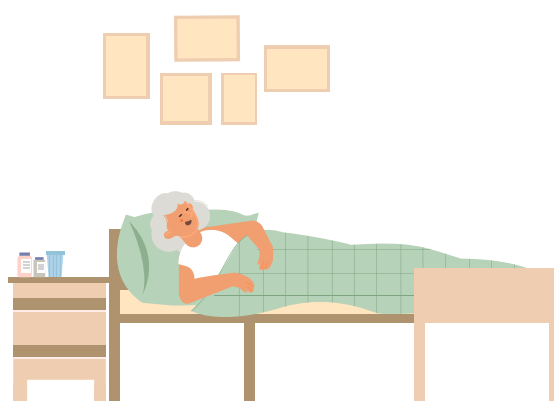


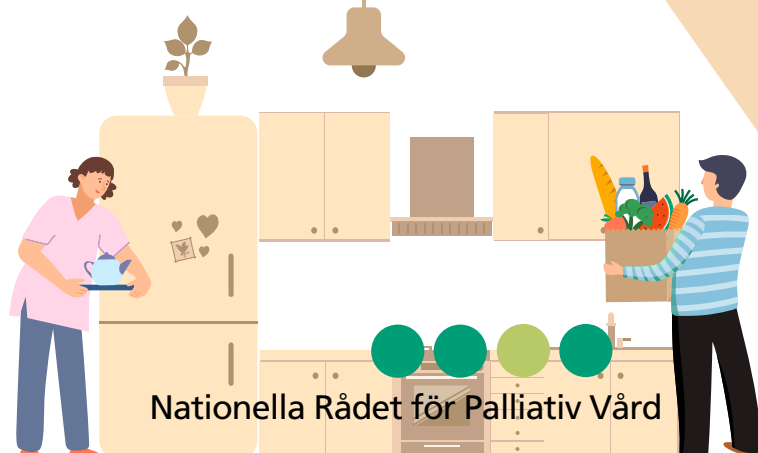
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 • 2022



TEMA:
**Sista tiden i
särskilt boende**



Nationella Rådet för Palliativ Vård

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 häfta¹
med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER

Ger skonsamt² instick.

DUBBLA SLANGLAGER

Förhindrar knickar på slangen samt
säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM

Minimalt läkemedelssvinn³.

STANDARD LUERKOPPLING

Passar alla standardsprutor.

Kontakta
Nordic Infucare
för visning:
info@infucare.se

nordic
INFUCARE

www.infucare.com

08 – 601 24 40

Allt ljus på särskilt boende

DE ALLRA FLESTA som dör i Sverige gör det i särskilt boende. Ändå pratas det förvånansvärt lite om den allmänna palliativa vård som bedrivs – och inte bedrivs – i vård- och omsorgsboenden, äldreboenden, demensboenden och annat som ryms under paraplyet särskilt boende. Vi i redaktionen ville ändra på det, belysa en mångfacetterad vårdform. För särskilt boende har alltmer blivit just det: en vårdform.

De personer som får plats på särskilt boende, säbo, är allt sjukare och skörare vid inskrivning. Medianåldern för inflytt är ungefär 88 år för kvinnor och 85,5 år för män (Stockholm 2017). Säbo är i nästan alla dessa fall den sista bostaden i livet. I genomsnitt bor människor kvar på säbo i 16 månader, men nästan en fjärdedel dör inom ett halvår. Hur blir deras sista tid? Får de så god omvårdnad och symtomlindring som möjligt? Dör de ensamma? Tidskriften har inte svar på alla dessa frågor, men vi har låtit många kloka människor skriva och prata om palliativ vård i säbo i det här numret.

Först får ni träffa läkare, sjuksköterskor och undersköterskor på två boenden, ett i Helsingborg och ett i Skellefteå. Båda arbetar med Nationell Vårdplan för Palliativ vård, NVP, ett strukturerat sätt att bedöma, planera och dokumentera vård under livets sista tid. Naturligtvis finns det andra bra sätt att bedriva palliativ vård i säbo, men vi har valt att lyfta fram arbetet i Skellefteå och Helsingborg. Ni som jobbar i säbo, hör gärna av er och berätta hur ni gör hos er!

Redaktionen har också bett Bodil Holmberg, Ramona Schenell och Petra Tegman att skriva utifrån sina specialområden: kroppslig omvårdnad, självbestämmande och kognitiv sjukdom/demenssjukdom. De nappade direkt och resultatet blev tre texter som fördjupar vad vården och omsorgen i säbo kan betyda.

Dessutom får ni veta mer om bedömning av palliativt vårdbehov, om utbildning av palliativa ombud, svaret på frågan ifall många dör ensamma på säbo, och undersköterskan Anna-Karin

Byström skriver krönika om den betydelsefulla uppgiften att sitta vak.

Det viktiga temat upptar nästa hela detta nummer, men ett par godbitar till kan vi bjuda på: ett reportage från en av de första live-kurserna i konceptet Sista hjälpen, en intervju med chefläkare Anna Spencer som är ny i redaktionsrådet och en Vetenskaplig kommentar av Joakim Öhlén. God läsning!

Förresten, glöm inte att anmäla er till Nationella konferensen i Göteborg i september. Den flyttades för att vi skulle kunna träffas på riktigt så många som möjligt. Ta den chansen! ■



Linda Swartz
Chefredaktör

PS: SÄBO, Säbo eller säbo? Det går bra att skriva på alla tre sätten, men vi har följt Språkrådets rekommendation och skriver säbo med små bokstäver, eftersom det går bra att uttala som ett ord.

Innehåll

4 **Tema: Sista tiden i särskilt boende**



6 I praktiken på säbo – i syd och i nord

11 "Du ska våga ta plats, våga lämna plats, våga fråga, våga vara tyst."

12 Hur avgör vi palliativt vårdbehov?

13 Det existentiella i kroppslig omvårdnad

16 Palliativt kunskapslyft i Västmanland

20 Att fatta och genomföra beslut – livet ut

23 Palliativa ombud – viktiga men ofta underutnyttjade

26 För vems skull? – tankar om demenssjukdom

29 Få dör ensamma i särskilt boende



32 Profilen: Anna Spencer

34 Artikel: Sista hjälpen – första kursen

38 Vetenskaplig kommentar: Att tala med patienten om svår sjukdom

40 Artikel: Nationella konferensen blir av till hösten: Palliativ vård – det gäller livet!

41 Medlemssidorna: Föreningsnytt UFPO mars 2022





*"Gammal kvinna i sin sjuksäng" av Maria Wiik (1853–1928), Finland och Frankrike.
Verket målades 1896 och ägs av Gösta Serlachius konststiftelse i Mänttä, Finland.*

Det fördolda

Strängt förbjudet för personalen
tala om de gamlas sjukdomar.
Stor tystnad också bland de gamla
om vad de uträttat här i livet.
Sålunda förtigs allt som är mest
väsentligt: arbetet som utförts,
sjukdomen som plågar.
Tystnad. Sänkta huvuden i salar.

Därefter tystnad

Ett undantag från hemlighetsregeln,
att inte tala om de boendes sjukdomar.
Man kan till nöds behöva säga: "Vi har haft
ett dödsfall här på morgonen." Men
utöver det inget mer. Därefter tystnad.
Finns det verkligen inget mer att säga
sedan ett långt liv är slut?

Ragnar Thoursie (1919–2010)
Ur "Sånger från äldreomsorgen", 2009



I praktiken på säbo – i syd och i nord

Personalen på särskilda boenden i varje svensk kommun ägnar sig åt palliativ vård, vare sig de är medvetna om det eller inte. Tidskriften bad läkare, sjuksköterskor och undersköterskor på två boenden att berätta om sin vardag. Båda dessa boenden använder sig av Nationell vårdplan för palliativ vård, ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och möta en patients palliativa vårdbehov. De är goda exempel på hur man kan arbeta.

Frågor till de intervjuade:

1. Vem identifierar patienter med palliativa behov?
2. Vad händer sedan?
3. Vilket är ditt ansvar utifrån din yrkesroll?
4. Är arbetet med palliativ vård systematiskt, och har ni ett teamtänkande?
5. Vilken symtomskattning använder ni?
6. Hur jobbar ni med smärtlindring?
7. Vilken roll har de närstående?

Åbrädden i Helsingborg

Har 81 platser: tre våningar med 27 enkelrum på varje våning. Åbrädden drivs som en intraprenad, en egen resultatenhet inom Helsingborgs stad som får behålla sitt eget överskott.

JAN BLECKERT, LÄKARE:

1. Det börjar redan vid inskrivning då en undersköterska utses till



kontaktperson, har ett första samtal med brukare och anhöriga. Om den boende är i dåligt skick blir det mera bråttom att bygga upp en vårdplan. Vi planerar för ett första möte med mig inom en till två månader, inte för tidigt och inte för sent. Vid det mötet närvarar, förutom brukare och närstående, läkare, sjuksköterska, kontaktpersonen eller åtminstone en undersköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut. Det är ett formaliserat samtal där vi sammanfattar allt i en samordnad individuell plan, SIP.

2. I tidigt palliativt skede, då vi tror att personen kommer att avlida inom något år och där det finns en begränsad nytta av utredningar blir vården successivt inriktad på symtomlindring. Vi jobbar enligt NVP, formaliserat med dokument, men vi använder oftast bara del 2D. I vårdparmen som finns hos patienten (och tillgänglig för närstående och omvårdnadspersonal) förvaras palliativ vårdplan, SIP, medicinlista med mera. Där kan alla berörda följa vårdförloppet och vad som görs på daglig basis. NVP 2D

upprättas när vi beräknar att det är några veckor kvar av brukarens liv. På så vis slipper vi mycket dubbel-dokumentation, men vi missar inga bollar. Kontaktpersonens roll är väldigt viktig, att undersköterskan är med så mycket som möjligt. Att vi har en policy att kontaktperson/undersköterska är med har visat sig vara en framgångsfaktor. Det är undersköterskorna som fångar upp signaler, förmedlar till sjuksköterska som i sin tur pratar med mig.

3. Palliativ vård är precis som allt annat jag gör: diagnos, läkemedel och i slutändan beslut om vad vi ska göra och *inte* ska göra. Det är lika oavsett om vården är kurativ eller palliativ. Nästan alla boende är listade hos mig, jag har ansvar för att leda det medicinska arbetet på individnivå och ansvar för att informera närstående tillsammans med sjuksköterskan.
4. Helsingborgs stad har en uttalad metod, där vi jobbar med symtomskattning och med Palliativregistret. Vi har en sjuksköterska i kommunen, Emma Sääw, som är övergripande ansvarig för palliativ vård. Det finns en policy

om samverkan, där palliation är en hörnsten. Med olika huvudmän är det lätt att det blir olika spår, men vi ska framstå som en helhet. Brukare och närstående ska inte behöva hålla reda på vem av oss som kommer från kommunen eller regionen.

På Åbrädden har vi ett årshjul.

En gång per år får varje brukare ett uppföljningsmöte, då vi också vill ha med närstående. Jag arbetar på Åbrädden en halvdag i veckan. Då hinner vi med dessa planerade besök samt några halvaktuella oplanerade besök. Ett våningsplan är i fokus en vecka, och sedan roterar det. Ingen ska bli borttappad. Närstående är välkomna att vara med, och efterfrågas. Jag är också alltid tillgänglig på distans. Två dagar per vecka jobbar jag på vårdcentralen och resten av tiden är jag chefläkare. Jag är alltid tillgänglig på mejlen där vi skickar avidentifierade mejl. Det innebär ett minimalt behov av att kollegor rycker in. Distansteknik gör att jag kan ha fler möten med närstående – särskilt just palliativa frågor kan vi vända och vrida på. Vi pratar om vad vi kan göra palliativt i framtiden när försämringen kommer.

5. Vi använder Phase 20 för läkemedelsrelaterade problem. Sjuksköterskorna skattar smärta och demens med beteendestörningar.
6. Det finns fyra palliativa läkemedel i standarddoseringar som alltid brukar fungera. I sent palliativt skede ges dessa med injektion. Läkemedlen finns alltid tillgängliga, behandling kan starta med kort varsel på distans. För detta finns en standardiserad grundstruktur. Sjuksköterskorna i hela Helsingborgs stad är oerhört väl förtrogna med dessa läkemedel. Vi har ett mycket litet behov av smärtpumpar.
7. Ju mer aktiva och intresserade närstående är desto bättre blir allting. De kan berätta och ge oss brukarens historia, det är jätteviktigt. Vi nästan jagar de närstående ibland för att de ska komma på våra möten och på möten med omsorgspersonal, eftersom vi tycker att det är så viktigt.

CARINA BYRLÉN-ROOS,

” Vi lägger mycket vikt vid själva samtalet. Många av de boende är medvetna om att livet är skört, att det här är sista anhalten.

SJUKSKÖTERSKA, ÅBRÄDDEN:

1. De som flyttar till ett äldreboende är ofta väldigt sjuka. Inom några veckor sitter vi ner hela teamet: sjuksköterska, undersköterskor, fysio- och arbetsterapeut tillsammans med den boende och anhöriga och bestämmer de dagliga insatserna. Efter ett par månader bokar vi in doktorn och lägger upp en samordnad individuell plan – SIP, som uppdateras minst en gång om året. De anhöriga bjuds in att vara med om den boende vill det. Först då känns de verkligen som inskrivna. Det finns de som flyttar in som är ganska starka och pigga, och det finns de som har jättemånga diagnoser och är väldigt sjuka. Vi lägger mycket vikt vid själva samtalet. Många av de boende är medvetna om att livet är skört, att det



här är sista anhalten.

2. Vi har teammöte en gång per vecka med alla personalkategorierna. Jag har dessutom min expedition på den våning där jag jobbar och undersköterskorna kommer ofta och rapporterar till mig. Jag har koll, men det är undersköterskorna som ser när det är tid för vård vid livets slut. När det väl är dags förbereder vår läkare Jan NVP-pappren, så att allt är klart. Annars är det typiskt att vi behöver dra igång en fredag eftermiddag ... När det gäller NVP har vi fortfarande mycket att jobba med, som att starta arbetet som man ”ska” med att fylla i Del 1 redan på vårdcentralen. Men jag skulle vilja säga att vi är riktigt duktiga på NVP 2D. Undersköterskorna får noggranna genomgångar av hur de ska fylla i pärmen, både introduktion och repetition.
3. I samråd med doktorn påbörjar vi NVP, och involverar de anhöriga.

Nationell Vårdplan för Palliativ vård – NVP

NVP består av olika delar för olika skeden:

Bedömning av palliativt vårdbehov – Del 1

Del 1 utgör ett förenklat stöd för identifiering av patientens vårdbehov och på vilken vårdnivå insatser ska ske.

Beslutsstöd för palliativ vård – Del 2 (gul)

Ger stöd för bedömning av behov, symtom, önskemål och prioriteringar. Innehållet täcker de frågor och områden som är viktiga att ta ställning till oavsett om det är en vecka kvar i livet eller ett år.

Vårdåtgärder för palliativ vård – Del 2 (gul)

Här finns vanligt förekommande problem samlade samt förslag på vilka

vårdåtgärder som kan tänkas bli aktuella att sätta in.

Utökat beslutstöd för den döende människan – Del 2D (röd)

Används när patienten bedöms vara döende med endast dagar upp till en vecka kvar i livet.

Vårdåtgärder för den döende människan – Del 2D (röd)

Här finns möjlighet att följa och observera viktiga symtom- och statusområden då döden är nära förestående med en kontinuerlig bedömning. Vårdåtgärderna för den döende människan lyfts fram och synliggörs för hela teamet kring patienten. Den här delen kan med fördel förvaras patientnära med patients och/eller närståendes samtycke.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Är det verkligen smärta? Eller oro? Eller både och? Att vi känner den boende i kombination med vår erfarenhet gör att vi ofta förstår så fort vi kommer in i rummet vad som är bekymret.

Jag som sjuksköterska ordinerar extravak. Anhöriga vill oftast vaka, men det är jättejobbigt för dem, så vi måste ha personal som löser av. Vi lämnar den vanliga journalen och skriver in allt i NVP-pärmen. En sjuksköterska gör bedömningar var fjärde timme, till exempel om det behövs mer läkemedel. Sjuksköterskan ordinerar också till exempel lägesförändringar och vätska. Undersköterskorna kan kalla på en inemellan om något läkemedel inte ger effekt. Är det verkligen smärta? Eller oro? Eller både och? Att vi känner den boende i kombination med vår erfarenhet gör att vi ofta förstår så fort vi kommer in i rummet vad som är bekymret.

4. Ja, det är systematiserat. Vi har förmånen att ha Emma Säaw som ansvarig här i Helsingborgs stad. Alla vet vad som gäller kring vård i livets slutskede och det är också en trygghet gentemot de anhöriga.
5. Vi använder APS – Abbey pain scale för smärtskattning och ROAG – Revised oral assessment guide för riskbedömning av munhälsa.
6. Vi har stora möjligheter att ge smärtlindring, och ASIH är välvilliga och kommer gärna hit och hjälper till när våra insatser inte räcker. Vi ska inte gå och tro att vi inte kan få hjälp. Vissa boende reder vi helt enkelt inte upp själva, och då tar vi hjälp av dem som jobbar med detta dagligen.
7. Det blir många samtal med de anhöriga, vi har så mycket tid som de behöver. Det är en prioritet. När jag har en NVP 2D gör jag bara punktsatser i övrigt, sådant jag måste. Jag får hjälp av sjuksköterskekollegorna om jag inte hinner det

jag ”ska” göra. Om de anhöriga vill får de vara med och fylla i NVP-pärmen. Vi hade en son till en boende som skötte pärmen till stor del själv. Det var en av de bästa pärmarna jag sett.

FOTNOT: Tyvärr hade den undersköterska som skulle ha intervjuats på Åbrädden i slutänden inte möjlighet att medverka.

Linagården i Skellefteå

Ett boende i markplan med 27 platser fördelade på fyra avdelningar. Linagården öppnade 1996 och byggdes om 2007.

ELIN VESTIN, ST-LÄKARE, rondar Linagården tre timmar/vecka, jobbar övrig tid på intilliggande Morö Backe hälsocentral.

1. När det kommer en ny boende ordinar vi hembesök ganska snart efter inflytt och gör en vårdnivåbedömning tillsammans med sjuksköterska utifrån vilka sjukdomar patienten har, hur skör patienten bedöms vara och vilken funktionsnivå hen har. Jag tittar på vad personen har för läkemedel. Vi har årligen fördjupade läkemedelsgenomgångar då vi följer upp hur patienterna mår och tar ställning till fortsatt läkemedelsbehandling och andra åtgärder som kan behövas.
2. För mig som träffar de boende så lite är det svårt att göra en bedömning av ifall patienten börjar tackla av; det ser undersköterskorna och sjuksköterskorna mycket bättre. De går igenom NVP och stämmer av. De kan tidigt börja tänka på exempelvis nedtrappning av läkemedel som inte längre behövs.
3. Jag började ronda Linagården för

drygt ett halvår sedan. Ronden sker per telefon med ansvarig sjuksköterska. Jag gör även hembesök om det behövs, tillsammans med den boendes kontaktperson om den hinner. Jag ansvarar för patienternas läkemedelsbehandling. Vid försämringar tar jag ställning till om det beror på en behandlingsbar orsak som patienten klarar av eller om det är dags att gå över till strikt symtomlindring. Jag har ett jättebra stöd i dessa beslut av både sköterskorna på boendet och vid behov mer erfarna kollegor på hälsocentralen. När patienten blir svagare och vi kommer in på NVP 2D röd brukar jag ordina det palliativa kitet. Sjuksköterskorna har då en stående ordination och kan lindra smärta, oro, illamående, andnöd och rosslighet vid behov.

4. Ja, vi arbetar med NVP. Vi jobbar alla enligt samma plan och för patienternas bästa, även om jag inte har så mycket direktkontakt med omvårdnadspersonalen utan den sker via sjuksköterskorna.
5. Vi brukar använda Clinical frailty scale som hjälp i bedömningen av personen vid inflytt. (Andra verktyg: se sjuk- och undersköterskornas svar.)
6. Smärtlindring tar sjuksköterskorna hand om och utvärderar effekt. Skattningsskalor är jättebra, så att man har en siffra att utgå ifrån och det blir lättare att jämföra med samma patient tidigare och senare.
7. Jag har kontakt med närstående vid behov, dels vid inflytt och vårdnivåbedömning, dels om det är något specifikt. Jag tror att sjuksköterskorna har så bra kontakt med de närstående att det oftast räcker för att de ska känna sig trygga. Det är också de som tar initiativ till att anhöriga är med vid hembesök om de ser att det behovet finns.

VERONICA ERIKSSON OCH JANNI WALLIN, SJUKSKÖTERSKOR, LINAGÅRDEN:

Båda är specialistsjuksköterskor, Veronica med inriktning palliativ vård och Janni med inriktning vård av äldre.



På Linagården i Skellefteå jobbar Veronica Eriksson, Amanda Johansson, Jannice Jonsson och Janni Wallin.

1. Många gånger börjar palliativ vård redan när de boende flyttar in. Många har en eller flera diagnoser som var för sig är dödlig. Under inflyttningsprocessen checkar vi av en massa olika punkter: fallrisk, risk för undernäring och trycksår, ankomstprover ... Behövs nutritionsplan? Hur långt bak ska vi gräva?

Den första vårdplaneringen sker inom tre till sex veckor. De existentiella bitarna är svårast att ta upp. Vi brukar försöka använda frågan: "Hur ser du på framtiden?". Vid vårdplaneringen försöker vi få en känsla för vilken sorts kontakt de närstående behöver och vill ha.

2. Det finns signaler om att slutet närmar sig: många gånger är det matintaget, svårare att tugga, svårare att svälja och svårare att ta mediciner. Det är ju läkare som fattar beslut om läkemedel, men utan omvårdnadspersonalen, sjuksköterska eller närstående kan läkaren inte veta hur det står till. De boende ska inte ha onödiga läkemedel, och vi trappar långsamt ut sådant som kan ge utslättningsymtom. Vi gör bedömning enligt NVP gul och tar det med närstående. Då finns det en planering, vi kan sätta in läkemedel, gå över till

pump. Alla är med på tåget.

Det finns personer där vi förstår att det kommer att bli svårt att avgöra när det är dags för NVP 2D röd, men med kunskap och erfarenhet kan vi titta på de små detaljerna när slutet närmar sig.

Vid NVP 2D röd sätter vi in pärmen på rummet. Vi börjar förbereda närstående på vad som händer under de sista dagarna och efter dödsfallet, och vad som händer om den boende dör under helgen.

3. Se svar på övriga frågor.
4. Dokumenten är till för att stötta värdegrunden och förhållningssättet. Vi har båda två jobbat med Liverpool Care Pathway tidigare och nu NVP. Vi använder dokumenten som kom ihåg-listor. Det är bra att driva den palliativa vården framåt med hjälp av dokument, men det är fortfarande engagerade personer som är mest betydelsefulla. Vi har ett uttalat teamtänkande, med teamträffar en gång i veckan. Det är inte alltid lätt att få arbetet att flyta, eftersom ett nytt datasystem gör att vi HSL-personal inte kan läsa allt som SOL-personalen gör, och vice versa. Vi följer vårt resultat i Svenska palliativregistret och får där en överblick över

förbättringsområden.

5. Vi sjuksköterskor smärtskattar med APS, men där har vi en bit kvar till att alltid dokumentera vad vi gör. Vi gör en Senior alert, och om det behövs en bedömning av BPSD-symtom. Ibland använder vi IPOS = Integrated palliative care outcome scale eller ESAS = Edmonton symptom assessment system.
6. Se undersköterskornas svar.
7. Vi involverar de närstående hela vägen, så mycket de vill och orkar.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Cirka två månader efter dödsfallet erbjuder vi ett uppföljande samtal. Det är bra för oss också att pratas vid, det blir en givande återkoppling även kring sådant som hänt långt tillbaka i sjukdomen. Man får heller inte glömma hur viktigt omhändertagandet efter dödsfallet är. (Undersköterskorna berättar mer om detta nedan.)

JANNICE JONSSON OCH AMANDA JOHANSSON, UNDERSKÖTERSKOR, LINAGÅRDEN.

Båda har arbetat på Linagården i mer än tio år. Jannice är även utbildad tandsköterska. De arbetar på två avdelningar som utgör halva Linagården.

1. När brukarna flyttar till boendet beror mottagandet på var de kommer ifrån senast: hemifrån, korttidsboende, sjukhus? Finns de en annan personalgrupp som de har varit i kontakt med? De närstående får fylla i en levnadsberättelse. Vi har ett system med kontaktmannaskap, där en kontaktperson i omvårdnadspersonalen fungerar som en länk mellan brukaren och de närstående å ena sidan och boendechef och sjuksköterska å den andra. Varje heltidare är kontaktperson för två brukare.

Några veckor efter inflytt är vi med på en vård- och omsorgsplanering med närstående, sjuksköterska och chef. Det är också ett mål att fysio- och arbetsterapeuterna är med om individen har behov av deras insatser. När någon boende har identifierats som palliativ börjar vi använda NVP gul efter samtal med läkare och närstående. Vi undersköterskor ser hur de boende äter och mår, sjuksköterskorna ser den sammanfattande bilden. Så vi är alla involverade i att avgöra om någon har palliativt vårdbehov. Det förs en dialog med närstående om det är okej att personen vårdas på Linagården. De flesta vill stanna här.

2. Vid NVP röd sätts ofta in extra-vak, efter bedömning. Det är vi i omvårdnadspersonalen som blir tillfrågade om det är läge för vak. Om vi flaggar för vak blir det inga

”Vi involverar de närstående hela vägen, så mycket de vill och orkar.

diskussioner. Det är ordinarie som sitter vak, men inte alla i arbetsgruppen: vissa känner sig otrygga med att sitta hos någon som är döende. Ibland händer det att vi får dra tillbaka vak. Senast i helgen blev det så. Personen var plötsligt vaken och ville äta gröt. Så det finns de som bara skrämmer oss lite.

När vi sitter vak följer vi NVP-pärmen. Den är en jättebra hjälp, vi slipper dator och dokumentationsprogram.

3. Se svar på övriga frågor.
4. Vi har ett väldigt bra team omkring oss. Sjuksköterskorna bollar saker med oss. Vi är kollegor allihop oavsett vilken nivå vi jobbar på. Vi på golvet är också duktiga på att bolla med varandra.
5. Vi skattar smärta med APS när de boende inte kan svara, då ser vi på kroppsspråket och hur de låter. Vid munhalsbedömning i Senior alert används Jannices kunskap som tandsköterska. Hon följer med tandhygienisten runt. Vi har kikat på ”spindeln” i palliativregistret och vi ser att vi har en god munvård, men vi dokumenterar inte arbetet med till exempel ROAG.
6. Allting är färdigordinerat när du ska ha vak en lördagskväll. Sjuksköterskorna som kommer in på jourtid kan se att allt finns på plats. Den boende ska vara utan ångest och smärtfri. Vi kan se de små tecknen, ibland räcker en lägesändring. Men det snålas inte heller med morfin- eller midasolampumpar. Det innebär att vi kan trycka på dem och inte behöver vänta in sjuksköterska. Det ger de närstående ett lugn ifall vårdtagaren mår så bra den bara kan.
7. De närstående kan komma och gå som de vill. Extrasäng kan ställas in. Vi är tydliga med att de närstående

väljer. Vi finns här för dem hela tiden på de sätt som varje person behöver. De närstående kan tycka att det är mysigt att läsa i pärmen när de inte har kunnat vara där. Vi säger till dem att det är okej att läsa – och okej att låta bli.

Efter dödsfallet, när vi gör den döda klar, vill vi göra det så fint och välkomnande som möjligt. Vi har en låda som vi kallar ”Sista vilan”, med till exempel fina broderade lakan och en krage som håller upp käken. Den döda får de kläder som närstående valt ut, eller så får vi välja. Vi tar ut alla hjälpmedel och sophinken och vi städar och skurar. Det är dämpad belysning, tända elektriska ljus, en ros på bröstet. Ibland en bibel på sängbordet om det önskas. Vi pratar med dem hela tiden, som vid vanlig omvårdnad. Vi vill att det ska vara så perfekt som möjligt. Vården i livets slut och det sista avskedet är viktiga delar i hur de närstående kommer att minnas den som är död. ■

Sammanställt av Linda Swartz

”Du ska våga ta plats, våga lämna plats, våga fråga, våga vara tyst.”



ATT ”SITTA VAK” säger man lite slarvigt. Kan du sitta vak? frågar man som om det vore den enklaste sak i världen.

Sitta vak. Att vaka vid någons dödsbädd innebär inte alltid att sitta och framför allt är det långt ifrån den enklaste sak i världen.

Inom äldreomsorgen har vi inte så mycket apparatur att läsa av när vi sitter vak, men vår roll är ändå oerhört betydelsefull. Vi får förlita oss på våra sinnen, vår kunskap och vår erfarenhet.

Det är en viktig uppgift du tar på sig som vak: du ska finnas för både vårdtagare och närstående.

Du ska vara påläst gällande vårdtagarens sjukdom, förstå innebörden av diagnosen eller diagnoserna, för ofta är de multisjuka.

Du ska vara observant på de olika symtom som redan dykt upp och förberedd på dem som ännu finns i det fördolda. Alla förändringar ska du se, värdera och rapportera.

Du ska vara förberedd på lidande, på den totala smärtan som kan visa sig i olika former, psykiskt, fysiskt, socialt och existentiellt.

Du ska förstå och behärska olika situationer, när ilska och vrede yttrar sig, när oro och ångest blir outhärdligt, när fysisk smärta bryter igenom trots

smärtlindring, när vårdtagaren inte orkar vara still mer än sekunder eller någon minut, på grund av något eller flera symtom.

Du ska veta när det är dags att ringa efter sjuksköterska för att behandla plågsamma symtom.

” Vi får förlita oss på våra sinnen, vår kunskap och vår erfarenhet.

DU SKA FÖRSTÅ när det är dags att vara nära eller långt ifrån, tid att hålla en hand, torka tårar eller bara vara, när det är rätt att säga något och när du ska vara tyst.

Du ska veta vad man kan säga, och svara på frågor från både vårdtagare och närstående.

Du ska veta när man ska göra munvård och hur man gör, när man ska göra lägesändringar och vad det innebär, hur man bäddar bekvämt

utifrån just denne vårdtagares behov och så vidare.

Du ska förstå vårdtagarens olika uttryck, läsa av önskningar och behov även när orden tagit slut.

Om närstående inte finns nära ska du bedöma när det är dags att ringa efter dem, eller när de ska väckas om de sover i ett annat rum. Du ska också klara av att fråga om/när de vill att man ringer eller vill bli väckta, om de vill vara med vid själva dödsögonblicket och om det finns speciella önskemål att ta hänsyn till.

Du ska vara trygg i din yrkesroll ha kunskap och erfarenhet, använda din kliniska blick.

Du ska våga ta plats, våga lämna plats, våga fråga, våga vara tyst.

Det krävs kunskap, erfarenhet, stöd, god kommunikation och tid för reflektion när man sitter vak.

Vak sätts oftast in i sent palliativt skede, när det är timmar eller dygn kvar av jordelivet, när det endast är en skör tråd mellan liv och död. Då får inget gå fel, för vi kan aldrig göra om och göra rätt. ■

Anna-Karin Byström
Undersköterska från Värmland

Engagerad i palliativ vård sedan mer än 40 år. Skriver insändare och betraktelser under signaturen Fru B.

Hur avgör vi palliativt vårdbehov?

När vi talar om att bedöma om en patient har ett palliativt vårdbehov vill vi ta reda på hur vi bäst kan hjälpa en människa att leva med så god livskvalitet som möjligt sista tiden i livet.



BEGREPPET ÄR grundläggande inom NVP, den Nationella Vårdplanen för Palliativ vård. I praktiken rör bedömningen oftast en patient med avancerad eller långt framskriden sjukdom med ett förlopp som innebär försämring över tid, exempelvis cancer, hjärtsvikt, KOL eller ALS. Upprepade oplanerade vårdtillfällen på sjukhus utan klinisk förbättring, ofrivillig vikttnedgång, otillräcklig symtomlindring och förväntad snabb utveckling av besvärande symtom kan vara indikationer på ett palliativt vårdbehov. Ett sådant behov kan finnas hos patienter som fortfarande genomgår sjukdomsspecifik behandling och många patienter med kroniska sjukdomar, funktionsnedsättningar, demens eller svaghet på grund av ålder har också liknande vårdbehov, även om den sjukdomsrelaterade dåliga prognosen inte alltid är tydlig.

En bedömning av palliativt vårdbehov bör göras där patienten finns eller vårdas. Vad ingår i bedömningen? Den struktur som används i NVP kan tyckas ganska självklar om man har erfarenhet av att möta och vårda svårt sjuka patienter. Strukturen ger stöd och är en guide för att få med det mesta av det som är viktigt. Nedan följer ett antal frågeställningar i en lista, men som alltid gäller det att lyssna in var patienten har sitt fokus och ta samtalet därifrån.

- Vi vill ta reda på patientens funktionsnivå, det vill säga vad klarar du (patienten) själv och vad behöver du hjälp med. Vad är jobbigast för patienten?
- En skattning av olika symptom ingår också. Smärta förstås, men också andra symtom. Vilket eller vad är det som besvärar dig mest?
- Hur ser familjesituationen ut och vem är du mest bekymrad för – och vice versa: vem bekymrar sig mest för dig? Finns det barn, tonåringar eller unga vuxna i familjen?
- Det är väsentligt för oss att förstå din insikt i sjukdomssituationen. Vad har sagts, vad har uppfattats, vad vet du, vad vill du veta?
- Vad finns det för önskemål och prioriteringar kring vård och behandling? Och var går gränsen mellan vården och den privata sfären?
- Sammanfattningsvis: går det att finna gemensamma mål för vård och behandling? Gemensamma för patienten, de närstående och personalen.

Efter ett eller flera samtal med patient och närstående kring de här olika frågorna kan vi bilda oss en ganska bra uppfattning om vilka vårdbehov som finns och om de kan kallas för palliativa eller eventuellt något annat.

I praktiken kan det innebära att patienten och de närstående kan behöva hjälp och stöd med den fortsatta planeringen av hur vården kan stötta på bästa sätt. I det ingår också att samordna vårdinsatser mellan patient, närstående och vårdgivare. Det kan handla om symtomlindring, information och samtal om sjukdom eller prognos. Helhetsbedömningen, tillsammans med patientens önskemål och prioriteringar, utgör en grund för det gemensamma målet för vården.

Vilka insatser behövs, på vilken nivå? Alltifrån vad patient och närstående kan och vill göra själva till stöd från hemtjänst, hemsjukvård eller besök på vårdcentralen och specialistkliniken till specialiserad palliativ vård i hemmet eller på en palliativ vårdavdelning. Lika viktigt är att komma ihåg att följa upp. Behov är färskvara!

Vem gör vad och vad görs vid försämring? Genom att kommunicera med patienten, de närstående och mellan varandra som vårdgivare och vårdteam, och genom att dokumentera bedömningar, planering och insatser, skapar vi trygghet. ■

Carl Johan Fürst, Anette Duarte och Birgit Rasmussen
Palliativ Utvecklingscentrum, Lund

Det existentiella i kroppslig omvårdnad

DÖDEN ÄR EN vanlig gäst på särskilda boenden. De senaste decenniernas neddragningar av platser till förmån för hemsjukvård har bidragit till detta. Så även det faktum att allt fler lever länge och genererar en åldrande befolkning. Tillsammans kan det bidra till långa väntetider för inflytt på särskilt boende och innebära palliativa vårdbehov redan vid ankomst. I dag dör många äldre inom några dagar, medan ungefär hälften dör inom ett år.

SÅ SÅG DET inte ut när Ädelreformen genomfördes 1993. Då jobbade jag som vårdbiträde på demensboende och minns de nyinflyttade som vandrade in genom porten med käpp. De levde sedan i flera år och hann njuta av alla aktiviteter som anordnades. I jämförelse med den sjukhemsverksamhet som många kom ifrån behövdes Ädelreformens sociala fokus för att slå vakt om deras rätt att leva i samhället jämlikt alla andra. Som ett steg i samma riktning bestämdes medicinsk kompetens upp till sjuksköterskenivå vara nog, medan läkare inte behövde anställas. Jag menar att detta fung-

erade under 90-talets början, men Ädelkostymen sitter inte lika bra i dag. Numera, när döden kommer tidigare, blir det alltmer tydligt att vi saknar det palliativa perspektivet på särskilda boenden. För några år sedan, när jag tjänstgjorde som sjuksköterska på ett särskilt boende med 56 platser, dog fem personer under en vecka. Jag sprang mellan dem och försökte räcka till. Allt annat fick vänta. Jag blev tvungen att upprepat söka kontakt med ansvarig vårdcentralsläkare och minns hans klockrena kommentar: ”det är som att du jobbar ensam på ett hospice!”

SÅ KAN DET se ut. Vi behöver mer läkarkompetens och fler sjuksköterskor. Helst sådana med palliativ och geriatrisk kompetens. Så vilka är det som främst står för omvårdnaden i livets slut på särskilt boende? Det är undersköterskorna. Tack och lov för dem! Det är de som finns nära de äldre under dygnets alla timmar och känner dem bäst. Det är de som iakttar nyanser i måendet och förmedlar värdefull information vidare till sjuksköterskor. Det är de som upprätthåller vardags-

kontakten med anhöriga. Det är de som kontaktar fysioterapeuter, dietister och arbetsterapeuter och – som jag ser det – arrangerar det omvårdnadsteam som behövs när döden närmar sig. I den bästa av världar utvecklas detta team genom regelbundna teamronder, där man samlas kring en äldres unika behov och varje profession bidrar med sin specifika kunskap.

DE UNDERSKÖTERS KOR JAG intervjuat i min forskning framhöll vikten av att arbeta personcentrerat. De strävade efter att lära känna de äldre, för att kunna ge önskad omvårdnad även när dessa inte längre kunde förmedla sig. Undersköterskorna ville dra ned på arbetstakten när döden var nära, för att säkerställa att ingen skulle dö ensam. De såg det som viktigt att bistå den döende med trygghet genom sin närvaro, samt för att utföra småsaker som att hålla handen eller borsta håret. Jag värjer mig mot att kalla detta för ”småsaker” – omsorg är ju så betydelsefullt. Att någon vänder på kudden och lyssnar när en behöver prata. Det är stora och viktiga saker, sanna omvårdnadsåtgärder. Men det märkliga med

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Stressen i det dagliga arbetet kan bidra till att undersköterskor helt enkelt inte kan, vill eller orkar reagera när äldre initierar existentiella samtal.

undersköterskorna i mina och andras studier var, att när det kom till att tala om existentiella ting – då ville de inte längre. En undersköterska uttryckte sig så här:

Många säger ju att de vill dö. De känner väl, att de har inga krafter. Då vill de bara somna. Ja, då brukar jag säga att du kommer snart att må bättre och så där. För det vill man ju inte säga att ja, det är klart du ska dö nu. Det känns inte rätt.

I stället försökte de avleda den äldre tankar från detta ämne som uppfattades som uttryck för nedstämdhet. Exempelvis genom att bjuda på kaffe. Men när döden väl inträffat skiftade de fokus till att uttrycka en närmast magisk inställning till döden:

Jag tycker det är en fin stund, dödsögonblicket ... för det känns som det liksom ger dem ny kraft ... det kanske blir något nytt, något annat ... man blir fri, i alla fall. Jag tycker att det känns som ... en putt iväg. Då känner jag mig väldigt ödmjuk ... och respektfull.

Den här attityden känner jag igen från alla år som vårdbiträde och sjuksköterska, även om den inte alltid uttrycktes i ord. Men vid så gott som alla dödsfall jag bevittnat, har en undersköterska genast öppnat fönstret så att den dödes själ ska hitta ut. När detta väl är gjort, är det dags att återgå till konkreta arbetsuppgifter. Kroppen ska göras i ordning och rummet ska städas. Men även här dröjer sig det

magiska tänkandet kvar:

Just det här med hjälpmedlen, det tycker jag är så skönt att ta ut ur rummet, så det blir ... rent igen, som människan var en gång. Det känns som att nu är du dig själv igen. Nu behöver du inte sitta i den här rullstolen, eller åka i den här lyften, utan nu, nu är det du igen.

Här blir det så tydligt att där funnits en relation mellan undersköterskan och den som just dött. Jag uppfattar det som en lättnad på ett personligt plan, när undersköterskan får rensa bort allt som påminner om sjukdom och svaghet. Att liksom återupprätta den döde som person och slå vakt om värdigheten. En ren kärlekshandling, om man så vill.

Det verkar alltså som att undersköterskor undviker existentiella samtal med den döende, men är öppna för det existentiella efter döden. Man kan fundera på varför. För det första ska vi minnas att dessa samhällsbärare ofta har en kort gymnasial utbildning bakom sig. Kanske medför det att många känner sig dåligt rustade att möta äldre personer i samtal om döden och tänker att en kurator kan göra det jobbet bättre? Därmed bortser de från den värdefulla relation som kan finnas mellan dem och den äldre och inser inte att de valts ut för att de är omtyckta och har väckt den äldre tillit. Man skulle kunna tolka det som ett bristande självförtroende. Som späs

på av samhälleliga attityder. Undersköterskors arbete är ett ”smutsigt” arbete, som ofta handlar om att ta hand om illaluktande kroppsvätskor och avföring. Till detta adderas vår samtids strävan efter ungdom, hälsa och ett långt liv. Sammantaget skapar detta ett samhälleligt tabu kring att prata om åldrande kroppar, med döden som det slutliga misslyckandet. Detta tror jag kan bidra till att osynliggöra undersköterskor som profession och därmed mycket av allt viktigt de gör.

VIDARE VISAR FORSKNING att undersköterskor har ont om tid. För oavsett egna intentioner är de lågt bemannade och har en mängd praktiska arbetsuppgifter att rutinmässigt utföra. De ska hjälpa äldre med på- och avklädning, förbereda mat och mediciner, bistå vid förflyttningar och hjälpa till med personlig hygien. Dessutom ska de städa, tvätta, beställa varor, svara på larm- och telefonsamtal och rycka in när något oväntat händer. Att bygga en relation till de äldre kan vara svårt då, det vittnar undersköterskor, äldre och närstående samfällt om i mina studier.

SOM OM DETTA inte räckte, har äldreomsorgen en hög personalomsättning och de närmaste åren väntar stora pensionsavgångar. Och, som vi alla hört under de gångna månaderna, fungerar äldreomsorgen med hjälp av ett stort antal vikarier. Detta gör att de rutinerade undersköterskor som finns i tjänst förvandlas till arbetsledare, vilket tar bort ännu mer av den tid vi vet att de skulle vilja använda till samtal och samvaro med de äldre.

Stressen i det dagliga arbetet kan bidra till att undersköterskor helt enkelt inte kan, vill eller orkar reagera när äldre initierar existentiella samtal, vilket kan illustreras med detta samtal från en duschsituation:

Linus drar upp handduken och torkar håret och under bröstet. Han frågar:

Förbättra patienters livskvalitet

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

"Känns det torrt nu?" Irma svarar: "Va?" och fortsätter på en historia om våldtäkter i 40-talets (namn på krigsdrabbad stad). Hon säger: "Jag klarade mig." Linus svarar: "Mhm." Irma blundar. Linus drar på knästrumpor medan Irma säger: "Jag kan ärligt säga att jag klarade mig, jag blev aldrig våldtagen. Men de flesta blev det. De berättade inget för mig, men jag förstod att det hände, fast jag bara var ett barn." Linus tar av sig förklädet, knölar ner det i en papperskorg och säger: "Jag hämtar en tröja."

Forskning visar att det ofta är i duschen som existentiella samtal initieras, kanske för att det är en stund av närhet och avskildhet. Kanske det faktum att den äldres kropp blottas också öppnar för att själen vill blotta sig? Eller så påminner den sårbara kroppen och dess hjälpbehov om livets ändlighet just då. Därför – för att ge en etiskt försvarbar omvårdnad i livets slut – måste relationen prioriteras. Där måste finnas ett visst mått av beredskapstid. Organisationens inställning till arbetet behöver förändras, så att relationsbyggande och samtal prioriteras. Undersköterskor behöver lyftas genom utbildning och erkännande. Och om omvårdnaden ska kunna kallas för personcentrerad palliativ vård – då behöver undersköterskor ha tid, mod och kraft för att fånga upp samtalen när de uppstår, alltså när de äldre vill prata. För håll med mig: i ett samhälle där antalet som dör på särskilt boende ökar, där behöver vi implementera ett palliativt förhållningssätt på bred front. ■



Bodil Holmberg

Lektor, filosofie doktor i palliativ vård
Institutionen för vårdvetenskap
Marie Cederschiöld högskola

Fotnot: Namnen i citatet är fingerade.

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





Projektgruppen för kunskapslyftet i Västmanland: Bia Brändemyr, specialistsjuksköterska, Sofia Dettmann, överläkare och Kristina Westling, sjuksköterska.

Palliativt kunskapslyft i Västmanland

Under 2021 har Palliativa Rådgivningsteamet i Västerås genomfört projekt "Palliativt kunskapslyft i Västmanland" med utbildningar i palliativ vård för Västmanlands tio kommuner. Vi ser nu tillbaka på ett intensivt, lärorikt och väldigt roligt år. Projektet har tagits emot med stor entusiasm ute i kommunerna och vi vill nu dela med oss av våra erfarenheter.

Bakgrund

Palliativa Rådgivningsteamet (PRT) i Västerås startades 2014. Teamet består av läkare och sjuksköterskor som stöttar kollegor inom den allmänna palliativa vården i Region Västmanland genom att bland annat delta på palliativa ronder på sjukhuset i Västerås, bistå med telefonrådgivning och ordna utbildningar på temat palliativ vård. Hittills har vi i stort sett endast haft möjlighet att arbeta inom regionen, men hösten 2020 fick PRT uppdraget från Nära Vårds ledning att göra en utbildning i palliativ vård till Västmanlands tio kommuner.

Genomförande

Vi beviljades statliga medel för utvecklingsuppdrag inom Nära Vård motsvarande 50 procent läkare och 50 procent sjuksköterska under 2021, samt en pott för övriga kostnader. Vi fick också ekonomisk hjälp att inreda ett litet men trivsamt kontor. Vi valde att genomföra uppdraget som ett projekt. Tydligheten och strukturen i projektformen har varit till stor hjälp i vårt arbete under det gångna året – vi har alltid haft lätt att se var vi har varit i processen, vad som återstår och i vilken ordning vi ska göra det.

Projektgruppen har bestått av mig som projektledare samt sjuksköterskorna Kristina Westling och Bia Brändemyr från PRT. En referensgrupp

” Det var viktigt för oss att alla kommuner skulle ha lika stor del i projektet, det här skulle inte bli en Västeråssatsning.

bestående av deltagare från olika kommuner, professioner och organisationer inom Västmanland har varit ovärderlig när vi har behövt råd om upplägget. Hur lång föreläsning är det rimligt ha på ett särskilt boende, säbo, för att alla ska kunna delta? Fungerar förmiddag eller eftermiddag bäst? Kan vi be enhetschefer att köpa in Palliationspraktikan? Hur får vi läkarna med på tåget?

Av resursskäl var vi tvungna att avgränsa projektet till särskilda boenden, det vill säga korttidsboenden, äldreboenden och demensboenden. Det var viktigt för oss att alla kommuner skulle ha lika stor del i projektet, det här skulle inte bli en Västeråssatsning.

Efter ett gediget förarbete kunde vi fastställa en projektplan med två effektmål:

- Förbättrad och mer jämlik palliativ vård för den västmanländska patienten oberoende av vårdform, bostadsort och diagnos genom ökad kompetens inom området palliativ vård och omvårdnad.

- Ökad trygghet och kompetens hos vård- och omsorgspersonal inom Västmanlands kommuner.
- Våra mål skulle mätas dels genom resultat i Svenska palliativregistret för enheter som deltagit i utbildningen, och dels genom enkäter till deltagarna på utbildningarna.

Basutbildning

Basutbildningen är en grundläggande två timmar lång utbildning som vänder sig till alla yrkeskategorier på säbo: vårdbiträden, undersköterskor, sjuksköterskor, rehabpersonal och enhetschefer. I april 2021 kunde vi genomföra vår pilot på tre olika boenden i lika många kommuner. Piloten utvärderades med en enkät där vi fick ett genomgående positivt gensvar och efter några smärre justeringar kunde vi under året göra ytterligare 27 Basutbildningar varav höstens 20 på plats i de olika kommunerna. Överläkare Athir Tarish, geriatriker, bidrog med ett inspelat avsnitt om demens och skörhet, något som har blivit väldigt uppskattat av våra

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

deltagare som kan identifiera många av sina boende som sköra.

Palliativa ombud

Vi bestämde oss för att utbilda palliativa ombud som skulle kunna arbeta vidare med palliativa frågeställningar på sina respektive arbetsplatser efter projektets avslutande. Utbildningen var två halvdagar lång och gav mer fördjupade kunskaper i palliativ vård. Här fanns utrymme för fler diskussioner i mindre grupper kring patientfall. En viktig del av utbildningen har varit att bidra med tips på fortsatt palliativt arbete på den egna arbetsplatsen. Bland annat har vi gått igenom hur man kan använda sig av enhetens resultat i Svenska palliativregistret för att identifiera olika förbättringsområden samt hur patientfall med diskussionsfrågor från Palliationspraktiken och korta filmer från Palliativt Kunskapscentrum och Betanistiftelsen kan användas i samband med arbetsplatsträffar. Vi har också uppmuntrat både ombuden och deras kollegor i kommunerna att genomföra webbutbildningen Palliation ABC för att få en gemensam grund.

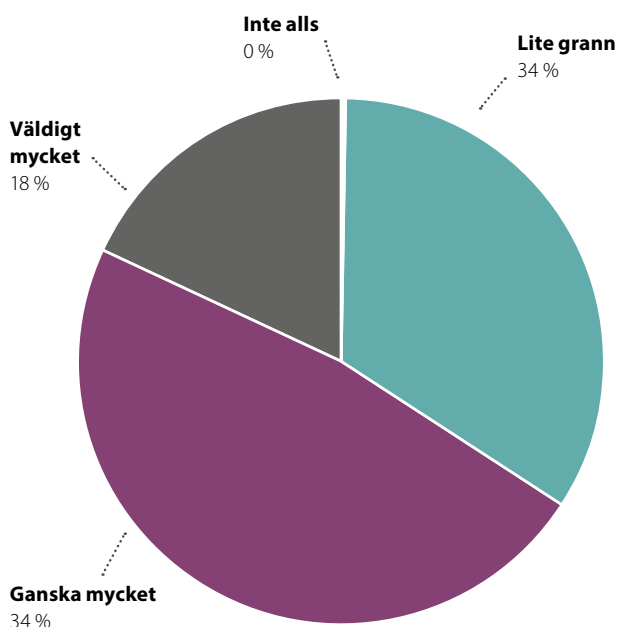
Efter projektets slut planerar vi i PRT att följa upp ombudens arbete med gemensamma nätverksträffar en gång per termin, både för att höra hur det går för dem i uppdraget som palliativa ombud och för att kunna bidra med mer kunskap och inspiration.

Utbildning för läkare och sjuksköterskor på säbo

I projektet ingick två utbildningstillfällen för läkare som arbetar på säbo. Vår referensgrupp var tydlig med att även sjuksköterskorna som arbetar på säbo skulle delta i utbildningen så att läkare och sjuksköterskor fick samma information. Utbildningarna var populära, sammanlagt över 200 läkare och sjuksköterskor deltog. Det andra utbildningstillfället spelades in så att läkare och sjuksköterskor som inte kunde närvara har haft möjlighet att se föreläsningen i efterhand.

Från utvärderingen:

Hur mycket har utbildningen ökat din kunskap om palliativ vård?



Innehåll

Samtliga utbildningar i projektet är uppbyggda kring de fyra hörnstenarna, som vi också har försökt levandegöra i ett fingerat patientfall. Vi har bland annat lyft teamarbetet där alla olika yrkeskategorier är lika viktiga och att symtomkontroll inte bara handlar om läkemedelsbehandling utan också om exempelvis närvaro, samtal och lägesändringar. I upplägget av utbildningar har vi haft god hjälp av det nya nationella vårdprogrammet i palliativ vård som kom våren 2021.

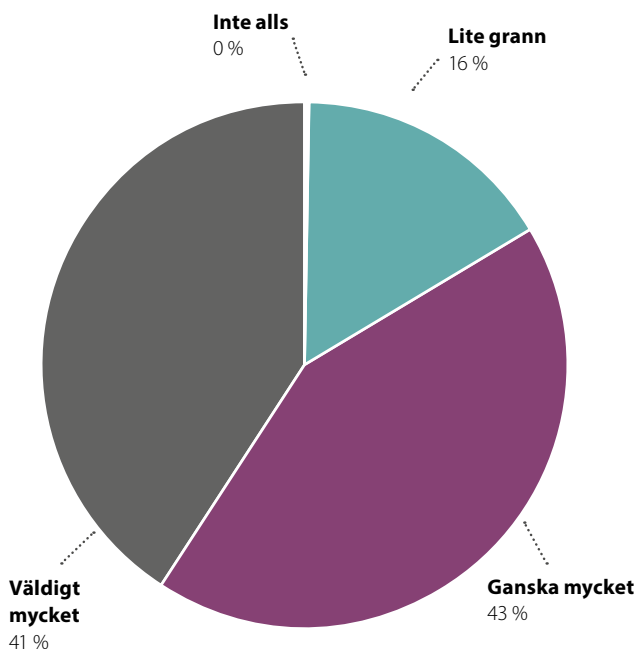
I dessa tider kändes det naturligt att också ha med en del om covid-19 i vår Basutbildning. Här förklarade vi mer kring komplexiteten i covid-sjukdomen med dess olika faser, och hur skörhet påverkar chanserna att överleva en covid-infektion (eller annan svår sjukdom). Efter en lång tids dålig publicitet kring omhändertagandet av covidsjuka på säbo kändes det också bra att kunna lyfta studien av professor Peter Strang med flera från juli 2020 som visar att

de äldre som avled i covid-19 på sitt säbo hade färre plågsamma symtom sista veckan i livet än de som avled på akutsjukhus. Det här är en bild som deltagarna på våra utbildningar har känt igen sig i. Som tidigare lungläkare kunde jag förstås inte heller låta bli att ta upp övertron på syrgasbehandling som både en mirakelkur mot covid-19 och som nödvändig för symtomlindring i livets slut.

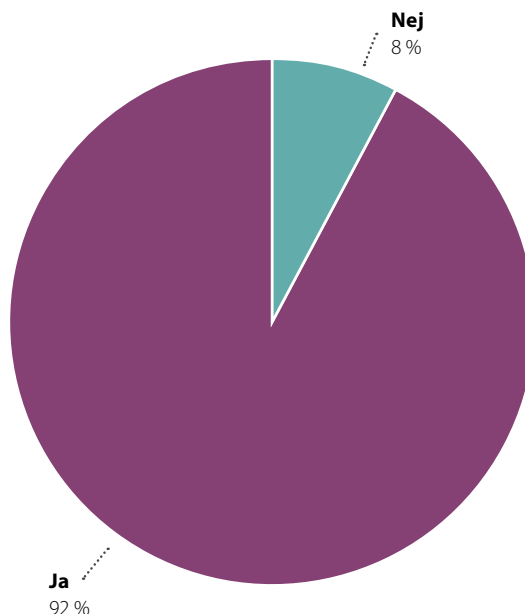
Förslag på utökning av Palliativa Rådgivningsteamet

För oss i projektet är det uppenbart att PRT i framtiden behöver arbeta i både region och kommuner. Trots vårt intensiva arbete 2021 finns det många fler säbo som behöver utbildningar, inte minst i de större kommunerna som har många boenden. Vi har också fått förfrågningar från den kommunala hemsjukvården och hemtjänsten om utbildningar framöver. De palliativa ombud som har utbildats behöver fortsatt stöd i form av nätverksträffar,

I hur stor utsträckning tror du att du kommer ha nytta av det som har lärts ut i dag i ditt arbete?



Har dagens utbildning bidragit till att du vill lära dig mer om palliativ vård?



och vi behöver utbilda fler ombud. Även kommunerna behöver få tillgång till palliativt konsultstöd fysiskt och via telefon, på samma sätt som regionen nu har. Det nya nationella vårdprogrammet i palliativ vård och inte minst vårdförloppet för palliativ vård som nu är ute på remiss lyfter primärvårdsläkarna som centrala i den allmänna palliativa vården. För detta kommer primärvården behöva mer stöd från den specialiserade palliativa vården, både i form av utbildningar och i form av konsultstöd.

Därför har ett projektmål varit att skriva ett underlag för en utökning av det Palliativa Rådgivningsteamet i Västerås. Underlaget har vi lämnat in till ledningen för Nära Vård i Västmanland. Något beslut om utökning finns ännu inte men vi är optimistiska och upplever gensvaret så här långt som positivt.

Lärdomar och erfarenheter

Projektet har varit otroligt lärorikt på många sätt. Vi har bland annat

blivit varse en mängd stödfunktioner i regionen som vi inte kände till tidigare. Vi har på grund av pandemin tvingats genomföra delar av utbildningen digitalt. Även om vi föredrar att träffa våra deltagare i verkligheten så har Teamsutbildningarna fungerat över förväntan. I vissa fall, exempelvis när det gäller att samla många läkare över hela Västmanland samtidigt, så är digitala möten en klar fördel.

Periodvis har det varit en stor utmaning att få tid till arbetet i projektet eftersom vi i projektgruppen även arbetar kliniskt. Då har projektformen med sin struktur varit till stor hjälp för att prioritera arbetsuppgifterna.

Vi är överväldigade av det stora intresset för våra utbildningar i kommunerna. Medicinskt ansvariga sjuksköterskor (MAS:ar) och enhetschefer har varit ovärderliga när det gäller att organisera utbildningstillfällena. Mest av allt tar vi med oss det stora engagemanget från deltagarna på våra utbildningar som generöst har delat med sig

av sina upplevelser och erfarenheter från "golvet". Att döma av enkätsvaren har deltagarna fått med sig mycket från utbildningarna men det har även vi som undervisat fått! Enkätsvaren från Basutbildningen visar att samtliga deltagare upplevde att deras kunskaper i palliativ vård hade förbättrats i någon grad, 84 procent ansåg att de skulle ha ganska eller mycket stor nytta av det de lärt sig på utbildningen i sitt arbete och 92 procent kände efter utbildningen att de ville lära sig mer om palliativ vård.

Framtiden

Projektet är nu formellt avslutat men i någon form kommer vi att fortsätta vårt arbete i Västmanlands kommuner. Detta är en förutsättning för att vi ska kunna tala om en jämlik palliativ vård i Västmanland.



Sofia Dettmann
Överläkare
Palliativa kliniken i Västerås

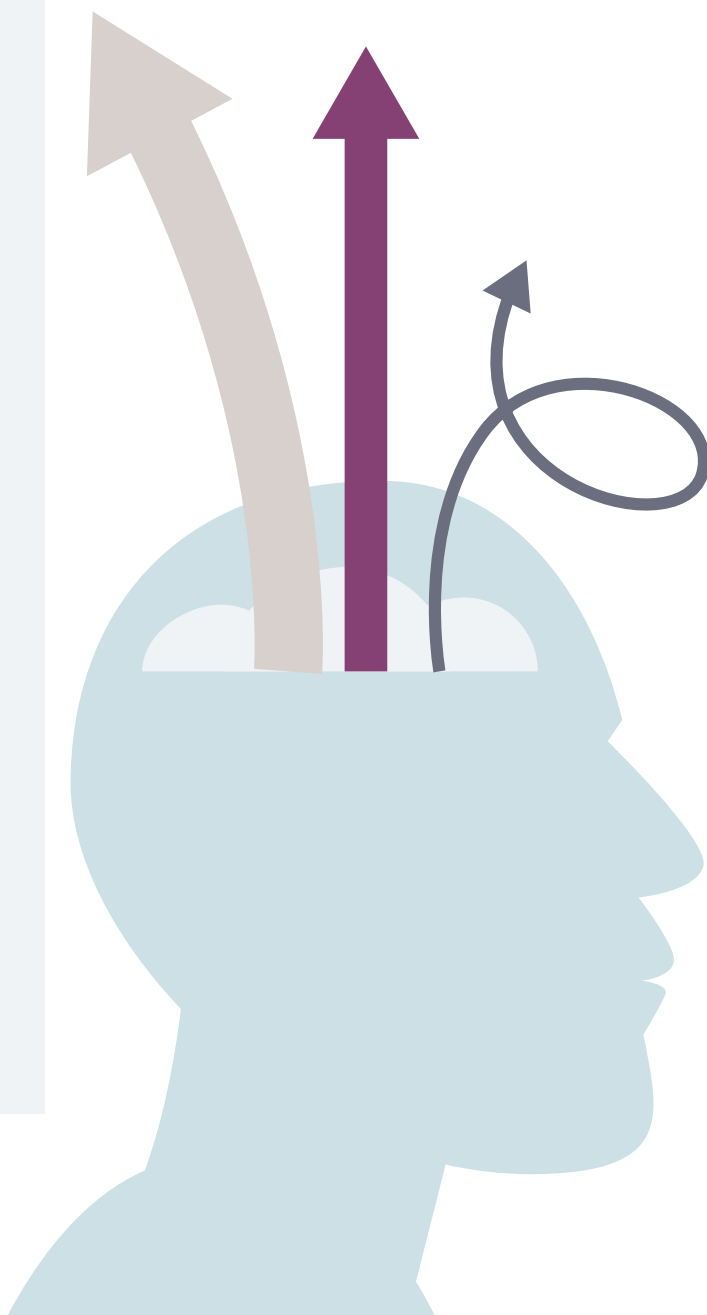
Att fatta och genomföra beslut – livet ut

En modell för självbestämmande i vård- och omsorgsboende

”

Jag vill att ni bemöter mig som en vuxen, kompetent person som har samma rätt att bestämma över mitt liv som övriga vuxna i samhället. Utgå ifrån att jag vet vad jag vill och att vården och omsorgen ska utformas utifrån mina önskemål även när jag behöver stöd för att komma fram till och genomföra mina beslut. Ibland känner jag att ni behandlar mig som ett barn, särskilt när jag inte tillåts göra saker som jag vet att jag kan, som att använda spisen eller att duscha utan tillsyn. Jag vill därför att ni reflekterar över vilket stöd just jag behöver eftersom det kan se annorlunda ut än för andra som bor här. Att förlora förmågor, bli beroende av andra och att inte kunna göra saker som tidigare varit självklara, som att gå på toaletten, kan göra att jag känner mig mindre värd. Ni som personal behöver uppmärksamma och bekräfta de känslor jag har kring mina förlorade förmågor och hjälpa mig att känna mig som en vuxen, kompetent person genom att kompensera för de förluster som jag har gjort och hjälpa mig att ta till vara de förmågor jag har kvar.

Illustration: VectorMine / stock.adobe.com



DEN HÄR TEXTEN är hämtad från modellen ”Att fatta och genomföra beslut – livet ut” (Schenell, 2020) som är en modell för att främja självbestämmande i palliativt skede på vård- och omsorgsboende. Modellen togs fram genom ett doktorandprojekt i samverkan mellan Göteborgs stad och Göteborgs universitet. Projektet bestod av fyra studier som genomfördes på cirka 40 olika vård- och omsorgsboenden i Göteborg. Resultaten från de tre första studierna, två intervjustudier och en enkätstudie, utgjorde grunden till modellen som utvecklades i den fjärde studien. I modellutvecklingen arbetade forskargruppen tillsammans med personer som bodde på vård- och omsorgsboende, sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, chefer, experter på demenssjukdom och forskare inom palliation och äldreomsorg. Att modellen togs fram både genom forskning och aktiv samverkan med de som berörs av den innebär att den har förankring i både teori och praktik. Den teoretiska ramen för modellen är personcentrering och relationellt synsätt på autonomi vilka båda definierar människan som kapabel men samtidigt sårbar och beroende av andra. Det kapabla och det sårbara återspeglas i modellens kärnbudskap ”På mitt sätt, i min takt, med hjälp av dig” men också i de sju kategorierna med strategier för att främja självbestämmande:

- Se mig som en kompetent person.
- Visa mig professionell omtanke.
- Möt mig i en trygg relation.
- Ge mig möjlighet till en meningsfull och trygg dag.
- Stöd mig i att vara självständig.
- Låt mig ha makt över mitt liv.
- Hjälp mig att planera min sista tid i livet.

”Sårbarheten och den förlorade kontrollen gör att självbilden, det vill säga upplevelsen av vem man är, och känslan av värdighet hotas.

I texterna i modellen är det den äldre personen som talar till personalen och beskriver sin situation och sina förväntningar. Modellen utgår från de boendes perspektiv för att understryka att den boende är en person, inte ett arbete som ska utföras, och att personen inte bara en passiv mottagare av vård och omsorg utan också en aktiv och kompetent samarbetspartner med kapacitet och önskemål.

I AVHANDLINGEN presenteras förutom de fyra studierna en sammanställning av de problem med självbestämmande som är specifika för vård- och omsorgsboende. Sammanställningen visar att även om de boende har kapacitet så går sårbarheten som en röd tråd genom alla studier. Den har sitt ursprung i de fysiska och psykiska funktionsnedsättningar som skapar beroende av andra för att klara det dagliga livet. Funktionsnedsättningar ger ett reducerat självbestämmande eftersom både förmågan att fatta och att genomföra beslut påverkas. Kognitiva nedsättningar kan göra det svårt att formulera sina önskemål och även om de boende vet vad de vill göra så kanske det inte går att genomföra på grund av nedsatt syn, rörelsehinder eller svårigheter att orientera sig. Beroendet av andras hjälp gör att de boende

måste anpassa sig till när andra har tid och lust att hjälpa dem vilket gör att de förlorar kontrollen över sin situation. Eftersom det finns så många personer på samma enhet som behöver hjälp måste personalen göra prioriteringar. Då får praktiska arbetsuppgifter ofta företräde framför psykosociala som att gå ut, samtala och lindra oro och ensamhet. Rutiner styr mycket av arbetet och att verksamheten som helhet ska fungera prioriteras framför enskilda personers önskemål. De boende beskriver att de anpassar sig till förutsättningarna för att inte vara till besvär.

Sårbarheten och den förlorade kontrollen gör att självbilden, det vill säga upplevelsen av vem man är, och känslan av värdighet hotas. Både de boendes egna tankar om sig själva och sin situation och hur andra behandlar dem påverkar upplevelsen. När det gäller självbilden beskriver de boende att de inte känner igen sig själva. Tidigare i livet var de oberoende, starka och hade kontroll, nu har de förlorat mycket av det som förut var självklart och de känner sig fångade i sina försvagade kroppar och saknar de sociala roller som de haft. Att de boende inte kan fatta och genomföra beslut som tidigare gör att de känner sig värdelösa och som bördor för både personal och närstående. Det kan också vara

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

svårt att behålla sin individualitet på boendet eftersom man är en bland många andra äldre personer. Om de inte får hjälp att upprätthålla sitt jag, utan blir klädda i de kläder som personalen tycker är enklast att klä på eller får hjälp på det sätt som personalen tycker är bäst, bidrar det till att självbilden hotas. De boende beskriver att de inte känner sig behandlade som unika personer utan som arbetsuppgifter som ska klaras av. Deras känslor av att vara värda respekt och att kunna leva ett värdigt liv hotas av att de har negativa tankar om sig själva som bottnar i att de förlorat förmågor och blivit beroende. De negativa tankarna förstärks ytterligare om personalen behandlar dem respektlöst eller nedlåtande. De boende beskriver att de inte alltid blir lyssnade på när de har förslag eller klagomål och att de inte får göra saker de vill, som att ha ansvar för sin egen medicin eller använda spisen, fast de själva anser att de klarar

det. I de situationerna känner de sig behandlade som barn eller som att de har en demenssjukdom. När de finner sig i den här behandlingen utan att protestera så känner de sig ännu mer misslyckade och deras självrespekt minskar. Ovanstående beskrivning av de kontextspecifika problem som finns med självbestämmande på vård- och omsorgsboende visar hur allvarliga konsekvenser det får för individen när han eller hon inte längre kan eller får bestämma om sitt eget liv.

Vi vet att tiden en person bor på vård- och omsorgsboende är relativt kort och att många befinner sig i palliativt skede redan vid inflyttningen. När det gäller självbestämmande i livets slutskede visar studierna att de boende inte tror att personalen känner till hur de vill ha det när det gäller livsuppehållande insatser som till exempel dropp, sjukhusinläggning eller hjärt- och lungräddning. De tror inte heller att personalen skulle kunna fatta rätt beslut utifrån deras vilja

om personalen skulle ta över beslutsfattandet. Eftersom det ofta är för sent att fråga de boende om deras åsikt när försämringen väl inträtt är det viktigt att prata om önskemål inför livets slut i tid. Studierna visar att personal ibland drar sig för att lyfta frågor om försämring och död för att inte väcka oro hos de boende. Här behöver vi åter se de boende som personer med kapacitet och inte tro att vi måste skydda dem från något som deras kroppar med största sannolikhet signalerat till dem en längre tid. Självbestämmande kan främjas för personer på vård- och omsorgsboende om vi kompenserar för de förmågor de förlorat samtidigt som vi fokuserar på de resurser de faktiskt har. ■

Artikeln med referenser finns på nrpv.se



Ramona Schenell

Filosofie doktor i vårdvetenskap, sjuksköterska
Äldre samt vård- och omsorgsförvaltningen, Göteborgs stad

Svenska palliativregistret

DÖDSFALLSENKÄT 2022

- 🕒 Registrera samtliga dödsfall
- 🕒 Enklare inmatning
- 🕒 Resultat även för oväntade dödsfall
- 🕒 Utdata 2022 inom kort!

www.palliativregistret.se

Nyheter, kunskapsstöd, resultat och utbildningar!



Palliativa ombud – viktiga men ofta underutnyttjade

På flera håll i landet utbildas personal från särskilda boenden till palliativa ombud. Tanken är att dessa sedan ska sprida kunskapen på sina arbetsplatser. Men i många organisationer skulle ombuden behöva mer stöd av chefen och ett tydligare teamtänk för att komma helt till sin rätt, anser några av de som utbildar.

PALLIATIVT Kunskapscentrum, PKC, i Stockholm är en av de största utbildarna av palliativa ombud. De ger omkring 6–8 kurser varje år. Utbildningen är tre heldagar och tar sin utgångspunkt i de fyra dimensionerna och de fyra hörnstenarna inom palliativ vård. Hittills har över 1 100 personer fått sitt diplom och sin brosch. De kommer från alla de stadsdelar och kommuner som tillsammans med Region Stockholm äger PKC. Ombuden jobbar på särskilda boenden, i hemtjänst och inom LSS; de är sjuksköterskor, fysio- eller arbetsterapeuter, men i de allra flesta fall undersköterskor.

Varje tredagarskurs samlar mellan 15 och 25 deltagare. Under första dagen får de bekanta sig med grunden i vårdfilosofin och med teamtänkandet. De utbildningsansvariga tar upp ämnen som närstående, kommunikation och relationer. Dag två handlar om symtom och vad som händer i livets slutskede. Sista dagen behandlar tiden efter döden, information om Svenska palliativregistret samt reflektion och kursavslutning.

– Under kursens gång har deltagarna fått jobba med sina egna handlingsplaner, hur de ska använda sig av utbildningen på sina arbetsplatser. Det är ett moment som vi numera har tagit in tidigare i utbildningen så att de kan bearbeta planen i lugn och ro, säger Ingeli Simmross, vårdutvecklare på PKC och en av de fyra som håller i utbildningarna av palliativa ombud.

Hon är sjuksköterska i botten, liksom hennes kollega Lilian Fransson. De understryker båda två att utbildningen finns till för hela teamet på arbetsplatsen. Och avgörande för hur det går efter utbildningen är att den som utsetts till ombud får goda förutsättningar att sprida kunskapen ”hemma”.

– Därför är det viktigt att vi har en förberedande diskussion med arbetsplatsen. Vi har talat mer och mer om behovet att ha med cheferna på tåget, att det är de som skapar förutsättningar för ombuden så att den här insatsen kan leva vidare i verksamheten, säger Lilian.

Hur det rent praktiskt ska gå till vill PKC inte försöka detaljstyra.

– Vi skickar brev till chefen och



Lilian Fransson.



Ingeli Simmross.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Det är lätt att tänka att de som jobbar i vård och omsorg också måste vara beredda på att möta döden, men det kanske de inte alls är.

till deltagarna där vi ger förslag på hur ombudsskapet kan fungera, men vi understryker att de måste anpassa det till sina egna förutsättningar. Det vore oklokt av oss att skapa något slags arbetsmetod, säger Ingeli.

Den mesta skaparkraften lägger hon och de övriga på PKC på att utveckla innehållet i utbildningen. Bland de blivande ombuden är intresset allra störst kring att bemöta närstående och hur man kan föra samtal med de människor som är i livets slutskede. Men också kring rent konkreta aspekter som vad som händer i kroppen när en person dör.

– Vi märker även att utbildningen gör stort avtryck i förståelsen för hur viktigt teamarbetet är, säger Ingeli.

EN UTMANING SOM utbildarna har upplevt är att många som arbetar i äldreomsorgen är rädda för att möta döden. Detta kan till exempel bero på att de har sitt ursprung i ett annat land och inte har någon erfarenhet alls av palliativ vård i Sverige.

– Vi tar upp i utbildningen hur man kan stötta dessa kollegor. Det är lätt att tänka att de som jobbar i vård och omsorg också måste vara beredda på att möta döden, men det kanske de inte alls är, säger Lilian.

Enligt hennes och Ingelis erfarenhet är många ur omvårdnadspersonalen som kommer till ombudskursen ganska försynta. Mycket av utbildarnas jobb går ut på att ge dem råg i ryggen

och låta dem få syn på sin viktiga roll i omsorgen om döende och deras närstående.

– Ett sätt är att peppa ombuden att de ska berätta på arbetsplatsen att de går den här utbildningen och hur den är upplagd. De kollegor som inte går den är nämligen ofta nyfikna. Vi säger också att ombuden ska informera eventuella nya chefer om sitt särskilda uppdrag – och inte vänta tills de frågar, säger Ingeli.

Utbildarna eftersträvar en blandning mellan deltagare som är erfarna medarbetare och de som är mer gröna och osäkra. Ingeli berättar att målet är en trygg och tillåtande miljö under kursdagarna.

– När deltagarna först kommer hit kanske de inte vågar bidra till diskussioner, men tredje träffen kramar de varandra och pratar fritt om allt möjligt. Det är en förvandling!

UNDER OCH MELLAN utbildningsdagarna arbetar deltagarna på sin handlingsplan: funderar över egna rutiner, över att gemensamma rutiner finns nedskrivna och lättåtkomliga, att tipsa arbetskamrater om PKC:s korta kostnadsfria webbutbildningar och så vidare. Den enda regelrätta kurslitteraturen är boken ”Palliativ vård i äldreomsorgen” av Peter Strang.

– Ombuden uppmuntras att ta stöd i bokens reflektionsfrågor. Vi betonar att ”det är din bok, den är ett redskap, vik hörn, anteckna!” säger Lilian.



NÄR UTBILDNINGEN FORMELLT är över gäller för ombuden att sprida sin kunskap. Ingeli och Lilian ser hellre att ombuden visar nya arbetskamrater hur man gör rent praktiskt i faktiska omvårdnadssituationer, än att allt ska formuleras teoretiskt i parmar.

PKC har skapat arenor för ombuden att träffas och hålla kontakten. Varje termin ordnas särskilda dagar med inbjuden föreläsare. Sedan ett halvår erbjuder PKC också fördjupningsutbildningar i smärta hos äldre och arbetar med att utforma en sådan om existentiella frågor.

De över ettusen palliativa ombud som hittills har utbildats hos PKC arbetar på olika sätt ute i sina verksamheter, och så måste det få vara säger Lilian och Ingeli. I många fall finns det utrymme och resurser för ombuden



De flesta som går utbildningen till palliativt ombud är undersköterskor, men även andra yrkeskategorier är representerade.

att göra ett gott jobb, men ibland inte. Avgörande är hur chefer och MAS:ar agerar och reagerar.

– Omvårdspersonalen är också bakkbundna av vad de får lov att göra, till exempel inom smärtskattning, där de nästan alltid är kapabla att bedöma men inte får dokumentera. Det är jättesvåra frågor där varje organisation måste fatta egna beslut. Den här utbildningen kan skapa friktion mellan undersköterskor och sjuksköterskor, och det är något som behöver jobbas med nationellt, säger Ingeli.

Lilian nickar instämmande:

– Vi kan se en stor potential i deltagarna, men att de ibland hålls tillbaka på sina arbetsplatser. ■

Linda Swartz

PKC:s utbildning av palliativa ombud

Utbildningen bedrivs oftast på plats ute i någon av de 20 stadsdelar och kommuner som deläger Palliativt Kunskapscentrum i Stockholm.

Den består av tre obligatoriska heldagar med två-tre veckors mellanrum. Det ordnas också uppsamlingsheat i centrala Stockholm för den som missar någon del, eller som komplettering för kommuner/stadsdelar med många ombud.

Rekommendationen är att flera ur ett team går utbildningen, kanske en eller två personer per avdelning och någon med en samordnade funktion. Undersköterskor och sjuksköterskor från samma ställe får gärna gå kursen tillsammans.

Inför starten får deltagarna rådet att gå en grundläggande webbutbildning: "Palliativ vård och omsorg av äldre personer".

Målet efter utbildningen är att ombuden ska kunna:

- ✓ beskriva vad palliativ vård och palliativt förhållningsätt innebär
- ✓ identifiera patientens olika omvårdnadsbehov i tidig och sen palliativ fas
- ✓ sprida kunskap om palliativ vård och palliativt förhållningsätt i diskussion med medarbetare.

” För vems skull väcker vi våra boende tidigt? För vems skull sätter vi in lugnande läkemedel? För vems skull tar vi promenaden?

För vems skull?

– tankar om demenssjukdom

DET FINNS INGA bromsmediciner, det finns inget livsförlängande, det finns ingen bot. Demenssjukdomar är några av få diagnoser som vi med säkerhet vet leder till döden. Ändå har det tagit lång tid innan personer som lever med dessa sjukdomar och deras närstående har fått ta del av den palliativa vården och det palliativa förhållningssättet. Ett förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Ett förhållningssätt som även passar väl in inom demensvården och borde vara förenligt med all hälso- och sjukvård och omsorg. Palliativ vård betyder inte alltid vård i livets slutskede. Obotliga sjukdomstillstånd kan sträcka sig över flera år och kunskapen om hur olika symtom lindras bör användas även tidigare under sjukdomsförloppet för att skapa förutsättningar för högsta möjliga livskvalitet.

Eftersom vi inte har något medicinskt

botemedel är omvårdnad bästa medicin. En personcentrerad omvårdnad som utgår ifrån personens behov och önskemål är betydelsefull. För en person med kognitiv sjukdom (demenssjukdom) som inte kan uttrycka sina behov själv är vårdpersonalens kunskap och kännedom om patientens levnadshistoria, vanor, dygnsrytm, önskekost och så vidare direkt avgörande.

GENOM GOD personcentrerad vård med kunskap om patienten och hans eller hennes behov tolkar och lindrar vi symtom som kan uppstå. Med tålmod, respekt, närhet och omtanke försöker vi tyda signaler och tecken som visar vilka behov personen har. Här krävs omvårdnadskunskap och empati, men även specifika kunskaper om kognitiva sjukdomar. Bristande kunskap och medvetenhet kring både palliativ vård och demenssjukdomar utgör ett hinder för att ge bästa möjliga vård för personer med kognitiva sjukdomar och de närstående, varför Socialstyrelsen betonar att kunskap och utbildning för

vårdpersonal bör prioriteras inom båda områdena.

De flesta personer som lever med kognitiv sjukdom bor på särskilt boende sista åren i sitt liv. Flytten går ofta sent och levnadstiden på boendet är kort, nära hälften avlider inom ett år efter inflyttning. Det är sköra patienter, ofta med multisjuklighet och ett sänkt allmäntillstånd. Kunskap om kognitiva sjukdomar och hur vi bäst bemöter personer som lever med dessa sjukdomar är därför direkt avgörande för att skapa trygghet för den boende och de närstående. Ett stort ansvar vilar på vårdpersonalen. Genom att sätta sig in i den boendes situation och tillstånd och alltid, i varje beslut fråga: *För vems skull?* skapar vi förutsättningar för välbefinnande. För vems skull väcker vi våra boende tidigt? För vems skull sätter vi in lugnande läkemedel? För vems skull tar vi promenaden?

Det är vanligt att personer som lever med en kognitiv sjukdom drabbas av symtom som ger beteendeförändringar eller psykiska besvär som vandrings-



Ett bra individanpassat bemötande kan minska oerhört mycket lidande hos personen som lever med kognitiv sjukdom.

beteende, hallucinationer, oro, minskad impulskontroll och aggressivitet. Men om vi i första hand väljer att se på ilska och aggression som en reaktion och inte ett symtom och funderar på varför personen blir aggressiv kan vi undvika att reaktionen kommer. Ett bra individanpassat bemötande kan minska oerhört mycket lidande hos personen som lever med kognitiv sjukdom.

Redan i tidig fas av kognitiv sjukdom påverkas personens visuospatiala förmåga. Det innebär att den som lever med sjukdomen får svårt att hitta både i nya och tidigare kända miljöer. En person som flyttas från sin trygga miljö till en ny okänd miljö, till exempel från hemmet eller säbo till en sjukhusavdelning, har en överhängande risk att bli mer förvirrad och orolig. Miljön på sjukhus är sällan anpassad för personer med kognitiv nedsättning. Det kan vara många människor som rör sig, telefoner som ringer, korridorer som inbjuder till vandringsbeteende och höga, ovana ljud. Det är svårt

att hitta och orientera sig, och det kan hända att personen går in på fel rum. Att då få en tillsägelse eller tillrättavisning kan göra att personen känner sig kränkt och ledsen vilket riskerar skapa oro, agitation, minskad trygghet, och en reaktion med aggressivitet. Beroende på var patienten vårdas kanske det palliativa kitet har hunnit ordinerats, trots att sjukvården inte har fastställt att patienten är i sen palliativ fas. Personal som inte känner personen eller som inte har kunskap om bemötande vid kognitiv sjukdom, kan komma att ge patienten lugnande för att lindra psykiska symtom. Ett lugnande som med stor sannolikhet kommer att sänka den redan sköra personen ytterligare och riskera att bland annat minska näringsintaget. Något som kan få allvarliga konsekvenser med ett personligt lidande som följd och med stor sannolikhet ett förkortat liv.

Vi behöver därför alltid reflektera och diskutera och utgå från vår gemensamma kunskap och erfarenhet inom teamet, och om möjligt tillsammans

med närstående, om personen ska skickas in till sjukhus. För vems skull?

Då kognitiva sjukdomar innebär fortlöpande och betydande förluster i förmågan att både tala och förstå det talade ordet behöver vården i livet slut ofta innefatta icke-verbal kommunikation. Utmaningen i sen sjukdomsfas är att personen inte själv kan berätta vad som besvärar. När autonomin sviktar och den verbala förmågan är nedsatt blir kommunikationen med kroppsspråk, personkännedom, personalens kompetens och bemötande avgörande för hur symtomlindrad och trygg personen ska bli.

ETT TYDLIGT KROPPSSPRÅK och ett lugnt bemötande leder till att både oro och otrygghet minskar. Det finns studier som visar att ett sämre bemötande och en dålig kommunikation kan skapa eller leda till ett förändrat beteende och ett försämrat mående hos personen. När vårdpersonal inte anpassar sin kommunikation leder det till frustration, oro och aggressivitet.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Foto: lial88 / stock.adobe.com

Genom att identifiera vad personen tycker om och faktiskt äter ökar förutsättningarna för god livskvalitet.

Exempel på god kommunikation är att tala långsamt, tydligt och att använda enkla ord samt inte ställa några frågor som du inte vet att du kan få svar på. Till exempel ska inte personalen fråga ”vad åt du till lunch i dag?”, utan i stället säga ”jag hörde att du fick pannbiff i dag”.

Vid långt gången demenssjukdom är det vanligt med oral apraxi och uttalade sväljsvårigheter till följd av tilltagande neurodegeneration och nervcellsdöd. För att optimera näringsintaget kan vi anpassa kosten med hjälp av näringsdrycker, berikning, konsistensanpassning och förtjockningsmedel för att på bästa sätt försöka minimera vikttnedgång. I takt med att sjukdomen även gör att personen får en minskad aptit är önskekost viktigt att erbjuda. Genom att identifiera vad personen tycker om och faktiskt äter ökar förutsättningarna för god livskvalitet. Det finns personer som har levt länge på ostbågar, glass, nyponsoppa och så vidare. Återigen blir *För vems skull?* en viktig etisk fråga. Som när alla liv sakta är på väg att ta slut kommer det även vid kognitiv sjuk-

dom en dag när näringsintaget riskerar skapa mer obehag än nytta. Under en period behöver vi vara flexibla och utgå från personens mående här och nu, innan vi till slut helt avslutar näringstillförsel per os.

MED KUNSKAP OCH erfarenhet kan och vågar vi fatta de beslut som behöver tas när vi till exempel bedömer att patienten inte längre är betjänt av behandling eller livsuppehållande åtgärder. Kunskap ger oss också ökade möjligheter att förklara för närstående varför vi bedömer att vissa åtgärder eller insatser är befogade, eller inte.

Ju tryggare närstående är med vården vi ger, desto tryggare blir även personen vi vårdar. En remittering till sjukhus som kan gynna personen och skapa förutsättningar för ökad livskvalitet ska absolut genomföras. Annars inte.

Inom vården använder vi begreppet 0-HLR. Ett begrepp som kan låta drastiskt och hårt för den som är närstående. Om vi istället talar om TND, tillåta naturlig död, och förklarar att vi kom-

mer att göra allt vi kan för att personen ska få dö lindrad från alla symtom, så skapar det ofta en annan förståelse och ett ökat lugn trots att situationen är sorglig. I livets slut är endast åtgärder som främjar välbefinnande, symtomlindring och värdighet prioriterade. Utvärdera därför alltid om åtgärden främjar välbefinnandet. Om ja – fortsatt med den! Om nej – avsluta åtgärden. Finns alternativa åtgärder? Utvärdera livskvalitet och välbefinnande och omvärdera vid behov.

Den som närmar sig livets slut och de närstående får bara en chans till ett bra avslut. Vi kan inte göra om. Därför är det viktigt att prioritera palliativ vård när behovet av symtomlindring uppstår. Som personal på säbo har vi kort tid på oss. Kort tid att göra avgörande skillnad i en persons liv. Se till att sista tiden i livet blir kanske inte den innehållsrikaste, men den tryggaste och värdigaste. ■



Petra Tegman

Programchef palliativ vård och äldreomsorg
Betaniastiftelsen, Stockholm

Få dör ensam i särskilt boende

Inom palliativ vård har det sedan länge setts som en kvalitetsfaktor att inte behöva dö ensam. Liksom man i barnmorskedebatten menar att "Ingen civilisation låter en kvinna föda ensam" menar vi att inte heller i livets andra oundvikliga process, döden, borde människor lämnas ensamma. Varför är då denna uppfattning så stark? Och hur många som avlider på säbo är ensamma i dödsögonblicket?

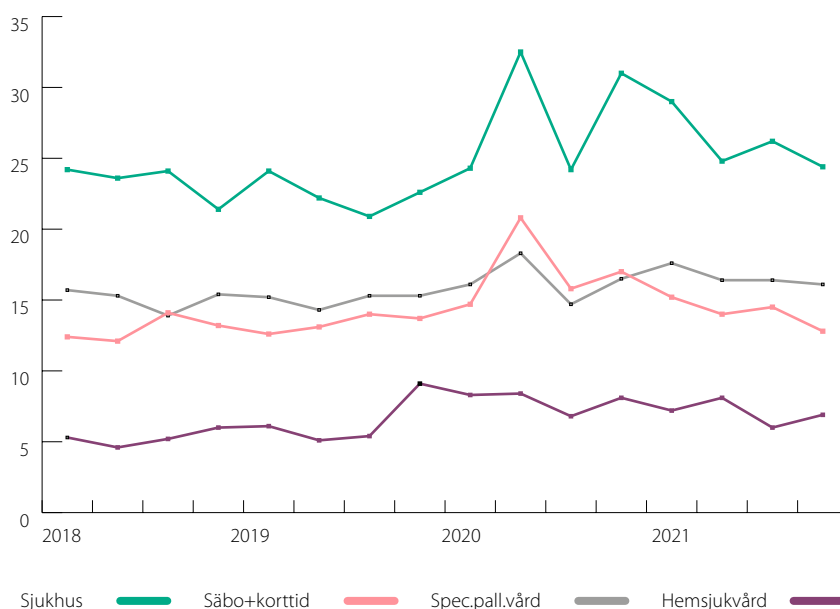
OMMAN TITTAR existentiellt på döden så dör vi alla ensamma.

Många av oss känner nog ändå att när vi en gång ska dö vill vi ha de personer som varit viktiga i vårt liv intill oss. Vi pratar här ofta om de sista dagarna och timmarna i livet.

Den viktigaste tidpunkten för närvaro kan också diskuteras utifrån det faktum att de flesta då har en sänkt medvetandegrad. Ändå är det en stark upplevelse, som också speglas i kvalitetsindikatorer, att det är själva dödsögonblicket som "räknas".

Vi hör också ibland berättelser om hur närstående suttit länge vid sina käras sida och just när de gått ut för att hämta kaffe så avlider personen. En del äldre personer som på grund av sjukdom förväntas ha kort tid kvar i livet, kan ibland dö i sömnen eller utan att man förutsett döden komma så snart. Viktigt är då att inte se det som ett misslyckande att ingen var där just i dödsögonblicket, utan i stället fråga sig: "Fanns vi där när personen behövde oss?"

Ensam i dödsögonblicket



Data visar %, alla län och väntade dödsfall.

Svarsalternativ NEJ = Ingen person var närvarande i dödsögonblicket.

Förklaring: Sjukhus = Sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård), Säbo+korttid = Särskilt boende/vård- och omsorgsboende + korttidsplats, Spec.pall.vård = Specialiserad palliativ slutenvård + eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, Hemsjukvård = Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Lyhörddhet för hur den döende vill ha det, kanske vill man bara ha någon som sitter tyst bredvid, är viktig.

För att få ett värdigt slut i livet utan för mycket lidande krävs mänsklig närvaro, för att kunna upptäcka och lindra symtom. God symtomlindring kan inte uppnås genom att ”titta till” den döende var fjärde eller var sjätte timme, och även när närstående vakar är personalens ansvar lika stort vad gäller symtomlindringen.

Vi vet, bland annat utifrån efterlevandesamtal, att det är viktigt för de närståendes förmåga att gå vidare och bearbeta sin sorg att man vet att den döende fick lindring. Bästa försäkringen för detta är att kunna vara där fysiskt hos sin närstående.

Då inga närstående finns eller har möjlighet att vara på plats behöver personalen kliva in och fylla tomrummet. Att inte känna sig övergiven och ibland även känna rent fysiskt att någon finns nära då döden närmar sig, lindrar ibland oro och ångest bättre än medicin.

Lyhörddhet för hur den döende vill ha det, kanske vill man bara ha någon som sitter tyst bredvid, är viktig.

Denna viktiga, rent av ärofyllda, uppgift bör prioriteras. Vidare ska vårdens uppgift att vaka över den döende inte vara en resursfråga, till exempel kostnader för extravak eller huruvida enkelrum finns.

I Svenska palliativregistret finns frågan: ”Var någon närvarande i dödsögonblicket?”

Målet för oss som arbetar med palliativ vård och döende och framför allt för chefer och makthavare måste fortsatt vara: att ingen i Sverige ska behöva dö ensam. ■



Lena Lundorff

Läkare, specialist palliativ medicin
Svenska palliativregistret



Maria Andersson

Sjuksköterska, registerhållare
Svenska palliativregistret

UNDERSKÖTERSANS ROLL I PALLIATIV VÅRD

Att sitta vak – vad innebär det?

Digital föreläsning 30 mars kl. 13-15.30

Anna-Karin Byström, undersköterska inom äldreomsorgen, berättar om sina tankar och erfarenheter av att sitta vak. Vad det innebär att vara medresenär på livets sista resa?

Läs mer och anmäl dig på palliationsakademin.se



Foto: Yanan Li

Xydalba™

Dalbavancin 500 mg, IV

- » **1 dos** Xydalba ger dina patienter
- » **2 veckor** effektiv behandling genom endast en
- » **30-minuters infusion**

**Xydalba förenklar
administreringen genom en
fullständig behandling i en
enda 30-minuters infusion**

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI*) hos vuxna.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Produktesumé

Xydalba™ (dalbavancin) Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg ATC-kod J01XA04 Rx, EF

Indikation Xydalba är avsett för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI) hos vuxna. Hänsyn ska tas till officiella riktlinjer för lämplig användning av antibakteriella medel. **Kontraindikationer** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något av de hjälpämnen som anges i avsnitt Förteckning över hjälpämnen. Dosering Rekommenderad dos av dalbavancin till vuxna patienter med ABSSSI är 1 500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1 000 mg följt av 500 mg en vecka senare. **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädning av läkemedlet före administrering finns i avsnitt Särskilda anvisningar för destruktion och övrig hantering. **Varningar och försiktighet** Dalbavancin ska administreras med försiktighet till patienter med känd överkänslighet för andra glykopeptider eftersom korsöverkänslighet kan förekomma. Om en allergisk reaktion mot Xydalba uppstår bör behandlingen avbrytas och lämplig behandling för allergisk reaktion påbörjas. Xydalba rekommenderas inte under graviditet, såvida inte den potentiella förväntade nyttan tydligt överväger den potentiella risken för fostret. **Förpackningsinformation** Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg. Vitt till blekgult pulver. 500 milligram injektionsflaska. **Innehavare av godkännande av försäljning** Allergan Pharmaceuticals International Ltd., Clonsaugh Business & Technology Park, Dublin 17, D17 E400, Irland. **Produktesumé** 10/2020. För fullständig information hänvisas till FASS.se

Vid medicinska frågor kontakta: medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08 408 38440.

Endast för vårdpersonal.

ADVANZ
PHARMA

Profilen:

Anna Spencer

Förr trodde hon att palliativ vård var "morfin och en klapp på axeln". Nu vet Anna Spencer bättre. Möt narkosläkaren från thorax som fann ett fält där hon fick vara en hel människa. På kuppen blev hon Sveriges första chefläkare i palliativ vård.

FÖR GANSKA PRECIS ett år sedan fick Anna Spencer uppdraget som chefläkare för den palliativa vården i Region Skåne. Den är ett eget primärvårdsområde och finns i åtta städer med ASIH, sex av dem har också palliativa vårdavdelningar. Där jobbar 520 personer, varav 40 läkare. Anna Spencer är högst ansvarig för patientsäkerheten tillsammans med verksamhetsledningen och medicinsk rådgivare till primärvårdsområdeschefen.

– Det är det roligaste i det roliga så här långt. Jag tycker om att leda, och att hjälpa dem som leder andra.

Anna har jobbat med patientsäkerhet sedan 2005, och det ligger henne varmt om hjärtat.

– Det är viktigt att rapportera risker, men också att våga prata om våra egna misstag. Det spelar ingen roll hur bra preparat eller metoder vi har om vi inte gör rätt.

Vägen till den palliativa vården var lång för Anna. I stället för att gå

” Jag älskar de svåra samtalen! Det är min bästa gren. Jag går in och försöker nollställa mig, bara vara öppen.

gymnasiet jobbade hon med jordbruk och red hästar. Så småningom läste hon in naturvetenskaplig linje, pluggade filosofi och skrev dikter. Samtidigt jobbade hon som läkarbilschaufför på en brandstation och fick åka med på vissa ambulans-turer. Intresset för sjukvård var väckt. Anna sökte både journalistlinjen och läkarlinjen, kom in på båda men valde läkarlinjen.

– Det som lockade mig mest med läkaryrket var att bringa ordning ur kaos. Jag hade en dröm en natt att jag stod på akutrummet, vid patientens huvudände och delade ut order och skapade lugn. Det kändes så självklart.

ANNA SPECIALISERADE SIG i anestesi, flyttade till Skåne 1998, hamnade på universitetssjukhuset i Lund och thoraxkliniken där hon subspecialiserade sig på thoraxanestesi. Efter tio års tufft slit med operationer och intensivvård började Anna längta efter något mer.

KORT OM PROFILEN

Gör: Chefläkare för Palliativ vård och ASIH i Region Skåne.

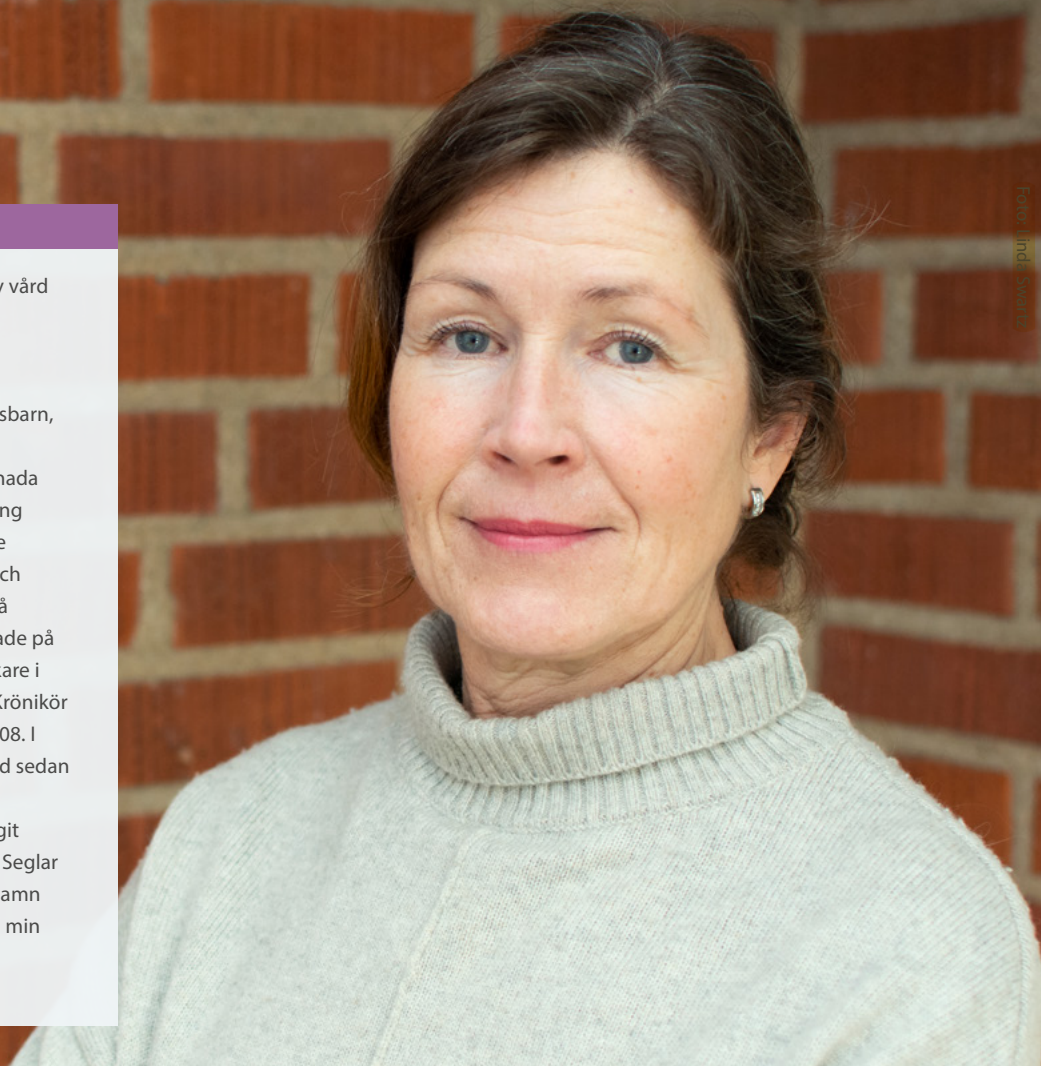
Ålder: 59 år.

Bor: Villa i Lund.

Familj: Fyra barn, tre bonusbarn, tre hundar.

Bakgrund: Uppvuxen i Kanada och Uppsala. Läkarutbildning i Uppsala, flyttade till Skåne 1998, specialist i anestesi och intensivvård i Lund, jobb på thoraxkliniken i Lund, började på ASIH i Malmö 2015, chefläkare i palliativ vård sedan 2021. Krönikör i Dagens Medicin sedan 2008. I Palliativ Vårds redaktionsråd sedan oktober 2021.

På fritiden: Har återupptagit ridningen från ungdomen. Seglar sin egen båt med hemmahamn Lomma. Tycker om att odla min trädgård.



– Jag kände att jag till slut for illa av att inte kunna ge det existentiella mer tid och plats. Jag hann inte träffa patienten som människa, eller hela familjen. Jag tyckte också att det var jobbigt att vi ibland väntade så länge med att avsluta livsuppehållande behandling, där patienten var bortom räddning. Men det är mycket svåra beslut att ta.

Genom en undersköterska som hon tidigare jobbat med hade Anna kommit i kontakt med palliativ vård. Hon mindes det, och lockades av tanken.

– Jag bestämde mig för att jag ville jobba med det, och använda hela min människa på det sätt som jag önskar.

Hon ringde till ASIH i Malmö för att få auskultera. Det slutade med en anställning.

– Om jag ska vara ärlig trodde jag tidigare att det var ”morfin och en klapp på axeln”. Att palliativ vård var mer passivt. Men jag upptäckte att det krävs mycket aktivitet för att upprätthålla livskvalitet. Ängest- och smärtlindring fattade jag ju att det ingick,

men antibiotika, transfusioner och så vidare var ett uppvaknande.

ANNA TRIVDES SOM ett föl på grönbete. Hon beskriver det som att hon kunde vila trygg i det somatiska och blomma ut i det existentiella.

– Jag älskar de svåra samtalen! Det är min bästa gren. Jag går in och försöker nollställa mig, bara vara öppen. Jag vill bli förstörd och patientens önskan är att bli förstörd, där kan vi mötas.

Den utmaningen njuter Anna av att ta sig an, trots – eller kanske tack vare – att det kan finnas språkliga, intellektuella, kulturella eller religiösa nivåskillnader.

– Varje människa är som en roman: remissen är baksidestexten och möjligen recensionerna. Och när jag börjar läsa människan kan det ta femtio sidor innan jag har förstått vad det är för sorts person.

Det mest frustrerande tycker Anna är att inte nå fram, till patienten eller till de närstående. Ibland har lidandet

verkat onödigt, men ofta handlar det om att tiden inte är mogen för förståelse.

– Vi måste vara där patienter och närstående befinner sig mentalt, inte ge information som de inte är redo för. Det går inte att forcera. Man får acceptera och respektera deras reaktioner. De är inte dumma, de har bara valt en försvarsstrategi.

Andra gånger då Annas jobb blir svårt handlar det inte om det palliativa, utan om kommunikation med kollegor. Hon beskriver sig som snabb, ansvarsfull och krävande – förväntar sig högt tempo av andra och blir lätt otålig.

– När det blir problem i kommunikationen handlar det ofta om att jag har glömt att fråga, glömt att nollställa mig och ta reda på var den andre befinner sig. Det är jag duktigare på när det gäller patienter, men det palliativa synsättet har även lärt mig att öva på mitt tålamod med kollegor, säger Anna och ler. ■

Linda Swartz

Sista hjälpen – första kursen

En halvdag med utbildning om döden, döendet och sorg, för alla som vill – helt gratis. Det erbjuds sedan i höstas på Österlen. Tidskriftens redaktör var med under en intensiv novembereftermiddag med Sista hjälpen.

HIMLEN ÄR MULEN och vinden drar kall från havet strax utanför. Men på bottenvåningen i Kiviks kapell på Skånes sydöstra kust är det ombonat och fullt av folk. Ungefär 25 personer har samlats på utplacerade stolar för att lära sig mer om livets sista tid. Medelåldern är hög, de flesta är i 70-årsåldern. Kursledare är läkarna Ibe Lager och Christel Wihlborg, båda engagerade i Österlenprojektet som Sista hjälpen-kursen är en del av (se faktaruta). Med finns också doktoranden Jamie Woodworth som forskar inom projektet.

Sedan 2019 har personerna bakom Sista hjälpen i Skåne arbetat för att få till en fysisk utbildning, och nu äntligen är det dags. Kursen i Kivik är den andra av två som hållits under hösten. Den första ägde rum inne i Simrishamn och där deltog 17 personer, kursledare då var Ibe och Åsa Persson som är sjuksköterska på ASIH Ystad. Under

våren 2021 hölls tre kurser digitalt.

Christel och Ibe inleder med att presentera sig och berätta att de kommer ifrån ASIH i Ystad respektive Stiftelsen Hospice Österlen. De presenterar också kort kurskonceptet Sista hjälpen. Bilder och texter projiceras på ett upphängt vitt lakan, vilket bidrar till en informell känsla. Sista hjälpen skapades av den tyske läkaren Georg Bollig för åtta år sedan, och har blivit populärt i Danmark och Tyskland. Utbildningen följer en strikt mall. Grundtanken är att om fler människor får kunskap om döendeprocessen kan livets slut bli bättre för både sjuka och deras närstående. Precis som det är bra för samhället att många är utbildade i Första hjälpen.

Deltagarna i Kivik får frågan hur många av dem som har gått hjärt- och lungräddningskurs. Ungefär hälften räcker upp handen. Kursledarna övergår till att berätta om upplägget för dagen:



Ibe Lager och Christel Wihlborg, båda läkare, leder kurstillfället i Kivik.

1. Döden, en naturlig del av livet: Vad innebär döendeprocessen?
2. Att förbereda inför döden: Planering, önskemål, prioriteringar och socialt stöd.
3. Lindra lidande: vanliga symtom och problem, hur kan jag hjälpa till?
4. Ett sista farväl: Sorg och sorgereaktioner, begravning.

IBE VISAR SIFFROR om den åldrande befolkningen i Simrishamns kommun. I hela Sverige är 20 procent av invånarna över 65 år, i Simrishamn 31 procent. 10 procent av invånarna i Simrishamn är över 80 år mot 5,4 procent i riket. Många av de närvarande nickar, medvetna om den verkligheten.

Från ålderdomen går kursledarna över till döden:

– Det vi pratar om här i dag är den förväntade döden som följer på kronisk obotlig sjukdom – den vi gärna skjuter undan i samhället, men som är 80 procent av alla dödsfall, säger Christel.



Det är ungefär 25 personer som vill lära sig mer om Sista hjälpen. De lyssnar intensivt, men **hade** också många frågor.

” Det är viktigare att ni har varit där under alla andra andetag än just det sista – de är många, många fler.

Hon och Ibe pratar om att en människa bara är döende de allra sista dagarna i livet. Christel beskriver vanliga tecken på att slutet är nära: sjunkande medvetandegrad, reagerar mindre på omgivningen, förändrad känsla för beröring, oregelbunden andning, kall näsa, blåa fötter.

Därefter börjar Christel berätta om palliativ vård och vad det är. Att palliativ vård inte handlar om livets absoluta slutskede, utan kan komma in betydligt tidigare. Christel säger att det är cirka 10 procent av patienterna

i Sverige som tar del av specialiserad palliativ vård.

– Vi tar hand om de mest komplexa behoven. Resten ska distriktsläkare och sjuksköterskor kunna ta hand om. Många sjuksköterskor från kommunerna auskulterar hos oss.

Flera av deltagarna har frågor och funderingar kring vården i allmänhet och palliativ vård i synnerhet: Ingår palliativ vård i personalens olika utbildningar? Varför har vi en sådan auktoritetstro i Sverige – att läkarens ord alltid är lag? Och varför fungerar

den allmänna palliativa vården i primärvård och kommuner ofta så dåligt? Ibe och Christel svarar klokt och efter bästa förmåga. De går också igenom praktisk planering för framtiden, såsom Advance care planning. Sedan är det dags för fika. Många passar på att prata med andra kursdeltagare, med kursledarna eller tar en nypa kall och frisk luft.

EFTER PAUSEN BEHANDLAS praktiska frågor som mat och dryck och hur man som närstående kan finnas där rent fysiskt för den döende. Kursen tar upp sätt att lindra lidande och att trösta. Den berör också begravningsritualer och rent existentiella aspekter på att dö och att bli kvar. Till exempel nämner Christel det ganska vanliga fenomenet att en person ”passar på” att ta sitt sista andetag när den/de närstående lämnat rummet en stund, för att ta kaffe eller en kort promenad. Men hon understryker:

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Fikapausen är ett uppskattat tillfälle att prata och reflektera.

– Det är viktigare att ni har varit där under alla andra andetag än just det sista – de är många, många fler.

Klockan närmar sig fyra och kursen går mot sitt slut. Efteråt vill några deltagare prata en kort stund med kursledarna, men de flesta klär sig varmt och ger sig ut i mörkret vid havet.

.....

NÅGRA MÅNADER SENARE blickar Ibe och Christel tillbaka på höstens utbildningstillfällen. De har uppfattat Sista hjälpen-kurserna som mycket givande, både för egen del och för deltagarnas. I de utvärderingar som gjorts säger 92 procent av de som svarat att kursen är ”Mycket bra” eller ”Ganska bra”. 94 procent skulle rekommendera Sista hjälpen till andra. Christel och Ibe är extra glada för att två kurstillfällen kunde äga rum fysiskt.

– Det blir mycket bättre interaktion mellan kursledare och kursdeltagare och mellan kursdeltagarna vid kurser som hålls fysiskt, säger Ibe.

Det är redan klart att det blir två nya tillfällen i april och maj i en lokal vid hamnen i Simrishamn.

– Ett önskemål från tidigare deltagare är att få veta mer om hur åldrandet ser

ut framöver i Simrishamns kommun, säger Christel.

Men allra mest har deltagarna önskat ännu mer fokus på existentiellt lidande och hur detta kan lindras. Ibe konstaterar att det är komplicerade frågor, där deltagarna har egna erfarenheter de vill sätta i kontext.

– När livet löper på som vanligt ligger de existentiella tankarna under ytan men kommer upp ovanför ytan då livet är hotat, säger han.

En grundläggande tanke med Sista hjälpen-utbildningarna i Sverige är att göra det som en del av konceptet ”compassionate communities”. Det finns ingen officiell översättning, men det

kan kallas ”omhändertagande samhälle” eller ”delaktigt och engagerande samhälle”. I konceptet ingår att socialt välbefinnande är lika viktigt som fysiskt välbefinnande i livets slutskede, förklarar Jamie Woodworth:

– Vi vill framföra en helhetssyn på palliativ vård som omfattar inte bara patienten och familjen, utan hela samhället. Detta kan göras genom olika strategier: att öka frivilligt engagemang, dödskaféer, utbildning och så vidare. Sista hjälpen är ett initiativ som kan ingå i den modellen.

Linda Swartz

Om Österlenprojektet

Syftet med Österlenprojektet är att se till att alla i Simrishamns kommun får en god och säker vård och kan leva med värdighet under sina sista år, månader och dagar. I fokus är en smidig övergång mellan olika vårdformer i Simrishamns kommun, utbildning i palliativ vård och samhällsengagemang. Tanken är att skapa en modell där alla delar av samhället driver utvecklingen av palliativ vård, som ska vara både jämlik och av hög kvalitet. Projektet utgår från Simrishamns kommun där det skapas en modell med potential till utvidgning regionalt, nationellt och eventuellt även internationellt. Den preliminära projektplanen utgår från ett unikt samarbete mellan alla huvudmän som vårdar patienter i livets slutskede (kommunen, primärvården, Region Skåne, sjukhuset), medborgarna och frivilligorganisationer.

Röster från deltagare:

1. Varför ville du gå Sista hjälpen-utbildningen?
2. Vad tyckte du om kursinnehållet?
3. Vilken nytta tror du att du kommer att ha av kursen?

Hanne Kristensen, Glemmingebro:

1. Jag har de senaste 15 åren funderat i omgångar på att finnas som ett stöd för döende, att verka som dödsdoulas/dödsdömska. Det finns så mycket barnmorskor, läkare och organiserad vård som tar emot oss när vi kommer till världen och så lite värdig assistans när vi lämnar jordelivet. När Sista hjälpen-utbildningen dök upp såg jag det som en möjlighet att få mera kunskap och närma mig sammanhang att verka i. Det kändes som tiden var kommen.
2. Jag tyckte att kursinnehållet var informativt. Föreläsarna var engagerade, kunniga och erfarna. Det var fint och givande att lära sig om stadierna i den fysiska döden och hur vården fungerar. Det jag saknade var den andliga och medmänskliga delen. Hur tar vi hand om själen så den får frid innan den lämnar jordelivet, för den som önskar eller behöver det? Hur får vi ett värdigt slut på ett långt liv? Det är såklart stora frågor och mycket ligger hos beslutsfattarna, men min förhoppning är att det kommer bli en ändring på synsättet kring döden.
3. Nyttan har redan varit stor. Tio dagar efter kursen vakade jag vid min mammas sida i fyra dygn innan hon lämnade jordelivet. Jag fick uppleva det jag hade lärt mig teoretiskt, nu i verkligheten. Hur hennes kropp successivt kopplade ner funktionerna och hur hon gjorde sin sista utandning, i tre omgångar. Jag kunde stödja henne på bästa sätt och det blev en vacker process och passage för oss båda. Just nu stödjer jag en 90-årig kvinna i hennes sista tid här, med livs- och dödssamtal men framför allt med min närvaro och mitt lyssnande. Att vara nära den mänskliga skörheten mot slutet är både vackert och smärtsamt. Men döden är en del av livet och det är fint att kunna omfamna det.



Anna Persson, Simrishamn:

1. Jag tycker det är intressant med palliativ vård och har fått användning av min kunskap i mitt jobb inom vården, men även privat. Jag gick kursen för att få mer kunskap inom ämnet, men även för att kunna knyta nya kontakter och kanske på något sätt kunna bidra med min erfarenhet.
2. Innehållet i kursen var mycket givande. Det var bra indelat och kursen täckte många olika skeden av tiden i livets slutskede. Jag uppskattade möjligheten att ställa frågor. Det var bra att det gavs förslag på vad man kan göra för att förbereda sig när livet närmar sig slutet, för var och en att fundera på: "Hur vill jag ha det efter min bortgång?"
3. Det jag kommer att ta med mig från kursen är ett kvitto på jag har en bra grund och kunskap i palliativ vård. Något som jag kommer att fortsätta använda i mitt arbete, i bemötande av personerna i livets slutskede och deras anhöriga, är vikten av att förmedla att livets slut kan vara en fridfull stund och att det finns hjälp att få. Att uppmuntra till att våga be om hjälp och att man inte behöver vara ensam. Att våga vara öppen med att prata om döden och vad det innebär. ■



Illustration: anatolir / stockadobe.com



Att tala med patienten om svår sjukdom

Ekberg S, m.fl. (2021). Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–12.

Bakgrund

Den här litteraturstudien fokuserar på utmaningar med att samtal om svår sjukdom blir en del av allmän palliativ vård. Uppföljningar visar att personal inom allmän palliativ vård kan uppfatta det svårt att genomföra sådana samtal. Färdigheter och tilltro till att föra samtal kan behöva stärkas. Det finns därför behov av begripliga och användbara rekommendationer om att genomföra samtal vid svår sjukdom. En ytterligare utmaning är vad som kan betraktas som bästa evidens om genomförande av samtal. Dessa forskare antog att studier som baserats på observationer av samtal i vanliga vårdssituationer skulle kunna vara lämpligt underlag. Särskilt studier genomförda med diskurs- och konversationsanalys, det vill säga metoder som kan visa hur personal och patienter talar med varandra.

Metod

En så kallad snabb litteraturgenomgång (rapid review) genomfördes, vilket är en något förenklad metod för att sammanställa forskningsresultat – snabb i syfte att vara resurseffektiv och utesluta icke nödvändiga granskningssteg. Baserat på sökningar i databaser inkluderades 26 studier som analyserat ljud- eller filminspelningar av samtal om försämring av sjukdom eller livets slut mellan patient och vårdpersonal. Alla studier var genomförda i engelskspråkiga länder inom varierande vårdformer och specialiteter. Endast resultat som framkom i minst två studier togs med i analysen.

Resultat

Forskarna identifierade tio olika sätt som vårdpersonal för samtal. De kan ses som strategier för kommunikation om svåra frågor med patienter. Dessa strategier lade vidare grund för att beskriva fem rekommendationer till vårdpersonal:

- Ta reda på patientens och närståendes perspektiv innan du delar din tolkning av patientens situation eller dina förslag – ta reda på både vad hen vill ha ut av det aktuella samtalet och hur hen ser på framtiden.
- Om möjligt, spegla patientens och närståendes språkbruk – om hen diskuterar framtiden indirekt så försök göra det samma utan att öka tvetydigheten eller att till exempel dölja att döden är trolig.
- Skapa möjligheter att diskutera framtiden – peka ut koppling mellan vad hen sagt och vad du säger, använd hypotetiska scenarier om framtiden när du bedömer det viktigt att det tas med i samtalet samt hänvisa till sjukdomsförlopp och livets slut i allmänhet när du är osäker på hur hen kommer att reagera.
- Var tydlig med ovissheten – även när försämring och livets slut är säkert, förklara vad som är ovisst såsom tidsperspektiv för sjukdomsutvecklingen.
- Visa lyhördhet – använd både formuleringar och kroppsspråk för att visa din lyhördhet och bekräfta det som är positivt men gör det inte tidigt i samtalet.
- Sammanställningen av litteraturen inkluderar också flera konkreta exempel på hur samtal kan

genomföras (hur de genomförts i de granskade studierna) och hur de delar av råden som kan uppfattas svårtolkade eller motsägelsefulla kan bli mer begripliga.

Diskussion

Författarna betonar att de fem evidensbaserade rekommendationerna inte är att se som tvingande och att det inte handlar om att personal ska använda i förväg inlärd repliker. Eftersom det finns så mycket oförutsett i mellanmänsklig kommunikation går det inte att i förväg bestämma vad som ska sägas. Utgångspunkten i studier av faktiska samtal i vården gör att rekommendationerna inkluderar de sätt personal anpassar sin kommunikation till det oförutsägbara.

Kommentar

Dessa forskares sätt att sammanfatta flera studiers resultat till jämförelsevis konkreta rekommendationer är både intressant och viktigt. I våra yrkestidskrifter är det vanligt att enskilda studie-resultat eller avhandlingar presenteras. I riktlinjer och policydokument varierar det i vilken utsträckning de baseras på breda forskningsunderlag inom de specifika områden som tas upp. Om vi vill stödja att vården ska baseras på vad aktuell forskning visar behöver vi i större utsträckning genomföra litteraturstudier. För palliativ vård i Sverige finns det ingen organisation/instans som har det uppdraget. Vidare behöver vi frångå antagandet att olika studietyper kan rankas hierarkiskt där vanligtvis experimentella studier ges högst värde. För kommunika-



tion och samtal kan studier som baseras på observationer ha högt förklaringsvärde, som i den här litteraturstudien.

Inom svensk vårdforskning uppfattar jag att vi alltför ofta ser resultat från intervjustudier som spegling av vad som faktiskt sker. När vi i intervjuer talar om hur vi talar tänker jag att det är som när någon frågar mig om vad jag äter till frukost – ofta lägger jag till eller drar ifrån och ger en mer ideal eller skral bild.

Samtal om svår sjukdom och livssituationen till följd av svår sjukdom är nödvändigt inom palliativ vård. Många försöker ge stöd om samtal och kommunikation till vårdpersonal. Den korta sammanfattningen med de punkter som beskrivs ovan kan vara alltför knapphändig för att ge vägledning. Men de är viktiga. För de handlar om hur vi ska föra samtal. I exempelvis det förslag till *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Palliativ vård* som nyligen varit på remiss finns ett viktigt och nyskapande förslag om att erbjuda patienter samtal vid allvarlig sjukdom. För att sådana samtal ska bli personcentrerade, som avsikten är, krävs inte enbart stöd till personal kring när, utan även hur, sådana samtal ska genomföras. Där skulle denna litteraturstudiens resultat bli användbara.



Referat av **Joakim Öhlén**
Professor, Sahlgrenska akademien,
Centrum för personcentrerad vård,
Göteborgs universitet
och Palliativt centrum, Sahlgrenska
universitetssjukhuset, Göteborg.

Fotnot: Nästa nummer av Palliativ Vård har temat "Samtalen som inte blir av", om olika hinder för samtal och hur man kan göra i stället. Tidskriften kommer ut den 7 juni.



Palliativ vård – Det gäller livet!

**Nationell konferens
5–7 september 2022
i Göteborg**

Vetenskaplig förkonferens 5 september med Stein Kaasa, Staffan Lundström och Carol Tishelman

- ✓ Innovation inom palliativ vård: vad kan det vara?
- ✓ Registerforskning
- ✓ Co-design/participatorisk design

För dig som forskar eller är intresserad av forskning inom palliativ vård.

**Missa inte!
Early bird
till 31 maj**

Huvudkonferens 6–7 september Plenarföreläsningar

- ✓ Tidig integrerad palliativ vård: Stein Kaasa
- ✓ Hur tala om palliativ vård utan att skrämma med döden:
Marit Karlsson
- ✓ Erfarenheter – lärdomar för palliativ vård från covid-19:
Peter Strang och Thomas Lindén
- ✓ Nationella vårdprogrammet: Elisabet Löfdahl och Fredrik Wallin
- ✓ Framtidens palliativa vård – det gäller livet: Carol Tishelman

Dessutom: 30 seminarier att välja mellan, nätverkande och middag.

Välkommen med din anmälan!

Lägre avgift vid anmälan senast 31 maj 2022.

Se hemsidan för mer information:

www.vgregion.se/palliativvard2022

Nationella konferensen blir av till hösten:

Palliativ vård – det gäller livet!

Efter att covid-pandemin satt käppar i hjulen för att hålla den nationella konferensen i mars, är nu planeringen i full gång för att i stället ge konferensen 5–7 september 2022.

KONFERENSENS tema är *Palliativ vård – det gäller livet!* Vi har valt temat då det är vanligt att patienter och närstående – det vill säga allmänheten, men också breda personalgrupper inom sjukvård och omsorg – förknippar palliativ vård med döden. I likhet med flertalet verksamma inom palliativ vård menar vi att palliativ vård snarare handlar om livet och livet när det är troligt att den återstående livstiden är begränsad eller väldigt kort. Palliativ vård kan då handla om livet fram till döden, men inbegriper givetvis stöd till närstående både under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet.

I dag finns stöd från internationell forskning att initiera palliativ vård tidigare i patienters sjukdomsförlopp, oberoende av underliggande diagnos. Därför blir det alltmer omdiskuterat och svårare att avgöra hur lång period före döden som palliativ vård kan vara relevant. Vid tidig palliativ vård kan det bli viktigt att se till de skiftande konsekvenser som kan medföra utmaningar och bekymmer för patienten. Detta inkluderar självklart sjukdomspecifika vård- och behandlingsinsatser, men med ett palliativt förhållningssätt kan vidare former av insatser bli

aktuella. Som en följd kan palliativ vård handla om skiftande frågor som har att göra med livet – livet i ljuset av livsbegränsande och ofta progredierande sjukdom. Sådana frågor kommer att belysas under konferensen.

DEN FÖRSTA DAGEN är en forskningskonferens som inleds med en nätverksträff för doktorander och nydisputerade inom palliativ vård. Det blir ett bra tillfälle att knyta kontakter och få en överblick över aktuella avhandlingsprojekt. Vi hoppas att många doktorander och nydisputerade tar tillfället att presentera sina projekt. Dagen fortsätter med föreläsningar och workshops om forskningsmetoder av relevans för palliativ vård.

Huvudkonferensen 6–7 september belyser konferenstemat ur många olika synvinklar. Programmet spänner från att leva tills man dör, möta människor i sorg och personaltöd till betydelser av nutrition och inflammation i livets slut. Tidig integrerad palliativ vård likväl som symtomlindring och palliativ vård vid specifika sjukdomstillstånd kommer att diskuteras. Föreläsarna kommer från olika delar av landet och många professioner är representerade.

Flera av det 80-tal abstrakt som



Konferensen äger rum på Svenska Mässan i Göteborg.

skickas in kommer att presenteras muntligt i fem tematiska sessioner och det blir en stor posterutställning. Med anledning av att konferensen flyttas till september ges ytterligare möjlighet att skicka in nya abstrakt senare i vår.

Allt detta borgar för att konferensen kan bli ett riktigt bra fortbildningstillfälle för alla som arbetar inom palliativ vård – oavsett profession. Det blir också en fin möjlighet att, efter dessa år av restriktioner, få träffas på riktigt och knyta kontakter. ■

Föreningsnytt

UFPO

mars 2022

VI HAR STARTAT ett nytt år med stor förhoppning att pandemin har lättat sitt grepp och att vårt vardagliga liv kan återgå till den fysiska närhet vi så väl behöver. Men för att säkra upp oss om vår nästkommande utbildningsdag den 25 april 2022 så kommer den att ske digitalt via Teams.

Boka in den 25 april kl. 13.00-15.00. Vi lyssnar bland annat till Petra Hellberg som är författare till boken "I mina händer". Länk för deltagande skickas till medlemmar via mejl. Utbildningen är kostnadsfri och avslutas med UFPO:s årsmöte 2022.

Under hösten 2021 delades vårt stipendium ut samt utnämning av "Årets undersköterska" 2021.

Se vår hemsida för mer information: www.ufpo.se.

Styrelsen för UFPO genom

Britt-Marie Strömqvist

Ordförande

Digital fortbildningskurs för specialiserade palliativa team

Kurs via Zoom den 5-6 maj
med fokus på **ångest och smärta**.

Mer information på www.nrpv.se.



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Digital utbildningsserie inom palliativ vård

LINDRING BORTOM BOTEN

Torsdag den 7 april kl. 13-16: Andliga aspekter i palliativ vård

Föreläsare: Camilla Vinberg Österberg, sjukhuspräst

Onsdag den 27 april kl. 13-16: Kroppslig omvårdnad av multisjuka äldre

Föreläsare: Bodil Holmberg, lektor och filosofie doktor i palliativ vård

Tisdag den 10 maj kl. 13-16: Intimitet och beröring i palliativ vård

*Föreläsare: Tove Stenman, sjuksköterska och barnmorska
Maria Daif, specialistundersköterska och certifierad taktill massör*

Onsdag den 18 maj kl. 13-16: Sårbehandling i palliativ vård

Föreläsare: Britt-Marie Strömqvist, specialistundersköterska

Läs mer på
palliationsakademin.se



Nationella Rådet för Palliativ Vård



Betaniastiftelsen

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst

Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR

Linda Swartz

Journalist

tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

Solveig Hultkvist

Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl

Överläkare, Göteborg

Anna Spencer

Chefläkare, Lund

Fredrik Wallin

Specialistsjuksköterska
i onkologi, Östersund

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Lenanders Grafiska AB

LAYOUT

Roy

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.

E-POST info@nrpv.se

HEMSIDA www.nrpv.se



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/sfpo



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 SJUKHUS-
KYRKA OCH TEOLOGER
INOM PALLIATIV VÅRD**

**NÄTVERK FÖR CHEFER
OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**

**NATIONELLT NÄTVERK
FÖR PEDIATRISK
PALLIATIV VÅRD**

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN INTRODUKTIONSKURS

Nationell Vårdplan för Palliativ vård, NVP, är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov.

Nu kan du medverka i en introduktionskurs till NVP, en digital eftermiddag där du får veta mer om vad NVP är, de olika delar som NVP innehåller, hur de används, samt tips och idéer vid införandet.

Kursen riktar sig till vårdpersonal inom enheter med avsikt att införa NVP, eller för de som behöver mer information för att kunna ta ett beslut om införande. Vi välkomnar representation från hela det tvärprofessionella teamet!



Läs mer och anmäl dig till våra kurser på Palliativt Utvecklingscentrums hemsida:

www.palluc.se

VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare
sjuksköterskor, undersköterskor
och paramedicinare

De Nödvändiga Samtalen är en praktiskt inriktad samtalskurs som ger träning och verktyg för samtal med patienter som har en livshotande sjukdom eller kritiska förluster, samt deras närstående.

Kursen kombinerar teori, reflektion och strukturerad samtalsträning i mindre grupper. Som deltagare får du träna på samtal med en professionell skådespelare som simulerar patient eller närstående, under tiden som du får direkt återkoppling och vägledning från våra kursledare.

Hur ska jag prata om prognos?

Vad gör jag när patienten inte ger något gensvar?

Hur balanserar jag ärlighet och hopp?

ITACIH – FRAMTAGET FÖR PALLIATIV VÅRD OCH ASIH

” **Alla i personalen är positiva!
Ingen vill ha tillbaka den
gamla papperskalendern**

Ann-Charlotte Myrestam,
sjuksköterska, Umeå



Specialistsjuksköterskan Hakima på ASIH i Lund, med pekplatta i stället för lösa papper. Allt fler väljer Itacihs lösning – den används nu i Västra Götalandsregionen, Västerbotten och Region Skåne.

Verksamhetsstöd för palliativ vård och ASIH

Patienter känner sig säkra och trygga när vården, kommunikationen och planeringen fungerar. Personalen kan äntligen arbeta effektivt och välplanerat med vårt stöd för dagsplaneringen – både inne på kontoret, på avdelningen och ute på språng.

Itacih ger personalen en lättarbetad lösning baserad på en pekplatta eller dator för planering, rapportering, information och kommunikation.

DEMO

Är du intresserad av en demo – maila till info@itacih.se

