

# Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 • 2024



**TEMA:**

## Börja i tid



Nationella Rådet för Palliativ Vård

# Med omtanke för patienten – och dig själv

Förbättra upplevelsen av  
subkutan infusion  
med **neria™ guard**



**Stickskyddad,  
helautomatisk  
med mjuk kanyl.**



**STICKSKYDDAD**



**HELAUTOMATISK**



**ENKEL APPLICERING**



från metod, kunskap och stöd till medicintekniska hjälpmedel

**[www.infucare.com](http://www.infucare.com)**

# Den viktiga starten

**PRECIS NÄR DET** här numret ska färdigställas dimper "Cancerfondsrapporten 2024" ner. För mig – som är en relativ nybörjare inom det palliativa fältet – är det en både klagörande och oroande läsning.

Även om det mesta redan är känt för många av er som läser denna tidning kan vissa meningar få en att studsa – och förhoppningsvis sätta eld i baken på ansvariga politiker och tjänstemän. Som den här: "Individens bostadsadress är en avgörande faktor för vilken typ av palliativ vård som finns att tillgå". Eller den här: "I dagsläget finns det tyvärr fortfarande specialiserade palliativa team vars uppdrag endast omfattar vissa diagnosgrupper."

**FÖR ATT INTE** tala om den här slutsatsen: "Dessvärre är det alltför många som inte får tillgång till palliativ vård, eller får det alltför sent."

Det sistnämnda är förstås förödande för varje enskild individ som drabbas, liksom för hans närstående. Och frust-

rerande – för all kunnig personal som inte får möjlighet att göra sitt jobb.

Nästan hela det här numret av Palliativ Vård präglas av temat "Börja i tid". Det kräver kraft kring det som ju inte är nyheter för er veteraner inom palliativ vård, men likväl måste upprepas igen: Att verkligen börja tidigt i processen – med diagnos, vårdbehov, vårdplan och ett personcentrerat vårdförlopp. Med ett väloljat teamarbete. Liksom med rutiner och en strukturerad samverkan mellan regioner och kommuner.

**SVÅRA VÅRDBESLUT KRÄVER** också mod hos alla som möter personer med palliativa behov. Och kunskap. Förhoppningsvis kan innehållet i det här numret av Palliativ Vård ge både nya insikter, inspiration, kunskap och något motstånd. Hör gärna av er med tankar om temat och tidningen! Eller vad ni vill läsa mer om. Eller om vem?

Ni får såklart också gärna skriva själva det ni vill ha sagt. Detta är ju ER

tidning. Mejla till: tidskriften@nrpv.se

Kort om mig, som nu ödmjukt tar över som chefredaktör efter Linda Swartz: Journalist i 30 år inom dags- och fackpress, som vid 56 års ålder sadlade om till undersköterska inom äldreomsorgen. Anledningen var dels en önskan om att göra skillnad på riktigt här i livet, dels utifrån många år som anhörig till föräldrar med demenssjukdom. Sedan 4,5 år arbetar jag på SÄBO, och med glädje på demensavdelning.

Med tanke på min sena start i yrket ville jag var snabb. Jag är i dag utbildad palliativt ombud, reflektionsledare och – nu i juni! – färdig Silviasyster vid Sophia Högskola.

Nu ser jag fram emot att lära mer, av och tillsammans med alla er som läser tidningen. Ha en fin sommar, så ses vi igen till hösten!



**Anna Kågström**

Chefredaktör

## Innehåll **Tema:** Börja i tid

**4 Reflektion:**  
Lätttexten "Funky Nassau"  
av artisten Säkert/Annika Norlin.

**7 Tema: Börja i tid**  
Forskningsöversikt: Tidiga insatser  
nyckel till livskvalitet

**10 Cancerfonden satsar**  
3 frågor till Annika Cederholm

**11 När det snart är för sent:**  
Överbehandling – en "toxisk  
verklighet"?



**16 Profilen:** Åsa Elowson  
"Dans och fysioterapi är en  
perfekt kombination"

**22** Vad säger Vårdförloppet om  
att börja i tid?



**24** Äntligen ett samlat stöd  
för Max, 12 år

**28** Lyckad integrering av NVP  
inom geriatriken



**30** Givande samtal  
om livet och döden

**35 Krönika:** Petra Tegman  
"Sluta vara "hjälpnödig"!"

**36 Patientfallet:**  
Lennart

**38 Vetenskaplig kommentar:**  
Paracetamols roll vid  
cancerrelaterad smärta

**39 Bokrecension:**  
"Palliativ medicin i praktiken"

**40 Medlemssidorna:**  
Välkommen FAiP,  
temadag i Uppsala  
och träff i Sollefteå



*Bilden är tagen 1960–69 och kommer från Forsviks bruks samling, Västergötland.  
Fotograf: Okänd. Hämtad från [digitaltmuseum.se](http://digitaltmuseum.se).*

## Funky Nassau

Går in i ett rum  
Där ropar dom mitt namn  
Där vet dom vem jag är  
och vad jag vill

Amy Winehouse står på scen  
Och plötsligt är hon frisk  
Hon sjunger en musik  
jag aldrig hört

Döden tänkte jag mig så  
Just så

Och äntligen är folk sams  
Och jag kan slappna av  
Och alla har skalat av sig själva

Döden tänkte jag mig så

Där träffar jag dig igen,  
där börjar vi om

Alltid morgonljus  
Vi ser varandra mjukt  
utan skärp som skaver

Och längst fram, där står du  
du håller i mig nu  
just som jag drömde att du skulle

Döden tänkte jag mig så  
Just så

Jag minns: på festival  
tappa bort alla vänner och jag  
var ensam, sparka tomburkar  
och langos

Sen plötsligt: en lokal  
och alla var dom där  
som en enhet dansade dom  
till **Funky Nassau**

och dom öppnade ringen  
släppte in mig i mitten  
Döden tänkte jag mig så  
Just så

Där träffar jag dig igen  
där börjar vi om  
Där hör jag äntligen dig  
och du hör mig

Av artisten Säkert/Annika Norlin från albumet "Däggdjur" (2017)  
Låtskrivare: Annika Norlin / Ola Kluff / Henrik Oja  
Text till Funky Nassau © Kobalt Music Services Ltd Kms

9:e nationella konferensen i palliativ vård

# Palliativ vård över gränserna

24-26 september 2024 i Västerås

[www.palliativ2024.se](http://www.palliativ2024.se)

Nya forskningsrön diskuteras

Tidig palliativ vård

Läkemedelsutsättning

Religionsaspekter inom palliativ vård

Vad händer när vi dör?

Medicinsk palliation vid hjärtsvikt, njursvikt, kognitiv svikt  
och lungfibros

Närstående delar med sig

Samtal vid allvarlig sjukdom

Kunskapsstöd gällande barnpalliation för vuxenpalliatiker

Kunskap ur undersköterskans perspektiv

Etiska aspekter på palliativ sedering

Nutrition ur ett palliativt perspektiv

...och mycket mer!



Se hela programmet här



# Bästa början - hur ser den ut?

Att ge rätt vård i rätt tid är grunden för en god, palliativ vård. Men när och hur är bästa början? Om det handlar om vårt tema "Börja i tid" med röster från den palliativa vårdens alla hörn. Läs om allt från dans och "lågvrdesvård" till livsviktiga samtal i äldreomsorgen. Vi börjar med forskning.



## Forskningsöversikt:

# Tidiga insatser nyckel till livskvalitet

Tidig palliativ vård är en underutnyttjad resurs inom svensk sjukvård. Det hävdar tre av forskarna bakom Allan-studien i denna forskningsöversikt över tidiga insatser.

**P**ALLIATIV VÅRD HAR en tvärvetenskaplig grund och vården fokuserar på att optimera livskvaliteten för patienten och deras närstående genom att förebygga och tidigt uppmärksamma det lidande som följer en obotlig eller livshotande sjukdom<sup>1</sup>. Begreppet palliativ vård är dock starkt förknippat med vård i livets slutskede.

I Sverige, precis som i många andra länder, har palliativ vård utvecklats kring cancerpatienters behov av symptomlindring under den allra sista tiden i livet, den fas som vi ofta benämner som ”vård i livets slut”, och som på engelska brukar benämnas som ”end of life care” eller ”hospice-care”. Palliativ vård har dock mycket att erbjuda patienter och deras närstående långt innan en patient närmar sig livets slut.

Under den tidiga palliativa fasen är vården mindre inriktad på dödsprocessen och mer på medicinskt beslutsfattande och symptomkontroll. Målet är att på så vis bibehålla, och till och med förbättra, en patients livskvalitet och hjälpa patienten att hantera cancersjukdomen och finna en viss grad av acceptans.

**EN NYCKELKOMPONENT** som är starkt förknippad med förbättrad livskvalitet och helt avgörande är att en patient stöttas och guidas att använda egna strategier för att ta itu med de problem som situationen medför, snarare än att undvika dem<sup>3,4</sup>.

Aktuell forskning har visat att palliativ vård som startar tidigare i sjukdomsförloppet – vid tiden för diagnos hos patienter med stor symtombörda

eller senare i förloppet när sjukdomen ger upphov till ökade symtom – inte bara har en stor betydelse på patientens och närståendes livskvalitet<sup>5,6</sup> utan även kan medföra en samhällsvinst<sup>7-9</sup>. Utan tidig palliativ vård sker ingen positiv förändring i livskvaliteten<sup>5,6</sup>.

**” Helt avgörande är att en patient stöttas och guidas att använda egna strategier.**

**OM DEN PALLIATIVA** vården, ledd av ett interdisciplinärt team, bestående av olika yrkeskompetenser men som arbetar gemensamt som ett team, påbörjas tidigare under sjukdomsförloppet – flera månader och till och med år före döden – leder det till en förbättrad symptomkontroll för patienten med minskad förekomst av ångest och depression<sup>5,6</sup>. De har dessutom visat sig kunna ge en förlängd överlevnad<sup>6</sup>. Tidig palliativ vård ökar dessutom nöjdhet med vården hos patientens närstående<sup>5,6,10,11</sup>.

Man skulle kunna tro att det är nedslående för patient och familj att erbjudas palliativ vård tidigt i sjukdomsför-

loppet, men forskning tyder alltså på motsatsen<sup>5,6,10,11</sup>. En tidig kontakt (före livets slutskede) är en förutsättning för att kunna uppfylla den palliativa vårdens mål, bygga en relation med en patient som kan bli delaktig i vårdplaneringen och stödja närstående.

Vidare har man genom forskning funnit att cancerpatienter som får tidig palliativ vård, tillsammans med cancerbehandlingen, också slutför en påbörjad behandling i högre omfattning än patienter som enbart får onkologisk vård<sup>12</sup>. Med strukturerade informerande samtal möjliggörs en större delaktighet i vården och en förståelse kring behandlingsbeslut<sup>3,4</sup>.

**MED TIDIG PALLIATIV** vård minskas risken för patienterna att behandlas med icke-meningsfull cancerbehandling under de sista veckorna i livet, då risk för biverkningar är stor och försämrad livskvalitet är överhängande<sup>5-9,12</sup>.

Det har även visat sig att besök på akutmottagning, inläggning på sjukhus samt intensivvård minskar när palliativ vård påbörjas tidigt<sup>6,9,13,14</sup>.

Sedan flera år finns nu internationella rekommendationer för hur och när palliativ vård skall påbörjas och utformas parallellt med onkologisk behandling. De stora cancerorganisationerna, amerikanska ASCO<sup>15</sup> och europeiska ESMO<sup>16</sup> rekommenderar att patienter med en allvarlig cancersjukdom ska få träffa en palliativ specialist inom åtta veckor efter diagnosen.

Andra betydelsefulla internationella palliativa organisationer betonar dessutom vikten av att palliativ vård





inte enbart erbjuds dem med en icke botbar cancersjukdom utan även ska övervägas vid start av en botande cancerbehandling<sup>17</sup>. Palliativ vård ska således erbjudas patienter baserat på patientens behov och inte på sjukdomens prognos<sup>1</sup>.

**VID DE FLESTA** sjukhus i USA och i England finns i dag palliativa team med ett uppdrag att tidigt bedöma och påbörja tidig palliativ vård<sup>18,19</sup>.

Inom den specialiserade palliativa vården i Lund och Malmö finns i dag en mångårig erfarenhet och kunskap av tidig palliativ vård parallellt med onkologisk behandling genom vår nu avslutade ALLAN-studie<sup>20</sup>.

**TILL ALLAN** (tidig pALLiativ ANslutning) inbjöds patienter med en icke-botbar mag-tarmcancer, när de kom till det första besöket på Skånes Onkologiska klinik. De som ville delta i studien slumpades mellan tidig anslutning till palliativ vård, vid start av den onkologiska behandlingen (kemoterapin), och anslutning först när ett behov av palliativ vård förelåg.

De övergripande frågeställningarna i vår studie var: Vilken effekt har tillägget av tidig palliativ vård avseende på livskvalitet? Skiljer sig antalet besök på akutmottagning, inläggningar och vård dygn på sjukhus? Hur påverkas

närståendes livskvalitet och sjukskrivning, under patientens sjukdom, och under året efter att patienten har avlidit?

**I HITTILLS ANALYSERADE** data, av de 118 evaluerade patienterna, fann vi en signifikant förbättrad livskvalitet hos de patienter som fick tillägg med tidig palliativ vård jämfört med kontrollgruppen, ett mindre behov av akutmottagningsbesök samt att antalet vård dygn på sjukhus var signifikant färre.

**DESSA FYND ÄR** desto intressantare då alla utom åtta patienter i kontrollgruppen så småningom under sjukdomsförloppet anslutits till ASIH.

Detta säger oss att en längre tids anslutning till den specialiserade palliativa vården var av vikt för livskvaliteten och även minskade behov av sjukhusvård i den grupp av patienter som fick tidig palliativ vård.

Tidig palliativ vård har således en betydande potential, men är en underutnyttjad möjlighet inom svensk sjukvård. Genom att erbjuda effektiv symtomlindring får fler patienter möjlighet att genomgå symtomlindrande onkologisk behandling.

Att även tidigt etablera förtroendefulla relationer med patienter och deras närstående underlättar tidiga palliativ vårdbeslut om att avstå från eller avsluta behandling med potentiellt negativa biverkningar.

### Kort om Allan-studien

**Vad:** En öppen randomiserad prövarinitierad studie av tidig kontakt med palliativ vård, som pågick 2014–2021.

**För:** Patienter vid symtomlindrande cytostatika-behandling av övre gastro-intestinal (GI)-cancer samt vid andra linjens palliativa cytostatikabehandling vid colorectal cancer.

**Avsikt:** Att utöver att studera effekten på patientens livskvalitet när palliativ vård integreras tidigt med onkologisk behandling även studera vilken effekt tidiga palliativa insatser har på patientens närmaste anhöriga.

**Hur:** Studien är en öppen randomiserad studie mellan tidig kontakt med palliativ enhet respektive anslutning vid behov:

- vid palliativ kemoterapi (första linjen) vid cancer i esofagus, ventrikel, pancreas, lever/gallvägar
- vid palliativ kemoterapi för patienter med colorectal cancer (andra linjen).

För referenser, scanna QR-koden!



**Mikael Segerlantz,**  
överläkare, docent och lektor i Palliativ medicin, Mobilt team och ASIH - Lund



**Eva Brun,**  
överläkare, docent i onkologi, Skånes Onkologiska klinik - Lund



**Anders Bojesson,**  
specialistläkare, Palliativ medicinska sektionen, Blekingesjukhuset

Illustration: Stock.adobe.com och Anna H Lindberg

## Annika Cederholm, Cancerfonden:

# ”Forskningen ska breddas”

Mer pengar till vårdforskning. Bättre stöd till all palliativ vård. Det är två av nyheterna i Cancerfondens färskna rapport.

### 1. I rapporten kartläggs den palliativa vården i Sverige. Varför behövs det?

– För att vi behöver öka kunskapen om palliativ vård som en aktiv vårdform för att kunna driva politiskt påverkansarbete. I dag är den palliativa vården i Sverige inte jämlik.

– Rapporten synliggör också behovet av att snabbare implementera ny forskning. Här är vi inte i hamn ännu men vi har samverkan med olika nyckelpersoner, som exempelvis vårdutvecklare.

### 2. Vad gör ni konkret?

– Dels gör vi en extra satsning på att finansiera forskning. Under 2023 finansierade Cancerfonden 55,8 miljoner till vårdforskning, där omvårdnad är inkluderad. Det är en satsning som nu alltså fortgår. Vi vill också bredda forskningen genom att erbjuda fler professioner – även hela vårdteam – att ansöka om forskningspengar.

– Dels arbetar vi med att tydliggöra forskningsresultat kring omvårdnad inom onkologisk och annan palliativ vård. Ett exempel är den konferens vi ordnade i höstas. Det var den första i sitt slag i Sverige, där vi satte fokus på omvårdnadsforskning inom palliativ vård. Målgrupp var kliniskt verksamma sjuksköterskor och forskare. Det blev väldigt spännande diskussioner! Planen är att i år ha en liknande konferens i samarbete med Betaniastiftelsen inför den Nationella palliativa konferensen i Västerås den 23 september.

– Vi driver också politiskt påverkansarbete för en jämlik palliativ vård. Bland annat lyfter vi bristen på kombinationstjänster för fler professioner. För allmänheten har vi podden



”Det finns så mycket spännande forskning i dag, som inte alltid når ut”, säger Annika Cederholm vid Cancerfonden.

”Glöd”, som presenterar olika forskare och deras resultat.

### 3. Cancerfondsrapporten om palliativ vård i Sverige publicerades i maj. Varför gör ni den här satsningen?

– Därför att allt fler patienter – tack vare utvecklingen med bättre läkemedel och behandlingsformer – lever längre med en obotbar cancersjukdom. Då blir det viktigt att också rikta fokus på livskvalitet: Vilka möjligheter har man att leva ett så gott liv som möjligt? Vårt mål är att alla patienter ska ha en god livskvalitet, både under och efter en cancersjukdom.

### 4. Satsningen ska pågå till 2030. Och sen då?

– Det får vi se. Vi tänker att livskvalitet – med mottot att få ”leva väl” genom hela cancersjukdomen – tydligare ska genomsyra alla Cancerfondens mål och visioner. Det ingår som en del i det övergripande målet att beseгра cancer. ■

### Cancerfonden kräver

I ”Cancerfondsrapporten 2024. Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede” görs en genomgång och analys av styrkor och svagheter i svensk palliativ vård. Här är några av de krav som listas i rapporten:

- ✓ Regeringen bör inrätta ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård.
- ✓ Denna myndighet ska följa och utvärdera implementering av de nationella vårdprogrammen, liksom av vårdförloppet för palliativ vård.
- ✓ Alla ska ha samma tillgång till palliativ vård (allmän, specialiserad och i hemmet), oavsett ålder, diagnos och bostadsort.
- ✓ Ansvarsfördelning mellan regioner och kommuner vad gäller palliativ vård måste bli tydligare. Samverkan på länsnivå behöver struktureras.

(Källa: Cancerfondsrapporten 2024)

### Två chanser i Västerås

**Vid en förkonferens** till den Nationella konferensen i palliativ vård arrangerar Cancerfonden tillsammans med Betaniastiftelsen en eftermiddag om kompetensförsörjning och forskning i palliativ vård; både omvårdnad och medicinsk.

**Tid:** 23 sep kl 14–17:15

**Plats:** Västerås

Under den **Nationella konferensen i palliativ vård** deltar Cancerfonden även som utställare.

**Tid:** 24–26 sep

**Plats:** Västerås kongress

# Överbehandling - en "toxisk" verklighet?

Neuroleptika, koloskopier, röntgen... Även i ett sent skede är risken för "onödig vård" för svårt sjuka fortfarande stor. Här diskuterar ett kunnigt "team" kring orsak och verkan. Och svarar på frågan: Kan överbehandling någonsin vara bra?



Illustration: Stockadobe.com och Anna H Lindberg

## Förekommer överbehandling?

### De medverkande:



#### Meg Engström Karlsson

omsorgskoordinator, specialistundersköterska, Palliativ vård och Äldre, Västervik



#### Susanne Pingi Avander

projektledare palliativ vård, leg sjuksköterska, Skellefteå



#### Ursula Scheibling

överläkare, Närsjukvård Öst/Palliativa enheten, Västerås, samt ordförande för Nationell Arbetsgrupp Palliativ Vård



#### Máté Szilcz

fysioterapeut, forskare, Karolinska Institutet



#### Christel Wihlborg

överläkare Palliativ Vård och ASIH Ystad



#### Susanne Pingi Avander

Ja, framför allt för personer med demenssjukdom, diabetiker och multisjuka äldre (> 85 år). Det finns fortfarande individer som framför allt utreds med f-hb/rekto/ koloskopier när de är närmare 100 år.

Jag och mina kollegor inom kommunal hälso- och sjukvård ser också att neuroleptika-behandlingen ökar hos personer med demenssjukdom i stället för att man arbetar förebyggande med BPSD-symtom, så som de nationella riktlinjerna rekommenderar.



#### Christel Wihlborg

Vi från den palliativa enheten i Ystad har under de senaste åren upplevt att vård som bedrivs på sjukhusavdelningar och i hemmet/på boenden när livet närmar sig sitt slut saknar planering, trots multisjuklighet och hög ålder. Det saknas också ofta brytpunktssamtal eller informerande samtal med patient och närstående, och det saknas dokumentation kring patienters behov, önskemål och prioriteringar.

Vad som också är tydligt är att det i livets sista månader görs många röntgenundersökningar, provtagningar och andra medicinska utredningar med oklart värde kort tid före döden. I journalerna kan man se oproportionerligt mycket dokumentation med medicinsk information.



#### Ursula Scheibling

Som konsult mot allmän palliativ vård har jag i många år sett överbehandling inom både slutenvård/primär- och sekundärvård.

Har man väl börjat ser tyvärr många läkarkollegor skäl att gå hela vägen ut även om det riskerar att fördröja tiden till ett behandlingsbeslut – och formell tillgång till symtomlindrande insatser – ganska rejält.

Patienter jag möter har sällan initialt fått någon förklaring till vad vidare diagnostik kan leda till.

Min uppgift som palliativ konsult under gemensamma ronder består oftast i att snällt efterfråga meningen med läkemedel, fortsatta utredningar och aktiva behandlingar. Jag tycker att palliativa konsulter oftast försöker bidra till att det blir kloka kliniska val, som tas tillsammans med patienten.



#### Máté Szilcz

Själv har jag inte jobbat kliniskt inom palliativ vård, men disputerade ifjol med "Potential overtreatment during life-limiting illness and end of life in older adults".

Utifrån min avhandling syns det tydligt att oplanerade sjukhusinläggningar ökar kraftigt de tre sista månaderna av livet. Det är också tydligt att akuta besök är associerade med mycket överbehandling, just på grund av att vårdförloppet blir fragmenterat.

Angående sjukdomar har jag forskat mest om cancer, och då verkar det som om minst en tredjedel av patienterna utsätts för någon form av överbehandling under den sista månaden.

## Kan det förekomma i palliativ vård?



### Ursula Scheibling

Ja, tyvärr. Många tycker att det är svårt att avsluta åtgärder med mycket ringa vinst eftersom annan specialistenhet har initierat dem, och man antingen saknar kunskap för utsättning eller inte vill komma i konflikt med patient och närstående som upplever sig ha blivit "lovade" en fortsättning. Exempel: TPN, blodtransfusioner, erytropoetin-behandling och bromsande behandling med hormoner eller demensläkemedel. Argumenten är oftast: "Det kan ju gå ännu fortare om jag sätter ut".



### Meg Engström Karlsson

När vi hade vår palliativa enhet på Västerviks sjukhus (2020–2022) var vi bra på att göra en vårdplan med patient och närstående. I dag, när vi endast har allmän palliativ vård, har jag och min kollega svårt att nå fram till vissa läkare om vinsten med en vårdplan. Vi vet ju att det förhindrar onödigt lidande, onödiga undersökningar och otrygghet.

## Vem avgör om det är överbehandling?



### Susanne Pingi Avander

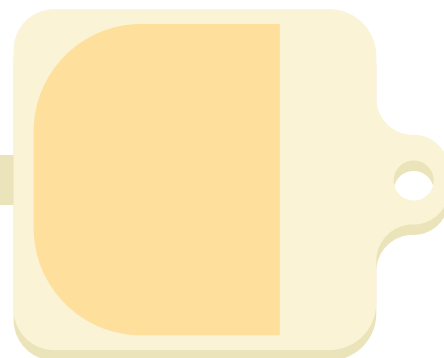
Min upplevelse är att det är både läkare i slutenvården och primärvården. Vi har många stafettläkare i Norrland, vilket gör att det inte blir samma kontinuitet i behandlingsstrategier och vid viktiga medicinska beslut som när en läkare känner till patienten och har ett bra förtroende för sjuksköterskan.

Vi har via journalgranskning sett att många sköra individer som hamnar på akuten/slutenvården sedan avlider inom 1–90 dagar vid utskrivning från sjukhuset.



### Meg Engström Karlsson

Påstridiga närstående har en tendens att få sin vilja igenom, även om patienten själv säger att hen inte vill. Vi har sett hur ambulanspersonal tagit kontakt med läkare på akuten, som avråder från att skicka in patienten. Boendepersonal tycker inte heller att patienten främjas av att åka in. Så kontaktas anhöriga, och en timme senare är patienten på akuten. Patienten avlider 26 timmar efter ankomst (journalgranskning).



### Christel Wihlborg

Förra veckan hade jag vår konsulttelefon på jobbet (frågor från primärvården eller sjukhusen). Jag fick då frågan kring övertag av två olika patienter. Båda var 98 år, multisjuka, och hade kommit till akuten i Ystad med någon sorts arytmi.

Akutläkaren ringde till Lund för att fråga om dessa patienter kunde få en pacemaker. Nu sade Lund nej, eftersom patienterna var i så dåligt skick. Och läkarna på vår hjärtavdelning remitterade då till vår avdelning.

Man får alltså inte dö av ett hjärtstopp när man är 98 år? Ett samtal kring vårdens inriktning och innehåll hade kanske haft större värde för patient och familj? Att dö hemma i ett hjärtstopp i stället för på sjukhuset hade kanske varit i sin ordning?

Inga samtal med patienten/närstående kring detta var dock dokumenterade.

” Man får alltså inte dö av ett hjärtstopp när man är 98 år? Att dö hemma hade kanske varit i sin ordning? ”

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

## Vad beror överbehandlingen på?



### Ursula Scheibling

En ökad subspecialisering inom slutenvården leder till att ingen ser sig kunna ta ett helhetsgrepp och värdera risken av en samlad morbiditet vid multisyjuklighet. När behandlingar initieras hänvisar man oftast även för multisyjuka till marginala vinster.

Specialister inom slutenvården vågar sällan sätta ut läkemedel som inte ordinerats inom deras specialistområde vilket bidrar ytterligare.

Inom primärvården utsätts sällan läkemedel. Proaktiv uppföljning förekommer mycket sällan i de tre regioner jag arbetar i. I princip kvarstår de flesta mediciner tills patienten helt uppenbart inte längre kan svälja dem (både i primär- och slutenvård).

Oöversiktliga journalsystem bidrar till att man på nytt drar igång diagnostik och behandling, trots tidigare dokumenterade beslut om att avstå.

Brist på evidens och studier om läkemedelsutsättning bidrar till att man inte vågar sätta ut farmakologisk behandling.



### Meg Engström Karlsson

I min profession som undersköterska har jag och många med mig ställt oss frågan varför inte läkare i större utsträckning tar det där brytbedömningssamtalet? Det verkar som om en del – eller ganska många faktiskt – tycker att det är besvärligt med svåra samtal. I stället får jag, som undersköterska, ofta ta de etiska och existentiella diskussionerna med patienten, inte sällan kl 04 en natt på väg till toaletten.

Jag är övertygad om att patienterna vill ha raka svar och om de har någon chans. Det kan vara bättre att få leva den tid som är kvar än att gå i orostankar om man blir frisk eller ej.

## Är begreppet överbehandling relevant?



### Susanne Pingi Avander

Det tycker jag verkligen. Syftet med att förlänga livet blir många gånger i stället att man förlänger ett lidande.



### Ursula Scheibling

Jag föredrar begreppet ”behandling som inte gagnar patienten” eller ”ej värdeskapande behandling” där biverkningar och lidande överstiger den förväntade effekten. ”Time toxicity” är ett utmärkt nytt koncept inom onkologin där man har börjat titta närmare på vinst i förhållande till patientens ”kostnad”, till exempel i form av slutenvårdsinläggningar och biverkningar.



### Christel Wihlborg

Läkartidningen publicerade i fjol mycket läsvärda artiklar kring överdiagnostik och ”kloka kliniska val”. ”Lägvärdesvård” och ”defensiv medicin” är två bra uttryck jag använder mig av nu!



### Máté Szilcz

Att definiera konceptet överbehandling är svårt eftersom det är så brett. Liknande termer – som ”aggressiv vård”, ”icke-fördelaktig vård”, ”meningslös vård”, ”överdriven vård”, ”lägvärdesvård”, ”nollvärdesvård”, ”oönskad vård” och ”onödig vård” – har använts omväxlande i internationella sammanhang. Det har resulterat i otydlighet, eftersom man oftast inte definierar dessa begrepp.

Dock handlar alla i stort sett om vård utan tydlig medicinsk grund eller när nyttan med terapin inte överväger riskerna, eller – enligt patientens egna preferenser – terapin inte möjligtvis kan hjälpa.

## Kan överbehandling någonsin vara bra?



### Meg Karlsson

Spontant tänker jag på de patienter som inte vill ge upp hoppet om att bli friska. Är det inte då berättigat att sätta in alla åtgärder? Det är ju ändå patientens önskemål. Det ger också en trygghet för patienten och närstående att vi försöker allt vi kan. Förutsatt att det inte skadar patienten, förstås.



### Susanne Pingi Avander

Jag håller med Meg här, att överbehandla kan absolut vara bra, utifrån individens önskan. Men då måste man verkligen som vårdteam reflektera över orsak/verkan. Önskas behandling för att individen har svårt att acceptera att döden närmar sig? Är det drivet av skuld känslor gentemot familjen?

Min upplevelse är att många äldre inom palliativ vård sällan är med och har en dialog kring sin behandling.



### Máté Szilcz

I definitionen av överbehandling där patientens preferenser spelar stor roll kanske de behandlingar som har någon form av psykologisk nytta för patienten (till exempel ger hopp) inte kan tolkas som ”överbehandling”. Därför skulle jag säga att överbehandling inte kan vara bra.

Kan det då, i stället för onödiga behandlingar finnas andra sätt att uppnå trygghet i slutet? Sist, men inte minst, om man tänker utifrån resurserna, kan de göra bättre nytta för andra patienter?

” I princip kvarstår de flesta mediciner tills patienten helt uppenbart inte längre kan svälja dem.

Vad kan vara en väg framåt?



**Ursula Scheibling**

Min erfarenhet är att det finns stora vinster med multidisciplinära konferenser, där samtliga vårdgivare bidrar med sitt perspektiv. I praktiken blir det oftast min uppgift, som palliativ konsult, att kontakta och uppmärksamma alla om nytillkomna diagnoser samt efterfråga vad de egentligen har mer att erbjuda, annat än symtomlindrande åtgärder på generell nivå.

Jag vill tillägga att tillkomsten av Standardiserade vårdförlopp inom cancervården, och nu även för icke-maligna sjukdomar, borde ha en mer tydlig ruta i början av förloppen där man skulle "åka ut" ur ett vårdförlopp om man inte bedöms lämplig för aktiv behandling när diagnosen kunnat bevisas.



**Máté Szilcz**

Som Ursula säger är SVF och guidelines utan tydlig vägledning när behandlingarna ska avslutas ett problem. Utsättning av läkemedel verkar inte populärt i Sverige, men flera har under det senaste året börjat forska om det. Även inom internationell forskning finns det evidens för utsättning av vissa läkemedel.



**Christel Wihlborg**

Vi behöver inte mer forskning för att ta reda på problemen med förväntat döende patienter på akutsjukhusen eller i särskilda boenden. Inte heller behövs fler vårdplatser för förväntat döende patienter på akutsjukhusen.

Vi vet hur ett bra döende kan se ut, hur vi kan stödja närstående och skapa mindre rädsla för döden och för vården i livets slutskede och därmed ofta lindrigare sorgeprocesser.

Vad vi behöver är en ökad medvetenhet i samhället och i vården kring planering och symtomlindring när livet närmar sig sitt slut. Liksom upplysning, utbildning och kompetensför-

stärkning i ämnet så att patienter och deras familjer kan få ett lugnt och bra döende.



**Meg Engström Karlsson**

Jag förespråkar att undersköterskor ska utbildas sig till specialistundersköterskor inom palliativ vård, kognitiva sjukdomar och äldre.

Dels kan vi då bemöta patienter och närstående på ett bättre och tryggare sätt, dels har vi underlag att ge sjuksköterskan/läkaren så mätt de får bättre förutsättningar att göra brytpunktsbedömningen.



**Ursula Scheibling**

Jag har ytterligare ett tillägg: I dag – och i takt med ett ökat antal patienter där vi inom specialiserad palliativ vård är involverade tidigare i vårdförloppet – ser jag behov av att vi reflekterar mer kring hur vi kan samverka med andra vårdgivare. På det viset kan vi framöver både dela på vårdansvaret och hjälpa varandra utifrån respektive kompetens. ■



# När livet lämnar

– En utbildning om döendet, döden och omhändertagandet av den döda kroppen

*Att vara nära en patient som närmar sig livets slut och att ta i en död kropp kan nog väcka oro eller funderingar hos de allra flesta.*

Därför har vi på Betaniastiftelsen, Capio Sverige och Sveriges Begravningsbyråers Förbund tagit fram en kostnadsfri webbutbildning för vårdpersonal om att möta döende personer, omhändertagandet av den döda kroppen och vad som följer efter ett dödsfall. Med ökad kunskap om döden kan vi trygga medarbetarna i vården och bidra till bästa möjliga avslut på livet.

Du hittar utbildningen på [dodstrygg.se](http://dodstrygg.se) eller QR-kod



Betaniastiftelsen



Dansen är igång i salen på Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm. Fr v Anna Lindh, Petra Parsi, fysioterapeuten Åsa Elowson och Anne Honkasalo.





**Åsa Elowson, fysioterapeut:**

**”Dans och fysioterapi är en perfekt kombination” ▶**



Långt ner i "havets djup" uppmanas deltagarna av Åsa Elowson: "Känn motståndet i vattnet med händerna".

Dans som fysioterapi kan ge en sargad kropp både kraft och självkänsla. Fysioterapeut Åsa Elowson tar palliativ vård till nya nivåer med dans på Centrum för cancerrehabilitering i Stockholm.

**S**OLEN SPRIDER SITT ljus i hela den lilla rehab-salen. Mjuka rytmer strömmar ur högtalaren. Över golvet rör sig en grupp personer, tillsammans med fysioterapeuten Åsa Elowson som guidar: "Nu kryper ni ihop i kroppen och — sträck ut!"

De från början lite avvaktande kropparna tar ut svängarna alltmer, blickar möts och leendena blir bredare. Gruppen har precis format sina kroppar till "rockor som simmar fritt längst ner på havets botten". Nu vänder alla upp mot ytan till Åsa Elowsons uppmaning: "Och så känner ni det lätta motståndet i vattnet."

Det är en måndag eftermiddag på Centrum för cancerrehabilitering på Sabbatsbergs sjukhus i Stockholm. Till dansgruppen kommer deltagare med kronisk cancer, liksom personer med en läkt sjukdom, men med en sargad

kroppsuppfattning. Dansspasset har kommit till på fysioterapeuten och före detta professionella dansaren Åsa Elowsons initiativ:

– De flesta deltagarna har genomgått tuffa behandlingar – kirurgi, strålning, cellgifter – och kan vara rejält tilltufsade. Det är inte ovanligt med rörelserädsla på grund av smärtsamma efterverkningar av behandlingar. Likaså är det vanligt att känna skam över en bortopererad kroppsdel. Kanske känns kroppen plötsligt helt främmande för en själv. Jag kan möta patienter som inte har velat se sig själva i spegeln på två år, och som absolut inte vill vidröra det opererade området.

**DEN HALTANDE** kroppsuppfattningen kan också vila i en mer existentiell ångest: Kommer kroppen någonsin att fungera som vanligt igen?

– Kroppens förmåga att uttrycka sig

är så viktig för oss. När kroppen inte fungerar som den ska blir vi helt vilslna.

Ett sätt att återerövra den egna kroppen kan, enligt Åsa Elowson, vara att få använda den just så här med stöd i fysioterapi och dans som hälsa, tillsammans med andra.

– Det gör en sådan skillnad för kroppsmedvetenheten att känna hur det är att exempelvis göra en stor rörelse med armarna jämfört med en liten, liksom att känna in var man har sin kropp i förhållande till andra. Att dansa i grupp innebär också att bli sedd, och att se andra, och det har en kvalitet i sig, säger Åsa Elowson.

Till de muskulära och ibland psykologiska utmaningarna läggs ytterligare en viktig aspekt: fantasi. För den som inte har ord för känslor – eller i stunden av någon anledning föredrar att uttrycka sig utan ord – har dansen ett eget språk. Som att på frågan: "Hur

## Kort om profilen

**Namn:** Åsa Elowson

**Ålder:** 56 år.

**Bor:** Stockholm.

**Gör:** Fysioterapeut vid Centrum för cancerrehabilitering, Sabbatsbergs sjukhus, Stockholm.

**Utbildning:** Fysioterapeut, Karolinska Institutet, Stockholm. Danspedagog, Danshögskolan i Stockholm. Certifierad Dance for Parkinson's Disease-lärare, Movement Research, New York.

**Masteruppsats:** "Dans som befrielse från kroppsliga begränsningar - deltagarnas upplevelser av dans för personer med Parkinsons sjukdom" (2019), KI, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle.

**Mer:** Har sedan 2015 utvecklat Danshälsa (Dans för Parkinson) för Balettakademien. Har även lett/leder dans för personer med långvarig smärta, psykisk ohälsa och trauma.



Foto: Myr Mattson

mår du?" svara med swishande handrörelser i luften. Åsa Elowson visar med händerna: "Så här".

– I rörelsen finns ett mer direkt varande. Det finns en poäng i att en rörelse inte alltid kan tolkas.

**ATT ANVÄNDA DANS** kliniskt är ännu rätt ovanligt i Sverige – trots att goda förutsättningar finns. Många före detta dansare har, precis som Åsa Elowson, en "andra karriär" som fysioterapeuter. Den evidens som tidigare saknats för att kunna använda dans i rehabilitering börjar nu fyllas på, hävdar Åsa Elowson:

– Vi fysioterapeuter måste såklart använda oss av rörelser och åtgärder som är beforskade för att kunna ta in dans på olika kliniker. Men evidens finns, och alltmer forskning kommer kring hur dans är uppbyggande både mentalt och muskulärt, inte minst från studier kring bröstcancer.

– Dans kan definitivt ha en terapeutisk verkan, men det är inte terapi. Och jag är inte terapeut på det sättet att jag ber deltagarna att tolka sin rörelse eller jämföra med hur det var förra gången.

## ” Att dansa i grupp innebär att bli sedd, och att se andra, och det har en kvalitet i sig.

Hennes egen masteruppsats från 2019: "Dans som befrielse från kroppsliga begränsningar – deltagarnas upplevelser av dans för personer med Parkinsons sjukdom", lyfter hur dans vid Parkinson kan förbättra de motoriska symtom som uppstår men också öka det psykiska välbefinnandet och bryta social isolering.

**DÅ HADE HON** redan vidareutbildat sig till Dance for Parkinson's Disease-lärare i New York och varit med om att grunda och sprida Dans för Parkinson i Sverige. Det är baserat på flera internationella studier som påvisar dansens positiva effekter. Liknande kurser och mötesplatser finns än i dag på flera platser i landet.

– Jag minns en hockeykille, som alltid tyckt att dans var supertöntigt

– och plötsligt bara dansade han. En annan deltagare berättade hur dansen lett till att hon vågat anmäla sig till en kör. Tidigare hade hon varit osäker på om hon, med sin påverkade andning, skulle klara det.

**DÄR FINNS OCKSÅ** minnet av en kvinna med en till vardags utmanande stelhet:

– Så, när hon kom in i den stora danssalen och hörde musiken, blev hon en annan, dansade och ropade: "Jag känner mig så elegant! Så tjustig!" Det är ju precis det där – ens egen upplevelse – som bär en genom livet. Och den kan förändras i dansen.

Nyligen startade Åsa Elowson, tillsammans med ett 20-tal andra kombinerade fysioterapeuter och danspedagoger, ett nätverk via Facebook. Tanken är att utbyta yrkeserfarenheter

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



I slutet på passet blir det avslappning. Åsa Elowson går runt och "pysslar om" så att alla ligger skönt.

## ” Kroppens förmåga att uttrycka sig är så viktig för oss. När kroppen inte fungerar som den ska blir vi helt vilsna.

i stort och smått: Hur övertygar man chefen om dans som rehab-alternativ? Vad finns det för studier att hänvisa till? Vilka rörelser kan man göra och vilka bör man undvika beroende på diagnos?

**ÅSA ELOWSON** ÄR uppvuxen med mamma, pappa och två systrar i det lilla samhället Skånsta, utanför Åkersberga norr om Stockholm. Båda föräldrarna var ”utpräglade naturvetare”. Den växande Åsa tog bussen till skolan och längtade alltmer ut i världen. Efter studenten flyttade hon till Grenoble i Frankrike och hamnade på en teaterskola. Och det var där, via en kompis, som hon kom i kontakt med modern dans.

– Jag upptäckte på en gång hur mycket jag tyckte om det ordlösa och direkta. Dans går inte att spara på

– som tavlor, teatertexter eller noter – dansen sker här och nu. Då kan man också vara mycket mer spontan. Det är precis den kvalitén som gör att jag hänger mig kvar i dansvärlden, även som fysioterapeut.

Sedan en tid har Åsa Elowson också dans med personer som på olika sätt blivit utsatta för trauman.

– Då handlar det mycket om att känna in: Var har jag min kropp i relation till andra? Hur nära får någon annan gå?

Att få rehab i form av lekfull dans kan för många patienter stå i bjärt kontrast till mer ”fyrkantiga, tjtatiga och tråkiga” fysioterapeutiska övningar, hävdar Åsa Elowson:

– **JAG HAR** mött många patienter som inte tycker att det är roligt med fysio-

terapi. Man ska ofta stå och göra en rörelse tio gånger i rad, men det spelar ingen roll vilken inlevelse man har och det blir mekaniskt. Det är därför så många fuskar med träningen. I dans kan man kombinera fysioterapi med det kreativa, lekfulla och abstrakta. Som deltagare kan du för en stund få vara det där du kanske inte är annars.

Självklart finns också nackdelar med dans som rehabilitering. Skepsisen inför att tacka ja kan vara större. Deltagarna behöver vara ”lite modiga”, menar Åsa Elowson.

– Ibland har vi svårt att rekrytera deltagare. I dans är du i ögonblicket på flera plan: fysiskt, mentalt, socialt, existentiellt... Det kräver stor koncentration och mycket mer än att stå på ett ben i fyra minuter och borsta tänderna.

## Åsa tipsar: Forskning kring dans & hälsa

- ✓ Hickman B, Pourkazemi F, Pebdani RN, Hiller CE, Fong Yan A. *Dance for Chronic Pain Conditions: A Systematic Review*. Pain Med. 2022 Dec 1;23(12):2022-2041. doi: 10.1093/pm/pnac092
- ✓ Fong Yan A, Cobley S, Chan C, Pappas E, Nicholson LL, Ward RE, Murdoch RE, Gu Y, Trevor BL, Jo Vassallo A, Wewege MA, & Hiller CE. *The Effectiveness of Dance Interventions on Physical Health Outcomes Compared to Other Forms of Physical Activity: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Sports Med. 2018 Apr;48(4):933-951. doi: 10.1007/s40279-017-0853-5
- ✓ Woei-Ni Hwang P, Braun KL. *The Effectiveness of Dance Interventions to Improve Older Adults' Health: A Systematic Review*. Altern Ther Health Med. 2015 Sep-Oct; 21(5): 64–70.
- ✓ Amaro Moratelli J, Veras G, Bellani Lyra V, da Silveira J, Colombo R, Couthino de Azevedo Guimaraes A. *Evidence of the Effects of Dance Interventions on Adults Mental Health: A Systematic Review*. J Dance Med Sci. 2023 Dec;27(4):183-193. doi: 10.1177/1089313X231178095

### Vill du veta mer?

- Är du fysioterapeut och vill komma i kontakt med kollegor som arbetar kliniskt med dans? Mejla: [kroppensdans@gmail.com](mailto:kroppensdans@gmail.com)
- Se hur dans för Parkinson kan gå till på <https://danceforparkinsons.org/>

Som fysioterapeut och dansprofet hoppas Åsa Elowson att dans snart ska stå på schemat i olika vårdutbildningar; inte minst för personalens egen hälsa.

– Vårdpersonal hamnar ofta i superstressiga situationer. Då behöver du lära dig att ta hand om din kropp via kognitiva metoder för stresshantering och fysisk aktivitet – jag röstar på dans.

**Anna Kågström**

# 3 x enkla rörelser

Kom igång i kroppen eller hjälp andra att göra det! Här är tre tips från fysioterapeut Åsa Elowson.



### 1. Solen

Sträck ut armarna, andas in och öppna i bröstet. På utandning – sänk ner armarna. Tänk dig att armarna är som långa solstrålar.

**Därför att:** Rörelsen öppnar upp i bröstet så att det blir lite lättare att andas/få in luft i bröstet.

**Låtförslag:** "Mariage d'Amour" med George Davidson.



### 2. Stjärnor och regnbåge

Öppna handflatorna och spreta med fingrarna. Tänk dig att du placerar ut stjärnor på himlen.

Gör sedan en stor båge med ena armen. Sedan följer den andra armen, från sidan av kroppen till andra sidan. Föreställ dig att du målar en regnbåge med händerna och att varje finger har sin egen färg.

**Därför att:** Ökar handmotoriken och rörligheten i överkroppen.

**Låtförslag:** "What A Wonderful World" med Sam Cooke.



### 3. I balans

Håll i varandras händer, antingen med ett stadigt grepp om varandras underarmar eller bara i händerna. Gunga i takt med musiken. Sjung eller nynna gärna med i melodin!

**Därför att:** Bra som stöd vid instabil balans.

**Låtförslag:** "I Roslagens famn" med Sven-Bertil Taube eller någon annan låt du tycker om att dansa till.

## Börja om från början:

# ”Starta tidig integrering i allmänna vården”

För att ”börja i tid” behöver vi bli bättre på att identifiera palliativa vårdbehov. Det behöver oftast ske i mycket god tid, och inom den allmänna vården, hävdar Fredric Wallin och Johan Johansson.

**V**I HAR FÅTT frågan att skriva en artikel om tidigt integrerad palliativ vård. Vi vill inleda med att nämna att vi inte har något facit för tidig integrering av palliativ vård, uppgiften och ämnet kan göra den mest erfarne utförare av palliativ vård orolig. Hur skriver man en artikel om att ”börja med palliativ vård i tid” när det är så olika förutsättningar organisatoriskt i riket?

Vi utgår från vår verklighet i Region Jämtland-Härjedalen. Förhoppningsvis kan vi väcka tankar och funderingar som eventuellt bidrar till att lösa någon eller några knutar i det organisatoriska pusslet vi alla jobbar i.

I Jämtland-Härjedalen har vi i dagsläget specialiserad palliativ slutenvård, specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam samt palliativ konsultfunktion. Till hösten utökas enheten med palliativ mottagning.

**VAD MENAS DÅ** med tidigt integrerad palliativ vård? Vårdförloppet kanske är tydligt i den frågan, men vår känsla är att vi trots ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp tolkar tidigt integrerad palliativ vård olika utifrån våra respektive förutsättningar.

I Jämtland-Härjedalen är åtminstone en sak glasklar: Tidigt integrerad palliativ vård är INTE lika med anslutning till ett specialiserat palliativ team.

Majoriteten som dör i Sverige dör på SÄBO och på sjukhus, det vet vi.

**ETT FÖRSTA STEG** till tidigt integrerad palliativ vård är därför att vi blir bättre på att identifiera patienter med palliativa vårdbehov precis som vårdförloppet beskriver, oavsett var i sjukvården patienten finns.

Samtidigt ska vi komma ihåg att det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård är skrivet av redan invigda kollegor inom specialiserad palliativ vård. I och med det riskerar ambitionen med vårdförloppet att missa målet redan från start.

**DE FLESTA MÄNNISKOR** med palliativa vårdbehov möter i dag inte främst företrädare för specialiserad palliativ vård. Majoriteten av dessa människor finns inom den allmänna vårdsnivån, och det är således där identifieringen behöver ske.

Organisatoriska förutsättningar för tidigt integrerad palliativ vård måste:

- Underlätta identifiering av palliativa vårdbehov
- Underlätta värderingen av identifierade behov
- Underlätta arbetet med att möta behoven
- Underlätta utvärdering av ovanstående

**BEHÖVER VI ORGANISERA** om svensk sjukvård för att uppfylla ovanstående? Vi tror inte det.

Sjukvården är redan i dag en gigantisk koloss och många är de vårdförlopp som ska följas, inte minst av primärvården. Lägg därtill att de flesta av oss hunnit se olika försök till organisationsutveckling komma och gå.

Rimligen är det rätta att vi hjälper berörda patienter och närstående att få ett större gehör för sina behov, oavsett var i vården de befinner sig.

Här kan vårdförloppet vara till stor hjälp som en guide över tillgängliga ”nycklar” för tidig identifiering av palliativa vårdbehov och därmed tidigt integrerad palliativ vård. Samtal vid allvarlig sjukdom (SVAS), användning av vårdplaner (exempelvis nationell vårdplan, NVP) och avsättande av mer läkartid för patienter på SÄBO är andra möjliga nycklar.

**VI TÄNKER SAMTIDIGT** att en ytterligare nyckel till tidigt integrerad palliativ vård är palliativ konsultation. En väl utbyggd konsultfunktion med möjlighet till palliativ mottagning kan tidigt stötta patienter, närstående och övriga vårdgivare i frågor kring eventuella behov av palliativ vård.

Konsultfunktionen kan till och med, om den är väl uppbyggd och väl resurs-satt, bidra till att identifiera hittills



## ” I Jämtland-Härjedalen är åtminstone en sak glasklar: Tidigt integrerad palliativ vård är INTE lika med anslutning till ett specialiserat palliativt team.

”okända” patienter med palliativa vårdbehov. Detta har vi stor egen erfarenhet av efter fjorton år av deltagande i ronder på sjukhus och i primärvård.

Det ska även understrykas att konsultfunktionen, precis som all annan palliativ vård, behöver innehålla kompetenser från hela teamet och inte bara medicinskt och/eller omvårdnadsstöd.

**ATT LÄGGA TILL** eller bygga ut palliativ konsultfunktion är ett mindre organisatoriskt ingrepp på lokal och regional nivå, tycker vi. Här bör vi i den specialiserade palliativa vården arbeta med lokala initiativ och ta steg till samverkan med våra kollegor.

Det har för oss även varit framgångsrikt att ha en öppen dialog med politiker och beslutsfattare för att förmedla värdet i att möta folk där de är – såväl patienter och närstående som de som vårdar dem.



**Fredric Wallin**

Sjuksköterska och enhetschef, Palliativa enheten Östersunds sjukhus.



**Johan Johansson**

Överläkare och sektionschef, Palliativa enheten Östersunds sjukhus.

### Vårdförlopp – för en jämlikare vård

Vårdförloppet gäller för samtliga vårdgivare som vårdar patienter med en eller flera livshotande sjukdomar som kan leda till döden inom veckor, månader eller år.

Vårdförloppet gäller oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform och förväntad livslängd.

Vårdförloppet inleds vid misstanke om palliativa vårdbehov, till dess att patienten dör och närstående har erbjudits efterlevandesamtal, eller när behov av palliativ vård upphör.

Övergripande mål med vårdförloppet är ökad jämlikhet och kvalitet, genom att bli a:

- öka kunskapen om att identifiera patienter med palliativa vårdbehov
- erbjuda berörda patienter och närstående samtal om förväntat sjukdomsförlopp, prognos och behandlingsintention
- bidra till att fler patienter får tillgång till ett strukturerat palliativt omhändertagande.

Källa: Kunskapsstyrning Vård, SKR

# Äntligen ett samlat stöd för Max, 12 år

Max Tholsby fick prognosen att leva i två år. I dag är han tolv. Nyligen anslöts familjen till SOL-teamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. "Det är precis det stöd vi har önskat oss i alla år", säger mamma Linnéa Tholsby.

**F**ÖRSTA GÅNGEN VI hör är Linnéa Tholsby med sonen Max på akuten. Hans andning har under förmiddagen "störttykt". När saturationen gick ner under 78 ringde Linnéa efter ambulans. Ändå låter hon lugn i telefon:

– Det här är ju inte första gången vi åker in på grund av andningen. Det tråkiga är att vi måste vänta på beslut från läkare innan Max får komma upp på infektionsavdelningen. Vi får se hur många timmar det tar.

En vecka senare ses vi hemma i familjen Tholsbys gula kedjehus på Lidingö utanför Stockholm. Här bor Max, 12 år, med sina anhöriga: mamma Linnéa, pappa Martin och syskonen Molly, 10 år, och Julian, 8.

Hela huset är en blandning av familjemys och habilitering: En breddad hall med rullstolsramp. Ett badrum tillägnat Max med en anpassad dusch och utrymme för hjälpmedel, liksom arbetsyta för dygnet runt-assistenterna. I garaget står lagerhyllor på rad, fulla med inkontinensskydd, läkemedel och utrustning till syrgaskoncentratorn.

**MAX TRIVS BÄST** i sängen i sitt rum eller sittandes i någons famn, mitt bland alla trygga röster vid fredagsmys i soffan. Han mår också bra av att två gånger om dagen komma upp och stå



Till en början verkade Max må som vilken bebis som helst.

i sitt "ståskal" och plocka med taktila gosedjur. Och så tycker han om pussar och sång.

I dag är en pigg dag. Väntan på akuten förra veckan blev nio timmar.

– Att i fortsättningen få hjälp av SOL-teamet är precis det som vi har längtat efter i så många år! Även om vi tidigare har fått stöd från olika håll har vi ändå stått här med huvudansvaret och undrat: "Max har så ont – hur mycket smärtlindrande kan man ge?", "Nu har han inte kissat på 12 timmar,

hur länge kan man vänta?", "Så här har fysioterapeuten lärt oss att fixera kuddarna, men gör vi fortfarande rätt?" Under en svår period kan man ju behöva bolla frågor varje dag, säger Linnéa Tholsby.

Målet för SOL-teamet är att fungera som en samordnare för den palliativa vården kring ett svårt sjukt barn utifrån ett personcentrerat perspektiv: Vad har just denna människa för behov? Stödet ska kunna ges både på klinik och i hemmet, liksom exempelvis vid svåra samtal kring ändringar i behandlingen.

**MAX OCH HANS** familj har nyligen blivit anslutna.

– Jag förväntar mig inte att de ska komma med en lösning, men bara att ha någon som lyssnar, har kunskap och känner Max betyder så oerhört mycket, säger Linnéa. Dessutom journalförs viktig information, så att alla berörda kan ta del av den. Och det är så skönt! Situationen kring Max är så komplicerad nu. Ofta behöver flera mottagningsvar vara med i vårdplaneringen, om så bara för att åtgärda en förstoppning.

Max föddes med den ovanliga utvecklingssjukdomen Lissencefali, som bland annat kan orsakas av en mutation i genen DCX. Drabbade individer föds med svår utvecklingsstörning och





med en hjärna som är slät i stället för veckad.

Men det visste inte de lyckliga föräldrarna till en början. Varken graviditet eller förlossning visade på några varningstecken. Och även om Max ibland sov ett dygn i sträck, och hade en lite svag sugreflex, verkade han må som vilken bebis som helst.

Det var först när tiden gick – och utvecklingen gick så långsamt – som oron väcktes. Linnéa upptäckte, och sa högt, vid en träff med mamma-gruppen:

– Era barn sitter stadigt, griper efter saker och tittar på andra. Det gör inte Max.

**EFTER EN KRAFTIG** förkylning kom den fyra månaders Max till akuten med andningssvårigheter. Remiss och utredning följde, och ett chockartat besked. Martin och Linnéa hade funderat kring om det kunde vara autism – och

” I dag är en  
pigg dag.  
Väntan på  
akuten förra  
veckan blev  
nio timmar.

alltså inget farligt. Nu sa läkaren att Max hade ”en medfödd missbildning på hjärnan”.

– Jag fick något slags konstig skyddsreaktion, säger Linnéa. Jag tänkte: ”Nu behöver vi inte undra över när Max ska börja krypa och gå, för han kommer att köra sin egen utveckling. Bara han mår bra spelar inget annat någon roll.”

**FÖR MARTIN GAV** chocken en ny syn på meningen i livet:

– Jag fastnade för något som Linnéas bror sa: ”Det här är en möjlighet att inte hoppa på ekorrhjulet”. Och så har det ju blivit.

Två veckor senare döptes Max i en känslö- och kärleksstark ceremoni. Den lilla familjen lämnade lägenheten fem trappor upp i stan. Under ett helt år bodde de hemma hos Linnéas föräldrar och fick hjälp i allt det nya, innan de hittade sitt kedjehus.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Linnéa och Martin Tholsby – både älskande och arbetskamrater.

De bestämde sig också för att fylla huset med fler liv, och så kom Molly och Julian.

**TROTS TIDIGA BEHOV** av habilitering för Max kunde familjen under flera år åka på en årlig resa till svärföräldrarnas lägenhet på Mallorca. Sista gången var Max drygt fem år, och plötsligt fick han svåra andningssvårigheter. Max hamnade på sjukhus, och behövde sedan syrgas under hela hemfärden.

Genom åren har insatserna för Max blivit allt fler. Sedan i höstas orkar han inte längre gå i särskolan. Han har också blivit sämre i sin sjukdom. Linnéa har följt kasten mellan ytterligheter i detalj:

– Ibland flyter allt på, Max andning fungerar, han mår bra och assistenter-

na vet vad de ska göra. Jag kan börja drömma om att vi ska boka in en resa för hela familjen, och börja irritera mig över småsaker... Och så plötsligt blir allt på liv och död, och vi måste åka till sjukhus.

Hur hanterar man att leva i ett slags tilltagande kris? Det redan samman-svetsade paret har gått ihop än mer. Av praktiska skäl har de fördelat ansvaret: Linnéa har huvudansvaret för Max. Hon är också arbetsledare för Max assistenter, medan Martin lägger deras scheman. Martin har huvudansvar för de andra två barnen, (varav ett har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar). Han kommer precis in genom dörren efter en löpartur.

– Vi växeldrar, säger Linnéa. Jag

kan bli mer stressad, låg och gå ner på sparlåga om det är tuftt en lång period. Det är lite som om jag stänger av saker runt omkring för att hålla. Du, Martin, du bara kör. Och så säger du till mig: ”Vi grejar det här!”

– Jag har väl med mig det hemifrån, säger Martin. Att gnälla och göra sig själv till offer leder inte till något bra. Sedan kan man förstås inte dra det för långt.

– Jag vet att jag kan vända mig till habiliteringen om jag behöver stöd och har gjort det också, säger Linnéa. Som när vi var underbemannade med assistenter under ett halvår.

En annan viktig sak för paret är träning.

– Vi tränar mycket båda två, säger



Två viktiga saker i Max liv: favoritboken och saturationsmätaren.

## SOL-teamet

- ✓ SOL-teamet står för "symtomlindring och livskvalitet" och är en interdisciplinärt team vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) i Stockholm. SOL-teamet vänder sig till barn och unga med livshotande eller livsbegränsande sjukdom med palliativa vårdbehov. Många av barnen har en onkologisk eller neurologisk sjukdom.
- ✓ 20 patienter är hittills remitterade. Dessa följs och stöttas i hemmet, inom öppenvård eller slutenvård. Tanken är att skapa kontinuitet genom vårdprocessen och att den tidiga palliativa vården sedan sömlöst, om behov finns, ska gå över i den sista fasen.
- ✓ Teamet består av läkare, sjuksköterskor och kurator. Framöver hoppas man utöka med fler kompetenser, som fysioterapeuter, lekterapeuter och dietister.
- ✓ Projektet, som pågått sedan 2023, är en del av den nationella barncancersatsningen. Det har nyligen förlängts med målet att bli en permanent verksamhet.



Foto: Anna Kågström

## ”Bara att ha någon som har kunskap och känner Max betyder så oerhört mycket.

Martin. Många i vår situation skulle nog lägga det sist på prioritetlistan. Vi har tvärtom varit tydliga med varandra att vi ska se till att båda får sin träningsstund, varje dag. Vi behöver det för att orka. För mig, som alltid tränat mycket, är det mer en mental än fysisk avkoppling.

De har inte upplevt att de själva behöver samtala med någon om sin hälsa eller relation.

– När det är riktigt tufft känns det inte som om det skulle hjälpa att prata om det, säger Linnéa.

Däremot funderar de över om syskonen kan behöva prata med en kurator eller psykolog.

– I alla fall ett av barnen börjar förstå att Max kan dö. Båda barnen har varit erbjudna syskonstöd via Lilla Erstagården. Men kanske borde de få mer stöd.

Vad har livet med ett svårt sjukt barn gjort med parrelationen?

– Det har väl varit både bra och

dåligt för kärleken, säger Martin. Vi blir ju nästan mer som arbetskamrater större delen av dygnet – någon måste göra något hela tiden. Samtidigt litat vi på varandra till 100 procent. Efter allt vi varit med om vet vi verkligen var vi har varandra.

**MEDAN MARTIN LÄNGE** har arbetat hemifrån som IT-entreprenör, har Linnéa precis bytt från HR-ansvarig till fysioterapeut. Inspirationen har hon fått från flera av de fysioterapeuter som familjen mött genom åren.

– Fysioterapeuterna har gett oss så otroligt mycket styrka och tröst, säger Linnéa. Läkarna är också oftast gulliga och ger sig tid att svara på frågor. Men när fysioterapeuten kommer – det är mer som en vän eller trygg lärare. De har lärt oss så många praktiska tekniker som gör Max liv bättre.

En viktig kunskap, i takt med de tilltagande andningsbesvären för Max, är att hjälpa honom att få upp slem.

Det bidrar hela familjen till.

– Vi i familjen peppar alltid Max när han hostar och ropar: ”Ja!”, säger Linnéa. Många tycker kanske att slem är äckligt, för oss är det något vi firar. Det tycker jag är så fint.

Som nybliven fysioterapeut har Linnéa precis fått ett sådant jobb som hon hoppats på – i ett uppsökande hemrehab-team.

– Det är ju där livet pågår, och allt måste fungera och vara bra för den personen. Jag trivs redan jättebra.

Vad gäller framtiden i övrigt är det ett sårigt fönster.

– Från början sa läkarna att förväntad livslängd för Max var två år. Vi har hela tiden känt att han lever på begränsad tid, och då är varje dag en vinst. Det har också hjälpt oss att vara här och nu. Vi tänker tre månader framåt.

**Anna Kågström**

# Lyckad integrering av NVP inom geriatriken

Patientnöjdheten ökade markant. Det visar den första studien där palliativ vård integrerats med geriatrik. Här ger forskningsledaren Christel Hedman en bakgrund – och pekar mot en spännande fortsättning.

**B**AKGRUNDEN TILL STUDIEN är ett generellt folkhälso-  
problem. Befolkningen blir allt äldre, och de äldre påverkas av många sjukdomar, liksom försämrat minne och skörhet. För att möta de äldres behov behöver sjukvården bli mer personcentrerad.

Eftersom den geriatriska vården bygger på den medicinska vården av äldre patienter med allvarlig sjukdom och begränsad tid kvar att leva, borde fokus ligga på förbättrad livskvalitet. En kombination av geriatrik och palliativ vård kunde därför förbättra vården av de sköra äldre.

Tidigare studier har visat att kombinationen av onkologi och palliativ vård minskar symtom och ökar livskvaliteten för patienter med spridd cancer-sjukdom. Samtidigt har det länge saknats en evidensbaserad metod för att införa palliativ vård inom andra specialiteter.

För att integrera palliativ vård inom sjukvården har vi på Palliativt Utveck-

lingscentrum i Lund därför utvecklat Nationell Vårdplan för Palliativ vård (NVP). I fokus för NVP är patienter med palliativa vårdbehov – oberoende av diagnos och återstående livstid – för att öka personcentreringen i vården. Metoden innehåller stöd för att identifiera palliativa vårdbehov, bedöma symtom och förbättra kvaliteten med vården.

**FÖR ATT NÄRMARE** utreda om NVP kan förbättra vården genomförde vi en prospektiv kohortstudie där vi införde NVP del 2 på en geriatrisk klinik. Syftet var att integrera palliativ vård med geriatrik och utvärdera effekten på patienternas nöjdhet med vården, deras symtom och livskvalitet. Under interventionsperioden användes NVP för alla patienter.

Studien genomfördes på Stockholms sjukhems geriatriska klinik 2019–2020 och var uppdelad i tre delar:

1. En baslinjedel, då vi inkluderade patienter innan NVP infördes.

2. Utbildning och införande av NVP.
3. Interventionsdelen, då vi inkluderade patienter medan NVP användes. Två veckor efter utskrivningen skickade vi frågeformulär till patienterna med frågor om deras nöjdhet med vården, symtom och livskvalitet.

**FÖR ATT UTVÄRDERA** nöjdhet med vården använde vi tio frågor från den Nationella patientenkäten med tonvikt på patientnöjdhet, delaktighet i vården och kommunikation. Frågorna poängsattes på en 5-gradig skala från "aldrig" till "hela tiden".

Vi mätte livskvalitet med EQ-5D, ett frågeformulär som mäter funktionsnedsättning på en tregradig skala. Symtomen bedömdes via ett frågeformulär som mäter nio vanliga symtom som smärta, trötthet och ångest på en 10-gradig skala från "inga" till "värsta tänkbara" symtom.

Totalt svarade 200 patienter på enkäterna i baslinjedelen och interven-

” Inio av de tio frågor som mätte nöjdhet med vården förbättrades resultaten efter införandet av NVP.

## Vårdplan

En vårdplan är en tvärprofessionell dokumentation för planerade och genomförda åtgärder som syftar mot ett gemensamt mål, om möjligt i samråd med patienten. Vårdplanen tydliggör vilka problem och behov som vården ska fokusera på.



För att möta de äldres behov behöver sjukvården bli mer personcentrerad, menar forskningsledaren Christel Hedman.

tionsgruppen. De flesta som svarade var kvinnor och medelåldern var 83 år. De vanligaste orsakerna till att patienterna vårdades på geriatriken var skador, rörelseorganens sjukdomar och infektioner.

**DET HÄR ÄR** den första studien där man utvärderat effekten av att integrera palliativ vård med geriatrik genom att införa NVP. I nio av de tio frågor som mätte nöjdhet med vården förbättrades resultaten efter införandet av NVP. Vi såg en påtaglig förbättring av patientnöjdheten, som exempelvis beslutsfattande, delaktighet i vården och kommunikation. Tyvärr såg vi ingen skillnad i livskvalitet eller symtom, vilket kan förklaras med att patienterna i studien led av multisjuklighet och en komplicerad symtombild.

Syftet med NVP är att öka personcentreringen i vården då personcentrerad vård är en viktig del av en sjukvård med hög kvalitet och det leder till minskat vårdutnyttjande och ökad patientnöjdhet. En annan viktig aspekt är de äldres ökade delaktighet i beslut, då beslutsfattande kan vara svårt på grund av kognitiv funktionsnedsättning.

**ÄVEN KOMMUNIKATION** och information är viktigt inom den palliativa vården, vilket också förbättrades. Kommunikation av hög kvalitet kan gynna patienter genom att de får ökat förtroende för vården, bättre symtomkontroll och beslutsfattandet förbättras.

Då NVP används allt mer inom hälso- och sjukvården i Sverige och

den ofta är integrerad i journalen kan användningen av NVP bidra till ökad vårdkvalitet.

Slutsatsen är hoppfull. Integrering av palliativ vård med geriatrik har alltså goda utsikter att – även under en kort sjukhusvistelse – förbättra upplevelsen av vården hos dessa sköra patienter flera veckor efter utskrivning. ■

### Läs hela studien

Studien "Increased patient satisfaction by integration of palliative care into geriatrics—A prospective cohort study/ Ökad patientnöjdhet genom integrering av palliativ vård och NVP i geriatrik" har gjorts i ett samarbete mellan Karolinska Institutet i Stockholm och Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet. Författare: Maria E.C. Schelin PhD, Carl Johan Fürst, MD, prof, Birgit H. Rasmussen, RN, prof samt Christel Hedman, MD, PhD. Studien publicerades i tidskriften PLoS ONE i juni 2023.

Läs hela studien med referenser: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10286968/pdf/pone.0287550.pdf>

### Fler studier på g

Ytterligare studier för att utvärdera effekten av NVP är redan sjösetta eller på gång:

- ✓ Integrering av NVP på SÄBO, Stockholms sjukhem. *Etikprövning inskickad.*
- ✓ Integrering av den tidiga delen av NVP (NVP 1) vid akutmottagning, Centralsjukhuset Kristianstad. *Studien under genomförande.*
- ✓ Utvärdering av 300 dödsfall före respektive efter integrering av NVP, Stockholms sjukhem. *Studien pågår.*
- ✓ Implementering av NVP på lungkliniken, Region Skåne. *På gång.*

# Kortlek ger givande samtal om döden

Även sista fasen i livet behöver "börjas i tid". Som att få chans att prata om döden, och hur man vill dö. På Stureby Vård- och omsorgsboende i Stockholm är Dö bra-kortleken redan en rutin.



**S**TÄMNINGEN I RUMMET är varm och koncentrerad. Undersköterskan Maria Otter har lagt upp kort ur "Dö bra"-kortleken på bordet framför boende Margareta Ljunghall. Nu läser hon från ett av korten:

– "Att kunna prata om sådant som gör mig orolig eller rädd" – är det mycket viktigt, ganska viktigt eller inte viktigt för dig, Margareta?

Paus. Väntan.

– Det är relativt viktigt.

– Jag hoppas att du känner att du kan ta upp allt du tänker på, Margareta, för vi är ju här för dig.

Korten ingår i samtalsmetoden "Dö bra" som nu sprider sig inom äldreomsorgen. Den går ut på att – i god tid och upprepade gånger – erbjuda boende att prata om hur de vill ha det under sin sista tid i livet. Frågorna på korten på bordet är både konkreta och filosofiska: "Att veta hur jag kommer att förändras kroppsligt". "Att ha ordning på min ekonomi?". "Att ha någon



Foto: My Matson

## Grundat på forskning

Kortleken består av 37 kort med olika påståenden, och är från början framtagen av den ideella amerikanska organisationen Coda Alliance, då under namnet "Go Wish". Texten är översatt och anpassad till svenska förhållanden inom forskningsprogrammet Dö bra vid Karolinska institutet och Umeå universitet.

Det finns också "öppna kort" där man kan fylla i egna önskemål.

Korten sorteras i tre högar: mest viktigt, ganska viktigt och inte viktigt. Sedan rangordnas de 10 allra viktigaste korten. Tanken är att sorteringen ska ge utrymme för upprepad reflektion.

Ett samtal kan ta 30 minuter–1,5 timme eller delas upp i flera kortare.

Varje samtal dokumenteras. Informationen finns sedan tillgänglig både digitalt och fysiskt i SoL-pärmen.

Även privatpersoner kan köpa kortleken, som ges ut av Volante förlag, ca-pris 179 kr.

som vet om mina värderingar och prioriteringar och kan föra min talan".

Men korten kan också vara ett instrument som öppnar för goda samtal i sig.

**ILÄGENHETEN HOS** Margareta Ljunghall vindlar samtalet från de stora frågorna till vidare associationer – till barndomen i Överkalix, en spännande tid i London, träden utanför fönstret och tunnelbaneperrongen bortanför, som bjuder på liv och rörelse varje morgon. Det är en tid bokad för sam-

tal; både Margareta Ljunghall och Maria Otter är öppna och koncentrerade. Plötsligt börjar Margareta att berätta om två släktgårdar från barndomen.

– Vad intressant! Det har du aldrig berättat om tidigare, Margareta!

Att kunna dö "bra" är vad forskningsprogrammet "Dö bra" syftar till. Forskningen har bedrivits sedan 2013 och förgrenat sig i en mängd projekt vid Umeå universitet och Karolinska institutet. Ett av dem utgår från kortleken Dö bra, som under de senaste

åren spridit sig inom äldreomsorgen, och också kan köpas av privatpersoner. Tanken är att utveckla det palliativa arbetet och stärka den personcentrerade vården från inflyttning och ända in i dödsögonblicket.

**STUREBY VÅRD- OCH** omsorgsboende i Stockholm har ingått i projektet som ett av tre "pilot-boenden". Biträdande enhetschefen Jani Kärppä ser flera fördelar med samtalen: De boende får möjlighet att reflektera och uttrycka

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Jani Kärpää, enhetschef.

Foto: My Mattson

### Stureby vård- och omsorgsboende

SÄBO med 90 lägenheter. Ligger i ett parkområde i södra Stockholm.

Projektet "Implementering av förberedande samtal inför livets slut på vård- och omsorgsboende" startade i december 2021.

I april 2022 bjöds anhöriga in till ett möte där både forskare, patientansvarig läkare och ansvarig sjuksköterska deltog. Man informerade även om rutinen kring palliativa teammöten och om anhörigenkäten i Palliativa registret.

### Fördelar med Dö bra-samtal

- ✓ Kortleken skapar en struktur för samtalet.
- ✓ Ökade möjligheter för boende att framföra egna önskemål och göra självständiga val.
- ✓ Stärkande för relationen mellan boende-personal, och boende-personal-anhöriga.
- ✓ Bättre vårdkvalitet – färre oönskade behandlingar.
- ✓ Närstående tycker att äldreomsorgen förmedlar kompetens.

#### Se filmen

Inom Dö Bra-projektet ingår även instruktiva filmer. Se en av dem här <https://www.youtube.com/watch?v=l-U8xs-VTMbl>

egna önskemål, vilket ger en förbättrad personcentrerad vård. Samtalen fördjupar också relationen med både boende och anhöriga – och tar vara på undersköterskornas kompetens.

– Tidigare har de här samtalen varit mer kliniska, med fokus på medicinska frågor och hållits av läkare och sjuksköterskor. Jag vill lyfta SoL-personalens kunskaper, och att de håller i de här mer djupgående samtalen. Det är ju undersköterskorna som står närmaste de boende.

Dessutom ökar metoden och internutbildningen hela teamets och även chefernas kunskap, menar Jani Kärpää, som också gått en fördjupande utbildning i ledarskap inom palliativ vård:

– Vi har utvecklat det palliativa arbetet här under flera år, men det här ger ytterligare kunskap. Döden påverkar oss alla på olika sätt. Exempelvis är det nu rutin att chefen tar kontakt med personal som suttit vak för att höra hur de mår. Vi har också reflektionsmöten med teamet både under och efter vård i livets slutskede, och de anhöriga erbjuds efterlevandesamtal.

**TILL EN BÖRJAN** utbildades boendets palliativa ombud, enligt Dö bra-projektets mall. Därefter har den tre timmar reflekterande internutbildningen fyllts på med medarbetare.

Målet är att all personal ska ha gått kursen, inklusive chefer och annan vårdpersonal.

Anna-Lena Fredin, undersköterska och Silviasyster, är med och håller i internutbildningen.

– Metoden är jättebra. Eftersom varje samtal dokumenteras och uppdateras i genomförandeplanen behöver vi i vårdteamet aldrig tveka kring hur vi ska prioritera under vårdtiden eller när det väl är det allra sista skedet.

Under internutbildningen får kollegorna prova korten på varandra. Det är ett viktigt steg, menar Bisrat Mebhratu, även hon undersköterska och Silviasyster.

– Döden angår ju inte bara de boende här, utan även mig och oss alla. Att själv ha mött och tagit ställning till korten ger också mer äkthet och närhet i samtalen. Samtidigt hänger det mycket på undersköterskans skicklighet att leda samtalet. Och att man vågar. Den som känner sig osäker ska inte behöva genomföra ett Dö bra-samtal, och inte känna sig dålig för det. Då får bara en kollega kliva in i stället.

Intressant nog kan Dö bra-samtalen bli friare än det mer bundna formulär som genomförandeplanen är, menar undersköterskan Maria Otter:

– Dö bra-samtalen blir ofta mer





öppna. Det kan komma fram saker som man aldrig fått veta annars.

**ENLIGT RUTINEN PÅ** Stureby VoB informeras det om Dö bra-samtalen redan vid välkomstsamtalet, när en ny boende flyttar in. Samtalen planeras sedan in så att de anhöriga som så önskar kan närvara. Merparten vill. Inte sällan blir samtalen överraskande för personer runt den sjuke: "Ah, är det så du vill ha det?"

– Jag upplever att de flesta anhöriga ser samtalen som positiva, säger Maria Otter. Vi jobbar redan så mycket med anhörigstöd, ringer upp, bjuder in, bygger förtroende... Då blir det oftast inte så svårt när kortleken ligger på bordet och vi sitter där tillsammans med deras närstående. Vi har liksom varit med hela vägen.

Direkta samtal med boende kan också tas på volley, när ett det uppstår ett "läge", enligt Maria Otter:

– Det kan exempelvis vara på kvällen mellan 19 och 20, när det fortfarande är två personal på plats. Då kan man snabbt stämma av med kollegan att det funkar, hämta kortleken och sätta sig enskilt med den boende. Allt det andra – som städning och tvätt – måste inte vara tipp topp jämt.

– Boende som känner sig sedda och lyssnade till mår också bättre, säger Bisrat Mebhratu. Det gör att det oftast blir utrymme för att göra de där andra sysslorna senare.

**VARJE SAMTAL** dokumenteras. Det är ett viktigt stöd för hela vårdteamet, menar undersköterskan Anna-Lena Fredin, både i den dagliga personcentrerade omsorgen och under livets sista timmar:

– Det finns liksom inget att tveka på. Allt vad personen önskar står ju där.

Hur fungerar det då i en tajt vardag – går det att uppfylla önskemålen?

– Ja, det tycker jag, säger Anna-Lena Fredin. Exempelvis hade vi en kvinna som absolut inte ville gå ut – men som ville se sin trädgård. Då kunde vi visa henne flygfoton på Google Maps, och hon blev lika glad varje gång.

Även för anhöriga kan de förberedande samtalen underlätta. En son, som inte klarade att komma till mam-



Undersköterskorna Maria Otter och Bisrat Mebhratu.

Foto: My Mattson

mans dödsbädd, valde att istället skicka foton på sig själv via en digital fotoram.

– Den boende valde då att mest ligga vänd åt det hållet. Det var så tydligt att bilderna betydde mycket för henne.

**ATT SÅ STRUKTURERAT** involvera anhöriga i "svårare" samtal har fler fördelar, menar enhetschef Jani Kärppä:

– Efter pandemitiden har många frågor om äldreomsorgen: Hur är det med bemötandet av de boende? Hur fungerar äldreomsorgen, egentligen?

I och med samtalen får de anhöriga en inblick i hur vi arbetar. De vet att vi tar hand om deras närstående till sista andetagat. ■

Reportaget har tidigare varit publicerat i tidningen Äldreomsorg nr 1/2024.



Läs vad doktoranden Åsa Olsson säger om projektet.



## 3 frågor till Åsa Olsson, doktorand:

### 1. Hur tänkte ni i forskarteamet när ni skapade internutbildningen i att föra Dö bra-samtal?

– Upplägget är att man först testar kortleken med kollegor för att få reflektera kring sina egna värderingar och önskemål inför livets slut. Sedan provar man att föra ett samtal utifrån kortleken med någon man känner och återberättar för kollegorna hur det gick. Att få prova, reflektera och dela historier med kollegor tror jag kan vara mer värdefullt än att läsa i en bok.

### 2. Som doktorand har du intervjuat både boende och anhöriga vid tre äldreboenden om Dö bra-projektet. Säg något som har slagit dig!

– Att flera boende har varit så positiva, och berättat hur de har saknat att få prata om existentiella frågor, medan andra föredrar att i stället leva i nuet. Samtalen verkar också ha betytt mycket för anhöriga. De talar så varmt om samtalsledarna, och känner sig

mycket tryggare med den vård deras närstående får på boendet. Det är slående hur man med så relativt enkla medel kan få en sådan förbättring i anhörigas syn på äldreomsorgens kompetens.

### 3. Hur går du vidare?

– Just nu följer jag upp utbildningarna och analyserar: Vad är det som gör att de här samtalen med boende faktiskt blir av? Något vi tror oss se är att de ger tillfredsställelse i det dagliga arbetet. Med hjälp av samtalen kan personalen ge en vård som är mer i linje med vad de boende önskar, alltså en verkligt personcentrerad vård. Den artikeln ska vara färdig till slutet av 2024.

– Före och under projektet har vi också skickat ut en enkät till all personal som deltar, för att bland annat undersöka om det går att mäta den kompetens som krävs för att ha den här typen av samtal. Vi hoppas kunna fånga effekter



Doktorand Åsa Olsson är en av flera forskare inom projektet Dö bra.

från projektet. Det finns också tidigare forskning som antyder att man, bara genom att besvara frågorna, börjar reflektera mer över livets sista tid. ■

Fotnot. Åsa Olsson disputerar med sin avhandling om Dö bra-samtalen i november 2025.

# SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Träffa oss i Västerås på Nationella Konferensen!

I vår monter kan du ställa frågor och få svar om Svenska Palliativregistrets alla enkäter!

Planera för höstens webbutbildningar.  
Datum och tider hittar du på hemsidan!

[www.palliativregistret.se](http://www.palliativregistret.se)

## Petra Tegman:

# Sluta vara "hjälpnödig"!

**SOM SJUKSKÖTERSKA MED** lång erfarenhet inom äldreomsorgen och främst demensvården kan jag ofta både förvånas och förfasas över hur lite gemene man vet om kognitiva sjukdomar. Hur kan det komma sig att vi känner till så lite om de här sjukdomarna och vad de gör med våra hjärnor och därmed våra kroppar? Eller är det kanske så att de flesta vet en hel del, men inte orkar fundera på alla de svåra och sorgliga saker som är förknippade med dessa sjukdomar eller prata om dem mer än de behöver? Som Peter Strang en gång sa: "Det är med döden som med solen, man kan bara titta på den en kort stund, sen måste man titta bort igen."

**ÄNDÅ UPPSTÅR IBLAND** ett behov hos flera av oss inom vården att berätta om hur svårt och sorgligt det kan komma att bli framöver. En sorts fåfång hjälpnödighet infinner sig där vi tror att patienten och de närstående kommer att förstå allt bättre, bara vi talar om hur det är. Hur det verkligen är. Utan att patienten eller närstående ens har bett om det tar vi oss friheten att berätta allt om vilka förmågor som kommer att förloras, och gärna också allt om precis hur eländigt det kan komma att bli.

**MEN TÄNK, OM** patienten och de närstående inte vill veta, utan helst stannar kvar här och nu. Att de vill ta en sak i taget och ta det som det kommer. De flesta vet (eller förstår) att vardagen – i takt med att sjukdomen fortskrider – kommer att bli svårare. Men ibland kan valet att inte fundera för mycket över vad som komma skall vara det som får personen att kunna leva just nu. Han eller hon vill inte titta på solen för länge.

**SAMTIDIGT HAR KUNSKAP** och erfarenhet lärt oss inom vården mer



Petra Tegman är specialistsjuksköterska palliativ vård och demens samt programansvarig för Betanistifelsen.

## ” Men tänk, om patienten och de närstående inte vill veta.

om betydelsen av att våga prata om vad som är viktigt när det svåraste kommer. Att prata om det svåra kan ofta göra det lättare. När vi har snuddat vid och berört det som komma skall, kan en trygghet infinna sig kring till exempel att andra vet hur jag vill ha det framöver. Vad som är viktigt för mig som lever med sjukdomen.

**VID LIVSHOTANDE SJUKDOM**, eller när en person närmar sig livets slut är det värdefullt att kunna uppleva försoning och acceptans. Försonas med att inkludera, acceptera och omfamna alla delar i livet, för att själv kunna vara i det. Att, även om det är svårt och utmanande, kunna acceptera det som

blev, trots att det inte blev som det var tänkt. Genom att nå en acceptans kan personen även nå ett lugn.

**ATT SÄGA HEJ** till ett liv jag inte önskade kan låta svårt. Kanske rent av omöjligt. För att kunna arbeta med försoning och acceptans behöver vi bli sedda, hörda, tagna på allvar och inkluderade. Som vårdpersonal är det min uppgift att stödja dig där du är. Att finnas för dig på det sätt du behöver, när du behöver det, och inte på det sätt som jag tror blir bäst för dig. ■

Denna krönika är en omarbetad version av en text som publicerats på [ahlzheimerlife.se](http://ahlzheimerlife.se) 2023.



# LENNART

TEXT: REDAKTIONEN

**LENNART HADE PRECIS** hunnit fylla 86 år när han flyttade in till oss på Säbo. Han kom direkt med liggande transport från ett av de stora sjukhusen där han varit inlagd i 14 dagar. Lennart var multisjuk och hade en långt gången Alzheimer. Som ansvarig sjuksköterska ringde jag upp hans fru Elsa, berättade att Lennart hade anlänt och att han nu sov lugnt i sin säng i lägenheten, som hon och de vuxna barnen inrett så omsorgsfullt.

Elsa berättade att hon och Lennart varit gifta i mer än 50 år. Hon hade slutat att räkna åren efter det storstilade guldbrylllopet. Det var också kort därefter Elsa började märka förändringar hos Lennart; hur han allt oftare upprepade sig och tappade ord.

**NÅGRA DAGAR SENARE** kom Elsa på besök till boendet. Lennart hade inte varit uppe många gånger sedan han flyttade in. Han var mycket trött och satt endast korta stunder i sin komfortullstol för att äta. Vi i teamet upplevde honom som tryggast när han fick ligga ned i sin säng.

I Lennarts sjukdomshistoria fanns både en stroke och en sepsis som hade påverkat hans hälsotillstånd avsevärt. Elsa förstod att han var väldigt skör och uttryckte en tacksamhet över att han nu var i trygga händer hos ”oss”.

**TIDIGT PÅ FÖRMIDDAGEN** ett par veckor efter att Lennart flyttat in larmade en undersköterska om att hon inte fick någon kontakt med honom. Alla tecken tydde på att han återigen drabbats av en stroke. Jag ringde upp Elsa, som bekräftade att symtomen var desamma som förra gången. Hon bad oss uttryckligen att låta Lennart vara kvar på SÄBO, i sin säng och i sitt rum, med den personal han kände igen.

Jag bekräftade hennes tankar, sa att jag förstod och respekterade hennes beslut och att hon självklart kunde vara hos Lennart så mycket som hon önskade. Det fanns alltid en extrasäng att ställa in på rummet.

**ELSA TACKADE NEJ** med orden: ”Jag har redan tagit farväl av min Lennart två gånger, jag kan inte göra mer.”

Tillsammans i teamet gjorde vi sjuksköterskor och undersköterskor en plan för hur vi skulle vårda Lennart från och med nu. Vi var alla överens om att Lennart skulle få avsluta sitt liv hos oss, med lindring för alla eventuella symtom.

Efter det ringde jag till läkaren för att berätta för honom hur Lennart mädde, vad hans hustru hade sagt och hur vi i teamet hade resonerat. Läkaren hade endast besökt den boende vid inskrivningen, och då sov Lennart. Nu beslutade han att Lennart omedelbart skulle skickas till akuten för bedömning och eventuell utredning. Han bad mig därför att ringa efter ambulans.

**NÄR JAG BERÄTTADE** för undersköterskorna om samtalet blev de både ledsna för Lennarts skull och besvikna på läkaren, då beslutet var taget utan hänsyn till övriga teamets bedömning. En undersköterska frågade, lite uppgivet: ”När får man dö, egentligen?”

Jag ringde tillbaka till läkaren och redogjorde för teamets diskussion, men han stod fast vid beslutet; Lennart skulle till sjukhuset. Jag erbjöd mig att ringa efter ambulans – förutsatt att läkaren kunde motivera sitt beslut. Det kunde han inte. Jag bad då läkaren att antingen komma på hembesök eller själv ringa efter ambulans. Då blev det tyst i telefonen.

**LENNART BLEV KVAR** hos oss på boendet. Efter en kort återhämtning blev han återigen sämre. Frun och barnen hann komma på besök flera gånger, och var hela tiden trygga och tacksamma med den vård deras make och far fick sista tiden i livet.

Efteråt reflekterade vi sjuksköterskor utifrån det personcentrerade perspektivet kring vad som bäst skulle ha gagnat Lennart i det sena palliativa skedet. Hade vi tänkt rätt? Det fanns även en förståelse för att läkaren – som inte hade träf-



## Dränaget som patienten kan sköta själv.

För patienter med återkommande **pleuravätska och ascites** är det en stor frihet att själv kunna bestämma när det är dags att tappa sig på vätska. Att minimera behovet av sjukhusbesök och vårdpersonal ger en klart ökad livskvalitet.

fat Lennart i vaket tillstånd – kände en osäkerhet kring ytterligare åtgärder.

**TEAMETS RELATION TILL** läkaren var lite sargad en tid. Vi sjuksköterskor hade svårare att ”lita” på läkaren. Vi var oroliga att läkaren inte skulle förstå eller lita på de bedömningar vi och undersköterskorna gjorde tillsammans, och att han även fortsättningsvis skulle ta helt egna beslut.

I efterhand kan jag tänka att det hade varit klokt att samla teamet – inklusive läkaren – för en reflektion. Då hade alla fått chansen att redogöra för hur de resonerade, och förståelsen mellan professionerna hade kunnat öka. Dessutom hade det förstärkt de roller vi alla har i det viktiga teamet runt patienten. ■

### Några frågor att fundera över:

- Vad tror du kan ha legat till grund för läkarens beslut att skicka in Lennart akut?
- Har du, i din verksamhet, träffat en patient/boende i en liknande situation som Lennarts? Hur vårdade ni honom, och vilka överväganden gjordes?
- Vad tänker du om hur tillit kan byggas upp inom ett team när en i teamet – här läkaren – är på plats mer sällan än övriga?



### Vill du veta mer?

Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på [www.ewimed.se/merinfo](http://www.ewimed.se/merinfo)



# Paracetamols roll vid cancerrelaterad smärta

Kan svaret på opioidbristen globalt vara behandling med paracetamol? Nej, fastslår en färsk studie. Lisa Martinsson har läst den.



## Vald artikel

Leiva-Vásquez O, Letelier LM, Rojas L, Viviani P, Castellano J, González A, Pérez-Cruz PE. *Is Acetaminophen Beneficial in Patients With Cancer Pain Who are on Strong Opioids? A Randomized Controlled Trial.* J Pain Symptom Manage. 2023 Sep;66(3):183-192.e1.

## Bakgrund

God smärtlindring är central vid palliativ vård. För patienter med cancer är smärta mycket vanligt. I världshälsoorganisationen WHO:s riktlinjer om smärtbehandling nämns möjlighet att lägga till paracetamol eller icke steroida antiinflammatoriska läkemedel som tilläggsbehandling till opioider.

Paracetamol är ett relativt billigt läkemedel med få allvarliga biverkningar, men det är oklart om det har någon tilläggseffekt till morfin.

I en rapport från Cochrane-institutet som författarna till den aktuella studien citerar, konstateras att det inte finns tillräckliga data för att dra slutsatser om effektiviteten och potentiell skada för paracetamol som tilläggsbehandling vid cancersmärta. De studier som finns kan heller inte visa några tydliga tilläggseffekter, varken avseende smärtlindring, livskvalitet eller patientnöjdhet.

Den aktuella studien vill undersöka om paracetamol som tillägg till opioider för patienter med måttlig till svår cancersmärta förbättrar smärtlindringen. Bisyften till studien är att

undersöka om tillägget kan minska dosen opioider, och om det därför kan leda till färre biverkningar.

## Metod

Studien är randomiserad, blindad och placebokontrollerad. Den genomfördes på en internmedicinsk vårdavdelning på universitetssjukhuset Hospital Clínico Redde Salud UC-Christus, i Peñalolén, Chile.

Vuxna patienter inkluderades som hade akut smärta av måttlig till svår intensitet, definierad som 4 eller mer på en skala från 0 till 10, enligt deras egen skattning.

De kunde, men behövde inte ha, pågående behandling med opioider, icke steroida antiinflammatoriska läkemedel eller kortikosteroider.

Patienter som inte ville delta, som hade påverkad kognition, som inte kunde kommunicera på spanska eller som bedömdes som akut döende, fick inte delta i studien. Dessutom var patienter som hade kontraindikation för paracetamol inte aktuella, till exempel de med akut leversvikt eller känd allergi.

Studiegruppen fick ett gram paracetamol som intravenös beredning blandad i 100 milliliter koksaltlösning var sjätte timme under 48 timmar. Placebogruppen fick 100 milliliter koksaltlösning intravenöst var sjätte timme under 48 timmar.

Patienterna fick skatta smärtintensitet och ge en bedömning av smärtläget

(bättre, liknande eller sämre) efter interventionen. Totalt erhållen opioiddos under de sista 24 timmarna under interventionen mättes.

## Resultat

Totalt inkluderades 112 patienter, varav 56 fick paracetamol och 56 fick placebo.

Av patienterna som fick paracetamol upplevde 80 % förbättring av smärtläget, jämfört med 82 % i placebo-gruppen, och det var ingen statistisk skillnad mellan grupperna.

I medel gick smärtan ner på en skala från 0 till 10 med 2,3 poäng för paracetamol-gruppen och 2,7 för placebo-gruppen, och det var ingen statistiskt signifikant skillnad.

Medelskillnad i morfin-ekvivalent opioiddos var 22,4 mg per dag i paracetamol-armen och 13,9 mg i placebo-armen. Inte heller denna skillnad var statistiskt signifikant.

De vanligaste biverkningarna var förstoppning (15 %) och somnolens (4 %), också det lika mellan grupperna.

## Diskussion

Författarna drar slutsatsen att paracetamol i kombination med opioider inte gav bättre smärtlindring än placebo i kombination med opioider vid måttlig till svår cancersmärta. Det fanns inte heller någon skillnad i opioiddosering eller biverkningar mellan grupperna.

### Kommentar

Studien som är refererad här stöder att vi inte bör använda stående paracetamol rutinmässigt för patienter med cancer med opioidbehandlade smärtor. Detta eftersom det inte verkar ha någon effekt på vare sig smärtintensiteten, patientens totala smärtupplevelse eller dosen av opioider. Eftersom dosen opioider inte kan minskas så påverkas inte heller förekomst av opioid-relaterade biverkningar med tillägg av paracetamol.

Studien är dimensionerad för att kunna upptäcka en kliniskt relevant tilläggs effekt på smärta av paracetamol. Med det upplägget går det inte att utesluta att det ändå finns en mycket liten tilläggs effekt av paracetamol. Det går heller inte att uttala sig om paracetamol kan vara verksamt mot smärta vid längre tids användning än 48 timmar. Inte heller förekomst av sällsynta men allvarliga biverkningar går att utesluta.

Ur ett globalt perspektiv finns inte jämlik tillgång till morfin och morfinliknande medel för cancerrelaterad smärta. Den här studien stöder ytterligare vetenskapen om att paracetamol inte har någon plats som ersättare för adekvata doser opioider för dessa patienter. ■



#### Refererat av Lisa Martinsson

Docent i onkologisk forskning, Institutionen för Diagnostik och intervention-onkologi, Umeå universitet. Universitets-ST-läkare i onkologi, Cancercentrum, Region Västerbotten.



#### Palliativ medicin i praktiken

Av Bertil Axelsson (2023)

Studentlitteratur

Första upplagan kom 2016.

## Relevant för många

Bertil Axelsson ger en på samma gång överskådlig och heltäckande bild av den aktuella palliativa vården i Sverige, skriver Therese Björkin Joonas.

**BOKEN "PALLIATIV MEDICIN i praktiken"** riktar sig till blivande och redan yrkesverksamma läkare oavsett inriktning, samt till sjuksköterskor och paramedicinare med intresse för palliativ vård. Boken bör dock läsas av alla som i dag är verksamma inom det palliativa fältet, även inom det specialiserade.

Axelsson inleder med en genomgång av definitioner, något som är nödvändigt med tanke på den begreppsförvirring som råder även bland oss som dagligen arbetar med specialiserad palliativ vård. Om vi inte själva kan definiera vår specialitet kan vi inte räkna med att våra kollegor inom andra discipliner ska förstå.

Axelsson nämner de fördomar som cirkulerar, exempelvis att palliation uteslutande skulle handla om omvårdnad och att det därför inte finns behov av läkare i de palliativa teamen. Det är avlägset att tänka sig en lärobok i exempelvis kardiologi inledas med en motivering till varför det bör finnas kardiologer inom hjärtsjukvården. I en senare upplaga kommer ett sådant försvar förhopp-

ningsvis inte att behövas.

Efter introduktionen följer ett kapitel om etik där det givetvis förekommer ett avsnitt om den ständigt heta potatisen eutanasi.

Förutom en omfattande genomgång av symtom med tillhörande behandlingsförslag finns kapitel om närståendestöd, samtalsmetodik och hur man kan värna om den egna arbetsmiljön och teamets välmående. Genomgående finns relevanta patientfall för att belysa och tydliggöra komplexiteten i det dagliga arbetet.

Dagens medicinstudenter får en solid grund att stå på genom denna lärobok. Det får även kollegor inom andra verksamhetsområden och professioner – och inte minst vi som själva är verksamma inom den specialiserade palliativa vården. ■



#### Therese Björkin Joonas

Specialistläkare i onkologi och palliativ medicin, verksam vid LAH, Lasarettet i Enköping.

# Späckad temadag i Uppsala

Den 8 maj hölls en temadag om palliativ vård i Uppsala. Ann Mattsson, USK i Enköping, och ordförande i UPFO, var en av deltagarna.

**MÅLET FÖR TEMADAGEN** var att inspirera till arbete med palliativ vård. Omkring 600 var anmälda, varav hälften deltog digitalt.

Här är ett axplock av temadagens talare:

- Lisa Sörell, processledare LSG (lokal samverkansgrupp) Palliativ vård, och Merri Subasic, vårdutvecklare, Akademiska sjukhuset, började med att reda ut frågan: "Vad är palliativ vård och vad är målet med den palliativa vården?"
- Därefter fortsatte Stina Johansson, specialistläkare Mobilt När-vårdsteam Uppsala, på temat: Att identifiera patienter med palliativa vårdbehov. Hon påpekade hur viktigt det är att vi tänker i termerna tidig palliativ fas, sen palliativ fas och livets slutskede. Att identifiera vårdbehovet är inte så svårt, och oftast är det undersköterskorna eller sjuksköterskorna som ser förändringarna först. Det är mycket viktigt med information till anhöriga, personal och patient.

Katten har nio liv, men hur många har vi?" Enligt Johan Sundelöf har vi tre liv: då, nu och sen. Men varför är det så svårt att prata om livets slut?



Foto: Ann Mattsson

Föreläsare och lyssnare i Uppsala.

- Lena Nyström, distriktläkare När-vårdsenhet Tierp, berättade om behandlingsbegränsningar. Det är alltid en legitimerad läkare som ska fatta beslut om behandlingsbegränsningar. Det är den läkarens yttersta ansvar och det finns strikta regler kring förfarandet.
- Emelie Lefvert, klinisk apotekare, informerade om "Det palliativa paketet" – vilka läkemedel det innehåller, hur de ska ges, biverkningar m m. Emelie påpekade att smärtlindringen är A och O. Smärtan skapar oro, oron skapar mer smärta och snart är man inne i en ond cirkel.
- Anngela Ingvarsson, avdelningschef VO Geriatriken, berättade om de palliativa ombudens roll i den slutna vården och Therese Byman Sandell, sjuksköterska, beskrev hur man arbetar med den palliativa vården på en vårdcentral. Det är av stor vikt att man som palliativt ombud har sin chef med sig på tåget i vården vid livets slut. Tillsammans kan vi göra mer för att skapa trygghet!
- Johan Sundelöf, överläkare VO Geriatriken, talade utifrån temat: "Våga prata om livets slut". Han ställde den kluriga frågan: "Katten har nio liv, men hur många har vi?" Enligt Johan har vi tre liv: då, nu och sen. Men varför är det så svårt att prata om livets slut? Vid samtalen är det, enligt Johan, viktigt att förstå att vi inte har svaren, liksom att förstå: Behövs det svar?
- Maria Byrgren från Försäkringskassan berättade om hur närstående-penningen fungerar; när och vem som kan söka. Sådan information kan ha svårt att nå ut, så Maria var glad över att få medverka och sprida kunskap till oss deltagare.

Sammantaget var det en mycket trevlig dag med mycket information, reflektion och tankar att ta med sig hem!



**Ann Mattsson,**  
Ordf UFPO & undersköterska vid Björbackens särskilda boende, Enköping.



# Stort intresse i norr

”Att samtala i den palliativa vården” var temat för nätverksträffen den 22–23 maj som Regionala arbetsgruppen och Regionalt cancercentrum i norr i norr bjöd in till.

**INTRESSET FÖR NÄTVERKSTRÄFFEN** var överraskande högt, enligt Sofia Andersson, som är ordförande i Regionala arbetsgruppen. Sofia är distriktssköterska, med dr, vårdutvecklare och processledare vid Regionalt cancercentrum norr.

– Vi tänkte att 25 anmälda vore bra, och 40 toppen – och så fick vi 68 anmälda! Det känns fantastiskt kul.

Förhoppningen är att öka kunskapen kring begreppet ”Samtal vid allvarlig sjukdom” som etablerades genom det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård och att därmed möjliggöra att fler sådana samtal förs inom vården.

– Hösten 2024 sker en utbildnings-satsning i hela regionen.

Under nätverksträffen på Hallsta-berget i Sollefteå föreläste: Henrik Ångström, överläkare i palliativ medicin vid Umeå universitetssjuk-

hus, Rose-Mari Imoni, länsamordnare palliativ vård, Norrbotten, Jon Fors, överläkare palliativ medicin, Örnsköldsviks sjukhus, samt Helene Reimertz, överläkare Palliativa teamet, Region Kronoberg.

**ETT FORSKNINGSNÄTVERK FÖR** palliativ vård etablerades i Norra sjukvårdsregionen 2021. Det täcker de fyra länen Norrbotten, Västerbotten, Jämtland-Härjedalen och Västernorrland. Medlemmar är akademiker från de tre universiteten i området (Luleå tekniska universitet, Umeå universitet och Mittuniversitetet) samt aktiva yrkesverksamma inom specialiserad palliativ vård.

– Just nu pågår flera spännande forskningsprojekt inom nätverket, säger Sofia Andersson. En del av syftet med nätverket är just att synliggöra att vi finns, och att det pågår forskning i



Sofia Andersson, distriktssköterska, med dr, vårdutvecklare och processledare vid Regionalt cancercentrum norr, är ordförande i den Regionala arbetsgruppen.

palliativ vård i norr. Nätverket är också en bra plattform för att vi ska kunna ta vara på varandras kompetenser och kunskap inom regionen. ■



## Välkomna FAiP!

**FÖRENINGEN FÖR** arbetsterapeuter inom palliativ vård (FAiP) bildar ny intresseförening.

Sveriges Arbetsterapeuter har varit en aktiv del av Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) och bevakat det arbetsterapeutiska perspektivet sedan startåret 2004.

Då de flesta övriga professionsföreningar i NRPV är fristående intresseföreningar, har det uppstått ett behov av att organisera den arbetsterau-

tiska representationen på ett liknande sätt.

I dialog med NRPV och Sveriges Arbetsterapeuter kommer härmed Föreningen för arbetsterapeuter inom Palliativ Vård (FAiP) att ta över representationen gällande arbetsterapi och det arbetsterapeutiska perspektivet i NRPV.

Visionen för FAiP är att fortsätta stärka och tydliggöra kunskapen om, och behovet av, arbetsterapi inom

palliativ vård på nationell nivå. I detta kommer Sveriges Arbetsterapeuter fortsatt vara en samarbetspartner.

FAiP ser fram emot uppdraget och vill rikta ett stort tack till Sveriges Arbetsterapeuter för förtroendet och NRPV för välkommandet!



**Maria Nilsson,** representant för FAiP i NRPV, till vardags specialistarbetsterapeut, Palliativ Vård och ASIH – Ängelholm

# Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

[WWW.PALLIATIVVARD.SE](http://WWW.PALLIATIVVARD.SE)

## ANSVARIG UTGIVARE

**Carl Johan Fürst**  
Överläkare, professor, Lund

## CHEFREDAKTÖR

**Anna Kågström**  
Journalist  
tidskriften@nrpv.se

## REDAKTION

**Malin Hedlundh**  
Specialistsjuksköterska i palliativ vård,  
Uppsala

## Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

## Ursula Scheibling

Överläkare, Västerås

## Petra Tegman

Specialistsjuksköterska i palliativ vård  
och demensvård, Stockholm

## Jozina Zijlstra

Specialistundersköterska, Kramfors

## ANNONSER

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

## TRYCK

Stibo Complete

## LAYOUT

Roy  
hej@roy.agency

ISSN 2001-841X

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

## PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD

En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till [prenumeration@nrpv.se](mailto:prenumeration@nrpv.se).



## Nationella Rådet för Palliativ Vård

**NRPV ÄREN** 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](mailto:info@nrpv.se) HEMSIDA [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se) NYHETSRELEVANT [spn@nrpv.se](mailto:spn@nrpv.se)



**f SIP**  
Föreningen för Socionomer inom  
Palliativ Vård  
[www.fsip.se](http://www.fsip.se)



**SFPM**  
Svensk Förening för Palliativ Medicin  
[www.sfpm.se](http://www.sfpm.se)



**SFPÖ**  
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad  
[www.swenurse.se/sfpo](http://www.swenurse.se/sfpo)



**UFPO**  
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad  
[www.ufpo.se](http://www.ufpo.se)



**DIO**  
Dietister inom onkologi  
[www.dio-nutrition.se](http://www.dio-nutrition.se)



**FÖRENINGEN FÖR ARBETSTERAPEUTER  
INOM PALLIATIV VÅRD - FAiP**  
[www.nrpv.se](http://www.nrpv.se)



**FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN  
FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV  
FYSIOTERAPI**  
[www.fysioterapeuterna.se](http://www.fysioterapeuterna.se)



**CHEFER OCH LEDARE I  
PALLIATIV VÅRD**



**SVENSK FÖRENING FÖR  
PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD**  
[sfppv.barnlakarforeningen.se](http://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](http://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 Västerås

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, Sjukhus hemma – *Den Nära vården*.

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 Regionerna Skåne, Västra Götaland, Stockholm och Västerbotten samt av 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