Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 · 2021

TEMA:

Vart är vi på väg?

– svensk palliativ vård från start till framtid

Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™ guard

En mjuk väg för subkutan infusionsbehandling inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig häfta[1] med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER
Ger skonsamt[2] instick.

DUBBLA SLANGLAGER
Förhindrar knickar på slangen samt säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM
Minimalt läkemedelssvinn[3].

STANDARD LUERKOPPLING
Passar alla standardsprutor.

Kontakta Nordic Infucare för visning: info@infucare.se

nordic INFUcare
www.infucare.com
08 – 601 24 40

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec Inc.2020

Referenser: 1. Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s. 2. Parsons J. Infusion line preference of patients prescribed apomorphine for complex Parkinson's disease. British Journal of Neuroscience Nursing. December 2009. Vol 5 No 12 3. Chan.G.C.F., Ng D.D.M.W.et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion - Dependent Thalassemia Patients by the Intrapersonal Cross-over Assessment Model. Am.J. Heamatol, 76;398-4044.

IMM.SE.091-01-FEB2021

På väg mot framtiden

DET HÄR NUMRET av tidskriften kan ses som en sorts reseskildring. När och var startade färden för den palliativa vården i Sverige? Vilka har varit chaufförer och ombordpersonal? Har allt gått som på räls, eller på snåriga skogsstigar med otydlig karta? Vilka är egentligen färdmedlen? Har det blivit många nödstopp?

Som ni märker tar resemetaforerna aldrig slut. Men de passar utmärkt för detta nummer. Den palliativa vården har haft en någorlunda gemensam kompassriktning från start: lindring av lidande hos obotligt sjuka till det bästa för patienter och närstående. På bara några årtionden har resesällskapet vuxit och börjat använda allt fler ändamålsenliga fordon, efter tips från varandra. Man har gått samman och jobbat för att påverka de som sköter vägar, räls, farleder och signalsystem: kommuner, regioner, myndigheter, regering och riksdag.

En resa blir ofta bättre om man gör den tillsammans, och om man vet ungefär vart man är på väg. Redaktionen för Palliativ Vård vill inte svara på frågan ”Vart är vi på väg?”, utan hoppas kunna ge en bild av var vi är och hur vi kom hit. Bilden av målet är en fråga för det kreativa resesällskap som är palliativ vård. Framtiden skapar vi gemensamt.

FÖRRA NUMRET HANDLADE på sätt och vis också om framtiden med sitt tema ”Hoppet som förankrar”. Vi har fått många positiva reaktioner på innehållet, men också en del kritik. En befogad synpunkt var att de religiösa inslagen nästan uteslutande var kristna. Som redaktör samtalade jag med organisationen Muslimsk andlig vård, men det ledde av olika skäl inte hela vägen fram till en text i tidskriften. Jag lovar att anstränga mig ännu mer nästa gång.

Numret kritiserades också för att inte lyfta fram möjligheten att skapa hopp hos patienten via löften om KPS, kontinuerlig palliativ sedering, eller till och med dödshjälp. Visst kan kanske sådana metoder ge vissa patienter en känsla av trygghet och kanske hopp. Men en grundläggande uppfattning hos tidskriftens redaktion, och många med oss, är att palliativ vård aldrig kan associeras med dödshjälp/eutanasi. Förutom att eutanasi inte är lagligt, avgör det enkla faktum att patienter och närstående måste kunna lita helt och fullt på att de läkemedel de får i palliativ vård – ofta i höga doser – inte riskerar att döda dem. Det om något ger trygghet.

DET BRUKAR SÄGAS att framtiden börjar i dag, och för tidskriften är det extra sant. I dag lanseras nämligen Palliativ Vårds egen webbplats: www.palliativvard.se. Den är öppen för alla nyfikna inom och utom vården, för patienter, närstående, beslutsfattare och journalister. Där publiceras utvalda artiklar ur alla nummer sedan starten för sju år sedan. Tanken är också att där samla länkar till andra kunskapskällor, allt i syfte att gynna kunskapen om och utvecklingen av den palliativa vården.

Nu kör vi. Mot framtiden!

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema: Vart är vi på väg? – svensk palliativ vård från start till framtid**

6 Hur kom vi hit? – med utvecklingen i backspegeln

9 Organisering av den palliativa vården

12 Svenska palliativregistret – unika data för ökad kvalitet

16 Från Vänern till Västerbotten – nedslag i palliativa verksamheter

22 Att se det stora i det lilla – föreläsning från Fysioterapins dag 2020

26 **Artikel:** Minnesboken som ska stötta barn i sorg

28 **Debatt:** ”Är döden sjukvårdens värsta fiende?”

30 **Profilen:** Maria Nilsson

32 **Patientfallet:** Erik

34 **Vetenskaplig kommentar:** Samtal om död och döende – vad är patienters önskemål?

35 **Medlemssidorna**

VAR SKA VI VARA 2024?

Vill du/ni arrangera den Nationella konferensen i palliativ vård 2024?

Information finns på www.nrpv.se. Meddela ert intresse via info@nrpv.se senast den 15 september.

Omslagsbild: Freepik.com och Derin Sunneson

Ur Glömda minnen

– en utställning om dementas berättelser

I. Kronos

De glömda minnena.
Som ingen minns att de minns.
Sover stilla.
Kanske drömmer.

Tidens ström drar loss en bild.
Flyter förbi.
Välbekant. Vinkar.
Främmande. Konstigt.
- - -
vad hände?
det var min syster
Karin
fick mej
att jag skulle göra nåt
jag hade väl gjort nåt konstigt
å sånt där som jag inte skulle kunna göra
nåt sånt där
jag kommer inte ihåg faktiskt
- - -
jag slog omkull igen när vi åkte hit
pappa och jag
ja, jag vet inte vad vi gjorde
om vi var ute och skulle dricka kaffe eller vad det var
jag kommer inte ihåg
pappa lever inte
han lever inte?
nä
- - -
II. Kairos

I fragmentet finns ett liv.
Drömmarna. Besvikelserna.
De nära. Allt viktigt.
Som i ett sandkorn.

Lyssna med tredje örat.
Mellan orden.
I kroppen.
Innan glömskan är glömd.

Lars-Christer Hydén
Några utdrag ur utställningen *Glömda minnen,* läs mer under bilden.

Lars-Christer Hydén är professor i socialpsykologi vid Linköpings universitet. Hans forskning handlar om hur det är att leva med demenssjukdom. Utställningen Glömda minnen växte fram ur en längtan att använda text och fotografi tillsammans för att försöka uttrycka sådant som inte ryms i vetenskapliga arbeten: de demenssjukas egna minnen och berättelser, vad som finns kvar. Han skriver själv: ”Kanske skall vi lyssna till dessa berättelsefragment på samma sätt som vi lyssnar till poesi: inte bokstavligt, utan som en fantasifull återgivning av något som har – eller skulle kunna ha – hänt. *Glömda minnen* vill försöka fånga något av den poetiska kvaliteten i dessa berättelsefragment.”

Utställningen visas under våren i lobbyn till Kåkenhus, Campus Norrköping.

Hur kom vi hit? – med utvecklingen i backspegeln

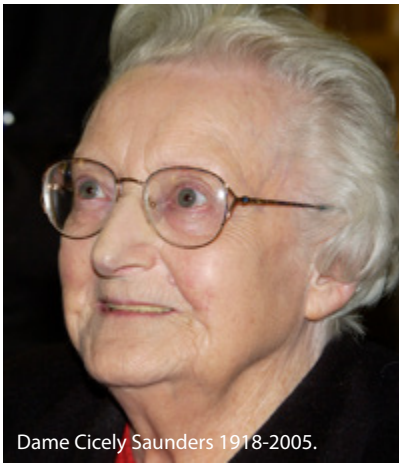
Det finns många olika perspektiv på – och personliga erfarenheter av – den palliativa vårdens utveckling. Här görs ett försök till kort historisk tillbakablick på utvecklingen av palliativ vård i Europa och i Sverige.

I ETT EUROPEISKT HISTORISKT perspektiv på palliativ vård nämns ofta de gamla härbärgen eller "hospice" som fanns i alpregionen för att ge skydd och vård till pilgrimer. Där vårdades också obotliga och döende patienter. Ett av de mest kända historiska hospicen var franska Hospices de Beaune eller Hôtel-Dieu grundat 1443. Andra exempel på tidiga föregångare inom palliativ vård i Europa var St Vincent's Hospital i Dublin som öppnade 1834. I Lyon startade ett årtionde senare en rörelse för att ta hand om obotliga och döende patienter fram till deras död. Ett liknande hem för döende öppnade i Paris 1874 och ordet hospice användes för att beskriva vårdmiljön. Trots dessa språkliga rötter används vanligen inte begreppet hospice inom den palliativa vården i dagens Frankrike. Ett viktigt inflytande över utvecklingen av palliativ vård, också från den fransktalande världen, hade den sjukhusbaserade palliativa vårdenhet som öppnade 1974 i Montreal, Kanada, under ledning av Balfour Mount. Här började begreppet palliativ vård användas eftersom hospice förknippades med döden av fransktalande kanadensare.

TILL STOR DEL har utvecklingen av den palliativa vården varit en reaktion på vad som upplevdes som den moderna medicinens misslyckande med att ta hand om döende patienter på sjukhusen. Kristna och humanitära värderingar i allmänhet i vården av den döende patienten var grundläggande för många av pionjärerna inom hospice och palliativ vård i Storbritannien och i resten av Europa.

UTVECKLINGEN AV DAGENS palliativa vård i Europa och Sverige har inspirerats mycket av Dame Cicely Saunders (kurator, sjuksköterska och läkare) och hennes brittiska kolleger som 1967 öppnade St Christopher's Hospice i London. Där myntades begreppet "total pain" med de fyra aspekterna på lidande: fysiskt, psykologiskt, socialt och andligt/existentiellt. Dessa används fortfarande som grundläggande dimensioner i ett palliativt förhållningssätt. En annan inspirationskälla i vården av döende var psykiatern Elisabeth Kübler-Ross, särskilt efter att hon 1969 publicerat boken "Samtal inför döden".

BANBRYTANDE ELDSJÄLAR INOM den offentliga sektorn, volontärorganisationer och religiösa samfund drev på den palliativa vårdens utveckling. Till de länder som var relativt tidigt ute på 1970- och 80-talen, hörde Frankrike, Italien, Polen, Sankt Petersburg i Ryssland, Spanien, Sverige och Tyskland. Också Nederländerna var tidigt ute även om det första hospicet där startade först 1991.



Dame Cicely Saunders 1918-2005.

Foto: History of Modern Biomedicine Research Group

Banbrytande eldsjälar inom den offentliga sektorn, volontärorganisationer och religiösa samfund drev på den palliativa vårdens utveckling.

Ett svenskt perspektiv

I en statlig utredning från 1979 rekommenderades att ”vården av döende patienter alltjämt skulle ske i anslutning till övrig vård. Särskilda enheter för vård av döende borde således endast inrättas på försök och där speciella skäl föreligger”. Trots detta, men kanske också tack vare detta, öppnade den första hospiceavdelningen 1982 på Bräcke Helhetsvård i Göteborg. Därefter följde andra organisationer utanför den landstingsdrivna vården efter, exempelvis Ersta hospice, Axlagårdens hospice och Hospice Gabriel samt den första palliativa enheten specialiserad på patienter med cancer på Stockholms Sjukhem. Redan tidigare hade det startats en palliativ hemsjukvårdsverksamhet vid Ersta i Stockholm.

TILL DE FÖRSTA initiativen inom landstingsvärlden hörde Östergötland, där man arbetade med avancerad hemsjukvård, som kallades LAH – lasarettsansluten hemsjukvård, redan i slutet av 1970-talet med Barbro Beck-Friis i spetsen. I början på 1990-talet öppnade Gästhemmet Vitsippan i Örebro och palliativ hemsjukvård (KVH) startade i nordvästra Skåne.

VIKTIGA SVENSKA AKADEMISKA och teoretiska bidrag till förståelsen av den döende människans perspektiv gavs av sjuksköterskan Ulla Qvarnström som tar sin utgångspunkt i "den döendes rättigheter” och läkaren och psykiatern Loma Feigenberg som hade fokus på samtal och psykosocialt stöd till döende patienter med cancer.

DEN FORTSATTA UTVECKLINGEN har haft starkt stöd i den statliga utredning som tillsattes 1997. Dess huvuduppgifter var att lämna förslag inom tre olika områden: hur livskvaliteten kan förbättras och inflytandet öka för dem som är svårt sjuka och döende samt för deras närstående, att beskriva samarbetsformer i kommuner och landsting som rör vård i livets slutskede samt att belysa forsknings- och utbildningsbehov. Slutbetänkandet ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut” (SoU 2001:6) kom 2001. I utredningen beskrevs de fyra hörnpelarna i den palliativa vården: teamarbete, symtomlindring, samtal och dialog samt stöd till närstående.

Offentlig finansiering, civilsamhälle och volontärer

De flesta europeiska länder har offentligt finansierade hälso- och sjukvårdssystem på plats, men mycket av expansionen av palliativ vård i Europa har skett utanför dessa system. Det finns undantag, som Spanien, Italien och de skandinaviska länderna, där palliativ vård efter hand åtminstone delvis har integrerats i hälso- och sjukvården. Men fortfarande är beroendet stort av eldsjälar och privata vårdorganisationer, om än med avtal för offentlig finansiering. Vissa ser frivillighet, volontärer och insamling av fondmedel till hospice som en viktig och integrerad del av hospice-rörelsen och det civila samhället. I många hälso- och sjukvårdsmodeller finns det dock ännu inte så mycket utrymme för volontärer.

WHO:s roll

WHO:s första definition av palliativ vård 1990 reflekterade utvecklingen av fältet i Europa vid den tiden och gav en helhets- och humanistisk definition för vården av patienter i livets slutskede. WHO lanserade en reviderad

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

definition 2002 som gäller än i dag. Denna definition lyfter fram behoven av att möta de palliativa vårdbehoven i tidigare sjukdomsskeden. Detta gav upphov till en hel del diskussioner i förhållande till den ursprungliga definitionens – och hospice-rörelsens – fokus på den döende människan. Den aktuella definitionen ställer krav på palliativ vård i alla vårdmiljöer.

MÅNGA AV DE läkare som varit pionjärer och drivit utvecklingen av palliativ vård har haft en bakgrund inom anestesiologi, smärtlindring och farmakologi. Introduktionen av orala morfinlösningar på 1960-talet och möjligheten att ge opioider i subkutana sprutpumpar gjorde att smärtbehandling lättare kunde genomföras utanför sjukhusen. Med aktivt stöd av den svenske onkologen Jan Stjernswärd vid WHO:s cancerenhet i Genève skapades WHO:s så kallade smärttrappa. WHO-strategin publicerades 1986 i broschyren ”Pain Relief in Cancer” och har haft en otroligt stor inverkan på smärtlindring och därmed på palliativ vård i allmänhet i Europa och världen.

Professionell gemenskap

European Association for Palliative Care (EAPC) grundades i december 1988 med Vittorio Ventafridda, Italien, och Derek Doyle, Storbritannien, som initiativtagare och ledare. Syftet med EAPC var att öka medvetenheten om och främja utveckling och spridning av palliativ vård ur ett vetenskapligt, kliniskt och socialt perspektiv. EAPC utvecklades till en federation med medlemsföreningar från alla länder i Europa, däribland NRPV. Den första internationella kongressen för palliativ vård anordnades av EAPC i Paris 1990 och sedan 2000 har det arrangerats ett EAPC-forskningsforum vartannat år, det första i Berlin. Mycket av arbetet i EAPC kanaliseras genom arbetsgrupper och intressegrupper. Inom EAPC finns multinationella professionella intressegrupper för att belysa de krav och de professionella utmaningar det innebär att ta hand om patientgrupper med specifika behov. Dessa grupper är till exempel äldre patienter eller barn samt patienter med neurologiska sjukdomar, demens eller intellektuella funktionshinder.

I DECEMBER 2004 bildades, med stöd av den dåvarande regeringen, Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV som en nationell multiprofessionell organisation. Den består av yrkesföreningar och nätverk som arbetar med palliativ vård. Målet för det Nationella Rådet är bland annat att verka för en samordnad palliativ vård enligt WHO:s definition. ■

Carl Johan Fürst
Senior professor i palliativ medicin, överläkare.
Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne.

palliativregistret.se

Webbinarier våren 2021

- 15/4 kl 13.30-14.30 ”Grundutbildning-från registrering till resultat”
- 4/5 kl 10.00-11.00 ”Grundutbildning-från registrering till resultat”
- 6/5 kl 13.30-14.30 ”Nya Närståendeenkäten-komma igång”
- 20/5 kl 13.30-14.30 ”Nya Närståendeenkäten-komma igång”

För mer information och anmälan se www.palliativregistret.se

Webbinarier sker via ”zoom” med möjlighet till frågor och svar, välkommen!

Svenska palliativ REGISTRET

Organisering av den palliativa vården

Framväxten av palliativ vård i Sverige har skett på ett oorganiserat sätt, ofta genom eldsjälar och lokala initiativ. Det har lett till olika förutsättningar över landet för såväl patienter som vården i sig. Men med årens lopp har området fått allt mer stadga, både från statligt håll och professionshåll. Här görs ett försök till kartläggning av palliativ vård på en organisatorisk nivå.

PALLIATIV VÅRD ÄR en vårdfilosofi, eller snarare en vårdideologi och ett nytt och framväxande kunskapsområde inom medicin och omvårdnad. Typiskt för utvecklingen av palliativ vård, både det vi i dag kallar allmän palliativ vårdnivå och specialiserad vårdnivå, är att den skett organiskt och utan en övergripande organisatorisk plan på nationell eller regional nivå. Många eldsjälar har under årens lopp utvecklat vården lokalt och startat och utvecklat en rad olika verksamheter som bedriver palliativ vård. Det kan vara hemsjukvårdsteam, hospice, palliativa slutenvårdsplatser, rådgivningsteam med mera. Namn och bokstavsförkortningar varierar. Även kunskapen om och organisationen av palliativ vård varierar inom olika delar av sjukvården, och fördelningen av så kallade specialiserade palliativa vårdenheter är än i dag ojämlik över landet. Det gör att patienter i olika landsändar kan få olika typer av vård i livets slutskede. Till exempel ser vi i dag olika förutsättningar för att vårdas i hemmet.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

De två vårdnivåerna

Under årens lopp har det blivit alltmer tydligt att palliativ vård bör delas upp i två vårdnivåer – en allmän vård som kan ges till patienter inom alla vårdformer, och en specialiserad palliativ vård där just palliativ vård är själva kärnverksamheten. Detta är en utveckling och strukturering som sker över hela världen, och som till exempel EAPC (European Association for Palliative Care) har formulerat i ett av sina White paper 2009.

De specialiserade enheterna i Sverige finns i dag som palliativa hemsjukvårdsteam (ASIH, LAH, KVH och så vidare), slutenvårdsplatser, hospice eller konsultteam som ger råd och stöd till övrig verksamhet. Allmän palliativ vård bedrivs inom kommunal hälso- och sjukvård tillsammans med primärvård, liksom inom akutsjukvård där svårt sjuka patienter vårdas. Möjligheterna till fortbildning av personalen i vården varierar också den mycket över landet och mellan enheter. Det vet vi genom till exempel Socialstyrelsens utvärdering från 2016 av nationella riktlinjer vid palliativ vård i livets slutskede.

För att kunskapen om, och utförandet av, den praktiska vården ska kunna utvecklas jämlikt och på ett jämställt sätt i landet finns det behov av övergripande planering och kanske också styrning. Kunskap och medvetenhet om palliativ vård måste finnas överallt i vården där svårt sjuka patienter vårdas.

Kunskapsmängden inom palliativ vård och palliativ medicin ökar kontinuerligt, och behöver infogas i övrig vård. Palliativ vård behöver bli en lika självklar del i vården som rehabilitering eller kirurgi.

Statliga utredningar

Redan den statliga Prioriteringsutredningen (SOU 1995:5) lyfte fram palliativ vård som ett prioriterat vårdområde, likställt med livshotande akuta sjukdomar. Den palliativa vården prioriterades dock inte tillräckligt, trots många ansträngningar, och blev därför föremål för en egen parlamentarisk utredning, ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut” (SOU 2001:6). Området fick i utredningen en grundlig genomlysning och det lades fram förslag på hur den palliativa vården skulle kunna utvecklas för att bli allmänt tillgänglig. I utredningen ”En nationell cancerstrategi” (SOU 2009:11) beskrevs utarbetandet av ett nationellt vårdprogram för palliativ vård som särskilt angeläget, tillsammans med ökad registrering i Svenska palliativregistret och gemensamma definitioner av termer och begrepp inom den palliativa vården.

Regeringen gav 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. 2013 publicerades kunskapsstödet för god palliativ vård i livets slutskede. Detta innehåller vägledning, rekommendationer, termer och definitioner samt indikatorer för kvalitetsuppföljningar. Rekommendationerna innefattar bland annat samordning, fortbildning, handledning, kommunikation och smärtskattning. Det nationella kunskapsstödet utvärderades 2016, och 2018 utarbetade Socialstyrelsen ett förtydligande om termer och begrepp inom palliativ vård.

> **Fortfarande är det så att förekomsten av specialiserade palliativa enheter är mycket ojämnt fördelad över landet.**

Nationellt Vårdprogram

Det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede utkom 2012 efter ett stort arbete under ledning av Carl-Johan Fürst och Susanne Lind. Vårdprogrammet organiserades av dåvarande Onkologiskt Centrum i Stockholm. Det nationella vårdprogrammet reviderades 2016, och just nu pågår en ganska omfattande revidering där vårdprogrammet utvecklas från att enbart behandla livets slutskede till att också beskriva tidigare skeden i det palliativa förloppet. Onkologiska Centra har under tiden också omvandlats till Regionala Cancercentra (RCC). Namnet till trots har RCC ett uppdrag att ansvara för strukturering och vårdprogram för all palliativ vård oavsett ålder och diagnos.

Ett system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård har sjösatts, som organiseras av SKR (Sveriges kommuner och regioner). Där ingår bland annat programområden (NPO) och samverkansgrupper (NSG). Den palliativa vården ingår i NPO Äldres hälsa. Även denna nationella kunskapsorganisation har en roll i den fortsatta utvecklingen av palliativ vård.

Intresseorganisationer

För att samordna och stärka den samlade kunskapen och arbetet kring palliativ vård i Sverige skapades NRPV – Nationella Rådet för Palliativ Vård. NRPV är en paraplyorganisation för olika professionsföreningar och nätverk i Sverige, som presenteras på sidorna 35–40 i detta nummer av Palliativ Vård. NRPV möjliggör den nationella konferensen, palliativguiden och den tidning du just nu läser. Organisationen har som huvudsakligt syfte att vidareutveckla den palliativa vården i landet.

Professionsföreningarna bidrar med utbildningsdagar för sina medlemmar och ger möjlighet till ett nationellt nätverk för utbyte av kunskap och erfarenheter. Professionsföreningarna bestämmer också vad som är en rimlig kompetensnivå inom allmän och specialiserad palliativ vård.

Svenska Palliativregistret har också tillkommit som ett viktigt redskap och stöd för palliativ vård. Läs mer om detta kvalitetsregister på sidorna 12–15.

Helt enkelt finns det många utredningar, betänkanden, program, föreningar, nätverk med mera som har arbetats fram under årens lopp för att stärka den palliativa vårdutvecklingen och kunskapsutvecklingen.

Hur återspeglas detta i den verkliga vården?

Fortfarande är det så att förekomsten av specialiserade palliativa enheter är mycket ojämnt fördelad över landet. För patienter spelar bostadsort, ålder och diagnos fortfarande roll för vilken vård som är tillgänglig. En hel del utveckling och förbättring har dock skett sett över tid. Den allmänna kompetensen inom palliativ vård och palliativ medicin har generellt förbättrats, och det finns en större lyhördhet för palliativa vårdbehov.

Möjligheten att specialisera sig i palliativ vård finns för både undersköterskor och sjuksköterskor sedan 2012 respektive 2013. Enligt SOU 2018: 77 har det mellan 2013 och 2017 examinerats 53 specialistsjuksköterskor i palliativ vård i landet, och antalet specialistutbildade undersköterskor var 279 i februari 2021. Då har redaktionen inte räknat pågående utbildningar. Sedan 2015 är Palliativ medicin en tilläggsspecialitet för läkare. Antalet specialister är nu 162 och ökar stadigt.

När Regionala Cancer Centra (RCC) skapades runt 2010 fick dessa planeringsenheter också ett riktat uppdrag att följa och säkerställa utveckling och tillgång till palliativ vård. Detta arbete sker genom regionala processägare/ledare i samarbete med regionala processarbetsgrupper. Arbetet har utformats lite olika vid de olika enheterna, men generellt sett är detta en kraftsamling som får effekter ut i sjukvården.

Palliativa kompetenscentra har skapats på flera håll i landet och arbetar intensivt med fortbildning, utbildning och forskning inom sina respektive regioner.

Varför skriver vi om alla dessa utredningar och organisationer? Jo, för att tydliggöra att det under decennier har pågått och pågår ett utvecklingsarbete på många plan. Stora förbättringar har skett, men många utmaningar kvarstår för att palliativ vård ska ha en naturlig plats inom sjukvården samt vara ett självklart område i utbildningar, fortbildningar och forskning.

Fortfarande saknas en övergripande organisatorisk ram för styrning och utveckling av palliativ vård.

En ram som framtidens utvecklingsprojekt och eldsjälsverksamheter också kan rymmas inom. ■

Elisabet Löfdahl
Överläkare
Palliativa enheten, VO GLA
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska onkologi
Processledare palliativ vård
Koordinator PKC norr
Vårdprogramshandläggare RCC norr

Svenska palliativregistret – unika data för ökad kvalitet

Ett kvalitetsregister för att förbättra vården i livets slutskede, där utvecklingen kan följas av alla intresserade. Det är syftet med Svenska palliativregistret. Sedan starten 2005 registreras allt större andel av dödsfallen, registret kan se förbättringar av vården på flera punkter och under pandemin har dess unika data bidragit med viktig kunskap.

Bakgrund

Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM) gav hösten 2004 ett uppdrag till en nybildad arbetsgrupp att starta ett kvalitetsregister för palliativ vård. En enkät (dödsfallsenkäten) togs fram, där frågorna speglar centrala områden inom det som kan kallas god palliativ vård i livets slutskede. Bärande tankar från början var:

- att samtliga dödsfall i landet, oavsett vårdform, ålder eller diagnos, skulle registreras.
- att deltagande enheter skulle ha tillgång till omedelbar återkoppling av resultaten genom ett webbaserat arbetssätt. På så sätt skulle de kunna identifiera områden med utrymme för förbättring.

DESSA TANKAR GICK i linje med syftet – ett kvalitetsregister för att förbättra vården i livets slutskede – där vårdpersonal, chefer och beslutsfattare, men även patienter, närstående och media kan följa utvecklingen.

Inom ett år var registret igång och fick status som nationellt kvalitetsregister med statlig finansiering. Under 2006 registrerades 5 procent (=4 928) av samtliga dödsfall från 571 deltagande enheter. Motsvarande siffror för 2020 var 60 procent (=53 409 dödsfall) från 5 329 enheter.

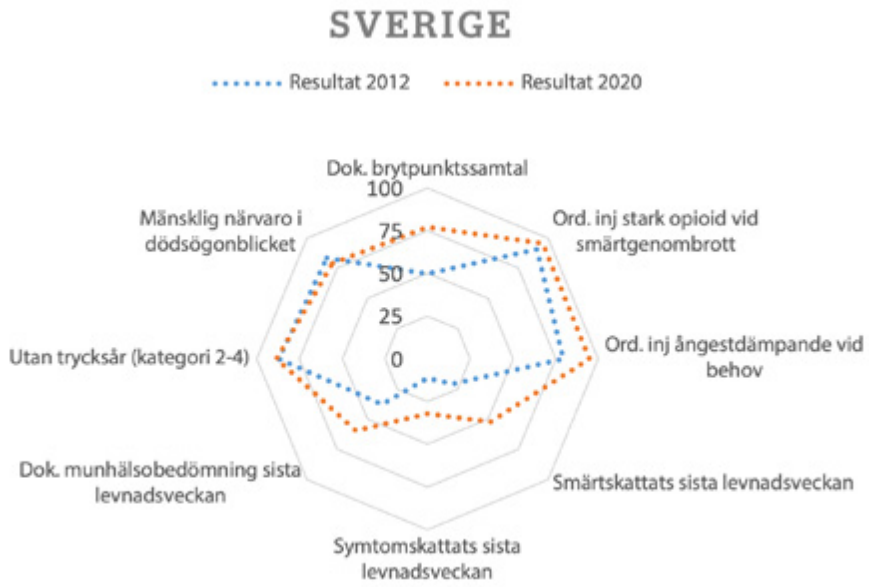
Registret är organiserat med en registerhållare, ett kansli, en multiprofessionell ledningsgrupp och en nationell referensgrupp. Svenska palliativregistret är en viktig del i vårt ”palliativa ekosystem” och samverkar med många lokala, regionala och nationella aktörer för att förbättra den palliativa vården.

Har vården i livets slutskede förbättrats?

Socialstyrelsen har med hjälp av vårt register tagit fram nationella kvalitetsindikatorer för palliativ vård i livets slutskede. Åtta av indikatorerna kan hämtas från registrets utdataportal och för sex av dem har Socialstyrelsen fastställt nationella målnivåer. Genom att följa måluppfyllelsen går det att se förändringar över tid. Vårdenheter kan identifiera viktiga områden för kontinuerligt förbättringsarbete och samtidigt se i vad mån man lever upp till de åtgärder som betonas i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård.

Över tid kan vi se att den palliativa vården i livets slutskede har förbättrats både i regioner och kommuner. Figur 1 visar en jämförelse mellan 2012 och 2020 för de åtta indikatorerna och gäller samtliga registrerade väntade dödsfall. Vi ser förbättringar vad gäller andelen personer som får ett bryt-punktssamtal, munhälsobedömning och smärt-/symtomskattning, även om det återstår en del för att nå upp till målnivåerna. Registrets data kan inte svara på orsakerna till dessa förbättringar, men vi tror att registret har ökat medvetenheten kring dessa frågor och på så sätt bidragit till förbättringarna. Vi ser en minskad mänsklig närvaro vid dödsögonblicket under 2020 jämfört med 2012 och det kan förklaras med den pågående pandemin.

Ett annat exempel där Svenska palliativregistret har bidragit till förbättringar är ordinationer av injektionsläkemedel vid behov mot vanliga



FIGUR 1. Jämförelse av resultatet för åtta nationella kvalitetsindikatorer mellan 2012 och 2020. Gäller samtliga registrerade väntade dödsfall (n= 47 811 för 2012 och n=48 822 för 2020).

symtom i livets slutskede. I dag vet läkare och vårdpersonal vilka ”palliativa läkemedel” som ska ordineras och det finns möjlighet att snabbt och effektivt ge symtomlindring.

Data från registret används för forskning både i registrets regi och av externa forskare. Sedan 2011 har 35 vetenskapliga artiklar baserade på registerdata publicerats och bidragit till att öka kunskapen kring vård i livets slutskede.

Svenska palliativregistret och covid-19

Arbetet i Svenska palliativregistret har påverkats på många sätt under coronapandemin och vi har varit i stort fokus i både tidningar, radio och tv. Begreppet palliativ vård har flitigt diskuterats i både positiva och negativa ordalag i media och registrets medarbetare har försökt bidra med kunskap utifrån den data vi samlar in. Även närstående till avlidna har kontaktat oss i större utsträckning än tidigare.

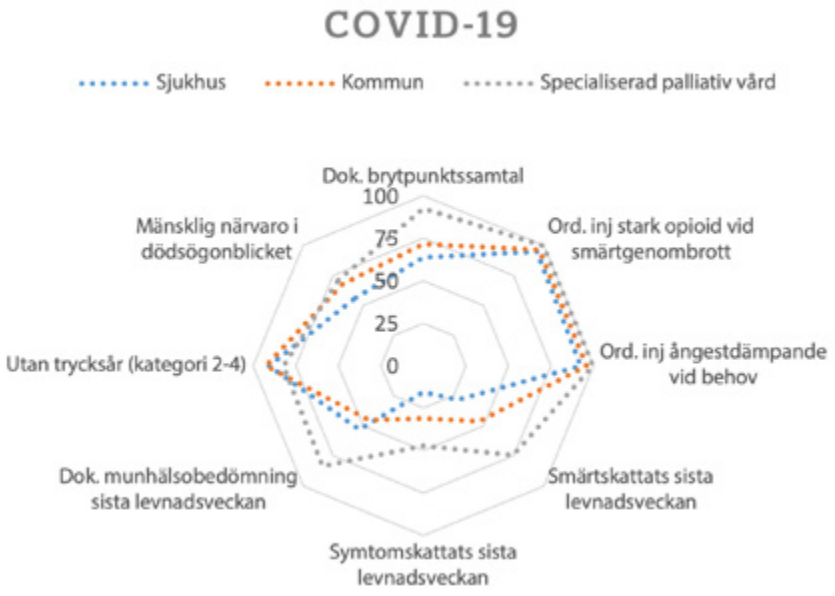
I början av pandemin rekommenderade ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister att registren skulle inkludera två nya variabler för uppföljning av covid-19, samt införa online-rapporter för publicering av covid-19-effekter i vården. Bara några veckor senare kunde vi publicera de nya frågorna i dödsfallsenkäten samtidigt som utdataportalen kompletterades med motsvarande frågor. Detta har möjliggjort för sjukvården, omsorgen, myndigheter, media och andra intresserade att själva plocka ut viktiga data kring vårdkvaliteten i livets slutskede för de som avlidit till följd av covid-19. Figur 2 visar data som är möjliga att sammanställa via registrets utdataportal.

Tack vare de data som kontinuerligt samlas in kunde vi i maj -20 bilda en forskargrupp i registrets regi. Den har fyra deltagare som sedan dess arbetat med att analysera covid-19-relaterade data från registret kring vårdkvalitet i livets slutskede. Hittills har gruppen publicerat tre artiklar i vetenskapliga tidskrifter, ytterligare två artiklar är inskickade och tre studier pågår. Våra insamlade data är i dagsläget unika och registret bidrar därför med viktig kunskap i den rådande pandemin.

I samband med coronapandemin har vi genomfört en del förändringar i registret. Vi har förlängt tiden att registrera dödsfall från tidigare sex månader till ett år efter inträffat dödsfall, och möjligheten att ändra i en registrerad dödsfallsenkät från 10 till 60 dagar. Allt utbildningsmaterial, våra trycksaker och kvartalsrapporter är numera kostnadsfria och vi har i samarbete med Stockholms Sjukhem tagit fram en sticka i fickformat med de vanligaste läkemedlen som bör användas för symtomlindring vid covid-19.

I december 2020 släppte SKR rapporten ”Palliativ vård i SÄBO – En värdig vård i livets slut” där registret bidrog med data, analyser och referenser. Rapporten visar att vårdkvaliteten i livets slutskede under åren har utvecklats mer positivt inom den kommunala vården än motsvarande vård på sjukhus. En större andel av de som avled inom den kommunala vården var smärt-/symtomskattade, hade

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶



FIGUR 2. Skillnader i vårdkvalitet mellan olika vårdformer för personer som avlidit relaterat till covid-19. Gäller registrerade väntade dödsfall (sjukhus n=2 086, kommun n=3 093, specialiserad palliativ vård n=387)

fått ett brytpunktssamtal, avled utan trycksår, hade vid behovsordinationer av injektionsläkemedel mot vanliga symtom och hade någon närvarande vid dödsfallet. Det var ingen skillnad avseende vårdkvaliteten mellan män och kvinnor, däremot var vårdkvaliteten för de som var äldre än 65 år sämre än för de som var yngre. Ett avsnitt visar resultat från den kommunala vården för de som avlidit relaterat till covid-19. Symtomen andfåddhet och ångest förekom mer sällan inom den kommunala vården än bland äldre som avled på sjukhus till följd av covid-19, så bilden av en kvalfull död inom äldreomsorgen som figurerat i debatten är alltså felaktig.

På gång inom Svenska palliativregistret

Genom åren har vi gjort smärre justeringar av registrets dödsfallsenkät och samlat på oss synpunkter från vårdpersonal, beslutsfattare och forskare. Ledningsgruppen har i början av 2021 inlett en mer omfattande revidering av enkäten. Där ska vi titta på struktur, formuleringar, om frågor behöver läggas till eller tas bort samt hjälptexternas utformning. Vårt mål är att ha en enkät som är lätt att använda, som har hög relevans, som i hög grad kan bidra till förbättringar av vården i livets slutskede och som även ger ett bra underlag för forskning.

Det sker en ständig utveckling av registrets utdataportal som nås via hemsidan, och nu finns rapporter framtagna för nästan alla frågor i dödsfallsenkäten. Via utdataportalen kan många som arbetar inom regioner, kommuner och myndigheter snabbt ta fram aktuella resultat och göra uppföljningar av vårdkvaliteten.

I slutet av 2020 lanserade vi en ny version av närståendeenkäten (se artikel i Palliativ Vård nr 3 2020) som vi hoppas ska vara lättanvänd och ge en bra bild av närståendes upplevelse av vården i livets slutskede. En separat

> **En utmaning vi har inom registret är att öka täckningsgraden i landet, alltså andelen av samtliga avlidna i landet som registreras i Svenska palliativregistret.**

utdataportal för närståendeenkäten har skapats och kommer att finnas tillgänglig på hemsidan när tillräckligt många ifyllda enkäter har kommit in. Närståendes upplevelser är viktiga, och vi hoppas att denna enkät ska bidra med ytterligare kunskap om hur vi kan förbättra vården.

En utmaning vi har inom registret är att öka täckningsgraden i landet, alltså andelen av samtliga avlidna i landet som registreras i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden är hög inom den specialiserade palliativa vården, 90–100 procent. Inom den kommunala vården är täckningsgraden cirka 75 procent medan den inom sjukhusvården bara är kring 50 procent. Här behöver vi hjälp av chefer och beslutsfattare att förbättra siffrorna – en högre täckningsgrad leder till ökad medvetenhet om dessa viktiga frågor och på sikt bättre vård i livets slutskede.

Om vi till slut får drömma och önska

Då ser vi:

- Att driva förbättringsarbete med hjälp av registret blir en naturlig del i det dagliga arbetet för ALL personal i kommunal vård och hälso-och sjukvård.
- Att chefer och beslutsfattare använder rapporter från registret och regelbundet efterfrågar resultat från enheterna.
- Att data till registret överförs automatiskt från kommunernas och regionernas journalsystem.
- Att alla enheter använder närståendeenkäten och tolkar sina resultat.
- Att resultatet av detta blir att ALLA personer, oavsett diagnos, ålder och dödsplats, får en god vård i livets slutskede. ■

Staffan Lundström
Docent, överläkare
FoUU-ansvarig Svenska palliativregistret
Palliativ vård och FoUU-enheten på Stockholms Sjukhem

Maria Andersson
Specialistsjuksköterska i onkologi
Registerhållare vid Svenska palliativregistret
Palliativt rådgivningsteam
Region Kalmar Län
Enheten för Palliativ Medicin

Kulturarenan

En avgiftsfri samlingsplats för kulturupplevelser online för den som på grund av sjukdom, ålder eller funktion har svårt att själv söka sig till kulturen.

Här finns något för alla: musik, dans, bildkonst, litteratur och andra uttryck från små och stora scener!

Kulturarenan är ett dagligt redskap för vård- och omsorgspersonal samt närstående att mötas kring kulturupplevelser. Med kulturen kan vi få fatt på individuella intressen samt väcka minnen och känslor. Kort sagt – bidra till livskvalitet.

Foto: Anna Tärnhuvud/Betaniastiftelsen

Läs mer och besök Kulturarenan.se!

Betaniastiftelsen

Från Vänern till Västerbotten – nedslag i palliativa verksamheter

För att höra hur det står till i den kliniska verkligheten, och veta lite om mikrohistorien inom palliativ vård, ställde tidskriften några frågor till företrädare för fem olika verksamheter. Här är deras svar.

Palliativa enheten i Uddevalla, NU-sjukvården, Västra Götalandsregionen

Svar från Lena Lundorff, medicinskt ansvarig överläkare:

1. En specialiserad palliativ enhet med vårdplatser, mottagning, konsultfunktion och ett mobilt team av åtta kontaktsköterskor som jobbar med var sitt geografiskt område. Palliativa enheten täcker 15 kommuner från Åmål till Orust och Lilla Edet. Det är mycket landsbygd och öar, och för långa avstånd för att dagligen kunna tillse patienter i hemmet. Våra ögon ut mot patienterna är de ungefär 400 sjuksköterskorna i kommunernas hemsjukvård. På Uddevalla sjukhus har vi en palliativ vårdavdelning med 16 platser plus två dagplatser. Utöver det har vi 160–180 inskrivna patienter som är hemma. Här jobbar fyra överläkare och två ST-läkare (en vakant just nu) samt cirka 40 sjuksköterskor och undersköterskor. Vi har också två kuratorer, en arbets- och en fysioterapeut, dietist och diakon.
2. Enheten startades som två sjuksköterskeledda team på Uddevalla och Norra Älvsborgs Länssjukhus av bland andra kirurgen Lars-Olof Dahlbäck. Därför ligger vi än i dag under kirurgkliniken. För cirka 15 år sedan samlades teamen och avdelningen öppnade. Alla avdelningar på Uddevalla sjukhus fick avstå resurser utifrån hur många palliativa patienter de hade. Sjuksköterskan Maria Wiksten-Ericsson som i dag är verksamhetschef på kirurgen var också med och startade palliativa enheten; den är ett hjärtebarn för henne.
3. Sjukhusledningen har i perioder försökt spara på oss. Då och då har det blåst riktigt hårt och antalet platser har dragit ner. På ett sätt är det ett under att vi finns kvar.
4. Något av det viktigaste vi gör är att utbilda den allmänna palliativa

1. **Beskriv vad ni gör.**
2. **Hur startade verksamheten?**
3. **Har ni upplevt några motgångar?**
4. **Vilka framgångar har ni skördat?**
5. **Vilken är er största utmaning/möjlighet framöver?**

vården runtom i alla kommunerna och på våra sjukhusavdelningar. Vi har byggt upp ett system med utbildningar och nätverksdagar.

5. I framtiden skulle vi vilja ha möjlighet att göra fler uppföljande hembesök och kunna stötta allmän palliativ vård ännu mer ute i kommunerna och på sjukhusen. Det är också viktigt att kunna få mer tid att medverka i forskningsprojekt, framför allt på läkarsidan. Det görs för lite av det i dag.

Hospice Gabriel, Lidköping, stiftelse

Svar från Pia Gustafsson, verksamhetschef:

1. Hospice Gabriel har åtta platser och ligger i centrala Lidköping. Här finns 25 medarbetare: läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kurator och sjukhuspräst. Fysioterapeut, arbetsterapeut och dietist tas in som konsulter vid behov. Medelvårdtiden under 2020 var 17 dagar, men varierar från en–två dagar till 1,5 månad. Nöjdheten hos de närstående ligger på 92–98 procent. Hospice Gabriel finansieras genom avtal med Västra Götalandsregionen och Lidköpings kommun.
2. Hospice Gabriel initierades av sjukhusprästen Ingemar Helgesson och överläkaren Sten Filipsson. Efter att en grundplåt samlats in av stödföreningen Gabriels vänner, kunde hospicet byggas 1993 och ta emot första patienten ett år senare. De tyckte att det behövdes en annan typ av vård för de som är allra svårast sjuka och som har en kort förväntad överlevnad.
3. Det är alltid en osäkerhet att vara beroende av avtal med region och kommun, men vi har ett gott samarbete och vi är ett komplement och inte konkurrent till den övriga vården. Vi har aldrig haft problem med att rekrytera ordinarie personal, däremot är det alltid svårare att hitta rätt sommarvikarier.
4. Den största framgången är att våra patienter och deras närstående är så nöjda. Att även under en kort vårdtid få våra gäster (patienter) och närstående att känna sig trygga och må så bra de kan. Vi arbetar med livskvalitet så långt det är möjligt. Vi har gjort ett ständigt förbättringsarbete utifrån Svenska palliativregistret. Vi har också tillsammans med Skaraborgs sjukhus byggt upp ett palliativt team med en läkare på halvtid och två sjuksköterskor på varsin halvtid. Det visar att en offentlig och en idéburen organisation kan samarbeta bra. Dessutom anordnar vi varje höst (utom 2020) en palliativ konferens i Vara Konserthus som samlar cirka 200 deltagare.
5. Utmaningen framöver är att få till hållbara avtal. Vi är en liten verksamhet som skulle behöva något mer ben att stå på, men vi ser med tillförsikt fram emot ytterligare 25 år.

Palliativa enheten, Centralsjukhuset i Karlstad, Region Värmland

Svar från Peter Ekevig, överläkare:

1. Verksamheten i Karlstad hör till onkologkliniken och står på tre ben: ett palliativt team med öppenvård för cancerpatienter i hemmet, en konsultfunktion för att stötta på sjukhuset och primärvården (öppen för alla diagnoser) samt 4–8 vårdplatser för specialiserad palliativ vård av cancerpatienter. I Karlstad är vi tre läkare med palliativ specialisering och en ST-läkare, åtta sjuksköterskor, en fysioterapeut och två kuratorer som snart blir tre. För att täcka hela Värmland finns även palliativa team i Säffle, Kristinehamn, Arvika och Torsby.
2. På 1990-talet utvecklade några sjuksköterskor palliativa öppenvårdsinsatser som konsulter. 1998 skapades

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

1. **Beskriv vad ni gör.**
2. **Hur startade verksamheten?**
3. **Har ni upplevt några motgångar?**
4. **Vilka framgångar har ni skördat?**
5. **Vilken är er största utmaning/möjlighet framöver?**

en första palliativ vårdavdelning med 20 platser, som först hörde till onkologen och sedan kirurgen. Den hette Gläntan och hade en hospiceliknande verksamhet. Öppenvårdsteamet kopplades också dit. 2008 fattades beslut om nedläggning av Gläntan och sedan dess har vårdplatserna integrerats på onkologavdelningen.

3. Nedläggningen av Gläntan var en stor motgång och likaså när den kommunala vårdavdelningen Vågen med palliativ inriktning lades ner 2012. Under senare år har det funnits en strävan efter en fristående palliativ vårdavdelning men den har inte blivit verklighet.
4. Vi har utvecklat en konsultfunktion som stöd till kolleger och för bedömning av patienter och därmed öppnat för specialiserad palliativ vård till patienter som inte är cancerdrabbade. Sedan 2012 använder vi en vårdplan för döende (först LCP och nu NVP 2d) på vår avdelning. NVP 2d har vi integrerat i journalsystemet Cosmic och ser ett mycket stort värde för såväl patienter och närstående som personal i den. Genom att utbilda palliativa ombud spridda över hela Värmland utvecklar vi och lyfter kvaliteten i den allmänna palliativa vården.
5. I framtiden vill vi att alla människor i Värmland med palliativa behov ska ha tillgång till god allmän palliativ vård, och att vi har en fristående specialiserad palliativ enhet som med egen vårdavdelning och konsultinsatser täcker hela Värmland, dygnet runt till patienter i alla åldrar oavsett diagnos.

Allmän palliativ vård i Brunflo, Östersunds kommun

Svar från Jessica Hillmo och Eva Borin Hamrin, distriktssköterskor:

1. Vi är två distriktssköterskor som jobbar i team mot den kommunala hemtjänsten i två distrikt: Brunflo sydväst och Brunflo byar. Där finns cirka 15 särskilt intresserade undersköterskor som tar hand om de personer som valt att dö hemma. De får kontinuerlig utbildning och det är i första hand de som åker hem till palliativa brukare. När en person har dött ordnar vi alltid debriefing efteråt.
2. För cirka fem år sedan var det en period många palliativa patienter från Storsjögläntan på Östersunds sjukhus som ville dö hemma, och därför togs omhand i hemtjänsten. Vi märkte att vissa i personalen inte alls ville gå till dessa personer, medan andra gärna gjorde det. Då handplockade vi de senare till internutbildning i palliativ vård. Nu samverkar vi med hemtjänstens samordnare och enhetschef så att det alltid är dessa undersköterskor som åker till palliativa personer.
3. Vi har fått stöttning hela vägen och har ett bra samarbete med både hemtjänsten och hälsocentralen. Det här arbetssättet har inte medfört någon extra kostnad. Även Storsjögläntan har kommit ut och pratat med och stöttat

undersköterskorna. I särskilt tuffa fall är de även med vid debriefing.

4. Nu har vi kompetent personal i hemtjänsten som känner våra brukare. De är trygga och säkra och mycket observanta i vården av palliativa personer. De ser behoven hos både brukare och anhöriga och kommer till oss och berättar. De ser ännu bättre än tidigare förändringar, symtom och behov även hos medborgare som inte är i palliativ fas. Vi har också provat att låta undersköterskor ge palliativa injektioner på delegation, efter att de ringer oss. På så vis kan personerna om de vårdar få symtomlindring i väntan på vårt besök. Det arbetssättet är nu stadgat i hela Östersunds kommun. En stor framgång är att det i dag är många personer som inte behöver bli anslutna till specialistvården på Storsjögläntan, utan kan bo hemma med hemtjänst och backup från primärvården.
5. En utmaning är att rekrytera nya undersköterskor samt behålla de som redan finns med sin särskilda kompetens, då yrket är svårt och tufft och med dåliga villkor. Möjligheterna som vi ser är att fortsätta med internutbildningar till vår personal som har detta som intresse. Kunskap är inte tungt att bära. Vi märker hur bra kvalitet det blir när man får mer förståelse för det man håller på med.

Palliativ medicin i Skellefteå, Region Västerbotten

Svar från Anne Hörnqvist, onkologisjuksköterska

1. Palliativ medicin i Skellefteå bedriver specialiserad palliativ vård i hemmet. Patienter med palliativ diagnos skrivs in oavsett diagnos och ålder och får medicinsk vård i sina hem. Organisatoriskt sitter verksamheten ihop med cancercentrum i Umeå. Det är 13 mil dit, så det är inte lätt att samarbeta, men vi har ett ständigt erfarenhetsutbyte. Här i Skellefteå är vi elva sjuksköterskor och tre läkare (deltid) på hemsjukvårdsdelen. Vi är även två sjuksköterskor som konsulterar mot sjukvården, kommunal hemsjukvård, särskilda boenden och direkt mot patienter. Det finns tillgång till kurator på deltid och arbets- samt fysioterapeut som tillhör rehabcentrum.
2. Grunden till verksamheten lades 1993 av tre sjuksköterskor från kvinnokliniken som ville kunna göra mer för sina palliativa cancerpatienter. De sökte pengar för

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Har du tid att vänta?

Optimera arbetsflödet och undvik väntetiden för provsvar från labb.

Med **HemoCue WBC Diff** har du provsvaret inom 5 minuter.

- Infektionsmarkör – bakteriell infektion eller virus
- Uteslut eller hitta snabbt allvarliga hälsotillstånd som ger höga LPK
- Undvik väntan både för dig själv och patienten

Ett snabbt och tillförlitligt resultat på plats hos patienten gör att du kan fatta beslut om eventuell behandling direkt med patienten framför dig.

För mer information besök hemocue.se alt kontakta kundservice 077-570 02 11

HEMOCUE®

1. **Beskriv vad ni gör.**
2. **Hur startade verksamheten?**
3. **Har ni upplevt några motgångar?**
4. **Vilka framgångar har ni skördat?**
5. **Vilken är er största utmaning/möjlighet framöver?**

ett projekt med hemsjukvård, så att patienterna inte behövde åka ut och in på sjukhuset. 1997 beslutade landstinget om dygnetrunthemvård till palliativa patienter. Den bemannades med en läkare och nio sjuksköterskor, sjukgymnast, arbetsterapeut och avdelningschef. Samma år startades en vårdenhet på sjukhuset i samarbete med kirurgkliniken med fyra vårdplatser inriktade på palliativ vård.

3. 2010 lades de fyra slutenvårdsplatserna ner där det bedrevs specialiserad palliativ vård. Detta var ett stort bakslag eftersom det fanns och fortfarande finns patienter som bör få tillgång till sådan vård. Men sedan fick vi pengar till ett konsultteam som från början bemannades av två sjuksköterskor och en läkare på deltid. Teamet är fortfarande två sjuksköterskor som vid behov kan ta hjälp av läkare från hemvårdsteamet.
4. När verksamheten startade fanns det inte så många liknade verksamheter att ta lärdom av. Vi fick själva räkna ut hur vi kunde bedriva avancerad hemsjukvård patientsäkert, till exempel att ge blodtransfusioner, tappa ascites, sköta olika infarter och så vidare. Att möjliggöra för patienten att få dö tryggt hemma var heller inte vanligt förkommande. Men när vi fick allt mer erfarenhet så kunde allt fler patienter välja att stanna hemma till livets slut. Vårt område är stort, 10 mil som längst bort, och därför har vi fått jobba mycket med att förebygga symtom samt hitta samarbetspartner och arbetssätt så att vården även kan ges långt från sjukhuset.
5. Vi ser ett behov av slutenvårdsplatser och försöker driva frågan. Vi upplever att behovet av palliativ vård i stort ökar, och att patienternas tillstånd blir mer komplexa. I takt med teknikutvecklingen kommer egenvården i hemmen att utvecklas för de patienter som klarar det – och vill. Pandemin har skyndat på utvecklingen av nätbaserade patientbesök och ronder med olika vårdgivare över nätet. Risker vi ser: Ett specialiserat palliativt hemvårdsteam får mycket erfarenhet och kunskap i avancerad vård i hemmet. När övrig vård får insikt i hur mycket man kan göra i hemmet så kommer det förfrågningar om uppdrag som exempelvis intravenös antibiotika eller blodtransfusion till kurativa patienter. Om man tar sig an dessa patienter så finns en risk att de tar resurser från den palliativa vården. ■

Sammanställt av
Linda Swartz

NYHET HÖSTEN 2020!

RESOURCE® ULTRA

Med fokus på förbättrade behandlingsresultat

450 kalorier*

28 g protein*

3 g leucin*

*/200 ml

Resource® Ultra är en koncentrerad näringsdryck med högt protein- och energiinnehåll. Drycken innehåller högkvalitativt protein med stor andel vassleprotein (42 % vassle, 58 % kasein), som är naturligt rik på den essentiella aminosyran leucin. I höst lanserar vi Resource® Ultra i fyra goda smaker och två olika format **– 125 och 200 ml.**

Resource® Ultra är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål. Används på inrådan av läkare eller dietist. För kostbehandling av patienter med malnutrition eller med risk för malnutrition.

Information till hälso- och sjukvårdspersonal
Nestlé Health Science, Box 6026, 102 31 Stockholm

Nestlé HealthScience

Att se det stora i det lilla

– föreläsning från Fysioterapins dag 2020

Handlar fysioterapi om mobilisering till varje pris? Eller kan det vara på ett annat sätt – särskilt inom den palliativa vården? Sjukgymnasten Ida Malmström undrade om hon hade missuppfattat sitt jobb, och började ta reda på mer om det palliativa förhållningssättet. Resultatet blev en föreläsning som här kan läsas i sin helhet.

PÅ SENARE TID har jag funderat en hel del på det palliativa förhållningssättet.

Tankarna har dykt upp när jag har varit på hospitering inom slutenvården, när jag har haft kontakt med kommunen, när jag har pratat med mina kollegor, arbetskamrater, med patienter och närstående.

Jag har funderat över vad det egentligen är jag gör och om det palliativa förhållningssättet kan förklara varför detta är det bästa jobbet. Vid hospiteringar inom slutenvården har jag ofta förundrats över frånvaron av respekt för patientens vilja och önskemål. Om närstående har varit med har de oftast ignoreras. Enligt min mening har det varit mobilisering till varje pris och att patientmötet i stor utsträckning handlat om att kunna bocka av sin att-göra-lista.

Här har jag tänkt att det kanske är jag som är lat, att det är jag som har missat vad fysioterapi egentligen är och att jag gör helt fel på jobbet.

Men i så fall måste ju hela min arbetsplats göra fel; patienter och närstående som kommer med tårta och blommor måste ha missuppfattat.

För att få reda i dessa tankar dök jag ner i litteraturen med förhoppningen att klargöra vad det palliativa förhållningssättet är och hur det påverkar mig som fysioterapeut i vardagen.

WHO:S DEFINITION FRÅN 2002 är att palliativ vård är ett förhållningssätt i syfte att öka livskvaliteten för patienter och deras familjer i samband med en livshotande sjukdom, genom att tidigt förebygga, upptäcka och lindra lidande såsom smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

Den palliativa värdegrunden vilar på närhet, helhet, kunskap och empati.

Socialstyrelsen förtydligar palliativt förhållningssätt som en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

Det här känns ju bekant. Fokus på livskvalitet, med en helhetssyn, leva värdigt och med välbefinnande. Det är ju det vi eftersträvar i våra jobb.

I det nationella vårdprogrammet sägs att det även i livets slutskede finns möjlighet att bejaka livet, främja en upplevelse av hälsa och skapa välbefinnande.

OM DET HÄR är bekant för oss, kan det kanske vara fler som vet om det?

EAPC, den europeiska organisationen för palliativ vård, delar in palliativ vård i tre nivåer: förhållningssätt, allmän och specialiserad. Grundnivån är alltså ett palliativt förhållningssätt för att integrera palliativa metoder och procedurer på enheter som inte är specialiserade på palliativ vård.

Socialstyrelsen delar in på liknande sätt och menar att ett palliativt förhållningssätt är aktuellt för personer som bor i vård- och omsorgsboende liksom för personalen som arbetar där.

I EN AVHANDLING av sjuksköterskan Ingela Beck, ”Att fokusera på varandet i en värld av görande”, beskriver personalen palliativ vård som endast omfattande den äldres sista dagar men att personalen då hade möjlighet att ge den vård som den äldre behövde.

Då missar de ju poängen med det palliativa förhållningssättet.

Hur var det nu igen? Jo, en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Det är på vård- och omsorgsboende som de flesta dör; var femte dör inom en månad efter inflytt.

Patientens självbestämmande och respekten för patientens integritet är lagfästa och återkommer i flera etiska

Foto alla bilder: Ida Malmström

principer. Varje människa ska ses som unik och personalen ska bedöma varje patient utifrån de specifika omständigheterna i den aktuella situationen, att patientens autonomi respekteras och då krävs en ömsesidig relation.

Ingela Beck fortsätter med att det palliativa förhållningssättet är ett sätt att upprätthålla patientens värdighet eftersom personalen då har ökat fokus på relationer och förståelse för patienterna och de närstående.

Varför känns detta ovanligt inom fysioterapin? Kan det vara okunskap? Kanske ovana hos personalen? Kan det rehabiliterande förhållningssättet vara så hårt inpräntat att det palliativa förhållningssättet blir otänkbart, en lyx?

OCH HUR PÅVERKAR detta mig som fysioterapeut i vardagen?

Syftet med fysioterapi i palliativ vård är symtomlindring, att minimera eller eliminera komplikationer av sjukdomen och dess behandling samt att upprätthålla/förbättra fysisk funktion.

Fysioterapi i palliativ vård har visat sig ha positiva effekter på smärta, fatigue, dyspné, depression och ångest, rörlighet och fysisk funktion samt även välbefinnande och livskvalitet. Patienter beskriver att fysioterapi i palliativ vård ger en känsla av välbefinnande och ett hopp om tidsbegränsad förbättring. Patienterna känner sig aktivt involverade i både planering och utförande av fysioterapeutiska insatser, vilket ger en känsla av självbestämmande, kontroll och förbättrad livskvalitet. Fysioterapeuten har en förebyggande, pedagogisk och stöttande funktion för patienten.

Nationella vårdprogrammet fyller på med att fysisk aktivitet kan hjälpa till att hantera symtom, förbättra rörlighet och underhålla livskvaliteten i slutet av livet.

Fysioterapeuten Ebba Malmberg har till sin magisteruppsats ”Med fokus på det friska” från 2015 intervjuat fysioterapeuter i palliativ vård. Det framkommer att de intervjuade uppfattar

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

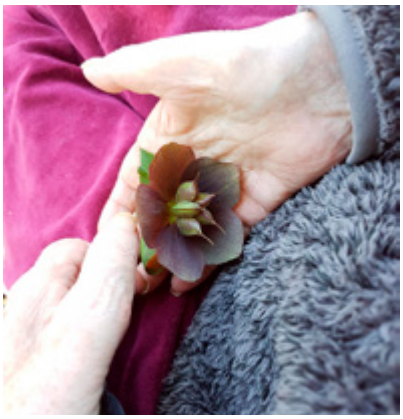


Foto alla bilder: Ida Malmström

att de har ett annat arbetssätt än andra fysioterapeuter. De upplever att de har fokus på och förstärker det friska även när ett tillfrisknande inte är möjligt. Patientens behov står i centrum och patientens vilja respekteras och följs så långt det är möjligt. Kommunikation, relationsskapande och helhetsperspektiv sammanfattar arbetssättet.

Något de upplever som en svårighet är att följa fysioterapiprocessen såsom den är definierad av docent och specialistsjukgymnast Raija Tyni-Lenné. Fysioterapiprocessen börjar med en undersökning för att kunna fastställa en fysioterapi- eller funktionsdiagnos. Utifrån det fastställs ett tidsbegränsat och mätbart mål. Därefter sätts fysioterapeutiska interventioner in och utifrån adekvata mätmetoder utvärderas resultaten. Fysioterapiprocessen är genomförd när målen nåtts och/eller patientens fysioterapeutiska problem är lösta.

I palliativ vård är det är inte ovanligt att patienten dör under pågående process eller försämras så att målet inte går att uppnå. Även utvärdering med adekvata mätmetoder kan vara svår att få till, dels för att det saknas lämpliga mätmetoder, dels gynnar det inte alltid patienten att mäta något som inte blir bättre.

Lösningen blev korta, flexibla mål med patientens subjektiva upplevelse i fokus för utvärderingen. Det här tycker jag stämmer väl överens med det palliativa förhållningssättets fokus på välbefinnande och livskvalitet. Flexibilitet och att (åtminstone i tanken) ligga både ett och två steg före är en naturlig del av vardagen för att kunna möta patienten på hens nivå just den dagen, just här och nu.

Då kan vi sammanfatta att fysioterapi i palliativ vård minskar negativa effekter av sjukdomen och dess behandling. Vi gör det begripligt vad som händer i kroppen, och hur det påverkar knoppen, genom vår kunskap om kroppen samt sjukdomen och dess förlopp. Vi ökar livskvaliteten, vi gör livet meningsfullt. Vi underlättar i dagliga livet, gör vardagen hanterbar.

JA JUST DET, här var några ord som vi känner igen: begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Det är ju KASAM, känsla av sammanhang som dyker upp här. Den palliativa vården har ett salutogent perspektiv, där personalen bör fokusera på individens resurser och förmågor och inte bara dess svårigheter, och det är ju vi fysioterapeuter verkligen experter på. Ur patientens perspektiv tränar vi fortfarande, även om stående gummibandsövningar har övergått till liggande övningar, vidare till rörelseuttag och massage.

I vår verktygslåda har vi bland annat träning, andningsgymnastik, akupunktur och TENS, basal kroppskännedom och mediyoga, massage, kompression och manuellt lymfdränage, kinesiotejp och hjälpmedel.

Alla fysioterapeuter har kanske inte alla dessa verktyg, andra kanske har något ytterligare verktyg, men något som vi som fysioterapeuter nästan är ensamma om är det självklara i att ta på kroppen. Vikten av beröring kan vi prata mycket och länge om men det vi inte får glömma är att faktiskt göra det, även i dessa tider. Det är som läkaren och professorn Peter Strang säger: "beröring är ett sätt att bekräfta själva existensen" – och det är ju stort.

Har vi en stor verktygslåda så finns det alltid något att erbjuda patienten. Det tar fysioterapeuten Gunilla Ridderström upp i en intervju i tidskriften Fysioterapi, att det "alltid finns något att göra – för patienten". Hon fortsätter: "att det lilla kan betyda mer än du själv förstår, att vi kan åstadkomma mycket utan att vara hands-on, om vi vågar vara kvar, lyssnar och bekräftar."

I SIN ARTIKEL "Bridging Gaps in Everyday Life" har fysioterapeuten Ulrika Olsson-Möller samlat in vad fysioterapeuter i specialiserad palliativ vård "egentligen" gör. Alla dessa insatser kategoriserades i sju grupper med titlar som *Counteracting a declining physical function, Attending to signs and symptoms, Organizing, planning and coordination.*

I en av kategorierna, *Caring for basic needs,* beskrivs aktiviteter som att sätta på patientens favoritmusik, lösa korsord tillsammans, öppna ett fönster eller justera en filt och se till att rummet ser fint ut. Kategorin inkluderar också aktiviteter som direkt riktar sig till närstående, till exempel mindre reparation av hjälpmedel, hjälp med köksarbete eller matning av hunden.

Kan det vara så? Är det det vi gör? Det lilla extra för patienterna och närstående och inte alltid vara hands-on – som i resultatorienterade.

Ulrika Olsson-Möller uttrycker det som att vi är "specialistgeneralister", att vi som fysioterapeuter i specialiserad

Vi ökar livskvaliteten, vi gör livet meningsfullt. Vi underlättar i dagliga livet, gör vardagen hanterbar.

palliativ vård stödjer de holistiska, ofta komplexa behoven hos patienterna.

Att sekretmobilisering är lika mycket del av vårt yrke som att sitta och njuta av solen tillsammans. För Karin på en av bilderna på sidan 23 var våra rullstolspromenader i parken anledningen till att hon överhuvudtaget gick upp på morgonen. Att få dyka in i en syrenbuske och minnas hur den doftar var viktigare än all sedvanlig fysioterapi i hennes fall.

SÅ VAR LANDAR vi då med detta?

Att vi ser det stora i det lilla.

Kanske kan den palliativa värdegrundens fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati hjälpa oss att knyta ihop säcken.

Om vi är nära och närvarande i mötet med patienten kan vi lyssna på patientens önskemål och erbjuda vad som behövs. Att vi vågar vara kvar, lyssnar och bekräftar.

Om vi ser patienten som en helhet kan vi stödja de holistiska komplexa behoven.

Om vi har kunskap kan vi hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet, vi kan vila i att det vi gör det gör nytta och är förankrat i litteraturen.

Om vi visar omtanke och bibehåller vår professionalitet, använder vår empati, kan vi fortsätta tycka att detta är världens bästa jobb. ■

Ida Malmström
Leg. sjukgymnast
Palliativ vård och ASIH, Malmö

fenik

Förbättra patienters livskvalitet

Patienter med recidiverande pleuravätska och ascites vill slippa symptom, sjukhusvistelser och upprepade ingrepp.

Kvarliggande katetrar för långtidsdränage av pleuravätska och ascites

- kontinuerlig symptomlindring för ökad livskvalitet.
- patientsäker användning i hemmet.
- avlastar sjukvårdens resurser.

Vill du veta mer?
Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.fenik.se/merinfo

Psykologen Emma Dahlson och kuratorn Johan Persson har skrivit boken "Jag minns dig" som släpps nu under mars.

Foto: Linda Swartz

Minnesboken som ska stötta barn i sorg

Det finns ganska många böcker som handlar om barn som sörjer – och om hur professionella vuxna kan möta dem. Men det har inte funnits några handfasta böcker *för* barn i sorg och deras närstående. Förrän nu. Möt författarna, som hoppas att deras bok ”Jag minns dig” ska få stor spridning.

PSYKOLOGEN EMMA DAHLSON och kuratorn Johan Persson möter många sörjande barn och tonåringar i sitt arbete på BUP Första Linjen i Malmö. Dit kommer barn och unga mellan 6 och 18 år med olika typer av psykisk ohälsa. Bland dem finns barn och deras familjer som är i sorg efter att ha förlorat en nära anhörig. Men Emma Dahlson understryker att familjerna inte alltid förstår att det är just sorg som fått dem att söka hjälp.

– Nej, de söker till exempel hjälp för utåtagerande beteende hos barnet. Och så kommer de till oss och vi förstår så småningom att det är ett uttryck för sorgen.

Johan Persson förklarar att den vuxne som ringer BUP trots allt ofta anar att dödsfallet ligger bakom barnets förändrade agerande eller mående.

– De vuxna är oroliga, men vet inte hur de ska närma sig problemet. Jag skulle vilja säga att många helt enkelt är rädda att göra fel, säger han.

Johan Persson och Emma Dahlson kunde konstatera att sorg hos barn är ett svårt ämne att närma sig, och att föräldrar och andra närstående var rädda för att de på något sätt kunde skada barnet genom att prata om förlusten av en älskad person.

– Och om barnet inte själv kommer till den vuxne och tar upp ämnet, så låter man det bara vara. Man tänker kanske att barnet inte vill eller inte är redo att prata. Det tror vi inte är bra, säger Emma Dahlson.

De två kollegerna såg ett behov av något som skulle göra det lättare att prata med barn och unga om sorg – både för professionella och för de vuxna i barnets närhet. De letade och letade bland sådant som finns publicerat, men hittade inte vad de sökte: ett praktiskt inriktat material som barn, deras närstående och professionella kan sitta och arbeta med tillsammans. Så Emma Dahlson och Johan Persson bestämde sig för att skapa det själva.

Resultatet är den vackert illustrerade boken ”Jag minns dig”, som kommer ut under mars på Idus Förlag.

Det är en bok om vad sorg är, hur den kan kännas, yttra sig och förändras med tiden. Men det är också en minnesbok över den som har dött, där barnet själv kan skriva ner konkreta händelser och personens egenskaper. Just det senare har författarna sett ett stort behov av.

– Rädslan för att glömma bort den man har förlorat är en framträdande del i sorgen, säger Johan Persson.

Innehållet i ”Jag minns dig” har lästs av både kollegor, ex-kollegor och ”vanliga föräldrar” i författarnas närhet, men har också testats av barn och deras familjer som kommit till BUP Första linjen.

> **Man gör ju inte barnet ledset. Det är redan ledset.**

– Ofta är barnen ledsna och gråter medan de gör uppgifterna, men de tycker att det hjälper. De säger att det känns väldigt skönt efteråt, säger Emma Dahlson.

Hon betonar att vuxna inte behöver vara rädda eller oroliga över att ”göra barn ledsna” genom att ta upp svåra samtalsämnen.

– Man gör ju inte barnet ledset. Det är redan ledset. Det som händer är att barnet börjar kommunicera kring ledsenheten och sorgen och kan få den mött av en vuxen, och komma vidare.

Oavsett barnets reaktion kan det enligt de båda författarna vara svårt för föräldrar och andra vuxna att ställa frågor i den här stunden. Där tror de att boken är ett bra stöd: att ha ett skrivet material att utgå ifrån. Det underlättar samtalet.

Johan Persson och Emma Dahlson har fått positivt gensvar från sin chef och andra i organisationen, men boken har de skrivit på fritiden. Den har finansierats genom stipendier. Under arbetets gång har författarna insett att ”Jag minns dig” inte bara kan bli till nytta i barn- och ungdomspsykiatrin, utan på alla ställen där vuxna möter barn i sorg.

– Det är min och Johans förhoppning att boken ska nå ut. Vi vill att all vårdpersonal som träffar barn i sorg ska känna till den här boken. Att den ska finnas där de här familjerna finns, säger Emma Dahlson.

Hon och Johan Persson må vara professionella, men de hoppas att boken också ska användas av familjerna själva. De säger att sorg är en naturlig del av livet och hanteringen av den bör inte professionaliseras alltför mycket. Familjerna ska känna att de själva äger sorgeprocessen, kunskapen och modet. Johan Persson säger att de med sin bok vill förmedla hopp:

– Sorgen finns kvar även efteråt, men den kommer att kännas annorlunda. ■

Linda Swartz

Om boken

Av: Emma Dahlson och Johan Persson
Illustrationer: Marie Herzog
Utgiven på: Idus Förlag

”Är döden sjukvårdens värsta fiende?”

Vem hade kunnat ana att en debattartikel om äldreboenden, skriven av en hemsjukvårdsläkare, skulle bli en av fjolårets tio mest lästa på Svenska Dagbladets webb? Eric Bertholds lyfte fram att syrgasbehandling vid covid sällan gör nytta för de riktigt gamla och sköra. Många av Palliativ Vårds läsare har säker sett denna text, men redaktionen vill inte att någon ska missa dessa kloka tankar.

MEDIERAPPORTERINGEN OM COVID-19 avslöjar den veritabla dödsskräck som finns i vårt land. Den skapar ett narrativ där sjukvård förvägrades alla på äldreboenden och att de därför dog. Väldigt ofta är det medicinska felaktigheter i artiklarna. Man påstår till exempel att med syrgas och dropp hade dödsfallen undvikits.

Äldreboendenas läkares perspektiv har utelämnats i debatten och det har blivit uppenbart att vi behöver kommunicera vårt arbete då det finns stora missuppfattningar bland befolkningen. Låt mig därför berätta:

EFTER 36 ÅRS tjänstgöring som invärtesmedicinare på en stor medicinklinik arbetar jag sedan fyra år som hemsjukvårdsläkare, med ansvar för bland annat fyra äldreboenden i en liten kommun. Hittills har 36 av de patienter jag ansvarar för smittats av covid. Alla hade jag träffat tidigare tillsammans med anhöriga, i samband med våra årliga medicinska vårdplaneringar där ett av huvudsyftena är att, i samråd med patienten, planera för vad som ska göras vid framtida försämring. Därigenom kan meningslösa och för patienten ofta plågsamma ambulanstransporter till sjukhus undvikas, liksom onödiga utredningar och behandlingar som inte förlänger livet utan snarare bidrar till att dra ut på en, ofta plågsam, dödsprocess.

Enstaka covid-19-smittade patienter skickade jag av olika anledningar till sjukhuset men det vanligaste förhandsbeslutet efter att infektionen konstaterats var att vid eventuell försämring med nedslag i lungorna med syrebrist och allmän påverkan inte skicka gamla och sköra patienter till sjukhuset utan ge god symtomlindrande vård på äldreboendet. Inte syrgas som för döende patienter gör obetydlig nytta jämfört med morfin och rogivande läkemedel. Jag kände patienterna väl och är övertygad att för många av dem som avled kändes döden som en befrielse. Flera hade redan under våra vårdplaneringar berättat att de längtade efter döden, existentiellt adekvat, utan tillstymmelse till bakomliggande depression. Det var alltså inte på grund av någon order uppifrån eller platsbrist på sjukhuset patienterna fick stanna kvar på äldreboendet, utan för att det bedömdes, i samförstånd med patienterna och deras anhöriga, vara det bästa för dem.

NYTTAN AV SYRGASBEHANDLING är kanske den viktigaste missuppfattningen. Det är endast vid sjunkande syrehalt i blodet samtidigt som patienten är fortsatt relativt opåverkad som syrgastillförsel teoretiskt (det finns inga studier som bevisar det) möjligen kan göra nytta även hos äldre sköra patienter vilka därför bör skickas till sjukhus för syrgasbehandling. Hos dem vars allmäntillstånd försämras parallellt med sjunkande syrgashalt i blodet gör syrgastillförsel (och respiratorbehandling) ingen nytta, något man fick erfara i Italien och Spanien initialt under pandemin, när även äldre sköra patienter lades in

i respirator. I princip dog alla, efter en till tre veckors respiratorbehandling, nedsövda, med slangar i halsen, ofta utan närståendes närvaro, på IVA, med för patienten främmande miljö och personal. På äldreboendet hade de dött efter en till tre dagar i stället, i den egna bostaden, omgivna av anhöriga och välbekant personal.

> **Själv är jag övertygad att det bästa för många människor i livets slutskede inte sällan är att låta sjukdomar ha sitt naturalförlopp och inrikta insatserna på symtomlindring.**

En annan missuppfattning framgår av de otaliga berättelserna i media om patienter som först nekades sjukhusvård, vilket de i efterhand fick när anhöriga krävde det och som sedan överlevde ”på grund av” syrgasbehandling. Min och många sjukhuskollegors erfarenhet är att när en skör äldre människa drabbas av covid-19 med nedslag i lungorna och allmän påverkan påverkar inte syrgastillförsel eller respirator förloppet (och vetenskapligt bevis finns som sagt inte). Att det är svårt att avgöra nyttan av olika behandlingar kan illustreras med en av mina patienter: en nästan 100 år gammal person insjuknade med lätt snuva och initialt syrgashalt på 98 procent vilket är normalt. Covid-19-provet var positivt. Efter några dagar tillkomst av hosta och andnöd och syrgashalten sjönk till 81 procent vilket är allvarligt lågt. Eftersom patienten var påverkad skickades denne inte till sjukhuset i enlighet med resonemanget ovan. Patienten förbättrades spontant och kunde friskförklaras några dagar senare. Hade patienten skickats till sjukhus och fått syrgas hade tidningarna och tv:n rapporterat om ytterligare ett lyckat fall av en patient som räddades av syrgasbehandling (som äldreboendet hade ”vägrat”).

DÖDSSKRÄCKEN DÅ? Såväl media som befolkningen (och ibland kollegor) tycks uppfatta döden som sjukvårdens värsta fiende, som i alla lägen måste bekämpas. Ibland när en patient i samband med en vårdplanering säger till mig att patienten längtar efter döden avbryter barnen ”Men så får du inte säga mamma!” Jag brukar då fråga barnen ”Varför inte?” Patienten tycker att den har gjort sitt, har på grund av sjukdom blivit sängliggande, kan inte längre läsa och lyssna på musik på grund av nedsatt syn och hörsel, lider av värk och ensamhet. Är det så konstigt att i det läget längta efter att dö? Det tycker inte jag och inte heller många av de patienter jag möter dagligen i mitt arbete, som är de äldsta och sjukaste och därför bor på äldreboenden. Varför så många yngre personer, inte minst journalister och ledarskribenter, inte förstår det har jag ingen bra förklaring till.

Själv är jag övertygad att det bästa för många människor i livets slutskede inte sällan är att låta sjukdomar ha sitt naturalförlopp och inrikta insatserna på symtomlindring. Jag har aldrig mött annat än stor tacksamhet från patienter och anhöriga då jag hjälpt svårt sjuka och plågade patienter att med hjälp av läkemedel förvandla ångest, smärta och andnöd till ett lugnt insomnande.

Med det sagt behöver vi förstås titta på sådant som inte har fungerat bra inom äldreomsorgen, vården och organisationen, för att bli bättre. Till exempel bör inte beslut om palliativ vård tas utan god personlig kännedom och undersökning av patienten och utan förankring hos patienten och anhöriga. ■

Eric Bertholds
Hemsjukvårdsläkare i Tibro

Om debattartikeln

Denna debattartikel publicerades i Svenska Dagbladet den 26 oktober 2020. Den fick mycket stor spridning. SvD:s redaktör skrev efteråt till Eric Bertholds att artikeln "gav ett perspektiv som har kommit i skymundan. I sådana lägen kan människor så att säga törsta efter att någon ska uttrycka det som de känner saknas i debatten".

Eric Bertholds fick också stor respons från allmänheten, inte minst från äldre. En man mejlade: “Jag är 88 år och mår bra. Inga kända krämpor. Debattinlägget uttrycker exakt hur jag tänker och ser fram mot hur jag vill bli omhändertagen när det är färdiglevt. Vi borde avdramatisera och prata öppet om att livet har ett slut som kan underlättas med hjälp av kloka läkare och vårdpersonal.” En kvinna sms:ade: ”Tack för din fina artikel i svenskan om covid och döden. Jag är snart 99 år och bor sen 19 år på ett jättebra äldreboende. Mina kompisar här och jag – även personalen – håller helt med om dina åsikter och hoppas att många tack vare din artikel tar dem till sig.”

Profilen:

Maria Nilsson

Hon kallar sig inte optimist, utan possibilist. Arbetsterapeuten Maria Nilsson är problemlösaren som är övertygad om att det alltid finns mer att göra – bokstavligen. Nu har hon tagit plats i NRPV:s styrelse.

SNÖN FALLER I stora, tunga flingor över Ängelholm. I enplansbyggnaden av gult tegel på sjukhusets södra område har ASIH sina lokaler. Därifrån utgår tre team med varsitt geografiskt område, och Maria Nilsson ingår i dem allihop.

– Det är en utmaning i sig. Och att vara ensam arbetsterapeut i en massa olika teamkonstellationer, säger hon.

Men det finns också en fördel med att vara ensam. Det är ingen annan är hon själv som kan bestämma exakt vad hon ska göra på jobbet. Som arbetsterapeut i ASIH är uppgiften att bevara patienternas görande, att ta reda på vad de vill göra den tid som är kvar och se till att göra det möjligt.

– Ibland behövs hjälpmedel, ibland räcker det att väcka tanken. ”Vill du åka till ett museum med en väninna? Du kan låna en rullstol så att du vågar.”

De patienter som Maria möter är i alla åldrar. De äldsta är över 90 år och den yngsta var 14 år. Vanligaste åldrarna är 50–70 år och över 90 procent har cancer. Mycket av Marias arbete går ut på att prata med patienterna. Att de får berätta sin aktivitetshistoria är en intervention.

– Många mår väldigt bra när de får berätta, de blommar upp. De pratar om Vasaloppet eller om vad de gjorde på jobbet. Det är friskt att vilja prata om det man gör. Jag tror att det är läkande, att det stärker en framåt, säger Maria.

Men pratet kan, och kanske till och med bör, leda till handling. En av Marias patienter var en dam som hon träffade varje torsdag för att promenera på stan. Damen hade alltid en plan, till exempel att de skulle handla ost, sedan titta i skyltfönster och så avsluta på våffelkafét.

> **Jag får möta människor som ställs inför det allra svåraste. Det blir äkta, allt skalas av till kärnan.**

– Att planera var lika mycket värt för henne som att göra det. När vi träffades kunde vi tillsammans återkoppla till hennes liv: varför var just den osten viktig? Vad hade kakan betytt?

Maria minns också en annan patient, en man som blev andningspåverkad av allting. Han bodde vid havet och kunde se hamnen från sin lägenhet. En dag berättade han att det snart var fiskepremiär för havsöring. Han hade varit med i fjol men var säker på att det inte skulle fungera i år. I sin mobiltelefon visade han Maria bilder av när han fiskade och gjorde andra fysiska aktiviteter.

– Jag föreslog att han skulle prova rullstol. När han väl kom ner till kajen kunde han till och med stå upp och göra ett kast.

MARIA SÄGER ATT det speciella med arbetsterapi i palliativ vård är att tiden är en så stor faktor. Överallt annars är arbetsterapeutens jobb ofta mer målbaserat.

– Här handlar det om allt från att denna timmen vilja sitta uppe och måla till att vilja vara med på studenten om två veckor. Jag brukar fråga vad patienten tänker göra den här veckan. Eller i dag. Även i eftermiddag är ju framtiden.

För Maria var det absolut ingen självklarhet att bli arbetsterapeut. Snarare försökte hon undvika det. Marias mamma jobbade som arbetsterapeut och var ständigt inriktad på problemlösning. Hon och maken var månskensbönder och Maria minns att mamman brukade göra knäortoser vid felställningar – till lammen.

När Maria var 17 år blev mamma sjuk, hon fick en hjärntumör. Prognosen var väldigt dålig, men tack vare nya mediciner som kom just då levde hon i fem år. Maria beskriver den tiden som ett vakuum, att mamman levde på övertid. Men

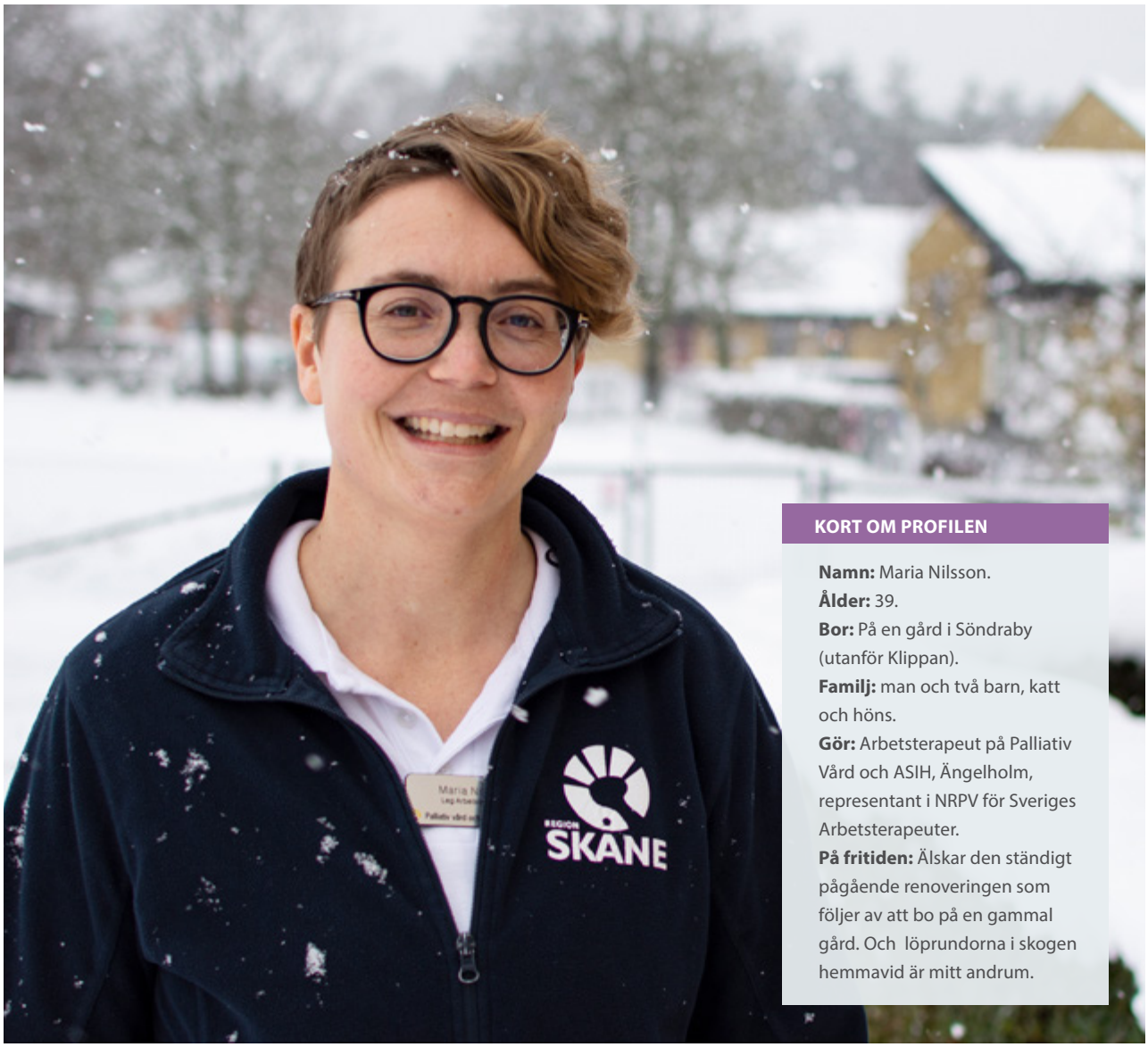


Foto: Linda Swartz

KORT OM PROFILEN

Namn: Maria Nilsson.
Ålder: 39.
Bor: På en gård i Söndraby (utanför Klippan).
Familj: man och två barn, katt och höns.
Gör: Arbetsterapeut på Palliativ Vård och ASIH, Ängelholm, representant i NRPV för Sveriges Arbetsterapeuter.
På fritiden: Älskar den ständigt pågående renoveringen som följer av att bo på en gammal gård. Och löprundorna i skogen hemmavid är mitt andrum.

då Maria fyllt 22 år dog hennes mamma på hospice i Helsingborg.

Trots allt valde Maria att studera till arbetsterapeut, och upptäckte när hon väl hade börjat att det kändes helt rätt. Som nyutexaminerad vikarierade hon i kommunen och på vårdcentral. När Maria hade jobbat i två år inom region Skåne blev ett fast jobb ledigt på palliativa enheten i Helsingborg, den plats där hennes mamma hade dött. Maria hade företräde enligt LAS. Hon var inte först på listan, men de som var före henne ville inte ha tjänsten så Maria erbjöds den.

– Först tvekade jag lite, och frågade mig ”hur sunt är detta?” Då var det åtta år sedan mammas död. Men jag var där och hälsade på, och kände att jag var förbi det. Det kan vara en styrka att ha befunnit sig på andra sidan. Att jag fattar grejen med att vara anhörig. Men jag får vakta mig och inte lägga över mina egna värderingar på andra.

DET BLEV TVÅ år i Helsingborg och sedan sökte sig Maria till Ängelholm, där hon nu varit i sju år. Hon älskar att jobba i team på riktigt, men känner sig ibland ensam i sin egen profession. Därför har hon letat upp sammanhang där hon kan lära av och med andra arbetsterapeuter. Hon besökte en EAPC-konferens i Madrid och anmälde sig som frivillig att vara med och skriva det nya Nationella vårdprogrammet. Därifrån var steget inte långt till NRPV:s styrelse, där Maria representerar Sveriges Arbetsterapeuter (läs mer på sidan 39). Regionalt i Skåne är hon aktiv i ett nätverk för arbetsterapeuter i palliativ vård.

När Maria får frågan vad det bästa med hennes arbete är, svarar hon från ett rent egoistiskt perspektiv:

– Det här jobbet mig hopp om mänskligheten. De allra flesta lyfter sig när livet är som svårast, och har förmågan att vilja leva. Jag får möta människor som ställs inför det allra svåraste. Det blir äkta, allt skalas av till kärnan. Högt och lågt blandas. Trots djup sorg går glädjen bredvid. Och så är det ett tacksamt jobb, eftersom även små saker gör människor glada. ■

Linda Swartz

ERIK

TEXT: REDAKTIONEN

I EN LÄGENHET I en mellanstor stad, någonstans i Sverige, bor 75-årige Erik tillsammans med sin hustru Gunilla. De har två barn tillsammans, en son och en dotter. Erik har på senare tid börjat fundera allt mer på sitt liv, vad som blev av, men också vad som inte blev av. De här tankarna kommer allt oftare, och Erik tror att det hänger samman med att han för fem månader sedan fick reda på att han drabbats av lungcancer som spritt sig i kroppen.

Efter en tids utredning med anledning av hosta och viktnedgång fick han träffa lungläkaren på sjukhuset. Hon berättade hur det låg till, och att man kunde pröva att behandla med cytostatika. De nya moderna läkemedlen han hört talas om verkade inte passa för honom. Erik fick två omgångar med behandling, men blev efteråt väldigt sjuk och svag så behandlingarna avslutades i samförstånd.

Erik är ganska nöjd med att tillbringa tiden hemma. Hustrun Gunilla, som är lite äldre än maken, börjar bli alltmer glömsk och orolig, och har därför svårt att vara ensam längre stunder. Erik har börjat fundera över hur det ska gå för Gunilla när han är borta. Han förstår också att Gunilla har svårt att riktigt förstå hur sjuk maken är, och vad det innebär för framtiden.

En dag är sjuksköterskan från sjukhusets palliativa resursteam hemma hos Erik och ger honom en blodtransfusion. Hemtjänsten är också där och hjälper Gunilla att duscha sig själv. Det brukar hon tycka om. Erik halvligger i sängen och sköterskan sitter en bit bort medan blodet droppar in. Det är en ganska fridfull stund och ett utrymme för lite småprat. Något som inte alltid ryms i de vanliga veckobesöken från teamet.

Erik ligger och funderar på sitt liv, och på hur olika relationer har sett ut under årens lopp. På det stora hela har mycket varit bra. Han och hustrun har levt ett strävsamt men gott liv och dragit jämnt mestadels. Dottern bor i grannstaden, och kommer regelbundet på besök med sina barn.

Plötsligt säger Erik:

– Varför har jag kontakt med vår dotter, men ingen som helst kontakt med sonen? Hur kunde det bli på det sättet? Varför har vi inte gjort någonting åt det under de här åren? Och nu är det kanske försent …

Sköterskan i sin fåtölj vaknar till. Erik har aldrig tidigare nämnt att det finns en son också. Vad är nu detta? Sköterskan funderar ett ögonblick på hur hon bäst ska svara Erik. Eller är detta egentligen ett ärende för kuratorn?

Hur som helst blir sköterskan nyfiken och ber Erik berätta lite mer om sonen och om vad som hänt. Det framkommer att de brutit kontakten sedan åtta år efter en inflammerad konflikt om ett par tomter som ärvts inom familjen. Erik beskriver den sorg och saknad som detta har inneburit för honom och Gunilla. Tankar och känslor som blivit än mer aktuella på senare tid.

Sköterskan funderar: Kan hon ge sig in på att ge råd, eller är det bäst att hålla samtalet på ett allmänt plan? Eller ska hon ringa kuratorn trots allt? Kanske kan hon ändå nysta lite i det här med sonen?

– Är det någon i familjen som har kontakt med din son? frågar hon.

– Jo, svarar Erik. Dottern har en del kontakt. De rings vid då och då.

– Vet din son att du är sjuk?

– Nej, det vet han nog inte. Han har heller inte träffat sin mamma på länge, och vet inte att hon har börjat bli dement. Detta känns svårt, säger Erik med eftertryck.

– Men kanske är det något ni kan prata om i familjen och hjälpas åt att lösa? Har du berättat för dottern och Gunilla att du saknar din son och skulle vilja återknyta kontakten?

– Nej, det har jag faktiskt inte. Jag har dragit mig för det.

Tycker du att jag kan prata med dem om mina tankar?

– Kanske är det så, säger sköterskan, att detta är något alla i familjen har gått och funderat på och oroat sig över? Även Gunilla?

– Ja, kanske det. Jag tror jag ska prata med dottern när hon kommer hit med mat från affären ikväll. Kanske kan vi också prata lite om hur Gunilla har det och hur det ska bli för henne sen när jag är borta?

Samtalet avstannar, Erik dåsar lite. En stund senare har blodet gått in; sköterskan tar bort nålen, plockar ihop sina saker och säger hejdå.

– Tack för samtalet, säger Erik. Du har gett mig något att fundera över, men det känns bra. ■

Några frågor att diskutera

- Fundera över om du har varit med om något liknande under ditt arbete – ett viktigt samtal som liksom har kommit igång av sig självt?
- Kommer samtal egentligen igång av sig själva? Fundera över vad som kan ha bidragit till det här samtalet.
- Tycker du att sjuksköterskan gjorde rätt som gav sig in i samtalet om familjerelationer?
- Fundera på om det kan vara skillnad på hur olika medlemmar i teamet skulle svara an på patientens frågor.
- Hur får ni överblick över patientens familjesituation, använder ni verktyg som familjeträd eller livsberättelse vid inskrivning?

Palliativ Vård.se

Palliativ Vårds egen webbplats www.palliativvard.se är öppen för alla nyfikna inom och utom vården, för patienter, närstående, beslutsfattare och journalister.

Här publiceras bland annat utvalda artiklar ur alla nummer sedan starten för sju år sedan.

WWW.PALLIATIVVARD.SE

Samtal om död och döende

– vad är patienters önskemål?

Bergenholtz H et al. (2020). Talking about death and dying in a hospital setting – a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. BMC Palliative Care, 19(1), 1–9.

Bakgrund

Även om diagnos och prognos är känd är det många med progredierande livshotande långvariga tillstånd som inte haft samtal om framtiden eller brytpunktssamtal förrän kort tid före döden. Eller inte alls. Syftet med studien var att undersöka patienters och deras närståendes önskemål vad gäller samtal om livets slut när de vårdas på sjukhus för livshotande tillstånd.

Metod

Djupintervjuer, som analyserades kvalitativt, med elva patienter och sex närstående (sju kvinnor, tio män, 40 till 89 år, främst organsviktssjukdomar och cancer) i samband med vård på sjukhus i Danmark. Patienter identifierades med SPICT-verktyget som är avsett att tidigt identifiera patienter med behov av palliativ vård. (Se artikel om SPICT i Palliativ Vård nr 4 2020.)

Resultat

Resultatet visade stor variation i egna önskemål vad gäller reflektioner om död och döende i samband med livshotande tillstånd. Förväntningar på samtal med vårdpersonal om livets slut hade en bredd från existentiella till ytliga samtal. Att bli beroende av andra var mest bekymmersamt. Funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen omtalades som viktigast, medan önskan att samtala om och tänka på livets slut var sekundär. Förväntan var att vårdpersonal ska kunna ”prata om allting” med lyhördhet.

Diskussion

Författarna lyfter fram att även om vardagslivets utmaningar var fokus för de flesta deltagare visade de också medvetenhet om sjukdomens progress och att behovet av palliativ vård skulle komma. Därför föreslår författarna att rehabiliteringsinsatser kan integrera palliativ vård för att öppna för samtal om livets slut, så att exempelvis hopp inte enbart förknippas med bot och överlevnad. De poängterar att patientens och närståendes samtal med vårdpersonal om livets slut kräver upprepade samtal och samverkan i team. Vårdpersonal bör varken bör varken begränsa samtalen till konkreta frågor eller tvinga fram samtal om existentiella frågor. Slutsatsen dras att det behövs verktyg för att systematiskt erbjuda individuella samtal till alla patienter.

Kommentar

Av metodbeskrivningen framgår det inte tydligt i vilka avseenden de 17 deltagarna valdes strategiskt, vilket är en central kvalitativ metodprincip. Exempelvis var enbart en deltagare under 50 år (man, ensamstående) och två över 80 år (båda sammanboende). Deltagarnas socioekonomiska bakgrund eller födelseland redovisas inte. Detta väcker frågor om ifall det var tillräckligt många deltagare för att analysera likheter och variationer.

Studiens fokus, hur vi som vårdpersonal kan samtala om livets slut innan det är aktuellt med brytpunktssamtal i livets slutskede, är högaktuellt. I dag ger forskningen stöd för att tidigt identifiera behov av palliativ vård och att integrera palliativ och sjukdomsspecifik vård och behandling. Författarna kopplar studiens resultat till behovet av att integrera palliativ vård med rehabilitering. Om då exempelvis ett palliativt konsultteam blir involverat inom rehabilitering (eller annan vårdform) behöver det kunna förklaras enkelt och trovärdigt för både patient och närstående. Hur kan vi då tala med patienten om palliativ vård (innan det är aktuellt med brytpunktssamtal i livets slutskede)? Detta blir utmanande då palliativ vård ofta tolkas som att döden är nära förestående eller att inget mer finns att göra.

På flera sätt bekräftar studien tidigare forskning och kliniska erfarenheter. Den är intressant även om den inte redovisar genuint nya resultat. Det är viktigt att reflektera över den mångfald av preferenser som patienter och närstående kan ha. För mig pekar resultatet på betydelsen av att inte tro sig veta på förhand vad som kan vara viktigt för patient och närstående. Då blir jag tveksam till att, som författarna skriver, ”verktyg” för samtalsstöd är vägen framåt. Däremot visar studien ingångar för att samtala om livets slut med patienter tidigare än då de har behov av brytpunktssamtal i livets slutskede. Det behöver vi veta mer om inom svensk vård. ■

Joakim Öhlén
Professor, Sahlgrenska akademin, Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet och Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad – med många järn i elden

I BÖRJAN AV 2000-talet fanns två föreningar inom palliativ omvårdnad nationellt: Svensk specialistförening för palliativ vård (SPOV) och Svensk förening för palliativ omvårdnad (SFPO). 2002 beslutades att man skulle gå samman, och Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (SFPO) bildades. 2013 anslöts även Nätverket för forskande sjuksköterskor till föreningen. De 13 sjuksköterskorna i SFPO:s styrelse arbetar alla inom palliativ vård, allt från kliniskt verksamma till vårdenhetschefer, lärare, vårdutvecklare, doktorander och professorer. Vi beskriver oss som ”en liten förening med många järn i elden och en intention som är högt ställd”. Den största utmaningen är att värva sjuksköterskor till styrelsearbetet, då det finns svårigheter att kombinera ett yrkesliv i palliativ omvårdnad och styrelsearbete rent tidsmässigt.

FÖRENINGENS MEDLEMMAR ÄR sjuksköterskor som antingen arbetar inom eller har intresse av palliativ omvårdnad. De är spridda över landet och representerar de flesta vårdformer inom palliativ vård, främst hemsjukvård. Senaste åren har medlemsantalet legat stabilt mellan 400 och 500 sjuksköterskor. Fördelarna med att vara medlem är att kunna dela erfarenheter och kunskap med andra som arbetar inom samma vårdform, och underlätta att hålla sig uppdaterad med det senaste inom palliativ omvårdnad.

Vi som styrelse är särskilt stolta över den gedigna revidering av kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor som vi genomförde under 2018. Denna hade då inte reviderats på tio år. Med kompetensbeskrivningen vill vi beskriva det unika i palliativ omvårdnad och ge rekommendationer som kan användas om sjuksköterskor till exempel vill specialisera sig inom denna vård. Nu, år 2021, tar vi klivet vidare till att utveckla en kompetensbeskrivning för allmänsjuksköterskor.

STYRELSEARBETET I SFPO har pågått oavbrutet under året trots covid-19-pandemin. Den stora skillnaden, förutom att alla styrelsemöten har fått hållas digitalt, är att vi inte har kunnat arrangera några fysiska utbildningsdagar. Vi erbjuder däremot en digital utbildning i anslutning till årsmötet under våren för möjlighet att träffa våra medlemmar, dela kunskaper och erfarenheter samt senaste nytt inom palliativ omvårdnad.

Vi har under året fokuserat på att synas bland våra medlemmar genom utskick av nyhetsbrev och uppdateringar på Facebook och hemsida. Vi har också deltagit i olika nationella nätverk, delat ut stipendier och diplomeringar, utsett ”Årets sjuksköterska i palliativ omvårdnad” (se sidan 41) och arbetat med remisshantering. Nästa år görs en storsatsning på att synas ännu mer då det fortfarande finns kollegor ute i den palliativa omvårdanden som aldrig har hört talas om oss – och det måste vi ändra på! ■

Nätverket för Chefer i Palliativ Vård – ledarskap i livets tjänst

NÄTVERKET FÖR CHEFER i Palliativ Vård etablerades för mer än tio år sedan, efter initiativ från Monica Nilsson och Annika Norman (båda från Stockholm). Nätverket formaliserades genom bildandet av en förening i samband med en nätverksträff på Hospice Gabriel i Lidköping våren 2019. Till föreningens ordförande valdes Anna Lundqvist (Linköping) och till övriga styrelseledamöter valdes Pia Gustafsson (Lidköping), Sofia Lund (Jönköping), Monica Nilsson (Stockholm), Mats Kärnestad (Umeå) och Sara Möller (Göteborg).

Föreningen är ett nätverk för chefer och ledare verksamma inom den palliativa vården i Sverige. Föreningen ska verka nationellt, och vara en aktiv medlem av NRPV.

FÖRENINGEN HAR ETT årligt vårmöte, där chefer från hela landet träffas för att utbyta erfarenheter och tankar kring ledarskap inom den palliativa vården. Den årliga nätverksträffen 2020 har på grund av pandemin skjutits på framtiden, och planeras just nu till våren 2021 i Uppsala.

Hospice Gabriel

Eftersom föreningens årsmöte genomförs i anslutning till vårmötet, har inte heller något stadgeenligt årsmöte hållits under 2020.

HAR DU ETT chefsuppdrag inom den palliativa vården, och vill vara med i nätverket så är du välkommen att kontakta sofia.lund@rjl.se ■

Sektionen för dietister inom onkologi – kamp för jämlik nutritionsvård i hela landet

SEKTIONEN FÖR DIETISTER inom onkologi, DiO, har varit verksam i olika former i över 30 år. Första mötet hölls 1987 på Hooks herrgård i Småland. Initiativtagare var då Ylva Orrevall och Lena Hallström, dietister vid Radiumhemmet, Karolinska sjukhuset i Stockholm samt Christina Persson, dietist vid onkologiska kliniken, Akademiska sjukhuset i Uppsala. Till mötet inbjöds kollegorna Pirjo Almqvist, Göteborg, Salme Portinsson, Lund, och Tina Majholmen, Umeå.

De bildade då Dietisternas Riksförbunds (DRF) Referensgrupp inom onkologi. Onkologi var ett nytt område för dietister i Sverige och syftet med gruppen var att lära av varandra och sprida kunskap till kollegor och övrig personal inom vården. Tio år senare bytte referensgruppen namn till Dietister inom onkologi, DiO.

NÄR GRUPPEN STARTADE fanns inte palliativ vård som begrepp på samma sätt som nu men under 1990-talet blev gruppen mer och mer involverad i den palliativa vården och har under åren anordnat en mängd utbildningsdagar inom palliativ nutritionsbehandling. När NRPV bildades 2004 blev DiO en självklar medlemsorganisation. 2013 ombildades DiO från referensgrupp till sektion inom DRF och öppnade därmed upp för alla dietister inom förbundet med intresse av onkologi att bli medlemmar. I nuläget har sektionen drygt 100 medlemmar spridda över hela landet.

FÖR DIETISTER SOM jobbar i den palliativa vården är det självklart med nutritionsinsatser på rätt nivå även i livets slut och DRF:s vision ”Hållbar nutrition för hälsa genom hela livet” stärker oss i det. Precis som det är en vanlig missuppfattning att palliativ vård innebär att inte göra någonting är det en vanlig föreställning att patienter i palliativ vård inte ska ha någon nutritionsvård alls, att det alltid handlar om att minska och avsluta insatser, men så är det verkligen inte. Det innebär arbete med patienter vars diagnoser orsakar svåra nutritionsproblem i kombination med utmaningen att bedöma behov och sätta mål på rätt nivå.

I TAKT MED att den palliativa vården förändras till att omfatta alla diagnoser, alla åldrar och sättas in i tidigare palliativa skeden blir också nutritionsvården mer komplicerad och bedömningarna mer komplexa. Det är en utmaning för hela teamet. Något DiO alltid kämpat för är att fler dietister ska bli en självklar del i det palliativa teamet för att patienter i hela landet ska få jämlik vård också avseende nutrition.

DETTA ATT DEN palliativa vården omfattar alla diagnoser är en utmaning för DiO som i första hand riktar sig till dietister inom onkologin, även om det inte är något krav för medlemskap. De dietister som arbetar inom andra specialiteter, som geriatrik eller neurologi, har ofta sin tillhörighet i någon annan sektion men behandlar givetvis också patienter i palliativt skede. Vi sneglar på Fysioterapeuternas sektion som inkluderar palliativ vård i namnet: ”Sektionen för fysioterapeuter inom onkologi och palliativ vård”. Det kan vara en väg att gå för att tydliggöra den palliativa vårdens position också i DiO. ■

Nationellt Nätverk för Pediatrisk Palliativ vård

NÄTVERKET VERKAR FÖR pediatrisk palliativ vård för alla barn i hela landet genom utbildning, samverkan och utvecklingsarbete. Det initierades 2010 av sjuksköterskan och forskaren Ulrika Kreicbergs på den Nationella konferensen i palliativ vård. I dag består nätverket av nära 80 intresserade: läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, kuratorer, diakoner och präster som finns spridda över hela landet. Nätverket är ingen formell förening, utan drivs av engagerade som just ett nätverk. Många är redan medlemmar i sin respektive yrkesförening. Vi har främst hållit kontakt via e-post, men personliga träffar har skett några gånger per år, oftast i samband med Barnveckan och eller nationella palliativa konferensen.

BARN UTGÖR EN liten andel av de drygt 90 000 personer som dör årligen i Sverige. Omkring 600 av dessa är barn, varav en stor andel dör innan de når ett års ålder. Fortfarande dör tre av fyra barn på sjukhus. Vård i hemmet i livets slut är inte möjligt för alla barn i Sverige. Endast Stockholm har ett mobilt pediatriskt hemsjukvårdsteam som kan erbjuda vård dygnet runt, året runt. I Stockholm finns också landets enda barnhospice, Lilla Erstagården. I övriga delar av landet finns andra lösningar, vissa i samarbete med vuxenhospice eller med den avancerade hemsjukvården för vuxna.

Pediatrisk palliativ kompetens saknas i många hemsjukvårdsteam runt om i landet och de räds därför att vårda barn i hemmet. Inom nätverket hoppas vi kunna stödja och utbilda personal i dessa vårdteam så att de kan komma över denna rädsla. Ingen utbildning i pediatrisk palliativ vård finns formaliserad, men många i nätverket har arbetat aktivt med utbildning och stöd lokalt, nationellt och internationellt. Formell utbildning på avancerad nivå i pediatrisk palliativ vård saknas i dag i Sverige, men planeras till hösten 2021 i form av magister, master och forskarutbildning vid Ersta Sköndal Bräcke högskola. Kursen kommer att ges på engelska för att attrahera nordiska deltagare.

EN ANNAN FRÅGA som engagerat nätverket, utöver utbildning, är Svenska palliativregistret då det inte är anpassat till vården av barn och unga och rapporteringen är fortsatt låg. Nätverket ser att registret är en potentiell källa för utveckling av vård och riktlinjer inom pediatrisk palliativ vård. Ett första Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn och unga kommer att lanseras i vår, och flera i nätverket har varit pådrivande och medverkande i detta. Nätverket har också för avsikt att vara lobbyister i frågor och policys som rör palliativ vård av barn. ■

LINDRING BORTOM BOTEN

Digital utbildning utifrån nationella riktlinjer i palliativ vård
i två delar

Del 1 den 27 april: Arbetsterapeutiska möjligheter i palliativ vård och Hur stöttar vi barn som närstående?
Föreläsare: Marie Hansson, arbetsterapeut, Anna Patzauer Personne, leg Hälso-och sjukvårdskurator, och Malin Lövgren, docent i palliativ vård och sjuksköterska

Del 2 den 5 maj: Nya vårdprogram för vuxna och barn – nytta för mig i vardagen?
Föreläsare: Elisabet Löfdahl, överläkare, Fredrik Wallin, specialistsjuksköterska onkologi, Christina Lindström, omvårdnadschef, och Annika Bjurö, överläkare

Betaniastiftelsen
PALLIATIONS AKADEMIN
Nationella Rådet för Palliativ Vård

Mer info och anmälan på
www.palliationsakademin.se

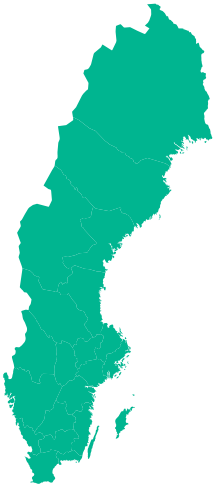
Undersköterskor för palliativ omvårdnad – närmast patienterna

UFPO STARTADE I mars 2004. Föreningen grundades av Pia Malmberg som tio år tidigare var med och startade Lunds Hospice. Hon höll i ordförandeklubban till 2010.

En viktig uppgift för UFPO är och har varit att anordna utbildningsdagar. Två heldagar per år har hållits och en gedigen talarlista med fantastiska föreläsare har presenterats. För att nämna några, Peter Strang, Stefan Einhorn, Bertil Axelsson med många flera. Dessa dagar har enligt utvärderingarna gett deltagarna ny kunskap och inspiration för fortsatt strävan för en god palliativ vård. Dagarna har alternerats mellan olika platser i Sverige från syd till norr.

ETT BEKYMMER SOM UFPO:s medlemmar haft är att deras arbetsgivare inte har varit så intresserade av att låta sina undersköterskor delta på konferenser med lön och ersättning för kostnader. Många undersköterskor har tagit ut semester och stått för omkostnader med privata medel. På senare år har vi r glädjande nog sett en skillnad; fler och fler arbetsgivare är nu mer positiva till utbildning i palliativ vård för sin personal. Våra utbildningstillfällen välkomnar alla yrkeskategorier eftersom vi ser teamarbete som en viktig del i det nära patient/närstående-arbetet ute i verksamheterna.

I våra framtidsplaner ingår att möjliggöra digitala utbildningar. Det blev en viktig lärdom från coronaåret 2020. Att arbeta för att undersköterskans roll i palliativ vård ska synliggöras och att prestige och hierarki inte ska hindra möjligheten att använda den kompetens som finns att tillgå. Sedan ett antal år tillbaka har undersköterskor fått möjligheten att studera till specialistundersköterska i palliativ vård en fördjupning i ämnet med 210 yrkeshögskolepoäng. Enligt SCB har 279 undersköterskor hittills gått denna utbildning.



UFPO ökar i medlemsantal och har en god geografisk spridning i landet. Vårt mål är att växa i medlemsantal. Vi finns inom slutenvård, hemtjänst, hemsjukvård och äldrevård och har Sveriges vanligaste yrke – 200 000 personer som tillhör en viktig yrkeskår inom vård och omsorg. De allra flesta av oss möter människor med behov av palliativ vård Därför är UFPO en viktig förening. ■

Socionomer inom Palliativ vård – proffs på psykosocialt stöd

I BÖRJAN PÅ 2002 fanns ett löst sammansatt nätverk av kuratorer som arbetade inom palliativ vård. En arbetsgrupp av kuratorer i Göteborg skickade ut en enkät till kuratorer runt om i landet med en förfrågan om det fanns ett intresse för en egen yrkesförening för kuratorer inom palliativ vård. Övervägande delen av de som svarade uttryckte ett intresse för att skapa en förening. Cancerfonden bidrog med pengar inför uppstart och i september 2002 bildades Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård, SiP, på ett möte i Göteborg. En interimsstyrelse valdes bestående av medlemmar från hela landet. Det första ordinarie medlemsmötet genomfördes i september 2003 på Stockholms Sjukhem och en ordinarie styrelse tog vid.

Sedan föreningens bildande har den fungerat som ett nätverk för kolleger från hela landet. SiP har varit remissinstans i frågor kring palliativ vård och har sedan starten varit representerad i NRPV.

EN VIKTIG UPPGIFT, som styrelsen påbörjade 2005, var att utforma kvalitetskriterier för socionomer som arbetar inom palliativ vård med syfte att tydliggöra roll, insatser och kompetens i det psykosociala arbetet inom palliativ vård. 2007 presenterades dessa för årsmötet och antogs. De har därefter reviderats och godkänts varje årsmöte. De har också översatts till engelska då de rönt intresse från kolleger utomlands.

SEDAN STARTEN HAR föreningen anordnat en studiedag varje år (utom vissa år då det varit den Nationella konferensen i palliativ vård) med program av egna medlemmar samt inbjudna föreläsare. Ämnen under studiedagarna har varit barn som närstående, existentiell smärta, om samtal samt beskrivningar av olika medlemmars arbete inom palliativ vård. Föreningen har under åren svarat på remisser från Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd och termlista, Nationella vårdprogrammet, RCC Cancerrehabilitering med flera. I den senaste revideringen av Nationella Vårdprogrammet har föreningen bidragit med ett kapitel om psykosocialt stöd.

Nästa år kan föreningen fira 20-årsjubileum. I framtiden önskar vi att föreningen också skall fungera som en kommunikationskanal för medlemmar för att till exempel sprida information om forskning och vi vill även fortsatt ge utbildningar. Det psykosociala stödet i palliativ vård är väldigt viktigt och behöver lyftas fram. Tillsammans blir vi starkare och klokare. ■

Svenskt Palliativt Nätverk
– med nyhetsbrev på tjugonde året

DEN PALLIATIVA VÅRDEN bygger på att olika yrkesgrupper arbetar tillsammans för patientens bästa. Det arbetssättet kräver att de olika yrkesgrupperna vet vad de andra som arbetar i palliativ vård gör och kan. I Sverige fanns det i början på år 2000 enbart föreningar för olika professioner men ingen gemensam förening och inga andra forum för att utbyta erfarenheter mellan yrkesgrupperna. Det fanns mycket lite allmän information om palliativ vård och heller ingen kunskap om vad som pågick i olika delar av landet, exempelvis vilka utbildningar och kurser som var tillgängliga. Detta innebar stora utmaningar och svåra förutsättningar för att utveckla god palliativ vård. Skulle ett nätverk för palliativ vård kunna överbrygga en del av dessa utmaningar?

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk började i liten skala år 2002 med att skicka ut ett nyhetsbrev som var kostnadsfritt och utan reklam till cirka 100 e-postadresser till personer inom palliativ vård. De båda grundarna Sylvia Sauter och Carl Johan Fürst arbetade på Stockholms Sjukhem och fick använda arbetstid för att sammanställa nyhetsbrevet samt göra en hemsida som senare uppgick i Stockholms Sjukhems egen hemsida.

Bland rubrikerna i det första nyhetsbrevet - och vad som hänt sedan dess:

- **Nordiska specialistkurser för läkare** – *pågår ännu.*
- **Palliativ medicin som medicinsk specialitet** – *finns nu som grenspecialitet.*
- **Sedering i livets slutskede** – *riktlinjer framtagna, revidering pågår ständigt.*
- **Paraplyorganisation för yrkesgrupper och intresseorganisationer** – *2006 startade NRPV, Nationella Rådet för Palliativ Vård, med ekonomiskt stöd av den dåvarande regeringen. I dag ingår SPN som en del av NRPV.*
- **Överblivet sjukvårdsmaterial exempelvis smärtpumpar efterfrågas** – *då EAPC:s koordinationscenter för Östeuropa låg på Stockholms Sjukhem förekom flera upprop i nyhetsbrevet om sjukvårdsmateriel som blivit över. Detta samlades in och skickades till östeuropeiska länder med bristande resurser.*

DE SENASTE ÅREN har flera palliativa centra tillkommit på olika håll i landet med eget ansvar för information och utveckling av den palliativa vården i respektive region. Men SPN fortsätter att ha en nationell överblick över vad som händer inom palliativ vård i Sverige.

Intresset för nyhetsbrevet har under de 19 åren det funnits ökat och antalet mottagare har som mest varit drygt 4 000. I dag finns läsare inom alla vårdformer och i alla delar av landet. Carl Johan Fürst är fortsatt avsändare och ansvarig utgivare för nyhetsbrevet, nu från Palliativt utvecklingscentrum i Lund, från 2017 tillsammans med Jenny Söderström, Stockholms Sjukhem.

Vill du läsa om disputationer och utbildningsdagar, vara med om utlottning av böcker, få länkar till radio- och tv-program inom temat palliativ vård och mycket mer, hör av dig till infospn@stockholmssjukhem.se Då får du nyhetsbrevet direkt in i din e-postlåda en gång i månaden. ■

Sveriges Arbetsterapeuter
– får vardagen att fungera

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER HAR i dag inte några underavdelningar eller sektioner utan organiserar alla arbetsterapeuter oavsett verksamhetsområde. Förbundet har en lång historia ända tillbaka till den första föreningen för arbetsterapeuter i Sverige, 1945. Sedan 1979 har Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter varit ett självständigt medlemsförbund inom Saco. 2016 bytte vi namn till Sveriges Arbetsterapeuter.

Drivande i bildandet av den första föreningen i Sverige på 1940-talet var de första utbildade arbetsterapeuterna i Sverige. Alltsedan den tiden har utbildningsfrågor varit viktiga. Att se till att såväl utbildning som professionsutövning håller tillräcklig kvalitet och skapa förutsättningar för arbetsterapi som eget forskningsämne har varit några av de frågor som drivits av pionjärerna. I dag är arbetsterapi som forskningsämne etablerat med cirka 200 disputerade arbetsterapeuter.

I DAG ORGANISERAR förbundet strax över 10 000 medlemmar. Vi är både ett fack- och professionsförbund. Våra medlemmar är spridda över hela landet och finns i dag till största delen inom kommunernas verksamhet (42 procent), tätt följt av regioner (40 procent). Vi har även medlemmar inom privat verksamhet (11 procent) och stat (6 procent). En liten ökande del finns även inom egen regi (1 procent). Arbetsterapeuter som arbetar med palliativ vård finns företrädesvis inom kommuner och regioner, men även inom privat verksamhet.

Tidigare har vi haft problem med omvärldens bristande kunskap om arbetsterapi. I dag efterfrågas våra insatser i betydligt högre utsträckning och vi finns med i högre grad i till exempel nationella riktlinjer och kunskapsstöd.

BLAND DET VIKTIGASTE vi åstadkommit måste vara legitimation för arbetsterapeuter, som kom 1999 efter flera decenniers kamp för att detta skulle bli verklighet. Om vi ska ta någon mer aktuell påverkansfråga är utredningen om Medicinskt ansvarig för rehabilitering, MAR, för alla kommuner, som kom i december 2020 något vi tillsammans med Fysioterapeuterna har drivit under lång tid och som nu äntligen hörsammats.

Framtidsplanen för Sveriges Arbetsterapeuter är att uppnå vår vision. Den säger att kunskapsbaserad arbetsterapi ska vara en väg till ett jämlikt och hållbart samhälle. Och att omvärlden ser att arbetsterapeuter, oavsett var de utför sitt arbete, får människors vardag att fungera. ■

Svensk förening för palliativ medicin
– vill bli ännu fler specialister

SVENSK FÖRENING FÖR palliativ medicin (SFPM) bildades i Norrköping den 14 mars 1997. Det fanns vid den tidpunkten några aktiva palliativa nätverk och föreningar i olika delar av landet och ett behov av att skapa ett nationellt forum för att driva de palliativa frågorna växte successivt fram. Peter Strang hade tidigare samma år blivit Sveriges första professor i palliativ medicin och efter en kurs i palliativ medicin på Lovik 1996 togs initiativet till SFPM av honom och Maria Jakobsson.

Intresset för palliativ medicin var stort från start stort då föreningen redan efter två år hade 255 medlemmar. Dagens 468 medlemmar är spridda över hela Sverige. Medlemmarna har vitt skilda bakgrundsspecialiteter och arbetar inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård samt inom flera andra medicinska verksamheter.

UNDER FÖRENINGENS FÖRSTA 18(!) år gjordes stora ansträngningar att göra palliativ medicin till en egen medicinsk specialitet. SFPM arbetade systematiskt och metodiskt, inspirerade av den palliativa specialitetens genomförande i Storbritannien. Arbetet med att ta fram en svensk läroplan i palliativ medicin stod klart 2001 och tillsammans med nordiska systerföreningar jobbades den nordiska kursen i palliativ medicin fram med start år 2003. SFPM initierade därefter Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) 2004, Svenska palliativregistret 2005 och nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012.

I väntan på medicinsk specialitet uppkom ett behov av att förtydliga att det fanns specialistkunskap hos kollegor runt om i landet som arbetat kliniskt under många år inom ämnesområdet samt hos de kollegor som successivt genomförde den nordiska specialistkursen. Föreningen beslutade då att diplomera läkare i palliativ medicin genom ett ansökningsförfarande med tydliga kriterier. De första kollegorna diplomerades 2006.

TILL SFPM:S STORA glädje kom 2015 äntligen beslutet att göra palliativ medicin till en medicinsk tilläggsspecialitet till alla patientnära basspecialiteter. Den första specialisten i palliativ medicin i Sverige godkändes i juli 2015 och i dag har 162 kollegor blivit specialister i palliativ medicin i Sverige.

SFPM arbetar fortsatt för att utveckla palliativ medicin i Sverige. Några av de mest aktuella arbetsområdena är att:

- verka för att ämnet palliativ medicin ingår i undervisningen på alla läkares grundutbildning.
- verka för att fler specialister i palliativ medicin utbildas samt att specialister fortbildas.
- öka kunskapen om palliativ vård hos såväl kollegor som allmänhet.
- stödja lokala studierektorer genom SFPM:s studierektorsnätverk.
- verka för forskning inom palliativ medicin.
- vara en remissinstans och bevaka förslag som påverkar vården av patienter med palliativa behov och patienter i livets slutskede.
- vara aktiva i Nationellt programområde (NPO) äldres hälsa, som har det formella ansvaret för palliativ vård.
- vara aktiva i nationell arbetsgrupp (NAG) för palliativ vård. ■

Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi

SEKTIONEN FÖR ONKOLOGI och palliativ medicin bildades 1991 under namnet Onkologisektionen inom dåvarande Sjukgymnastförbundet. Sektionen grundades i samband med en veckolång internatkurs, och både 1994 och 1996 anordnade sektionen veckokurser på Lydiagården i Höör i onkologi och palliativ vård. År 2001 skedde ett namnbyte till Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi. Därmed välkomnades också fysioterapeuter som arbetar med andra diagnosgrupper inom palliativ medicin. Patienterna återfinns i alla åldersgrupper och inom både öppen- och slutenvård.

SOM FYSIOTERAPEUTER ÄR vi en del i teamet såväl i den preventiva och rehabiliterande vården som i den palliativa vården och vården i livets slutskede. De mångfacetterade symtomen kräver kompetens inom flera områden exempelvis andning/cirkulation, smärta, ortopedi, neurologi och även kännedom om farmakologi och nutrition. Sektionen fungerar som ett nätverk för fysioterapeuter inom området och verkar för utbildning och kunskapsspridning genom årliga utskick, hemsida, Facebooksida och genom annonsering i tidningen Fysioterapi. Sektionen fungerar även som remissinstans för Fysioterapeuterna.

ENLIGT VÅRT MEDLEMSREGISTER via förbundet har vi i dag 193 medlemmar över hela landet. Hur många fysioterapeuter som arbetar inom palliativ vård vet vi inte eftersom inte alla är medlemmar i facket. Man kan inte vara medlem i sektionen om man är inte fackligt ansluten.

Allra mest nöjda är vi med att ha skapat en tradition av utbildningsdagar i samband med årsmötet i början av året. Tyvärr kunde vi inte ha utbildningsdagar vare sig 2020 eller 2021 på grund av corona – men förhoppningsvis blir det av till hösten i samband med Fysioterapi 2021.

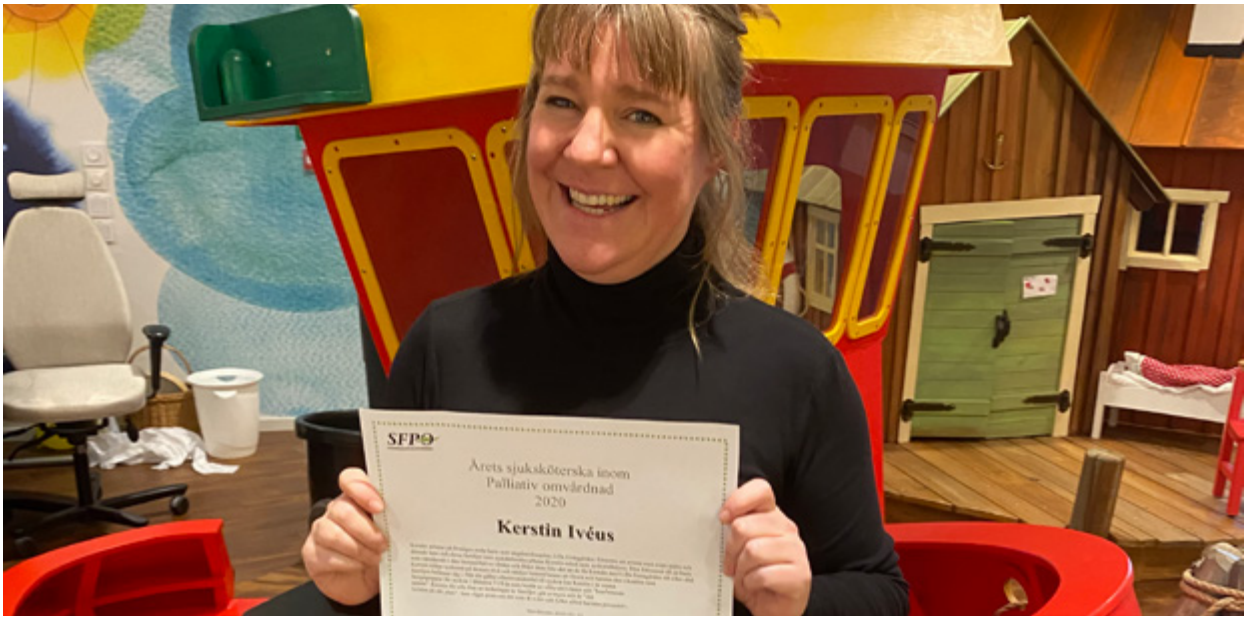
Styrelsen vill framöver arbeta vidare med kunskapsspridning och synliggörande av fysioterapeuternas roll inom onkologi och palliativ vård. ■

Nationella konferensen 2022:
"Palliativ vård – det gäller livet"

OM ETT ÅR, 15–16 mars 2022, är det dags för den sjunde nationella konferensen i palliativ vård. Denna gång välkomnas ni till Göteborg och stadens centralt belägna konferensanläggning Gothia Towers. Temat för konferensen är ”Palliativ vård – det gäller livet” och ett program med stor bredd planeras. Det blir svenska talare och internationella inslag och seminarier om allt från existentiella frågor till covid-19. Givetvis också posterutställning och tid för nätverkande och konferensmiddag. Som uppstart ordnas en förkonferens med forskningsinriktning måndag 14 mars. Anmälningsperioden startar den 15 oktober. På konferensens hemsida www.vgregion.se/palliativvard2022 läggs information ut fortlöpande. ■

Foto: Studiografen Mika Aberra

Lejontrappan i centrala Göteborg.



Prisade sjuksköterskan Kerstin Ivéus – rätt kvinna på rätt plats

SFPO HAR UTSETT Kerstin Ivéus, sjuksköterska på barn- och ungdomshospice Lilla Erstagården till Årets Sjuksköterska i Palliativ omvårdnad 2020. Kerstin får tillsammans med utmärkelsen ett diplom, blommor och 5 000 kronor.

Kerstin nominerades av sin kollega Malin som beskriver Kerstins insats och viktiga arbete på följande vis:

”Min nominering går till Kerstin därför att hon gör ett strålande arbete inom ett svårt område (svårt sjuka och döende barn) med särskilt fokus på ”de osynliga barnen” (syskonen). Kerstin arbetar på Sveriges enda barn- och ungdomshospice, Lilla Erstagården, sedan 2010 då Lilla Erstagården öppnade. Förutom att arbeta med svårt sjuka och döende barn och deras familjer som sjuksköterska arbetar Kerstin också som syskonstödjare. Hon fokuserar då på barn som närstående i den barnpalliativa vården och följer dem från det att de får kontakt med Lilla Erstagården till efter död. Kerstin möter syskonet på dennes nivå och stödjer honom/henne att förstå och hantera den situation som familjen befinner sig i. När det gäller efterlevandestöd till syskon har Kerstin i år startat Sorgegrupper för syskon i åldrarna 7–19 år som består av olika aktiviteter och ”bearbetande teman”. Detta är unikt i Sverige då syskon ofta är en bortglömd grupp. Kerstin brinner för barn som närstående, syskon, och deras välmående. Hon har därför också i sin masteruppsats valt att fokusera på att utvärdera ett stödprogram till familjer med ett svårt sjukt barn med fokus på syskon. Kerstin får ofta fina utvärderingar av familjer, gör avtryck och är ”rätt kvinna på rätt plats”, hon vågar prata om det som är svårt och lyfter alltid barnens perspektiv (i detta fall även syskonens) – något som är extra aktuellt i samband med att Barnkonventionen blev lag i januari 2020”.

Varje år uppmuntrar SFPO sina medlemmar att nominera en sjuksköterskekollega som på något sätt utmärker sig i sitt arbete och som är engagerad i utveckling och förbättring av den palliativa omvårdnaden. ■

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg
SFPM

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi, Östersund
SFPO

ANNONSER
Adviser Sales
Åsa Sommar
070-508 77 74
asa@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Roy Content
Derin Sunneson
derin@roycontent.se

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten.
Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD
En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till *prenumeration@nrpv.se.*

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.*

E-POST info@nrpv.se **HEMSIDA** www.nrpv.se
ADRESS c/o Maria Mjörnberg, Harpsundsvägen 84A, 124 58 Bandhagen

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

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

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

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV FYSIOTERAPI
www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD

NATIONELLT NÄTVERK FÖR PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD

AQUACEL® Pro Foam

POWERED BY Hydrofiber® TECHNOLOGY

Det enda flerlagersförbandet med vidhäftande silikon över hela förbandsytan som även består av Hydrofiber® Teknologi

AQUACEL® Foam Pro är speciellt utvecklad för att både användas vid trycksårsprevention och vid behandling av trycksår. **AQUACEL® Foam Pro** skyddar huden från att brytas ner av fukt, friktion och skjuv genom dess unika uppbyggnad i 5 lager.

Kontakta vår kundservice för ytterligare information: **020 - 21 22 22**
www.convatec.se

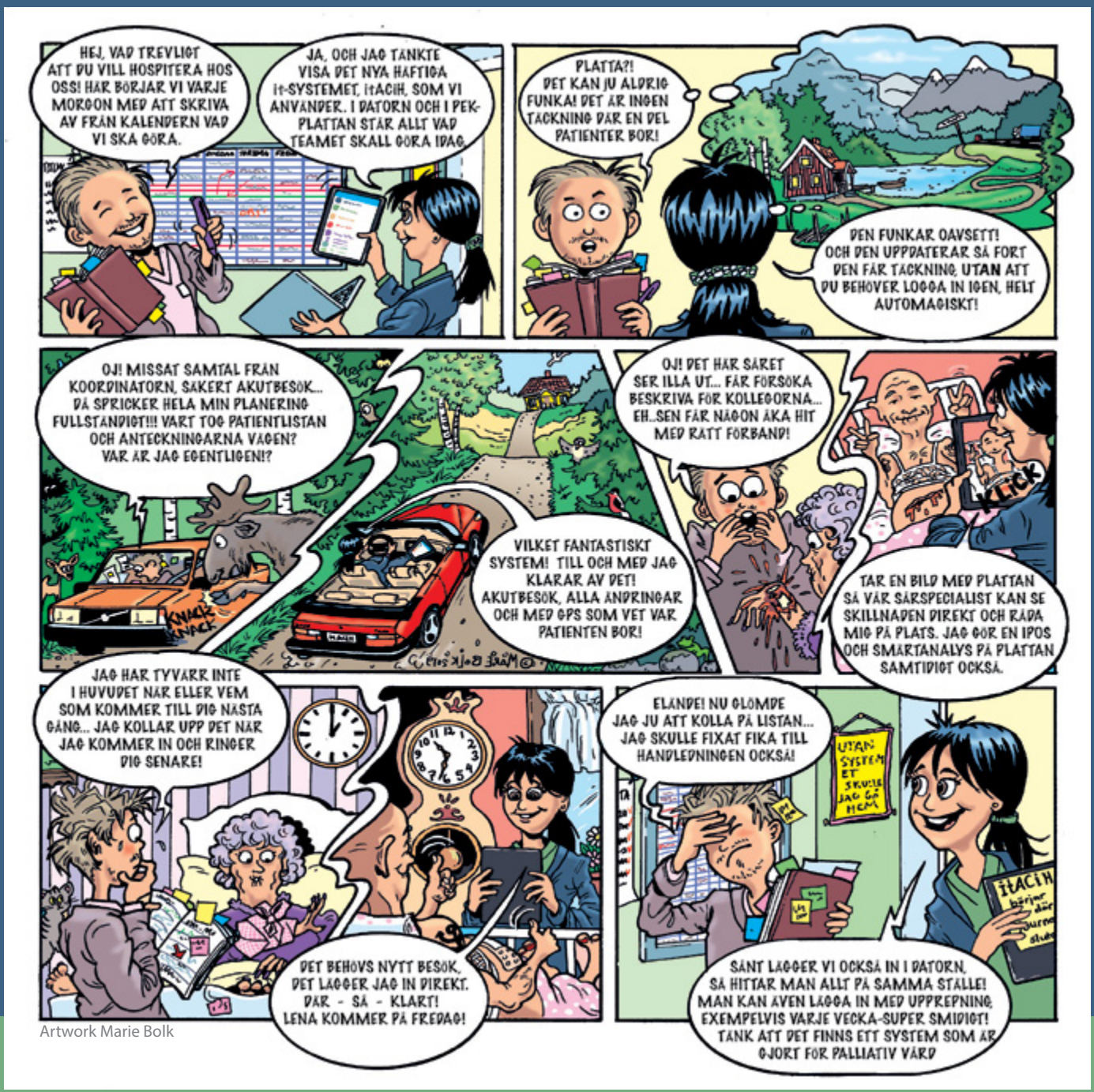
ConvaTec

© AQUACEL och Hydrofiber är varumärken tillhörande ConvaTec

Posttidning B
Retur: Palliativ Vård
c/o Adviser AB, Åsgatan 2,
153 30 Järna

Avsändare: Nationella rådet för palliativ vård
c/o Maria Mjörnberg, Harpsundsvägen 84A,
124 58 Bandhagen

itACiH - Ett riktigt bra vardagsnära IT-stöd



Artwork Marie Bolk

*” Med hjälp av verksamhetsstödet har vi lyckats skapa en effektiv verksamhet **med** hög vårdkvalitet och bra arbetsmiljö.”*

Karin Rådberg
Enhetschef ASIH, Palliativ vård och ASIH – Lund

Införandet av itACiH Verksamhetsstöd på ASIH i Lund blev en fullträff.
Nu används det av samtliga palliativa verksamheter i Skåne.

www.itacih.se

Verksamhetsstöd · itACiH · Sjukvård i hemmet