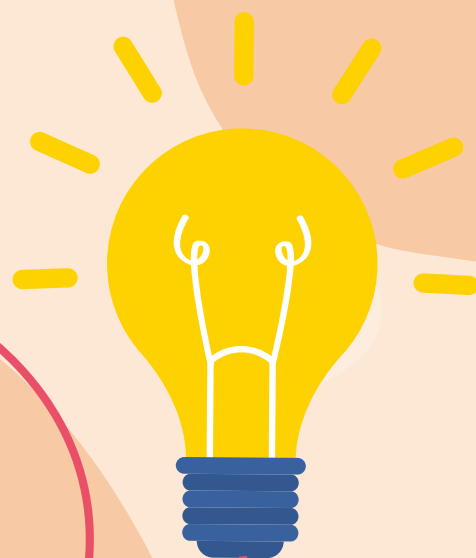


Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2023



TEMA:

Att nysta i nya kunskapstrådar



Nationella Rådet för Palliativ Vård

En mjuk väg
för subkutan
infusionsbehandling
inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering
vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA

Integrerad hudvänlig häfta¹
med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER

Ger skonsamt² instick.

DUBBLA SLANGLAGER

Förhindrar knickar på slangen samt
säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM

Minimalt läkemedelssvinn³.

STANDARD LUERKOPPLING

Passar alla standardsprutor.

Kontakta
Nordic Infucare
för visning:
info@infucare.se

inordic
INFUcare

www.infucare.com

08 – 601 24 40

Vad ska forskning vara bra för?

MED DENNA FRÅGA menar jag inte att ifrågasätta forskning som sådan. Jag vill sätta ljuset på användbarheten av den forskning som görs. Inom palliativ vård skulle jag vilja påstå att forskningsresultaten ofta är till direkt nytta för verksamheterna: människor som jobbar där, de som vårdas och de närstående. Nästan alla studier som utförs och innovationer som görs är inriktade på patientnytta och redan vid start finns tankar om implementering med. Många forskare jobbar redan i de verksamheter som studeras, så steget från bevisad teori till aktiv praktik är kort. Därmed inte sagt att överföringen av nya rön till verkligheten går lätt. Men det är ett problem för all forskning, inte bara inom palliativ vård.

DETTA NUMMER ÄR tänkt att ge er läsare några glimtar av det numera breda och livskraftiga fältet "forskning inom palliativ vård". I urvalet som redaktionen har gjort ligger ingen värdering av projektens kvalitet. Axpocket visar olika inriktningar, metoder, stadier och

är spridda geografiskt. Det handlar om forskning i kvalitetsregister, en undersökning av var människor faktiskt dör, betydelsen av sjuksköterskors förtroliga samtal, forskning om andfäddhet – i Kanada, en beforskad intervention för att stärka teamen i SÄBO samt om hur skattningsinstrumentet IPOS blev en del av svensk vård.

DET GÅR FAKTISKT inte att presentera all forskning inom palliativ vård, varken avslutad eller pågående, inte ens ytligt och översiktligt. Senast det gjordes en sammanställning var 2012, och innan dess inventerades perioden från 1970-talet till 2006. Under denna första tid publicerades 133 vetenskapliga artiklar inom området. De följande fem åren 263(!). Ni kan ju föreställa er hur det ser ut nu, drygt ett decennium senare. Ökningen avspeglar visserligen en total ökning av forskningen i Sverige, men mest visar den att palliativ vård är en prunkande väv som många forskare vill finna nya trådar till.

Visst borde det göras en forsknings-

sammanställning från 2012 till i dag? Men vem ska ansvara för en sådan? NRPV och tidskriften kan påpeka behovet, men för utförandet behövs ett proffs. Kanske kan en universitetsbibliotekarie göra en systematisk analys av publicerad forskning, en bibliometri. Eller så skulle en översikt kunna göras som en akademisk uppsats under handledning. Kom gärna med fler idéer och goda kontakter!

Numret bjuder inte bara på forskning i alla upptänkliga former. Där ryms också ett reportage om musikutövning på vårdavdelning för vuxna, profilen Rose-Marie Imoni – sjuksköterska och länssamordnare för palliativ vård – samt ett samtal om liv och död med kultur- och medieprofilen Uje Brandelius.

När du läser det här är det dags för Nationella konferensen i Malmö. Hoppas att vi ses!



Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll **Tema:** Konsten att nysta i nya kunskapstrådar

4 **Reflektion:** "Den dan då jag dör"

6 Forskning i palliativ vård

7 Svenska palliativregistret
– en rik källa för forskare



10 Forska utomlands
– erfarenheter och tips

14 Nationella konferensen är en
plats för nyfikna

15 Undersöka vårdkvalitet med hjälp
av register

17 Var dör vi?



20 Från tråd till mantel
– fördjupade kunskaper
för teamen i SÄBO

22 Sjuksköterskans förtroliga samtal
i palliativ vård

24 IPOS – vägen från brittisk idé till
användning i Sverige

28 Vem satsar pengar på forskningen?

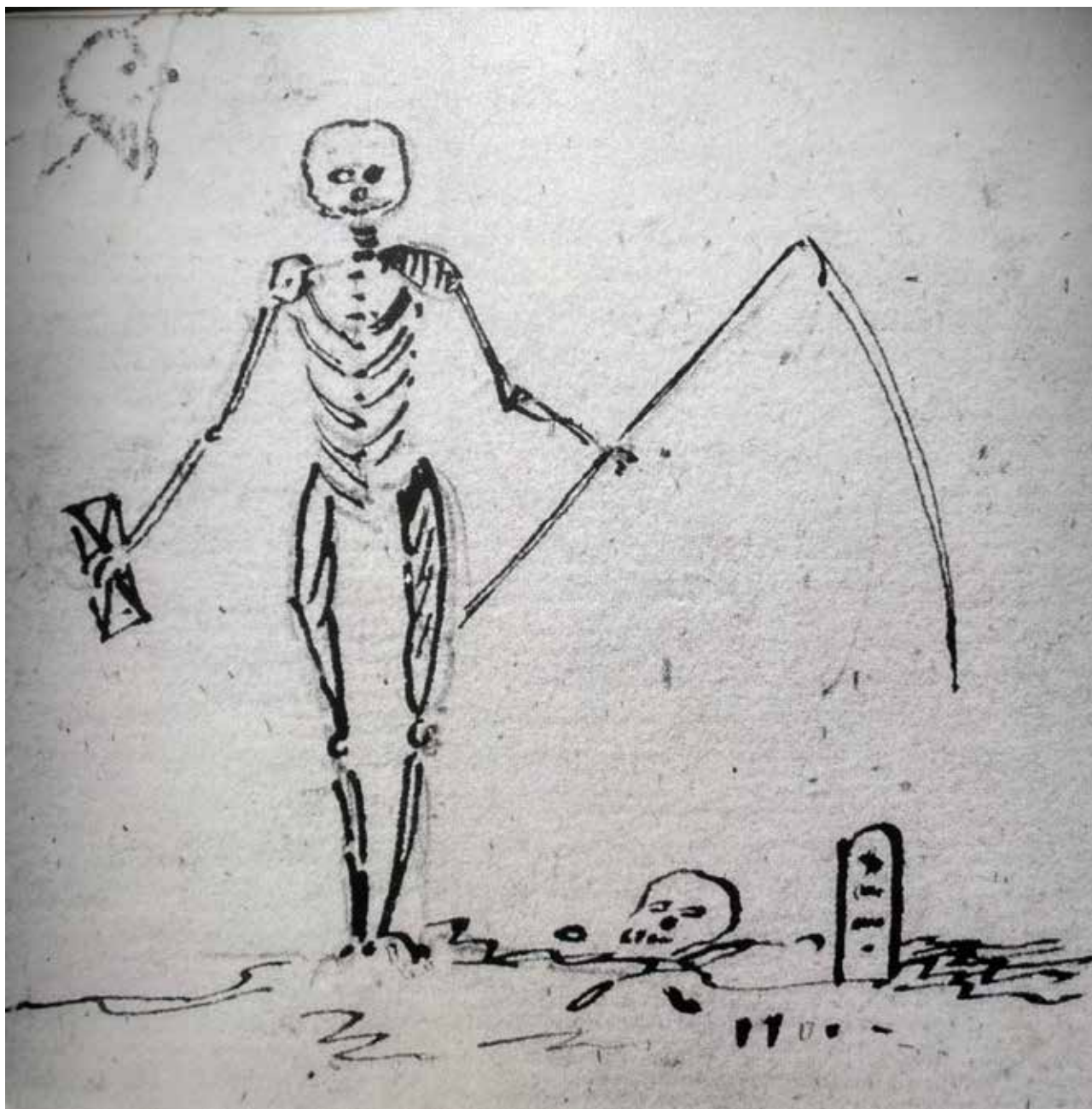
30 **Redaktören möter:** Uje Brandelius
"Hälften av mina låtar handlar om
döden"

35 Toner som höjer livskvaliteten



38 **Profilen:** Rose-Marie
Imoni

41 **Medlemssidorna**



*Liemannen, tecknad i en journal, okänt årtal. Ur Blekingesjukhusets arkiv.
Syns i den fasta utställningen på Drottningsskärns kastell, Karlskrona.*

DEN DAN DÅ JAG DÖR

Orgelmusiken den brummar och brölar
Slakten och vännerna snyftar och bölar
Dom har samlats idag för ett sista ajö
Idag är det min tur att dö

Orgelmusiken den kvider och flämtar
Tårarna trillar och klockorna klämtar
Prästen predikar och läser om mig
På lappen han fått utav dig

Uje han var ett artistiskt geni
Som blandade vardag med poesi
Sen är det kaffe med hjortronlikör
Och ett skämt om mitt morronhumör
Den dan då jag dör

Jag ligger i kistan och tänker på oss
Vi var på fest och du bjöd på ett bloss
Vi var lite fulla, jag har glömt vad vi sa
Men det blev du och jag

Sen kom ju barnen och dom krävde sitt
Det blev tjufem år med korv och pommes frites
Din dröm om att segla på vidsträckta hav
Den blev aldrig av

Minns du vår bröllopsvals när du sa
Det här är det lyckligaste som man kan va
Vi kysste varandra som älskande gör
Och jag sa: jag vill va din dansör
Tills den dan då jag dör

Kaffet är slut och alla går hem
Nån har bråttom till fritids dom stänger vid fem
Nån ska tända sin grill och tvätta sin bil
Nån ska handla potatis och fil

Nån ska springa ett lopp och komma sist
Nån ska få skäll av sin tandhygienist
Nån ska bli lite full och ramla omkull
För kärlekens skull

Jorden fortsätter snurra fast jag inte finns
Livet är alla dom dagar du minns
Men också alla dom dagar du glömt
Och alla dom drömmar du drömt

Jag tar farväl av barnen och dig
Och jag tänker att livet blev helt okej
Att gräva i sånt som skaver och stör
Har vi ingenting för
Den dan då jag dör

Uje Brandelius skrev denna låt för serien "Känsligt läge" i Sveriges Radio 2023. Den finns ännu inte utgiven, men går att lyssna på allra sist i seriens sista avsnitt på SR Play. Läs mer om och med Uje på sidan 29–33.

Forskning i palliativ vård

RUBRIKEN OVAN ÄR lätt att skriva men svårare att med några enkla meningar beskriva. Forskning är i grunden en systematisk process med målet att bidra med ny kunskap inom ett ämne, akademiskt och/eller praktiskt.

Ordet forskning för kanske tanken till laboratorier och provrör. Sådan forskning bedrivs inom palliativ vård, men utgör en mindre del. Den handlar om sådant som nya läkemedel, biomarkörer och randomiserade studier för behandling, bedömning och utvärdering av exempelvis symptom, sjukdomstillstånd och prognos. Liksom i större delen av den biomedicinska forskningen används mestadels kvalitativa forskningsmetoder.

MEN UTFORSKANDET OCH kunskapsbyggandet inom den palliativa vården – som ju har människan, personen, patienten i centrum – kretsar ofta kring individens erfarenheter utifrån ett holistiskt perspektiv. Därför görs exempelvis intervjustudier eller enkäter för att ta reda på hur människor mår och vad de önskar.

En annan och viktig aspekt av forskning inom palliativ vård kan beskrivas som akademiskt utvecklingsarbete, det vill säga systematisk och strukturerad uppföljning av interventioner i vården. Även registerstudier har en mycket betydelsefull funktion.

I detta nummer kommer ni att kunna läsa exempel från flera typer av forskning. Dessa exempel, alla andra projekt som pågår – och framför allt resultaten av dem – är viktiga pusselbitar i utvecklingen av den palliativa vården. ■

Redaktionen

ORDLISTA

Några forskningstermer

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

Inklusionskriterier – Sådant som gör en person lämplig att ingå i en forskningsstudie. Eller att en viss studie inkluderas vid en systematisk litteraturgenomgång. Det senare innebär att man granskar och sammanställer tillgänglig forskning inom ett visst område.

Interventionstudier – En undersökning där deltagarna utsätts för någon åtgärd som prövas, oftast sjukdomsbehandling såsom läkemedel, operation eller liknande, någon sjukdomsförebyggande åtgärd eller en insats för kompetenshöjning hos personalen.

Kausalitet – Det förhållande att något orsakar en viss effekt. Inom forskningen är det ofta viktigt att kunna utesluta alla andra orsaker än en enda som förklaring till en effekt/ett resultat.

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

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

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

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

Retrospektiva studier – Tillbakablickande på det som varit genom att exempelvis samla data ur journaler.

(Ursprungsversionen av ordlistan publicerades i Palliativ Vård nr 4/2016.)



Svenska palliativregistret – en rik källa för forskare

Många enheter i den palliativa vården rapporterar in data till Svenska palliativregistret. Men vad används informationen till sedan? Bland annat forskning. Registret har funnits i 18 år och hittills ligger dess data helt eller delvis till grund för 52 vetenskapliga artiklar.

NATIONELLA KVALITETS-REGISTER HAR funnits sedan 1970-talet. De har som sin främsta uppgift att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt ta fram statistik, men också att vara underlag för forskning. De innehåller data om till exempel diagnoser, åtgärder och resultat på individnivå. I dag finns över 100 nationella kvalitetsregister som finansieras via Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och organiseras under sex olika registercentrum, ett i varje sjukvårdsregion.

Många kvalitetsregister redovisar resultat på webbplatsen "Vården i siffror" och kan förse forskare med stora mängder data som speglar vardagen i vården. Här kan det ingå både gamla och unga, svårt sjuka och mindre sjuka och patienter med helt olika förutsättningar och bakgrunder. Med hjälp av personnummer kan man kombinera data från olika kvalitetsregister och andra medicinska register och på så sätt få fram viktiga resultat som kan användas för att förbättra vården.

Denna forskning blir ett värdefullt komplement till mer traditionell medicinsk forskning, till exempel randomiserade studier, där urvalsprocessen är hård och man studerar ett relativt litet antal likartade patienter under en begränsad tid.

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET (SPR) har funnits sedan 2005 och har nu samlat in data kring vårdkvalitet under sista veckan i livet från fler än 785 000 avlidna personer. Data kommer från mer än 5 000 enheter över hela landet, allt från små äldreboenden till stora sjukhusavdelningar och specialiserade palliativa vårdenheter. Det finns fler än 35 000 aktiva användare i registret som har möjlighet att registrera data, och en stor majoritet är sjuksköterskor. Det stora antalet användare och registrerande enheter är något som skiljer SPR från andra nationella kvalitetsregister och bjuder på både utmaningar och möjligheter för oss som leder registret.

SPR HAR SOM målsättning att alla dödsfall i landet, oavsett diagnos, ålder och var de inträffat, ska registreras, något som gör registret världsunik. Täckningsgraden beskriver hur stor andel av samtliga avlidna som faktiskt rapporterats in. En hög täckningsgrad innebär att resultaten är representativa för den grupp som studeras, under förutsättning att våra data verkligen mäter det vi vill mäta, det som kallas för validitet. Det sistnämnda jobbar vi på många olika sätt för att kontinuerligt förbättra, och forskningsstudier har visat att validiteten ökat parallellt med att vi utvecklat dödsfallsenkäten och byggt in kontrollfunktioner vid inrapporteringen. Täckningsgraden för äldreboenden ligger på 70 procent, för akutsjukvården strax över 50 procent och för den specialiserade palliativa vården på över 90 procent.

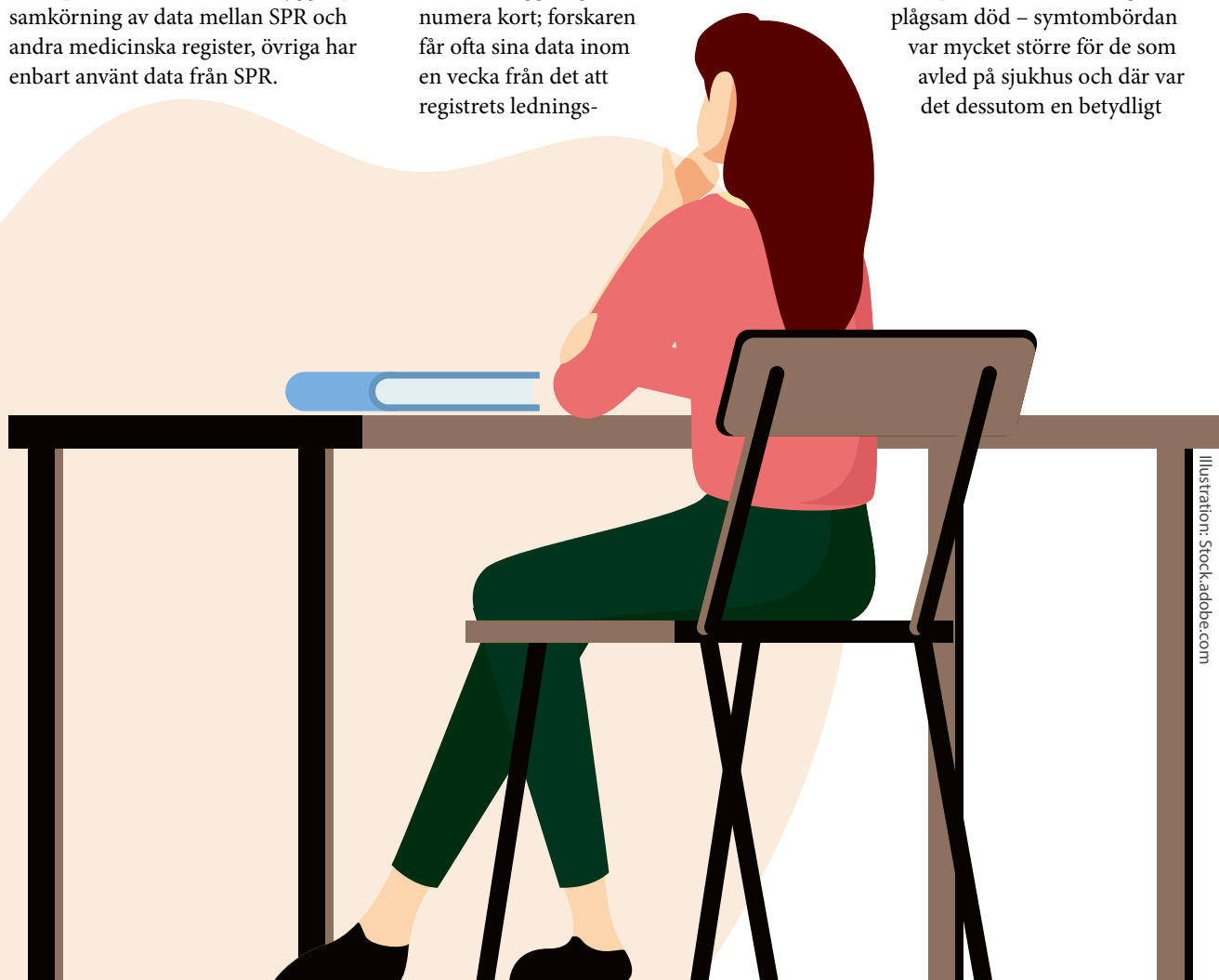
Detta gäller samtliga inrapporterade dödsfall, alltså både väntade och oväntade. Det nya vårdförloppet i palliativ vård har registrering i SPR som en kvalitetsindikator vilket vi hoppas ska bidra till en ytterligare ökad täckningsgrad. Vi medverkar också i ett projekt kring automatiserad dataöverföring från journalsystem till kvalitetsregister, som på sikt kommer vara ett sätt att öka täckningsgraden.

Med en stor mängd insamlade data av hög kvalitet ges goda förutsättningar för inte bara vårdutveckling utan också forskning. Tidigt under registrets historia började data användas för examensarbeten och mindre forskningsstudier och de första vetenskapliga artiklarna publicerades 2011. Sommaren 2023 fanns det 52 artiklar i publikationslistan på registrets hemsida, www.palliativregistret.se. Femton av de publicerade studierna bygger på samkörning av data mellan SPR och andra medicinska register, övriga har enbart använt data från SPR.

DEN TIDIGA FORSKNINGEN som byggde på data från SPR fokuserade på datakvalitet, validitet och metodutveckling, men det gjordes också studier som jämförde vårdkvaliteten i livets slutskede mellan olika diagnosgrupper, vårdformer och åldersgrupper. Exempel på olika diagnosgrupper som har studerats genom åren är cancersjukdomar, hjärtsjukdomar med fokus på hjärtsvikt, ALS, kroniska lung- och njursjukdomar, stroke och demenssjukdomar. Andra studier har fokuserat på betydelsen av brytpunktsamtal och annan kommunikation vid allvarlig sjukdom, socioekonomiska faktorer samt geografiska skillnader. Forskningsstudier har gjorts av både registrets egna medarbetare och externa forskargrupper, som genom ansökan om datauttag via hemsidan kan få tillgång till data. Datauttagen är gratis och handläggningstiden är numera kort; forskaren får ofta sina data inom en vecka från det att registrets lednings-

grupp och den personuppgiftsansvarige vid Registercentrum Sydost (RCSO) har godkänt ansökan. SPR är anslutet till Vetenskapsrådets metadatatverktyg RUT som ger en överblick över vilken typ av data som finns i olika register och biobanker och därmed underlättar registerbaserad forskning.

TIDIGT UNDER PANDEMIN gjordes ett tillägg till dödsfallsenkäten med frågor om covid-19. Från maj 2020 kunde vi samla in data kring inverkan av covid-19 på vårdkvaliteten under sista veckan i livet och publicerade redan i juli 2020 den första vetenskapliga artikeln. Med tiden har det blivit sju artiklar kring detta tema. Dessa har rönt stor uppmärksamhet både nationellt och internationellt. Ett exempel är att våra resultat kunde avfärda myten att patienter som avled till följd av covid-19 på äldreboenden dog en plågsam död – symtombördan var mycket större för de som avled på sjukhus och där var det dessutom en betydligt



” Det finns ingen motsvarighet till Svenska palliativregistret i världen.

lägre andel som blev symtomlindrade. Vi bildade en särskild forskargrupp i maj 2020 med fem medarbetare från Stockholms Sjukhem/Karolinska Institutet och Umeå universitet. Gruppen har fortsatt sitt arbete även efter pandemin men nu med ett annat fokus.

DEN FÖRSTA FORSKARGRUPPEN

i registrets regi bildades redan 2012 och sedan dess har forskare från olika professioner och olika delar av landet träffats för inspirerande temadagar och workshops med registerdata som utgångspunkt.

Det finns ingen motsvarighet till SPR i världen och vi ser nu ett ökande

intresse från andra länder, särskilt i Europa, där man är intresserad av att starta liknande register för att kunna förbättra vårdkvaliteten i livets slutskede. Ser vi till den fortsatta utvecklingen av registret med fokus på forskning så har vi börjat använda tilläggsmoduler till dödsfallsenkäten. Där har forskare möjlighet att ställa riktade frågor kring specifika teman till enheter som väljer att medverka. På det här sättet har användningen av metadon i specialiserad palliativ vård studerats i ett avhandlingsarbete och just nu pågår en studie kring smärtskattning i specialiserad palliativ vård. Ytterligare studier med hjälp av tilläggsmoduler

ledda av externa forskare är i planeringsstadiet.

Är din enhet med och registrerar i SPR och du går och funderar på en intressant frågeställning? Titta in i registrets utdataportal på hemsidan som är öppen för alla. Där kan du dyka ner i våra data och se om du hittar svar eller nya uppslag. Du kan vara med och förbättra vården i livets slutskede! ■



Staffan Lundström

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

Läs med på sidorna 15–16.

Xydalba™

Dalbavancin 500 mg, IV

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

Xydalba är nu godkänt för behandling av barn från 3 månaders ålder.

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI*) hos vuxna och barn från 3 månader.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Förkortad produktresumé

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 och pediatrika patienter i åldern 3 månader och äldre. 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** Vuxna: Rekommenderad dos av dalbavancin är 1 500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1 000 mg följt av 500 mg en vecka senare. Barn och ungdomar ≥ 6 år till < 18 år: Rekommenderad dos av dalbavancin är en enstaka dos på 18 mg/kg (högst 1 500 mg). Spädbarn och barn ≥ 3 månader till < 6 år: Rekommenderad dos av dalbavancin är en enstaka dos på 22,5 mg/kg (högst 1 500 mg). **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädnings 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** AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Knollstraße, 67061 Ludwigshafen, Tyskland. **Produktresumé** 12/2022. För fullständig information hänvisas till FASS.se **Vid medicinska frågor kontakta:** medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08-408 384 40.

ADVANZ
PHARMA

Forska utomlands – erfarenheter och tips

Även i tider av global digital kommunikation är det värdefullt att som forskare fysiskt flytta utomlands. Lungläkaren och palliativmedicinaren Magnus Ekström berättar personligt om hur hans forskning om andfåddhet förde honom till Kanada

NÄSTAN ALLA LÄNDER ligger utanför Sverige. När man som forskare funderar på något är det oftast någon, någon annanstans, som redan hittat en lösning eller har de data och resurser som kan göra en studie riktigt bra. Och många av dem vill samarbeta.

Jag är lektor i palliativ medicin i Lund och lungläkare och har haft glädjen att göra två forskningsvistelser utomlands. Den första var som postdok i Australien 2014/15 tillsammans med professor David Currow. I vårt samarbete fokuserar vi på andnöd/andfåddhet, både genom epidemiologiska studier och kliniska läkemedelsstudier. Målet är att försöka lindra andnöd med exempelvis antidepressiva läkemedel eller morfin. Vi studerar även hur man bäst bör mäta andfåddhet i olika situationer, ett arbete som jag har haft glädjen att utveckla det senaste halvåret som gästprofessor vid McGill University i Montreal, Kanada.

Redaktionen för Palliativ Vård har bett mig att beskriva vistelsen och arbetet i Montreal samt dela några

tankar, tips och erfarenheter kring hur det är att forska utomlands.

Andnöd kan liksom andra symptom skattas (helst av personen själv) med hjälp av skalor. Dessa kan vara en numerisk skala mellan 0 (ingen) och 10 (värsta tänkbara) – eller ett annat av de validerade instrument som finns för att mäta olika aspekter (dimensioner) av symptomet. Ett grundproblem är dock att hur andfådd man är beror

” Vi fyllde en whiteboard med idéer.

på hur mycket man har ansträngt sig – och blir man lätt andfådd så kan man minska symptomet genom att bli mer stilla. Detta kan göra symptomet ”osynligt” under lång tid av minskande aktivitet och leda till en negativ spiral av försämrad kondition och än mer lättutlöst och begränsande andnöd.

En grundtanke för vår forskningslinje och arbetet i Montreal är att andfåddhet och andnöd helst bör mätas vid en standardiserad fysisk

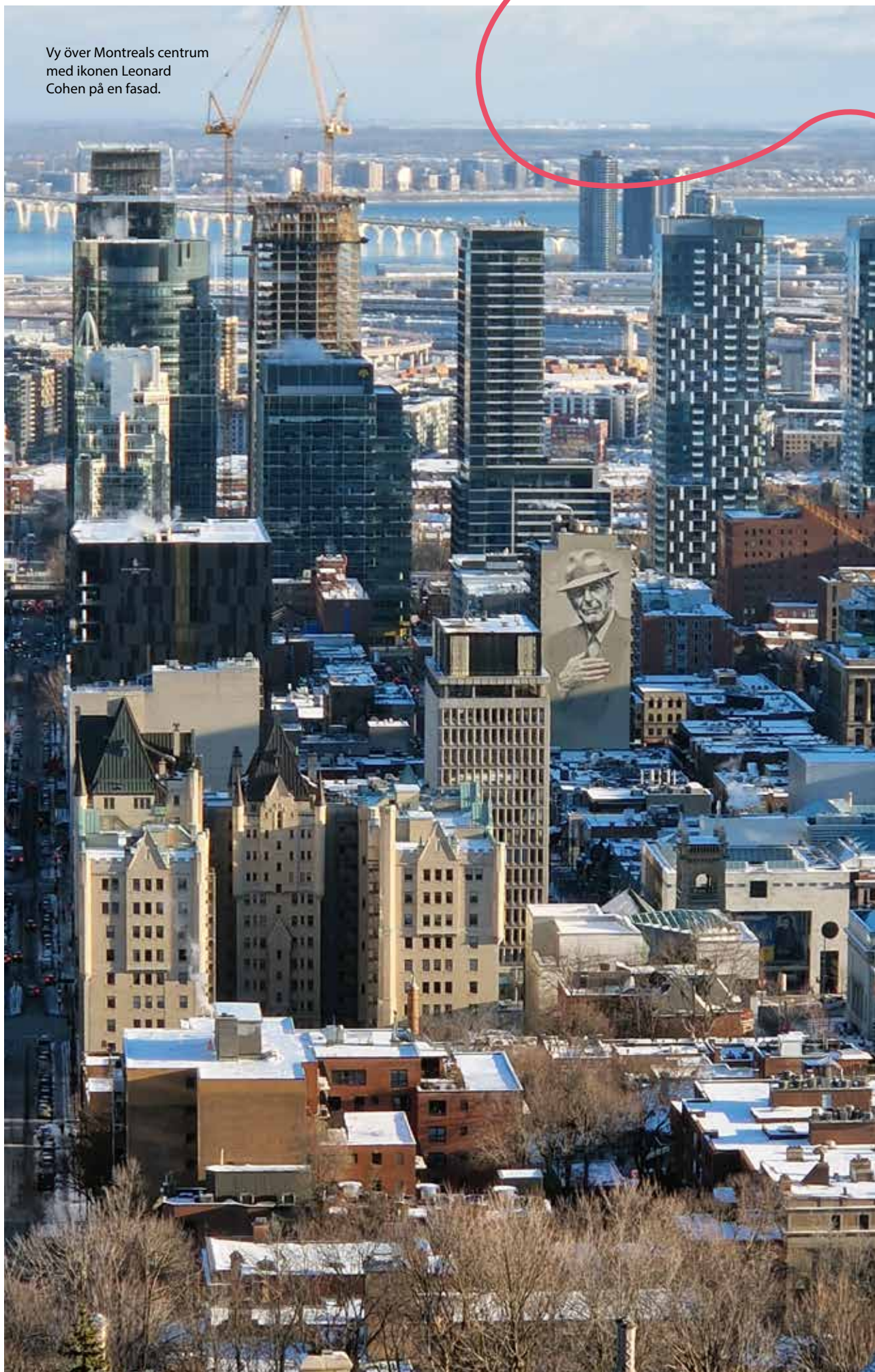
belastning. Det innebär att man tar med i beräkningen hur mycket personen behövde anstränga sig för att uppleva graden av andfåddhet. Syftet är att man på ett tillförlitligt sätt ska kunna mäta förändring i symptomet över tid och effekt av behandling.

Vilka är då bäst i världen på mätning av andning och andfåddhet under arbete? Jo, fysiologer i allmänhet och professor Dennis Jensen i Montreal i synnerhet. Vi träffades och diskuterade kring mätning av andfåddhet vid en konferens i Montreal 2018 (Bild 1); vi drog igång några gemensamma studier och analyser, vilket fungerade utmärkt och var spännande.

När jag fick fast universitetstjänst 2021 öppnade sig en möjlighet att arbeta vid McGill University. Ett halvår skulle vara möjligt utifrån min frus jobb och barnens skola, så vi planerade processen och olika projekt långt i förväg för att kunna ”slå i marken springandes”.

DET PRAKTISKA LÖSTE sig ganska smidigt. Lägenhet kunde hyras via en sida för akademiker som gör forskningsutbyten, och universitetet hjälpte

Vy över Montreals centrum
med ikonen Leonard
Cohen på en fasad.



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

till med fin information om papper och stämplat. När man är gästforskare kan barnen gå i vanliga skolsystemet, så det ska inte vara något problem. Trodde vi.

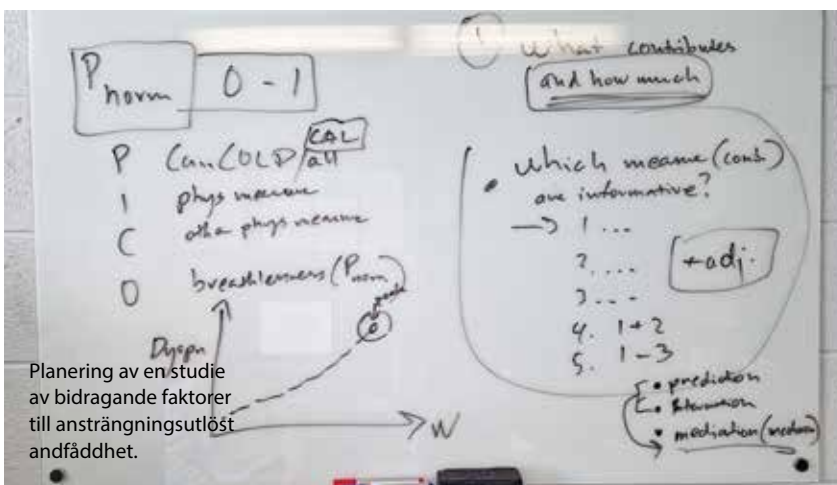
Väl där hamnade vi mitt i en regional språkstrid, där barnen inte fick börja i engelskspråkig skola. I Montreal (och hela delstaten Quebec) är folk inte arga på varandra av de gamla vanliga orsakerna – såsom socioekonomi eller hur mycket melanin man har i huden – utan det viktigaste är om man kan prata franska. Det kunde inte vi. Efter tre månaders hemskolning löste det sig och barnen fick äntligen börja skolan. De träffade klasskamrater från världens alla hörn, och lyckades, hur orimligt det än låter, få godkänt i franska. (Antingen är det ett simpelt språk, eller så är den svenska skolan inte ensam om att sänka sina krav. Det kan även vara både och).

MEN FORSKNINGEN DÅ? En typisk arbetsvecka skrev jag, gjorde analyser och handledde mina doktorander hemma via länk några dagar per vecka. Ungefär varannan dag promenerade jag in till McGill University och enheten för kinesologi (det vill säga rörelselära) som låg charmigt insprängd i en enorm idrottsanläggning. Anläggningen byggdes kring förra sekelskiftet och där samsas i träningen folk i allmänhet, studenter, professionella – och forskare. Dennis Jensens världsledande fysiologilabb ligger insprängt bakom en badmintonplan och befolkas av ett glatt gäng studenter, doktorander och postdoks. Där hade jag förmånen att vara med i olika projekt och att handleda.

Centrum för våra nya studier var en befintlig fantastisk databas i Kanada – CanCOLD-studien. I den har personer med obstruktiv lungsjukdom samt slumpvist utvalda deltagare från övriga befolkningen fått genomgå extensiva undersökningar. Där ingick frågeformulär, mätning av lungfunktion samt ergospirometri, det vill säga ett arbetsprov på cykel med kontinuerlig mätning av ventilation, gasutbyte och symptom under ökande ansträngning (självrapporterad andfäddhet respektive bentrötthet på en 0–10 Borgskala).



Montreal är en dynamisk och samtidigt mysig stad med mycket kultur. Här den nyligen färdigställda muralmålningen "Mormor" på huvudgatan St. Laurent Boule-



Planering av en studie av bidragande faktorer till ansträngningsutlöst andfäddhet.

Databasen är en perfekt källa för att studera hur självrapporterad andfäddhet beror på faktorer såsom ansträngning, grad av ventilation, syreupptag, ålder, och kön.

MINST EN EFTERMIDDAG i veckan träffades Dennis Jensen och jag över kaffe och fyllde en whiteboard med

idéer, kritik, problem, studiedesigner och spår att ta vidare (se ovan). Detta att hitta en person vars kompetens kompletterade min egen (i detta fall fysiologi till mitt mer kliniska perspektiv) – och med samma glöd för ämnet och driv att ta reda på något nytt – var en viktig upplevelse. Vi omgavs också av en grupp dedikerade forskare och

statistiker som var avgörande för arbetet.

EN AV VÅRA studier, som är under publicering, presenterar de första ekvationerna för att beräkna hur andfådd en frisk person normalt är vid en viss tidpunkt under cykeltestet, baserat på ålder, kön, längd, vikt, vid en viss grad av arbete, syreupptag eller minutventilation. Med hjälp av ekvationerna kan vi nu, för första gången, bedöma ifall en persons andfåddhet vid en viss belastning är normal eller om den är onormalt ökad (över den övre normalgränsen, definierad som 95:e percentilen av andfåddheten bland friska personer i befolkningen). Detta gör det möjligt, i klinisk praxis och forskning, att gradera hur avvikande eller svåra en persons symptom är och att jämföra mellan individer eller grupper. Under våra veckovisa möten har Dennis Jensen och jag också dragit upp och designat ett stort antal studier som möjliggörs av dessa och andra ekvationer. Vi har även satt igång studier för att ta fram liknande normalvärden för andra test som är mindre resurskrävande och lättare att använda, såsom treminuters gång- eller trapptest, och sexminuters gångtest.

VAD HAR DÅ detta för betydelse för palliativ vård? Det är oftast inte rimligt eller etiskt att utsätta personer med avancerad sjukdom och i livets slutskede för omfattande mätningar och cykelprov. Men kunskaper baserade på friska personer kan användas för att bättre mäta symptom i behandlingsstudier. Som exempel kan normalvärden för andfåddhet underlätta och standardisera urval av personer till kliniska prövningar som har en viss svårighetsgrad av andfåddhet. Vi kan förhoppningsvis även bättre identifiera vad som bidrar till ökad andnöd och förbättra mätning i kliniska studier – för att hitta effektivare palliativ behandling. ■



Magnus Ekström

Universitetslektor, Lungmedicin, allergologi och palliativ medicin, Lunds universitet
Överläkare, Medicinkliniken, Blekingesjukhuset i Karlskrona

Tips till forskare:

► åk utomlands i olika stadier

Utlandsvistelser kan göras på alla forskarlivets nivåer; under doktorandstudierna, som postdok (oftast inom tre till fem år efter disputation), gästforskare, eller gästprofessor. Det kan vara mycket meriterande och spännande att redan som doktorand tillbringa tid vid en utländsk enhet – för att lära sig metoder, knyta samarbeten och inspireras.

Även om man inte kan åka iväg har hela forskningslandskapet ändrats senaste åren genom möjligheten och vanan att ha möten online. Detta har revolutionerat möjligheterna till att samarbeta med andra forskare och använda databaser utomlands. Min erfarenhet är att om man kontaktar forskare med ett glatt tillrop och en idé eller fråga är många öppna och glada för samarbete.

► välj område och frågor

Det kanske viktigaste för att planera utlandsvistelse och internationellt samarbete, och för forskarkarriären i stort, är att välja ett tydligt fokus – ofta ett viktigt område och/eller en eller några frågor som man vill lösa. Detta gör det lättare att hitta vilka personer som är bäst inom området och som man bör kontakta, att välja metoder och att sätta ihop en projektplan som är het, med tydlig klinisk relevans (åtminstone på lite sikt) och som man har goda möjligheter att få finansierad. Om man har ett område men är osäker på vilken eller vilka frågor man bör fokusera på kan det vara idé att kontakta ledande forskare och enheter och höra efter. Ofta har de ett antal viktiga frågor där de kan behöva någon som tar dem vidare: "Kan du hjälpa mig med frågor och metoder att välja, så kan jag försöka ordna egen finansiering".

► fixa finansiering

Ett flertal fonder och andra givare har medel att söka för utlandsforskning – både under doktorandstudier och efter disputation. Exempel inom lungmedicin och onkologi är Hjärt-lungfonden, Cancerfonden, Svenska Läkaresällskapet (SLS), och Svenska Sällskapet för Medicinsk Forskning (SSMF). Det kan även finnas pengar att söka för kliniskt verksamma som inte forskar, för att kunna tillgodogöra sig och ta hem någon viktig metod till klinisk praxis. (Läs mer om finansiärer på sidorna 28–29.)

Nationella konferensen är en plats för nyfikna

Den allra bästa platsen för att upptäcka – och sprida – nya forskningsresultat är den nationella konferensen i palliativ vård. I år möts vi alla i Malmö, forskare, praktiker och de som är både och.

FORSKNING INNEBÄR ETT systematiskt arbete för att få fram ny kunskap. För patienter med palliativa vårdbehov är det en rättvisefråga att de liksom personer med andra vårdbehov ska få tillgång till bästa möjliga vårdåtgärder baserat på kunskap och inte tro. Veldig mycket inom det palliativa området är fortfarande obeforskat och våra metoder baserar sig till största delen på beprövad erfarenhet. Det behövs alltså mycket mer forskning både inom palliativ medicin, palliativ omvårdnad och rehabiliteringsprofessionernas områden.

Men för att kunna göra nytta för patienterna måste forskningens resultat spridas till vårdpersonalen. Ett ställe där forskare och vårdpersonal möts i den fysiska verkligheten är konferenser. Den nationella palliativa konferensen är den främsta platsen för denna typ av kunskapsspridning i Sverige.

INFÖR VARJE KONFERENS går det ut en allmän inbjudan till alla forskare att skicka in sammanfattningar (abstrakt) på sina nya rön. Dessa bedöms sedan av en vetenskaplig kommitté som beslutar vilka som får presentera sina forskningsresultat muntligt (de allra

intressantaste) eller i form av en poster.

Organisationskommittén, som lägger upp föreläsningsprogrammet för varje nationell konferens, anstränger sig för att hitta aktuella och viktiga ämnen som behöver belysas för att den palliativa vården ska kunna bli bättre. De ansvariga för varje session försöker belysa ett visst ämne utifrån både internationella och nationella nya rön. Målet är att alla närvarande ska kunna känna sig uppdaterade om vad den senaste forskningen visat.

Som besökare på den nationella konferensen är det ofta svårt att bestämma vilka av alla intressanta sessioner man ska gå på. Glöm inte de sessioner där forskarna som har skickat in de bästa abstrakten får presentera sina resultat muntligt. Dessutom brukar det dölja sig många intressanta resultat bland postrarna.

Den första nationella palliativa konferensen hölls 2010 i Stockholm. Sedan dess har den ägt rum vartannat år fram till 2022 då konferensen hölls i Göteborg. Redan tidigt delades huvudansvaret för konferenserna mellan Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) och en lokal organisationskommitté. Orter/verksamheter som är intresserade av att arrangera

en nationell konferens är välkomna att höra av sig till NRPV:s styrelse med minst ett par års framförhållning. Mer detaljerad information finns på www.nrpv.se.

FRÅN OCH MED i år kommer den nationella konferensen att bli ett årligt evenemang. Vi i NRPV:s styrelse är övertygade om att ämnesområdet palliativ vård har så många utövare i landet och så mycket som händer både nationellt och internationellt att det behövs möjligheter att mötas och få del av ny kunskap varje år framöver.

För att dynamiken ska bli optimal krävs det att du och dina kollegor är beredda att bidra både med resultat och deltagande. Ett sätt är att se till att både din egen enhet och enheterna runtomkring dig registrerar i Svenska palliativregistret (både dödsfallsenkät och närståendeenkät). Du och din enhet kan också bidra med patienter till forskarledda studier och låta anställda prova på kvalitetsutveckling och forskning genom att kontakta etablerade forskare. ■

Bertil Axelsson
NRPV:s ordförande

Se sidorna 7–9 för en fördjupning om registret.



Moderna register är digitala, men det händer att forskare även måste hantera till exempel kartotek.

Undersöka vårdkvalitet med hjälp av register

Svenska kvalitetsregister är mycket bra underlag för kliniskt relevant och patientnyttig forskning. Via personnummer kan information i olika register kopplas ihop och användas för att undersöka många frågeställningar. Det skriver läkaren Lisa Martinsson, vars forskning bland annat baseras på register.

ISVERIGE FINNS BÅDE världens egna kvalitetsregister och register med hälsodatauppgifter som drivs av myndigheter. Exempel på sådana uppgifter insamlade av myndighetsregister är diagnoser, vårdtider på sjukhus, cancerfall och dödsorsaker. Utöver dessa finns andra myndighetsregister av intresse som innehåller information om utbildning, inkomst, migration och så vidare. Teoretiskt finns det möjlighet att skapa mycket intressanta databaser för forskningsändamål utan att den enskil-

da forskargruppen behöver samla in massiva mängder data, vilket ofta inte är praktiskt görligt. Att det går att göra tekniskt innebär dock inte att det alltid görs; det krävs både etisk och juridisk prövning och en bra planering och frågeställning.

I MIN ROLL som forskare har jag framför allt arbetat med Svenska palliativregistret utifrån en rad frågeställningar. Bland annat har jag varit med och undersökt om palliativ vårdkvalitet skiljer sig med stigande ålder för

patienter med gynekologisk cancer, och varit med och undersökt vårdkvalitet för patienter med kognitiv svikt. En övergripande slutsats är att den palliativa vården är ojämnt fördelad mellan olika patientgrupper, åldrar och diagnoser. Ett arbete för att göra den palliativa vården jämnt tillgänglig för alla fortgår, vilket naturligtvis är en stor och komplicerad process. Flera vetenskapliga arbeten med palliativregisterdata som grund har används i utredningssammanhang, till exempel i Vårdförloppet från 2022.

Se sidorna 7–9 för en fördjupning om registret.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Läs om även detta på sidorna 7–9.

ALLA UPPGIFTER KAN naturligtvis inte insamlas. Vad som är en viktig uppgift att samla in bör bestämmas i närhet till den rent kliniska verksamheten. Där är det viktigt att vara dynamisk och följa kunskapsutvecklingen. En viktig sak för att driva kunskapen framåt är att följa med i utvecklingen och anpassa även registret till förändringar. I början av pandemin infördes snabbt datainsamling om covid-19-infektion i samband med vård i livets slutskede. Det möjliggjorde ett levande forskningsarbete under 2020 och 2021, där data snabbt kunde användas för forskning. Palliativregistrets forskargrupp där jag deltagit kunde snabbt vetenskapligt belysa och till viss del besvara frågor som diskuterades i samhället och media. Vi visade bland annat på brist på mänsklig närvaro vid dödsögonblicket vid covid-19, vi undersökte om kliniska rutiner i livets slutskede följdes vid covid-19 och hur symptomlindringen fungerade på sjukhus respektive särskilda boenden. Sammantaget upplever jag att våra resultat bidrog till att nyansera debatten som fördes i samhället då och gav nyttig information som vården sedan har kunnat arbeta vidare med. En uppgift som vem som eventuellt är närvarande vid dödsögonblicket finns bara i Palliativregistret och samlas inte in någon annanstans, så den stora minsk-

ningen av närvaro som sågs i början av pandemin hade förblivit systematiskt oupptäckt om inte registerdata fanns.

REDAN FÖR CIRKA tio år sedan beskrevs svenska nationella kvalitetsregister som en guldgruva för vårdpersonal och för forskning. Dessa kan användas för både öppna jämförelser, kvalitetsförbättring/kvalitetssäkring och forskning. I det ligger både möjligheter och svårigheter. En uppgift som är optimalt insamlad för forskning är ofta mer komplex än en uppgift insamlad för kvalitetsuppföljning. Används uppgifterna i någon form av öppna jämförelser eller som grund för finansiell ersättning finns även en risk att frågorna besvaras på ett annat sätt än svar som en anonym enkät hade genererat – det går åtminstone inte att utesluta att det påverkar. Med det sagt är kvalitetsregister ändå en mycket värdefull kunskapskälla för forskare. I sammanhanget tycker jag att det är viktigt att vara medveten om att flera tänkta användningsområden för en informationskälla faktiskt kan försvåra. Det är också viktigt att inte i onödan riskera att minska datakvaliteten ur forskningssynpunkt.

DE SENASTE ÅREN har jag förutom registerforskning ägnat mig åt forskning om smärtskattning, där vi

framför allt använt andra metoder för datainsamling. Dock finns även här en fantastisk möjlighet att få hjälp av kvalitetsregister för att komma vidare med forskningsfrågorna. I skrivande stund (juni 2023) pågår en datainsamling genom Palliativregistret från vår forskargrupp i samarbete med forskare vid Stockholms sjukhem och registret. Specialiserade palliativa enheter som accepterat inbjudan får utöver den vanliga enkäten som besvaras efter ett dödsfall också svara på några tilläggsfrågor om smärtskattning under sista veckan i livet. Datainsamlingen pågår fram till i höst, och förhoppningen är att denna ska ge mer information om vilka smärtskattningsinstrument som används i Sverige i dag, hur behovet av olika instrument ser ut under patienternas sista vecka i livet och vilka smärtskattningsinstrument som är av intresse att arbeta vidare med från forskarhåll för att utveckla vårdkvaliteten. Efter det planerar vi att arbeta vidare med projektet för att utveckla och förbättra smärtskattningsmetoder. En liknande registerkopplad metod för datainsamling har tidigare använts för att undersöka användningen av metadon i Sverige.

I REGISTRENS STYRKA ligger storskaligheten och den väletablerade strukturen. Den möjliggör snabba anpassningar till nya förutsättningar. Datarapporteringen görs direkt från vården. Denna närhet gör att forskningen och vården kan samarbeta om vad som ska vara i fokus, hitta relevanta frågeställningar, och snabb återkoppling av forsknings slutsatser till verksamheterna. Som registerforskare vill jag rikta ett stort tack till alla som deltar i datainsamlingen för att göra det möjligt. Jag hoppas att ni även i framtiden kommer att ha resurser att fortsätta ert fina och viktiga arbete. ■



Foto: Stockadobe.com

Vårdens kvalitetsregister bygger på inrapporterad data.



Lisa Martinsson

Universitets-ST-läkare, Cancercentrum, Region Västerbotten
Forskare, Institutionen för strålningsvetenskaper, Umeå universitet

Var dör vi?

I ett samarbete mellan elva forskare från fem platser undersöks var människor i Sverige faktiskt dör. Här berättar företrädare för projektet om bakgrunden, och hur långt de har nått hittills.

HISTORISKT HAR PLATSEN för död varit de platser där människor levt sina liv och i bästa fall känt sig hemma. Det är först sedan andra halvan av 1900-talet som institutioner och särskilt sjukhus kommit att bli vanliga vårdplatser för livets sista tid. I dag har vi i Sverige som målsättning att förverkliga en omställning till Nära vård. Då kan det egna hemmet – eller vård- och omsorgsboende – ses som en eftersträvarvård plats för vård under livets sista tid. Hur vårdmönstren i livets slut och plats för död ser ut i den svenska befolkningen sätter ett aktuellt projekt under lupp. Det sker i samverkan mellan forskare från Göteborg, Lund och Stockholm. Här berättar vi om motiven till projektet.

Illustration: Stock.adobe.com

PLATSEN DÄR MÄNNISKOR får vård under livets sista tid fram till döden kan ha betydelse för möjligheten att uppleva värdighet och välbefinnande, och för att känna sig hemma och trygg livet ut. Kunskap på befolkningsnivå om vårdmönster under livets sista tid och om platsen för död behövs för att fatta välgrundade vårdpolitiska beslut om resursfördelning och planering av vård och omsorg, på såväl nationell som regional och lokal nivå. Befolkningsspektivet är särskilt viktigt eftersom palliativ vård ska kunna tillgodoses inom all vård och omsorg, oberoende av ålder och diagnos. Detta ansluter till den internationella forskningsinriktningen med folkhälso-perspektiv på palliativ vård. I dag finns det också konsensus om att tillgodose

allmän palliativ vård i eget hem lika väl som på vård- och omsorgsboende och på sjukhus, samt förstås inom specialiserad palliativ vård. Vägledande är att förverkliga patientens önskemål om vårdplats i livets slut, liksom kvarboendeprincipen. Även om det finns individuella variationer om önskad vårdplats, finns ett antagande om att majoriteten i befolkningen skulle vilja vårdas och dö i det egna hemmet under förutsättning att vården håller hög kvalitet och närstående får det stöd de behöver. Så ser önskemålet ut internationellt, och den begränsade nationella forskning som finns hittills talar för att det är så också i Sverige.

VAR ÄR DET då vanligast att dö i dag? Flera av oss i forskargruppen har ställt

den frågan vid diskussioner och föreläsningar till studenter och vårdpersonal, och gett tre alternativ: eget hem, sjukhus och vård- och omsorgsboende. Det brukar alltid finnas deltagare som räcker upp handen för alla tre alternativen. Det är inte ovanligt att närmare hälften av deltagarna från specialiserad palliativ vård menar att eget hem är vanligaste platsen för död. I Sverige är det dock endast var femte person som dör i eget hem. Det är också vanligt att många tror att vård- och omsorgsboende är vanligast, och då med referens till Svenska palliativregistret. Dess täckningsgrad är dock högre inom vård- och omsorgsboenden än för sjukhus, vilket medför att plats för död enligt registret inte speglar den nationella bilden.

MED DATA FRÅN 2012 visade forskargruppen att majoriteten, 42 procent, i Sverige dör på sjukhus (alla former av regionfinansierad hälso- och sjukvård) och att det då var 38 procent som dog på vård- och omsorgsboenden. Det finns goda grunder att förmoda att det i dag är färre som dör på sjukhus och fler som dör både i eget hem och på vård- och omsorgsboenden. Hur stora är dessa förändringar? Är trenden tillräckligt stor för att vård och omsorg under de närmsta decennierna ska kunna möta det ökade antal individer som kommer att dö till följd av att allt fler lever längre?

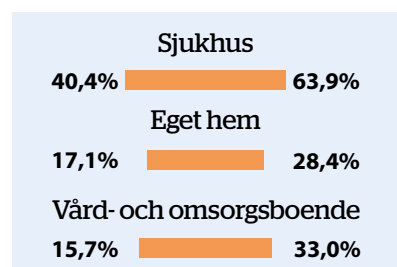
Denna problematik utgör grund för projektet Plats för död, som finansieras av Cancerfonden och ALF Västra Götalandsregionen och Göteborgs universitet. Vi analyserar trender över dödsplatser för alla som dött i Sverige från 2013 till

2019. Analyserna använder uppgifter om underliggande dödsorsak från Dödsorsaksregistret, vilket är baserat på dödsbevis från alla avlidna. Denna data kombineras med uppgifter om vårdkonsumtion, socialtjänstinsatser och befolkningens socioekonomiska bakgrund samt vård inom specialiserad palliativ verksamhet. Data hämtas från Socialstyrelsens register, från befolkningsregister hos Statistiska centralbyrån och från Svenska palliativregistret.

Ett centralt motiv i projektet är att undersöka hur jämlik eller ojämlik vården är under livets sista tid när det gäller förutsättningar för palliativ vård. Därför analyserar vi plats för död och vårdmönster i hela befolkningen. Det kräver en grov indelning i breda grupper av dödsorsaker såsom hjärt-kärlsjukdomar, cancer, infektionssjukdomar och så vidare. Eftersom det kan finnas skillnader i förutsättningar mellan snarlika diagnosgrupper (som till exempel har olikartade behandlings- och vårdprogram) genomför vi också specifika studier med grupper som avlidit till följd av exempelvis olika cancerformer, hjärt-kärlsjukdomar, neurologiska sjukdomar och demenssjukdomar. En särskild studie



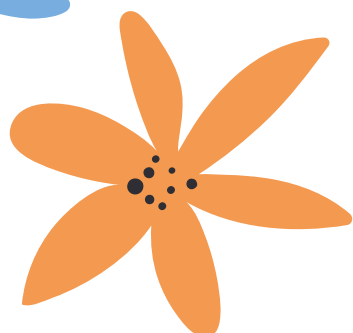
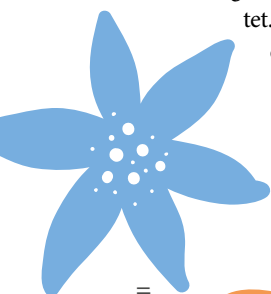
En tidigare studie visade att den största gruppen människor som dör i Sverige gör det på sjukhus.



Figur 1. Cancer som underliggande dödsorsak: variation mellan de sex övergripande hälso- och sjukvårdsregionerna gällande andel dödsfall på sjukhus, eget hem samt vård- och omsorgsboende. Data från 2012.

genomförs också om var barn dör. Alla analyser baseras på data från 2013 till 2019 vilket beror på att implementeringen av de första nationella policydokumenten för palliativ vård startade 2013, det vill säga Nationellt kunskapsstöd från Socialstyrelsen och Nationellt vårdprogram.

FRÅN TIDIGARE STUDIER som forskargruppen genomfört med data från 2012 vet vi att det i Sverige finns stora skillnader vad gäller plats för död mellan de sex övergripande hälso- och



sjukvårdsregionerna. Det framkom både i analys på befolkningsnivå och vid jämförelser av olika cancerformer. Figur 1 här intill visar spännvidden mellan regioner vad gäller plats för död för de som dött av cancer under 2012. Exempelvis varierade andelen dödsfall på sjukhus i landets regioner mellan 40 procent och 64 procent. Spegla dessa skillnader patienters önskemål? Vår bedömning är att det speglar ojämlik palliativ vård i livets slut. Därför har vi initierat projektet med analyser av trender för plats för död och vårdmönster i livets slut där regionala jämförelser ingår. Vi hoppas att resultaten kan spegla i vilken utsträckning den nationella policyn om och styrningen av palliativ vård är tillräckligt kraftfull för att ge förutsättningar till att palliativ vård drivs i riktning mot ökad jämlikhet.

De olika analyserna är i olika

skeden. Resultatet om trender för plats för död i hela befolkningen hoppas vi snart kan publiceras. Än så länge har vi enbart rapporterat plats för död för utlandsfödda. Det resultatet visar variationer i plats för död i förhållande till födelseregion i världen. Jämfört med svenskfödda var det högre andel utlandsfödda som dog både i eget hem (utom de som var födda i före detta Sovjetunionen) och på sjukhus (utom de födda i Nordamerika och före detta Sovjetunionen). Den enda grupp som var förknippad med en högre sannolikhet att dö i eget hem jämfört med på sjukhus var personer födda i Europa, utom de nordiska länderna. Ytterligare analyser av dessa data pågår. ■

Joakim Öhlén
Carl Johan Fürst
Cecilia Larsdotter
för forskargruppen Plats för död

Forskargruppens deltagare

Från Göteborgs universitet:

Susanna Böling, Hanna Gyllensten, Emma Lundberg, Stefan Nilsson, Anneli Ozanne, Joakim Öhlén

Från Palliativt centrum,

Sahlgrenska universitetssjukhuset:

Malin Bengtsson, Linnéa Carling, Stina Nyblom

Från Lunds universitet: Carl Johan Fürst

Från Marie Cederschiöld högskola

Stockholm: Anna O'Sullivan

Från Sophiahemmet högskola

Stockholm: Ragnhild Hedman, Cecilia Larsdotter, Maja Olsson

Enoxy Depot (oxikodon)

Lindring av svår smärta under 24 timmar¹

En tablett
En gång om dagen =
Enoxy Depot (oxikodon)

Enoxy Depot (oxikodon)
ingår i
högkostnadsskyddet²

❖ Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel

1. Fass.se, Enoxy Depot (oxikodon) 2. TLV.se/beslut

Enoxy Depot (oxikodon) Rx F. Depottabletter 10 mg, 20 mg, 40 mg. ATC-kod: N02AA05. Naturliga opiumalkaloider. ❖ **Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel.** Indikation: Svår smärta som endast kan behandlas adekvat med opioidanalgetika. Enoxy Depot är avsett för vuxna och ungdomar i åldern 12 år och äldre. Varningar och försiktighet: Innan behandling med Enoxy Depot påbörjas och under behandlingen ska behandlingsmål och en utsättningsplan överenskommas med patienten. (se avsnitt 4.2). Före och under behandling ska patienten också informeras om riskerna för och tecknen på opioidbrukssyndrom (missbruk och beroende). Om sådana tecken uppstår ska patienten rådask att kontakta läkare. En högre dos och mer långvarig behandling kan öka risken för att utveckla opioidbrukssyndrom. Den huvudsakliga risken med överdrivet opioidintag är andningsdepression. Oxikodon ska inte användas längre än nödvändigt. Oxikodon har en primär beroendepotential och missbruksprofilen är densamma som för andra starka opioidagonister. Oxikodon kan komma att missbrukas av personer med latent eller uppenbart beroende. Detta läkemedel ska undvikas under graviditet och amning. Samtidig användning av opioider med sedativa läkemedel såsom bensodiazepiner eller liknande läkemedel ökar risken för sederig, andningsdepression, koma och död på grund av den additiva CNS-depressiva effekten. Dosering och duration av samtidig användning ska begränsas. För fullständig förskrivningsinformation och pris, se fass.se. Datum för översyn av produktresumén 2023-04-20. Teva Sweden AB, Box 1070, 25110 Helsingborg, 042-121100, info@teva.se.

teva

Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg
Växel: +46 (0)42-121 100, info@teva.se

Från tråd till mantel

- fördjupade kunskaper för teamen i SÄBO

Kan en utbildning i palliativ vård riktad direkt till teamet i särskilt boende höja kompetensen och skapa samsyn mellan yrkesgrupperna? Det vill man ta reda på inom projektet "Från tråd till mantel" som pågår i Stockholm.

I DEN OM ATT de starka trådarna av palliativ kunskap som finns inom särskilt boende (SÄBO) bättre kan vävas till en mantel kring patient och närstående har vuxit fram under flera år. Projektledare är Linda Martinson, sjuksköterska och patientområdeschef på sjukvårdsföretaget Capio.

– Den grundläggande frågan var: Hur samarbetar ASIH – avancerad sjukvård i hemmet – och SÄBO, och kan det samarbetet utvecklas? Vi krokade arm med Kavatt Vård som driver ett tiotal SÄBO och presenterade tillsammans en projekttid: att personal från den specialiserade palliativa vården kan sprida kunskap till SÄBO, säger hon.

ISTORA DRAG består "Från tråd till mantel" av utbildningsinsatser på sex olika särskilda boenden. Under en dag varannan vecka får varje boende besök av ett palliativt specialistteam. Besöken startade i januari i år och kommer att rulla till mars 2024. På förmiddagen hålls en strukturerad palliativ rond där hela teamet medverkar och under eftermiddagen en workshop på olika teman. Projektet har också en forskningsdel kring teamarbete som nyckel till framgångsrik palliativ vård – även på SÄBO.

Den som ska undersöka om interventionen ger effekt, parallellt med att den pågår, är Camilla Ekeblom,

doktorand vid Marie Cederschiöld Högskola. Hon arbetar i vanliga fall som specialistsjuksköterska i palliativ vård på Capio ASIH.

Samtidigt som Camilla ansvarar för forskningsbiten ingår hon i det palliativa specialistteam som åker runt till boendena. Hon har även varit med och utarbetat de sex utbildningsmodulerna (se faktaruta). Interventionen kommer att utvärderas genom både enkät- och intervjustudier.

– Vi vill ha olika infallsvinklar: Vilka föreställningar om och attityder till palliativ vård finns från början? Blir det en förändring baserat på vad vi gör under de tolv månaderna? Hur ser de organisatoriska förutsättningarna att utföra palliativ vård ut? Vilka mandat och möjligheter har personalen? säger hon.

CAMILLA KOMMER OCKSÅ att studera svaren på närståendeenkäter i Svenska palliativregistret. Som doktorand och sjuksköterska är hon extra glad över att utbildnings- och forskningsprojektet sker i klinisk verksamhet.

– Det är spännande att få vara med på plats, att få se vad som händer.

Andra halvan av det ambulerande teamet är läkaren Jonas Bergström, specialist i geriatrik och palliativ medicin, också han på Capio. Jonas betonar målsättningen att hela teamet ska vara med i workshopparna.

– Verkligheten ser ju ut så att boendena drivs av kommunerna medan läkare från regionen gör punktinsatser. Det finns alltså problem med att få ihop ett team, men alla finns faktiskt där och tar hand om patienten, så man måste ändå jobba på teamkänslan, säger Jonas.



Linda Martinson.

Interventionen "Från tråd till mantel"

Drivs av Capio Äldre och mobil vård tillsammans med Kavatt Vård på sex olika SÄBO i Stockholm. För finansieringen står Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholm, Capio och Region Stockholms innovationsfond. Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län bistår med utbildning till boendenas palliativa ombud. Som underlag i utbildningen används även PKC:s och Betaniastiftelsens webbaserade filmer.

Utbildningsinsatserna ute på boenden pågår januari 2023 till mars 2024. Projektet kommer även att utvärderas vetenskapligt i samverkan med Marie Cederschiöld högskola.



Två av de drivande i "Från tråd till mantel" är överläkaren Jonas Bergström och specialist-sjuksköterskan Camilla Ekeblom.

Innehållet i utbildningen utgår ifrån de mål som finns i specialiseringen för ST-läkare i palliativ medicin samt för sjuksköterskorna, men är breddat och generaliserat.

– I workshoparbetet blir det inte så mycket detaljkunskap oavsett om det är omvårdnad eller medicin. Vi försöker i stället se till att alla de olika delarna i teamet berörs. Vi pratar mycket om varför varje del är viktig, säger Jonas.

LINDA MARTINSON FLIKAR in att det kan vara ett hinder för teamkänslan att omsorgspersonalen och sjukvårdspersonalen verkar inom olika lagrum – Hälso- och sjukvårdslagen respektive Socialtjänstlagen. De har därför ibland olika sätt att uttrycka sig om samma saker. Det här gör att teamtänkandet inte alls är lika självklart inom SÄBO som inom specialiserad palliativ vård.

Under den palliativa rondan deltar läkare och sjuksköterskor oftare än under eftermiddagens workshop. För omsorgspersonalen är det tvärtom.

– Läkarna får inte mer specialiserad palliativ kunskap i workshopparna än de redan har, men den timmen som läkaren tar av sin tid ger enormt mycket för teamet. Det här jobbar vi mycket

med, att alla ska förstå att de är en viktig del av teamet och att alla behövs för att man ska ta bra beslut och kunna ge god palliativ vård, säger Jonas.

DEN PALLIATIVA RONDEN bygger på "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – palliativ vård" som kom i juni 2022. För att strukturera arbetssättet på ronderna har projektgruppen tagit fram en palliativ checklista som täcker in stora delar av vårdförloppet. De som deltar i rondan tittar tillsammans antingen på ett specifikt fall eller går igenom de som vårdas på boendet våning för våning.

– Vår upplevelse är att palliativ vård ofta förknippas med vård i livets absoluta slutskede. Under de palliativa ronderna kan vi fånga upp personer vars palliativa vårdbehov inte har identifierats ännu, kanske i ett tidigare skede än annars. Varje gång utvärderar vi hur det gått sedan förra rondan. Kanske har personen vi pratade om senast har dött, och då kan vi diskutera hur den sista tiden blev, säger Camilla.

Jonas hoppas att palliativa rondan i framtiden blir en självklar del av arbetet på SÄBO. Tanken är att de ska kunna genomföras digitalt med stöd av checklistan.

Innehållet i workshopparna och

ronderna utvecklas och förbättras med hjälp av deltagarna.

– Utgångspunkten är att utbildningen ska kräva så lite resurser att den kan spridas överallt. Vi brinner för att bygga ett koncept som ska funka i verkligheten, säger Jonas.

Linda framhåller att detta är ett samskapande projekt, där varje verksamhets unika perspektiv bidrar till helheten.

– Målet är att tillsammans skapa kunskap och en utbildningsstruktur som efter projektet kan spridas, både inom region Stockholm och i övriga Sverige. ■

Linda Swartz

De sex modulerna i utbildningen:

1. Introduktion: Vad är palliativ vård?
2. Symtomlindring
3. Kommunikation och relation
4. Närståendestöd
5. Teamarbete
6. Nära livets slut

Sjuksköterskans förtroliga samtal i palliativ vård

Inom palliativ vård finns flera typer av samtal beskrivna, med både innehåll och syfte. Forskaren och barnmorskan Tove Stenman skriver här personligt om sitt forskningsämne: det som kan kallas oplanerat småprat mellan sjuksköterska och patient.

I VÅRT DAGLIGA ARBETE och möte med patienter med palliativa vårdbehov pratar vi. Samtalet är en naturlig och viktig del av vården i allmänhet och i palliativ vård i synnerhet. Kommunikationen poängteras extra då den utgör en av grundstenarna i palliativ vård tillsammans med symtomlindring, teamarbete och närståendestöd. I alla de fyra grundstenarna är samtalet centralt. Forskning, interventioner, utbildningar och implementeringar om olika typer av samtal fortgår.

I palliativ vård finns flera olika typer av samtal beskrivna. Aktuellt just nu är samtal vid allvarlig sjukdom som införs på bred front. Det är en strukturerad samtals- och arbetsmodell vars syfte är att erbjuda en möjlighet för patienter med allvarlig sjukdom och deras närstående att samtala om önskemål och prioriteringar för tiden framåt. I Nationella vårdprogrammet för palliativ vård kan vi läsa om flera typer av samtal med olika syften såsom brytpunktsamtal, informerande samtal, terapeutiska samtal och existentiella samtal. I vårdprogrammet beskrivs även stödjande samtal som en del i omvårdnaden, ett samtal som

sker i samband med olika omvårdnadssituationer och beskrivs som ett småprat eller ett oplanerat samtal. Min övertygelse är att det här oplanerade småpratet har stor potential. Men jag återkommer till det.

ETT AV MINA favoritord i livet är vägska! Livet är fullt av vägska!, ibland ser jag inte att jag har passerat ett vägska! förrän jag vänder mig om och tittar tillbaka. Andra vägska! kräver ett aktivt beslut, att medvetet gå i en riktning och att välja det ena eller det andra. Vägska! bidrar ofta med något nytt eller något annat. Ett av mina vägska! i livet var när jag ombads att söka ett vikariat som sjuksköterska inom specialiserad palliativ vård på Storsjögläntan i Östersund. Jag var en något stukad och desillusionerad barnmorska som förstod att jag behövde en förändring. Det var ändå ett svårt val, men samtidigt självklart.

Jag får ofta frågan hur jag som barnmorska kan vilja jobba med döden. Jag brukar svara att det är inte så konstigt, utan ganska enkelt. Det handlar om livet och att arbeta med och i livets ytterligheter, för min upplevelse är att livet aldrig är mer närvarande än precis

innan vi föds och precis innan vi dör. Födelse och död är själva essensen av livet. Som barnmorska har jag kunskap om livets tillblivelse och processen som leder till att vi föds. Som sjuksköterska i palliativ vård får jag följa livet som avslutas och processen som leder till att vi dör. Ett fint och meningsfullt arbete.

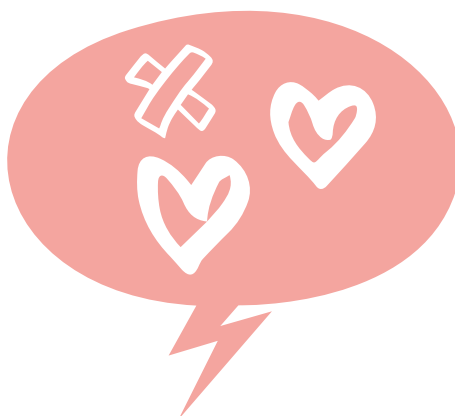
NYA ARBETSUPPGIFTER KRÄVDE nya kunskaper. Jag valde att gå en masterutbildning i palliativ vård på Marie Cederschiölds högskola. I slutet av utbildningen ingick att skriva ett arbete och mitt projekt kom att handla om intimitet i palliativ vård, ett komplext och mångfacetterat ämne. Frågorna jag utgick från handlade om hur sjuksköterskor såg på begreppet intimitet och vilken plats intimitet hade i palliativ vård. Ur den studien kom det fram intressanta saker, ytterligare ett par vägska! skulle det visa sig. Dels väckte ny kunskap lusten att lära mer, dels en önskan att försöka förändra och göra bättre. Jag sökte och blev antagen som doktorand i palliativ omvårdnad på Mittuniversitetet i Östersund. Det fanns mer att utforska som en fortsättning på spåret om intimitet. Och



det är nu det oplanerade småpratet kommer tillbaka.

I INTERVJUerna MED sjuksköterskorna beskrevs ett intimt, förtroligt samtal mellan sjuksköterska och patient. I min första delstudie valde jag att gå tillbaka till de insamlade intervjuerna och med nya forskningsfrågor få en djupare förståelse för hur de här samtalen erfors. Sjuksköterskorna beskrev att de förtroliga samtalen uppstod naturligt och oplanerat, ofta i samband med någon omvårdnadsåtgärd såsom sårömläggning eller dusch. De förtroliga samtalen hade ett existentiellt innehåll där patienten satte ord på det som kändes angeläget i stunden. Kontexten palliativ vård påverkade samtalets innehåll, eftersom död och döende var närvarande. Det fina med det här samtalet var att det alltid skedde på patientens initiativ och patienten bestämde vad samtalet skulle handla om. Just det oförutsägbara beskrevs som en utmaning för sjuksköterskorna, något som de förhöll sig till på olika sätt. De behövde vara trygga i det oförutsägbara, modiga i att leda samtalet vidare, kunna hantera svåra ämnen och hårbärgera starka känslor hos både patient och sig själva. De beskrev även att de i samtalet kunde beskydda den sårbara patienten, bevara patientens integritet och hopp samt bekräfta tankar och känslor.

Illustration: Stock.adobe.com



Sjuksköterskorna ansåg att de behövde kunskap och träning i att samtala, men de behövde även utrymme och tid för att kunna stanna och vara kvar i samtalet.

IDEN ANDRA delstudien har vi intervjuat patienter med palliativa vårdbehov om de förtroliga samtalen. Analysprocessen går mot sitt slut och preliminära resultat visar att samtalet inte bara har ett existentiellt innehåll utan framför allt en existentiell innebörd. I det förtroliga samtalet känner sig patienten sedd och bekräftad som en hel människa. Om det inte blir något samtal kan detta leda till en känsla av att bli nonchalerad och tystad. Men det finns även en intressant gråzon. Mer än så kan jag inte avslöja, men det som till synes kan vara ett oplanerat småprat, kan vara både planerat och genomtänkt.

Men vad finns det för värde i att beforska ett samtal som redan finns? Jo, tidigare forskning visar att bekym-

mer och symtom som har existentiell och andlig grund är de som patienter med palliativa vårdbehov upplever sig få minst hjälp med. Sjuksköterskans förtroliga samtal med patienten har stor potential att fylla det behovet: att möta och stötta i det svåra. Samtalet behöver lyftas och tydliggöras och dess potential synliggöras. Eftersom långtifrån alla sjuksköterskor känner sig trygga och bekväma med att ha de här samtalen behöver vi erbjuda förutsättningar till det. Sjuksköterskor bör erbjudas utbildning och träning i samtal samt stöd och handledning för att kunna hantera det som kommer fram – både innehåll och känslor. Och de behöver tid för samtalet. Därför behöver vi påvisa varför samtalet är lika viktigt som någon annan symptomlindrande åtgärd. Den vårdpersonal som får förtroendet behöver förvalta det med tid, närvaro och intresse, utan att känna krav på att lösa problem eller svara på svåra frågor.

Det oplanerade småpratet är alltså viktigt ur flera existentiella perspektiv och förtjänar kanske att kallas för något annat än ett oplanerat småprat. Varför inte ett förtroligt samtal? ■



Tove Stenman

Doktorand, Leg Sjuksköterska/Leg Barnmorska
Master i vårdvetenskap- palliativ vård
Institutionen för hälsovetenskaper, Mittuniversitetet



Skattningsinstrumentet IPOS består av ett frågeformulär, och kan även innefatta samtal.

IPOS – vägen från brittisk idé till användning i Sverige

PALLIATIV VÅRD SYFTAR till att optimera livskvaliteten och lindra lidande för patienter och deras närstående. Men hur arbetar vi aktivt i kliniken för att tidigt upptäcka, analysera och behandla smärta och andra problem? För att tidigt kunna upptäcka palliativa vårdbehov behöver vi ställa frågor till patienterna om deras upplevelser av smärta men även frågor om som berör andra problem såsom oro för sjukdom och behandling samt praktiska problem och närståendes oro för dem. Syftet med den här artikeln är att beskriva hela processen från idé till att med vetenskaplig metodik genomföra

ett projekt som får betydelse för patienter, närstående och vårdpersonal.

Skattningsinstrumentet IPOS (Integrated Patient care Outcome Scale) är ett frågeformulär med frågor om symtom och problem skapat för användning i palliativ vård. Genom forskningsstudier vet vi att sannolikheten ökar att patienter i mycket högre grad rapporterar upplevda problem om de systematiskt tillfrågas om olika problem. Genom att vårdpersonal tar del av patienternas skattningar blir de medvetna om deras palliativa behov, och patienterna får i större utsträckning sina behov tillgodosedda.

Skattningsinstrumentet IPOS

utvecklades i England, vid Cicely Saunders-institutet. Genom översättning och kulturell anpassning finns IPOS i dag tillgängligt på 18 språk. IPOS används såväl kliniskt för att uppmärksamma palliativa behov som i forskning. Eftersom hälsan och den kognitiva förmågan hos patienter med palliativa behov över tid försämrats finns IPOS även som en personalversion. Den används när patienten inte kan svara på IPOS-frågorna. Utgångspunkten är alltid att det är patientens subjektiva upplevelser som ska skattas och att patienter som själva kan svara på frågorna också ska ges möjlighet till detta.

Egenvård med PleurX™/PeritX™

Utbildning i hemmet med patientsäkra dränageset skapar trygghet!

Översättning och kulturell anpassning av IPOS till palliativ vård i Sverige

Ett frågeformulär kan inte översättas direkt från ett språk till ett annat. Det behöver anpassas kulturellt – i detta fall till palliativ vård i Sverige. Patienter med palliativa vårdbehov i Sverige finns inom en rad olika vårdkontexter och de allra flesta finns i verksamheter som tillhandahåller allmän palliativ vård. Inom palliativ vård i Sverige används exempelvis oftast begreppet närstående i stället för familj och begreppet "at peace" som finns den engelska IPOS går inte att direkt översätta till svenska. För att översätta och kulturellt anpassa IPOS till svenska förhållanden genomfördes därför en vetenskaplig studie utifrån riktlinjer för översättning och standarder för validering av skattningsinstrument. För att säkerställa att IPOS skulle fungera inom såväl allmän som specialiserad palliativ vård genomfördes intervjuer med både patienter och vårdpersonal inom särskilda boenden, kirurgisk slutenvård och specialiserad palliativ vård.

De svårigheter och oklarheter som identifierades vid översättningen av IPOS och IPOS personalversion löstes genom intervjuer med patienter och personal i olika omgångar. Patienterna ansåg att tiden och energin som de investerade i att besvara IPOS var rimlig. Detta gällde oavsett deras ålder (50–94 år), vårdkontext och utbildningsnivå.

Användning av IPOS i Sverige

Inom palliativ vård i Sverige används IPOS som ett vanligt frågeformulär som patienterna besvarar innan eller i samband med kontakten med vården.

Inom akutsjukvården

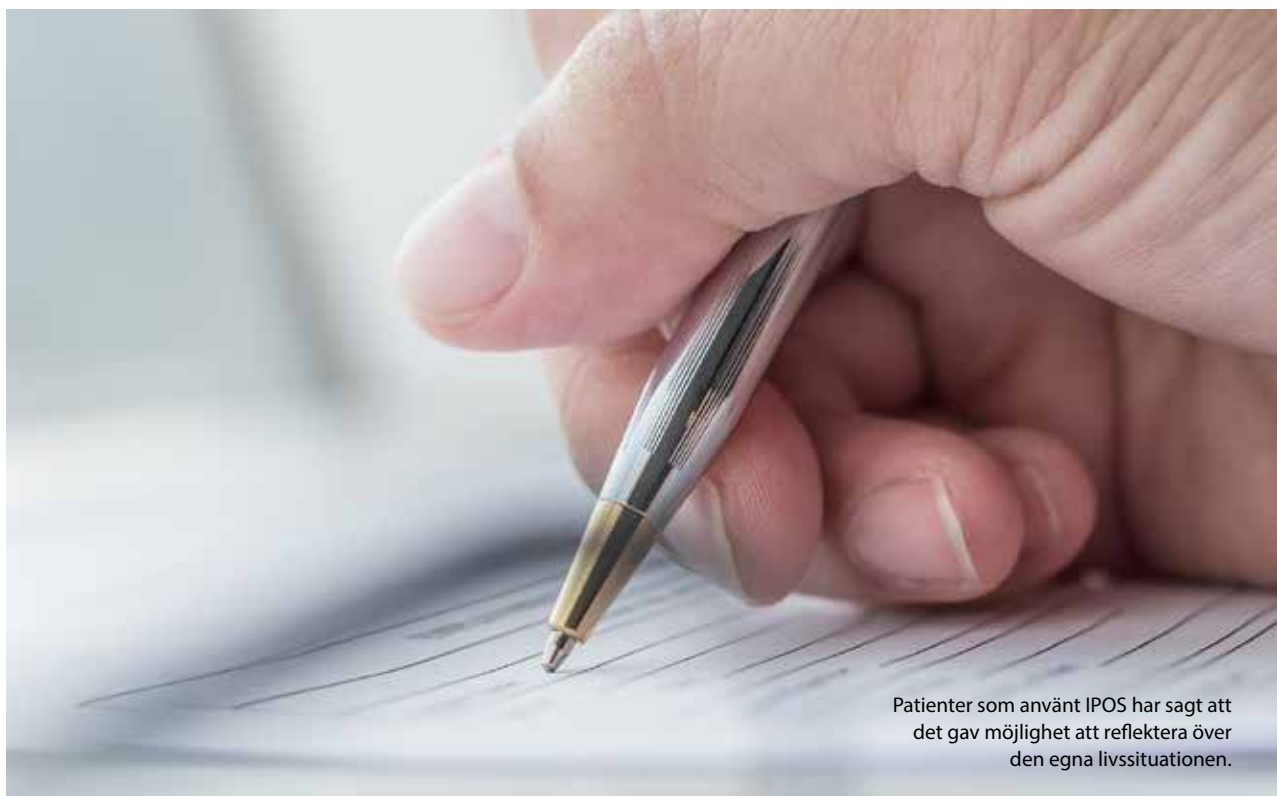
Vårdpersonals upplevelser av att använda IPOS för patienter i behov av palliativ vård inom akutsjukvård (Lung- och neurologiavdelning) har undersökts, samt vilka faktorer som bidrar till användningen. Användningen av IPOS för patienter med obotlig livshotande sjukdom upplevdes bidra till en personcentrerad vård. Erfarenheten var även att rutiner kring palliativ vård på avdelningen förbättrades genom att vårdpersonal samtalande med varandra om palliativ vård. Det som hindrade vårdpersonal från att erbjuda patienterna att använda IPOS, var att det kunde



Vill du veta mer?

Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.ewimed.se/merinfo





Patienter som använt IPOS har sagt att det gav möjlighet att reflektera över den egna livssituationen.

upplevas svårt att samtala med patienter och närstående om palliativ vård och frågor som oro för sjukdom och behandling. En viktig faktor för användningen av IPOS, och att skattningen dokumenterades i patientjournalen, var att en hög andel av vårdpersonalen på enheten hade deltagit i den utbildning om palliativ vård som anordnats på de aktuella enheterna och som även innefattade IPOS.

Ispecialiserad palliativ vård

IPOS har införts inom specialiserad palliativ vård i Skåne. Strategierna för att införa IPOS innefattade: chefsbeslut om användningen av IPOS, skriftliga riktlinjer och en introduktionsfilm, en tre timmars färdighetsträning i att använda IPOS som underlag för samtal samt reflektion om vad som krävs för att hålla utbildning för kollegor. Trettio utbildare på tolv vårdenheter deltog i färdighetsträningen. De hade därefter till uppgift att hålla utbildning för sina kollegor (450 personer). Vid utvärderingen av införandet besvarades ett frågeformulär av 139 vårdpersonal som deltagit i utbildningen (32 procent av 450). Samtliga 30 utbildare som hade utbildat kollegor ansåg att utbildningen hade ökat deras beredskap att använda IPOS som underlag för samtal och av de 139 i vårdpersonalen som besvarade frågeformuläret var det närmare 70 procent.

Patienter som använt IPOS som underlag för ett samtal inom specialiserad palliativ vård har i intervjuer berättat om sina upplevelser. Resultatet visade att dessa patienter upplevde att användningen av IPOS som underlag för ett samtal var något som främjade deras säkerhet. De ansåg att kommunikationen och informationen med och av sjuksköterskan ledde till att deras upplevda behov säkrades och att vården anpassades efter dessa behov. Patienter uttryckte att frågorna i IPOS underlättade för dem att diskutera viktiga saker med sjuksköterskan. En annan betydelsefull aspekt var att patienterna upplevde att frågorna i IPOS och samtalet med sjuksköterskan gav dem möjlighet att reflektera över sitt välbefinnande och sin livssituation, vilket kunde ge upphov till nya berikande perspektiv.

Även sjuksköterskor, som använt IPOS som underlag för samtal med patienter inom specialiserad palliativ vård, har deltagit i en forskningsstudie och berättat om sina upplevelser. Användningen av IPOS och att samtala med patienten om frågorna gav dem möjlighet att förstå patientens vårdbehov. De kunde därigenom föreslå lämpliga vårdåtgärder för att lindra symtom och problem utifrån patientens önskemål och behov. Det var viktigt för sjuksköterskorna att det blev ett naturligt samtal. För att

IPOS i korthet

Användningen av skattningsinstrumentet IPOS inom specialiserad palliativ vård har tagits fram av Palliativt utvecklingscentrum tillsammans med Högskolan Kristianstad och i nära samarbete med Specialiserad palliativ vård i Region Skåne. IPOS grundar sig på riktlinjer och dokument framtagna vid King's College i London.

Skattningsformuläret används för att:

- Kliniskt bedöma patienters behov
- Utvärdera insatta åtgärder
- Förbättra vården

IPOS består av:

- Ett kort och enkelt frågeformulär
- Formuläret finns i en patientversion och en personalversion
- Finns med två olika tidsfönster: under de senaste tre dagarna respektive under den senaste veckan.

detta skulle uppnås krävdes vana av att använda IPOS, att sjuksköterskorna förhöll sig flexibla till frågorna i IPOS och att samtalet genomfördes i en lugn och rofylld miljö. Upplevelsen var att de flesta patienter och deras närstående var nöjda med samtalen, men att det var en utmaning för en del sjuksköterskor att samtala med patienter om frågor som väckte känslomässiga reaktioner. Det var även en utmaning att samtala med patienter som inte ville besvara IPOS.

På särskilda boenden

IPOS används även på särskilda boenden som underlag för samtal där äldre personers palliativa behov kan uppmärksammas. En studie har genomförts (i tre kommuner i Stockholms län) av en specialistsjuksköterska med inriktning vård av äldre. I denna undersöktes sjuksköterskors erfarenheter av att använda IPOS i vården av äldre

på särskilt boende. Sjuksköterskornas erfarenhet var att IPOS underlättar för äldre att berätta om sina symtom och problem men också om önskemål och prioriteringar. Det ger därmed sjuksköterskorna stöd i att faktiskt se den äldre personen och dennes behov. Användningen av IPOS och samtalet med den äldre upplevdes ge denne ökat inflytande i sin vård. Det fanns sjuksköterskor som upplevde att IPOS gav en struktur för att samtala om det som kunde vara svårt att samtala om, exempelvis äldres existentiella oro. Det fanns även de som upplevde att det kunde vara emotionellt krävande att ta emot den äldres berättelse. Flera upplevde också att det krävdes förmåga att förstå när äldre personer inte önskade att prata med dem om känsliga frågor.

Mer än bara ett skattningsinstrument

Användningen av IPOS kan även inne-

fatta ett samtal. I samband med intervjuerna när IPOS översattes till svenska gav patienter uttryck för betydelsen av att få samtala med någon medan de besvarade frågorna i IPOS. Samtalets betydelse var därför något vi tog med oss när vi införde IPOS inom specialiserad palliativ vård i Skåne. Beslutet om hur införandet av IPOS i verksamheten skulle gå till togs tillsammans med verksamhetsföreträdare. Det baserades på implementeringsriktlinjer och forskningsresultat om patienters och vårdpersonals erfarenheter av att använda IPOS. Beslutet byggde också på kunskapen om betydelsen av att vårdpersonalen får ta del av patienters självskattade symtom och problem. ■



Ingela Beck

Biträdande professor i omvårdnad
Fakulteten för hälsovetenskap, Högskolan i Kristianstad.

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



I höst kvalitetssäkrar och uppdaterar vi vårt användargränssnitt-nya funktioner och utseende när du loggar in för registrering

Vi inventerar registrerande enheter-besvara frågorna om din enhet när du loggar in under oktober-december

Läs mer om vad som händer i höst på
www.palliativregistret.se

Vem satsar pengar på forskningen?

För att kunna driva projekt måste forskare ha finansiering. Det vanligaste är att söka från fonder eller stiftelser. Tidskriftens redaktion skickade en enkät till 18 stora svenska forskningsfinansiärer. Sju av dem svarade att de stöttar forskning inom palliativ vård. Några gav även konkreta exempel på projekt.

Barncancerfonden

Den bredare definitionen av palliativ vård som handlar om livshotande sjukdom gör att väldigt mycket av både medicinsk forskning och omvårdnadsforskning handlar om palliation. Barncancerfonden stöttar insatser inom detta område.

Inom ramen för Barncancerfondens riktade finansiering stöttar vi Lilla Erstagården med cirka 2 miljoner kronor över tre år (2022–2024). Det stödet kan beskrivas som insatser kopplat till palliativ vård av barn men med fokus på syskon. Vi finansierar också de två kliniska prövningsenheterna HOPE i Stockholm och prövningsenheten för barn i Göteborg där de flesta patienterna (barnen) som deltar i fas I- och II-studier befinner sig i en palliativ fas, många i livets slutskede. 2023 fick enheten vid Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus 1,8 miljoner och HOPE-kliniken 4,8 miljoner. Vi ger också anslag till enskilda forskningsprojekt med tydligt palliativt innehåll.

Cancerfonden

Cancerfonden finansierar forskning inom palliativ vård och har för närvarande fyra pågående projekt som vi finansierar med totalt cirka 9 miljoner kronor under en treårsperiod:

- Linda Björkhem-Bergman, senior forskare vid Karolinska Institutet, forskar om D-vitamin i palliativ fas.
- Cecilia Larsdotter, sjuksköterska och docent i palliativ vård, forskar vid Sophiahemmet om **trender i platsen för död** och potentiella kopplingar till policy och organisering av palliativ vård för personer som dör av cancer-sjukdom i Sverige.
- Malin Lövgren, sjuksköterska och professor i vårdvetenskap, forskar vid Marie Cederschiöld högskola om utvärdering av ett psykosocialt stödprogram till barnfamiljer när en förälder är sjuk och har palliativ hemsjukvård. (Läs om detta projekt i nästa nummer av Palliativ Vård.)
- Anette Alvariza, professor i palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola,

forskar om närståendestöd till cancerpatienter som har avancerad cancer.

Cancerfonden ser positivt på mer forskning inom palliativ vård och välkomnar fler ansökningar om forskningsanslag inom området.

Familjen Erling-Perssons stiftelse

Under en 15-årsperiod har stiftelsen delat ut cirka 65 miljoner kronor till projekt relaterade till palliativ vård. Familjen Erling-Perssons stiftelse stödjer medicinsk och livsvetenskaplig forskning i bredaste bemärkelse; palliativ vård är alltså inte ett särskilt fokusområde. Just nu har stiftelsen inget pågående stöd till forskning relaterat till vård i livets slutskede.

Familjen Kamprads stiftelse

Sedan starten 2011 har stiftelsen gett cirka 60 miljoner kronor i bidrag till palliativ forskning och utbildning inom både medicin och omvårdnad. Mottagare av bidragen har främst varit

Mer om detta projekt finns på sidorna 17–19.



Linnéuniversitetet/Region Kronoberg och Lunds universitet/Region Skåne. Området har varit högprioriterat.

Forte

Fortes områden är hälsa, arbetsliv och välfärd, där frågor om palliativ vård kan komma in inom alla dessa. Vi har dessutom ansvar för att samordna och finansiera forskning om bland annat områdena äldre, funktionsnedsättning, och missbruk/beroende – även där kan olika aspekter av palliativ vård undersökas.

Flera forskningsprojekt vid Karolinska Institutet samt Linköpings universitet, Lunds universitet, Marie Cederschiöld Högskola och Luleå tekniska universitet har fått stöd under de senaste åren.

Svenska Sällskapet för Medicinsk Forskning

Sällskapet för Medicinsk Forskning, SSMF, delar ut ungefär 150 miljoner i anslag varje år. Forskare inom alla

medicinska fält välkomnas att söka anslagen, de är inte inriktade på något särskilt område. Forskare inom palliativ omvårdnad/medicin kan få finansiering genom SSMF.

Vi har varit med och finansierat en postdok-tjänst med uttalat fokus på palliativ vård. I övrigt har SSMF finansierat ett flertal projekt inom smärta, cancer, ålderssjukdomar och farmakologi som kan tangera och komma till nytta inom den palliativa vården.

Det har varit ytterst få forskare som sökt medel hos SSMF, för forskning inom det palliativa området. SSMF:s anslag är avsedda för fleråriga projekt för lovande forskare som vill etablera sig och göra karriär inom vetenskapen.

Sjöbergsstiftelsen

Vi stödjer aktivt forskning inom komplementär och integrativ medicin i ett stort antal projekt. Anledningen till vårt stöd är humanitärt och vi vill se så snabba resultat som möjligt av våra insatser för cancerdrabbade.

Några projekt som vi stöttar just nu är:

- Maria Friedrichsen, docent och sjuksköterska vid palliativt kompetenscentrum, Region Östergötland och Linköpings Universitet, forskar om hur törst bäst kan lindras hos svårt sjuka cancerpatienter.

- Jimmie Kristensson, docent vid Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet, undersöker hur den palliativa vården kan utformas för att patienter med cancer i matstrupe eller mage ska få bästa möjliga livskvalitet under den sista tiden i livet.

- Agneta Wennman-Larsen, legitimerad sjuksköterska och docent i vårdvetenskap vid Sophiahemmet Högskola, undersöker hur män med prostatacancer upplever den information de får när sjukdomen inte längre går att bota, vilken delaktighet de känner vid olika behandlingsbeslut samt hur de mår under behandlingen. ■

Sammanställt av Linda Swartz

”Hälften av mina låtar handlar om döden”

Hans karakteristiska röst talar till många, i uttryckets båda bemärkelser. Musikern, författaren, artisten, låtskrivaren och radiojournalisten Uje Brandelius väjer inte för det existentiella. I våras sändes senaste säsongen av radioserien ”Känsligt läge”, den här gången om döden. Tidskriftens redaktör åkte hem till Uje för att ställa frågor om den. Men det blev ingen traditionell intervju, mer av ett samtal – om livet och dess slut.

ATT UJE BRANDELIUS är journalist märks direkt när vi ses hemma hos honom i Bredäng i sydvästra Stockholm. Det är samma lägenhet som i filmen ”Spring Uje spring”, bara snäppet färre 70-talstyper. Tanken är att jag ska intervjuar Uje om radioserien ”Känsligt läge”, och varför årets säsong handlade om döden. I stället är det han som ställer frågorna:

– Jag tänker att palliativ vård, till skillnad från nästan all annan vård, handlar mycket om själsliga diskussio-

ner. Såklart innebär det smärtlindring och allt det där, men halva grejen måste vara att prata med människor, eller hur?

Precis. Det existentiella är en stor del av den palliativa vården ...

– ... så då kanske det är läkare som egentligen vill bli psykolog eller präst som söker sig till palliativ vård?

Kanske inte riktigt, men många av läkarna säger att de har valt en specialisering mot palliativ vård eftersom de i sin grundspecialitet kände att de fick för lite tid till relationen med patien-

ten och de närstående. Det är ju också lite speciellt i palliativ vård, detta att de närstående är så viktiga.

– Har du själv erfarenhet av att vara, vad ska man säga, i närheten av palliativ vård?

Nej, inte personligen. Men jag tänker att det kommer snart, mina föräldrar är gamla till exempel.

– En fråga som dyker upp är: när tar hoppet slut och den palliativa vården vid? Det måste vara ett klockslag då alla tre parter, patienten, anhöriga och sjukvården, är ense. Och där kanske





Foto: Linda Swartz

det kan bli jobbiga konflikter när alla utom den som är sjuk förstår vartåt det barkar. Den sjuke måste väl få bestämma?

Om inte patienten själv säger nej till mera behandlingar som kanske skulle kunna vara botande eller livsförlängande så är det i slutänden ett läkarbeslut. Det kan också hända att de närstående absolut inte vill att den som är sjuk ska få veta att hen är döende. I de fallen handlar det ofta om barn.

– Jag har följt en 14-årig tjej på Instagram – jag känner hennes familj

personligen – som har varit sjuk i cancer. För några veckor sedan skrev hennes pappa att nu åker vi till hospice. Det är så jävla tungt att höra.

Vi pratar en stund om den speciella situationen med barn i palliativ vård, och hur ovanligt det trots allt är att barn dör i Sverige. Uje och jag enas om att ingen av oss skulle klara av att vårda allvarligt, obotligt sjuka barn. Sedan kommer vi in på hur det är att ha en nära vän som man vet snart ska dö.

– Man ger ju inte upp hoppet om att någon ska bli frisk, men man ser ju

oddsen. Då undrar jag när det är läge att bestämma sig för att samtala om livet på ett annat sätt. Det känns som om det är den sjuke som måste ta det beslutet.

Ja, så är det ju. Det finns de som faktiskt inte vill prata alls, som inte vill släppa in döden i samtalen med de närmaste även när de själva är helt medvetna om vad som väntar.

– Men hur pratar man med någon när hoppet är ute?

Vi har haft ett helt nummer med temat hopp (Nr 4 2020), vad hopp egentligen

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

är när hoppet om överlevnad är ute. Många av de som jobbar i palliativ vård berättar att när patienten har accepterat att hen ska dö inom en snar framtid ändrar hoppet karaktär. Då kan det bli viktigt att få uppleva ännu en sommar, att få göra en utflykt till ett visst ställe, att hinna träffa människor som är viktiga för en. Det är väldigt sällan så att en patient lägger sig ner och bara väntar på att dö. Det är en process där man liksom fasar ut livet.

– Är du ofta ute på golvet, ute i vården?

Inte jätteofta, tyvärr. Framför allt gjorde pandemin det omöjligt. Men nu försöker jag vara ute så mycket jag kan och träffa de som jobbar i vården. Däremot har jag bara intervjuat en enda patient. Kanske är jag för försiktig, men jag tror att de vill syssla med annat under sin allra sista tid än att träffa en journalist.

– När vi gjorde serien ”Känsligt läge” var det på riktigt så att folk ville vara med, och vi lyckades göra det så pass respektfullt och öppet att de var glada efteråt. Jag hade ju en jättefin intervju med Ulla-Maria i första avsnittet, som visste att hon skulle dö i cancer. Hon var så väldigt öppen och glad. Så som man själv skulle vilja vara i den situationen.

Det var verkligen ett superfint avsnitt. Hon var så tydligt inne i en process att lämna livet, och ert samtal var så äkta.

– Hon hade lite galghumor och kunde le. Det var en märkligt glad stämning hemma hos henne.

Den här träffen i ett vardagsrum i Bredäng, samtalet som skulle ha varit en intervju, kommer in på hur många hospice det finns och ifall det någonsin blir platsbrist där. Vi pratar om hur man egentligen pallar att arbeta i sjukvården i allmänhet och i palliativ vård i synnerhet. Uje och jag kommer fram till att vi inte skulle klara det över huvud taget, oavsett om det handlar om barn eller vuxna. Plötsligt minns Uje en intervju han gjorde för länge sedan med en man som var döende.

– Han bodde på ett hospice här i



I filmen "Spring Uje spring" spelar Uje Brandelius en tillskruvad version av sig själv. Ujes filmfamilj spelas av hans riktiga familj, här lägenheten i Bredäng där de allihop bor i verkligheten.

Stockholm. Han sa just så som du berättade förut, att han ville göra en sista resa till sin hemby i Lappland. Jag tror inte att han hann, men det verkar vara sådana drömmar som folk har. Kanske vill de att det ska finnas ett målsnöre någonstans: när jag har gjort resan till min hemby, när jag sagt förlåt till min bror och så vidare, då är jag i den sista zonen. Då kan jag släppa taget. De där konkreta sakerna blir mentala dörrar som man öppnar eller stänger. Jag vet inte om det funkar på det sättet, att man kan släppa taget och dö. Finns det medicinska belägg för det?

Som exempel tar Uje upp sin morfar, som närmade sig hundra. Till slut fick

han plats på samma demensboende som sin fru, fast han inte själv var dement. Han sålde hus och möbler, och Uje fick känslan av att morfar helt enkelt bestämde sig för att dö. Och så gjorde han det. Jag drar paralleller till min farfar, som gjorde ett slags bokslut sista tiden, slutade äta, väntade på att hans barn skulle hinna samlas och dog när de alla var där.

Att prata om gamla människors högst förväntade dödar känns ofarligt. Uje har gjort något betydligt våghalsigare. I sista avsnittet av "Känsligt läge" pratar han med sin tre barn – åtta, arton och tjugotvå år gamla – om hur det kommer att vara för dem när han dör.



Foto: Johan Paulin

Det är en ganska ovanlig sak att göra, framför allt i radio. Hur funderade du kring det?

– Ja, hur tänkte jag? Efter att ha gjort fem avsnitt med väldigt modiga människor, som öppnar sig och pratar om riktigt svåra grejer, kom jag fram till att jag skulle göra något om mig själv. Att jag också borde vara lite modig. Då valde jag att prata med mina barn, för det är de som kommer att överleva mig, hoppas jag.

Hade du bestämt i förväg vilka frågor du skulle ställa?

– Ja, på ett ungefär. Sedan klippte min producent ihop de delarna som var värst för mig, de där barnen dissade

” Jag är faktiskt förvånad över att folk inte gör mer film, musik och grejer om sin familj.

mig. Till exempel sa de att jag var oerhört ouppmärksam och helt inne i mig själv. Vi lät deras klagomål vara kvar för att visa att så är det; du är aldrig perfekt. De efterlevande kommer att ha synpunkter på dig.

Blev det inte känslösamt att prata med barnen om din död?

– Nej, inte särskilt. Det kanske hade varit jobbigare för dem ifall de visste att

döden var nära, att jag hade en kort tid kvar att leva. Men jag har ju kanske ett halvt liv kvar, så det blev faktiskt inte så känsligt. En sak som kändes knepig var ifall barnen skulle tycka att det var skämmigt för dem, och för mig, att pappa ville prata om sig själv med sina barn. Priset för årets egocentriker, liksom. Men jag tycker att vi landade i en diskussion om saker som folk kan känna igen sig i.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Fast vad tyckte barnen, var det självklart för dem att ställa upp? Tyckte de att det kändes naturligt att du skulle prata med dem om att du kommer att dö en dag?

– Jag skulle inte säga att det var självklart, men de sa ja. De är ganska vana vid att jag gör saker om mitt liv och de är en jättestor del av mitt liv. Jag är faktiskt förvånad över att folk inte gör mer film, musik och grejer om sin familj. Det är ju familjen man ägnar sina dagar åt mest. Och jobbet såklart och gå på Ica och handla, men det är som att alla de här sakerna inte riktigt ryms i popmusikvärlden. Där ska du vara nitton år och dökär, alternativt hjärtekrossad. Det är den lilla, lilla piedestalen som man har försökt ställa alla poplåtar på. Jag försöker bredda den, bredda vad man kan sjunga om i popmusik

Men är döden över huvud taget ett laddat ämne för dig?

– Jag är kanske avtrubbad, jag har ju gjort den här radioserien. Av de låtar jag skriver nuförtiden, sju år efter att jag fick min parkinson-diagnos, handlar hälften om döden. Vill man skriva om det allra största, det mest avgörande, det som definierar allt, så är det ju där man hamnar: döden eller kärleken. Kärlek är ett ännu vanligare ämne i poplåtar, men jag skulle säga att döden kommer tvåa. Kärlek och död hör så mycket ihop. Döden är det som klipper av kärleken.

Sista avsnittet av "Känsligt läge" avslutas ju med en låt som du har skrivit, "Den dan då jag dör". Den handlar om hur du ligger i kistan och tittar på hur livet har varit, och hur alla andras liv går vidare utan dig. Alltihop väldigt vardagsnära. Hur kom den till?

– Den skrev sig nästan själv, jag hade inte så mycket tankar när jag gjorde den. Men när jag såg texten igen efter ett tag blev det tydligt att den handlar om just död och kärlek. Utan kärleken i den låten blir den helt ointressant. Att man inte vill dö och att det är smärtsamt att dö hör ju allra mest ihop med att man inte vill lämna dem man älskar. **Får jag hoppa tillbaka till din parkinson-diagnos? Du har hela tiden varit öppen med din sjukdom, till och med**

gjort en krogshow och en film på ämnet ...

– ... och jag kan känna ibland att jag skapade ett parkinsonmonster. Det har varit lite för mig som jag tror att det kan vara för riktigt snygga människor: fick jag det här jobbet för att jag är bra på det, eller för att jag är snygg? Är det så att folk ringer mig för att de vet att jag är bra på att prata, skriva och musicera eller för att jag har parkinson – och numera är kändis tack vare min parkinson? Varje grej jag gör som inte har med parkinson att göra är en milstolpe.

Och här kommer jag och drar upp det igen. Fast jag kan lova att du inte är med i tidskriften för att du har parkinson, utan för att du har funderat en del kring döden. Parkinson är ju heller inte en dödlig sjukdom.

– Det där har journalister i allmänhet ibland svårt att fatta. Om det är en person med parkinson som dör står det ofta att "han kämpade länge med sin parkinson". Som att han sedan gav upp och då dog han. Det är inte så det funkar. Men jag tror att folk har den föreställningen.

Man kan väl påstå att du är Sveriges mest kända parkinsonpatient. Du har blivit sjukdomens ansikte utåt, eller vad man ska säga.

– Jo, men vad ska jag göra med den rollen? Det enda jag kan komma på är det du sa, att berätta att man inte dör av parkinson. Jag har mer makt än andra att ändra på sådana missuppfattningar hos människor. Men annars vet jag inte vad det är jag ska synliggöra. Har man parkinson så märks det, och det är ingen jättestor skillnad mellan om det upptäcks tidigt eller när det är helt uppenbart. Det finns ju problem som att det saknas neurologer och att vården är olika beroende på var man bor. Men så är det med allting.

Samtalet tar ett litet sidospår via daglig symtomlindring, mera popmusikprat och Martin Hägglunds bok "Vårt enda liv". Det visar sig att ingen av oss har läst den, men att vi ändå känner till huvudtesen: att döden är en förutsättning för livet.

– Jag tror att han har rätt. Om vi var odödliga skulle våra liv vara menings-

lösa. För mig är döden den största grejen. Den sitter där och vinkar. Det är en sträcka fram till döden och den måste jag gå. Jag måste göra det bästa av mitt liv, för när jag kommer fram har jag inget liv längre. Gör det du vill, följ ditt hjärta, säg saker du länge velat säga, gör det nu. Det är jättebra att ha döden som deadline.

Vårt möte har också en deadline. Uje behöver jobba och jag ska åka tillbaka in till stan, så det blir snabbfotografering i köket. Vi skiljs åt i hallen och går vidare i våra liv. På väg mot den vinkande döden. ■

Linda Swartz

Om Uje Brandelius:

Jobb i urval: Radiojournalist med program som "Tankar för dagen" och "Känsligt läge". Musiker och låtskrivare i popgruppen Doktor Kosmos. Har även släppt en soloskiva. Skrev manus och spelade huvudrollen i filmen "Spring Uje spring" som kom 2020. Den skildrar, delvis självbiografiskt, hur det kan vara att få diagnosen Parkinsons sjukdom. Uje belönades med två guldbaggar för sin insats. Under en tid var Uje pressekreterare och organisationschef för Vänsterpartiet. Han har skrivit barnboken "Hemma hos Harald Henriksson" som blev Augustprisnominerad 2018. I våras tävlade han också i Melodifestivalen med låten "Grytan".

Ålder: 52 år

Bor: Bredäng i Stockholm

Familj: Sambo med teaterchefen Therese Hörnqvist. Har barnen Juno, Bixi och Vega tillsammans med tre olika mammor.

På fritiden: "Då ser jag väldigt mycket på SVT Play. Mest samhällsprogram som alla de där programmen som heter nåt på "-byrån" ("Politikbyrån", "Utrikesbyrån" och så vidare). Men också "Gift vid första ögonkastet" och "Första dejten". Tror inte att jag missat ett enda avsnitt de senaste åren."

Läs låttexten på sidan 5.



Foto: Linda Swartz

Toner som höjer livskvaliteten

Musik kan väcka minnen, skapa lugn och ro, ge energi, trösta och mycket mer. Alla dessa egenskaper gör att musik i genomtänkt form behövs på en palliativ vårdavdelning. Trots detta finns det bara en musikterapeut inom palliativ slutenvård för vuxna i Sverige. Hon vill gärna få sällskap.

PÅ VÅNING ÅTTA i Sollentuna sjukhus norr om Stockholm ligger avdelning 82. Där finns 17 vårdplatser – alla med tillgång till musikterapeuten Katarina Lindblad. Hon finns där på deltid och arbetar i de boendes egna rum eller i matsalen, enskilt eller i grupp.

– Musikterapi är en evidensbaserad vårdform, men såvitt jag vet är jag den enda i Sverige just nu som jobbar med

vuxna i palliativ vård på sjukhus.

Katarinas arbete går inte ut på att komma och ”sjunga en stump” för patienterna (även om allsång faktiskt förekommer). Hennes syfte med att använda musik i vården är mångfacetterat och handlar om att stödja verklig livskvalitet.

– Det finns vetenskaplig evidens för att musik lindrar ångest, lugnar människor och till och med minskar smärta. Den är också nyckeln till livs-



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

berättelser och underlättar för samtal. Musik kan även göra mycket gott för relationen mellan patient och närstående.

KATARINA ÄR I bakgrunden socionom och musikvetare. Hon disputerade på en avhandling om musik som stöd för äldre män, med titeln "Som plåster på själen". Hennes uppdrag i Sollentuna finansieras av Region Stockholms innovationsfond. Det är inne på sitt andra och sista år; fokus ligger nu på musik som kommunikationsform. När Katarina inte är på sjukhuset jobbar hon med föreläsningar om musik och hälsa och på Betanias stiftelsen som dess programchef för kultur och hälsa.

Vi sitter i soffgruppen i det kombinerade mat- och vardagsrummet. Ena väggens fönster vetter ut mot balkongen med dess anslående utsikt över Edsviken. Där ute sitter flera av patienterna, med och utan sina närstående.

INTILL TV:N STÅR, och ligger, Katarinas arbetsredskap: en gitarr, en läsplatta och bärbar högtalare – och instrumentet monochord. Det är ett slags liten harpa och som namnet antyder kan man spela ett enda ackord på strängarna. Om man vill sjunga till tonföljden låter det fint i både dur och moll.

När Katarina möter en patient i hans eget rum kommer hon aldrig in med en färdig plan.

– Jag börjar alltid med "Vill du ha sällskap en stund?", "Hur har du det?" eller "Har du en relation till musik?". Patienterna märker att jag går in utan agenda. Jag har andra förutsättningar än många andra i personalen att låta patienten styra, och ge patienten tid.

Katarina påpekar att det inte bara är patienterna som uppskattar att hon inte har bråttom.

– Personalen vill göra allt och lite till, men de hinner inte. De kan oftast

inte sitta still hos någon. Det är skönt för dem att veta att det finns någon här som har tid. Det lättar den allmänna bördan och minskar den etiska stressen.

MED NÅGRA KORTA berättelser ger Katarina exempel på hur musik kan fungera för människor med palliativa vårdbehov. En kvinna hade svår oro och ringde på personalen hela tiden. Hon frågade ideligen "Varför är jag här?" Katarina började spela lugnande musik, vilket tyvärr inte hjälpte särskilt mycket.

– Det visade sig att hon hade dansat mycket i sitt liv, så när jag i stället valde ganska snabb rock'n'roll, klassisk bugg-musik, och masserade hennes fötter somnade hon och var sedan lugn och larmade inte på flera timmar. Den var alltså inte den lugna musiken som lugnade henne, utan den typ av musik hon själv kände starkast för.

En annan kvinna hade musiken som ett gemensamt intresse med sin son. Katarina pratade med de båda om musik, och tillsammans lyssnade de på mammans och sonens favoriter. En av dem var Frank Sinatra.

– En gång lyssnade vi på "My Way". Under hela sången höll de varandras händer och tittade varandra djupt i ögonen, med total närvaro. Det var som att hela rummet fylldes av deras kärlek till varandra, av tacksamhet

och stolthet – och att sången och orden hjälpte till att förmedla de här känslorna.

Hur personalen kan skapa rum för musik i vården

- ▶ Ställ frågor om patientens förhållande till musik redan vid inskrivning, och anteckna i journalen.
- ▶ Om det finns musik patienten tycker särskilt mycket om, gör spellistor eller be närstående göra det.
- ▶ Utnyttja det faktum att musik är nyckeln till livsberättelser. Samtal om musik har ett egenvärde.
- ▶ Det finns evidens på gruppnivå att musik kan ha en lugnande effekt vid oro. Den effekten kan öka när det är levande sång, då personal eller närstående sjunger eller nynnar själva.
- ▶ Om du inte kan få svar från patienten själv, ta upp ämnet musik med närstående. Hjälpa dem att hjälpa. De kan bidra konkret till omvårdnaden, vilket också stärker de närstående själva och deras relation till patienten.



Katarina Lindblad lämnar över till musikterapeuten Marianne Viper.

” Jag skriver i journalen vad jag får fram om patienterna, både om deras relation till musik och deras liv.

IETT TREDJE fall var det en man som hade en stor musikpassion. Han var ganska nedstämd över sin situation, men när han fick diskutera olika tonsättare, välja favoritstycken att lyssna och även spela och sjunga själv blev han påtagligt upplivad. En fjärde person sa till Katarina att han låg och funderade på vilken musik som skulle spelas på hans begravning.

– Då kunde vi prata om det och jag kunde ge konkret hjälp i situationen, säger Katarina.

Musikterapi handlar mycket om att låta människor få vara levande, vitaliserade personer och inte bara sjuka och döende. Den som behöver lugn och ro, komma ned i andning, kan få det, medan någon annan kanske vill bli uppiggad. Katarina hänvisar till att palliativ vård har som uppgift att bland annat stötta den existentiell hälsan.

– Musikterapi är ett effektivt sätt att uppfylla det kravet. Jag mötte en patient som gick från att säga att hon skulle vilja vara död till att säga ”Jag älskar musik”. Vi sjöng i en timme tillsammans.

KATARINA SÄGER ATT patienterna absolut inte förväntas att vare sig sjunga eller spela, utan att hennes uppgift är att ta ner de prestationskrav som kan uppstå när människor ser gitarren eller monochordet. Hon vill också betona att musik inte alltid leder till en positiv upplevelse.

– Musik är manipulativt. Vi kan faktiskt göra skada, och både stressa människor och väcka oro med musik. Ett exempel är att utan samförstånd spela musik från hemlandet, då en person har utländsk bakgrund. Önskad musik kan upplevas som invaderande i värsta fall.

Från korridoren körs en kvinna in i rullstol, en patient som Katarina träffat flera gånger. Kvinnan skiner upp när hon får se Katarina.

– Ska du sjunga? frågar hon.

Katarina plockar fram gitarren och

tar upp ”En gång jag seglar i hamn” och fortsätter sedan med några andra örhängen som ”Uti vår hage” och ”Den första gång jag såg dig”.

– Musik betyder jättemycket, säger kvinnan när Katarina är färdig och det är dags för lunch.

Katarina berättar att det först var svårt att komma in i vården, att få en tydlig roll på avdelningen.

– I början när jag kom hit kunde undersköterskorna föreslå patienter utifrån vilka som hade ett musikintresse. ”Du kan gå in på rum 17, hon tycker om att sjunga”. Nu säger de snarare: ”Patienten på 19 har ångest, du kanske kan göra något?” ”Lena på 4 är orolig.” De ser musik som en behandlingsform.

NU ÄR HON EN självklar del av teamet, kan läsa och anteckna i journalerna.

– Personalen tycker om detta. Jag skriver i journalen vad jag får fram om patienterna, både om deras relation till musik och deras liv. De som jobbar här får ett annat perspektiv på patienten. Till och med läkarna säger det.

Under hösten kommer Katarina att flytta till Trondheim, där hon fått en lektorstjänst i musikvetenskap. Men musiken tystnar inte i Sollentuna. Nästa vers sjungs av Marianne Viper, nyutbildad musikterapeut med en bakgrund som kyrkomusiker. Marianne har tidigare haft musikstunder i grupp på demensboende på Stockholms Sjukhem.

– Det har varit jättefina stunder, men de öronmärkta pengarna tog tyvärr slut, säger hon.

KATARINA HAR MÄRKT att det inom vården ofta finns en uppfattning att musik är guldkant, en liten marsipanos som kan avvaras. Många saknar kunskap om vad musikterapi faktiskt innebär. Projektet med musikterapi på Sollentuna sjukhus stöttas dock helhjärtat av patientområdeschef Linda Martinson, som även tog initiativet.

Tanken bakom projektet är att palliativ vård har ett särskilt uppdrag att arbeta med patientens och närståendes existentiella och relationella hälsa, vilket är precis det musikterapi gör.

Musikterapiprojektet ska utvärderas och redovisas på olika sätt, bland annat föreläser Katarina på Nationella konferensen i Malmö (se nedan/här intill). Målet har varit dels att se vad musikterapi – utförd av en utbildad musikterapeut – kan innebära i palliativ vård i form av ökad livskvalitet, dels att skapa en ”långsiktigt hållbar” modell för hur musik kan finnas med även fortsatt på avdelningen. Enligt Katarina innebär detta en fortsättning utan att en musikterapeut är inblandad.

– Det finns mycket som personalen kan göra själva när det gäller att skapa rum för musik i palliativ vård. Det handlar mest om vilja, och att lita på att musik verkligen är en väg till välbefinnande på en mängd olika sätt. ■

Linda Swartz



Profilen:

Rose-Marie Imoni

För över 20 år sedan hamnade Rose-Marie Imoni av en slump i specialiserad palliativ vård. Den numera specialistutbildade sjuksköterskan stannade kvar. Nu ska hon försöka samordna den palliativa vården i Sveriges största län.

ROSE-MARIE IMONIS UPPDRAG är geografiskt enormt – Norrbotten utgör en femtedel av landet – men är sett till folkmängd ganska litet. Med 250 000 invånare följer att länet är bitvis mycket sparsamt befolkat.

– Vi har glesbygd på riktigt. För många människor är det långt till service och det du kommer till då är oftast basal sjukvård. Specialiserade palliativa vårdbehov är inget som det går att bygga en hel verksamhet på, säger Rose-Marie.

Sedan drygt ett och ett halvt år jobbar hon som länssamordnare för utvecklingen av palliativ vård i Norrbotten. Det innebär till exempel både kunskapsstyrning och samverkan mellan region och de 14 kommunerna.

– Regionen är beroende av att samverka med kommunerna, det är de som sköter all hemsjukvård. Man får vara lösningsorienterad och kreativ, till exempel ska alla utbildningsinsatser vara öppna för både regional och kommunal personal. Och hemsjukvården är väldigt duktiga – de är våra ögon och öron på plats.

ETT AV MÅLEN med länssamordningen är att öka kunskapen om och användningen av vårdförloppet, ett

annat är att höja täckningsgraden i palliativregistret. För detta krävs att Rose-Marie får med sig beslutsfattare både inom och utom vården. Hon kallar sig kunskapsspridare och språkrör för palliativ vård.

– Jag försöker ha en dialog med regionpolitikerna och gör mitt bästa för att förklara för dem vad det är de beslutar om. Ibland önskar jag att jag hade engagerat mig i något mer självklart, något som inte behöver förklaras.

Trots allt märker Rose-Marie att chefer och ledare inom regionen åtminstone verkar ha hört talas om att det finns ett vårdförlopp för palliativ vård. Men Rose-Marie tycker att det går för långsamt.

– Tålmod är inte min starkaste sida – jag får öva, helt enkelt.

MÅNGA AV VÅRDENS speciella förutsättningar i Norrbotten gör att utvecklingen mot god och jämlik palliativ vård inte går så snabbt. De flesta kommunerna är för små för att det ska finnas en dygnet runt-kedja för specialiserad palliativ hemsjukvård. Den specialiserade palliativa verksamheten ligger i Norrbotten organisatoriskt under internmedicin, vilket innebär att fem olika kliniker på fem olika sjukhus ska samverka. Gles befolkning

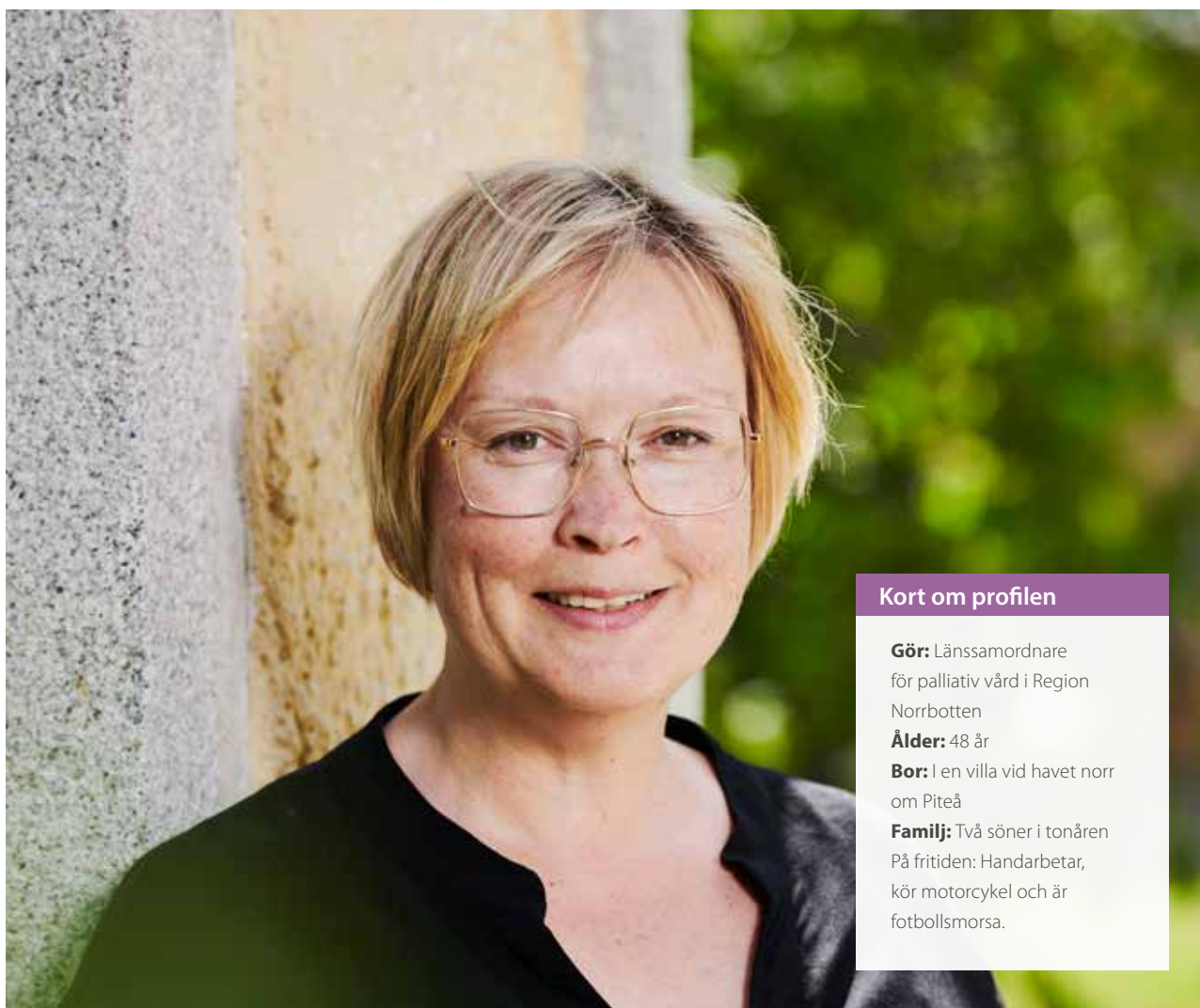
och stora geografiska avstånd är andra utmaningar. Därutöver är det svårt att rekrytera personal.

– Norrbotten är inne i en otrolig industriell expansion – gruvor, stål-tillverkning, stadsflytt och så vidare. Det finns inga lediga bostäder på vissa orter, vilket gör det extra svårt att rekrytera människor till vården.

PERSONALBRISTEN GÖR DET svårt att hålla vårdplatser öppna, förklarar Rose-Marie.

– Det kan bli så att palliativa patienter konkurrerar med andra patienter om vårdplatser, vilket leder till svåra etiska avvägningar. Därför är det så viktigt att jobba proaktivt utifrån upprättade behandlingsplaner, så att patienter med palliativa behov inte behöver söka sig till sjukhusen för sånt som går att lösa i hemmet.

Rose-Maries egen väg till palliativ vård började på en avdelning för internmedicin i Gällivare, den specialitet hon hade tänkt sig att jobba med. När flytten gick till Piteå i slutet av 1990-talet var det faktiskt ont om jobb, och Rose-Marie hamnade på en avdelning för kirurgi/gynekologi. Den omvandlades i början av 2000-talet och fick palliativa vårdplatser. Rose-Marie upptäckte att inom den



Kort om profilen

Gör: Länssamordnare för palliativ vård i Region Norrbotten

Ålder: 48 år

Bor: I en villa vid havet norr om Piteå

Familj: Två söner i tonåren
På fritiden: Handarbetar, kör motorcykel och är fotbollsmorsa.

palliativa vården fanns det mycket som hon tilltalades av.

– Jag blev kvar. Det är en sådan otrolig utmaning att forma de individuella lösningarna. Det där detektivarbetet att lägga ihop allt som patienten vill och behöver. Att få göra de här undantagen, vi kan ju sträcka oss och göra det där extra. Det är ju under en begränsad tid.

I TOLV ÅR arbetade

Rose-Marie i ett palliativt rådgivningsteam i de fyra sydligaste Norrbotenskommunerna. Hon jobbade tätt tillsammans med en sjuksköterskekollega och en läkare. I hela regionen finns fem rådgivningsteam.

– Det var otroligt intressant att få bygga upp den verksamheten. Det var

ett blankt papper, vi fick själva tänka ut och utforma hur det skulle fungera.

För att ha kvar en fot i den kliniska vardagen arbetade Rose-Marie hela sommaren i rådgivningsteamet och på

”Jag kan lära av andra och plocka russin ur kakan.”

den palliativa vårdavdelningen i Piteå. Nu under hösten är hon tillbaka på den övergripande nivån. Länssamordnare som funktion är ett projekt som förhoppningsvis ska bli permanent.

Rose-Marie växlar alltså gärna mellan patienter lokalt och de stora övergripande linjerna i palliativ vård nationellt. Hon är medlem i den Na-

tionella arbetsgruppen, och har under sina många år i ”branschen” byggt upp ett brett nätverk på olika nivåer.

– Jag kan lära av andra och plocka russin ur kakan, ta med mig sådant som provats på andra ställen med goda resultat, och sedan utforma mer lokalt anpassade lösningar. Det som funkar i tättbebyggt område funkar inte alltid här.

Rose-Marie säger att hon som länssamordnare måste välja att försöka få till förändring inom de områden som ger störst nytta för personal, patienter och närstående.

– Ibland är det lätt att börja där det är minst motstånd, men jag måste verkligen fundera: Vad skulle göra mest skillnad – men ändå vara genomförbart? ■

Linda Swartz

Nybildad förening: Chefer i palliativ vård

Nu finns en förening under NRPV för alla som är ledare och chefer inom palliativ vård. Där ges utrymme att dela tankar om kniviga utmaningar och kloka lösningar.

EFTER EN LÅNGSAM start under pandemin finns nu föreningen Chefer i palliativ vård äntligen på riktigt. Den grundades som ett nätverk för över tio år sedan, på initiativ av Monica Nilsson och Annika Norman som båda är verksamma i Stockholm. Nätverket spred sig över landet och när dess första träff ägde rum i Linköping för cirka fem år sedan. Då dök drygt 20 personer upp. De årliga chefskonferenserna, som kallas konferensdygn, (pågår från lunch till lunch) har sedan turnerat mellan olika platser och olika palliativa enheter. Nästa gång blir i Umeå i mars 2024.

ORDFÖRANDE ÄR FÖR närvarande en av grundarna: Monica Nilsson, som arbetar på Förenade Care Stockholm ASIH/SPSV.

– Vi har så olika förutsättningar i landet, men en sak vi chefer har gemensamt är att du är ensam i din roll, eftersom de runtomkring inte alltid förstår vad palliativ vård är, säger hon.

DÄRFÖR ÄR DET enligt Monica Nilsson viktigt att det finns ett forum för att träffas och prata om de specifika frågor som engagerar eller bekymrar chefer. De största utmaningarna är rekrytering av kompetent personal, de ekonomiska förutsättningarna för att bedriva god vård samt att lyckas behålla det som är kärnan i palliativ vård.

– Det är fint att kunna dela svårigheter och glädjeämnen. Vi kan ge varandra råd om allt ifrån hur man jobbar med sina regionpolitiker till rena kvalitetsutvecklings- och personalfrågor. Vi smittar varandra med goda exempel, helt enkelt.

FÖRENINGEN CHEFER I palliativ vård har hittills cirka 35 medlemmar och lika många intresserade. Den som vill veta mer, eller kanske gå med på direkten, kan kontakta styrelsen via Linda Morin på linda.morin@hospice.se.

Linda Swartz



CHEFER I PALLIATIV VÅRD

Ledarskap på Nationella konferensen

Den nationella konferensen, i Malmö, har för första gången ett tema om ledarskap under inledningsdagen, måndag 2/10. Under rubriken **"Medicinskt ledarskap inom den palliativa vården: nu och framåt. Palliativa vården ett specifikt ledarskap?"** anordnas ett seminarium kl 10.00–11.40. Monica Nilsson deltar, och kommer bland annat att prata om att chefer behöver visa mer mod.

Styrelsen för Chefer i palliativ vård

Monica Nilsson, bitr verksamhetschef Förenade Care Stockholm ASIH/SPSV

Linda Morin, verksamhetschef Mellannorrlands hospice, Sundsvall

Hanna Österholm, enhetschef Förenade Care Norrtälje

Carina Klang, enhetschef region Stockholm Södra

Mats Kärnestad, verksamhetschef Axlagården Umeå

Pia Gustavsson, verksamhetschef Hospice Gabriel, Lidköping

Karin Nygren, enhetschef region Stockholm norra.



UFPO har fått ny styrelse

UNDER VÅREN HAR vi hunnit med en utbildningsdag i Ronneby den 22 maj 2023. Vi har länge längtat efter att få träffas fysiskt och äntligen var det dags. Stort tack till er som deltog under denna dag: föreläsare, besökare och utställare. Vid detta tillfälle hölls även årsmötet för år 2023. Protokollet kan ni läsa på www.ufpo.se under fliken årsmöte, där finns även info om förändringar i styrelsen.

EFTER ÅTTA ÅR som ordförande tackar jag för mig. Jag lämnar med varm hand över uppdraget till Ann Matsson, tidigare vice ordförande. Det har varit en mycket spännande och lärorik tid för mig och jag är så tacksam för att ha haft ert förtroende.

Jag kommer att fortsätta som suppleant i föreningen tillsammans med Maria Daif och Marion Englaborn, som även de lämnar sina ordinarie uppdrag i styrelsen. Vi önskar vår förnyade och förnygrade styrelse stort lycka till.

HÅLL ALLTID KOLL på hemsidan och Facebook för löpande information om kommande utbildningstillfällen.

UFPO är en viktig rikstäckande ideell förening, ju fler medlemmar vi blir desto mer kan vi påverka den palliativa vården. För dig som enskild medlem är det viktigt att föra budskapet vidare att UFPO finns, både på din arbetsplats och till dina vänner. Glöm inte att vi även välkomnar supportmedlemmar. Tillsammans gör vi skillnad.

Tusen tack till er alla!

Britt-Marie Strömquist

Lindring bortom boten

HÖSTENS UTBILDNINGSTILLFÄLLEN

18 oktober – Att möta obotlig sjukdom, kris och sorg i min vardag

15 november – Mötet med andra kulturer/religioner vid obotlig sjukdom

Lindring bortom boten är digital utbildningsserie för dig som arbetar med patienter med palliativa behov och deras närstående. Den genomförs i samarbete mellan NRPV och Betaniastiftelsen. Läs mer på stiftelsens webbplats.



Samtalskonst

Hur möter man de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död?

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Läs mer och
ansök idag!

Liljeholmen
— FOLKHÖGSKOLA —
www.liljeholmen.nu



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

Malin Hedlundh

Specialistsjuksköterska i palliativ vård,
Uppsala

Solveig Hultkvist

Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl

Överläkare, Göteborg

Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

Ursula Scheibling

Överläkare, Västerås

Petra Tegman

Specialistsjuksköterska i palliativ vård
och demensvård, Stockholm

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Printall

LAYOUT

Roy

hej@roy.agency

ISSN 2001-841X

0w

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 **NYHETSBREV** spn@nrpv.se



SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård
www.fsip.se



SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



SFPO

Sjukkötterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

www.arbetsterapeuterna.se



**FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN
FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV
FYSIOTERAPI**

www.fysioterapeuterna.se



**CHEFER OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**



**SVENSK FÖRENING FÖR
PEDRIATISK PALLIATIV VÅRD**
sfppv.barnlakarforeningen.se

**NÄTVERK FÖR
SJUKHUSKYRKA
OCH TEOLOGER
INOM PALLIATIV
VÅRD**

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN DIGITAL INTRODUKTIONSKURS

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

Nu kan du gå en digital introduktionskurs till NVP, bestående av digitala föreläsningsfilmer och reflektionsuppgifter. Du får kunskap om NVPs olika delar och struktur, samt innehåll och praktisk användning.

Målgruppen för kursen är vårdpersonal inom enheter med avsikt att införa NVP. Vi välkomnar representation från hela det tvärprofessionella teamet!



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

www.palluc.se



VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor
undersköterskor och paramedicinare

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

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

**Hur ska jag prata
om prognos?**

**Vad gör jag när patienten
inte ger något gensvar?**

**Hur balanserar jag
ärlighet och hopp?**

ITACIH • EFFEKTIV VERKSAMHET • HÖG KVALITET • NÖJDA MEDARBETARE

Vi ses på den Palliativa konferensen i Malmö

Besök vår monter och var med i årets tårtkamp



Ett komplett digitalt verksamhetsstöd med dagsplanering och distansmonitorering i samma lösning. Används idag för Hospital-at-Home som ASiH, Mobila Vårdteam, Akutsjukvård i hemmet - *Den Goda och Nära vården*.

Itachi

Kombinerar fysisk och virtuell vård

Inbyggd säker kommunikation med chat och video

Nöjda användare är vår bästa reklam

Utvecklat av vårdpersonal och tekniker gemensamt sedan 2016

Anpassas löpande efter verksamhetens behov

Finns både på dator och mobil utrustning

Införande genomfört på dagar

Verksamhetsutveckling på köpet

Används av Region Skåne, Västerbotten, Västra Götalandsregionen och privata utförare

- Oberoende av journalsystem
- Ingen begränsning på antal patienter
- Säker drift i svenska datorhallar
- Levereras som SaaS - ingen lokal installation

itACiH+
Digital lösning för sjukvård i hemmet

046-13 24 44 | itacih.se | info@itacih.se