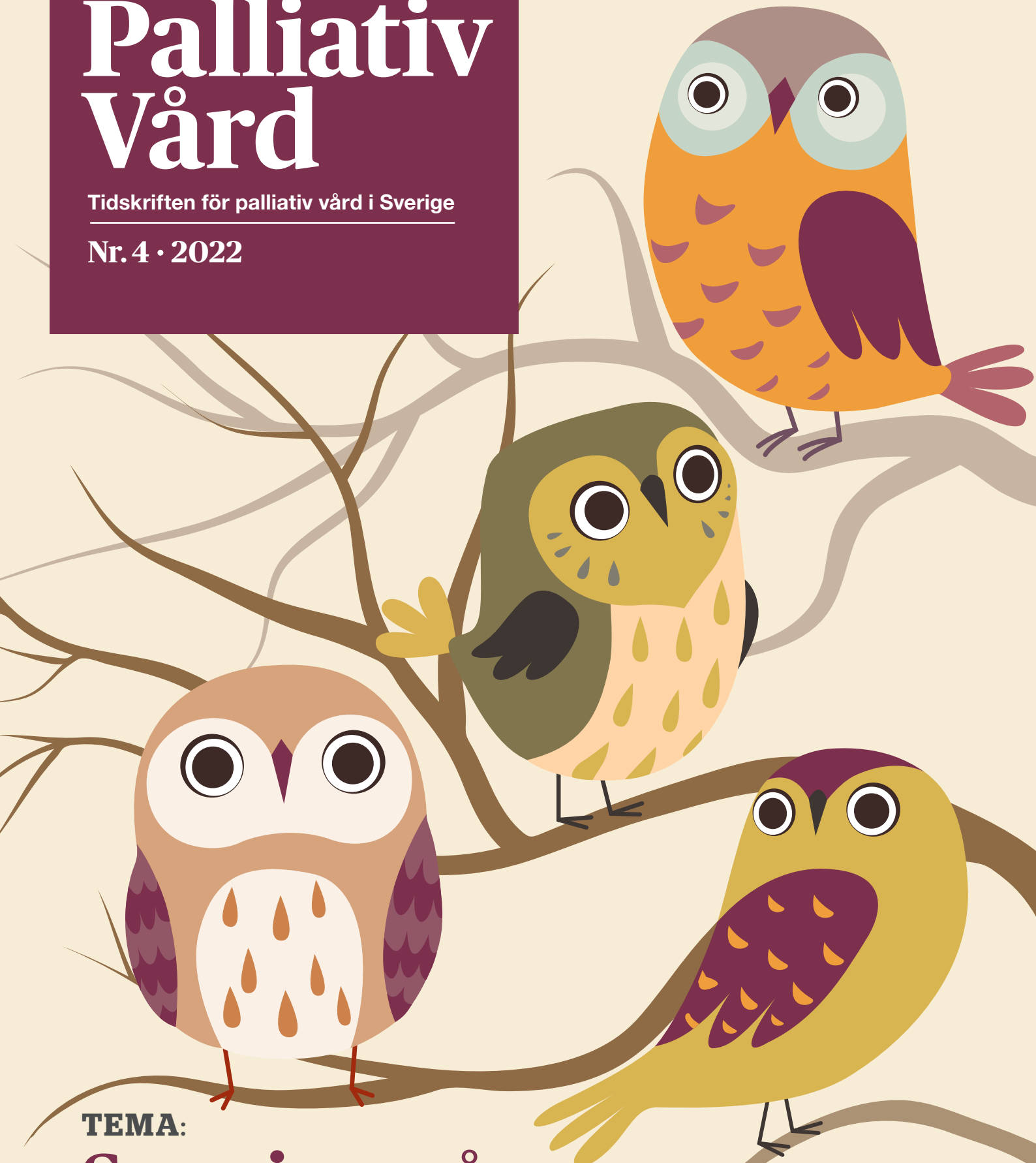
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 · 2022



TEMA:

Spaning på palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™ guard

En mjuk väg för subkutan infusionsbehandling inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering vid subkutan infusionsbehandling

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

DUBBELSLIPADE KANYLER
Ger skonsamt[2] instick.

DUBBLA SLANGLAGER
Förhindrar knickar på slangen samt säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM
Minimalt läkemedelssvinn[3].

STANDARD LUERKOPPLING
Passar alla standardsprutor.

Kontakta Nordic Infucare för visning: info@infucare.se

nordic INFUcare

www.infucare.com
08 – 601 24 40

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

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

IMM.SE.091-01-FEB2021

Årets julklapp: Konferensgodis

NU ÄR DET bara några veckor till jul. Därför tycker vi i redaktionen att det passar med en hel säck godbitar från Nationella konferensen i palliativ vård. Det är nästan tre månader sedan de härliga dagarna i Göteborg, då alla verkade ha längtat väldigt mycket efter att ses i levande livet. För dig som var där blir delar av det här numret kanske repetition, men du som inte kunde delta i konferensen ges smakprov på godsakerna som bjöds.

INNAN DU FÅR kika ner i säcken med hårda karameller och mjuka kolor, tänkte jag fresta med en rapport från Myndigheten för Vård- och omsorgsanalys. En polkastång med såväl goda som illasmakande ränder. Rapporten heter ”Vården ur befolkningens perspektiv, 65 år och äldre” och är en del av en årlig internationell enkätundersökning. I den jämförs vården i elva länder på en rad viktiga punkter (bland andra Norge, USA, Kanada, Schweiz, Tyskland och Australien). I årets rapport riktas ljuset mot alla invånare från 65 år och uppåt, vilket sker vart tredje år.

Undersökningen visar att Sverige fortsätter att ha bland de längsta väntetiderna till sådan vård som inte sker på sjukhusens akutmottagningar. Dessutom upplever en hög andel av de svenska patienterna bristande samordning av information mellan den ordinarie läkaren och specialistvården. Den bristen finns åt båda hållen, och samordningen har oavsett riktning blivit sämre sedan förra mätningen.

GLÄDJANDE ÄR ATT betydligt fler personer med en kronisk sjukdom anser att de har fått en behandlingsplan som de kan använda i vardagen: 69 procent i årets rapport jämfört med 40 procent vid den senaste mätningen 2017. Varannan person med kronisk sjukdom har också haft samtal med vårdpersonal om mål och prioriteringar med behandlingen. Varannan kanske inte låter så imponerande, men ökningen på tre år är hela 18 procentenheter. Låt oss hoppas att det fortsätter uppåt.

EN ANNAN LJUSPUNKT är att allt fler äldre får en fast läkar- eller sköterskekontakt. Där är ökningen 8 procentenheter sedan förra mättningen, till 69 procent. Men Sverige är fortfarande avgjort sämst i klassen. Medelvärdet i de elva länderna är 92 procent.

En förebild som ofta lyfts fram i Sverige, som en väg till att öka de fasta läkarkontakterna, är Borgholmsmodellen. På sidorna 26–27 kan du läsa mer om den. Texten som inleder temat belyser hur andra vårdgivare resonerar kring att kontakta specialiserad palliativ vård – eller att avstå. Däremellan berättas om allt från närståendes stödbehov och vårdens bemötande av hbtq-personer till studien om D-vitamintillskott och det ”dolda” värdet av skapande aktivitet. Hoppas att det ska smaka.

Och ha en riktigt god jul! ■

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema: Spaning på palliativ vård**

6 Kontakt med specialiserad palliativ vård – eller inte?

8 D-vitamintillskott kan minska opioidbehov och fatigue vid palliativ cancersjukdom

12 Ut ur garderoben – innan kistan

16 Palliativ vård i hemmet för barn – med fokus på stödjande insatser från vården

19 Skapande aktivitet – inte bara pyssel

23 Målgruppen för palliativ vård – formuleringen är färdig

24 Sämre livskvalitet för närstående som saknar det stöd de behöver

26 Borgholmsmodellen – den sömlösa förebilden

28 **Så funkar det hos oss:** Hospice Gabriel – vänlig värme hela vägen

34 **Patientfallet:** Harald

36 **Vetenskaplig kommentar:** Föräldrars upplevelser och behov av stöd efter att ha förlorat sitt barn i cancersjukdom

38 **Profilen:** Marion Englaborn

40 **Medlemssidorna**

Omslagsbild: Stock.adobe.com och Derin Sunneson

William Mason Brown (1828–1898): ”Raspberries in a Wooded Landscape”, målad under perioden 1865–1878. Finns på Crystal Bridges Museum of American Art, Bentonville, Arkansas.

När jag var barn
övergav mig min hallonbuske
jag lyfte in den döda i mig själv
och den fortsatte att dofta.
Vad gör jag nu med mina nya döda?
Ska de alla få rum
blossande av sina minnen, varma
av samtalen som bröts, som trängs
som fortsätter att dofta
här, i mörkret.

Solveig von Schoultz (1907–1996)
Ur Molnskuggan, utgiven på Schildts 1982

Kontakt med specialiserad palliativ vård – eller inte?

Vad kan vara orsaken till att patienter inte får del av palliativ vård, varken tidigt eller sent? Det har Stina Nyblom med kollegor i Västra Götalandsregionen försökt ta reda på.

illustration: Stock.adobe.com

KLINISKA STUDIER AV tidig integration av palliativ vård pekar på hälsovinster som förbättrad symtomkontroll, ökad livskvalitet och i vissa fall även längre överlevnad. En tidigare tillämpning av ett palliativt förhållningssätt främjar också personcentrerad vård.

Trots detta förblir många patienter med kroniska livshotande sjukdomar utan såväl allmän som specialiserad palliativ vård, eller får det endast i livets absoluta slutfas.

Varför?

I syfte att undersöka hur personal som möter cancerpatienter i Västra Götalandsregionen samverkar och önskar samverka med den specialiserade palliativa vården skickade vi ut en digital enkät till cancerprocess- och omvårdnadsgrupper inom RCC Väst. Majoriteten av mottagarna var läkare och sjuksköterskor inom kirurgi, medicin och onkologi. Av totalt 712 utskickade enkäter besvarades 264.

Sammanfattningsvis visar resultaten att många uppskattar den befintliga specialiserade palliativa vården och önskar utökad sådan, men att kontakt ofta tas sent i sjukdomsförloppet när patienten bedömts vara i livets absoluta slutfas.

Drygt var fjärde svarande uppgav att de ibland avstod från att kontakta specialister inom palliativ vård, trots bedömt behov hos patienten. Främst berodde det på att patienten själv nekade då hen förknippade palliativ vård med död. Alternativt att personal inte kunde introducera benämningen

”palliativ” för patienten. Vissa föreslog en namnändring för att lösa problemet. Man avstod också från att ta upp frågan om specialiserad palliativ vård då man trodde att remissen skulle avvisas på grund av begränsade resurser och/eller restriktiva anslutningskriterier. De vågade därför inte erbjuda patienten en trygghet som hen kanske inte skulle komma att få.

TROTS EN MINDRE studie med relativt låg svarsfrekvens överensstämmer dess resultat, tyvärr, med tidigare publicerade studier.

Den motvillighet som framkommer kring samtal om och remiss till specialiserad palliativ vård, föreslås bero på den barriär som finns, hos patienter, närstående och sjukvårdspersonal – ja, hos de flesta människor helt enkelt: oviljan att acceptera dödens oundviklighet. Detta gör det svårt att tala om och introducera vård som på kort eller lång sikt innefattar en relation till livets slut.

Den resursbrist för specialiserad palliativ vård som redovisas i Sverige återfinns även internationellt.

Och fortfarande är många omedvetna om de hälsovinster som tidigt implementerad palliativ vård kan medföra.

Som representanter för palliativ vård, i synnerhet specialiserad sådan, har vi en viktig uppgift i att utbilda/informera om den ”nya” bilden av palliativ vård som hälsofrämjande. Men också – enligt min mening – att våga föra samtal om dödens oundviklighet även utanför sjukvårdsmiljö. Lyckas vi med detta kommer kanske fler ur vår stora målgrupp – alla dödliga människor – att efterfråga möjlighet till Palliativ vård vilket sannolikt medför ökade resurser. ■

Stina Nyblom
Utvecklingsledare Palliativt Centrum
Specialist i Palliativ med. och Anestesi/Intensivvård, med dr.
Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Enkät från Nationella konferensen

Frågor:

1. Vad lockade dig att delta i Nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

Katarina Lundqvist
Sjukgymnast på länssjukhuset, Region Kalmar:

1. Jag har varit på de två senaste konferenserna, och tycker att det är en bra blandning av teman. Det finns något även för oss som inte är vårdpersonal. Här är ett helhetstänk kring palliativ vård.

2. Jag tycker att det är bra att bli påmind om att allmänheten behöver veta mer om palliativ vård. Att vi alla i samhället skulle behöva prata mer om döden, så att vi är förberedda.

Torsten Hultqvist
Sjuksköterska i hemsjukvården, Öckerö kommun:

1. Jag tycker om palliativ vård, och har en bakgrund i ASIH. Konferensen ger mig en chans att träffa människor från andra ställen och ta med kunskap och erfarenheter tillbaka.

2. Föreläsningen om smärta var väldigt intressant. Vi tar ofta till morfinpreparat ganska lättvindigt, men vad är det egentligen som hjälper? Det är ju läkaren som ordinerar, men vi andra kan ha detta i tanken. Även när vi pratar med anhöriga.

D-vitamintillskott

kan minska opioidbehov och fatigue vid palliativ cancersjukdom

Patienter med D-vitaminbrist som fick D-vitamintillskott hade ett minskat behov av smärtlindring och lägre grad av fatigue vid palliativ cancerbehandling. Det visar en randomiserad och placebokontrollerad studie gjord inom ASIH i Stockholm.

Foto: Stock.adobe.com

VITAMIN D ÄR ett steroidhormon som bland annat behövs för att upprätthålla ett friskt skelett och kalciumbalansen i kroppen. Det har också har visats spela en viktig roll i immunförsvaret. Tidigare studier har visat att låga D-vitaminnivåer i blodet kan ha ett samband med infektionskänslighet, smärta och nedstämdhet. Bland patienter med cancer i palliativ fas är D-vitaminbrist vanligt förekommande.

En tidigare mindre fall–kontroll-studie, som gjordes vid ASIH Stockholm Södra 2015–2016, tydde på att korrigering av D-vitaminbrist kunde minska opioiddoserna hos patienter med avancerad cancer. Detta kunde även minska antibiotikaanvändning och förbättra livskvaliteten.

Med denna bakgrund designades Palliative-D-studien, en randomiserad, placebokontrollerad och dubbelblind studie som syftade till att undersöka om D-vitaminbehandling kunde ha positiva effekter på smärta vid palliativ cancersjukdom. I studien deltog 244 patienter med cancer i palliativt skede, inskrivna i ASIH i Stockholm under åren 2017–2020. Patienter rekryterades från ASIH Stockholm Södra, ASIH Stockholm Norr och Stockholms Sjukhem. För att vara med i studien skulle man från början ha en påvisad

Enkät från Nationella konferensen

Frågor:

1. Vad lockade dig att delta i Nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

Sofia Persson

Specialistsjuksköterska, delar sin tid mellan kirurgavdelning och Palliativt utvecklingscentrum i Lund, Region Skåne:

1. Jag anmälde mig så fort jag fått min tjänst på kirurgen. Jag anställdes faktiskt på deras initiativ. Där har de liten kunskap om palliativ vård och behöver utveckla hur de jobbar. Jag hoppas lära mig ännu mer här.

2. Det är så många saker! Och konferensen är ett bra ställe att knyta kontakter. Till exempel var doktorandträffen jättetrevlig. Och när man pratar med människor här förstår man att man inte är den enda som har ett visst problem. Det tar jag med mig.

Camilla Öberg

Distriktsläkare på Kalix hälsocentral, Region Norrbotten:

1. Eftersom jag jobbar i Kalix och är ensam – alla läkare i Norrbotten är ensamma – så måste jag kämpa för att hitta kunskap. Vi kan aldrig prata om palliativ medicin i fikarummet.

2. Jättemycket! Jag vill påverka min arbetsplats, min kommun och regionen. Nu ska vårdförloppet implementeras, och vi har fått igenom en utbildningsinsats för sjuksköterskor som jobbar i kommunen.

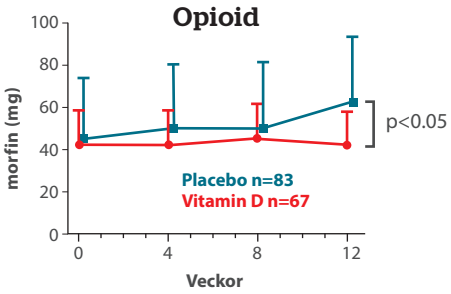
FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

D-vitaminbrist med 25-hydroxy-vitamin D-nivåer <50 nmol/L och en avancerad cancersjukdom i palliativ fas. Patienterna som deltog var över 18 år med en uppskattad livslängd till mer än 3 månader vid studiens start och utan tidigare njursvikt eller hyperkalcemi. De randomiserades till 12 veckors behandling med D-vitamin i relativt hög dos (4000 IE/dag) eller placebo. Läkemedlet gavs som D-vitamin löst i olja (8 droppar per dag), eller enbart olja (placebo).

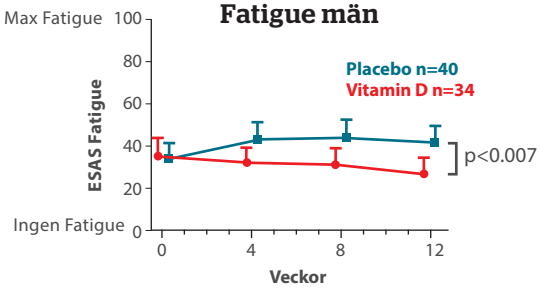
Uppföljning av förändring i opioiddoser gjordes vid 4, 8 och 12 veckor efter studiestart. Patienterna följdes också avseende antibiotikaanvändning (som ett mått på infektionsbörda) samt förändring i fatigue och livskvalitet mätt med Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) och EORTC QLQ-C15-PAL.

RESULTATEN VISADE ATT de patienter som behandlats med D-vitamin hade en signifikant långsammare ökning av opioiddoserna än placebogruppen under studieperioden, det vill säga hade ett lägre behov av smärtlindring. Effekterna var dock ganska små

Opioiddos alla
n=150
Skillnad mellan grupperna efter 12 veckor:
ca 15 mg morfin/dag
(p<0.05)



Fatigue män
n=74
Skillnad mellan grupperna efter 12 veckor:
1.50 poäng
(p<0.01)



Fatigue kvinnor
n=76
Skillnad mellan grupperna efter 12 veckor:
(p<0.18)

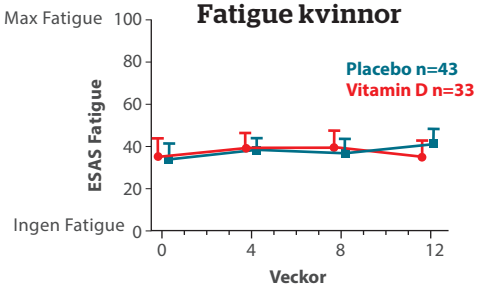


Foto: Stock.adobe.com

> **Speciellt är effekterna på fatigue intressanta då det är ett symptom som i dag är relativt svårbehandlat.**

och skillnaden mellan grupperna motsvarande ca 15 mg morfin/dag efter 12 veckor ($p<0.05$) (Figur 1). Resultaten kvarstod även efter att man justerat för faktorer som kunde påverka utfallet: ålder, kön, onkologisk behandling, typ av cancer och D-vitaminvärden vid studiestart. Effekten var dock signifikant först efter 12 veckors behandling och efter 4 och 8 veckor fanns inga skillnader mellan grupperna.

D-vitaminnivåerna i blodet steg signifikant hos de D-vitaminbehandlade, men inte hos placebogruppen, vilket tyder på att studiedeltagarna tog sitt D-vitamin enligt ordination. Behandlingen tolererades väl och var inte var förenad med några allvarliga biverkningar.

Det var ingen skillnad mellan grupperna avseende självskattad livskvalitet eller antibiotikaanvändning. Däremot upplevde de D-vitaminbehandlade patienterna lägre grad av fatigue efter 12 veckors behandling jämfört med placebogruppen. På ESAS-skalan (0-10) var förändringen i snitt 1.1 poäng ($p<0.01$) – en skillnad som anses kliniskt signifikant.

I en tidigare studie hade vi visat att visat att det fanns ett samband mellan låga D-vitaminnivåer och hög grad av fatigue hos män men inte hos kvinnor. Därför gjorde vi en separat analys av eventuella könsskillnader avseende D-vitamins effekter på fatigue. Det visade sig då att nästan hela effekten avseende fatigue kunde förklaras av minskad fatigue hos männen som deltog . Effekten bland de D-vitaminbehandlade männen var i genomsnitt –1.50 ESAS-poäng ($p = 0.007$) medan skillnaden bland kvinnorna inte var statistiskt säkerställd ($p=0.18$) (Figur 1).

I FORTSATTA ANALYSER undersöktes om förbättringen av fatigue kunde förklaras av de minskade opioiddoserna i D-vitamingruppen – men så var inte fallet. Effekten på fatigue kvarstod även efter att man justerat för förändringen i opioid-dos bland de D-vitaminbehandlade ($p=0.01$).

Effekterna på både opioder och fatigue var trots allt ganska små, men de var statistiskt signifikanta och kan ha klinisk betydelse. Speciellt är effekterna på fatigue intressanta då det är ett symptom som i dag är relativt svårbehandlat, med en kraftigt negativ inverkan på patienternas livskvalitet och där nya behandlingsstrategier efterfrågas. Palliative-D är också den första studien som visar att det kan finnas könsskillnader i D-vitaminets effekter.

Styrkan med Palliative-D-studien är att den var en randomiserad, placebokontrollerad, dubbelblind studie där risken för att fynden skulle bero på slumpen eller på olika ”stör-faktorer” (confounding) är liten.

SVAGHETEN MED STUDIEN är att det var ett stort bortfall av patienter under studiens gång. Endast 150 av de 244 randomiserade patienterna slutförde alla 12 veckor. Den största orsaken till bortfall var att patienterna dog i sin cancersjukdom innan de fullföljt studien. Hade fler deltagare kunnat fullfölja studien hade resultaten blivit mer tillförlitliga. En annan svaghet är att Palliative-D-studien inte från början var utformad för att undersöka könsskillnader. Därför behöver resultaten kring effekterna av minskad fatigue hos män tolkas med försiktighet. För att kunna dra säkra slutsatser behöver man göra en ny studie som är utformad för att specifikt studera fatigue och könsskillnader.

Sammanfattningsvis visar studien att korrigering av D-vitaminbrist hos cancerpatienter i palliativt skede är säkert och kan ha positiva effekter på både opioidkänslig smärta och fatigue. Effekterna är dock relativt små och sågs först efter 12 veckors behandling. Patienter med kortare överlevnadstid torde således inte ha någon nytta av behandling. Resultaten visar dock på helt nya samband mellan D-vitaminbehandling och opioidberoende smärta och cancerrelaterad fatigue, som behöver undersökas vidare i framtida studier. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Caritha Klasson

Maria Helde Frankling

Linda Björkhem-Bergman

Karolinska Institutet, Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle;
ASIH Stockholm Södra, Stockholms Sjukhem och Karolinska Universitetssjukhuset, Tema Cancer.

FOTNOT: Studien finansierades av externa medel från Region Stockholm (ALF – Avtal om läkarutbildning och forskning), Cancerfonden och Stockholms Sjukhems Jubileumsfond, den har genomförts med stöd av ASIH Stockholm Södra, ASIH Stockholm Norr och Stockholms Sjukhem.

POSTERVINNARE

Ut ur garderoben – innan kistan

Foto: Stock.adobe.com

Mitt arbete har på kort tid gått från en icke-fråga, till och med aktivt motarbetat, till efterfrågat och hyllat på den Nationella konferensen. Det är otroligt glädjande, och även med en viss känsla av revansch. Postern jag presenterade grundar sig i min erfarenhet – och berör många, många andras.

JAG JOBBADE PÅ en palliativ specialistavdelning och detta var andra gången den finska mannen kom in som patient. Prognosen var inte god och vi var båda medvetna om att hans hälsa försämrades. Men i sann finsk sisu-anda var han en kämpe, beklagade sig inte och siktade på att vara så självständig som möjligt.

Då jag själv är finsk och gärna pratar finska när jag får möjligheten, såg jag till att hjälpa patienten så ofta jag kunde. Jag kan inte säga att vi kom varandra så nära, men kanske kände han viss samhörighet med mig i och med vår gemensamma bakgrund. Så kände i alla fall jag.

En kväll såg han min namnbricka och prideflaggan som jag hade bredvid den. Han tittade en stund och så sa han lite lågmält:

”Jag har en dotter som är en sådan … ”och så pekade han på min namnbricka.

”Jaså?”, svarade jag.

”Ja, hon lever med en annan kvinna. Kan du tänka dig?”

”Ja, varför inte?”

”Dom har ett barn ihop – hur nu det gick till.”

”Men vad roligt! Jag visste inte att du är morfar?”, sa jag.

”Mjo …men vi pratar inte.”

”Du och din dotter?”

”Nä. Hur skulle det se ut? …Men hon skickar farsdagskort varje år.”

”Vad fint av henne.”

”Visst, men det är ju inte nödvändigt.”

”Inte?”

”Nä.”

”Hon vill nog visa att hon tänker på dig och bryr sig om dig”

"Jo, men du vet …det går ju inte … hon är ju …sån.”

”Vet hon om hur du mår? Att du är här hos oss?”

”Nej.”

”Vill du ringa henne? Ska jag hjälpa dig med det?”

”Nej. Absolut inte. Ska hon vara sådan får hon inget veta.”

Tonen var väldigt tydlig. Vi hade pratat nog om det nu. Ingen mer skulle känna till dotterns existens och hon skulle inte informeras om att hennes far var i avancerat palliativt skede. Att han berättade för mig var ett förtroende som jag fick förvalta och han nämnde aldrig sin dotter eller barnbarn igen.

Eftersom jag själv är transperson, född på 70-talet och uppvuxen i en finsk familj, så vet jag hur heder och stolthet spelar in i kulturen.

Så när min patient säger att nu har vi pratat nog om det – då är det hedern och skammen som råder. Skulden ligger hos den som dragit skam över familjen, och hen får skylla sig själv för att hen hålls utanför.

ATT TILLHÖRA HBTQ i dag är betydligt lättare än för bara fem år sedan. Då var min identitet fortfarande klassad som som en psykisk sjukdom. Innan internet var vår enda källa till kunskap om vad vi är något som det endast skrevs om i psykiatriböckerna. När Caroline Cossey, fotomodell och

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Foto: Stock.adobe.com

Bond-brud som tvingades komma ut som transsexuell, skrev sin biografi 1991 blev hon väldigt omtalad. Det öppnade mina ögon för att det finns fler än jag som känner så här. Så som andra barn smygröker och gömmer undan porrtidningar, så fick jag gömma undan hennes bok. Representation gör skillnad. Att synliggöra oss är att inkludera oss i det offentliga rummet. Det är både inspirerande och berikande. Det kan rädda liv.

Min poster till Nationella konferensen har flera budskap: Arbeta normmedvetet och ha pridesymboler. Fira pride, precis som ni firar midsommar. Men ha mer glitter, bjud på bubbel i stället för nubbe och spela glad musik – absolut inte små grodorna! Utöver det, så är det fritt fram.

Har du redan ett nyckelband i glada pridefärger, så signalerar du ett ansvar som du måste ta. Kan du de rätta begreppen? Är du inkluderande i ditt språk? Förstår du skillnaden mellan könskorrigering och könsbyte? Kan du skapa en trygg miljö där en hbtq-person kan bearbeta sina tidigare erfarenheter av diskriminering, sin rädsla och sin minoritetsstress? Om inte, så kan du ställa till med mer skada än om du inte hade skickat ut signalerna som är våra tecken. Historiskt har vi använt tecken och färger för att signalera till varandra att vi är lika. I en tid som var full av förföljelse och hot, så var dolda tecken och antydningar enda sättet att finna varandra. Vi har stöttat och vårdat varandra igenom bögpest, oprovocerat våld, obestraffade hot och vräkningar. I takt med att världen blivit mer tolerant har vi sammanfört dessa tecken till en flagga.

Jag kan trösta en människa på ett djupare plan, om jag säger att vi är av samma familj, då vi har vår symbol gemensamt. Som vårdare står jag för välmående och styrka medan patienten kan känna sig svag och sjuk. I brist på annan omsorg, så är det jag som vårdar dig och jag förstår dig, för jag är som du.

JAG VILL BERÄTTA om en annan patient som vad jag än sa eller gjorde var otrevlig. Han sa något nedvärderande om mitt könsuttryck, vilket jag låtsades inte höra, för att inte visa hur sårad jag blev. Man kan tycka att jag borde vara van vid alla blickar, frågor och påståenden vid det här laget – men varje gång blir jag sårad. Jag förnekar det, men ärligt talat känns det riktigt jobbigt.

Detta snappade patienten i rum 14 upp. Han var strax över 70, prostatacancer som spritt sig och ja, ni vet ju hur det går. Jag hade träffat honom som hastigast dagarna innan, men denna kväll var han min. Jag gick som vanligt runt och presenterade mig och sa att jag jobbar kvällen. Det var då kommentaren kom. Kommentaren jag inte ville höra.

Jag bad min kollega ta över honom. Jag sa att jag inte når fram till honom och att han inte verkar vilja att jag tar hand om honom. Kan vi byta?

Min kollega sa ”javisst” och vi jobbade på. Efter ett par timmar kom hon till mig och sa att rum 14 vill prata med mig. Åh nej, tänkte jag. Han vill skälla ut mig för något. Jag vet inte vad, men något hos mig har uppenbart retat honom. Flera katastroftankar hinner dyka upp – minnen från min ungdom när jag blev avskedad som assistent för att jag var för feminin och vårdtagaren skämdes över att visa sig ute med mig. Eller när min chef mobbade mig systematiskt och fick en del personal att hänga med i hennes trakasserier. Eller patienten som ringde efter mig gång på gång på gång och trots astmaanfall kunde väsa ur sig vidriga kommentarer om min person, mitt utseende och min sexualitet. Han visste att jag var tvungen att komma på hans ringningar – annars hade jag åkt på en avvikelse. Alla gånger jag inte har fått en tjänst, trots min höga kompetens. Eller läraren på sjuksköterskeskolan som aldrig godkände min tenta, hur många gånger jag än gjorde om den. Det är inte alltid uttalat vad hos mig de avskyr eller hatar. Men de hatar. Jag minns stenar som slängts efter mig, hot mot mitt liv, förföljelse och diskriminering. Allt finns där. Jag har ett lock på. Ett tungt lock som både kräver tankekraft och känslomässig energi för att hållas stängd. Men ibland räcker det med ett ord, en blick eller total ignorans för att locket ska flyga av.

Jag stålsatte mig och drog ut på tiden innan jag gick in till rum 14. Jag gick in till flera patienter innan jag till sist

knackade på hans dörr. Jag ville sprida positiv energi och vara glad så länge jag kunde. Jag ville inte att mina patienter, som ligger nära döden och är känsliga för personalens attityd, skulle bli drabbade om jag inte orkade lägga locket på igen efteråt. De skulle märka av om jag var ledsen och då hade det triggat deras egen sorg.

Jag gick in i rummet och fann honom orolig. Han var stel men kunde inte ligga still. Han stammade och var högröd i ansiktet. Luften riktigt vibrerade och jag kände hur jag började svettas på ryggen. Du ville prata med mig?

”Ja …Jag måste få säga …förlåt. Jag var elak mot dig. Jag vet att du hörde vad jag sa. Jag såg det på dig …du blev ledsen. Förlåt. Jag vet inte varför jag blev sån här. Kanske är jag tänd på dig? Kanske är jag hemligt gay och du kommer in här och bara är dig själv … Jag vet inte …”

”Det är okej. Jag förlåter dig. Detta måste varit svårt för dig att berätta. Vill du ha något att dricka?”

Och han slappnade av. Hela rummet slappnade av. Plötsligt kunde vi båda andas igen.

Efteråt kom min kollega och frågade hur jag mådde. Jag berättade vad som hänt och hon sa att hon hade anat något. Han hade sagt åt henne att han hade betett sig illa mot mig och ville be om ursäkt. Resten av vårdtiden var rum 14 som förbytt. Han behövde inte lika mycket ångestdämpande eller smärtlindrande. Vi hann prata flera gånger och han berättade om sitt liv på Söder, hamnarbetet och ensamheten. Han har aldrig delat sitt liv med någon. Han har två väninnor, grannar till honom. Men aldrig någon partner.

Jag tänker, så här efteråt, att han aldrig vågade leva det liv jag lever. Han satte locket på sina känslor, då de var förbjudna på den tiden. De var förbjudna och sjukdomsstämplade. Det var känslor som levdes ut i det fördolda – om man vågade. För mig var det likadant men jag vågade ändå leva ut – till enorma kostnader. Men jag vågade – för jag hade inget annat val. Och det gjorde han också till sist. De två sista veckorna i sitt liv kom han ut ur garderoben, levde ut sina känslor och blev vän med en sköterska. En yppig blondin med baryton som slängde av locket för honom. Han lindrades i både själslig och kroppslig smärta, efter att garderobsdörrarna öppnats.

> **”Har du redan ett nyckelband i glada pridefärger, så signalerar du ett ansvar som du måste ta.**

Jag har aldrig gått i något pridetåg – hela min existens är ett pridetåg! Så ja, att ta del av samhället, ta min plats i arbetslivet och föreningslivet är en pridehandling i sig.

Att jag tar mig ut i samhället eller på jobbet är ett ställningstagande och jag tar min plats varje dag. Det är ett sätt för mig att synliggöra hbtq-personer. Men jag lovar, rum 14: när min tid kommer så struttar vi runt i det finaste pridetåget som efterlivet kan erbjuda. Vi ska aldrig behöva dölja våra autentiska jag igen. ■

Läs också Profilen på sidorna 38–39.

Marion Väinämö Englaborn
Specialistundersköterska, Lärare vård och omsorg, Vuxenutbildningen, Härryda kommun

Enkät från Nationella konferensen

Frågor:

1. Vad lockade dig att delta i Nationella konferensen?
2. Vad tar du med dig härifrån till din arbetsplats eller verksamhet?

Christina Wieslander
Enhetschef palliativmedicin Blekingesjukhuset, Region Blekinge:

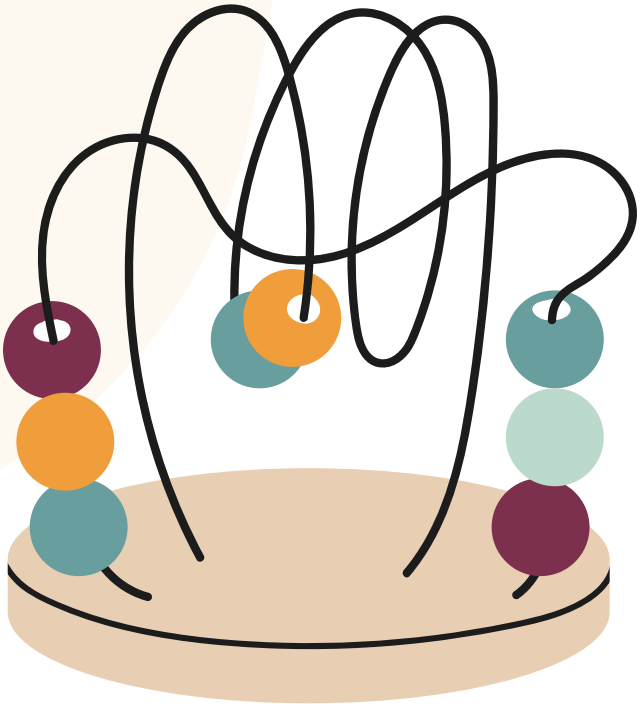
1. Jag är ny i mitt uppdrag och vill ta in allt som är aktuellt: forskning, vetenskap, kliniskt. Det är intressanta posters och jättebra föreläsare. Vi är ett team som åker tillsammans och går på var sitt seminarium, så att vi får mycket med oss tillbaka.

2. Det är jättesvårt att välja, jag har nytta av allt. Men det var intressant att veta mer om och diskutera personcentrerad vård och höra om goda exempel. Jag tog också till mig hur viktigt det är att sprida kunskap om vad palliativ vård är.

Ingela Stenmark
Undersköterska, Ersta hospice, Region Stockholm:

1. Att få vara en del i teamet och göra något tillsammans med mina arbetskamrater utanför arbetsplatsen. Det är också många spännande ämnen. Och efter pandemin är man socialt och kulturellt hungrig och sugen på allting där man får vara tillsammans med andra.

2. Till exempel tar jag med mig idén om minnesboxen, som togs upp i seminariet om aktivitet och rörelse. Den som inte orkar skriva och berätta kan lämna föremål som minne efter sig. En helt annan sak jag tar med mig är att få skriksjunga och headbanga tillsammans till midnatt, efter middagen. Det var helt underbart.



Palliativ vård i hemmet för barn

– med fokus på stödjande insatser från vården

För barn och deras familjer finns många vinster med att vistas i hemmet vid livshotande sjukdom. Vardagsliv med rutiner för mat, aktiviteter och skolgång för det sjuka barnet och för syskon kan upprätthållas. Samtidigt visar litteratur att det finns risk för ökad oro och ansvarsbörda.

NÄR BARNET ÄR i behov av professionella vårdinsatser måste familjen öppna sitt hem för sjukvårdens personal. Det finns stora variationer i möjligheten till palliativ vård för barn i hemmet beroende på var i Sverige barnet bor. Exempelvis finns verksamheter som erbjuder dygnetruntvård från multiprofessionella team eller i form av enstaka sjuksköterskeinsatser dagtid i barnets hem. Andra erbjuder stöd på distans via telefon och digital teknik. Olika organisatoriska lösningar för varje barns och familjs unika behov innebär att varje erbjudande om vård i hemmet måste ske individanpassat och personcentrerat.

Samverkan mellan olika involverade verksamheter är avgörande för att barn, familj och vårdpersonal skall känna trygghet med vård i hemmet. Frida Ekstrand, ASIH och Caroline Lindulf, barnsjukvården i Helsingborg delar här med sig av sina erfarenheter:

Samverkan för barnets bästa – ett skånskt exempel

Sedan 2013 har ASIH i Region Skåne successivt inkluderat barn i sin verksamhet i form av punktinsatser eller inskrivning. *Punktinsatser*: Barnen kan få hjälp med kapillär och venös

provtagning, yngre barn väljer ofta kapillärt. Hjälp med subkutan injektion eller med sondsättning kan också erbjudas. Barn som inte kan ta upp näring via tarmen och som lever på parenteral nutrition kan få perioder av ASIH-vård under tiden som föräldrarna lär sig att genomföra behandlingen. Även enstaka antibiotikainjektioner i hemmet kan underlätta för familjen. Till exempel kan barnet få antibiotika på morgonen på sjukhuset, åka hem efter ronden och få antibiotika av ASIH och sedan åter till sjukhuset för nattdosen. När barnet framför allt önskar sova hemma kan det motsatta upplägget, med behandling dagtid på sjukhuset, erbjudas. *Inskrivning av barn med palliativa vårdbehov med låg eller ingen chans till bot:* Denna mindre grupp barn är ofta barn med cancer eller multisjuklighet som är i livets slutskede. De kan få stöd av ett multiprofessionellt team i hemmet. Det är viktigt att ha barnet och familjen i fokus och det finns tillfällen där ASIH-vårdinsatsen getts i exempelvis skolan för att öka barnets möjlighet till delaktighet. De familjer som har mest nytta av insatsen prioriteras, till exempel de som bor långt ifrån sjukhuset eller familjer med många barn. Ett barn med många vårdtillfällen prioriteras framför ett barn med en engångsbehandling.

Ökad förståelse för och kännedom om varandras verksamheter

Barnsjukvården och ASIH är två helt olika verksamheter med olika förutsättningar. På sjukhuset finns läkare, dator med ordinationer och kollegor inom räckhåll. I hemmet behövs fler förberedelser, som i förväg ordinerad anafylaxiberedskap, ordination och telefonnummer till jourläkare på papper. I vårt samarbete är det viktigt att förmedla hur de båda verksamheterna arbetar för att skapa förståelse hos all personal för vad som behövs för att ge en patientsäker vård i hemmet till barn. Vi sprider information om samarbete och exempel på insatser och patientgrupper på arbetsplatsträffar. Vi informerar om förutsättningar när vård ges i hemmet. Personal från ASIH hospiterar på sjukhusets avdelning eller dagvård samt övar på att sticka kapillärt på barnprovtagningsenheten. Vi har utsedda kontaktpersoner i båda verksamheterna och det finns lättillgängliga regionalt utarbetade styrdokument i pärmar samt digitalt på intranätet. Varje år anordnas gemensam regiondag för barnsjukvård och ASIH där många yrkeskategorier inklusive sjukhuspräster och sjukhusclowner deltar.

Samarbete sker genom en regional samverkansgrupp som bildades 2017. Det förstärks genom regelbundna lokala träffar med kort veckovis avstämning. Här delger vi varandra information om hur barnen och familjerna mår och har möjlighet att ställa frågor till varandra. Vi pratar om inskrivna barn och barn med punktinsatser, både aktuella och de som skulle kunna bli aktuella.

Risk för otrygghet eftersom barn är en ovanlig patientgrupp i ASIH

Eftersom ASIH till största delen är en vuxenverksamhet har vi arbetat mycket med att skapa trygghet hos personalen. Vid uppstarten kom personal från barnkliniken till en utbildningsdag och informerade, demonstrerade barnanpassade produkter och gav tips på sådant som hur kommunikationen med barn kan genomföras och hur barn kan avledas.

Det är viktigt att ASIH-ledningen tydliggör uppdrag och gör det möjligt för personal att göra ett bra jobb, inklusive att avsätta tillräckligt med tid. En insats för ett barn kan ta längre tid än för en vuxen. Det är därför bra att göra hembesöket med en kollega. Vårdinsatsen blir smidigare och fokus kan riktas mot barnet och mot övriga familjemedlemmar parallellt, utan prestige i att be om hjälp och råd när någon känner sig osäker. Genom att åka två ökar också kompetensen i personalgruppen och genom att öka antalet punktinsatser ökar vanan av att vårda barn. När ett barn först fått en punktinsats av ASIH och sedan blivit inskrivet känns det extra tryggt för barnet, familjen och ASIH att relationen är etablerad.

Noggrann planering är viktig. Regionala checklistor används för att göra en individuellt anpassad plan för patienten i journalen. Vi har sett att det är bra med kontinuitet i vilka som planerar insatser för barn. Slutligen är det viktigt att inte koppla bort barnsjukvården vid inskrivning i ASIH. Det

illustration: Stock.adobe.com

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

skapar trygghet för både personalen och familjerna att vi är lyhörda för hur vi bäst samarbetar vårdformerna emellan för barnets och familjens skull.

Jämlik vård i hela Skåne

Inom Skånes olika ASIH-verksamheter och barnavdelningar inspireras och lär vi oss av varandra. Samverkansgruppen ger stöd i det regionala arbetet. Styrdokument och checklistor ökar möjligheten till jämlik vård.

Vi upplever att ASIH har gått från osäkerhet till att barn blivit en mer naturlig del av vården som erbjuds. Det är ett ständigt pågående arbete att hålla samarbetet levande. Personal byts ut och information måste upprepas. Vi försöker att alltid blicka framåt. Vilka barn och familjer kan ha nytta av ASIH? Vad behöver vi göra för att ge dem en god vård och hur kan vi utveckla vårt samarbete ännu mer för att göra det möjligt? Detta är ständigt aktuella frågor.

För en familj kan vård i hemmet innebära både lättnad och utmaningar. Jenny Gylléns dotter Allie blev diagnosticerad med ponsgliom i januari 2010 och dog på Luciamorgonen samma år. Hon berättar:

”För vår familj var det helt avgörande att Allie fick avancerad sjukvård i hemmet sin sista tid. Allie ville inte vara på sjukhus (vilket jag inte tror att någon egentligen vill). Att sjukvården i stället kom hem till henne var en stor bidragande faktor till att vi ändå hade det rätt bra under hennes sista tid. Det gjorde att livet runt omkring kunde fortsätta med hemmet som bas. Allie och lillasyster Edith fick ha båda sina föräldrar hos sig, vilket ju inte är fallet om barnet är på sjukhus, då separeras barn och syskon från den ena föräldern. Hemmiljön är också så mycket lugnare än sjukhusmiljön och släkt, vänner och kompisar kan komma och hälsa på ett annat sätt. Visst var det även utmanande med hemsjukvård, framför allt att den personliga sfären försvann mer eller mindre. Det är inte så lätt att få plats när specialsäng, toaförhöjning, duschstol, mediciner, sug- och syrgasutrustning ska få plats. Samtidigt måste sjuksköterskorna få plats att göra i ordning läkemedel och fysioterapeutens materiel måste finnas någonstans. Det är utmanande att få tid och utrymme för sig själv med alla personer som kommer till ens hem. Det är nackdelen, för om Allie hade legat på sjukhus hade alla kommit dit och hälsat på och hemmet förblivit ett hem. Men som sagt, som förälder sätter man sig i andra (kanske till och med tredje) rummet och de egna behoven blir ointressanta i relation till ens sjuka barn. För mig var det även viktigt att sjuksköterskorna tog kommandot. Eftersom jag själv är sjuksköterska så var den stora utmaningen för mig att vara mamma och inte samtidigt sjuksköterska. Jag kommer ihåg att jag sa till hemsjukvårdens sjuksköterskor att jag ville vara mer mamma men att det var svårt. Det var en lättnad när de tog över läkemedelshanteringen, bestämde att de skulle komma varje dag, sedan tre gånger om dagen och även ha någon som var där på natten. Detta blev möjligt mycket tack vare att det var samma sjuksköterskor som kom till Allie. Redan i april kom en sjuksköterska och presenterade sig och hon var den som följde Allie hela tiden. Kontinuitet i kontakterna var otroligt viktig. Avancerad sjukvård i hemmet med samverkan mellan olika instanser för Allies bästa var helt ovärderlig för vår familj. ”

> **”En insats för ett barn kan ta längre tid än för en vuxen.**

Trots många vinster är det viktigt att poängtera att vård i hemmet är en möjlighet för barnet och familjen snarare än ett krav. Vården måste utgå från familjens önskemål och behov med öppenhet för att dessa ständigt kan förändras. ■

Caroline Lindulf
Specialistsjuksköterska (barn), Helsingborgs lasarett, barndagvård sedan 2011 och har huvudansvar för barnonkologi inom nordvästra Skåne.

Frida Ekstrand
Specialistsjuksköterska (onkologisk omvårdnad), ASIH sedan 2011
Har tillsammans med Caroline utvecklat samarbetet mellan barnsjukvården och ASIH i Skåne

Jenny Gyllén
Mamma till Allie, som berättas om i texten.
Översjuksköterska på barnögonmottagningen vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Disputerad 2020

Charlotte Castor
Specialistsjuksköterska (barn), dr med vetenskap, Lunds universitet
Ordförande Svensk förening för palliativ vård av barn

Ulrika Kreicbergs
Professor i palliativ vård, Palliativt forskningscentrum, Marie Cederschiöld högskola

Foto: Stock.adobe.com

Skapande aktivitet – inte bara pyssel

"Det ser så trevligt ut när ni sitter där och pysslar." Det är en riktig och sann beskrivning av skapande gruppaktivitet i palliativ vård. Men arbetsterapeuterna som leder verksamheten ser att det händer betydligt mer. Att människor får vara sig själva och stötta varandra.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

VI ÄR TVÅ arbetsterapeuter som under några år erbjudit gruppaktivitet med olika typer av skapande till de personer, och deras närstående, som är inskrivna i specialiserad palliativ vård i Lund och Malmö. Under aktiviteten sysslas det visserligen med pysslande, men den som sitter med vid bordet märker snabbt att det är så mycket mer som sker där. Vi kopplar dessa mervärden tydligt och starkt till vad som ska erbjudas personer i en palliativ situation – och deras närstående.

Vad är det vi ser hända runt bordet?

Det som sker är de mervärden som aktiviteten ger. Det som inte syns men det som känns och upplevs genom att sitta med vid bordet:

Att få lämna något efter sig

”Vem kommer ihåg mig när jag är död?” Det kan vara en fundering som infinner sig när man närmar sig livets slut. Om det då finns tillgång till material som blir gåvor till närstående infrias den möjligheten: att bli ihågkommen. Det blir ett symboliskt avtryck av personen som kommer att finnas kvar hos de närstående. Om de närstående är med under själva aktiviteten blir det både ett minne av själva stunden de får tillsammans, och de gåvor som görs och lämnas till närstående blir ett minne av personen.

En viktig uppgift som vi ofta har är att påminna personen om att slutresultatet inte är det viktiga. Mottagaren bryr sig om tanken och vem gåvan kommer ifrån, inte att utförandet eller utseendet är perfekt.

> ”Någon sa att ”helt plötsligt kändes det som vanligt”.

Att få använda sina förmågor

Trots sjukdomens funktions- och aktivitetsförluster har personen möjlighet att använda de förmågor som förändrats. I en skapande aktivitet kan vi modifiera och anpassa Så att andra sätt och uttrycksformer kan få komma fram. Personen får chansen att känna att hen fortfarande kan, om än med någon form av stöd. Det ges möjlighet att planera för vad som ska göras och att välja material och färger som kan ge en känsla av delaktighet.

Det är alltid viktigt att vara lyhörd för att en persons tidigare aktivitetsrepertoar kan vara förändrad, att personen inte alls vill fortsätta göra det hen gjort och varit intresserad av. Vissa av de aktiviteter personen gjort vill hen avsluta/sluta att göra. Vår upplevelse är att detta ofta är förknippat med tanken att om man inte kan göra på den nivå man tidigare gjort, så låter man hellre bli. Det kan även vara kopplat till att sjukdomen blir ännu tydligare, man orkar inte återigen uppleva sina förlorade funktioner.

Att lära nytt / Att lära ut

När personer har modet att välja att vara med kan de också visa vem de är och vilka förmågor de har. Tänk att den sista tiden i livet få chansen att lära ut något utifrån sina erfarenheter och på så sätt ge någon annan möjligheten att lära något nytt och kanske upptäcka nya sidor hos sig själv. Den 40-åriga kvinnan som i hela sitt yrkesliv på förskola fått göra kreativa aktiviteter med barnen fick kring bordet utlopp för att delge det till andra. Hon kunde ge förslag, visa och lära ut andra nya tekniker och ge idéer på skapande aktiviteter. Hon kunde i detta fortsatt få känna en tro på sig själv och sina förmågor.

Foto: Ida Malmström

Foto: Ida Malmström

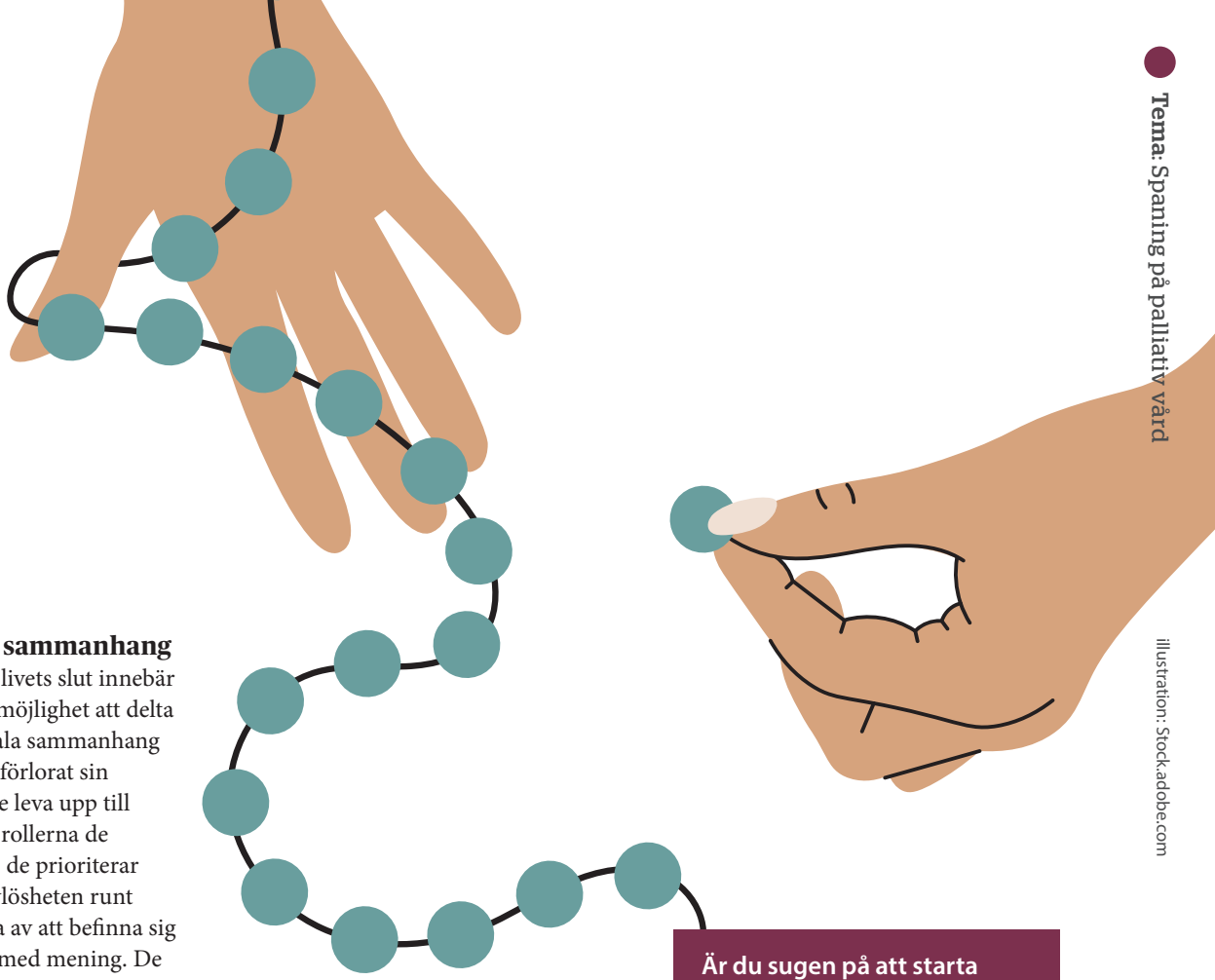


illustration: Stock.adobe.com

Att få vara i ett sammanhang

Att befinna sig vid livets slut innebär ofta att personens möjlighet att delta i sina tidigare sociala sammanhang försvinner. De har förlorat sin yrkesroll, orkar inte leva upp till någon av de andra rollerna de haft som frisk. Om de prioriterar och orkar kan kravlösheten runt bordet ge en känsla av att befinna sig i ett sammanhang med mening. De får vara med andra människor som befinner sig i en liknande situation. Kanske behöver de inte känna några krav på att leva upp till sina tidigare roller. Det kan ge både samhörighet och perspektiv. Det sker ett utbyte av erfarenheter och vänskapsband knyts. Gång på gång ser vi att personer som efter att ha träffats i aktiviteten bibehåller en nära och fin kontakt med varandra under den tid de har kvar i livet. Denna patient–patientrelation är något som vi som personal aldrig kan ersätta, hur mycket vi än försöker. För vissa patienter är detta viktigare än att få skapa, det räcker att få sitta med och dricka kaffe.

Att få lämna sjukrollen

Svår sjukdom kan göra att de flesta av personens dagliga aktiviteter bara upptas av sådant som har med sjukdomen att göra. När de får en möjlighet att delta i en annan aktivitet kan de för en stund få vara i något helt annat. En del upplever att symtomen lindras eller helt försvinner. Att möjligheten att få vara i och tänka på något annat bryter av och de får upptas av något som skingrar tankarna. Känna ”flow”, glömma tid och rum. Någon sa att ”helt plötsligt kändes det som vanligt”. Det ger en värdefull respit från sjukrollen. Kanske kan det också ge chansen att få bibehålla någon av de roller de har.

En mamma ville förbereda för att kunna hålla sin åttaårige sons kalas. Hon kunde göra inbjudningskort och dekorationer till kalaset. Alla runt bordet blev engagerade. Mening, delaktighet och samvaro; allt i en och samma situation!

Att få samtala

Att spontant och otvingat få en möjlighet att småprata om ditt och datt ger ger utrymme att få vara utanför sjukdomens sfär. Det leder ofta till att de som vill får en möjlighet att berätta sin livs- och aktivitetshistoria. Något som också är viktigt att få lämna efter sig. Samtalen kan ge både glädje- och sorgeyttringar. Om det finns en känsla av trygghet och förtrolighet runt bordet, öppnar det för att tillåta de existentiella tankarna att komma

I och med att aktiviteten är utan krav och koppling till sjukdom kommer ofta dessa samtal enkelt och otvunget. Återigen ett tillfälle att få känna av det “friska” livet och få prata om ämnen som inte enbart kretsar kring sjukdom och symtom. Här har vi

Är du sugen på att starta skapande verksahet hos dig?

- Är du arbetsterapeut behövs ingen annan utbildning, du klarar dig med ett genuint intresse för skapande verksamhet och ditt personcentrerade och meningsskapande synsätt.
- Få chefen och kollegorna med dig. Uppbackning behövs vad gäller ekonomi, lokaler och medhjälpare.
- Lägg inte för mycket tid på planering, ha i stället några aktiviteter förberedda att erbjuda de personer som behöver hjälp med inspiration. Vissa veckor kommer ingen till gruppen och vissa veckor vill alla bara göra änglar; då är planeringstiden helt bortkastad. Vad som däremot kan vara trevligt är att följa årstiderna, att ordna julpyssel till jul till exempel. Tänk på att de aktiviteter som erbjuds ska vara så enkla att de blir klara vid ett tillfälle!
- Ha gärna färdiga alster med dig när du presenterar aktiviteten, då är det lättare för personerna att förstå vad skapande handlar om.
- Känns gruppaktivitet övermäktigt? Börja med skapande med enskilda patienter.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Foto: Ida Malmström

som ledare av aktiviteten ett ypperligt tillfälle att – med det vi känner till kring personerna – locka till gemensamma samtalsämnen.

Förutsättningar/upplägg

Vi har båda fördelen att arbeta endast på våra respektive avdelningar. Vi erbjuder skapande verksamhet en gång i veckan, även närstående är välkomna. Innan vi startade denna aktivitet fanns en förväntan i verksamheten att detta skulle finnas, det fanns den uppbackning från cheferna som behövs i fråga om resurser, lokaler och material. Ytterligare en förutsättning är att det behövs mer än en ledare/personal runt bordet, olika behov av stöd, både praktiskt och mentalt, kan uppstå som behöver tas omhand.

Det är av vikt att som arbetsterapeut själv äga presentationen av aktiviteten. Att jag har förvissat mig om att personen prioriterar att vara med i aktiviteten. I denna presentation är det viktigt att tydliggöra att det är en frivillig aktivitet, att man deltar så länge och så mycket man orkar och att det inte finns något krav på prestation.

Det är också viktigt att involvera de andra professionerna i teamet så att det inte till exempel planeras in någon annan aktivitet just den dagen som förbrukar patientens kraft och ork. Kanske behövs läkemedel innan för att orka.

”Det ser så trevligt ut när ni sitter där och pysslar”. Jo visst, det är trevligt och en fantastisk arbetsuppgift. Den ger energi, men kräver energi och uppmärksamhet från oss som leder den, så att alla får en bra upplevelse.

Vi hoppas med detta att vi ökat er förståelse och insikt i skapande aktivitet ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv. ■

Viktoria Persson
Arbetsterapeut, Palliativvårdsavdelningen Lund
viktoria.persson@skane.se

Sarah Jönsson
Arbetsterapeut, Palliativvårdsavdelningen Malmö
Sara.h.jonsson@skane.se

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET

Svenska palliativ REGISTRET

Hur upplever närstående vården ni ger i livets slutskede?

Använd Svenska palliativregistrets Närståendeenkät för att få svaren!

www.palliativregistret.se

Målgruppen för palliativ vård
– formuleringen är färdig

I våras föreslogs en ny formulering av vilka som är målgrupp för palliativ vård. Efter inhämtning av synpunkter och en workshop på Nationella konferensen finns nu enighet om en formulering.

I EN ARTIKEL I den här tidskriften i våras förmedlades ett förslag till formulering av målgruppen för palliativ vård. Det hade tagits fram av nätverket för palliativa kompetenscentra i samarbete med NRPV. Därefter har det inkommit tre konstruktiva förslag/kommentarer via mejl och hållits en workshop under den Nationella konferensen för palliativ vård i Göteborg.

Generellt har kommentarerna varit positiva. Det har uppfattats som bra med en tydligare och mer inkluderande formulering. Det viktiga är att personer med palliativa vårdbehov får adekvata insatser oavsett diagnos eller var i sjukdomsförloppet man befinner sig. Det har också betonats att formuleringen ska passa in oavsett vårdkontext, det vill säga både för små barn med tillstånd som kan förkorta deras liv och gamla personer som dör av hög ålder, men också för personer som dör trots insatser inom intensivvården. Andra kommentarer har betonat att palliativ vård kan behövas under många år innan en person dör, till exempel vid Huntingtons sjukdom, kognitiva sjukdomar (demens) eller multisjuklighet.

Under sessionen i Göteborg var diskussionen livlig och konstruktiv. Bland annat framfördes kloka synpunkter om att vi hellre ska prata om personer i stället för patienter/vårdtagare och att begreppet tillstånd möjliggör inkluderande av personer som inte har sjukdomar med nödvändigt inbyggd progression, utan som är så sköra att livet är hotat.

Formuleringen lyder:
Målgruppen för palliativ vård är personer med sjukdom som inom veckor, månader eller år innebär ett livshot, det vill säga att tillståndet kan sluta med döden.

DENNA FORMULERING HAR efter Göteborgskonferensen fastslagits vid NRPV:s styrelsemöte i september. Den är publicerad på NRPV:s hemsida och kommer att ingå i den reviderade versionen av det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård som ska publiceras i början av 2023. Förhoppningen är att du som läser detta ska känna att formuleringen kan vara ett stöd för dig i din praktiska vårdvardag, i olika undervisningssituationer och i den fortsatta strävan att utveckla den palliativa vården i Sverige.

AVSLUTNINGSVIS VILL VI framföra vårt varma tack till kollegorna inom nätverket för palliativa kompetenscentra som initierat denna diskussion och givit många kloka synpunkter längs vägen. Dessutom till NRPV:s olika professionsföreningar och nätverk som remissbehandlat formuleringsförslagen samt alla andra som framfört konstruktiva förbättringsförslag. ■

Bertil Axelsson
Ordförande NRPV

Maria Jakobsson
Representant för PKC-nätverket

DIGITALA FÖRELÄSNINGAR

– Lindring bortom boten

För dig som arbetar med patienter/vårdtagare med palliativa behov.
Ett samarbete mellan NRPV och Betaniastiftelsen.
För mer info och anmälan se *www.betaniastiftelsen.nu/utbildningar*

18 JAN **Palliativ vård på sjukhus**
Johan Johansson och Kristina Zarins

15 FEB **HBTQ i palliativ vård**
Marion Väinämö Englaborn och Eva-Lena Rindahl

18 MARS **Kognitiv svikt i palliativ vård**
Petra Tegman och Meg Karlsson

19 APR **Akuta tillstånd i palliativ vård**
Bertil Axelsson och Barbro Ingemarsdotter Fredriksson

POSTERVINNARE

Sämre livskvalitet för närstående som saknar det stöd de behöver

ATT VARA NÄRSTÅENDE till en svårt sjuk person. Trots att specialiserad hemsjukvård för svårt sjuka personer tillhandahålls av professionella, har närstående en central roll och bidrar med vård och omsorg som involverar praktiskt, emotionellt, socialt och existentiellt stöd. Många närstående lägger sitt eget liv åt sidan och prioriterar den person som är sjuk. Dessutom behöver närstående hitta sätt att hantera den sjuke personens förestående död och en osäker framtid för egen del. Att som närstående konfronteras med svår sjukdom kan framkalla existentiell oro som aktualiserar tankar kring hur skört livet är. Tankar och frågor kan också väckas kring ens egen kommande död.

Försämrad livskvalitet och behov av stöd

Närstående uttrycker ofta att de saknar tillräcklig kunskap för att vårda och ge stöd till en nära person med svår sjukdom och att de behöver mer kunskap och stöd från den professionella vården. De önskar då mer information om sjukdomens prognos, progression och behandling samt information om möjligheten till känslomässigt stöd för egen del. Stödbehoven förändras ofta i takt med att sjukdomen progredierar och icke tillgodosedda behov riskerar att påverka närståendes livskvalitet negativt. Ett adekvat stöd kan bidra till att minska negativa konsekvenser relaterat till den vårdande rollen och därmed understödja och främja närståendes livskvalitet.

Interventionen *Ditt behov av stöd*

Den personcentrerade interventionen *Ditt behov av stöd*, på engelska *the Carer Support Needs Assessment Tool Intervention* (CSNAT-I), kan användas för att identifiera och möta närståendes stödbehov. Interventionen består av två delar: ett samtalsunderlag och en personcentrerad process i fem steg. Ett omvänt förhållningssätt används, där professionen tar ett steg tillbaka från sin expertroll för att i stället dela ansvar och visa förtroende för närstående. Med användning av *Ditt behov av stöd* ges närstående en möjlighet att själva reflektera över sina behov, egna resurser och eventuella resurser i omgivningen.

illustration: Stock.adobe.com

Sambanden mellan stödbehov och livskvalitet undersöktes hos 114 närstående

Inom ramen för ett forskningsprojekt som utvärderar interventionen *Ditt behov av stöd*, har vi via en enkät undersökt samband mellan närståendes stödbehov och livskvalitet när deras partner vårdas i specialiserad hemsjukvård. För denna beskrivande tvärsnittsstudie, som är ett internationellt samarbete, rekryterades 114 närstående från två specialiserade hemsjukvårdsenheter i Sverige.

Icke tillgodosedda stödbehov visar samband med lägre livskvalitet

Resultaten visar att de närstående som inte hade fått sina stödbehov tillgodosedda, rapporterade sämre livskvalitet än de närstående som inte hade stödbehov eller de vars stödbehov hade tillgodosetts. Inom flera olika områden hade stödbehovet ett statistiskt samband med närståendes livskvalitet. Dessa områden fanns inom:

- praktiska aspekter, såsom att hantera patientens symtom och läkemedel
- emotionella aspekter, som hantering av egna känslor och oro
- sociala aspekter, exempelvis att få egen tid för sig själv
- existentiella aspekter, det vill säga stöd kring tro, livssyn eller andliga funderingar.

Närståendes egna berättelser

Resultaten av de statistiska sambanden fördjupades av närståendes svar på en öppen fråga om hur deras liv och livskvalitet påverkades av sjukdomens konsekvenser. De skrivna svaren bekräftade att närstående hade behov av stöd för att kunna se till sin egen hälsa, hantera känslor och oro och få tid för sig själv under dagen. Behoven beskrevs på olika sätt men var förknippade med närståendes livskvalitet. Närstående skrev upprepat att de ofta prioriterade patienten framför sig själva. En kvinna berättade i text att hon var sjukskriven på heltid för att kunna orka och hinna ge vård och omsorg till sin make. Hon vågade inte sova på nätterna, vilket hade stor inverkan på hennes livskvalitet. Andra närstående beskrev känslor av oro i relation till sin situation och inför framtiden. En kvinna var rädd att hennes stöd och omsorg trots allt inte skulle räcka till för att lindra makens symtom, hon skrev:

”Jag är osäker på hur mycket medicin jag vågar ge honom och vad jag kan kombinera. Vad hjälper och vad kan vara motsatsen? Jag behöver trösta honom och försöka lindra och vara lugn trots att min egen oro är svår. När det håller i sig i flera timmar tar det tid för mig att själv våga slappna av innan nästa smärtomgång kommer”.

Närstående beskrev även hur de, på grund av vårdsituationen, behövde stöd för att hitta tid för sig själva under dagen. Många hade huvudansvaret för vården dygnet runt och en kommentar var:

”Det finns absolut ingen tid för mig själv eftersom jag tar hand om barnen samtidigt. Det fortsätter utan någon paus”.

> **”Många hade huvudansvaret för vården dygnet runt.**

Betydelse och framtida studier

Livskvalitet och stöd är båda viktiga begrepp för palliativ vård. Fördjupad kunskap om närståendes situation och hur deras stödbehov kan påverka livskvaliteten skapar möjlighet för framtida interventioner som främjar närståendes livssituation.

Denna forskningsstudie är en del av ett avhandlingsprojekt som syftar till att utvärdera och undersöka erfarenheter och potentiella effekter av interventionen *Ditt behov av stöd* i specialiserad hemsjukvård utifrån både närståendes och sjuksköterskors perspektiv. Forskningsprojektet fortgår och betydelsen av stöd till närstående kommer att studeras vidare. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Maria Norinder
Doktorand, adjunkt, leg. sjuksköterska med master i vårdvetenskap med inriktning mot palliativ vård, Marie Cederschiöld högskola och Capio

Lena Axelsson
Docent, lektor, leg. sjuksköterska, Sophiahemmet Högskola

Kristofer Årestedt
Professor i vårdvetenskap, leg. sjuksköterska, Linnéuniversitetet

Anette Alvariza
Professor i palliativ vård, specialistsjuksköterska i cancervård, Marie Cederschiöld högskola och Stockholms Sjukhem

Borgholmsmodellen
– den sömlösa förebilden

För fem år sedan startade Hemsjukhuset i Borgholm, och sedan dess har modellen med ortens namn inspirerat även långt ifrån Öland. Under Nationella konferensen berättade Hans Thulesius, allmänläkare och professor, om hur den fungerar.

GRUNDFILOSOFIN BAKOM BORGHOLMSMODELLEN är att hälsocentralen, sjukhuset, ambulanssjukvården och hemsjukvården samarbetar. På så sätt ser patienterna aldrig gränserna mellan akut-, primär- och kommunal vård. Alla har också samma journal- och meddelandesystem. Helheten kallas för Hemsjukhuset.

Borgholmsmodellen har fått mycket uppmärksamhet och lyfts fram som en förebild i Vårdsverige. Många delegationer har passerat Ölandsbron för studiebesök. Upphovsmannen till modellen heter Åke Åkesson, verksamhetschef för Hälsocentralen och därmed anställd av Region Kalmar. När han närmade sig de ansvariga i Borgholms kommun med sina idéer för en samlad vård togs han emot med öppna armar. Kommunen behövde göra något radikalt för att möta behoven hos en åldrande befolkning. Borgholm, med 11 000 bofasta, är ”Sveriges äldsta kommun” där 36 procent av invånarna är över 65 år.

En av de största mätbara framgångarna efter åren med Hemsjukhuset är minskningen av sjukhusvård av äldre, sköra personer. Det första året då modellen var i full gång sjönk sjukhusbesök och vårddagar för de allra äldsta med 30 procent. Borgholm ligger nu bland de lägsta i Sverige i återinläggningar och undvikbar sjukhusvård. Under åren 2014–2018 minskade kostnaden per hemsjukvårdspatient med i snitt 18 500 kronor per år, jämfört med primärvården i övriga Region Kalmar. (Se faktaruta.)

ALLA PATIENTER I kommunal hemsjukvård och alla som bor på Säbo är listade hos en fast, namngiven läkare. Personer som flyttar in på Säbo kan välja att behålla sin tidigare läkare eller byta till den som ansvarar för just det boendet. Fyra läkare arbetar på deltid på Säbo, och övrig tid på Hälsocentralen. Där finns totalt 13–14 läkare på 10 heltidstjänster. Just läkartätheten är en grundpelare i Borgholmsmodellen, förklarar Hans Thulesius:

– Ja, den är väldigt viktig. Läkarna har tid för patienterna och det blir en helt annan kontinuitet. Det är en enorm fördel att läkaren känner och kan följa en patient ända till livets slut, säger Hans Thulesius.

Hans Thulesius.

Han är allmänläkare, docent och professor i allmänmedicin vid Lunds universitet och Linnéuniversitetet. Han har sin kliniska placering i region Kalmar på Hälsocentralen i Borgholm. Hans Thulesius lyfter fram att mätningar av hur väl primärvården täcker vårdbehovet visar att Borgholm hamnar på 75 procent mot 50 procent i hela region Kalmar.

– Under 2014 fanns det bara tre distriktsläkare här mot tio heltider nu. Ökningen kostar såklart en hel del,

Resultat av införande av Hemsjukhuset

Mellan 2014 och 2018 – för personer 75 år och äldre:

	Borgholm	Övriga Region Kalmar
Total vårdkonsumtion:	– 4%	+10%
Hemsjukvård:	+70%	–2%
Akutmottagningsbesök:	– 19%	+9%
Sjukhusvård:	–7%	+13%
Öppenvårdsbesök på sjukhus:	– 8%	+21%
Förändring i kostnad*:	–7 210 kr	+11 248 kr

* per år för varje patient i hemsjukvården.

men det är det värt när täckningsgraden blir 25 procent högre, konstaterar Hans Thulesius.

Han berättar att Region Kronoberg har försökt att införa Borgholmsmodellen, men att det inte fungerade på grund av för låg läkartäthet. En del av finansieringen av Hemsjukhusets läkartäthet kommer från vården av de 250 000 turister som varje sommar besöker Norra Öland. Hälsocentralen har fler akutpatienter än Kalmar sjukhus på sommaren. Men eftersom turisternas hemregioner debiteras hamnar de pengarna i den öländska primärvården.

En annan självklar och avgörande pusselbit är sjuksköterskorna och undersköterskorna inom Hemsjukhuset.

– De har kompetenstradition. De stannar kvar länge på sina jobb, vilket ger kontinuitet. De försöker också sköta så mycket som möjligt av vården själva. PRIK (Palliativt rådgivningsteam i Kalmar, reds anm) är en resurs i speciella fall, till exempel vid behov av morfinpump eller buktappning.

Även ambulanssjukvården spelar en viktig roll i helheten. Om de åker på ett larm där den sjuke inte är tillräckligt illa däran för att behöva sjukhusvård, kan ambulanspersonalen boka in ett hembesök av läkare redan nästa dag. Det brukar få de flesta att känna sig tryggare och välja att stanna hemma.

INOM RAMEN FÖR Hemsjukhuset har ett pilotprojekt för hjärtmonitorering på distans genomförts. De 20 sjukaste hjärtsviktpatienterna fick en platta att ha hemma. De kunde själva mäta puls och syrgasmättnad med mera.

– Det viktigaste är att de hjärtsjuka hade möjligheten till kontakt med sjuksköterska varje dag om de ville. Det är den palliativa kontaktsköterskan som har hand om detta, säger Hans Thulesius.

När distansvården infördes sjönk sjukhusbesöken första året till noll för de 20 patienterna. Året före hade alla varit en eller flera gånger på sjukhus.

Borgholmsmodellen

- Allmänläkares har max 1 100 listade patienter och kort startsträcka till hembesök
- Ambulanssköterskor gör ”hembesök” och kan även ta blodprover
- Dagliga tider för läkarbesök kan reserveras av ambulanssköterskor eller sköterskor i hemsjukvård
- Dagliga vårdplaneringskontakter med sjukhuspersonal i Kalmar
- Erfarna allmänläkare är seniora rådgivare för juniora läkare och utbildningsläkare
- Hem-monitorering av personer med hjärtsvikt med hjälp av digital teknik
- Alla palliativa patienter har sin egen namngivna primärvårdsläkare
- De har även en egen kontaktsköterska/särskilt ansvarig från kommunal vård
- Sköterska och läkare samverkar genom samma journalsystem och gemensamt meddelandesystem

Nästa steg är ansluta alla patienter i den kommunala hemsjukvården, cirka 500 personer, till den digitala monitoreringen. Det projekt har nyligen påbörjats. Hela Borgholmsmodellen kommer också att utvärderas i en pågående forskningsstudie vid Uppsala universitet. ■

Linda Swartz

Foto: Stock.adobe.com

Pia Gustafsson är verksamhetschef på Hospice Gabriel sedan tio år.

Hospice Gabriel

– vänlig värme hela vägen

För vissa har orden ”palliativ vård” en dålig, närmast hotfull, klang. Så är det inte i västgötska Lidköping. Där är Hospice Gabriel en självklar plats för invånarna: ett ombonat och omsorgsfullt sammanhang för den som snart ska dö – och för de närstående.

Text & Foto: Linda Swartz

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

VID ÅN LIDANS västra strand, skilt från vattnet bara av en gångstig och några höstgula träd, ligger Hospice Gabriel i en enplansbyggnad intill Skaraborgs sjukhus. Närheten dem emellan är en fördel för båda.

Praktiska grundpelare för det stiftelseägda hospicet är avtal och samarbeten med offentliga aktörer, gåvor och donationer, hög personaltäthet och stort engagemang från allmänheten. Inne i själva huset råder lugn, ro och ett värnande om livet fram till döden.

Även om där ges specialiserad palliativ vård på ett beprövat och säkert sätt, är den övergripande känslan att man kommer hem. Här finns åtta gästrum. Stolar, fåtöljer, konst och växter i de allmänna utrymmena ger ett ombonat intryck.

HJÄRTAT I HUSET är det stora lantköket, där maten lagas av husmor Madeléne Dahlgren. Varje dag dukas festligt med servetter och fint porslin. Även en vanlig vardag kan glas på fot plockas fram.

Chef för Hospice Gabriel är Pia Gustafsson. Hon har jobbat här i tio år. Det känns som om hon lyckas vara överallt, och ändå hinner hon vara på sitt kontor. Tidskriftens reporter får en rundvandring på hela avdelningen, utom de rum där inneliggande gäster vårdas. Pia berättar med entusiasm om den vård som erbjuds. Längst ut mot ån ligger det ljusa och vackert inredda vardagsrummet. Där står ett middagsbord, nätta sittmöbler vi de stora fönstren och en soffgrupp med tv i den inre delen. Här har ordnats alltifrån dop och kalas till bröllop. En man som var gäst här ville hinna gifta sig med sin sambo, för att ge henne extra ekonomisk trygghet.

– Sjukhusprästen kom hit och ordnade med hindersprövning. Vår medarbetare Jörgen cyklade hem efter en skjorta och slips att låna ut. Vi fixade blommor och bröllopstårta. Inom två timmar hade prästen vigt paret och det blev bröllopsfest. En fin och minnesvärd ceremoni.

MEDELÅLDERN HOS Hospice Gabriels gäster var 71 år under 2021. Medelvårdtiden är drygt två veckor, men den varierar från ett par dygn till någon månad. Gästerna kommer allt senare, och kräver fler medicinska insatser än tidigare. 90 procent har cancersjukdomar, övriga är drabbade av ALS, KOL och hjärtsvikt.

Liksom i annan palliativ vård berättar inte personalen för de närstående vad de tror om hur länge en gäst har kvar i livet, förklarar Pia. Men de guidar närstående om förwsämringar som de ser hos gästen. På så vis blir de närstående informerade och involverade.

DET ÄR TYDLIGT att de närstående uppskattar vården på Hospice Gabriel. Närståendeenkäten visar att nöjdheten är mellan 92 och 98 procent. I verksamheten arbetar man ständigt med förbättringsarbete utifrån Svenska Palliativregistrets kriterier. Förutom det interna kvalitets- och utvecklingsarbetet bjuder Hospice Gabriel varje höst in till en palliativ konferens i Vara. Där möts ett par hundra personer för att ta del av kunskap om palliativ vård.

Från det nära och otvungna vardagspratet och beröringen i den taktila massagen, via god vällagad mat och guldkanten från volontärerna till ett involverat närsamhälle och bred kunskapsspridning. Det är bra gjort av ett ganska litet hospice i en liten stad. Kärnan i verksamheten är den särskilda andan. Den är svår att ta på, men livgivande ända till slutet. ■

Linda Swartz

Rosor och pelargoner bidrar till trevnaden i lantköket.

Hospice Gabriel i Lidköping

- Grundades 1994, drivs i stiftelseform och bedriver specialiserad palliativ vård.
- Omsättningen för Hospice Gabriel är 15 miljoner kronor per år. Avtal har tecknats med Västra Götalandsregionen och Lidköpings kommun. Omkostnaderna täcks inte helt av detta, utan resten kommer ifrån privata gåvogivare och donationer.
- Personalen består av 25 fastanställda: läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, husmor och ekonomipersonal. Utöver detta görs regelbundna besök av kurator och sjukhuspräst. Vid behov konsulteras arbetsterapeut, sjukgymnast och dietist.
- Hospice Gabriel driver det palliativa teamet tillsammans med Skaraborgs sjukhus. I teamet ingår läkare, sjuksköterska och kurator som servar Lidköping, Skara, Vara, Götene, Essunga och Grästorps kommuner. Samarbetet mellan en offentlig aktör och en idéburen stiftelse är unikt i sitt slag.

I massagerummet vill Lena ge en känsla av lugn.

Anställd:

Lena Larsson

ATT JOBBA SOM undersköterska och taktil massör – på samma arbetsplats – är en ovanlig kombination. Men den är verklighet för Lena Larsson. En hel dag i veckan ger hon både gäster och externa patienter Taktil massage. Minst lika viktig som beröringen är samtalet som inleder och avslutar besöket.

Taktil stimulering, som är ett mer rättvisande namn på massagen, är enligt både svensk och utländsk forskning smärtlindrande, lindrar den inre oron och främjar livskvaliteten.

– Det är helt enkelt gott för välbefinnandet, och kroppen får återhämtning. Taktil stimulering är tacksamt både att ge och att få ta emot, säger Lena Larsson.

LENA ÄR EN erfaren massör. Hon tar emot såväl gäster på Hospice Gabriel som remitterade patienter från exempelvis onkologen eller palliativa teamet. De har möjlighet att få tio behandlingar totalt. Gästerna som vårdas på Hospice Gabriel kan få massage på sina egna rum eller i behandlingsrummet. Förutom att vara erfaren massör är Lena diplomerad samtalscoach. Varje gäst eller patient som kommer till Lenas rum möts av en fridfull miljö med tända ljus och lugn musik. Två timmar avsätts för varje person.

– Att kunna ge tid här ger utrymme för samtal både före och efter behandlingen. Taktil stimulering sätter i gång saker i hela kroppen. Den påverkar nervsystemet och goda hormoner utsöndras, som främjar välbefinnandet. Det känns gott att de som kommer hit kan få tid till både massage, samtal och lite återhämtning.

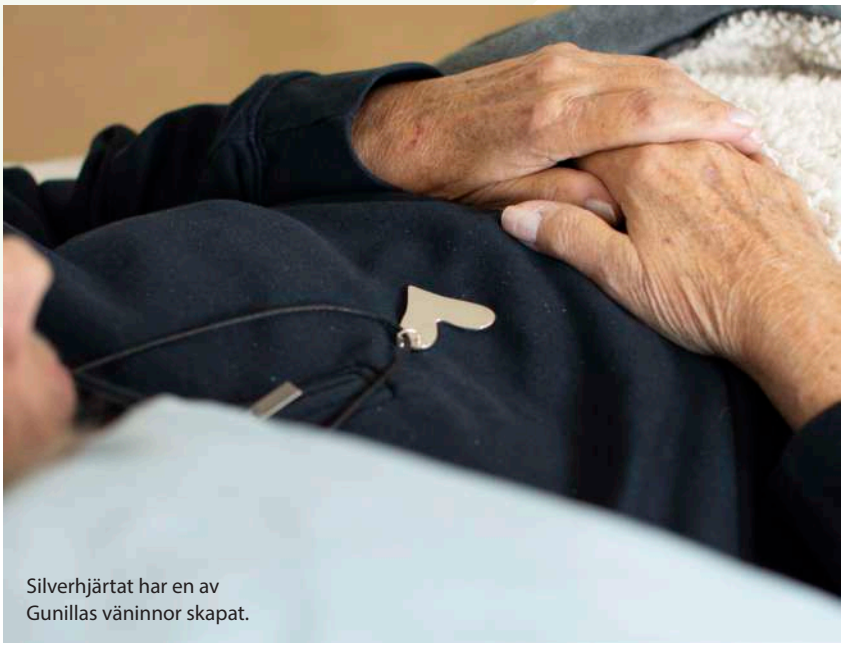
> **”Vår intention är att vi arbetar med vänliga händer, en vänlig röst och ett vänligt hjärta.**

ÄVEN NÄR LENA Är i sin undersköterskeroll händer det ofta att hon ger gästerna beröring. Givetvis anpassat efter personens önskningar.

– Ibland räcker det med taktil stimulering av fötter, händer och underarmar för att ge lindrande, god effekt. Om någon säger eller visar att de inte vill ha beröring så låter jag mina händer vila, säger Lena.

En viktig uppgift för undersköterskorna på Hospice Gabriel är att kunna sitta hos en gäst när det behövs. Det kan vara när oron och ångesten känns svår eller när döden närmar sig, förklarar Lena.

– Vi vill helt enkelt finnas till för de som är allra svårast sjuka och dess närstående. Vår intention är att vi arbetar med vänliga händer, en vänlig röst och ett vänligt hjärta. ■



Silverhjärtat har en av Gunillas väninnor skapat.

Gästen:

Gunilla Nystrand

DET LJUSA RUMMET är rymligt. Genom fönstret skickar höstsolen sina milda sneda strålar. Vid ena väggen står en ljusgrön soffa och på sängbordet en illgrön Festis. Rummet är Gunilla Nystrands. För tillfället ligger hon i sängen, lutad mot några mjuka kuddar. Det är hennes femte vecka på Hospice Gabriel.

– Här är jättebra att bo. Det är god stämning och fina lokaler. Jag kan ha besök här, helt fria och när som helst. Min man kommer varje dag. Så fort jag orkade började jag ha väninnor på besök nästan varje dag. När jag har mått bättre har jag till och med kunnat fika lite med dem.

> **”Så fort jag orkade började jag ha väninnor på besök nästan varje dag.**

71-åriga Gunilla kom hit från sjukhuset, där hon varit inlagd för sin allvarliga hjärtsvikt. Efter att både ha blivit feldiagnosticerad och felbehandlad under drygt ett år fick Gunilla i somras äntligen rätt diagnos: amyloidos. Den finns i flera varianter och leder bland annat till förstoring av hjärtmuskeln. Hon hade då åkt in och ut på sjukhuset flera gånger för yrsel, svimning och medvetslöshet.

EN NATT I SLUTET av augusti föll hon ihop hemma i badrummet och hämtades av ambulans. Nästa morgon, på sjukhuset, fick hon sitt första hjärtstopp. Först sattes en tillfällig pacemaker in i Lidköping, men Gunilla var tvungen att åka till Skövde för att få en riktig. När hon flyttades över till båren för transport fick hon hjärtstopp nummer två. Gunilla blev kvar i Lidköping och olika behandlingsinsatser gjordes, som vätskedrivande läkemedel och cellgifter.

– Amyloidosen var i grunden behandlingsbar, men kroppen kapsejsade. Läkarna gav upp. Jag fick frågan ”Har du förstått att behandlingen inte riktigt lönar sig?” De förde hospice på tal, och jag tackade ja direkt.

Gunilla har haft en kollega som bodde på Hospice Gabriel i fyra omgångar. Då hälsade hon på och fick ett mycket gott intryck. Men andra aktuella vårdformer lockade inte.

– Min mamma blev 95 år och genom det vet jag hur det är med hemtjänst, korttidsboende och äldreboende. De alternativen var INTE positiva. Och jag var så kass att det inte var ett alternativ att åka hem. Det var inte rätt, eller lätt, för min man att behöva släpa runt på mig.

Maken hälsar på varje dag, och om Gunilla har ett annat besök kommer han på kvällen.

Gunilla beskriver andan på Hospice Gabriel som lugn och behaglig. Hon säger att personalen gör allt för att man ska trivas: allt för att tillmötesgå ens önskemål.

– De hjälper mig med allt. Och jag kan ta sovmorgon när jag vill. Då förskjuts frukost, lunch och middag, men jag känner aldrig att det är besvärligt för personalen.

Hon framhåller också att personalen är duktiga på att berätta vad man faktiskt kan göra här. Ett exempel är spa-badet som Gunilla har njutit av en gång i veckan.

– Och soffan där borta är en bäddsoffa. Jag har en väninna i Ystad, som har kommit upp och övernattat. Vi träffades under studietiden och har hållit ihop i 54 år! Vi har båda arbetat som lärare hela våra yrkesliv.

PÅ HOSPICET KAN Gunilla få läkemedelshjälp mot smärta och ångest. Hon har även fått en egen rullstol så att hon kan komma ut ur sitt rum så ofta hon vill.

Gunillas mående har under tiden på Hospice Gabriel gått upp och ner.

– Efter ett par veckor var jag riktigt, riktigt dålig. Alla trodde att jag skulle fortsätta att bli sämre och sämre, men sedan blev jag lite piggare. Och nu är jag tröttare igen. Men oavsett om jag sitter eller ligger är jag bra på att prata. ■

Volontärer:
Elisabet Johansson och Doris Fredriksson

TVÅ AV DE 35 volontärerna på Hospice Gabriel är Doris Fredriksson och Elisabet Johansson. Deras uppgift är att skriva minnesblad över de gåvor som skänkts till minne för någon som har avlidit. Minnesbladen skickas hem via brev till närmast närstående.

De arbetar tillsammans parallellt med uppgiften under tre-fyra timmar i veckan. Doris och Elisabet är ense om att uppgiften känns meningsfull och viktig:

”Inställningen till Hospice Gabriel bland folk i närområdet är bara positiv. Alla känner någon gäst, anhörig eller någon som jobbar här. När man säger att man är volontär här blir reaktionen: Vilket intressant och viktigt jobb”.

Andra volontärer på Hospice Gabriel gör sådant som att sköta trädgården, vara lunchvärdinnor, handla mat och stryka tvätt. Tillsammans motsvarar deras insatser för att sätta guldkant på vardagen två heltidstjänster. ■

Den 8:e nationella konferensen i palliativ vård

FRAMTIDENS PALLIATIVA VÅRD

Med detta tema vill vi locka er till framtidsspaning, bidra till ny kunskap, nya kontakter och inspiration.

Varmt välkomna till den 8:e Nationella konferensen i palliativ vård i Malmö 2023!

2 - 4 oktober 2023

Malmö

Clarion Hotel & Congress
Malmö Live

Läs mer på: www.palliativ2023.se

HARALD

TEXT: REDAKTIONEN

HARALD ÄR 80 ÅR fyllda, och bor nu på ett särskilt boende centralt i staden. Han har en dotter som månar mycket om honom. Relationen har tidigare inte alltid varit den bästa, men nu är kontakten tätare. Harald har flera sjukdomar: en måttlig KOL som inte verkar så noga utredd, paroxysmalt förmaksflimmer och en tilltagande hjärtsvikt. Sedan många år lider han också av nedstämdhet och perioder med svår ångest. Harald medicinerar för samtliga åkommor. Han har under många år gått på kontroller både på sin vårdcentral och på kardiologmottagningen på sjukhuset. Nu är det läkaren och sjuksköterskan på boendet som har ansvaret. Det har varit svårt för dessa att få en klar bild av Haralds medicinska situation.

När hjärtat flimrar och slår mycket snabbt tilltar hjärtsvikten och Harald blir andningspåverkad och ännu svagare än i vardagslag. På boendet sköter Harald sina mediciner själv. Det har visat sig att det varierar lite hur tablettintaget blir.

HARALD OCH DOTTERN har på sista tiden samtalat en del om livet, sjukdomar, åldrande och död. Harald har meddelat att han inte vill hamna som ett vårdpaket någonstans, inte ligga på någon IVA-avdelningen och inte vara föremål för en massa medicintekniska åtgärder. Däremot har han inget emot att åka in till sjukhuset vid försämring. Sjuksköterskorna och läkarna på boendet har inte haft så tät kontakt med Harald då han helst sköter sig själv, och därför har de inte pratat med patienten om hur vården framöver kan se ut – hur Harald tänker kring detta – och hur en vårdplan kan se ut.

Under sommaren blir Harald allt tröttare, mer andfådd, hostar slem, går upp i vikt. Han tar sina läkemedel alltmer sporadiskt. Det är jobbigt med de vätskedrivande och allt spring till toaletten.

HUR SOM HELST blir Harald sämre och en dag skickar sjuksköterskan på boendet in honom till akuten.

Väl inne på akutintaget uppdagas att Harald har en förvärrad hjärtsvikt och lågt blodtryck, flimret har kört i gång igen och kanske finns också en infektion med i spelet. Mätning av blodgas visar hypoxi (låg syrgashalt i blodet) och lite koldioxidretention (Harald har svårt att andas ut sin koldioxid som samlas i lungorna i stället). Harald läggs in på den akutmedicinska avdelningen. Under natten försämras han och förs upp till IVA. Inga behandlingsbegränsningar har diskuterats med patienten. Det var heller inte så lätt då han var svag, trött och flåsig på akuten. Ingen information fanns med från boendet. Flimret behandlas på intensiven. Harald får vätskedrivande behandling och bredspektrumantibiotika startas. Efter åtta timmar återkommer patienten till den ordinarie vårdavdelningen. Han andas bättre, men är arg över att han skickats runt mellan avdelningarna. Dottern är också upprörd då hon kontaktar sköterskan på avdelningen. Hennes pappa vill ju inte genomgå ”en massa intensivvårdsåtgärder” utan bara få lite mer allmän hjälp. Troligen ska han väl dö snart? Och förresten: varför gjordes inte de här vårdåtgärderna på boendet? Dessutom tycker dottern att det är dags att pappan ansöker om vård på hospice. Det har de båda läst om och tycker verkar bra.

AVDELNINGSLÄKAREN och sjuksköterskan på avdelningen som först nu träffar patienten har lite svårt att orientera sig i ärendet. Hur sjuk är patienten? Hur ser prognosen ut egentligen? Är han döende? Harald blev ju förbättrad efter de medicinska insatserna på IVA trots allt, och mår nu nästan som vanligt är deras bedömning. Varför skickades han förresten till IVA? Ska alla läkemedel sättas ut

nu, som någon på IVA skrev i en anteckning? Hur ansöker man till hospice och vem bestämmer när det kan vara dags för hospicevård? Och hur ska vi bedöma den hypoxi som uppmättes på akutintaget. Behöver Harald ha syrgas där han vistas? Avdelningsläkaren kliar sig i huvudet och ringer sedan den palliativa konsulten. ■

Några frågor att fundera över:

- Hur tror du att ett sådant telefonsamtal kan utspela sig? Vad kan ett palliativt konsultteam bidra med i vården och den fortsatta planeringen av vården för Harald?
- Hur kan man tänka sig att lägga upp ett samtal med Harald och dottern?
- Har du i din verksamhet träffat en patient som liknar Harald? Hur vårdade ni honom, och vilka överväganden gjordes?
- Hur tänker du som sjuksköterska när du stöter på en patient som Harald på din vårdavdelning?
- Det finns många frågor att diskutera kring Harald, både vad gäller omvårdnad, bemötande, läkemedelshantering, kommunikation och medicinska bedömningar. Vilka är dina/era erfarenheter?

Din källa till kunskap och inspiration finns online

De bästa artiklarna ur tidskriften och uppdaterad information om palliativ vård i Sverige.

Palliativvard.se

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Föräldrars upplevelser och behov av stöd efter att ha förlorat sitt barn i cancersjukdom

Law, K. & Kirk, S. (2022). Examining the experiences and support needs of bereaved parents after the death of a child during early adulthood from cancer. Cancer Nursing, (45)4, 719-727.

Bakgrund

Att som förälder förlora ett barn, oavsett barnets ålder, är förenat med ett fruktansvärt lidande. I de fåtal studier som är publicerade inom ämnet är det få som utgår från data utifrån ett långt tidsperspektiv. Syftet med Law och Kirks studie var därför att undersöka föräldrars erfarenheter och behov av stöd då deras barn dött i cancer mellan 16 och 29 års ålder samt hur dessa erfarenheter visat sig över tid

Metod

Studien är genomförd via ”Grounded theory”-metoden enligt Cathy Charmas beskrivning och bygger på djupintervjuer med föräldrar vars barn hade dött för 15 månader sedan och upp till sju år sedan. Intervjuerna varade i genomsnitt 90 minuter och genomfördes i deltagarnas hem. Forskarna använde sig av reflektionsanteckningar där de skrev ner sina egna reflektioner om ämnet före och efter intervjutillfället samt kontinuerligt då de analyserade intervjuerna. De använde sig också av en grupp föräldrar (på engelska Social Research Participation) då studien utformades. Samtliga föräldrar hade tidigare förlorat ett barn. Studien har genomgått forskningsetisk granskning och med hjälp av sjukhusets register skickades inbjudan till 73 föräldrar om att delta i intervjuer och av dessa anmälde 23 sitt intresse. Det slutliga deltagandet blev 11 föräldrar: fyra par och tre mödrar.

Resultat

Huvudkategorin formulerades *Att leva i ständigt pågående saknad.* Den är uppbyggd av underkategorierna; att *sörja i ett mörker och ensamhet*; att *förändra rutiner*, att *skydda och bevara plats och rum* och att *bevara minnen och känsla av närvaro* samt att *dela upplevelser* (för korrekt innebörd se artikeln). Bland upplevelser som är inbäddade i dessa beskrivningar finns avsaknad av information från ansvarig vårdpersonal, att sakna förståelse från sin familj och vänner och att skapa strategier för att stå ut med sorgen. Hemmet som plats och rum får en ny betydelse, speciellt om barnet har dött hemma och då särskilt känslan för det rum som varit barnets. Möjligheter att dela erfarenheter med andra som varit i samma situation blev mycket värdefulla.

Diskussion och kliniska implikationer

Resultaten är samstämmiga med studier som beskriver föräldrars sorg efter att ha förlorat ett barn som varit yngre än de i den aktuella studien. Det tycks heller inte spela någon roll hur lång tid som gått – sorgen är densamma. Föräldrarna i studien upplevde bristande information om sorgeprocesser från vårdpersonalen. Författarna framhåller betydelsen av sådan information, och att informationen skall normalisera och inte patologisera känslor och upplevelser av sorg och förtvivlan. Avsaknad av förståelse från vänner och släktingar kan bero på en inställning i civilsamhället som helhet vad gäller att prata om döden och den som är död. Lidandet visade sig på samma sätt bland deltagarna men fäderna tycktes ha något svårare att sätta ord på sin sorg.

Kommentar

Kate Law är forskarstuderande, sjuksköterska och leder ”Community Liaison Team Centre” vid Christie-sjukhuset i Manchester, Storbritannien. Sjukhuset är ett av Europas största

enskilda sjukhus för cancersjukdomar. Centret ger stöd till tonåringar och unga vuxna samt deras familjer från diagnos genom behandling. Law handleds i sin forskarutbildning av Susan Kirk, professor vid University of Manchester, Division of Nursing, Midwifery and Social Work.

Studien är den första i sitt slag som belyser föräldrar till unga vuxna och sorgearbete över tid. Forskarna själva är kritiska till att de rekryterat deltagare från den egna verksamheten och att urvalet inte representerar maximal variation då olika etniciteter inte finns representerade i urvalet. De anger också att de vidtog åtgärder för att möta eventuella reaktioner hos föräldrarna i samband med intervjun, men nämner inte vilka. Exakt hur de 11 valdes ut bland de 23 som anmälde sitt intresse om deltagande framgår inte. Styrkan med studien är dock, som jag bedömer det, val av ämne. Det finns i dagsläget för lite kunskap om det lidande som ett dödsfall i en familj orsakar generellt men framför allt vad gäller förlusten av ett barn. Detta gäller också barns och syskons sorgearbete. I en svensk studie där tonåringars sorgearbete studerats framkom att 57 procent uppgav att de kände att de inte hade goda möjligheter att bearbeta sin sorg. Det får också ses ett misslyckande när föräldrar upplever att det stöd de får från professionella enbart utgörs av några broschyrer som rutinmässigt delas ut när vårdrelationen avslutas. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.

Berit Lindahl
Professor Institutionen för hälsovetenskaper och Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne. Professor Institutionen för vårdvetenskap, Högskolan i Borås

ewimed

Förbättra patienters livskvalitet

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

Kvarliggande katetrar för dränage av återkommande 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.ewimed.se/merinfo

Profilen:

Marion Englaborn

Hon är en av de mest profilerade undersköterskorna inom palliativ vård. Marion Englaborn är ingen blyg viol – snarare ett regnbågsfärgat blomsterfång. Som försvarare av hbtq-personers rättigheter i vården blev hon dubbel vinnare på Nationella konferensen.

UNDER KONFERENSENS AVSLUTNING i Svenska Mässans kongresshall sitter Marion i lobbyn utanför. Därför missar hon att hennes poster ”Ut ur garderoben – innan kistan” framröstats som vinnare i två av tre kategorier: bästa layout och högsta nyhetsvärde (läs om postern på sidorna 12–15). I stället gör hon en intervju för den här tidskriften. Den handlar både om Marions eget liv och om livet för alla homo- och bisexuella och transpersoner. De två ämnena är starkt sammanflätade: till 25 års ålder levde Marion i en manligt, närmast androgynt, kodad kropp.

– Jag fick möjligheten till vård via en fantastisk läkare i Mölndal. Jag skickade en egenremiss och kom in för samtal rätt snart. Efter ungefär sex månader fick jag påbörja hormonbehandling, säger hon.

I dag är det i stort sett bara en ovanligt djup röst som ”avslöjar” den vältaliga, kurviga blondinen med tjusig handväska. Just nu arbetar Marion som lärare på specialistutbildningen i palliativ vård för undersköterskor. Den är lokaliserad till Härryda öster om Göteborg. Innan dess var hon med och startade dagvården inom Högsbo sjukhus palliativa slutenvård. Marion har jobbat i vården sedan tonåren, bland annat som undersköterska redan i det som hette långvården och i psykiatrin.

– Döden har alltid varit närvarande i mitt liv. När jag var 28 år fick min mamma pancreascancer. Då hade jag inte träffat familjen på länge, eftersom de inte kunde acceptera att jag var transsexuell.

Marion hade flyttat hemifrån när hon var 16 år. Nu återvände hon för att vårda sin mamma under det som kom att bli sista veckan. Marion berättar att mamman fick fantastisk hjälp av palliativa teamet i Borås.

> **”Döden har alltid varit närvarande i mitt liv.**

– Hon hade varit länge på sjukhus. Det var en nervös sjuksköterska som höll brytpunktssamtal, så jag fick gå in i en rationell roll och planera vården, eftersom mamma ville vårdas hemma. Jag skötte henne dygnet runt och hon fick dö i mina armar.

Ändå dröjde det innan Marion ”föll för” palliativ vård. Hon hade gått en gymnasieutbildning till undersköterska i Värnamo. Därefter läste hon teologi på Göteborgs universitet med målet att bli präst.

– Där pratade vi om dödsbädden, om att sitta där och vara närvarande. Men det var så teoretiskt! Ingen av dem hade faktiskt suttit vid en dödsbädd. Jag hade ju erfarenhet från äldreomsorgen och kände att jag kunde bidra: hur samtalet kan vara smärtsamt och vackert, ha många olika uttryck.

Marion återvände till vården och studerade till sjuksköterska, men halvvägs in i studierna dog hennes sambo. Marion blev änka vid 34 års ålder.

– Det var då jag hittade till den palliativa vården, och ville bredda min kompetens som undersköterska i stället.

Hon fick veta att det i Göteborg startade en specialistutbildning i palliativ vård för undersköterskor. Marion sökte och kom in.

– Jag hittade hem, det var dit mitt kall förde mig. Det jag tog med mig från teologin är att jag ska vara en representant för något heligt. Att jag är mellanhand för det patienten säger, att det går uppåt till vad man än tror på. Jag är bara en fysisk närvaro. Det är fint att kunna vara den personen.

Så småningom valde Marion att bli vårdlärare, och började jobba med

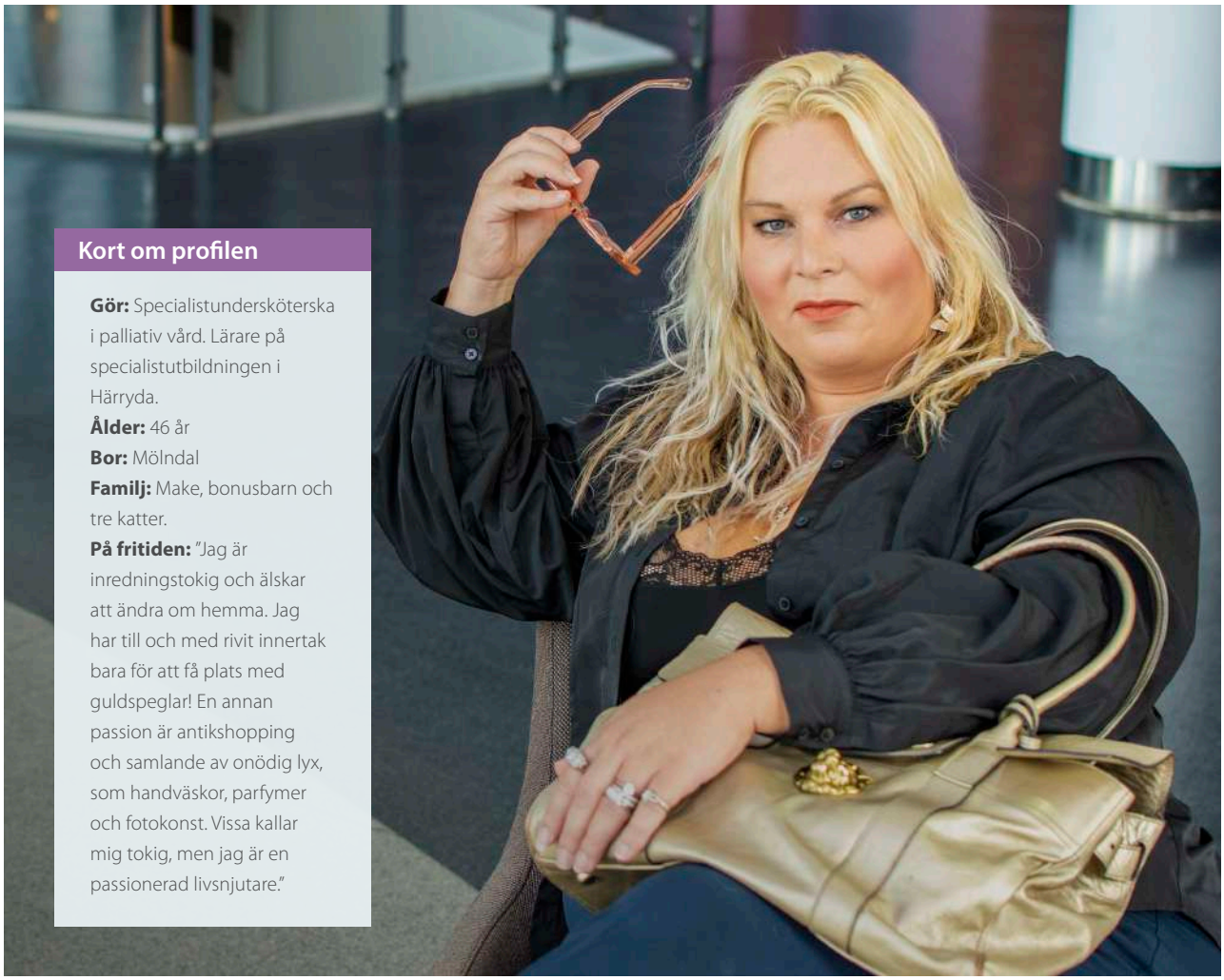


Foto: Linda Swartz

Kort om profilen

Gör: Specialistundersköterska i palliativ vård. Lärare på specialistutbildningen i Härryda.
Ålder: 46 år
Bor: Mölndal
Familj: Make, bonusbarn och tre katter.
På fritiden: "Jag är inredningstokig och älskar att ändra om hemma. Jag har till och med rivit innertak bara för att få plats med guldspeglar! En annan passion är antikshopping och samlande av onödig lyx, som handväskor, parfymer och fotokonst. Vissa kallar mig tokig, men jag är en passionerad livsnjutare."

grundutbildningen till undersköterska. Redan andra veckan på nya arbetsplatsen fick hon frågan om att bli ansvarig för den nya valideringen. Marion har sedan dess gått över till specialistutbildningen, som hon också har varit med och utformat.

Om det inte redan har framgått brinner Marion för undersköterskorna och deras yrkesroll. Hon är glad och stolt över att Sveriges största yrkesgrupp äntligen har fått skyddad titel.

– Undersköterskor inom palliativ vård är väldigt skickliga. De ska erkännas som en viktig aktör i omvårdnaden. Sjuksköterskorna har ansvaret, men undersköterskorna utför. Undersköterskor har en självklar roll på alla ronder; det är de som faktiskt har vårdat patienten och känner hen.

Marion understryker att det inte handlar om att undersköterskor ska konkurrera med sjuksköterskor, utan att samarbeta och komplettera. Hon vill bygga broar i stället för revir.

– Det samarbetet funkar bäst på hospice, där teamtänkandet är framgångsrikt. Det borde vara så i all specialiserad palliativ vård, säger Marion.

Elegant kopplar hon över till sitt andra stora engagemang: hbtq-frågor. Eftersom undersköterskorna är närmast patienten får de förtroendet att känna till patientens sexuella identitet – eller inte.

Marion berättar om en myndighetsrapport om hbtq-personer i arbetslivet, som kom i somras. Där svarar mer än en tredjedel av de intervjuade att de inte vågar berätta om sin läggning eller identitet för chefer och kollegor.

– Gissa då hur det är i mötet med vården. Då går många rakt in i garderoben igen, de döljer för hemtjänst, för hemsjukvård för ASIH. De ställer undan fotografier och röjer bort andra tecken på vilka de verkligen är.

Många är rädda för att vara öppna med sin identitet och därmed riskera att få sämre omvårdnad.

– Vårdpersonal använder ofta sin egen erfarenhet i skapandet av patientalliansen. Eftersom de inte tror att de har något gemensamt med hbtq-personer håller de tillbaka småpratet.

Att hbtq-frågor blir belysta i vården kommer enligt Marion att bli allt viktigare.

– Tiderna förändras, fler vågar komma ut som homo- el bisexuella eller trans och trycket på transvården är högre än någonsin. Alla kommer att möta någon som är trans. Och alla har mött en hbtq-person, men det är inte alltid man sett – eller uppmärksammat – det. ■

Linda Swartz

Johanna Mayer

Årets sjuksköterska i palliativ omvårdnad

TIDIGARE I HÖST utsåg SFPO Johanna Mayer till Årets sjuksköterska palliativ omvårdnad 2022. Johanna är sjuksköterska på Byle Gård, specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning i Täby. Tillsammans med utmärkelsen får hon ett diplom, blommor och 5 000 kronor.

Johanna nominerades av sin chef Linda som beskriver Johannas insats och viktiga arbete så här:

”Johanna Mayer är mycket engagerad i och brinner verkligen för den palliativa vården. Hon har arbetat på Byle Gård sedan 2014 och är en mycket noggrann sjuksköterska som inte lämnar något åt slumpen. I det kliniska arbetet på avdelningen har hon alltid patientens och närståendes behov och bästa i fokus och är mycket engagerad i den palliativ omvårdnaden. Utöver det har hon ett lugn och ett mycket fint förhållningssätt till patienten, dennes närstående och till sina kollegor som skapar en trygghet som verkligen passar den palliativa vården.

VID SIDAN AV sitt arbete på avdelningen läser Johanna just nu specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola. Hon har under pågående utbildning lagt ned ett mycket stort engagemang i varje uppgift som hela tiden leder till att förbättra vården utifrån patientens och de närståendes enskilda behov. Ett engagemang och en entusiasm som smittar av på såväl kollegor som på oss i ledningsfunktion. Hon har varit en drivande kraft i övergången från validerad skattning av symtom från ESAS till IPOS och bidragit till att IPOS i dag är en naturlig och välanvänd symtomskattning som nu på ett naturligt sätt integreras i såväl inskrivning som uppföljning under teamkonferens.

Utöver detta har hon ansvar för Byle Gårds studenter. Hon ger studenterna ett mycket varmt välkomnande och ser till att de får med sig massor av ny kunskap inom den palliativa vården. Samtidigt ger hon utrymme åt studenterna att med vägledning iaktta, analysera och reflektera över patientens symtom, behov och omvårdnadsåtgärder riktat efter det. Hennes handledarskap för studenterna ger henne alltid högsta betyg i utvärderingen från studenterna efter avslutad VFU.

JOHANNA PRAKTISERAR PÅ ett naturligt och noggrant sätt sina teoretiska kunskaper i det patientnära arbetet. Dessutom inspirerar och uppmuntrar hon sina kollegor genom sitt professionella sätt att arbeta.” (Nomineringen är något kortad, reds anm.)

SFPO uppmuntrar varje år medlemmarna att nominera en sjuksköterskekollega som på något sätt utmärker sig i sitt arbete, och som är engagerad i utveckling och förbättring av den palliativa omvårdnaden. Utmärkelsen ges i samarbete med stiftelsen Stehm – Stiftelsen till Eva Holmströms minne. ■

Lunchwebbinarium

Vårdförloppet den 6/12

URSULA SCHEIBLING, ordförande i NAG och Henrik Ångström, ledamot NPO äldres hälsa, guidar genom personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård. Resterande tid avsätts för frågor. Skicka gärna in frågor i förväg till kontaktpersonen nedan.

Nationellt programområde (NPO) äldres hälsa och nationell arbetsgrupp (NAG) palliativ vård står bakom webbinariet om vårdförloppet.

Kom ihåg att anmäla dig och skicka gärna vidare inbjudan till personer inom målgruppen. Delar av webbinariet kommer att spelas in och kan ses i efterhand via *www.kunskapsstyrningvard.se*

illustration: Stock.adobe.com

Datum: 6 december klockan 12.00–12.45

Plats: Digitalt via Zoom. Länk till mötet skickas ut till anmälda.

Målgrupp: Medarbetare och chefer i hälso- och sjukvård samt i kommunal vård som vårdar patienter med livshotande sjukdomar och med intresse för palliativ vård.

Anmäl dig senast den 4 december 2022 via: *www.trippus.net/webbinariumpalliativvård6dec*

Frågor om eller till webbinariet skickas till processledare Sari Puttonen, *sari.puttonen@regionvastmanland.se*

Fysioterapisektionen styrelse.

Fysisk träff för fysioterapeuterna

ÄNTLIGEN BLEV SEKTIONEN för onkologisk och palliativ fysioterapis utbildningsdagar av i fysisk form!

Den 19–20 september tillbringades två fullspäckade dagar i vackra Siljansnäs i Dalarna. Fysioterapeuter från hela Sverige lyssnade på intressanta föreläsningar om bland annat palliativ vård, smärta och oro och ångest.

Föreläsningarna blandades med praktiska moment som kinesiotejpning och yoga. På plats var även flera utställare från olika företag för kompressionsprodukter. Den gemensamma middagen på kvällen bjöd på god mat och hög stämning.

Det märktes att vi längtat efter att träffas på riktigt efter inställda utbildningsdagar under pandemin. Redan den 6–7 februari 2023 ses vi i Växjö för utbildningsdagar och årsmöte. Väl mött! ■

SiP firar jubileum med studiedag om svåra samtal

FÖRENINGEN FÖR Socionomer inom Palliativ Vård (SiP) har 2023 funnits i 20 år. För att fira det är alla välkomna till SiP:s studiedag och 20-årsjubileum med temat "Kommunikation i palliativ vård – att tala om det svåra".

Studiedagen äger rum i Göteborg. Boka torsdagen den 20 april 2023! Detaljerat program kommer.

Foto: Stock.adobe.com

LINDRING BORTOM BOTEN
en avgiftsfri webbutbildning i palliativ vård

Patientfall ● Övningar ● Reflektionsfrågor

Utbildningen ersätter Palliation ABC och baseras på nationella riktlinjer och det uppdaterade vårdprogrammet i palliativ vård. Lindring bortom boten hittar du på palliationsakademin.se

PALLIATIONS AKADEMIN

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 Patzauer Personne
Kurator, Stockholm

Anna Spencer
Chefläkare, Lund

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska
i onkologi, Östersund

ANNONSER
Adviser Sales
Emelie Blomquist
072 600 67 384
emelie@adviser.se

TRYCK
Printall

LAYOUT
Roy
Derin Sunneson
derin@roy.agency

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

Föreningen för socionomer inom palliativ vård

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

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

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

SPN – Svenskt Palliativt Nätverk

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

Sektionen för DIO
dietister inom onkologi

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

Fysioterapeuterna

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

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

Produkresumé
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., Clonshaugh Business & Technology Park, Dublin 17, D17 E400, Irland. **Produktresumé** 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

ADV/DAL/PM/0043 Augusti 2021

Posttidning B
Retur: Palliativ Vård
c/o Adviser AB, Bellmansgatan 8,
118 20 Stockholm

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

• itACiH •

Digital lösning för sjukvård i hemmet.
www.itachi.se