

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2024



NRPV 20 ÅR:

Kampen går vidare!



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

Grattis till 20 glödande år!

10
biljetter



Se eller se om – vi lottar ut 10 biobiljetter!

Om ni inte redan sett den hyllade biografen "Så länge hjärtat slår" – ta chansen att vinna biobiljetter! Filmen är baserad på verkliga händelser om det visselblåsande vårdbiträdet på ett av Attendos SÄBO i Stockholm, och om hur hon fick en erinran av arbetsgivaren när hon kämpade för patientsäkerheten. Det rättsliga efterspelet pågår ännu.

Bianca Kronlöf spelar huvudrollen. När såg vi ett vårdbiträde och övrig personal på SÄBO, liksom patienter och närstående i bärande roller i en film senast? Bara det kan vara värt en biokväll.

Mejla namn, mejladress och telefonnummer till: tidskriften@nrpv.se och hoppas på vinst ur mejlkorgen!

VILKET GÄNG SOM samlades till den nionde nationella konferensen i Västerås i slutet av september. Så många spännande seminarier. Så mycket nätverkande och samtal i mellanrummen. Så många nya insikter!

Och partykunskap: Under finalkvällen började dansen redan under desserten, vid bordet.

Och – som gräde på moset – kom nyheten att Sverige nu har ytterligare en professor i palliativ medicin, Linda Björkhem-Bergman, till vardags överläkare och docent vid Stockholms Sjukhem och Karolinska Institutet samt vetenskaplig ledare för Palliativt kunskapscentrum i Stockholm.

EFTERSOM DETTA SKEDDE precis när denna tidning var färdig för tryck kommer en utförligare intervju med henne i nästa nummer av tidningen.

Det gäller även referat från ett urval av konferensens alla seminarier.

I det här numret firar vi NRPV:s 20 år – från starten år 2004.

Utvecklingen under åren som gått är inte så lite imponerande. Från ett ingenting till ett "palliativ-Sverige" som – trots att så mycket kvarstår för en jämlik vård – i dag finns representerat över stora delar av landet.

EN AV MEDGRUNDARNA, Carl Johan Fürst, blickar bakåt och på de krafter som gjort det möjligt. NAG-ordförande Ursula Scheibling siktar framåt: Vad är viktigast att göra nu? På sid 36–41 listar varje förening viktiga frågor framåt.

Vi lyfter också goda praktiska exempel och ställer den angelägna frågan till Sveriges sjukvårdsminister, Acko Ankarberg Johansson: När kommer ett Nationellt palliativt kunskapscentrum? God läsning!



Anna Kågström
Chefredaktör

Innehåll **Tema:** Kampen går vidare!

4 Reflektion: Dikt ur poeten Lennart Sjögrens "Regnbågen". Foto: Susanne Walström

6 Fem frågor om ny forskning: "Psykedeliska läkemedel kan vara en väg till andlighet"



7 Tema: NRPV, 20 år! Carl Johan Fürst skriver om alltings början – och en explosiv utveckling.

12 Fortsätt framåt – 8 nödvändiga steg för en (ännu) bättre palliativ vård

16 Krisen i Västervik födde nya idéer – så blev undersköterskorna palliativa konsulter

19 Vinn en bok!



20 Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister: "Vi måste ha en form av ordning"

23 Ny rapport från Palliativregistret: "Glädjande!"

24 Dödsdoulor – vad ska vi ha dem till?



28 Profilen: Pia Gustafsson om empati, ledarskap & en ny lönetrappa

32 Skolmaterialet gav stöd i sorgen

35 Till minne: Sylvia Sauter

36 Spaning framåt – Så tänker NRPV:s föreningar



Foto: Susanne Walström
Från fotoboken "Black Lava Fairy Tale" (Kerber Verlag, 2018), där hästar som rör sig genom landskap och årstider bli å åckompanjeras av isländska talesätt som:
"Hästen som för sin ryttare till dödens rike".

Dikt ur Lennart Sjögrens "Regnbågen"

Ensamma var vi då vi såg regnbågen
i det ensamma var regnbågen hos oss
den närmade sig alltmera
och tog upp i sig
de som var mycket nära och de som kom
från horisonterna
och ingen av oss var längre ensam

Vi lånade varandras ögon
och vårt seende växte, vi tog in världen
vi såg de som gick över regnbågen
vi var där själva
vi var bland dem som reste

Människor var vi, djur var vi
och alla de andra varelserna utan givna namn
till träd blev vi förvandlade
kronorna växte genom varandra
vi tyckte oss försvinna i en djup värme
vi lämnade träden
och åter bar vi ett annat namn

Regnbågen sänkte sin trappa mot oss
vi steg upp på den

Vi kom från det möjliga
mot det omöjliga reste vi.

Ur "Regnbågen" (Albert Bonnier förlag, 2024).
Publicerad med tillstånd av författaren.

5 frågor till Camilla Winberg Österberg, Sjukhuskyrkan:

”Psykedeliska läkemedel kan vara en väg till andlighet”

En stor europeisk studie ska nu undersöka om psykedelika kan mildra ångest och depression hos palliativa patienter. I teamet ingår den svenska prästen Camilla Winberg Österberg – som är försiktigt positiv.

1. Studien ”PsyPal” koordineras av University Medical Centre Groningen, Nederländerna. Vilken är din roll?

– Som sakkunnig inom teologi, etik och självvård inom palliativ vård har jag varit med om att ta fram en utbildningsmanual. Tanken är att den ska följa patienterna genom tre behandlingar, och vara ett stöd för de terapeuter som ska intervjua de medverkande före, under och efter varje behandling.

– Tidigare studier har visat att psykedelika ofta ger en känsla av samhörighet med något större. Det kan alltså vara en väg till andliga upplevelser. Oavsett vad man kallar det tycker jag att det är jättespännande att man nu dels forskar på effekten av det, dels försöker sätta ord på själva känslan.

2. Vilka utmaningar ser du med projektet?

– Ett möjligt bakslag är att det kan vara svårt att formulera sig om upplevelserna efteråt. Tidigare studier visar också att känslan, även om den kan hålla i sig under en längre tid, till slut ändå går över. Som tur är finns här förutsättningar både till initierade samtal och till att deltagare vid behov kan få stöd att söka sig till ett sammanhang som understödjer det man upplevt. Vilket alltså inte måste vara ett religiöst sammanhang.

– Det riktigt spännande vore om man så småningom också kunde beforska behandlingar med psykedelika på gruppbasis – då skulle varje individ

få ett mer långsiktigt stöd i ett socialt sammanhang.

3. Studien drar igång på allvar till våren. Har du fått några spännande insikter redan nu?

– Att det visar sig att det kollektivistiska Tjeckien är världens mest sekulära land, inte Sverige! Det är för övrigt en rolig kombo av olika länder och perspektiv i studien med Danmark, det katolska Portugal och Nederländerna, där dödshjälp är tillåtet, och varifrån forskare från institutionen för praktisk teologi deltar i studien.

4. Om behandlingen visar sig lyckosam, vad kan det betyda på sikt, ur ditt självvårdande perspektiv?

– Det finns så mycket dödsångest inom vården. Att allt fler i dag också kan leva längre med en allvarlig sjukdom ökar riskerna för flera återfall i depression och ångest. Förhoppningen är att studien sammantaget gör att fler drabbade stärker något slags närvaro i tillvaron, får en bättre livskvalitet och faktiskt vågar leva i ovisshet.

5. Vad hoppas du kunna lära av din medverkan i studien för egen del?

– Att vi som är självvårdare ännu bättre kan förmedla till den medicinska forskningen vad de andliga värdena består av och på vilket sätt de kan vara hjälpsamma och lindra symtom.

Anna Kågström



Foto: Anna Kågström

Camilla Winberg Österberg

är präst och samordnare för Sjukhuskyrka och andlig vård på Karolinska universitetssjukhuset i Solna, vilket bl a innebär arbete som självvårdare och krisstöd i vårdmiljön. Hon är också representant för Sjukhuskyrka och teologi i NRPV, samt styrelseledamot i SKAIS (Svenska kyrkans anställda i Sjukhuskyrkan).

Om studien

Studien PsyPal, som pågår 2024–2026, är den första studien i sitt slag som får stöd från EU.

Syftet är att mildra depression och lidande hos patienter som lider av ALS, MS, Parkinson och KOL.

Behandling med den psykedeliska substansen psilocybin sker i tre steg, parallellt med psykoterapi.

Från Sverige deltar Uppsala universitet. Bl a ska Inna Feldman, docent i hälsoekonomi vid institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, studera den hälsoekonomiska aspekten av behandlingen.

Hurra för en 20-årig kraftkamp



Glöd och kunskapsörst – och en vilja att bygga bättre. I 20 år har NRPV banat väg, vuxit och skapat nytt inom den palliativa vården. Vi firar genom att blicka både bakåt och framåt, besöka verkligheten och träffa en minister.

Från inget till allt!

De kallade sig för ett nätverk, men från början var de bara två. Carl Johan Fürst har varit med i alla 20 år. Här gör han nedslag på vägen: från ett Ingenting till det "palliativ-Sverige" som finns i dag. Och som fortfarande bärs och skapas av eldsjälarna.

Eldsälarna - glöd, empati & professionalism

Den palliativa vården har utvecklats otroligt mycket sedan öppnandet av Saint Christopher's Hospice i London 1967, men patienternas palliativa vårdbehov har inte förändrats.

Rädslan för smärta och bristande symptomlindring, att bli övergiven och ensam och familjens utsatthet är evigt närvarande. Och det är en ständigt närvarande drivkraft för mig och många andra som söker sig till palliativ vård.

Jag minns så tydligt en döende kvinna på en onkologisk vårdavdelning där jag var ST-läkare. Jag kände mig osäker och inkompetent att lindra hennes lidande, som var både fysiskt och existentiellt.

MEN NÄR JAG bad min överläkare om hjälp möttes jag av kalla handen. Nu var vi två som kände oss ensamma och övergivna. Kanske blev det en drivkraft för mig att våga mig nära dem som jag då tyckte var de allra svåraste och mest utmanande patienterna.

Vi talar ofta om eldsjälarna och pionjärer inom palliativ vård. Den tidiga utvecklingen av palliativ vård drevs ofta av kliniker med ett stort engagemang

för vården av döende patienter.

När man tittar tillbaka på historien är det inte svårt att hitta eldsjälarna som drivit den kliniska utvecklingen av palliativ vård. Både internationellt och i Sverige.

Cicely Saunders på Saint Christopher's var en centralfigur och i boken "Palliativa pionjärer" (av NRPV:s ordförande Bertil Axelsson) ges många exempel på personer i Sverige som har varit med sedan 1970-talet.

Där finns också många exempel på vad som åstadkommit. Det kliniska arbetet var alltid den dominerande drivkraften.

INSPIRERADE AV DEN nya kunskap som fanns om smärta- och symptomlindring och behovet av socialt, psykologiskt och existentiellt stöd byggdes hospice och hemsjukvård.

Här hittar vi rötterna till den palliativa vård som finns i Sverige idag.

För mig blev den nyöppnade vårdavdelningen och ASIHK på Stockholms Sjukhem i början av 1990-talet en bas för kliniskt och organisatoriskt utvecklingsarbete inom palliativ vård.

Många av dagens eldsjälarna driver fortfarande frågor kring grundutbildning för läkare, sjuksköterskor och



Illustration: Jamie Woodworth

andra professioner, liksom integrering av ett palliativt förhållningssätt och en palliativ vård i hela vårdssystemet.

I dag är det kanske lättare att bygga vidare på existerande strukturer och fungerande system, men ibland måste man bryta ny mark för att kunna göra förändringar. Det känns ibland som att nästan hela sjukvårdssystemet skulle behöva byggas om från grunden.

Brobyggarna - föreningar & gemensam identitet

En av de tidiga eldsjälarna, sjukgymnasten Sylvia Sauter, började 2001 på FoUU-enheten på Stockholms Sjukhem. Uppgiften var att delta i ett



” Kanske blev det en drivkraft för mig att våga mig nära dem som jag då tyckte var de allra svåraste.

internationellt finansierat stödprojekt via EAPC (European Association for Palliative Care) kring utvecklingen av palliativ vård i östra Europa.

Projektet ledde fram till EAPC-konferensen i Budapest 2007, den första i Östeuropa, som i princip drevs av mig och Sylvia Sauter. Konferensen blev en tydlig manifestation för palliativ vård i länder med stora behov av utveckling inom området.

ETT RESULTAT AV konferensen var att många länder tog sig an specifika åtaganden för att utveckla den palliativa vården.

För svensk del var det att jobba med

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □

” Vill du bli vårdad i slutet av ditt liv av någon som bara har en timmes utbildning i palliativ vård?

utbildningsfrågor, vilket ledde till att vi initierade en enkät till alla universitet och högskolor. Vi bjöd också in till en hearing på Ersta högskola med undertiteln: Vill du bli vårdad i slutet av ditt liv av någon som bara har en timmes utbildning i palliativ vård?

Med Sylvia Sauter som nära medarbetare låg det nästan i sakens natur att bejaka behovet av en samlande kraft i det expanderande palliativa Sverige.

ETT AV MITT och Sylvias bidrag var att starta SPN:s nyhetsbrev.

SPN stod för Svenskt Palliativt Nätverk – men i nätverket fanns bara vi två. Plus alla de uppemot 3 000 mejladresserna för det månatliga utskicket.

Nyhetsbrevet innehöll notiser om forskning, kurser, konferenser, avhandlingar och olika initiativ. Det skulle vara kort och lätt att ta till sig. Ofta innehöll det ett boklotteri på slutet.

Nu började tankarna om en samlande förening för palliativ vård i Sverige dyka upp från olika håll, och 2004 bildades Nationella Rådet för Palliativ Vård, NRPV.

Föreningarna för läkare och sjuksköterskor i palliativ medicin och vård fanns sedan tidigare och var medgrundare. Dåvarande social-

ministern Ylva Johansson (s) sköt till 500 000 kronor som start. Därmed kunde NRPV finansiera möten, resor och olika aktiviteter.

Jämfört med i många andra länder, där det finns en gemensam förening för olika palliativa professioner i underföreningar eller sektioner, är NRPV en paraplyorganisation.

Initialt var det en hel del diskussioner om vilka som skulle få vara med i NRPV. Skulle nätverk få vara med? Skulle en sektion av en annan förening få vara med? Och kanske inte ens SPN, som hade varit med och initierat hela det nationella rådet?

MEN SKA MAN bygga broar är det bättre att vara inkluderande än att exkludera. Flera av NRPV:s tidigare professionsnätverk är numera formella föreningar. Det är en positiv utveckling som stärker både NRPV och professionsföreningen i sig.

NRPV är fortfarande den gemensamma rösten för palliativ vård i Sverige. Det var – och är – också en arena för att få större tyngd i olika aktiviteter och initiativ.

Under de första åren efter bildandet av NRPV skapades bland annat

utbildningsprogrammet ”Elsa – slutet”. Det var en fortsättning på en tidigare berättelse om den fiktiva patienten Elsas cancerdiagnos och behandling som tagits fram av Cancerfonden. Materialet innehåller även reflektionsfrågor för att främja diskussioner om ett person- och patientcentrerat arbetssätt.

Och vi gjorde mera, som att initiera översättning av Europarådets rekommendationer för palliativ vård till svenska – och till ytterligare 19 språk.

ÅR 2010 GENOMFÖRDE NRPV den första nationella konferensen i palliativ vård, som därefter arrangerades vartannat år. Sedan 2022 genomförs konferensen varje år, då kunskapsutvecklingen är stark och behovet av att träffas och nätverka är stort.

På senare år har NRPV fortsatt med olika utbildningsinitiativ i samverkan med andra aktörer.

I dag är Sverige det enda större land i Europa som inte har stått som värd för en EAPC-konferens. Jag tror att Sylvia och jag kände att det fick räcka efter att ha haft huvudansvaret för konferensen i Budapest.





Illustration: Jamie Woodworth

Så vi är många som frågar oss när det är dags för Sverige och NRPV? 2026 blir konferensen i Prag och 2027 i Glasgow. Vem är redo att ta initiativet för EAPC i Sverige 2027?

Visionärerna - framtid, utmaningar & möjligheter

I dagens mediebrus kan man undra om det behövs en svensk tidskrift för palliativ vård. Men vi var övertygade om det när tidskriften för palliativ vård startades 2014.

Sylvia Sauter var chefredaktör och NRPV stod som avsändare. Tidskrif-

tens teman har som ambition att visa på bredden och djupet i den kunskap och kompetens som behövs för att ge bra palliativ vård.

Uppdraget för tidskriften är också att ta sig an det som vi ser som hinder för god palliativ vård, och var det finns behov av fördjupning och visioner. Brist på kunskap och utbildning, stigma och kulturella hinder är andra aspekter som tidskriften belyser.

Tidskriften vill lyfta goda exempel, men också visa på bristande resurser, fragmentering av vården, den ur många perspektiv ojämlika vården i

livets slutskede och behovet av stöd till profession, patienter och närstående.

Att arbeta med tidskriften innebär att man måste ha nosen i spåret och samtidigt låta idéerna få flyga.

För egen del har jag under några års tid försökt avsluta mitt uppdrag som ansvarig utgivare. Men arbetet är för stimulerande och roligt och jag har ännu inte lyckats.



Carl-Johan Fürst

Fortsätt framåt

- 8 nödvändiga steg för en (ännu) bättre palliativ vård

Vi har kommit långt, men behöver komma längre. Ursula Scheibling, ordförande i NAG palliativ vård, listar här 8 viktiga områden att ta itu med framåt. Bäst gör vi det tillsammans.

Teamarbete” och ”kommunikation” är två grundläggande hörnstenar i palliativ vård. Ironiskt nog är den svenska kartan över palliativ vård allt annat än homogen; snarare ett myller av verksamheter, aktörer och otydliga organisationslösningar. Så – hur kan vi använda oss av dessa våra välbekanta hörnstenar i vår strävan att utveckla palliativ vård i Sverige? Hur kan vi teamarbeta och kommunicera oss förbi eldsjälsengagemang till en solid nationell organisationsstruktur?

Låt mig börja med en blick i bakspeglens: På Nationella konferensen i Östersund 2020 kunde vi inom SFPM (Svensk Förening för Palliativ medicin) fira fem år som egen specialitet. Alltså var det hög tid för en första resumé på SFPM:s årsmöte: Hur har den allmänna och specialiserade vården i Sverige utvecklats under dessa fem år? Och vart vill vi komma i framtiden?

UNDER DEN FÖLJANDE diskussionen blev det snart tydligt att det finns ett flertal organisationer och myndigheter som på allt från lokal till nationell nivå engagerar sig i frågor rörande palliativ vård. Behovet av samordning blev uppenbart: Hur ska vi fortsätta diskutera och med vem?

Att, som palliativ medicin, vara en relativt ung specialitet för med sig ”barnsjukdomar”. Man står inte sällan i skuggan av äldre och mer väl etablerade specialiteter. Kunskapen kring den palliativa vårdens innehåll och dess specialistkunskap är också fortsatt för låg hos både kollegorna och allmänheten.

IDEN OBEFINTLIGA struktur som då – och än i dag finns – för den palliativa vården landade frågorna så småningom hos den Nationella arbetsgruppen för palliativ vård, NAG, där jag är ordförande. När jag fortsatt skriver ”vi” kan det ändå representera även andra delar av det palliativa vård-Sverige, som drivits och fortsatt drivs av engagerade yrkesverksamma.

Många år av olika enskilda initiativ har också lett till insikten att vi tillsammans ökar våra chanser att förbättra vården för patienter med palliativa vårdbehov. Ytterligare en tankeställare är att vi tillsammans kan hjälpas åt att hushålla med den palliativa vårdens begränsade resurser.

INAG FORTSATTE arbetet därför med att kartlägga olika organisationer på det palliativa området. Hittills har vi samlat på oss en mängd olika aktörer.



Ursula Scheibling, NAG-ordförande.

Det fortsätter dock att finnas många frågetecken kring allas uppdrag, aktuella aktiviteter och mandat.

Tyvärr blev ”palliativ vård” inte ett eget område när regeringen 2018, och via SKR, inrättade en gemensam kunskapsstyrning för ”en mer kunskapsbaserad, säker, personcentrerad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård”. I stället sorterades den palliativa vården under området NPO:s äldres hälsa – först 2022 med tillägget ”palliativ vård”.

VI FICK DOCK möjlighet att via NAG ta fram ett ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för palliativ vård”. För att vårdförloppet skulle vara

användbart och väl förankrat tillsattes en stor grupp med företrädare för patienter/närstående och representeranter för vårdgivare inom allmän och specialiserad palliativ vård.

Redan i ett tidigt skede fick vi i NAG ett gott samarbete med övriga aktörer inom det palliativa området, exempelvis RCC:s vårdprogramgrupp, Svenska Palliativregistret och Region Skånes nationella vårdplan.

Tillsammans har vi tagit ett stort steg i vårt syfte att allt framtaget material inom palliativ vård är samstämmigt och kompletterande. Den ambitionen tas nu med i det fortsatta arbetet i den permanenta gruppen NAG palliativ vård, liksom i den aktuella pågående revisionen av Socialstyrelsens kunskapsstöd för palliativ vård.

ISAMVERKAN MED övriga aktörer försöker vi även få gehör för vår kunskap i den aktuella översynen av den nationella cancerstrategin, som görs av en särskild utredare på uppdrag av regeringen.

Att olika ”palliativare” kunnat samverka alltmer över organisationsgränserna har varit möjligt tack vare ett fortsatt engagemang från eldsjälar inom palliativ vård.

Sedan 1995 har regeringen tilldelat

vård av svåra kroniska sjukdomar och vård i livets slutskede högsta prioritet. Detta till trots visar uppföljande undersökningar på brister i följsamhet till nationella styrdokument, vilket måste ses som anmärkningsvärt, nära 30 år senare.

LIKASÅ LYSER FORTSATT någon form av nationell styrning och driv med sin frånvaro. Det betyder att vi ännu är långt ifrån att kunna erbjuda jämlik tillgång till palliativ vård.

Efter en positiv utveckling under ett antal år finns det på sistone också en oroväckande trend att ekonomiska och personella begränsningar leder till nedprioriteringar eller till och med nedläggningar av specialiserade palliativa enheter.

Vad krävs det då i nästa steg för att allas samlade kunskaper och erfarenheter även kommer fler patienter till gagn?

Det finns 8 viktiga steg framåt som jag ser som nödvändiga för alla oss som arbetar med specialiserad palliativ vård. Se dem på nästa uppslag.

Ursula Scheibling

Överläkare/Närsjukvård Öst/Palliativa enheten, Västerås, medlem i SFPM samt ordförande i NAG palliativ vård. Hon sitter också i Redaktionsrådet för tidningen du just nu läser.

NAG

Nationella arbetsgrupper (NAG) tillsätts inom olika områden och vid behov för specifika frågor av Nationella programområden (NPO) och Nationella samverkansgrupper (NSG).

Det palliativa området sorteras in under NPO äldres hälsa.

NAG Palliativ hälsa, som organiseras via SKR, bistår i sin tur NPO att utföra sitt uppdrag.

Lyssna till Ursula

Se och hör Ursula Scheibling, ordförande i NAG palliativ hälsa, svara på viktiga frågor om ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp vid palliativ vård”.



**Följ de 8 stegen
på nästa uppslag**



Vi behöver:

1 Möta patienter och kollegor utanför våra egna väggar.

I mitt dagliga arbete som palliativ konsult ser jag värdet i att aktivt söka dialog med både kollegor och patienter samt jobba så nära andras kliniska verksamhet som möjligt.

Det betyder exempelvis att delta i ronder, liksom att erbjuda verksamhetsnära konsult- och mottagningsverksamhet med möjlighet för gemensamma patientbedömningar.

På det sättet kan vi handfast sprida kunskap och stödja implementering av ett palliativt förhållningssätt i andra verksamheter.

2 Granska våra egna verksamheter.

Har vi en organisation som erbjuder stöd till patienter med palliativa vårdbehov i både tidig och sen palliativ sjukdomsfas, och för alla diagnoser, åldrar och vårdformer?

Hur behöver vi utveckla vår organisation så att fler patienter kan få stöd?

3 Verka för att palliativ medicin hävdar sig som egen specialitet och organisationsenhet.

Det är viktigt att vi strävar efter att våra enheter bemannas av specialistutbildad personal.

Vi behöver också verka för en tydlig organisation, som avgränsar oss mot andra enheter, men samtidigt bjuder in till tät samverkan.

4 Visa var vi behövs.

Efter att ha tagit fram gemensamma definitioner för specialiserad palliativ vård behöver vi nu kunna visa hur tillgången till specialiserad palliativ vård i Sverige ser ut.

Svenska palliativregistret har redan påbörjat arbetet med en uppdaterad enhetsenkät för att ge ett mer omfattande underlag för uppdatering av Palliativguiden.

5 Själva kunna föra vår talan i samverkan med patient- och närståenderepresentanter.

Det gäller såväl i kontakter med andra organisationer som med myndigheter, men även på verksamhetsnivå. Det kräver exempelvis att speci-

serade palliativa enheter blir mer självständiga.

Vi kräver också att en representant med specialistkompetens inom palliativ medicin självklart deltar i alla sammanhang där beslut om vård för patienter med palliativa vårdbehov tas.

6 Sprida vad forskning visar om värdet av ett tidigt palliativt förhållningssätt.

Forskningen är sedan ett flertal år tydlig – värdet av ett tidigt palliativt förhållningssätt för patienter, närstående och personal kan inte underskattas. Därför behöver de nationella verktygen även omfatta vård tidigare än under livets sista dygn.

Dessa måste också implementeras i kliniska sammanhang som verkar utanför eller i samarbete med specialiserade palliativa enheter.

7 Fortsätta driva frågan om en nationellt styrd samordning av palliativ vård.

Nuvarande NAG är ett första steg för att samla en grupp med bred förankring i allmän och specialiserad palliativ vård i Sverige.

SKR:s struktur har dock visat sig vara mindre lämplig för behoven av en stor, heterogen målgrupp av patienter med palliativa vårdbehov, spridda på ett stort antal olika vårdgivare.

Därför behövs punkt 8.

8 Nödvändigtvis - ett Palliativt Centrum

Ett politiskt förankrat nationellt Palliativt Centrum skulle kunna ge viktiga förutsättningar för en mer jämlik tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård i Sverige.

Det förutsätter att detta center får såväl ett tydligt uppdrag som mandat från regeringen.

Ett sådant Palliativt Centrum bör också samverka tätt med myndigheter och organisationer, agera remissinstans och vara samtalspartner för olika myndigheter och organisationer.


Då skulle vi – äntligen – kunna samla alla "palliativare" och utifrån ett tydligt uppdrag tala med en och samma röst. Och äntligen kunna börja göra skillnad, på riktigt.

Egenvård med PleurX™ / PeritX™

Vi hjälper patienter med återkommande pleura och ascitesvätska att få tillbringa mer tid hemma.

Med våra dränage kan patienter enkelt och säkert tappas i hemmet.

- + Kostnadsfri utbildning
- + Hög patientsäkerhet
- + Frigör läkartid och resurser



”Varje minut
hemma är
värdefull”

Vill du veta mer?

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



Undersköterskorna Anna & Meg skapade sina egna jobb

Plötsligt lades den palliativa enheten i Västervik ner. Då laddade undersköterskorna Meg Engström Karlsson och Anna Hultberg Jönsson om och skapade sina egna tjänster – som palliativa konsulter. Nu uppmanar de kollegor att göra det samma.

ALLT BÖRJADE I sorg och vrede. Efter år av politisk långbänk hade den palliativa enheten, år 2020, äntligen öppnat på Västerviks sjukhus. Nu hade även boende i den norra delen av Region Kalmar nära till specialiserad palliativ vård.

Två år senare kom beskedet om nedläggning av enheten. Orsaken angavs vara brist på sjuksköterskor.

Teamet splittrades, och flera omplacerades på sjukhuset. De två undersköterskorna Meg Engström Karlsson och Anna Hultberg Jönsson hamnade på mag- och tarmkliniken.

– Det kändes så fel, med allt nytt som vi lärt oss om palliativ vård, säger Anna Hultberg Jönsson. Skulle vi bara slänga bort det?

I stället satte de sig ner och skrev en 20-sidig inlägga till sjukhusledningen. Med hjälp av fakta, statistik ur Palliativregistret och en genomarbetad

arbetsbeskrivning visade de behovet av att fortsatt nyttja deras kompetens. Sjukhusledningen sa ja. I februari 2023 började de officiellt som palliativa konsulter på sjukhuset.

– Vi har ett väldigt bra samarbete med alla våra chefer, och är noga med att vara transparenta, säger Meg Engström Karlsson. Vi vill att de ska veta vad vi gör. Därför skriver vi veckobrev till vår närmaste chef och basenhetschef, och informerar sjukhuschefen regelbundet. Vi är också noga med att göra utvärderingar utifrån Palliativregistret, så att cheferna svart på vitt kan se hur vi bidrar till att kvaliteten på den allmänna palliativa omvårdnaden på sjukhuset höjs.

Samtidigt är de fortsatt kritiska till nedläggningen av den specialiserade enheten.

– Vår sjukhuschef sa en gång: ”Allt handlar inte bara om pengar”, säger Meg. Men det är ju inte sant. Jämfört med att ha en specialiserad palliativ enhet är det väldigt billigt att låta två undersköterskor jobba heltid med kvaliteten på den allmänna palliativa vården.

RENT PRAKTISKT ÄGNAR de dagarna åt att följa upp inskrivning och hemplanering, bidra till SIVH-samordningar, ha telefonkontakt med de palliativa patienter som bor hemma och med anhöriga. De arbetar också mer övergripande med att skapa gemensamma palliativa riktlinjer och rutiner för hela sjukhuset, bevaka

palliativregistret, journalgranska, utvärdera och sprida informationen.

– Vi kan exempelvis ringa en avdelning och säga: ”Hej, jag ser att det saknas en munvårdsbedömning här...” Eller ge en hint till en klinikchef om att ett brytpunktssamtal inte är dokumenterat på rätt sätt.

De palliativa konsulterna är självklart också på golvet för att möta inskrivna patienter och stötta kollegor ”bed-side” med exempelvis smärtskattning och åtgärder vid andnöd, matleda eller rosslighet. Och, inte minst: ett personcentrerat bemötande. En vanlig påringning från undersköterskekollegor handlar om anhöriga: ”Hjälp! Vi får snart besök av en anhörig här, kan ni komma och stötta oss?”

– Många känner sig osäkra i kontakten med anhöriga, säger Anna. I grunden handlar det förstås om okunskap och rädsla: ”Gör jag fel? Klarar jag om en anhörig i kris står och skriker åt mig?” Ett sätt att stödja då kan vara att visa hur man kan förmedla kompetens och lugn och avdramatisera situationen: ”Hej, Anna heter jag och är undersköterska. Skulle det vara okej om vi öppnar fönstret här inne? Och så undrar jag hur ni mår?”

DESSUTOM HAR DE startat ett nätverk av palliativa ombud från varje avdelning som har regelbundna träffar. De palliativa konsulterna håller också utbildningar, stöttar praktiskt vid dokumentation och handleder i efter-

Bevis – så ökade kvaliteten

- ✓ Ökad vårdkvalitet, enligt Palliativregistret.
- ✓ Ökad och förbättrad dokumentation.
- ✓ Tydliga tecken på att palliativa ombud på sjukhuset har anammat det palliativa förhållningssättet.
- ✓ Inspirerat två sjuksköterskor till att gå en palliativ utbildning.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □



Meg Engström Karlsson

År i yrket: 30.

Gör: Palliativ konsult i omvårdnad vid Västerviks sjukhus. Omsorgskoordinator vid SIVH och Link. HLR-instruktör. Skyddsombud, arbetsplatsombud, samt vice ordf i UPFO.

Utbildning: Undersköterska specialiserad i äldre och palliativ vård. Studerar just nu specialistundersköterska kognitiva sjukdomar.

Familj: Man och fem barn i åldrarna 28–12 år.

Anna Hultberg Jönsson

År i yrket: 11.

Gör: Palliativ konsult i omvårdnad vid Västerviks sjukhus. Omsorgskoordinator vid SIVH och Link. HLR-instruktör.

Utbildning: I grunden stroke-USK. Läser nu specialisering i palliativ vård på halvtid.

Familj: Man och två barn, 10 och 6 år.

Mejla och få riktlinjer!

Meg och Anna delar gärna med sig av de riktlinjer och rutiner som de har skapat för den allmänna palliativa vården på Västerviks sjukhus.

Mejla till:

meg.engstrom.karlsson@regionkalmar.se eller
anna.hultberg.jonsson@regionkalmar.se



Foto: Sara Winsnes

Kort korridor möte med det palliativa ombudet Elin Wallinder: "Meg och Anna är så kunniga och brinner så för palliativ vård. Det smittar av sig."

levandesamtal. Och håller sin tydliga linje: De är undersköterskor som konsulter undersköterskor.

– Vi kan och ska inte lägga oss i vad läkare och sjuksköterskor gör, men vi kan stötta undersköterskor så att den palliativa omvårdnaden håller hög kvalitet. Och visa på utvecklingen via statistiken. Vårt mål är att påminna, engagera och stötta kollegor som av olika skäl känner sig maktlösa, exempelvis om de arbetar med andra professioner som inte är vana att arbeta i team eller med parvård.

– Överlag borde teamarbetet fungera överallt så som det gjorde på den palliativa enheten, där jag och överläkaren kunde stå som jämlikar vid en patientsäng med våra olika kompetenser, säger Meg. Alla i teamet jobbade mot samma mål och det som räknas – med och för patienten.

Ännu är Meg Engström Karlsson och Anna Hultberg Jönsson – vad de vet – ensamma om sin arbetsbeskrivning inom svensk sjukvård. Det hoppas de snart se ändring på. Samtal

från nyfikna kollegor runt om i landet har börjat strömma in.

FLERA SAKER TALAR för att chefer inom vården bör anamma idén med undersköterskor som palliativa konsulter, hävdar de: Den demografiska utmaningen. Den skriande sjuksköterskebristen. Framtida, stora rekryteringsproblem av undersköterskor.

– Vi vill höja undersköterskornas palliativa kunskaper och status överlag, säger Meg Engström Karlsson. Det är logiskt att undersköterskor, som är närmast patienten, med rätt kunskap, verktyg och handledning kan göra de uppgifter som sjuksköterskan inte hinner med. Det kan till exempel vara symtomskattning och smärtutvärdering.

Anna Hultberg Jönsson fyller i:
– Att arbetsgivaren kan erbjuda undersköterskor utvecklingsmöjligheter skulle också minska risken att bli av med engagerade medarbetare.

Vad gäller framtiden har Meg Engström Karlsson och Anna Hultberg Jönsson två tydliga mål:

– Det är att den specialiserade palliativa enheten öppnar igen. Den behövs – för att behovet är så stort. Och för att den palliativa vården i regionen ska bli mer jämlik. Och, förstås, för att fortsätta hålla god kvalitet på den allmänna palliativa vården här på sjukhuset.

Anna Kågström

* *SIVH står för Samordnade Insatser Vid Hengång.*

Typiska arbetsuppgifter för Meg & Anna

- ✓ Daglig uppsökande verksamhet på avdelningar.
- ✓ "Bed-side"-stöd för patienter i sent palliativt skede i vardagliga och/eller akuta omvårdnadssituationer.
- ✓ Samverka kring hemplaneringar och vid inläggningar.
- ✓ Telefonkontakt, uppföljning och rådgivning till patienter i hemmet och deras anhöriga.
- ✓ Kontinuerlig återkoppling till första linjechefer om utfallen i Palliativregistret.
- ✓ Öka kompetensen hos undersköterskor på sjukhuset genom skräddarsydda utbildningar samt träffar med palliativa ombud.
- ✓ Delta i regionala och nationella kvalitetssäkringsarbeten.



Skarp hälsning på Megs högra arm.

Vinn Arbetsterapiboken

I VÅRAS FYLLDES ett hål på bokmarknaden, då "Arbetsterapi inom palliativ vård – vardagen och döden" (Studentlitteratur, 2024) kom ut.

Författare är Lena-Karin Erlandsson, leg. arbetsterapeut och professor i arbetsterapi vid Högskolan i Halmstad samt Maria Nilsson, leg. arbetsterapeut, specialist och med en magisterexamen i arbetsterapi.

Nu lottar vi ut 5 exemplar av boken! Mejla namn och adress till: tidskriften@nrpv.se. Märk mejlet "Utlottning bok".



5 ex
lottas ut

Läs mer om bokens tillblivelse i samarbete med nätverket i Skåne för arbetsterapeuter inom specialiserad palliativ vård i PV1/2024, sid 24-25 eller via länken i QR-koden.





Lär mer under lunchen

Hösten 2024 ger Betaniastiftelsen och Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) kostnadsfria lunch-webbinarier om palliativ vård.

Tisdag 12 november kl 12:30-13:00 är det dags för "Barn som närstående i palliativ vård".

Läs mer och anmäl dig här:
betaniastiftelsen.nu/palliativ-varld/

Existentiellt stöd vid livshotande tillstånd i vård och omsorg 7.5 hp

Distanskurs + fysisk dag i Stockholm!

Betaniastiftelsen och Enskilda Högskolan Stockholm lanserar en ny pilotutbildning på avancerad nivå våren 2025.

Anmäl dig senast
31 oktober 2024

För dig inom vård och omsorg som möter patienter med palliativa vårdbehov.



Läs mer och anmäl dig här!



Betaniastiftelsen



Enskilda Högskolan Stockholm

Möte med minister

Plats: Socialdepartementet.

På plats: Acko Ankarberg

Johansson, sjukvårdsminister (kd).

Bertil Axelsson (BA), ordförande

NRPV, Anna Kågström (AK),

chefredaktör, Palliativ Vård.

Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister:

”Vi måste ha en form av ordning”

Nationella riktlinjer ska följas. Fortbildning bör erbjudas vårdpersonal på arbetstid. Det är några av de framtida förändringar som Acko Ankarberg Johansson lyfter i ett samtal med NRPV:s ordförande Bertil Axelsson.

BA: Det har gått nästan 30 år sedan prioriteringsutredningen slog fast att palliativ vård ska vara lika högt prioriterad som livräddande insatser. Ändå har jag, och många med mig som arbetat länge med palliativ vård, inte sett några större, konkreta framsteg.

Hur länge ska vi och de cirka 70 000 människor, som varje år dör den så kallade långsamma döden, vänta på konkreta förbättringar som gör att ojämlikheten minskar?

– Ojämlikheten är något som hela sjukvården lider av, inte bara den palliativa. Men eftersom vi inte har statlig vård kan jag inte styra över allting. I stället får jag styra på det sätt som är möjligt, via regionerna och kommunerna.

– Vad gäller dödsfallen vet vi i dag tyvärr bara hur ungefär hälften av dödsfallen ser ut. Resten registreras inte. Därför ser jag det som en nöd-

vändighet att vi får ett palliativt register där alla verkligen registrerar sig.

BA: Då kan jag säga att när det fanns prestationsersättningar, för ungefär 5-10 år sedan, då var vissa kommuner och regioner uppe i att registrera 70-80 % av alla dödsfall.

Men: Kan du och din regering ändå göra en markering som ger något slags medborgerlig säkerhet att jag, oavsett var jag bor, ska ha tillgång till en palliativ vård värd namnet?

– Det är precis det vi arbetar med och där har Nationella Vårdprogrammet, som kom ifjol, ett värde. Men det som är mer intressant för oss nu vad gäller kunskapsstyrningen är att det verkligen blir så. Vi måste ha en form av ordning, så att de som ska använda riktlinjerna tydligt vet vad som är tvingande och vad som är mer av goda råd – och det har vi inte haft. Det här var en fråga jag lyfte tillsammans med

SKR i våras, och vi har nu en avsiktsförklaring som reglerar detta. När nya nationella riktlinjer kommer, då ska de följas.

– Till våren ska vi följa upp detta igen, annars finns inget värde i att komma med nationella riktlinjer om patienterna står där och märker ”det var bara ord; inget hände”.

– En av de saker vi gör nu vad gäller palliativ vård är att äldreminister Anna Tenje har satt igång ett arbete med en plan för kognitiva sjukdomar. I november kommer jag också att få en redovisning om revideringen av den nationella cancerstrategin, där vi vill ha ett tydligare avsnitt om palliativ vård.

– Det är två exempel på hur vi försöker få system och struktur för att se: Kan vi tillämpa samma struktur på fler områden så att vården blir mer jämlik över landet?

BA: En viktig del i palliativ vård är kompetensen. Kunskapsnivån är i dag mycket varierande på det palliativa området, inom samtliga professioner.

Vad kan du göra för att de som går sin grundutbildning åtminstone får med sig ett minimipaket av kompetens i palliativ vård som de kan använda från dag ett?

– Ingenting, för det ligger på utbildningsdepartementet. Däremot gör vi

” Jag vet att kompetensen inte är tillräckligt bra, eftersom jag har jobbat med frågan sedan 1990-talet.



”Överlag är vi ju, som bekant, en regering som vill ha mer nationell styrning. Alla förslag som står i Tidöavtalet är olika exempel på det”, säger Acko Ankarberg Johansson. Till höger Bertil Axelsson.

det genom det Nationella vårdkompetensrådet, som förra regeringen tillsatte. Nu har vi givit dem ett större uppdrag för att klara kompetensförsörjningen inom vården.

– En utmaning är att vi i dag inte vet vilken kompetens vi har; det finns inget sådant nationellt register. Därför har vårdkompetensrådet fått i uppgift att hitta en form för att årligen kunna

redovisa: Så här ser behoven ut. Sedan tvingar vi inte lärosätena kring vilka utbildningar de ska ha, för det får vi inte. De har ett självständigt uppdrag.

BA: I dag får läkarstudenter i snitt kurser i palliativ medicin under 1/2-2 dagar - under en läkarutbildning på 5,5 år. Europeiska expertgrupper rekommenderar minst 40 timmar teori, plus praktik.

– Jag vet att kompetensen inte är tillräckligt bra, eftersom jag har jobbat med frågan sedan 1990-talet. Men som regering kan vi, som sagt, inte styra över autonoma lärosäten eller gå in i enskilda utbildningars innehåll.

– Däremot har vi nu en behörighetsutredning kring olika specialistutbildningar för att utbildningarna ska bli lika över landet; det är de inte i dag.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □



” En utmaning är att vi i dag inte vet vilken kompetens vi har; det finns inget sådant nationellt register.

Harriet Wallberg leder den.

– Harriet Wallberg ska också se över behovet av en kontinuerlig fortbildning för de legitimerade yrkena, vilket vi inte har något krav på i dag. Om man inte får till fortbildning i yrket, på arbetstid, kommer vi aldrig kunna följa med i utvecklingen och göra det vi ska. Jag har tidigare sagt att jag tycker att man ska ha en lagstadgad rätt till fortbildning – vi får se vilket förslag utredaren landar i.

AK: Kommer kravet på kontinuerlig fortbildning även att omfatta undersköterskor?

– Det är upp till utredaren, frågan gäller i första hand legitimerade yrken.

BA: Hur ställer du dig till att inrätta ett statligt kunskapscentrum för palliativ vård för att på det sättet visa hur viktig palliativ vård är, för alla människor?

– Jag utesluter inte det, men det vi jobbar med just nu är ett nationellt centrum för sällsynta sjukdomar, som är en fråga som ligger mig varmt om hjärtat.

– Vi har flera områden som har önskat kunskapscentrum, men just nu har jag sagt att vi först måste utreda vad det är som gör att ett kunskapscentrum verkligen fungerar. Vi har några exempel som inte fungerar; trots stor kompetens så når de inte ut med sina kunskaper så att människor i olika verksamheter får ta del av dem. Jag är inte intresserad av att stå på en presskonferens och presentera ett nytt kunskapscentrum om ingen märker konsekvenserna.

BA: Det kom en äldrevårdsutredning för 1,5 år sedan. Där lyfte man att det behövs mer läkar- och sjukskötersketid inom kommunal omsorg, som i dag oftast bara finns på plats

40 timmar på kontorstid. Övriga 128 timmar är undersköterskor den högsta kompetensen på plats.

– Ja, och ibland inte ens det.
– Äldre- och socialförsäkringsminister Anna Tenje ansvarar för den utredningen, och har också tillsatt en kompletterande utredning för just det medicinska ansvaret. Man kan vara trött på utredningar, men en regering kan aldrig fatta beslut utan ett ordentligt underlag.

BA: 20-25 % av dem som dör årligen behöver - av och till, eller hela tiden på slutet - tillgång till specialiserad palliativ kompetens. Där är det i dag en total avsaknad av struktur. Det är bara eldsjälseffekter man ser som blommar upp här och där.

– Jag tror att vi är ganska överens om att det inte räcker med eldsjälur, för de har vi sett ganska länge.

– Tills vi får en annan organisation får vi använda de verktyg och styrmedel vi har, via regioner och kommuner. SKR har en funktion för att regioner har gått samman, men det är en ideell organisation, som egentligen är en arbetsgivarorganisation. Därför har jag flyttat över uppgifter på myndigheter, vilket i sin tur kräver att de får förändrade uppdrag och är mer ute i verksamheterna. Det tar lite tid, men är på god väg.

AK: Vad anser du själv vara den mest skriande frågan att ta itu med inom det palliativa vårdområdet?

– Utifrån min bakgrund som begravningsentreprenör kan jag tycka att vi har lite för svårt för att prata om döden, även inom vården. Nu kanske jag tar i, men jag tror att om man själv inte har funderat på döden, så är det svårt att arbeta med frågor kring döden inom vården. Om jag själv känner

att jag kan samtala om det, då kommer jag också att vara en bättre partner till patienten i mötet.

– Därför är det viktigt att få till en utbildningssatsning. I mitt drömscenario skulle personalen ha kontinuerlig fortbildning. Och tänk, om man då också kunde fylla på med palliativ kompetens.

AK: Vad tror du att ni kommer att uppnå före den här mandatperiodens slut?

– Mycket av det vi har satt igång.
– Vad gäller de stora frågorna är den bristande jämlikheten riktigt besvärande. Vi har den geografiskt, men också utifrån olika socioekonomiska grupper. Här behöver vi ta hjälp av beteendevetare och andra professioner för att förstå varför människor inte kommer när de erbjuds vaccination, till exempel.

– Vi behöver se till att människor som väntar på vård får det. Vi måste nå fram med fast läkarkontakt, så att man får rätt vård till rätt patient. Jag tror också att det kan bli lättare att ta upp frågor om liv och död om man känner varandra. Men vi behöver också revidera den nationella cancerstrategin, förbättra rehabilitering ... Hur man kan förstärka anhörigstöd är också en viktig pusselbit. Som jag ser det faller allt fler pusselbitar på plats.

Anna Kågström

FOTNOT: Den parlamentariskt sammansatta kommittén som ska analysera införandet av ett statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården ska redovisa sitt uppdrag senast i juni 2025.



Registerhållare
Maria Andersson.

Foto: Linda Swartz

Bättre och bättre, dag för dag

Årets rapport från Svenska palliativregistret visar på glädjande framsteg. Registerhållare Maria Andersson kommenterar.

1. Säg några övergripande slutsatser ur årets rapport?

– Att registret används allt mer ute i verksamheterna, av allt mer personal och på allt fler enheter.

– En annan slutsats är att kvaliteten på den palliativa vården blir allt bättre. Det finns ingen parameter i registret som visar att vi har blivit sämre på att vårda personer med palliativa vårdbehov i Sverige.

2. Är det några speciella saker som sticker ut?

– Både sjukhus och kommuner är ganska långt ifrån de målnivåer som är satta av Socialstyrelsen. Exempelvis smärtskattar sjukhusen bara 43 % av sina patienter, men det är ändå en stor förbättring sedan 2014!

– Däremot är det glädjande att kommunerna har ökad kvalitet i sin palliativa vård. Kommunal verksamhet är fortsatt den vårdform där lägst andel dör ensam. Sedan kan allting naturligtvis bli ännu bättre.

3. Utifrån årets rapport och data - vad är viktigt att tänka på framöver inom palliativ vård?

– Att man gör en vårdplan tidigt i förloppet, och inte enbart för de sista

dagarna. Att vara aktiv i början av en sjukdom är A och O för att kunna ge en palliativ vård av hög kvalitet.

– Svensk palliativ vård behöver även jobba med att inkludera det palliativa förhållningssättet för fler diagnoser än cancer. Visserligen är vi på god väg om man jämför med tio år bakåt, då vissa enheter enbart tog emot cancerpatienter, men ännu kvarstår ojämlikheter.

4. Vad tänker ni på Palliativregistret nu fokusera på?

– Vi kommer att jobba med validering av registerdata, Är de korrekt registrerade? Finns det någon fråga vi ska justera? Någon som bör läggas till? Vi ska även göra en bortfallsanalys. Varför registrerar inte vissa enheter? Varför registreras inte alla dödsfall på en enhet?

– Vårt register är fortfarande det enda i sitt slag i världen. I Storbritannien finns ett register som mäter kvaliteten på den palliativa vården på sjukhusen, men ingen annanstans finns ett sådant heltäckande register som vårt. Det gör att vi allt oftare får inbjudningar att komma och föreläsa internationellt.

– Det blir också mer och mer tydligt

hur mycket material vi har att forska på – nära en miljon registreringar! I dagsläget har vi 58 publicerade artiklar utifrån registret, plus en egen forskargrupp. Det är rätt fantastiskt.

Anna Kågström

3 nyheter ur årets rapport

1. En fortsatt – och glädjande – ökning av andelen personer i livets slutskede som smärt- och symtomskattas samt får sin munhälsa bedömd.
2. Jämfört med 2022 har siffran på riksnivå för andelen personer som under den sista veckan i livet får ta del av någon form av specialiserad palliativ kompetens glädjande ökat.
3. Registreringskostnadsfria kunskapsstöd och verktyg är fortsatt populära. 2023 blev det rekord med 138 182 trycksaker som skickades ut till vård- och omsorgspersonal.



Svenska "dödsdoulor" - här för att stanna?

I flera länder blir "dödsdoulor" allt vanligare inom vården. I Sverige har de hittills varit få. Nu anar forskaren Jamie Woodworth ett trendbrott och undrar: Vad ska vi ha dödsdoulorna till?

ORDET "DOULA" HAR en urgammal och mångtydig etymologi med rötter i många olika kulturer. En allmänt använd definition är "en som går bredvid" (Lewis, 2023, s 77).

I västvärlden i dag står "dödsdoulor" för människor som, efter att ha gått en utbildning, på olika sätt "går med" och erbjuder stöd till personer som närmar sig livets slut. Målet är att lindra det fysiska, sociala, och existentiella lidande som kan uppstå för både patienter och deras närstående.

Doulor kan också agera stöd i livets allra första början. "Förlossningsdoulor" är medmänniskor som bistår vid resan till förlossning och moderskap. Dessa doulor är mer etablerade i Sverige, och de har också inlett olika former av samarbeten med vården.

I min forskning studerar jag specifikt omsorgsrelationer i livets slutskede samt välfärdspolitik. För att få veta mer om omsorgsrelationer i civilsamhället vid livets slut har jag intervjuat två doulor. Några citat från dessa intervjuer presenteras här.

MARIA-CLARA VIDELA, 56 år, har jobbat ideellt med äldre i många år och är numera en "doulor vid livets slut", baserad i Malmö. Hon brinner för att förbättra livet för dem som befinner sig i livets slutskede, och sökte därför för några år sedan efter en doula-utbildning. Då ingen sådan fanns i Sverige vände hon sig i stället till

Living Well, Dying Well, en icke vinstdrivande organisation i Storbritannien med mångårig erfarenhet av att utbilda "end of life"-doulor.

Via sitt eget företag Lev till slutet erbjuder hon sig nu att vara "medföljare" vid livets slut för 590 kr/tim, före RUT-avdrag. För personer som inte har råd med den utgiften kan Maria-Clara Videla ibland erbjuda sina tjänster ideellt.

Jamie Woodworth: Vad är det doulor gör och hur skiljer det sig från det vården gör?

Maria-Clara Videla: Hjälpens varierar jättemycket beroende på personens mående och önskemål. En person som jag har jobbat för ville ha stöd i att återknyta kontakten med sin andlighet. En annan person ville ha sällskap.

Ibland bara pratade vi, andra dagar kunde vi dansa eller göra konst. Vissa dagar behövde hon främst hjälp med att förflytta sig från köket till sängen.

Maria-Clara Videla framhåller att dödsdoulor även kan avlasta den praktiska och emotionella bördan från närstående.

– Oftast är det familjen till den döende som kontaktar mig. Kanske jobbar de, och har också en familj att ta hand om... Då blir det ovärderligt att någon annan människa kan vara med deras anhöriga när de själva inte kan.

Maria-Clara Videlas förhoppning är att framöver kunna etablera ett mer



"Dödsdoulor" Maria-Clara Videla ser doulors uppgift som att vara med någon på hans sista resa och hjälpa till att "bära bagaget".

formellt samarbete med sjukvården.

– Jag hoppas att det i framtiden blir mer normalt att doulor gör saker som de som arbetar inom den palliativa vården inte har tid med. Då blir doulaarbetet ingen konkurrens, utan ett komplement till vården.

DESSUTOM SKULLE DOULOR generellt kunna bidra till en mer holistiskt inriktad vård, hävdar Maria-Clara Videla, en kompetens hon annars menar saknas inom vården.

Frågan är hur ett sådant samarbete

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □



” Doulaverksamhet kan dessutom få genusrelaterade konsekvenser, eftersom kvinnor i snitt tar mest ansvar för det informella och volontär-baserade omsorgsarbetet.



Anna Nilsblad, sjuksköterska: ”Att integrera dödsdoulor i vården vore fantastiskt.”

i så fall skulle organiseras?

Förhållandet mellan den formella vårdsektorn och den informella frivilligsektorn har under de senaste 15 åren präglats av spänningar. Inte minst argumenterar fackförbund inom vårdsektorn för att obetalt volontärarbete riskerar att undergräva det betalda arbete som görs av vårdanställda (Rosberg, 2010; SVT Nyheter, 2012).

Det finns också farhågor att privata företags intåg i den offentliga vården – liksom ideella insatser – på ett negativt sätt skulle påverka hur vi värderar omsorg, såväl symboliskt som ekonomiskt (Woodworth, 2024; Linde & Scaramuzzino, 2017; Dahl, 2012).

Det är också möjligt att frivilligarbete eller privata tjänster i vården riskerar att spä på rationaliseringen av omsorgsarbetet (se Husso & Hirvonen, 2012, s 32) där personliga och emotionella aspekter av omhändertagande övertas av andra aktörer, och vårdpersonalen förpassas till att främst utföra det medicin-tekniska.

Faktum är att det finns visst fog för en sådan oro. Allt sedan åtstramningarna i välfärdssamhället på 1990-talet har vård- och omsorgspersonalens tid och utrymme för att ge personligt stöd till patienter minskat (Hoppania et al., 2022; Ryner, 2004). Många anställda upplever att denna brist på tid och möjlighet att ge medmänskligt stöd sänker tillfredsställelsen i arbetet (Selberg et al., 2021).

EN SOM KÄNNER sig hemtam både som offentligt anställd och frilansande doula är Anna Nilsblad, 47 år. Som sjuksköterska är hon anställd vid ASIH i Lund. Samtidigt utbildar hon

sig till doula vid DödsDoulan.

Det är ett svenskt företag, grundat 2021, som via sina kurser erbjuder deltagarna att ”bli del av en helt ny rörelse och roll”. Grundaren Jenny-Ann Gunnarsson har tagit patent på titeln ”dödsdoula” och företaget anordnar även så kallade dödskaféer och workshops med ”dödsmeditation”.

Anna Nilsblad säger att hon alltid har älskat sitt arbete som sjuksköterska. Samtidigt har hon länge burit ett djupare intresse för frågor som rör livets slut.

Hur passar sjuksköterske- och doularollen ihop i din vardag?

Anna Nilsblad: Just nu planerar jag inte att ha dödsdoula som yrke, eftersom det är svårt att försörja sig på. Jag ser det snarare som en komplettering till min sjuksköterskeutbildning. Så småningom hoppas jag att dödsdoulor blir mer accepterade inom regioner och kommuner, och ses som ett komplement till vården. Jag vet ju hur stort behovet är hos människor vid livets slut att ha en medmänniska hos sig.

Hur tänker du att offentlig vård och enskilda dödsdoulor skulle kunna samarbeta?

– Som sjuksköterska inom vården i dag är det omöjligt att ge patienterna den tid de behöver. Att patienten då har en dödsdoula vid sin sida, när sjuksköterskan går ut, skulle skapa så mycket mer trygghet för patienten, och för anhöriga också.

– Jag har haft patienter som, så fort jag som sjuksköterska har lämnat rummet, genast har ringt på klockan igen. Även om patienterna inte direkt har uttryckt ”snälla, stanna hos mig” har jag förstått att det är vad de behöver.



För referenser, läs av QR-koden!

Därför vore dödsdoulor ett sådant bra komplement för patienten. Det vore även bra för mig som sjuksköterska, eftersom dödsdoulor skulle minska vårdtyngden för personalen.

– För mig personligen skulle idealet vara att kombinera rollen som sjuksköterska och dödsdoula. Det skulle ge mig lika mycket tid för den emotionella och sociala omvårdnaden som för det medicinska och tekniska.



fenomen som överskrider vården som en professionell domän. Det vill säga att livet med sjukdom eller sorg händer *både* innanför och utanför hälsosjukvården och har *både* medicinska och sociala aspekter.

Likaså har professionella vårdgivare inte samma kunskap, tid eller flexibilitet som doulor att erbjuda medmänskligt och praktiskt stöd till hela familjen, både före och efter döden.

Kanske är det just därför som familjen, civilsamhället – och även doulor – med nödvändighet har en roll att spela även inom vården. Rent organisatoriskt är frågan om doulor ska bidra som frivilliga från civilsamhället, som privata företagare eller som vårdanställda (antingen som vårdutbildade och/eller utbildade).

Forskning om dödsdoulor i andra länder i västvärlden (Borgstrom et al., 2023; Krawczyk, 2023) visar att mer samarbete mellan vårdpersonal och doulor kan leda till nytta för alla parter: patienter, närstående och vårdpersonal. Till exempel minskar akut vårdkonsumtion, samtidigt som tidigare planering för vård och önskemål ökar och omsorgsgivande närstående får mer avlastning (Borgstrom et al. 2023, s.10).

DOCK ÄR forskningsresultat från andra länder sällan helt översättbara. Därför måste konsekvenserna av ett utökat samarbete mellan offentlig vård och civilsamhälle undersökas i en svensk

kontext. Exempelvis tyder forskning om förlösningssdoulor i Sverige på att doulor kan vara ett viktigt stöd vid komplexa, kulturella utmaningar i vården (Gudmundsson et al., 2024).

Själv undersöker jag och Dröfn Birgisdóttir, dr i klinisk medicin vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, hur resurser i civilsamhället kan länkas till cancervården i det pågående forskningsprojektet ”Tillsammans”.

Vi har inspirerats av den ”community connector model” (Noonan, 2023) som provats i Storbritannien och Australien.

TILLSAMMANS MED nyckelaktörer i Skåne avser vi nu att utveckla en lokalt anpassad modell för att bygga broar mellan den formella vården och informella sociala resurser såsom volontärer, föreningar – och även doulor. Första delen av projektet är finansierad av Regionalt Cancercentrum Syd.

I dag präglas både vårdsystem och välfärd av stora demografiska och organisatoriska förändringar. Mer forskning kring doulor och civilsamhället i den palliativa kontexten – också i relation till utmaningar kring kultur, jämlikhet, och välfärd – är, enligt min mening, ett område viktigt att utforska vidare.



Jamie Woodworth

Doktor i genusvetenskap (PhD) och forskare vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund. Hennes forskning handlar om omsorgsrelationer vid livets slutskede och om välfärdspolitik. Hon är också illustratör.

KANSKE KAN ANNA Nilsblads önskan gå i uppfyllelse. Studier pekar på att det pågår ett paradigmskift inom palliativ vård, där civilsamhället alltmer framhålls som en resurs för dem som är döende och deras närstående (bl a Abel & Kellehear, 2016).

Men det finns också kraftig kritik mot mobiliseringen av familjer och civilsamhälle som en stödresurs för vården. Exempelvis har vissa forskare framhållit att tendensen med fler volontärer är en del av trenden med nyliberalism inom vården, där ansvaret för välfärd förflyttas till privata företag, omsorgsgivande döttrar och frivilliga nätverk (Hansen et al., 2022).

En sådan splittring av ansvaret för välfärden riskerar att vården som jämlikhet och universalism kan bli svårare att garantera. Detta kan dessutom få genusrelaterade konsekvenser, eftersom kvinnor i snitt tar mest ansvar för det informella och volontär-baserade omsorgsarbetet (Vicente, 2022; Dahl, 2012; Husso & Hirvonen, 2012).

Ändå är sjukdom, död och sorg



– Jag är fortfarande snäll, men med åren har jag blivit rakare och tydligare. Det är inte lika viktigt för mig att vara omtyckt av alla längre.

Pia Gustafsson om ledarskap:

”Man måste tänka annorlunda”

I början undrade de anställda vid Hospice Gabriel vad chefen, Pia Gustafsson, egentligen gjorde. Svar: Utövade ledarskap och lät personalen ”fylla ut sina rockar”. Det är fortfarande hennes ledarfilosofi.

PIA GUSTAFSSON GÅR hemvant genom de två korridorerna som utgör Hospice Gabriel i den västgötska staden Lidköping. Hon är inne på sitt tolfte år som chef på Hospice Gabriel. Nu öppnar hon dörr efter dörr och visar lokalerna: Massagerum (där patienter bland annat kan få lymf-dränage-massage), spa, ett vilorum för anhöriga, och det stora köket, där patienter och personal äter hemlagat varje dag.

I sann hospice-anda bär personalen privata kläder.

– I dag är många vårdavdelningar på sjukhus inte gjorda för att dö på, säger Pia Gustafsson. Där ska du bli åtgärdad, frisk och gå hem. För mig har det alltid varit viktigt att hjälpa människor att få ett bra avslut. Det gör

att närstående lättare kan hantera sitt sorgearbete.

Pia Gustafsson har anledning att vara stolt. I de senaste närståendekäterna har nöjdheten med vården vid Hospice Gabriel legat på 96–98 procent.

– Hospice Gabriel är ett känt varumärke. Var tionde Lidköpingsbo passerar här – som patient, anhörig, vän, granne... Dessutom har vi ett nätverk med volontärer och en stor vänförening.

MED EN BAKGRUND som sjuksköterska och chef inom offentlig vård ser Pia Gustafsson både likheter och skillnader mellan stordrift och idéburen småskalighet: Kampen för ekonomiska förutsättningar. Arbetet med att upprätthålla goda kontakter med berörda politiker och tjänstemän. Utmaningen i att rekrytera rätt. Och, förstås – ensamheten i chefsrollen:

– På ett sådant här litet ställe finns inga ”overhead”-funktioner. Det gör att i princip allt hamnar i chefens knä; från en plötsligt trasig spis till att fixa en mojäng för att koppla ihop vår nya ultraljudsapparat med Ipad.

Samtidigt har Pia Gustafsson sett till att minska den ensamheten. Efter ett par år på Hospice Gabriel ersatte hon ledarfunktionen ”chef och biträdande



” Den nya lönetrappan var ett sätt för mig att visa att kompetens är viktig.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □

Kort om profilen

Namn: Pia Gustafsson

Ålder: 56 år.

Bor: Mariestad.

Familj: Man, Martin (som jobbar med ekonomi och utvecklingsfrågor inom bilindustrin). Två vuxna barn och två barnbarn.

Fritid: Båtliv, fjällvandring, vänner och träning.



Delad schemagladje med teamledarna Anna Strömberg, sjuksköterska, och Ann-Jeanette Larsson, undersköterska.

” Vill man förändra verksamheten, då måste man också utveckla varje medarbetare. Det upplevdes som konstigt till en början.

chef” med ”chef och tre teamledare”. De nuvarande teamledarna – en undersköterska och två sjuksköterskor – arbetar halvtid med administrativa sysslor och halvtid patientnära. Beslutsvägarna är korta:

- Det är bara jag, styrelsen, vår ekonom och mina tre teamledare. Med styrelsen har jag ett väl utvecklat samarbete. Mina tre teamledare och jag kan bara gå över till varandra. Ibland fattar vi snabba beslut och når ut med information via vår interna Messenger-grupp.

GENOM ÅREN HAR Pia Gustafsson också arbetat medvetet med personalgruppen genom att bryta mönster och hierarkier och se till att personalen växer med större ansvar.

- Vill man förändra verksamheten, då måste man också utveckla varje medarbetare och låta dem ”fylla ut sina

rockar”. Det upplevdes förstås konstigt till en början, och flera anställda frågade mig: ”Men vad gör du då, Pia?” För mig är ett självklart ledarskap att ge ökat ansvar till de anställda. Och det har visat sig fungera väldigt bra. Min hospice-personal är så kompetent; den behöver ingen detaljstyrning.

Ytterligare ett sätt att inspirera och engagera personalen är att de får turas om att hålla i arbetsplatsmöten.

- Personalen väljer en ordförande varje gång. Genom att byta roller kan man bryta invanda strukturer och få alla att se nya perspektiv. Vi är ju varandras arbetsmiljö.

- Samtidigt ökar det delaktigheten, och visar att alla måste hjälpas åt. Man kan inte välja att bara sitta tyst under ett helt möte. Det har blivit en jätteförändring sedan vi började med det.

Att behålla kompetent personal är en av världens stora utmaningar. Persona-

len på Hospice Gabriel är redan av den ”fastare sorten” – flera har jobbat här i 20–25 år. För två år sedan förstärkte Pia Gustafsson den ytterligare genom att lansera en ny lönetrappa. Den garanterar de anställda att vart femte år få 1 000 kronor utöver löneavtalet.

- Det var ett sätt för mig att visa att kompetens är viktig. Jag vet att jag åtminstone har inspirerat ett annat hospice att göra detsamma. Man ska också komma ihåg att en felrekrytering kostar mycket.

HOSPICES GABRIELS CHEF talar klarspråk, men utstrålar vänlighet. Det visar sig att den nog har gått i arv.

Pia Gustafsson är född 1968 i Tidaholm, och växte upp som lillasyster i en skara av tre. Mamma arbetade på kontor. Pappa åkte landet runt och sålde flaggstänger. Väl hemma var han engagerad i fotbollsklubben och över-

lag en driftig, välkänd profil i stan.

– Min pappa hade ett väldigt stort hjärta. När han kom hem med en bukett blommor till mamma hade han alltid en till grannfrun också. Jag är nog ganska lik honom på flera sätt.

Till gymnasiet valde Pia vårdlinjen, och jobbade sedan ett tag som undersköterska på IVA i Göteborg innan hon flyttade tillbaka till Västergötland. Här blev hon sjuksköterska, och arbetade sedan i många år vid hjärtkliniken i Skövde. När tjänsten som enhetschef för reumatologen utlystes tog hon chansen, och fick några nyttiga nybörjarår som chef. Så, 2012, utlystes tjänsten som chef för Hospice Gabriel.

JÄMTE DET JOBBET sitter hon i styrelsen för Chefer och ledare i NRPV. Hon är också med i ett nätverk för hospice i Sverige, som bland annat har formulerat den nationellt godkända hospice-definition som finns med i Socialstyrelsens riktlinjer för palliativ vård.

– Nätverken är ett väldigt bra sätt att dela erfarenheter och tips. Samtidigt ger det en chans att påverka den lågstatus palliativ vård ännu har i Sverige. Vi vet ju att ett bra avslut i livet gör sorgearbetet lättare att hantera, och i sin tur ger en samhällsvinst.

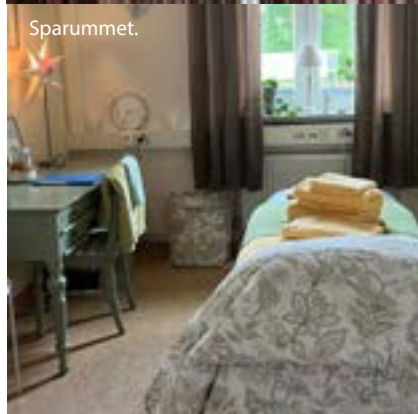
NÄRMASTE STORA UTMANING är att landa nya upphandlingar med kommun och Västra Götalands-regionen för åren 2025–2028. En fördel är att Hospice Gabriels styrelseordförande tidigare var upphandlingschef i Lidköpings kommun och kan mycket om sådana frågor.

– Vi har en mycket duktig och engagerad styrelse. Och jag tycker att vi har ett gott samarbete med politiker och tjänstemän i kommun och region. Samtidigt har ja genom åren ibland känt en frustration över att de som fattar beslut kring den här vårdformen inte alltid har tillräckliga kunskaper om vad den innebär. Men det är bara att fortsätta att bygga broar. Jag jobbar mycket med att informera om alla de mjuka värden som inte går att mäta, men som ger ett sådant mervärde för patienten.

Så kommer hon ändå att som chef få ikläda sig huvudrollen i förhandlingarna om Hospice Gabriels framtid:

– Mitt mål som chef är att påverka och förändra. Jag har inget behov av att stå främst i ledet, men när det behövs – då gör jag det.

Anna Kågström



Hospice Gabriel

Startår: 1994. 30-årsjubileet firades i september med Öppet hus och en jubileumskonsert i S:t Nicolaikyrkan.

Inhyt: I lokaler som tillhör gamla Skaraborgs sjukhus, mitt i Lidköping.

Antal patientrum: 8.

Medelvårdtid: 17 dagar.

Diagnos: 90 % av de patienter som kommer på remiss har cancer. 10 % har KOL, ALS och hjärtsvikt.

Upptagningsområde: Västra Skaraborg i Götalands-regionen.

Arbetsgivarorganisation: Fremia. Även med i Famna, som organiserar idéburna verksamheter, och driver politiska frågor, som att kvalitet skall gå före pris vid upphandling.

Antal anställda: 25.

Därutöver finns ett 40-tal volontärer, som bl a veckohandlar, smyckar korridorerna med konst samt agerar hårfrisörer, fest- och lunchvärdinnor. Stödföreningen till Hospice Gabriel har 400 medlemmar.

Extra: Personalen på Hospice Gabriel har tagit initiativ till och producerat två kokböcker – mat och efterrätter – med recept från verksamheten.



Samtalskonst

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

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

Läs mer och ansök idag!

Liljeholmen
— FOLKHÖGSKOLA —
www.liljeholmen.nu





Foto: Anna Kågström

Trio i samverkan: Rektor Sofia Panagiotidou, kurator Anna Patzauer Personne och Sarah Ekbom, som skrivit stödmaterialet.

Stödmaterial för skolor:

”Steget före” hjälpte när elev gick bort

När den 11-åriga eleven dog var Oxhagsskolan väl förberedd. Tack vare en ny, konkret ”checklista” kunde skolan möta sorgen med trygghet, tröst och tydlighet – både före och efter döden. Vi möter tre viktiga möjliggörare.

DÖRRARNA ÖPPNAS OCH ett gäng skolbarn i mellanstadieåldern väller in från skolgården. Det blir som en svallvåg – trängsel, öppna ansikten, rop och ett moln av energi som försvinner bort i korridoren. På den här skolan, Oxhagsskolan i Kista i norra Stockholm, dog en femteklassare i slutet av förra året. Hela den sista tiden använde sig skolan av stödmaterialet ”Steget före” från Cancerfonden.

Materialet är initierat av Sarah Ekbom. Hon är mångårig lärare, men

har också egna erfarenheter av sorg. För drygt tre år sedan miste hon sin 12-åriga son Samuel i cancer. Både hon och andra nära runt Samuel upplevde stödet från sonens skola som valhänt. I stället kändes som om hon själv fick bära en del av det ansvaret.

Exempelvis saknades proaktiva planer när sjukdomen framskred. Samuel var sjuk i 13 månader. Under sommaren försämrades han hastigt, och dog en fredag i augusti 2021. När Sarah Ekbom fick veta att skolan tänkt hissa flaggan på halv stång när barnen kom

tillbaka på måndag morgon, reagerade hon starkt: ”Nej – ni kan inte hissa flaggan på halv stång innan ni har pratat med eleverna – barn vet vad en halv stång betyder”.

Efter att Samuel dött upplevde Sarah Ekbom att skolan saknade beredskap för att tala om sorgen och för att hjälpa Samuels kamrater och hans bror att hantera den. Exempelvis togs minnesbordet som skolan ordnat bort efter bara tre dagar.

– Skolan är ju centrum i barns liv. Om sorgen inte får ta plats blir det väl-



Läs och ladda ner
"Steget före: Råd till
skolpersonal kring svårt
sjuka och döende elever"
från Cancerfondens
hemsida.

digt svårt för eleverna att gå där varje dag och se en tom stol.

I stödmaterialet är en tydlig struktur och detta att ligga "steget före" avgörande för att skapa ett tryggt, värdigt och bra stöd runt alla som berörs – barnet, hens föräldrar, syskon och vänner, skolkompisar och skolpersonal. Så som det har blivit på Oxhagsskolan.

NU SITTER VI fyra personer runt ett bord på kontoret hos rektor Sofia Panagiotidou. Det är, utöver rektorn och Sarah Ekblom, även Anna Patzauer Personne, kurator med lång erfarenhet av palliativ vård och fram till nyligen verksam vid SABH vid Astrid Lindgrens sjukhus, samt undertecknad. Dessutom finns under mötet ytterligare två personer högst närvarande; Sarahs son Samuel och den 11-åriga eleven som skolan miste förra året.

Rektor Sofia sitter med "Steget före"-papperen framför sig, fulla med anteckningar i kanten om vem på skolan som ska göra vad, men också vad familjen och eleven önskat och nekat till.

– För oss har materialet varit ett jättestöd. Vi som skola har en skyldighet att stå trygga när svåra saker händer, och för mig är det alltid så att kunskap ger trygghet. Med det här materialet hade vi både tid att lära och förbereda oss, och tid att känslomässigt bearbeta det som vi visste skulle hända.

MED STÖD AV Anna Patzauer Personne samlades rektor, berörda lärare och hela elevhälsoteamet med sjuksköterska, kurator och logoped. Under tre timmar gick de tillsammans igenom punkt för punkt: "Sammanhållna krisgruppen och fördela arbetsuppgifter", "Kontakt till anhöriga", "Information till andra elevers föräldrar"...

– Hela det här rummet var fullt, och alla var väldigt berörda, säger Sofia Panagiotidou. Samtidigt blev det så konstruktivt att tillsammans få göra en detaljerad handlingsplan.

Anna Patzauer Personne:

– För mig som kurator var det också väldigt skönt att ha det här tydliga materialet och gå igenom det steg för steg, i stället för att säga, som en kurator ofta gör: "Så här kan man göra... vad säger ni om det?" Styrkan med den här handledningen är just att den är så superkonkret. Även om man är förtvivlad i stunden kommer man att veta exakt vilken uppgift man har, och göra den.

UNDER PROCESSEN uppdaterades handlingsplanen kontinuerligt och fanns som en trygghet på rektor Sofia Panagiotidou's laptop. Redan tidigt hörde hon också – och allt enligt handlingsplanen – av sig till rektorskollegor på andra kommunala skolor i området och bad om hjälp:

– Jag har inte varit ensam i det här, jag har fått stöd från grundskolechefen, från mina rektorskollegor och från skolans ledningsgrupp. Och lärarna och all annan skolpersonal har varit fantastiska.

Ändå kände Sofia Panagiotidou hur marken gungade när kurator Anna Patzauer Personne sms:ade henne dödsbeskedet en morgon i november.

– Min första känsla var att jag bara ville försvinna. Man är inte mer än människa i den stunden. Jag var också relativt ny i rollen som rektor, och kände tyngden: "Hur ska jag leda 74 personal och 350 elever igenom det här?" Men så tog jag upp datorn och tittade på listan vi gjort tillsammans, och såg: "Så, så och så."

DÖENDE OCH DÖD hos barn väcker många och starka känslor. Sofia Panagiotidou menar att handlingsplanen också blev en hjälp i att förtydliga varför man gör olika saker – och för vems skull?

– Den här eleven var en person som berörde många. Flera lärare ville åka hem och hälsa på den här eleven, men jag sa: "Vad är syftet?" Allt i en sådan här situation måste utgå från elevens och de anhörigas behov.

Skolan hade självklart kontinuerliga avstämningar med eleven själv, liksom med hens anhöriga. Exempelvis ville hen inte att hens föräldrar skulle vara med i skolan de sista gångerna eleven var där. Så var skulle de vara?

– Jag tänkte på hur jag själv hade gjort om mitt barn var svårt sjuk, säger rektor Sofia. Så jag frågade föräldrarna: "Kommer ni att sitta i bilen på parkeringen?" I stället ordnade vi så att de fick nyckeln till ett vilorum, dit vi skaffade frukt och kaffe. På så sätt respekterade vi elevens vilja, men det blev också tryggt för oss i personalen att föräldrarna fanns så nära, om något skulle tillstöta.

MATERIALET "STEGET FÖRE" inskräper också vikten av ett noggrant efterarbete när en elev har gått bort.

Oxhagsskolan planerade i god tid för ett minnesrum i en av skolans mindre grupprum. Redan veckor i förväg stod lådor med inhandlad Festis i ett förråd. Dessa ingick sedan i rekvisitan i minnesrummet. Hit kunde den som ville gå och bara sitta och lyssna på lugn musik. Här fanns ljus och foto på den bortgångna eleven, liksom fina papper, post it-lappar och en whiteboard att skriva på – och alltså något att dricka.

När Oxhagsskolan firade lucia – en dryg månad efter att eleven hade gått bort – stod ett porträtt av henne på ett bord på scenen, jämte raden av tärnor och lucia.



” Min första känsla var att jag bara ville försvinna. Man är inte mer än människa i den stunden.

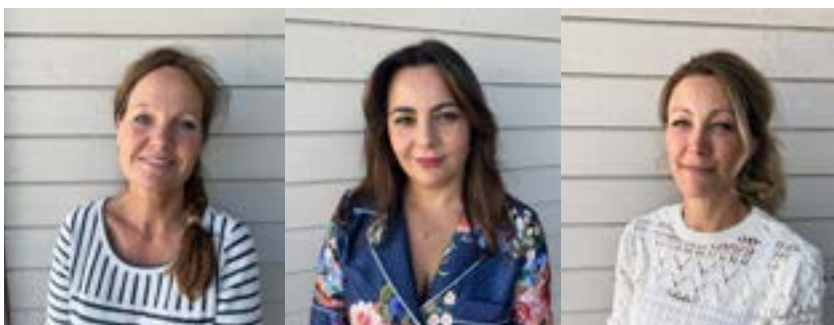
FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA □

TROTS TYDLIGA RAMAR tar sorgen sig olika uttryck hos olika personer. Kan exempelvis ett minnesrum väcka känslor hos andra elever att man "måste" sörja? Och vad är en "lagom" sorgperiod?

– Visst har vi fått reaktioner, framför allt från vårdnadshavare, om varför vi involverat eleverna så, säger Sofia Panagiotidou. Folk reagerar olika på sorg, och vissa föräldrar vill skydda sina barn från det som är svårt. Jag menar tvärtom att en av skolans grunduppgifter är att stå trygga och stärka barnen att möta svårigheter i livet. I det här fallet har vi hela tiden svarat på frågan: Vad är värdigt för just den här eleven?

– Det är samma sak med minnesrummet. Det var visserligen öppet för alla på skolan att besöka, men i grunden var det den här elevens rum, och för att vi som skola ville hedra minnet av den personen.

Samtalet på rektorns rum är på väg



Skolan är ju centrum i barns liv. Om sorgen inte får ta plats blir det väldigt svårt för eleverna.

att avrundas. Under hela mötet har ögon tårats av rörelse och sorg hos samtliga i rummet. När Sarah Ekbom vänder sig till Sofia Panagiotidou svämmas ögonen över:

– Jag känner mig så rörd, och är så glad över att ha fått mötas så här och höra att mitt material har fungerat precis så som jag ville. Men jag blir såklart också ledsen för att samma stöd inte fanns på min son Samuels skola.

Anna Patzauer Personne fyller i:

– Det är därför man ska stödja eleverna i vad de än känner, och göra så som ni har gjort här på Oxhagsskolan – prata om det. Era elever som har gått här kommer att minnas hur ni gjorde, och föra det vidare till sina barn. De kommer att berätta att det är möjligt att hantera sorg så här.

Anna Kågström

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Nyhet i vår utdataportal!

Nu visas våra rapporter i utdata förändring över tid men kan som tidigare även grupperas för jämförelser!

Lär dig mer om utdataportalen i våra webutbildningar!

www.palliativregistret.se

Till minne:

Sylvia Sauter

**- människan, optimisten,
världsförbättraren**

Sylvia Sauter, en av nyckelpersonerna i uppbyggnaden av den palliativa vården i Sverige är borta. Kollegan och vännen Carl Johan Fürst tecknar här ett porträtt av ett "kreativt kraftfält".



Sylvia Sauter (1951–2024). Bland många andra saker grundade hon tidningen du håller i nu.

HUR KAN EN människa med så mycket värme, energi, nyfikenhet och medkänsla plötsligt inte finnas mer? Det är med stor tacksamhet, kärlek och saknad jag skriver dessa rader för den tidskrift som Sylvia var med och startade 2014.

Sylvia var en naturkraft, outtröttligt energifylld, orädd, entusiastisk och optimistisk. Hon hade stark integritet och skarpa synpunkter och var samtidigt lojal och generös. Då vi andra pratade och planerade var Sylvia obändigt operativ.

Det är rörande att läsa de minnesord som publicerats i Dagens Nyheter av tidigare medarbetare och vänner till Sylvia. Jag har tagit mig friheten att använda en del av dessa ord som känns väldigt gemensamma och förenande.

SYLVIA VAR ETT kreativt kraftfält och en pionjär i utvecklingen av den palliativa vården i Sverige. Trots sin beslutsamhet, mod, styrka och ganska bestämda uppfattningar gillade Sylvia att verka i kulisserna snarare än på podiet. Hon var på så vis ett slags coach till oss och andra medarbetare och kom först att efter flera år träda fram och bli känd inom stora delar av den palliativa Sverige. Personer med begränsad energinivå kunde uppleva Sylvias driv något besvärande, medan vi andra njöt av hennes ständiga förmåga att genomföra utvecklingsarbeten.

SYLVIA BÖRjade SIN bana inom vården som sjukgymnast och kom senare att arbeta på Cancerfonden med

att driva vårdutvecklingsfrågor.

Efter tiden på Cancerfonden blev det dags för ett nästan överväldigande projekt. Det handlade om att med stöd från Soros Foundation stötta utvecklingen av palliativ vård i forna Östeuropa. Sylvia koordinerade olika aktiviteter och samarbeten med Stockholms Sjukhems FoUU-enhet som bas.

Projektet ledde fram till den 10:e Europeiska konferensen i palliativ vård i Budapest 2007 (EAPC). Den första i Östeuropa.

Ett typiskt Sylvia-initiativ var att bjuda in deltagarna att skicka in fotografier om palliativ vård. Det blev en rörande kavalkad av bilder som utstrålade närhet, lidande och engagemang – det var ett sätt, att före sin tid, göra patienter och familjer synliga på konferensen.

PÅ STOCKHOLMS SJUKHEM var Sylvia en stark och drivande kraft. Hon var med och skapade Svenskt Palliativ Nätverk, ett nyhetsbrev för alla intresserade, samt det Nationella Rådet för Palliativ Vård. Sylvia var den drivande organisatören för de första nationella konferenserna i palliativ vård.

I Sylvias professionella livsgärning ingick att vara en kreativ länk mellan palliativ forskning, utbildning och vårdutveckling.

Sylvia hade dock ett hjärta kvar i fysioterapi och skrev 2018 tillsammans med två fysioterapeutkollegor den första läroboken i palliativ fysioterapi: "Fysioterapi i palliativ vård – Rörelseglädje tills livet tar slut".

Sylvia var också mån om det personliga och om livet utanför jobbet. Vi tyckte om hennes broscher, ny varje dag, unika och spännande precis som Sylvia.

Hon gav oss ofta anledning att skratta och diskutera, ofta livligt. Kollegiala relationer blev till vänskap och vårferier tillbringades vid flera tillfällen på Sylvias och maken Willmars älskade landställe. Skratten ekade när vi sista gången fick uppleva den nya "Paviljondan" ett typiskt påfund av Sylvia. En genial paviljong-veranda. Omgiven av en ambitiös trädgård med såväl blomster som nyttoväxter.

EN ANNAN VIKTIG del av Sylvias livsöde var att axla arvet som andra generationens överlevare från Förintelsen. Hon hade bland annat ett stort engagemang för "Fredens Oas", ett fredsinitiativ med en skola och ett koncept för samtal och dialog mellan judar och palestinier i Israel.

Sylvia hade också ett stort engagemang för Stockholms Jiddische Teateramator'n där hon medverkade som skådespelare. Hon och Willmar författade en bok om dess unika historia, presenterad på Bokmässan och i SVT:s "Kulturbärarna" där ett avsnitt ägnades åt hennes gärning med just Stockholms Jiddische Teateramator'n.

Sylvia dog efter en tids sjukdom, 72 år gammal. Hennes närmaste anhöriga är maken Willmar och de två barnen David och Disa med familjer.

Carl Johan Fürst

Vart är ni på väg?

Vilka frågor driver NRPV:s 10 föreningar och vad är viktigt framåt? Här är deras svar.

Räkna med vår kompetens



Fysioterapeuterna

Ida Malmström

sektionens NRPV-representant

Nämn viktiga, palliativa milstolpar i er förenings historia?

När ”palliativ” lades till i sektionens namnet 2001 och öppnade upp för fler diagnosgrupper och vårdformer.

Boken ”Fysioterapi i palliativ vård – rörelseglädje tills livet tar slut” av Sylvia Sauter, Erika Franzén och Ammis Lübcke, Studentlitteratur (2018), som lyfter det fysioterapeutiska perspektivet.

Vad innebär det att vara ”palliativ” inom er profession?

Det är främst förhållningssättet som skiljer fysioterapeuter inom palliativ vård från andra. Fokus ligger på bemötande, att vara närvarande och lyssna på patienten för att gemensamt sätta korta mål med snabb utvärdering.

Fysioterapeuten kan bidra till pa-

tientens livskvalitet med sitt specifika kompetensområde – kroppen – liksom med god kommunikation och icke-invasiva symtomlindrande åtgärder.

I dag är de flesta medlemmarna från specialiserad palliativ vård. Vi ser gärna fler medlemmar från allmän palliativ vård!

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

Att alla fysioterapeuter, oavsett arbetsplats, känner sig trygga i mötet med palliativa patienter.

Att fysioterapeuten är självklar inom palliativ vård – för patienterna, teamet och verksamheten.

Att vi framöver får delta i framtagning och revidering av vårdprogram ur ett fysioterapeutiskt perspektiv. Så är det inte i dag, vilket är djupt upprörande. I förlängningen drabbar frånvaron av vår professionsspecifika kompetens patienterna.

Dietister måste ha ...

... ”palliativa glasögon”



DIO - Sektionen för dietister inom onkologi

Charlotta Svalander

ordförande

Varför startades föreningen?

DiO bildades 1987 som en referensgrupp till Dietisternas riksförbund. Det var i en tid då det var långt ifrån självklart att kostbehandling var en del av vården av svårt sjuka. Syftet var att sprida kunskap till patienter och vårdpersonal om matens betydelse vid cancer och cancerbehandling, och att bidra med utbildning, kunskap och patientmaterial till dietistkollegor.

2004 anordnade DiO en utbildningsdag i palliativ nutrition, den första i sitt slag, med cirka 70 deltagare. Samma år bildades NRPV och DiO blev medlemsförening.

Vad innebär det att vara ”palliativ” inom er profession?

De palliativa patienterna kan ju finnas i hela vårdkedjan. Det kräver att dietister i alla vårdformer kan sätta på sig de ”palliativa glasögonen”, förstå i vilket skede patienten befinner sig och göra en individanpassad nutritionsbehandling.

Vi vill bli
ännu fler ...

... från hela Sverige



SFPO - Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad
Maria Mjörnberg
ordförande

Nämn viktiga, palliativa milstolpar i er förenings historia?

2011, när den första sjuksköterskan inom palliativ omvårdnad diplomerades, och därmed tydliggjorde sjuksköterskans ansvar och kompetens och kvalitetssäkrade omvårdnaden.

En annan viktig milstolpe var starten av specialistutbildningen 2012. I dag har 335 sjuksköterskor tagit specialistexamen med inriktning palliativ vård vid landets tre lärosäten: Högskolan i Väst, Marie Cederschiöld högskola och Sophiahemmet högskola (de två senare har sedan 2018 en gemensam utbildning).

Vi i SFPO har också tagit fram en brosch för specialistsjuksköterskor som är väldigt populär. Sedan några år tillbaka finns det även en kunskapsbeskrivning för specialistsjuksköterskor i palliativ vård.

Ännu en glädjande milstolpe under 2023 var att vi slog medlemsrekord, upp emot 700 medlemmar!

Vilka frågor var viktiga för er förening i starten och vilka är fortfarande aktuella?

Att fortsatt lyfta betydelsen av sjuksköterskans arbete genom diplomering, utmärkelser, stipendium, att sprida kunskap och forskning inom palliativ vård samt vara en knutpunkt för sjuksköterskor som arbetar inom eller är intresserade av palliativ vård.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

Vi skulle vilja bli ännu fler medlemmar, från alla delar av Sverige och från både specialiserad och allmän palliativ vård!

Vi ska också publicera kunskapsbeskrivningen för grundutbildade sjuksköterskor. Förhoppningsvis blir den ett stöd både för högskolor, som utbildar framtidens sjuksköterskor, och för kliniska sjuksköterskor inom palliativ vård.

Detsamma gäller arbetet med Kloka kliniska val (KKV) där vi palliativmedicinare har mycket att bidra med, då vi ju redan arbetar enligt principen optimal snarare än maximal vård, och där patientens behov och önskemål är i fokus.

Kunskaperna kommer med grundutbildningen, men fingertoppskänslan för palliativ vård och modet som ibland behövs för att våga tala klarspråk med patienten om svåra saker får man med erfarenhet och med hjälp av det övriga teamet runt patienten.

Vilka frågor är fortfarande aktuella?

Att fortsatt stärka dietistens roll. Att mat och näring ska vara en självklar del av palliativ vård.

Många palliativa verksamheter har tillgång till dietist, men i väldigt varierande omfattning. Det betyder att vården inte blir jämlik.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

De senaste åren har det varit svårt att rekrytera dietister, vilket gör arbetsituationen tuff och med hög belastning för dem som jobbar.

Det behövs fler dietisttjänster, men det måste också finnas dietister att anställa. Därför är fler utbildningsplatser, vidareutbildning och mentorskap, så att de som utbildas stannar i yrket, viktiga frågor för moderförbundet.

Arbetsgivare: Ge fortbildning!

Välkomnar
"support-
medlemmar"

Viktigt med fler specialister



**UFPO - Undersköterskor
för palliativ omvårdnad**
Ann Mattsson
ordförande

Varför startades föreningen?

UFPO startades i mars 2004. Målsättningen är att tydliggöra undersköterskans ansvar och roll inom den palliativa vården. Vi vill även förtydliga vad en personcentrerad och patientnära omvårdnad innebär.

Föreningen är öppen för alla undersköterskor som är intresserade av och/eller arbetar med palliativ vård. Vi välkomnar även "support-medlemmar" som vill stödja vårt arbete.

Nämn viktiga, palliativa milstolpar i er förenings historia?

Under de 20 år som föreningen har funnits har kunskapen utvecklats och viktiga utbildningar tillkommit – som specialistundersköterska i palliativ vård, som finns på yrkeshögskolor i hela landet.

Vi har numera också vår yrkestitel skyddad, vilket är ett stort steg för oss undersköterskor.

Vilka frågor är viktiga för er förening?

Vårt mål att alla yrkeskategoriers kompetenser ska tas till vara för att ge bästa bemötande och vård som vårdtagare och deras närstående har rätt att få.

UFPO har alltid bjudit in alla yrkeskategorier inom vården till de två ut-

bildningstillfällen per år som arrangeras av föreningen. Utbildningsdagarna har genom åren hållits på olika orter i Sverige, från norr till söder.

Framöver kommer vi att varva mellan fysiska och digitala träffar.

Vad innebär det att vara "palliativ" inom er profession?

Undersköterskor arbetar inom slutenvård, hemsjukvård, hemtjänst och äldreomsorg och är det vanligaste yrket i Sverige.

De flesta av oss möter människor med palliativt vårdbehov, och kunskapsbehovet är stort. Därför är UFPO en sådan viktig förening.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

Att föreningen ska växa i medlemsantal.

Vi vill också utöka samarbetet med övriga intresseföreningar inom palliativ vård för att kunna stärka våra viktiga team ute i verksamheterna – och vi tror att det bör starta redan i föreningslivet.

Ytterligare en uppgift är att uppmärksamma våra arbetsgivare på att deras ansvar är att ge förutsättningar för kompetensutveckling för att en jämlik vård ska kunna ges i hela landet, oavsett vårdgivare. Det är tillsammans vi kan göra skillnad!



**SFPM - Svensk Förening
för Palliativ Medicin**
Sofia Dettmann
ordförande

Nämn viktiga, palliativa milstolpar i er förenings historia?

När palliativ medicin blev en egen medicinsk specialitet 2015. Precis lika självklart som att läkarna på en kirurgklinik är specialister i kirurgi är att de läkare som ska vårda människor med specialiserade palliativa vårdbehov är specialister i palliativ medicin

En annan milstolpe var när Svenska palliativregistret skapades efter förfrågan från SKL till SFPM:s styrelse i början av 00-talet.

Vilka frågor är fortfarande aktuella?

Dödshjälpsfrågan är alltid mer eller mindre aktuell i den allmänna debatten. I SFPM tror vi att den bästa strategin att möta det är att bidra till utvecklingen inom den palliativa vården på olika sätt och att sprida kunskap om vad palliativ vård egentligen innebär, både för medarbetare inom vården och för allmänheten.

Etiketskottet, som utgår från SFPM, bidrar med klokskap i frågan om dödshjälp men också i andra angelägna frågor som till exempel palliativ sedering.

En annan utmaning är den ojämlika vården i landet. Att implementera det

Olika verksamheter måste se sin roll

Fokus på barnets behov

personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård, som publicerades 2022 i alla vårdformer, är otroligt angeläget. Samtidigt är det en stor utmaning och där har SFPM, liksom övriga föreningar i NRPV, en viktig roll.

Utbildningsfrågan är ständigt aktuell. Nu när vi är en egen specialitet behöver vi tillse att vår specialistutbildning fortsätter att hålla hög kvalitet. Fortbildning för oss som redan är specialister i palliativ medicin är en annan viktig fråga. Vi behöver också vara aktiva när det gäller utbildning i palliativ vård på andra utbildningar, så som grundutbildningen för läkare och på utbildningar för ST-läkare och specialister i andra specialiteter.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

SFPM behöver fortsätta att verka för att fler läkare specialiserar sig inom palliativ medicin, och för att specialistutbildningen håller god kvalitet i hela landet. Utbildningsutskottet i SFPM tillsammans med Studierektorsnätverket och det relativt nystartade arbetet med SPUR-inspektioner är viktiga komponenter i detta arbete.

Palliativa specialistläkare behöver fortsätta att delta aktivt i arbetet med nya och reviderade riktlinjer, vårdprogram m m så att det palliativa behovet tillgodoses.



SFPPV - Svensk Förening för Pediatrik Palliativ Vård

Charlotte Castor

ordförande

Varför startades föreningen?

Vi är en multiprofessionell förening som bildades 2022 efter att under många år varit ett nationellt nätverk för palliativ vård av barn och unga.

Föreningen startade för att sprida kunskap och medvetenhet om barnpalliativa frågor i hela Sverige och för att minska ojämlikheter i vården av barn med livshotande sjukdom.

Vad innebär det att vara "palliativ" inom er profession?

Även här blir svaret utifrån att vi inte är en professionsspecifik förening utan utgår från barnets och familjen behov, och utifrån det konstaterar att olika professioner kan behövas.

För att ett barn skall få god palliativ vård krävs att insatserna optimeras på alla plan samtidigt som eventuella specifika behov med relation till försämrat hälsotillstånd och kommande död behöver erkännas och bemötas. Många personer på många ställen måste alltså

ha en djup kunskap för att möta de här barnen.

Något som är gemensamt för alla är förmåga att samverka, kommunicera, anpassa och ändra sig liksom att ha både mod och kunskap att se vad som är på väg att hända samtidigt som barnet lever sitt liv – när livet blir kort blir varje dag än mer viktig.

Djup kompetens i barns förutsättningar och behov är essentiell såväl som kompetens i att se till hela familjens behov och att hantera svåra samtal och vårdbehov i relation till livets slut.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

Att fortsätta arbetet med att öka medvetenhet och kunskap om palliativ vård av barn. Många olika verksamheter där barn med livshotande sjukdom får vård behöver se sin roll och sitt värde i vårdprocessen, känna sitt ansvar för att barnets vård skall bli den bästa möjliga, erbjuda personalutbildning och inte minst öka samverkan sinsemellan. Det är en oändlig utmaning och SFPPV kan bidra!

Skräddarsydda riter



**Sjukhuskyrkan -
Nätverk för sjukhuskyrka
och teologer inom
palliativ vård**
**Camilla Österberg
Winberg**
ordförande

Varför startades föreningen?

Svenska kyrkans anställda i Sjukhuskyrkan (SKAIS) startade 1972. Det var en följd av att Svenska kyrkan år 1962 hade återtagit ansvaret för den andliga vården från landstinget.

År 1962 fick också kristna frikyrkor tillträde att verka inom sjukvården.

Därmed tog frikyrkorna tillsammans med Svenska kyrkan ansvaret för den andliga vården.

Sedan 1989 finns även katolska samfund med, liksom ortodoxa sjukhuspräster. På 00-talet tillkom muslimska koordinatörer.

Som ett led i detta bildades FAS (frikyrkornas anställda i Sjukhuskyrkan) 1980.

Tillsammans bär nu SKAIS och FAS ansvaret för Sjukhuskyrkans arbete.

Vilka frågor är fortfarande aktuella?

Sjukhuskyrkans grunduppdrag att stödja alla människor – patient, närstående och personal – som andliga varelser, oavsett tro, och över hela Sverige. Det arbetet är fortfarande inte självklart i dagens slimmade vård.

Fler kuratorer i äldreomsorgen

Bättre efterlevandestöd



**SIP - Föreningen för
socioinomer inom
palliativ vård**
Anna Patzauer Personne
ordförande

Vi behöver därför ständigt visa på att vi – som möjlighet, samtalsstödjare och rit-bärare, och med vår tystnadsplikt – är en partner i samverkan.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

I en multireligiös värld behöver människor ibland stöd av "sin" representant. Många har också dubbla religiösa identiteter, vilket kräver samverkan eller helt skräddarsydda riter eller annat stöd vid svåra förluster.

Jag tror därför att vi, liksom flera länder i Europa, kommer att utvidga självvården så att fler "hospital chaplains" delar på det ansvar som Sjukhuskyrkan har i dag

Den andra frågan handlar om att vi inom Sjukhuskyrkan i Europa ska formulera ett gemensamt språk och en terminologi för det vi gör. Det skulle både stödja beforskning på vårt område och ge evidens för det livsnödvändiga i att få stöd i kriser genom riter och andliga-existentiella samtal.

Redan i dag är det tydligt inom den palliativa vården att "spiritual care" /andlig vård är viktig för patienter och närstående.

Varför startades föreningen?

Föreningen bildades 2002 för att lyfta upp kuratorn/socioinomen som yrkesprofession inom palliativ vård och synliggöra vårt arbete. Men också för att bli ett forum för kontakter och samarbete över landet eftersom vi oftast – även i dag och i de flesta team – är ensamma i vår profession.

Ett annat syfte var att främja kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte via skräddarsydda utbildningsdagar.

Vad innebär det att vara "palliativ" inom er profession?

Begreppet palliativ utvecklas och modifieras ständigt. Om kuratorn förr huvudsakligen arbetade med sena palliativa skeenden i livets sista tid, handlar det i dag mer om att stödja och bidra till livskvalitet för patienter och deras familjer som under lång tid lever med en allvarlig och livshotande sjukdom.

Inte minst har vi på senare år haft fokus på barns behov, som närstående eller patient.

Vår dubbla kompetens i att behärska både det stödjande samtalet och praktiska behov i relation till samhällets olika instanser är essentiella för helheten i den palliativa vården. Särskilt i en tid där både samhället och vården ständigt förändras.

Rimliga ekonomiska förutsättningar

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

Att psykosocialt kuratorsstöd görs mer tillgängligt för palliativ vård som bedrivs inom ramen för kommunernas äldreomsorg. Där är tillgången till kuratorsstöd ofta otillräcklig i dag.

Att skapa kontinuitet i det psykosociala stödet, där ofta olika vårdgivare avlöser varandra. Här aktualiseras också barns behov, både som patienter och närstående och deras syskon, där allians och kontinuitet i kontakten ofta är avgörande för att kunna bygga förtroende och för att insatser som sätts in ska kunna ge varaktigt resultat.

Ett annat utmaningsområde är att verka för ett mer välutvecklat efterlevandestöd som bättre kan avhjälpa, förebygga och motverka utmattningssymtom och andra psykosociala effekter som ofta följer efter en lång och utdragen process som "jourhavande närstående".

Hit hör också utveckling av bättre anpassade stödinterventioner för barn och barnfamiljer som efterlevande och som kan förebygga de riskfaktorer som i dag omgärdar en stor del av de barn och ungdomar som förlorar en förälder eller ett syskon i förtid.



Föreningen för chefer och ledare i palliativ vård
Monica Nilsson
ordförande

Varför startades föreningen?

Chefsnätverket startades i Stockholmsregionen för 20 år sedan. Tanken var att kunna dela och diskutera chefers specifika utmaningar och möjligheter i palliativ vård.

Viktiga frågor är bland annat chefers arbetsmiljö, rimliga ekonomiska förutsättningar för verksamheten samt egen fortbildning.

Föreningen representerar främst chefer och ledare inom den specialiserade palliativa vården.

Nämn viktiga, palliativa milstolpar i er förenings historia?

En milstolpe var då NRPV önskade att vi skulle vara med i Nationella Rådet.

Vilka frågor är viktiga för er förening?

I starten var det att dela kunskap och erfarenheter med varandra, då flera enheter var under uppbyggnad.

Stora utmaningar i dag handlar om rekrytering och om att få tag i kompetent personal. Liksom att hantera dagens tuffa ekonomiska förutsättningar och dilemmat att som chef ändå kunna behålla kärnan i den palliativa vården.

Det är också fortsatt viktigt att chefer får goda förutsättningar att leda.

Självfallet driver föreningen även vikten av en jämlik palliativ vård över hela landet, och att kvalitet och kompetens utvecklas.

Tydligare struktur



FaiP, Föreningen för arbetsterapeuter inom palliativ vård
Maria Nilsson
ordförande

Varför startades föreningen?

Fackförbundet Sveriges Arbetsterapeuter har varit en del av NRPV sedan 2004. Våren 2024 tog Föreningen för arbetsterapeuter inom Palliativ Vård (FAiP) över representationen för det arbetsterapeutiska perspektivet i NRPV.

Vad innebär det att vara "palliativ" inom er profession?

Som profession är vi redan i grundutbildningen inriktade på att arbeta personcentrerat och diagnos-oberoende med att möjliggöra vardagens aktiviteter. Det gör oss till en tillgång inom all palliativ vård, oavsett verksamhet och vårdnivå.

Tillgången till arbetsterapi inom palliativ vård är dock väldigt ojämlig över landet. Inte minst saknas många gånger strukturella förutsättningar.

Nämn två viktiga frågor inför den närmaste framtiden!

I samarbete med andra medicinska och rehabiliterande professioner är arbetsterapeuten en pusselbit när det handlar om att öka livskvaliteten under de dagar som ska levas med obotlig sjukdom.

Vi har kompetensen att stötta människor att göra det de vill och behöver för att uppleva hälsa, oavsett diagnos eller livssituation. Förhoppningen är att personer som i en nära framtid får palliativ vård ska se det som en självklarhet att det då även ingår möjlighet till stöd från en arbetsterapeut.

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

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

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.



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 HEMSIDA www.nrpv.se NYHETSBRÄV spn@nrpv.se



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



SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



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



UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



**FÖRENINGEN FÖR ARBETSTERAPEUTER
INOM PALLIATIV VÅRD - FAiP**
www.nrpv.se



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



CHEFER I PALLIATIV VÅRD
**CHEFER OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**



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

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

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN DIGITAL INTRODUKTIONSKURS

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

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

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



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

www.palluc.se



VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor undersköterskor och paramedicinare

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

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

Hur ska jag prata om prognos?

Vad gör jag när patienten inte ger något gensvar?

Hur balanserar jag ärlighet och hopp?

EFFEKTIV VERKSAMHET • HÖG KVALITET • NÖJDA MEDARBETARE

” Med itACiH får man en överblick över verksamheten som vi inte kunnat få på något annat sätt, ett flexibelt system som vi kan forma efter våra behov.

EC Siv Johnsson, Mobilt Team, Närsjukvård Landskrona



Spec. ssk. Hakima, ASiH Lund

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

Kombinerar fysisk och virtuell vård

Inbyggd säker kommunikation med chat och video

Nöjda användare är våra bästa ambassadörer

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 kommuner och privata utförare

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

itACiH+
Digital lösning för sjukvård i hemmet