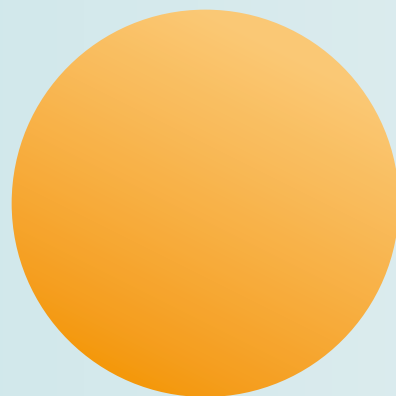


Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 • 2024



TEMA

Lära för livet



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

Närkontakt på genial nivå

DEN MANLIGE VÅRDPERSONALEN vänder sig till damen vid bordet: ”Jag letar efter en 93-årig kvinna. Känner du någon som är 93 år och ensamstående?”

Frågan får landa under några sekunder. Så räcker kvinnan – brett leende – upp handen.

Är detta ett exempel på så kallad situationsbaserad kunskap? Svar: Definitivt ja.

Scenen är hämtad ur dokumentärfilmen ”Det omätbara” (se den! – på bio eller senare i SVT). Under flera år har regissören Nils Petter Löfstedt följt personal inom äldreomsorg och förskola. Resultatet är en hyllning, en sorgesång och en kampvisa för det som brukar kallas tyst kunskap, och som värderas mycket lågt i pengar.

FILOSOFEN JONNA BORNEMARK, som intervjuas i filmen, beskriver görandet med Aristoteles kunskaps-term ”fronesis”, alltså förmågan att i

en specifik situation handla precis så som det behövs just då. Att göra det, under en hel arbetsdag i palliativ vård, förutsätter erfarenhet, empati och ett osvikligt intresse för varje individs historia, verklighetsuppfattning – och humor.

Regissörens grundläggande fråga är: Hur kan ni göra detta så bra?

Mot slutet frågar han också: ”Hur orkar ni? Jag har aldrig varit så trött om kvällarna som efter de här filmdagarna... Alltså, det är väl en rimlig fråga?”

SOM UNDERSKÖTERSKA VET jag hur svårt det kan vara att förklara för utomstående – eller för den delen för medarbetare inom andra professioner – vad som gör omsorgsjobbet så spännande.

Självklart tycker jag om de innerliga möten som jobbet ger. Men yrket matar också – dagligen, stundligen – min kunskapsörst: Hur ska jag agera i just, precis den här unika situationen? Varför gör hen så? Och hur svarar vi i teamet?

KUNSKAPSHUNGERN ÄR DEN godaste. I det här numret pratar vi om vikten av kunskap och att ”lära för livet” med personer från den palliativa vården:

Den färskaste – och första kvinnliga – professorn i palliativ medicin, Linda Björkhem-Bergman.

Visionären och kunskapsspridaren Petra Tegman vid Betaniastiftelsen.

Vi tittar också på den fortsatta stora ojämligheten i lektionstid på grundutbildningen för blivande läkare.

Längst bak i tidningen finns kollegialt lärande i form av referat från årets Nationella konferens i palliativ vård – från sorgemönster hos barn till könsskillnader inom palliativ vård.

Greppa en kopp kaffe och stilla kunskapsörsten!

Nästa nummer utkommer 19 februari. Men först:

GOD JUL & GOTT NYTT ÅR!



Anna Kågström

Chefredaktör

Innehåll **Tema:** Lära för livet

4 Reflektion: Dikten ”Frukt” av Lina Ekdahl. Målning av Vincent van Gogh.



6 ”Pipmuggar kan vara farliga”
Intervju med Sveriges första och enda Silviadiplomerade dietist.

7 TEMA: Lära för livet



8 Färskaste professorn Linda Björkhem-Bergman: ”Professuren stärker palliativ vård”

12 Läkarlinjen: Fortsatt stora skillnader i lektionstid i palliativ vård för blivande läkare.

16 Profilen: Petra Tegman sprider kunskap till vården – och folket: ”Kunskap ska kännas”

21 Diskussioner och empati – serien ”Vivian” inspirerar studenter

24 Barn/unga: Kortfilmer öppnar för samtal

27 Hur får närstående yttra sig? Ny checklista stärker forskningen

31 Rapport från konferensen:
Läs om guldgruv, aha-upplevelser, nya insikter och rutiner.

40 Medlemssidorna: Årets sjuksköterska, bokrecension och vinnare av böcker och biobiljetter!





Målning av Vincent van Gogh, "Trädgården vid Hospitalet" (1889).

Frukt

I fyrahundrafyrtio år skalade de frukt
satt bland äpplen och getingar
du var inte rädd för getingar
inte jag heller

en skalare var bättre än den andra
han lät henne hållas
han åt den sista biten av brödet som ingen annan åt
den biten åt du
i fyrahundrafyrtio år åt du
skalade när fladdermössen flög
och det var varmare ute än inne
augusti
en bra månad
ingen fotograferade
det finns inga bevis
endast burkar med mos och en bit bröd som ingen längre äter

Av Lina Ekdahl ur "Fyrahundrafyrtio år"
(Wahlström & Widstrand, 2018).
Dikten publiceras med tillstånd av
författaren.

4 frågor till Frida Axberg, Silviadiplomerad dietist

”Pipmuggar kan vara farliga”

Specialistkunskap kan ge överraskande insikter. Frida Axberg ger exempel på god nattmat och dåliga interaktioner med grapefrukt.

1. Du är Sveriges första och enda Silviadiplomerade dietist?

– Ja, äntligen kom en kurs, ”Demenssjukdom från cell till samhälle”, att söka! De andra på utbildningen var främst fysioterapeuter och arbetsterapeuter, som hade kursen som del i sitt masterprogram, men där fanns också en tandläkare och en audionom.

– Det var så roligt att diskutera med de andra! Ibland står jag med vad som liknar ett nutritionsproblem, exempelvis ett lågt näringsintag, men där lösningen till ett ökat intag finns i en förbättrad sittställning eller en ändrad smärtbehandling.

– I ett annat fall kan förändringar i kosten öka rörligheten. Som med vissa Parkinson-patienter, då upptaget av L-dopa i hjärnan och tarmen kan försämrats av att man samtidigt äter protein. Genom att äta en omfördelad proteinkost – mindre protein under dagen och mer på kvällen – kan man få bättre effekt av läkemedlet under dagen och även minska fallrisken.

2. Du diskuterade också nattmat med tandläkaren på kursen?

– Ja, som dietist har jag jobbat mycket med att korta nattfastan. Ofta erbjuds nyponsoppa, näringsdryck och bröd eller kex som nattmat. Angelica Johansson, som var tandläkare på kursen, lärde mig att vi utsöndrar ett mycket trögare ”vilosaliv” under natten. Viss mat kan därför ligga kvar länge och fräta på emaljen. Därför är det bättre att erbjuda mjölk, man-nagrynsgrot eller majsavalling som är mindre dåligt för tänderna.

3. Hur använder du dina nya kunskaper om kognitiva sjukdomar?

– I dag har jag mycket lättare att förstå skillnaden på olika demensdiagnoser. Exempelvis vet jag ännu mer kring det ofta ohejdade ätbeteendet hos en person med frontallobsdemens. Liksom att Lewy Body ofta ger förstoppning, vilket betyder att man måste vara extra noga med att förebygga det.

– Ett problem hos personer med Alzheimers är den långsamma transporten och bearbetningen i munnen. Det gör pipmuggar farliga, eftersom vätskan då rinner så långt bak in i munnen och ökar risken att man sväljer fel och aspirerar.

4. Som handledare och föreläsare inom äldreomsorg gillar du bäst att vara på plats?

– Det blir så tydligt när man kan titta i kylar och frysar på äldreboendet och ge konkreta råd. Men även inom hemtjänsten kan personalen göra en jättestor insats. Som att vid inköp välja en D-vitaminberikad rapsolja i affären. Och absolut inte köpa grapefrukt! Den interagerar med och kan förstärka effekten på flera vanliga läkemedel, som statiner och antibiotika. Effekten kan sitta i tre dagar.

Anna Kågström



Scanna Qr-koden och läs mer om ”Från cell till samhälle”



Frida Axberg

Aktuell: Sveriges första Silviadiplomerade dietist.

Gör: Dietist vid onkologen och reumatologen, Lunds Universitetssjukhus. Föreläser om nutrition via det egna företaget Livsnäring, främst inom äldreomsorg.

Bor: Trelleborg.



Läs mer om Frida Axberg och få tips på bra recept på livsnaring.se



Illustration: Pia Koskela

Lära för livet

Kunskap är avgörande för en värdig palliativ vård. I det här numret synar vi det palliativa kunskapsläget och hittar: Sveriges färskaste professor i palliativ medicin. En avslöjande kartläggning av svensk läkarutbildning. En visionär på det palliativa kunskapsområdet. Omvälvande dokumentärfilmer och en serie som väcker både känslor och diskussionslust.



Nya professorn Linda Björkhem-Bergman:

”Professuren stärker palliativ vård”

Linda Björkhem-Bergman är ny professor i palliativ medicin. Och den första kvinnliga i Sverige. Hur ser hon på sin roll? Vilka frågor är akuta? Och behöver begreppet ”palliativ” bytas ut?

När nyheten om din professur släpptes under middagen vid den Nationella konferensen i palliativ vård i Västerås steg jublet mot taket. Hur kändes det?

– Det var väldigt fint. Särskilt som jag alltid har känt mig lite som en udda fågel i den palliativa världen, eftersom jag från början kommer från farmakologin. Jag är väldigt hedrad och stolt över professorstiteln.

– Det är också roligt att palliativ medicin får en ny professur; det stärker vårt ämne. Att jag nu är den enda yrkesverksamma professorn känns förstås förpliktigande. I den bästa av världar skulle varje universitetsort ha en professur i palliativ medicin eftersom vårt ämne är lika angeläget och viktigt som andra medicinska discipliner.

Du är även den första kvinnliga professorn i palliativ medicin. Vad tänker du om det?

– Att jag kanske har krossat ett glastak, även om jag aldrig har känt mig diskriminerad som kvinna inom den palliativa världen. Här finns också så många kvinnor – vi behöver kanske snarare få in fler män.

– Inom andra delar av akademien upplever jag tvärtom att det är tufft att vara kvinna. En av anledningarna till att jag valde att byta bana, från att tidigare ha jobbat som läkare och forskare på ett universitetssjukhus, var just den

uppenbara ojämlikhet där kvinnor och män ställs inför olika spelregler. Som kvinna upplevde jag att jag var tvungen att vara tio gånger bättre än männen och göra tio gånger mer. Dessutom blev jag och mina kvinnliga kollegor ofta utsatta för härskartekniker och förminskade på olika sätt.

– Självklart finns det fortfarande en del utmaningar och ojämlikhet även inom palliativ vård, men inte alls lika uttalat som jag var van vid.

Med din bakgrund som farmakolog kom du in lite ”från sidan” i den palliativa vård-världen. Vad var det du såg?

– Att det är på ett helt annat sätt än inom andra discipliner; så vänligt och öppet. Folk inom den palliativa vården har en genuin vilja att sätta patientens bästa i första rummet. Det ger en enorm kraft.

Vad ska du göra som professor?

– Jag ska förstås fortsätta att forska och göra fler kliniska studier. Fortfarande är de flesta studier gjorda på andra patientgrupper än den palliativa – där tänker jag att jag kan hjälpa till. Just nu håller vi på med studier kring cancerrelaterad fatigue. Där inkluderar vi patienter som är både i ett tidigt och ett sent skede i sin sjukdom för att få in alla perspektiv.

– Jag tänker också att jag kan lyfta

styrkan i det multidisciplinära teamet. Gränserna inom akademien är annars tyvärr fortfarande skarpa. Att teamarbete är en av hörnstenarna inom palliativ vård var en av anledningarna till att jag sökte mig hit. I min forskargrupp, som startade 2018, finns både läkare, en sjuksköterska och en dietist. Jag hoppas att på sikt få in fler professioner.

Hur ska du möta alla förhoppningar som nu finns på dig?

– Att hela tiden fundera på var jag gör mest nytta. Forskningen via Karolinska Institutet och Stockholms sjukhem är naturligtvis en sak. Det känns också viktigt att vara med och utveckla och undervisa kring palliativ vård via Palliativt Kunskapscentrum (PKC) i Region Stockholm. Där jobbar vi med att nå ut till all personal som kommer i kontakt med patienter med palliativa vårdbehov i kommunerna, inom akutsjukvården, primärvården och inom den specialiserade palliativa vården. Det känns både roligt och meningsfullt att få vara med och bidra till att kunskap sprids och att den palliativa vården utvecklas.

Ur ett större perspektiv - vilka frågor inom palliativ vård ser du som akuta?

– Det första är förstås att vi får en jämlik palliativ vård över hela landet. Här skulle det behövas en mycket star-

Linda Björkhem-Bergman

Aktuell: Professor i palliativ medicin sedan 1 oktober 2024. Tjänsten är till 60 % knuten till Karolinska institutet och 40 % till Stockholms sjukhem.

Gör: Överläkare vid Stockholms sjukhem. Forskare vid Karolinska Institutet. Vetenskaplig ledare för Palliativt kunskapscentrum (PKC) i Region Stockholm.

Forskning: Leder sedan 2018 en egen forskargrupp inom palliativ medicin på Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, avdelningen för Klinisk geriatrik vid Karolinska institutet i Stockholm. Alla forskar på deltid vid sidan av kliniskt arbete inom palliativ vård, onkologi och geriatrik i Stockholm. En uppmärksammad studie är "Palliative-D – Vitamin D Supplementation to Palliative Cancer Patients: A Double Blind, Randomized Placebo-Controlled Multicenter Trial".

Medförfattare till läroböcker: Bl a "Klinisk geriatrik" (Liber, 2020) och "Boken om demenssjukdomar" (Liber, 2023).

Ålder: 49 år.

Bor: Tullinge utanför Stockholm.

Familj: Maken Peter och tre barn: 21, 19 och 16 år.



kare och tydligare samverkan mellan regioner och kommuner. Cancerfonden har jobbat mycket med den här frågan sista året, och där har jag och flera andra kollegor runt om i landet varit med och bidragit i diskussionerna och hjälpt till att ta fram åtgärdsförslag. Vi hoppas att vi tillsammans kan driva de här frågorna vidare.

– En annan stor utmaning är att kunna identifiera palliativa vårdbehov mycket tidigare än vad som görs i dag, och få in det tänket inom all vård.

Många - både inom vården och i samhället - förknippar begreppet "palliativ vård" med livets slutskede. Frågan hur det ska implementeras bättre har pågått länge. Vore det kanske rentav bättre att byta begrepp?

– Jag tycker att "palliativ" är ett fint ord; det syftar ju på det holistiska tänket. Men kanske kan det bli en diskussion om det framöver. Skulle det kunna

”Folk inom den palliativa vården har en genuin vilja att sätta patientens bästa i första rummet. Det ger en enorm kraft.

heta "stödande vård" i stället? Men att byta begrepp är en väldigt stor sak.

– Annars tycker jag att det kan vara till hjälp att prata om ett tidigt och i ett sent sjukdomsskede i palliativ vård. Det gör det tydligare när man ska ha mer aktiva medicinska åtgärder och när man ska avstå.

Hur ser din egen relation till döden ut?

– När jag var tio år insjuknade min mamma i cancer. Hon klarade sig då, men ett antal år senare kom cancer

tillbaka. Hon dog när jag var 23 år.

Självklart har det påverkat mig mycket.

För ett drygt år sedan dog även en av mina systrar. Båda de sorgerna har fått mig att tänka djupare kring liv och död, och på hur man bäst ska utnyttja den tid man har. Min önskan är att jag, när jag ser tillbaka på mitt liv, ska tycka att jag har gjort något meningsfullt.

– Under min tid på läkarlinjen pratade vi däremot aldrig om döden. Vi lärde oss inte ens tecknen för när en människa är döende. Allt sådant fick

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Reflektion hålls regelbundet på Stockholms sjukhem. Här Rosanna Alex, undersköterska, Hanna Palo, sjuksköterska, och Linda Björkhem-Bergman.

jag lära mig långt senare av en undersköterska inom palliativ vård när jag gjorde randutbildning under min ST.

Du kommer från en läkarfamilj. Dina föräldrar träffades i ett labb, och du och din man Peter träffades på läkarlinjen?

– Ja, vi blev indelade i grupper utifrån efternamn redan från start – Björkhem och Bergman – och fortsatte så hela utbildningen. Vi trivdes ihop från första dagen, men det dröjde två år innan vi blev ihop. Faktum är att det var Peters forskningsfynd kring D-vitamin inom immunologi som inspirerade mig att börja forska på D-vitaminets inverkan på smärtlindring hos cancerpatienter.

Hur kan du, i din nya roll, stimulera forskning kring palliativ medicin nationellt?

– Jag ska försöka att vara en ”am-

bassadör” för vårt ämne och göra mitt bästa för att öka kunskaperna om det och förklara varför mer forskning behövs. Våra patienter har rätt att få vård och behandlingar som grundar sig på vetenskaplig evidens från klinisk forskning. Jag ser det som ett av mina viktigaste uppdrag att försöka hjälpa och stötta yngre kollegor som vill börja forska inom vårt ämne och underlätta för dem som vill göra kliniska studier inom palliativ vård.

Du undervisar redan i flera olika sammanhang, både på Karolinska Institutet, Stockholms Sjukhem och i rollen som vetenskaplig ledare för PKC Region Stockholm. Hur eftersträvar du att vara som pedagog?

– På flera av de utbildningar jag håller i kan förkunskaperna hos deltagarna vara mycket olika och man har olika lång erfarenhet av palliativ vård.

– Som lärare vill jag skapa intresse

och engagemang. Jag vill gärna att den entusiasm jag själv känner för ämnet ska smitta av sig och skapa intresse hos studenterna – och samtidigt att undervisningsmiljön känns trygg för alla. Det finns inga ”dumma frågor”.

När nyheten om din professur kom hade jag precis frågat min bordsgranne om vem som är hennes idol inom Palliativ-Sverige. Hon svarade utan att tveka: ”Linda Björkhem-Bergman. För att hon är så smart, och så ödmjuk.” Var kommer ödmjukheten ifrån?

– Kanske från mitt barndomshem. Och kanske för att jag har sett motsatsen inom den akademiska världen. Jag vill absolut inte ta åt mig äran för något som någon annan har gjort. Som ledare tänker jag att det är viktigt att rätt person får cred. Jag hoppas i alla fall att jag är bra på att se alla.

Anna Kågström

Tid, orientering och musik i fingrarna

Linda Björkhem-Bergman om...

... **tid**: "Jag har svårt att säga nej, och vill göra allt. Men sedan jag gick in i väggen 2021 har jag blivit bättre på att tidsbestämma olika uppgifter, som: "Att förbereda den här föreläsningen får ta max tre timmar. Trots att det kanske inte blir perfekt."

... **orientering**: "Alltså, jag är verkligen inte bra på det, och springer ofta vilse, men hela min familj håller på. Det är fint att hänga med dem."

... **behovet** av att som palliativare "tanka liv": "Jag älskar att vandra i naturen, det gör mig trygg och lugn. Vi bor nära ett naturreservat söder om Stockholm, där är jag mycket. Jag tycker också om att vara i vårt sommarhus vid Österlen och njuta av promenader längs de fina stränderna och kullarna."

... **pianostycken** som sitter i fingrarna: "Jag spelade mycket klassiskt på piano som barn; i dag gör jag det tyvärr alldeles för sällan. Men både "Mänksenssonaten" av Beethoven och Chopins "Nocturne i Ess-dur" kan jag fortfarande spela relativt obehindrat."



Hemma plan för farmakologen: Med sjuksköterskan Hanna Palo i läkemedelsförrådet.

Lär mer under lunchen

Våren 2025 ger Betaniastiftelsen och Nationella Rådet för Palliativ Vård (NRPV) kostnadsfria lunch-webbinarier om palliativ vård.

När: Tisdagar kl 12:30–13:00 våren 2025.

Hur: Anmäl dig för att få tillgång till zoom-länken via www.betaniastiftelsen.nu

Kostnad: Gratis!



28 januari

Träning och rörelse inom äldreomsorg och palliativ vård
Ida Malmström, specialistfysioterapeut, och Linda Granstrand Johansson, Silviafysioterapeut

11 mars

Mat och näring vid allvarlig sjukdom
Charlotta Svalander, dietist, och Sofia Dettmann, specialist i palliativ medicin

6 maj

Psykosocialt och andligt stöd vid lidande
Camilla Winberg Österberg, sjukhuspräst, och Carl Bäckersten, hälso- och sjukvårdskurator

Stort gap i lektionstid för blivande läkare

Från i bästa fall sju veckor – till en dag och två timmar. Så mycket kan det skilja på blivande läkares grundutbildning i palliativ vård. Staffan Lundström synar olikheter mellan svenska universitet – och ger några förslag.

UNDERVISNINGEN I PALLIATIV medicin har genomgått betydande förändringar och utvecklats mycket under de senaste dryga tjugo åren.

Grunden var den första läroplanen i palliativ medicin som formulerades 2001. Den har sedan påverkat innehållet på samtliga utbildningsnivåer: grundutbildning, grundspecialitet (tidigare B5, nu STb4) och specialistutbildningen.

Att blivande läkare får en kvalitativ grundutbildning är en förutsättning för ett gott omhändertagande av patienter med palliativa vårdbehov. Detta förutsätter såväl ett visst antal timmar teoretisk undervisning som verksamhetsförlagd utbildning inom palliativ vård.

Hur ser det då ut med antalet timmar och innehållet i undervisningen vid landets medicinska universitet? Vad får

den blivande läkaren lära sig om palliativ vård under grundutbildningen?

En första kartläggning som gjordes av SFPM inför Socialstyrelsens rapport 2006 om utvecklingen av den palliativa vården visade på en stor variation mellan de olika universiteten. Av utbildningens fem och ett halvt år lades mellan två timmar och två veckor på ämnesområdet. Socialstyrelsen uttalade därför att större uppmärksamhet skulle ägnas åt palliativ medicin på grundutbildningen.

INFÖR DEN NATIONELLA konferensen i palliativ vård 2023 gjorde jag en ny kartläggning. Sammanställningen visar att det fortfarande är en stor variation mellan universiteten, där Linköping, Stockholm och Uppsala har kommit längst vad gäller omfattningen av undervisningen.

I Stockholm, där jag är en av de

kursansvariga, har vi lyckats få till en obligatorisk kurs i palliativ medicin på det nya sexåriga programmet. Kursen, som kommer att heta "Cancer och palliativ medicin" består av: 1,5 vecka cancerteori, 1,5 vecka palliativmedicinsk teori, följt av samtalsmetodik, praktik med mera. Totalt ger den sex högskolepoäng och ges under våren 2026 för första gången.

Det har skett mycket tack vare studenternas påtryckningar på Karolin-

Tre i topp

De tre medicinska universitet i Sverige som i dag ger flest lektionstimmar i palliativ vård under grundutbildningen är:

1. Linköping
2. Stockholm
3. Uppsala



ska Institutet, efter att de har gått en studentvald (frivillig) kurs i palliativ medicin under termin 11 (gamla läkarprogrammet).

Denna kurs om fyra veckor har vi gett sedan 2010. Genomgående återkoppling från studenterna har varit den samma – att ämnet borde vara obligatoriskt för alla. Nu har vi alltså nått dit!

ÄVEN UNDER VILKA terminer kurser i palliativ vård ges varierar över landet. Enligt min mening bör en sammanhållen kurs i palliativ medicin komma under senare delen av läkarprogrammet när studenterna har hunnit skaffa sig en viss klinisk erfarenhet.

Vi har i återkopplingar från våra studenter också noterat uttryck för att studenters lärtilar är olika. I linje med detta visar resultaten från våra studenter att de uppskattar blandade lärandeaktiviteter. Det kan exempelvis

vara att erbjuda en mix av förinspelade föreläsningar, VFU på en palliativ enhet samt seminarier, workshops och falldiskussioner på plats.

Efter läkarutbildningen och erhållen legitimation går man vidare och väljer specialitet.

De som väljer en klinisk specialitet behöver under sin specialistutbildning gå en kurs i palliativ vård. Tidigare benämndes denna ”b5-kurs”, i 2021 års specialitetsordning är beteckningen ”STb4”.

GENOM KURSEN ÄR det tänkt att varje kliniskt verksam läkare ska få grundläggande kunskaper i palliativ vård, ett viktigt steg för att öka kvaliteten i vården.

Även här varierar längden på utbildningen över landet. SFPM rekommenderar en kurslängd på minst två dagar, men upplägg och omfattning varierar stort mellan olika specialiteter och över landet.

” Det räcker inte med två timmars föreläsning om symtomkontroll för att utfärda ett kursintyg!

Inte sällan förväntas vi som blir ombedda att undervisa på en sådan kurs att hålla den kort. Här är det, enligt min mening, bra att lyfta SFPM:s rekommendationer – det räcker inte med två timmars föreläsning om symtomkontroll för att uppnå lärandemålen och utfärda ett kursintyg!

DEN LÄKARE SOM utöver sin grundspecialitet sedan väljer att bli specialist i palliativ medicin har möjlighet att gå den svenska specialistkursen i palliativ medicin. Denna påbörjades i oktober 2024 för en sjuätte kursomgång.

Specialistkursen omfattar fyra delkurser på vardera fyra till fem dagar som ges under ett år. Det är mellan 35 och 40 deltagare per omgång, och kursen är uppdelad mellan Stockholm, Umeå, Lund samt Linköping/Göteborg.

Upplägget har inspirerats mycket från den nordiska specialistkursen och ger det teoretiska innehåll som behövs för att bli specialist i palliativ medicin.

VI PRATAR OFTA om att den palliativa vården inte är jämlik i Sverige. En likvärdig utbildning är ett viktigt steg för att komma framåt, på samtliga nivåer.

Noteras kan att EACP, den europeiska palliativa organisationen, rekommenderar att minst 40 timmar ägnas åt ämnesområdet under grundutbildningen. Som synes av kartläggningen av grundutbildningen är vi långt ifrån den idealbilden.

Mycket återstår, framför allt på grundutbildningen. Samtidigt har många viktiga steg tagits genom åren för att öka kvaliteten på läkares utbildning i palliativ medicin – från grundnivå till specialist. Vi kan fortsatt lära av varandra och inspireras av goda exempel.



Staffan Lundström

Läget i landet

Här intill följer en sammanställning av hur det ser ut på det nya programmet på varje studieort, från norr till söder, där den första kullen studenter just nu går termin 7. Sammanställningen är uppdaterad under 2024, men eftersom det pågår en ständig utveckling av utbildningen kan saker ha förändrats.

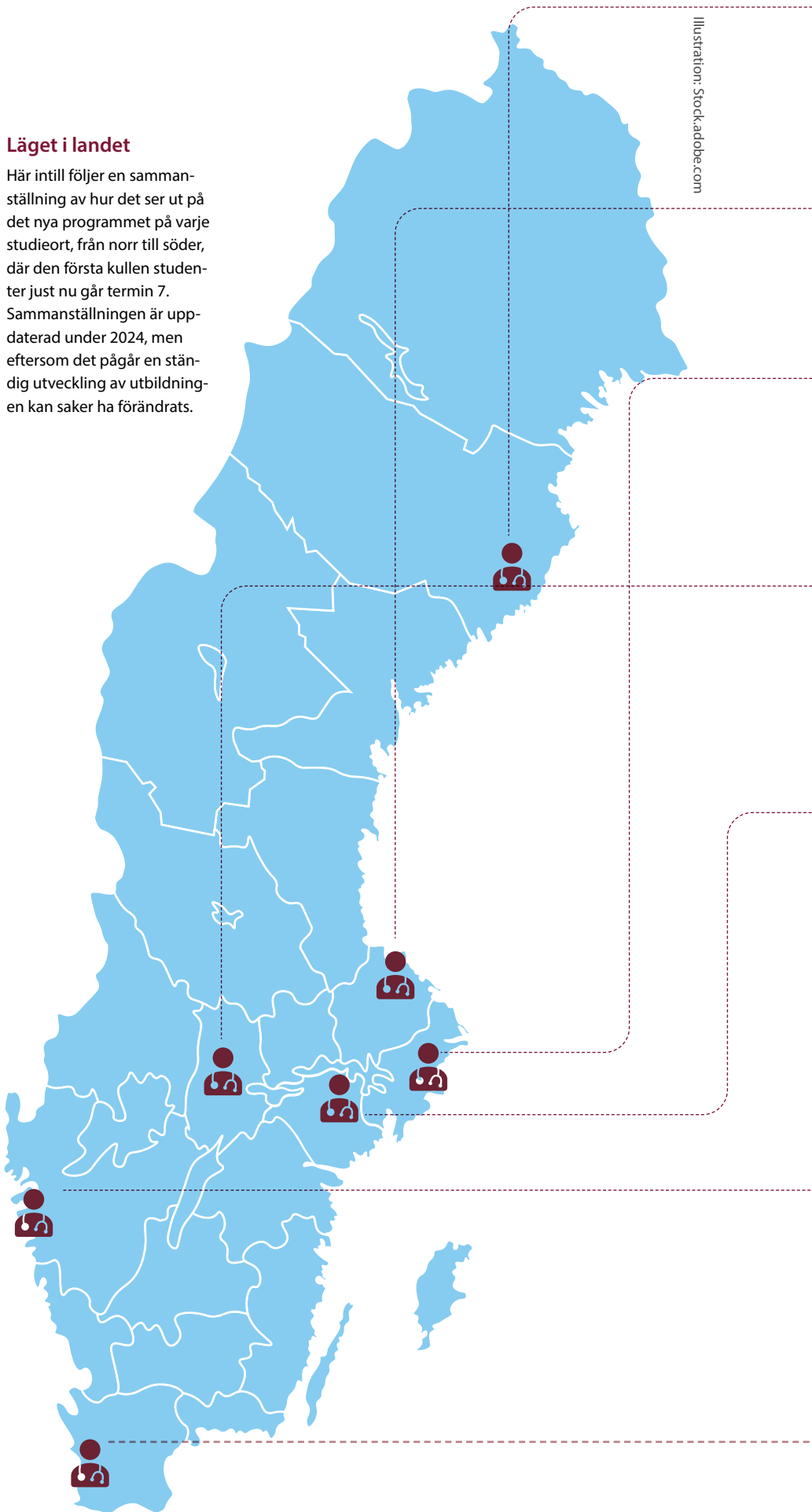


Illustration: Stockadobe.com

Umeå

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
6	Föreläsningar, falldiskussioner	3h	Internmedicinsk vinkel
7	Seminarium	4h	Under onkologiblocket
7	Studiebesök hospice	90 min – 2 dagar	Umeå/Sundsvall/Sunderbyn/Östersund

Uppsala

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
8	Föreläsningar, seminarier och verksamhetsförlagd utbildning (VFU)	2 veckor	Blocket geriatrik-palliativ medicin, start Vt-25

Stockholm

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
10	Föreläsningar, seminarier och VFU	2 veckor	Under kursen "Cancer och palliativ medicin", start Vt-26
11	Valbar kurs med fokus på VFU	5 veckor	10 – 30 studenter

Örebro

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
7	Föreläsning och träning under VFU		Svåra samtal
8	Seminarium	1 dag	Palliativ temadag
11	Falldiskussion	½ dag	Fokus allmän palliativ vård

Linköping

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
1	Samtal om palliativ medicin och etiska utmaningar		Vid kursstart
3	Etikdiskussion	2h	Avstå/avbryta behandling, dödshjälp
6	Filmer, falldiskussioner, simulering	Temadagar	Döden, hjärtsvikt, lungcancer
7	Föreläsning		Smärtlindring
10	Seminarier, VFU, vetenskapligt arbete	4 veckor	Studentvald kurs
11	Föreläsningar, falldiskussioner, seminarier, VFU	1 vecka	Palliativ medicin

Göteborg

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
	Föreläsningar	2 h	Allmän palliativ vård, under geriatrikkursen
Strimma	Tema smärta		
7	Temadag inklusive samtalsträning	1 dag	Palliativ medicin

Lund

Termin	Aktivitet	Tid	Övrigt
6	Föreläsningar, falldiskussioner	½ dag	Under medicinkursen
8	Föreläsningar, falldiskussioner	Heldag	Palliationsdagen under onkologikursen

Viktiga steg på vägen

I grova drag finns fem milstolpar i kunskapsutvecklingen för palliativ medicin i Sverige:

1. Den första läroplanen. Med inspiration från huvudsakligen den brittiska läroplanen kom den första svenska läroplanen i palliativ medicin – som legat till grund för samtliga nivåer som finns i dag – 2001. Denna reviderades 2018 och 2019, och för närvarande arbetar Svensk förening för palliativ medicin (SFPM) med att ta fram rekommendationer som är tänkta att ersätta läroplanen.

2. Den nordiska specialistkursen (NSCPM) som tillkom 2003. Som så ofta i den palliativa vårdens historia var kursen både initierad och ledd av pionjärer inom palliativ medicin – här från de fem nordiska länderna.

Upplägget har genom åren bestått av sex veckolånga moduler, fördelade mellan länderna under en tvåårsperiod. Kursen har täckt det teoretiska innehållet i specialiteten och deltagarna har också gjort ett mindre vetenskapligt projekt.

De 38 deltagarna har fördelats mellan länderna baserat på befolkningens mängd, vilket har inneburit 14 svenska platser.

Denna nordiska specialistkurs ges nu för sista gången eftersom samtliga nordiska länder – förutom Island – förväntas ha egna specialistkurser framöver.

Sverige har valt att inte delta i den nu pågående avslutande kursomgången utan prioriterar i stället den svenska specialistkursen i palliativ medicin.

3. Palliativ medicin blir tilläggspecialitet. Att palliativ medicin år 2015 blev en medicinsk tilläggspecialitet i Sverige ställde tydliga krav på utvecklingen av specialistkurser. Detta ledde till att:

4. Specialistkursen startar 2017. Vi har sedan dess varit lyckosamma i att utbilda specialister i palliativ medicin i Sverige. Snart finns det 300!

5. Läkarprogrammet blir sexårigt. Det fem och ett halvt år långa läkarprogrammet ersätts nu successivt av ett sexårigt program (för att harmoniera med övriga EU-länder). Det ger nya möjligheter för ämnesföreträdare att jobba för ett ökat fokus på ämnet.

Petra Tegman:

”Kunskap ska kännas”

Palliativ kunskap måste spridas – gärna brett och gratis. Ny kunskap bör också kännas för att ge full effekt. Det hävdar Petra Tegman, eldsjäl och en stark röst inom det palliativa kunskaps-Sverige.





PETRA TEGMAN ÄR full av historier. Så är de också en del av hennes pedagogiska verktygslåda. För att en person verkligen ska ta in och lära sig något behöver hen även få relatera känslomässigt till teoretiska resonemang, menar hon:

– Om man ska förstå innebörden i personcentrerad vård måste man kunna känna empati och relatera: Vad är viktigt för den här andra personen? Och det kan – i sin tur – kräva fantasi. Jag brukar ge exempel så att deltagaren får reflektera själv: ”Blunda. Tänk dig att du ligger hemma i din säng och slumrar på morgonen. Plötsligt står någon vid din säng, i ditt hem, och drar av dig täcket. Hur reagerar du då?”

På samma sätt kan hon understryka vikten av teamarbete med denna erfarenhet från äldreboendet Lovisagården, som hon drev under 16 år: En kvinna kom inflyttande med en mindre hudförändring under höger öga. Kvinnan skickades därför till hudspecialist i sällskap av en undersköterska. Efter undersökning bestämde läkaren att omedelbart avlägsna den förmodat maligna hudförändringen.

När kvinnan kom tillbaka hade hon fem suturer under ögat och ett stort plåster.

– Trots att personal tittade till henne med täta mellanrum hade hon redan till kvällen pillat bort plåstret och en sutur. Nästa morgon låg hon med halva handen inne i såret. Självklart blev såret infekterat och kvinnan fick en svår sista tid. Och det bara för att en person med för lite kunskap om personer med kognitiv sjukdom fattade ett dåligt beslut – utan att först rådgöra med teamet.

DET ÄR BARA två av de berättelser hon använder för att svara på den grundläggande frågan under en människas sista tid i livet: För vems skull?

– Jag får förfrågningar om att föreläsa på alla möjliga teman, men det spelar ingen roll, jag kallar dem ändå: ”För vems skull?” Det är grunden i allt jag gör och min starkaste drivkraft.

Vi möts på Betaniastiftelsens kontor i ett gammalt gult stenhus, inhytt på

Foto: My Watson



Petra Tegman på väg till Betaniastiftelsen på Söder i Stockholm.

Katarina Kyrkogård i Stockholm. Stiftelsen är en gång grundad på kristen tro och utifrån den diakonala ambitionen hos många religiösa samfund i slutet av 1800-talet att bilda och stödja fattiga och sjuka i samhället.

I dag är stiftelsen religiöst obunden, och vilar på tre pedagogiska ben: Existentiellt stöd, Palliativ vård samt Kultur och hälsa. Syftet med verksamheten är att sprida kunskap – brett och gratis. En handfull personer driver det ambitiösa utbildningsprogrammet. Petra Tegman ansvarar för palliativ vård och för tillfället även för Kultur och hälsa.

– Vi pejar in behov och försöker fylla kunskapsluckor via olika samarbeten. Vår läkarmodul, som lanserades ifjol, är exempelvis framtagen tillsammans med sju framstående läkare

Kort om profilen

Namn: Petra Tegman

Gör: Programchef för palliativ vård och äldreomsorg på Betaniastiftelsen, med säte i Stockholm. Hoppas även in extra som sjuksköterska på Närakut. Medlem i redaktionsrådet för denna tidning.

Ålder: 50 år.

Bor: I villa i Sollentuna, norr om Stockholm.

Familj: Man (som är polis), två barn (26 och 20 år) och två bonusbarn (21 och 19 år).

Fritid: Träna de två schäferhundarna i hundsport: ”Då kan jag inte tänka på något annat”. Gå i skogen. Tolka på skidor efter hund. Vara med familj och vänner.



” Jag har bestämt mig för att fortsätta vara bråkig om och när det behövs och använda min plattform, så länge det gagnar patienten.

i specialiserad palliativ vård och är delfinansierad av RCC i samverkan.

Den stora nyheten till våren är en utbildning i palliativ vård som görs i samarbete med Cancerfonden och riktar sig till patienter, närstående – och en intresserad allmänhet. Tanken är att kurspaketet ska börja på stiftelsens lärplattform, och sedan vidareutvecklas i studiecirkelmateriale. Alltså ett slags digitalt folkhälsoarbete:

– De gånger närstående i tid diskuterar vad deras mamma faktiskt vill ger de bästa avsluten på livet. Det är en sådan tydlig erfarenhet: Är närstående trygga, då blir mamma också trygg – och tvärtom. Kan vi öka deras kunskap och förståelse så de vågar ta det där samtalet har vi vunnit mycket.

PETRA TEGMANS LIDELSE för att driva på förändring inom den palliativa vården i Sverige bottenar tills dels i en personlig sorg.

Hon växte upp i Tullinge söder om Stockholm som äldst av två systrar. Pappa arbetade inom Postverket, mamma som förskollärare och så småningom med IT-strategier inom kommunen.

Den lilla Petra gillade lagidrott och att ingå i olika sammanhang, men aldrig att stå längst fram.

– Det vi barn på 1970-talet inte fick var det där att ”du kan bli vad du vill”. Jag hade varken självkänsla eller självförtroende att vilja bli läkare. Det är det enda jag ångrar i dag. Om du verkligen ska kunna få till en förändring inom vården i Sverige – då ska du helst vara läkare och ha lagt fram ett antal forskningsstudier för att bli lyssnad till.

I stället valde hon ekonomisk linje på gymnasiet. Under det tredje gymnasieåret skedde en katastrof. Petras äldre kusin Åsa rånmördades under en vistelse i Egypten. Efter många ovissa dagar återfanns kroppen, och sändes hem i en låda.

– Då, i början av 1990-talet fanns inget av det skyddsnet för närstående som finns i dag. Åsa var anmäld saknad och jag fick redan på hennes död via en löpsedel. Jag var hemma från skolan i två dagar, sedan förväntades man gå vidare och ”vända blad”. Det är

därför jag alltid har intresserat mig så mycket för samtalets avgörande roll.

Tillbaka från ett au pair-jobb i Australien började hon som vårdbiträde vid sin farbror och fasters privatdrivna äldreboende, Lovisagården, utanför Stockholm. Hon läste till sjuksköterska, pluggade till Silviasjuksköterska och tog som 28-åring över som enhetschef för boendet.

– Det var fantastiskt att få driva den vård och omsorg vi ville. Men att vara verksamhetschef och ägare är ett dygnet runt-jobb. Båda mina barn är, på gott och ont, uppvuxna på boendet. Dessutom förändrades innehållet i jobbet. Från att ha haft fokus på aktiviteter och en meningsfull tillvaro var det på slutet främst fokus på trygghet. De äldre var så mycket sjukare när de kom; vårdtiderna blev så mycket kortare. Efter 16 intensiva år började stressen ge fysiska symtom.

Under en period arbetade Petra

Tegman sedan både nationellt och internationellt med att sprida kunskap om palliativ vård som biträdande chef för Stiftelsen Silviahemmet. Direkt därpå klev hon tillbaka ut i den kliniska verkligheten som sjuksköterska på ett äldreboende under pandemin.

– Det var fruktansvärt att se kontrasterna. Stefan Löfven kunde stå i tv och tacka alla som skänkte mat och skyddsutrustning till sjukhusen. Jag stod som ensam sjuksköterska på ett boende med sju konstaterade covid-patienter och ingen skyddsutrustning över huvud taget.

Petra Tegman smittades själv under den första vågen av covid, och fick sedan en besvärlig postcovid. När hon var på väg att få tillbaka sin kondition och lust erbjöd Betaniastiftelsen henne jobb.

Som en av maktthavarna i Palliativ-Sverige har hon ett finger med på flera håll: Som att medverka i Socialstyrelsens arbete för en utvecklad na-



”Jag tankar gärna kraft vid Sara Danius grav här på Katarina kyrkogård. Eller vid Tomas Tranströmers grav.”

Foto: My Mattson



”Jag har insett att jag inte kan förändra världen. Jag får vara nöjd med de frön jag sår.”

Foto: MyWatson

tionell demensstrategi. Hon ingår också i en prioriteringsgrupp i arbetet med att revidera myndighetens Nationella riktlinjer för palliativ vård, bloggar för den ideella stiftelsen Alzheimer Life och deltog i framtagandet av vårdförloppet i palliativ vård. Med mera.

– Jag har inget behov av att stå i centrum. Samtidigt är jag rätt ensam om min kompetens kring det som kallas allmän palliativ vård och vård vid kognitiv sjukdom; det är väl därför jag blir tillfrågad hela tiden. Men jag har bestämt mig för att fortsätta vara bråkig om och när det behövs och använda min plattform, så länge det gagnar patienten.

DEN EVIGT BRÄNNANDE frågan ”för vems skull?” gäller inom både specialiserad och allmän palliativ vård, men för dem som möter människor med kognitiv sjukdom är den extra utmanande, hävdar Petra Tegman:

– Det finns inget svårare än att jobba inom demensvården. Utöver ofta svåra geriatriska problem har de vi vårdar även kognitiv sjukdom. Det innebär att vi måste klara av att tolka deras behov för att ge rätt symtomlindring.

Men hur kan det komma sig att inte fler inom vården – som vill väl, och

vars mål är att göra gott – ändå tycks ha så svårt att ta till sig ett palliativt förhållningssätt?

– Vården är så uppgifts- och lösningsfokuserad, på alla nivåer. Jag hade nyligen en kurs för sjuksköterskor på en geriatrisk avdelning, där en sjuksköterska frågade mig: ”Tycker du att det var fel att fyra personal hos oss höll fast kvinnlig patient, medan en sjuksköterska satte kateter?” Det enda rätta svaret var att det var inte bara fel, det var ett övergrepp.

Så: Ur ett helikopterperspektiv - vad behöver vi för att få till en mer jämlik palliativ vård?

– En ökad förståelse och samverkan mellan regional och kommunal nivå för att kunna jobba med den här vårdfilosofin fullt ut.

Ett skriande problem är avsaknaden av tillräcklig kunskap och specialiserad palliativ vård inom kommunal vård och omsorg, menar Petra Tegman. Ett tydligt exempel är att ansvaret för den komplicerade diagnosen ALS ofta hamnar på hemtjänstpersonal.

Ett annat att den person som väl flyttat in på ett äldreboende har små möjligheter att få kontinuerlig specialiserad vård – eller för den delen flyttas

till en specialiserad palliativ enhet.

– Därför bör det ligga i uppdraget för ASIH att komma till patienten vid behov, säger Petra Tegman. Läkare på vårdcentral, som ofta har det medicinska ansvaret för SÄBO-patienter, måste ha ett krav på sig att ha palliativ kompetens. Samma krav borde gälla för all SÄBO-personal.

Och så drar hon ett sista exempel: Betaniastiftelsen är på en sjuksköterskeskonferens för att marknadsföra sina utbildningar. Majoriteten av besökarna tackar nej, med tillägget ”palliativ vård är inget för mig”. Petra Tegman frågar nyfiket en av dem som som nobbar erbjudandet var hon jobbar? ”På IVA.” ”Aha, menar du att ni inte har några som dör hos er?” ”Jo, det är klart.” ”Ja, men – då är det här en kurs för dig.”

Anna Kågstöm

3 korta med Petra Tegman

Mest stolt över i kursutbudet: Utbildningen ”När livet lämnar”. ”Vår hypotes var: Kan vi få personer att efter 45 minuters utbildning känna sig tryggare bredvid en person som ska dö? Svaret – som kom i form av självskattningar före och efter kursen – var ja.”

Genomslag: ”Lindring bortom boten”, en grundutbildning i palliativ vård, har genomgått av 30 000 vårdanställda, främst undersköterskor och vårdbiträden, samt av patienter och närstående.”

Om ”svåra” samtal: ”För vem är de svåra? Jag tror att vi skjuter oss lite i foten genom att poängtera: Nu ska jag ha ett sådant där *svårt* samtal. Vi kanske hellre borde kalla dem viktiga? Visst kan de vara svåra för patienten, men vi borde inte gå in med den attityden.”

CRONO SC

Pålitlig och exakt subkutan smärtbehandling

Infusionspump med precision och komfort för palliativ vård

Hög precision

Trygg och tillförlitlig läkemedelsadministrering

Kompakt design

Diskret och lätt att bära

Användarvänlig

Enkel inställning och pålitlig drift



Kontakta OrphaCare för mer information och support

Per-Åke Niska | Head of OrphaCare Scandinavia
per-ake.niska@orphacare.com | 073-300 00 93

Selma Hjert | Support Specialist & leg. sjuksköterska
selma.hjert.ext@orphacare.com | 076- 246 48 46

För mer information om Crono SC och andra produkter, se canespa.it/se/index-se.html

OrphaCare GmbH | office@orphacare.com | www.orphacare.com
Leopold-Ungar-Platz 2/1/132 | 1190 Wien, Österrike

OrphaCare

FOCUS ON PERSONALISED MEDICINE

”Vivian väcker bra diskussioner”

Kan en grafisk novell få blivande sjuksköterskor på spännande tankar? Ja, hävdar docent Carina Werkander Harstäde, som använder serien ”Vivian” i undervisning.

PATIENTFALL HAR EN lång historia som kunskapsmaterial inom vården som ett sätt att förankra och omsätta kunskap till den kliniska praktiken. NRPV har exempelvis erbjudit sina medlemmar det fiktiva patientfallet ”Elsa” sedan 2001, för att använda som samtalsunderlag inom den palliativa vården.

I år har Elsa kompletterats med ”Vivian”, en grafisk novell med rötter i den maoriska berättartraditionen på Aotearoa Nya Zeeland.

Carina Werkander Harstäde, docent vid Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet, är den som har översatt och anpassat ”Vivian” till en svensk kontext.

– Jag ser en stor potential i att använda en grafisk novell i undervisningen, då bilder på ett annat sätt än text enkelt väcker känslor och associationer. I det här fallet var det heller inte svårt att överföra bilderna till svenska förhållanden; Sverige och Nya Zeeland är trots alla ganska lika. Mest tid ägnade jag åt att få till rätt ton och rätt antal tecken i pratbubblorna.

Att Carina Werkander Harstäde hittade ”Vivian” var lite av en slump. Året var 2020, och hon hade bespats sig på att åka på EACP-konferens i Palermo i Italien. Så kom pandemin.

– I stället satt jag hemma vid datorn och bläddrade i mängden av posters till konferensen. En poster med fina bilder fick mig att stanna till – starka

bilder drar ju uppmärksamhet till sig.

Bilderna visade sig vara skapade av en konstnär i samarbete med ett lärarlag vid Aukland University, Aotearoa Nya Zeeland. Där fanns också en mejladress.

DET FÖRSTA MEJLET ledde vidare till ett internationellt samarbete och en gemensam deskriptiv, kvalitativ studie mellan Linnéuniversitetet, Birmingham University i Storbritannien och universitetet i Aukland. Via fokusgrupper undersöktes sjuksköterskestudenternas reaktioner på den grafiska novellen ”Vivian” som undervisningsresurs.

– Resultaten från fokusgrupperna låg nära varandra. Dels väckte läsningen av ”Vivian” diskussioner kring ålderism, genus och hur den palliativa vården bemöter olika personer. Dels lyfte studenterna hur vi inom vården riskerar att prata över huvudet på patienten.



”Vivian” kommer fortsättningsvis att finnas vid Linnéuniversitetet som en del av en 7,5 hp kurs i palliativ vård, och som är öppen för färdiga sjuksköterskor.

Dessutom kommer den att ingå i den obligatoriska kursen ”Omvårdnad vid komplexa vårdbehov” på grundnivå.

Hur ser du på risken att studenterna får med sig färre rena faktakunskaper?

– Jag ser snarare lärmoment utifrån en grafisk novell som ett komplement till övrig undervisning. ”Vivian” kopplas dessutom till lärandemål i kursen, då diskussionen tydligt kopplas till ”de sex S:en”.

Vad gäller hennes privata seriesmak är det en spännande kombination:

– Jag har läst jättemycket Bamse med mina barn, och där finns ju också ofta ett lärande inslag. Annars gillar jag lite morbida serier om zombie-apokalypsor. Jag har väl läst en 17–18 album av ”The Walking Dead”, som ju finns både som serieroman och tv-serie.

Läs mer om ”Vivian” och tips för hur serien kan användas på www.nrpv.se/om-nrpv/lankar/

Studien ”Nursing students’ reactions to a graphic novel: A multi-national descriptive qualitative study” nås via pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38691902/a



Catharina Werkander Harstäde.



Kortfilmer öppnar för samtal

Att se på film är en bra grund för kunskap – och för samtal. I två nya dokumentärfilmer visar svårt sjuka Sadeen och Alva vilka de är, med och bortom sjukdomen. Tanken är att filmerna ska underlätta samtal inom vården.

SADEEN, 10 ÅR, tar sig självklart runt i tillvaron med sin benprotes – på badhuset, i lekparken, på favoritaffären Normal... I en annan scen ligger hon ner i sin säng och berättar om när hon fick sin cancerdiagnos i årskurs 2: "Alltså, jag fattade ingenting, det var bara fett weird!"

Senare i kortfilmen om henne pratar hon irriterat om hur hon blir behandlad "different" av alla hon känner. Hon skrattar med sin gamla bästis, vänder sig och talar till kameran, till oss. Det är starka minuter.

Alva, 18 år, har obotlig cancer, som bland annat har gjort henne blind. I filmen visar hon viktiga "rum" – stallet, träningen, vännerna – och reflekterar över tonårslivet, som det har blivit: "Alla de här stegen som jag har tagit framåt i min frigörelseprocess, dem behöver jag ta tillbaka nu."

DET ÄR FILMAREN Lisa Partby och kulturrevetaren Annika Wik som har gjort de två kortfilmerna och projektet "Sedd för den jag är". Bakom sig har de både egna och gemensamma arbeten där de med film och konst har undersökt frågor som: Vad är en personcentrerad vård? Vad gör vårdmiljöer trygga?

– Det fanns inget sådant här filmmaterial för barn inom vården tidigare, säger regissören Lisa Partby. Önskan att göra något kom från barnen själva. Alva ville se till att andra som hamnar i samma situation som hon skulle ha något att spegla sig i och få hjälp av.

Filmerna är en del av ett kunskapsutvecklingsprojekt som tilldelats innovationsmedel från Region Stockholm. Tanken är att kortfilmerna ska kunna användas som en språngbräda och gemensam utgångspunkt för samtal med andra svårt sjuka barn och deras närstående, liksom med vårdpersonal.

ATT HA EN film att utgå ifrån – med scener och händelser i en persons liv – kan ofta underlätta vidare samtal, menar kulturrevetaren Annika Wik. När hon och Lisa Partby tidigare arbetade med filmer till Dö bra-projektet (se ruta), deltog Annika Wik tillsammans med forskningsledaren Ida Goliath i samtal kring filmerna med vårdpersonal efteråt.

– Vården i sig är så evidensbaserad, säger Annika Wik. Konsten har en förmåga att gestalta det ovissa, det är en oerhörd tillgång i vårdsammanhang.

Ytterligare ett projekt, aktionsforsk-



Projektet pågår till 2030

* Dö bra är ett forskningsprojekt vid Karolinska Institutet och Umeå universitet som pågått sedan 2013.

* IHoP, Innovativ hemtjänst och partnerskap, pågår 2024–2030 och finansieras av Forte.

* De två kortfilmerna är finansierade via Kompetenscentrum för kultur och hälsa, Helge Ax:son Johnsons stiftelse, Längmanska Kulturfonden samt Centralförbundet för Socialt Arbete.

* Vill du veta mer eller få kontakt angående filmerna?

Mejla partby@gmail.com

Foto: Lisa Parby



Djurälskaren Sadeen i möte med en gammal bekant.

Foto: Lisa Parby



Alva i ett av sina viktiga "rum", träningen.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

ningsprogrammet IHoP, tar tillvara äldres, anhörigas och personalens kunskap för att utveckla hemtjänsten. Lisa Partby filmar, och Annika Wik är sedan med i möten med vårdpersonal vid spridning av filmerna. Även här deltar forskningsledaren Ida Goliath vid Stiftelsen Äldrecentrum och Karolinska institutet i Stockholm.

HUR EN PERSON skildras dokumentärt av en närgående kamera är alltid en både känslig och moralisk fråga. Regissören Lisa Partby kallar filmarbetet med Sadeen och Alva för ”ett slags förtroendeverksamhet”, där de intervjuade själva bestämt innehållet. Sadeen filmade även en del själv.

– Det var en allvarlig och fin process, säger Lisa Partby. Det känns som om vi, tillsammans, värnat om barnens

liv – Sadeens längtan att åka rutschkana och vattnet som porlar... Och hur Alva mot slutet säger att hon blir ledsen över att göra sin familj ledsen när hon går bort; att alla barn känner så.

Nästa steg i processen är att visa filmerna inom vården för jämnåriga barn med kroniska sjukdomar och samla kunskap om hur de tas emot. Kortfilmerna har även visats för vård-

personal, och väckt intressanta diskussioner – som vad man egentligen vet om en patient, och vikten av att barnen får agens i sina vårdkontakter.

– Sadeen ville helst att filmen skulle visas på Netflix, säger Lisa Partby. Men det kanske blir lite svårt...

Anna Kågström



Sadeen, 11 år, med kyckling, några dagar.

Foto: Lisa Partby

Certifieringsprogram i palliativ vård Kunskaphöjning & kvalitetssäkring för din enhet

Nu lanserar Betaniastiftelsen fortsättningen på succésatsningen **Lindring bortom boten: 5 nya utbildningsmoduler med yrkeskategorier!**

När din enhet certifieras får medarbetarna samma förutsättningar och verktyg för att på bästa sätt möta patienter med palliativa vårdbehov samt deras närstående.

Har ni stimulansmedel som ni behöver förbruka innan årsskiftet?
Anmäl er redan nu till programstarten 1 februari så tillgodoser vi er med kunskapstillförelse inom palliativ vård under hela 2025!

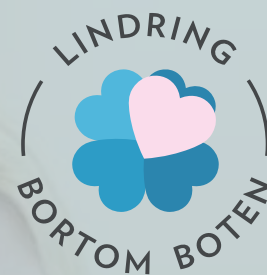
Startdatum:
1 februari 2025



Läs mer och anmäl dig här!
betaniastiftelsen.nu/certifieringsprogram



Betaniastiftelsen



Hur får närstående yttra sig?

- ny checklista stärker forskningen

Kvaliteten på forskning kring närstående behöver höjas. Likaså behöver stödet till närstående utökas. Anette Alvariza och Joakim Öhlén har överfört nya internationella rekommendationer till svenska förhållanden.

I NOM PALLIATIV VÅRD är det centralt att lindra lidande och främja livskvalitet för närstående till personer som lever med en eller flera livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor, månader eller år.

För att bidra till att uppnå detta mål har systematiska litteraturstudier visat på behov av att förbättra kvaliteten inom forskningen. Det finns också en policy som pekar på behovet av ett stärkt stöd till närstående.

Det finns dock särskilda utmaningar vid forskning med närstående i samband med palliativ vård. Därför har en arbetsgrupp inom ett internationellt nätverk för närståendeforskare inom organisationen EACP (European Association for Palliative Care) utarbetat rekommendationer i form av strategier, liksom en checklista, som är publicerad internationellt (Hudson m fl, 2023).

DESSA ÄR AVSEDDA att användas av forskare före, under och efter genomförande av forskningsprojekt.

Eftersom närståendefrågor är centralt inom både praktik och forskning inom palliativ vård är vår bedömning

att det är angeläget att de sprids och blir kända. Särskilt då det inte enbart är forskare som har intresse av dessa rekommendationer, utan även personal och andra så att de kan ställa frågor när de blir involverade i genomförande av forskning och därigenom påverka genomförandet.

Vi – Anette Alvariza och Joakim Öhlén – deltog båda som svenska partners i framtagandet av rekommendationerna. Vi har sedan översatt och anpassat dem till svenska förhållanden.

ETT BRUKARRÅD MED patient- och närståendeföreträdare vid ett svenskt universitet tillfrågades att delta i en gruppdiskussion.

Syftet med diskussionen var att undersöka de internationella rekommendationernas begriplighet och relevans för svenska förhållanden.

Deltagarna (fyra män och tre kvinnor) hade i förväg fått läsa den svenska översättningen av strategierna och checklistan. De fick även ta del av artikeln på engelska.

De svenska patient- och närståendeföreträdarna var överlag positiva till rekommendationerna. De uppfattade

dem som både relevanta och tydliga. En deltagare sa: "Jag tror nog att det är det bästa jag har läst i det här ämnet".



Anette Alvariza.

DET FÖRSLAG TILL förtydligande som gavs var att i rekommendationerna klargöra och definiera gruppen "närstående". I Socialstyrelsens termbank anges att närstående avser "person som den enskilde anser sig ha en nära relation till".

Flera av de svenska patient- och närståendeföreträdarna betonade att närstående kan ha en egen hälso-problematik, vilket medför att närstående inkluderar personer som även

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

har rollen som ”patient” och/eller lever med utmaningar relaterat till sin egen hälsa.

I detta sammanhang betonades också att det finns personer som inte har någon närstående och den specifika problematik det kan innebära för de personerna.

Vidare lyftes i diskussionen betydelsen av att forskningsfinansierare prioriterar forskning om närstående.

LÄMPLIG TIDPUNKT FÖR att tillfråga närstående om att delta i forskning var en fråga som diskuterades. Detta knöts till frågor om hur den breda gruppen närstående kan bli representerad i forskningen. Hur kan en inbjudan om forskningsdeltagande nå ut till dem som av olika skäl kan vara särskilt utsatta och riskerar bli förbisedda?

Detta menade deltagarna bör ses mot bakgrund av att – förutom de faktorer som är kända för att marginaliserade grupper kan exkluderas i forskning – det för de flesta närstående i samband med palliativ vård kan vara svårt att ha kraft och ork att delta i forskning.

Deltagarna resonerade kring att det kunde gälla särskilt för dem som för

egen del inte orkar med vardagen. Dessa lever med utmaningen att orka stödja den person som är sjuk på de sätt de själva skulle önska.

Några sa att det då kanske kan vara bra att få möjlighet att delta i forskning efter dödsfallet. Detta ledde i sin tur vidare till en diskussion om när i sorgen det kan vara lämpligt att ställa frågan om att delta i forskning.

FLERA BETONADE ATT närstående möter utmanande situationer vad gäller personlig integritet inom hälso- och sjukvården. Exempelvis kan de upprepade gånger ha varit med om att vårdpersonal har vänt sig till patienten med frågor på ett sätt som utesluter närståendes deltagande (som kring önskemål, preferenser och beslut).

Dessa situationer kunde skapa en känsla av att ”närstående inte får yttra sig”.

I de fall patienten har kognitivt nedsatt funktion, exempelvis lever med demenssjukdom, kan sådana situationer få icke önskvärda konsekvenser för både patient och närstående.

Detta påtalades då de även varit

med om att frågor om närståendes deltagande i forskning primärt ställts till patienten, medan de närstående

framhöll betydelsen av att sådana frågor måste ställas direkt till dem.

Vår slutsats är att de internationella rekommendationerna för närståendeforskning i samband med palliativ vård med fördel kan användas i Sverige.

JÄMFÖRT MED VANLIG praxis inom svensk forskning är det särskilt angeläget att exempelvis involvera närståendeföreträdare genom forskningsprocessen och att direkt tillfråga närstående om att delta i forskning – inte först ställa frågan till patienten.



Joakim Öhlén

professor, universitets-översjuksköterska, Centrum för personcentrerad vård, GPCC, samt Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset.



Anette Alvariza

professor, specialistsjuksköterska, Marie Cederschiöld Högskola och Stockholms Sjukhem, samt Palliativt kunskapscentrum Region Stockholm.

Utformning av forskningsdesign - exempel på strategier

* Lobba hos anslagsgivare för att prioritera forskning om närstående och öka kunskap om värdet av att använda en rad olika forskningsmetoder (inklusive kvalitativa och mixade metoder).

* Främja begreppsmässig klarhet och tydligare definitioner av begreppet närstående.

* Främja samhällets medvetenhet om betydelsen och konsekvenser av att vara närstående samt behovet av investeringar i forskning.

Genomförande av forskning

* Stödja utvecklingen av mer flexibla rekryteringskanaler för att minimera vårdpersonals insatser, t ex sociala medier och intresseorganisationer, utifrån principen att aktivt välja bort deltagande.

* Större engagemang för jämlikhet och mångfald – rekrytering av subpopulationer genom samarbete med grupper som representerar subpopulationer, och om möjligt involvera forskare från subpopulationer.

* Utveckla metoder för att särskilt stödja närståendes medverkan i forskning, t ex via flexibel datainsamling, hantering av stress samt genom att erbjuda praktiskt stöd för att kunna ta/få tid från patienten.

* Förespråka att insamling av data i samband med förlust av närstående kan äga rum redan tidigt efter det att ett dödsfall inträffat, så länge tidpunkten och metoden för insamling av data är motiverad och handhavande av eventuella risker är godkända av etikprövningsmyndigheten.

Spridning av forskning

* Arbeta nära de som kan påverka implementering och spridning, t ex hälso- och sjukvårdspersonal, beslutsfattare, myndigheter, uppdragsgivare, intresseorganisationer och lobbyorganisationer.

* För att maximera påverkan, överväg att anpassa forskningen om och med närstående inom palliativ vård till det bredare forskningsområdet om närstående.

* Uppmuntra närstående att samarbeta vid förberedelse och deltagande i genomförande av projekt.

Check

- lista för forskare och granskare

Här är ett antal punkter inför förslag till forskningsprojekt eller publikationer från forskningsprojekt om palliativ vård med närstående som deltagare.

Förberedelse och design

1. Vad är motivet till att involvera närstående som deltagare i forskningen?
2. Har en litteraturgenomgång gjorts för att motivera studien?
3. Om relevant, har närstående varit involverade för att utveckla syften och design och har det så fall gjorts skillnad mellan närståendes roll som medforskare och forskningspersoner?
4. Vilka teoretiska perspektiv och utgångspunkter avseende närstående ligger till grund för studien?
5. Hur definieras närstående i studien? Har en tydlig definition skrivits fram i projektplan?
6. Vilka närstående deltar och varför (endast den närmaste närstående eller ett bredare socialt nätverk)?
7. Vilka strategier används för att främja en mångsidig och inkluderande representation av närstående, t ex för att inkludera minoritetsgrupper och missgynnade grupper?
8. Kommer forskningen att fokusera enbart på närstående eller på både närstående och den person som de vårdar och stöder (t ex dyadisk forskning)?
9. Om studien undersöker en intervention, vilka är de primära och sekundära utfallsmåtten? För att främja genomförandet: Hur bedöms genomförbarhet, acceptans och skalbarhet?
10. Hur många närstående behöver rekryteras, har detta motiverats och är det genomförbart?
11. Finns det en plan för att minimera och hantera bortfall?

Genomförande av forskningen

12. Vilka strategier kommer att användas för att identifiera relevanta närstående (t ex via patienten/vårdpersonalen, via den närstående som står närmast, via journaler sociala medier, intresseorganisationer osv)?
13. Vilka särskilda strategier kommer att användas för att optimera rekryteringen av närstående (t ex om närstående arbetar heltid, hur kommer ni att optimera möjligheten)?
14. Har samverkan med hälso- och sjukvårdspersonal eller andra intressegrupper sökts för att promota studien på sätt som kan optimera rekrytering av deltagare och även för att hålla dem informerade under hela studiens gång?
15. Krävs patientens samtycke innan närstående kontaktas?
16. Hur kommer studien att presenteras för närstående innan de lämnar samtycke (t ex via hälso- och sjukvårdspersonal)? Kommer det att göras vid ett personligt möte eller på distans?
17. Vem kommer formellt att rekrytera närstående (t ex forskare; kommer det att göras vid ett personligt möte eller på distans)?
18. Vilka strategier används för att minimera potentiell "gatekeeping" från hälso- och sjukvårdspersonal och/eller från den person som närstående vårdar och stöder?
19. Hur kommer data att samlas in (personligen, i ett möte eller på distans)?
20. Vilken tidsåtgång behöver närstående avsätta för datainsamling? Kommer ersättning för utgifter att erbjudas?

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

21. Om studiedesignen innebär att frågeformulär ska besvaras, hur har det avgjorts att de är lätta att förstå och inte alltför betungande?
22. Hur ofta kommer data att samlas in och hur lång tid kommer det att ta?
23. Hur kommer konfidentialitet för personuppgifter att säkerställas?
24. Om datainsamling ska ske efter dödsfall, hur kommer detta att förmedlas på ett lyhört och respektfullt sätt till närstående? Hur snart efter dödsfallet kommer data att samlas in, och har detta motiverats?
25. Vilken plan finns för att ge stöd till närstående om deltagandet skulle väcka känslor såsom oro?
26. Vilka är konsekvenserna om den person som närstående vårdar och stöder dör innan data hinner samlas in? Och hur kommer sådana konsekvenser att hanteras?

Spridning och implementering

27. Har en strategi för att sprida resultaten till särskilt viktiga intressenter utarbetats (till exempel vårdpersonal som har hjälpt till med rekrytering av deltagare)?
28. Har en plan utarbetats för att främja implementering och nyttiggörande av interventionen eller huvudsakliga rekommendationer?
29. Hur kommer information om projektets resultat att lämnas på lättillgängligt språk och format till närstående och allmänheten (inklusive strategi för sociala medier)?



Denna text är något kortad.
Text i full längd hittar du via
QR-koden.

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Nytt kunskapsstöd-illamåendestickan



Beställ eller skriv ut på
www.palliativregistret.se



Konfrenier Sofia Dettman med ordförande Bertil Axelsson.



Karin Karlström och Pia Salming från Börje Salming ALS-stiftelse.



Finalkväll & dans!



Ida Malmström i NRPV:s monter.



Jenny Söderström med resenär "Palle", NRPV-maskoten.

Fotoida Malmström

Rapport från konferensen

- kunskap, samtal & kalas

Årets nationella konferens – och samtals-boost – är över. För dig som inte kunde vara där eller inte lyckades kloona dig mellan alla föreläsningar kommer här ett antal referat.



Guldkorn av ny kunskap

- vårdutveckling, smärtlindring & stödjande samtal

Seminarium: Abstraktpresentationer

Talare: Christel Hedman, Ulrika Rönningås, Lisa Martinsson, Susanna Böling, Sofia Persson, Karin Boo Hammas, Maja Holm, Carl Bäckersten och Sandra Doveson.

UNDER KONFERENSENS SISTA dag presenterades nio olika projekt muntligt. De hade valts ut av en oberoende vetenskaplig kommitté utifrån att de bedömdes vara särskilt intressanta.

Varje presentation var 10–12 minuter lång med efterföljande 7–8 minuter för frågor och diskussion. Under rubriker för dessa tre timslånga sessioner var bland annat symtomlindring, vårdutveckling och närstående.

Christel Hedman (överläkare palliativ vård, Stockholms sjukhem samt forskare Karolinska Institutet och Palliativt utvecklingscentrum Lund) berättade om en studie av cirka 150 000 patienter med cancer, där data från Svenska palliativregistret analyserats.

Av dem som dog på sjukhus fick 35 % dropp sista levnadsdygnet medan siffrorna för specialiserade palliativa enheter var 7 % och för särskilt boende dryga 2 %.

DET VAR INGEN fördel att få dropp gällande förvirring eller rosslighet, men en påtaglig nackdel då det ledde till andnöd markant oftare än om man var utan dropp sista dygnet i livet (40 % jämfört med 23%).

Ulrika Rönningås (forskare vid Umeå universitet samt onkologiskjuksköterska, Onkologikliniken, Sundsvalls sjukhus) tipsade om att man kunde få män med hormonrefraktär prostatacancer att formulera sina tankar och oroshärdar om man bad dem berätta om vad de funderar på när de ligger vakna på nätterna.

Lisa Martinsson (ST-läkare onkologi samt docent i onkologisk forskning, Umeå universitet) presenterade resultat från 315 000 avlidna patienter från Svenska palliativregistret som

illustrerade att 60–70 % av patienter med hjärtsvikt, KOL eller demens har smärta sista veckan i livet. Det är höga siffror, även om det var ännu lite vanligare när grundsjukdomen var cancer (ca 80 %).

FÖLJKATTLIGEN MÅSTE VI bli ännu duktigare både på att detektera smärta och behandla smärta för alla, oavsett diagnos, under sista tiden i livet.

Susanna Böling (sjuksköterska och doktorand vid Institutionen för vårdvetenskap, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet) rapporterade från ett försök med palliativ konsultkontakt på en kirurgmottagning för patienter med cancer i bukspottkörteln och som inte var aktuella för vare sig operation eller lindrande cytostatikabehandling.

Tveklöst var det två helt skilda vårdkulturer som möttes och kirurgens kontaktsjuksköterskor upplevde det som problematiskt att fråga patienterna om de ville träffa det palliativa konsultteamet.

Sofia Persson (doktorand, Palliativt utvecklingscentrum Lund) berättade om hur de palliativa åtgärderna i Svenska palliativregistret generellt blev bättre för enheter som hade registrerat sig för att använda den Nationella vårdplanen.

Jämförelsen hade gjorts mellan resultaten före och efter användningsstarten och sågs framför allt i form av ökad andel smärtskattade (från 42 % till 68 %). Mindre tydliga förbättringar sågs också för efterlevande samtal, lindring av ångest och förvirring samt övriga registerparametrar.

KARIN BOO HAMMAS (ST-läkare palliativ medicin Mobila team och specialiserad palliativ vård, Kristianstad) redovisade tydliga könsskillnader mellan män och kvinnor vad gäller hur långt innan dödsfallet det skrevs remiss till specialiserad palliativ vård. Detta gällde även för i vilken utsträck-

ning man hade genomfört någon form av samtal vid allvarlig sjukdom. Männen remitterades i snitt med endast en dryg månad kvar att leva

medan kvinnorna fick remiss betydligt tidigare. Männen hade färre och mer sällan genomförda samtal. Detta trots att inga skillnader i hur länge man levde från diagnos till död kunde ses.

Maja Holm (sjuksköterska och docent vid Institutionen för omvårdnadsvetenskap Sophiahemmet högskola, Stockholm) redovisade hur föräldrapar vars barn drabbats av cancer rapporterade en positiv känsla av kuratorstöd och en stärkt parrelation med hjälp av den familjecentrerade stödinterventionen Family talk intervention.

Carl Bäckersten (hälso- och sjukvårdskurator vid Palliativa sektionen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg) redovisade resultat utifrån intervjuer angående personalens och patienters uppfattning om olika former av existentiella behov och hur man kunde tillhandahålla stöd.

Generellt verkade personalen uppleva en stress över att man inte gjorde tillräckliga insatser, medan patienterna mer efterfrågade mänsklig närvaro här och nu utan större krav på specialiserade kompetenser.

Sandra Doveson (postdoktor, medicine doktor, specialistsjuksköterska i palliativ vård; Marie Cederschiöld Högskola och Sophiahemmet Högskola) avslutade med att berätta att uppskattningsvis 1,2 miljoner personer i Sverige ger någon sjuk person närstående stöd. Av dem lägger en tredjedel ner tio timmar eller mer per vecka.



Bertil Axelsson.

Bertil Axelsson,

professor emeritus i palliativ medicin & ordförande NRPV

”Hubs” blir förebilder

Seminarium: Empowering Change: compass Ghana’s Innovative Integrated Approach to Palliative Care

Talare: Yakubu Salifu, sjuksköterska och forskare. Grundare av organisationen Compass Ghana.

KONFERENSENS ENDA INTERNATIONELLA gäst, Dr Yakubu Salifu, tog konferenstemat ”Palliativ vård över gränserna” till Ghana. Av Ghanas 33 miljoner invånare har endast 14 procent tillgång till palliativ vård. Av dem saknar nästan hälften sjukvårdsförsäkring, och måste alltså betala för sin vård själva.

Bristen på palliativ vård skapar inte bara lidande för den sjuke utan innebär även stora ekonomiska bördor för närstående, som ofta betalar för kostsamma, ineffektiva behandlingar.

Yakubu Salifu, sjuksköterska och forskare på Lancaster University i Eng-

land, grundade efter sin PhD välgörenhetsorganisationen Compass Ghana (COMpassionate Palliative ServiceS), en organisation som arbetar för att öka tillgången till palliativ vård i Ghana.

Forskning och modeller för palliativ vård kommer ofta från ”Väst” och är inte direkt överförbara till Ghana på grund av kulturella och strukturella skillnader. Exempelvis är det ofta familjen som vårdar den sjuke i hemmet, medicinskt och omvårdnadsmässigt. Avstånd till sjukhus är inte sällan långa, dit människor kan behöva gå till fots.

COMPASS GHANA ARBETAR för att integrera palliativ vård i det nationella hälso- och sjukvårdssystemet på ett hållbart sätt, anpassat till lokala förhållanden. Organisationen använder ett ”whole-system” perspektiv, vilket innebär arbete på flera nivåer i hälsosyste-

met samtidigt.

Just nu skapar de så kallade ”hubs” vid regionsjukhus, som fungerar som förebilder för andra sjukhus. I år utbildades sjukvårdspersonal på Asamang SDA Hospital, där även policy- och civilsamhällesaktörer engagerades för att öka medvetenheten i samhället.

DET ÄRLÄTT att inspireras av Compass Ghanas arbete och deras driv och ambition att ta vara på befintliga resurser för att bygga en tillgänglig palliativ vård för alla.

Läs mer på: <https://compass-gh.org/>

Susanna Böling,

leg sjuksköterska & doktorand, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet



Susanna Böling.

Tillit för personalen avgörande

Seminarium: Att våga vara kvar i det svåra och oförutsägbara – förtroliga samtal i palliativ vård.

Talare: Tove Stenman, barnmorska, doktorand Mittuniversitetet.

UNDER SEMINARIET PRESENTERADE Tove Stenman sina forskningsresultat samt erfarenheter som sjuksköterska inom specialiserad palliativ vård.

Tove, som är barnmorska med en master i palliativ vård och doktorand vid Mittuniversitetet, belyste vikten av samtal i palliativ vård, något som betonas i det nationella vårdprogrammet. Hennes forskning fokuserar på det som där beskrivs som stödjande samtal i vårdsituationen, och som hon själv benämner som förtroliga samtal.

De förtroliga samtalen uppstår ofta spontant och på patientens initiativ. Vårdpersonalen har en viktig roll att vara närvarande och lyssna aktivt, även om

tiden är knapp eller ämnet känns svårt.

Tove påpekade att lyhörddhet och att låta patienten uttrycka sig fritt, utan att försöka lösa problemen, är centralt. Ibland finns det inget att lösa, och det är viktigt att acceptera.

Ett exempel Tove delade var när en svårt sjuk kvinna, som tidigare undvikit att prata om sin situation, plötsligt sa: ”Det handlar inte om att jag inte vet att jag ska dö, men jag vill bara inte dö ifrån mina barn.” Detta öppnade upp ett samtal där kvinnan kunde uttrycka sina innersta tankar.

Toves forskning indikerar att patienterna intuitivt förstod vad ett förtroligt samtal innebär, utan närmare förklaring. Tillit och förtroende för vårdpersonalen var avgörande, och valet av samtalspartner var sällan slumpmässigt.

Några patienter påpekade att vissa vårdare inte vill prata, medan andra sa att de inte kände behov av att prata

alls, vilket kunde bero på deras copingstrategier eller livslånga vanor.

Vikten av att bli lyssnad på framhävdes också. Flera patienter uttryckte att om ingen lyssnade, så skulle de inte prata, och om personalen verkade stressad, vågade de inte störa. Detta kunde leda till att patienter lämnades ensamma med sina tankar, vilket ofta ökade deras lidande.

Slutligen reflekterade ett par undersköterskor kring föreläsningen och en av dem sa: ”Tänk att hon satte ord på det vi gör varje dag och som jag tycker är så utmanande.”

Petra Tegman,

Specialistsjuksköterska, Silviasyster & programchef Palliativ vård och äldreomsorg, Betanistiftelsen



Petra Tegman

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

”Upprätthåll den sociala måltiden!”

Seminarium: Nutrition i palliativ vård – utmaningar och stöd till patient och närstående

Talare: Maria Sundberg Hjelm, dietist i det specialiserade palliativa hem-sjukvårdsteamet, AH-teamet, och vid kirurgkliniken på Västmanlands sjukhus i Västerås.

MARIA SUNDBERG HJELM betonade under seminariet matens roll ur flera aspekter. Matens betydelse är såväl fysiologisk, psykologisk som social och existentiell. Fysiologiskt en förutsättning för kroppens funktion och överlevnad, psykologiskt en trygghet och uttryck för omsorg. Socialt en del av vår gemenskap och ett uttryck i firandet av högtider, existentiellt en symbol för liv.

Nutritionsaspekten kan också angräpas med utgångspunkt i den palliativa vårdens 6 S (Självbild, Självbestämmande, Symtomlindring, Sociala relationer, Sammanhang och Strategier).

I den palliativa vårdens multiprofes-

sionella arbete bör dietist vara ett självklart stöd för patient och närstående i den utmaning matsituationen utgör.

ORSAKEN TILL nutritionsproblemet kan vara många, som tidig mättnad, förändrad magtarmmotilitet, hinder i magtarmkanalen, sväljsvårigheter, förändrad smakupplevelse, illamående, diarré, oro, smärta eller trötthet.

Råden måste vara individanpassade, inte bara ”ät vad du vill” eller ”ät det som är sött och fett”. Mycket fett ger långsammare magsäckstömning och kan förstärka illamående.

Maria belyste också vikten av att ta sig tid att förstå både patientens och närståendes förutsättningar och möjligheter för att kunna ge råd som är genomförbara och gagnar patienten.

Inte sällan skiljer sig patientens och närståendes bild av måltidssituationen och rollerna i en familj kan ha ändrats.

Maria uppmanar till att bibehålla måltidens sociala funktion även om patienten inte kan äta eller äter väldigt

lite. Det är också viktigt att hjälpa närstående och patienter att undvika konflikter kring ätandet.



Charlotta Svalander.

ETT SÄTT ATT göra

det kan vara att planera veckomenyer i förväg med ett begränsat antal rätter, att förstå att ”haly portion” är den nya normalportionen eller att tillåta frukostmat som huvudmål mitt på dagen.

I livets slutskede sviktar kroppens organsystem och därmed förmågan att ta hand om näring.

Tillförsel av intravenös vätska ökar risken för hosta, andningspåverkan och ödem. Etiska överväganden är en del av den palliativa vården och inkluderar nutrition.

Charlotta Svalander,
dietist och representant för DiO.

Jag gör – alltså finns jag

Seminarium: Att vara den jag är livet ut – arbetsterapeutiska möjligheter inom palliativ vård

Talare: Lina Fredriksson, arbetsterapeut, Palliativa enheten Storsjögläntan, Östersund

FÖRELÄSNINGEN BÖRjade med ett klagande citat: ”Allting människor gör för att sysselsätta sig själva, inklusive att ta hand om sig själva, njuta av livet och bidra till den sociala och ekonomiska strukturen i sin gemenskap.”

Det är alltså en beskrivning av vad en arbetsterapeut menar med begreppet aktivitet. Lina Fredriksson belyste sedan kopplingen mellan ”aktivitet” och identitet. Lina tipsade om att en persons aktivitetshistoria kan ge stöd i att försöka förstå vilka aktiviteter som

varit värdefulla för just den personen man har framför sig. Vilken människa ser personen sig själv som? Vilka roller och vanor har hen haft och värderat?

Att vara aktiv är ett grundläggande mänskligt behov och en förutsättning för upplevelsen av livskvalitet.

Med ett synsätt att utgå från det friska hos personen vill arbetsterapeuten försöka möjliggöra för individen att leva så nära sina önskningsmål som möjligt.

Engagemangsgraden i aktivitet kan vara allt från att ”bara” samtala om aktiviteten till att engagera närstående i aktiviteten.

Det kan också vara att möjliggöra aktiviteten på nya sätt via anpassningar, hjälpmedel eller strategier.

Ibland kan det handla om att få göra

en aktivitet en sista gång, att få göra ett avslut i sin aktivitetshistoria. Helt enkelt att få vara den man är och göra aktivitet – på sitt sätt – livet ut.



Maria Nilsson.

DET JAG TAR med mig från Linas föreläsning är att hon på ett tydligt sätt visar att personcentrerad vård är en förutsättning inom såväl arbetsterapi som inom den palliativa vården.

Personcentrerad vård är ett ledord oavsett om det är specialiserad eller allmän palliativ vård.

Maria Nilsson,
specialarbetsterapeut, ASIH Ängelholm

Tre x undersköterskans roll

Spår: Omvårdnad.

SOM ORDFÖRANDE UFPO valde jag att "följa undersköterskan" genom seminarieprogrammet. Jag började med att ta del av seminariet om specialistutbildningar i Sverige: "Vad har vi och vad behöver vi", där representanter för olika professioner beskrev de specialistutbildningar som finns.

Utbildningarna ser – beroende på profession – olika ut och är olika långa, men med målet att alla ska mynna ut i en god personcentrerad vård. Det visar sig att dietister, fysioterapeuter, sociologer och arbetsterapeuter inte har någon specialistutbildning, det finns endast kompetensutbildningar.

Förutsättningarna för att få en specialistutbildning är väldigt olika. Det är

heller inte en självklarhet för exempelvis undersköterskor att få en tjänst som specialistutbildad undersköterska.

Därefter lyssnade jag till "Det goda omhändertagandet när döden inträffar" där specialistundersköterskan Britt-Marie Strömquist berättade om hur man med respekt omhändertar någon som avlidit.

Har man som personal inte varit med vid omhändertagande förut kan man känna obehag eller rädsla. Då bör alltid van personal som känner sig trygg vid omhändertagandet och kan förmedla det till sin kollega vara med, menade Britt-Marie Strömquist.

Hon berättade också att det i dag är vanligare att närstående vill vara med vid omhändertagandet då de vill visa sin vördnad och omhänderta sin

närstående på det sätt de själva vill ha det. Det kan också finnas religiösa skäl till att anhöriga vill omhänderta sin närstående.



Ann Mattsson.

Därefter talade Linda Fernando från Sveriges Begravningsbyråers Förbund om vad som händer inför begravningen, om lagar och regler samt om begravningsentreprenörens ansvar.

Det är så viktigt att omhändertagandet blir bra och värdigt, då det är den sista bilden anhöriga får av sin närstående.

Ann Mattsson,
specialistundersköterska & ordförande UFPO

Från
uppgiven
till given.

TUC har kostnadsfria utbildningar för dig som vill utvecklas i din yrkesroll.



Hos oss kan du bland annat läsa till:

Specialistutbildad undersköterska inom palliativ vård, demensvård, psykiatri, kognitiva sjukdomar eller vård & omsorg av äldre • Stödpedagog

Läs mer och ansök på tucsweden.se



Sorgemönster och strategier

Seminarium: Tre barnperspektiv under konferensen.

Talare: Lisa Partby & Broula Barnohro Oussi. Sofie Näslund & Anna Pella. Rakel Eklund & Anna Patzauer Personne.

FILMAREN LISA PARTBY och Broula Barnohro Oussi, strateg vid kompetenscentrum för kultur och hälsa i Region Stockholm, beskrev hur de i projektet "Sedd för den jag är" producerat dokumentärfilmer tillsammans med ungdomar med livshotande sjukdom (se reportage sid 21-23!). Målet med filmerna är att tydliggöra ungdomarnas perspektiv på sitt liv och sin sjukdom. Med filmen som stöd för barnets berättelse skapas förutsättningar att stärka en personcentrerad vård.

Senare fick vi ta del av två föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med livshotande sjukdom. Sofie Näslund lät oss följa familjen från tillvaron före sonens diagnos till livet efter hans död, och lärde oss om behovet och värdet av att finna resiliens när livet är svårt. Anna Pella beskrev sin familjs tillvaro som en berg- och dalbana, full av omprövningar och utmaningar när livshotande sjukdom innebär att varje dag kan vara den sista.

Vi fick av forskare Rakel Eklund, forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet, och Anna Patzauer Personne, mångårig kurator inom palliativ vård, lära oss om sorgemönster och strategier och praktiska exempel för att

stödja barn i sorg efter att de förlorat en anhörig.

Under konferensen gav undertecknad en beskrivning av den nybildade föreningen Svensk förening i pediatrik palliativ vård. Det är en ideell professionsobunden förening med målet att öka medvetenhet, kunskap och jämlikhet i vård för barn med palliativa vårdbehov i hela Sverige.

Under konferensen gavs flera exempel på hur erfarenheter från vård av barn kan sprida sig till andra grupper. Ett sådant exempel var när "Clownronden", efter 20 år inom barnsjukvård via möte med familjer med barn inom ASIH, nu också påbörjat verksamhet för personer med demenssjukdom. Flera åhörare delade med sig av erfarenheter och ställde nyfikna frågor, men vågade också lyfta upp oro.

Jag lämnar konferensen med tillförsikt.

I strävan mot ett stärkt palliativt förhållningsätt för personer med livshotande sjukdom eller tillstånd har vi mycket att vinna på att "gå över gränser", bryta barriärer och våga se möjligheter utanför det som varit rutin.

För att citera Karin Bäckdahl, specialist inom barn och palliativ vård: "Barn är inte små vuxna, men de är inte heller aliens".

Vägen framåt för ett stärkt palliativt förhållningsätt är samverkan och lika delar struktur och flexibilitet där vi drar nytta av likheter, samtidigt som vi vågar se skillnaderna.

Barnsjuksköterskan i mig blir glad och stolt när jag ser hur barnen bidrar till att ge oss denna insikt. Tack till konferenskommittén för att ni beredde vägen.



Charlotte Castor.



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



Charlotte Castor,

barnsjuksköterska, affilierad forskare vid Palliativt utvecklingscentrum Lund, samt ordförande SFPPV

Nya idéer för tidig palliativ vård

Seminarium: Hur integrerar vi palliativ vård tidigare i sjukdomsförloppet?

Talare: Petronella Hesslind Mowday, specialistsjuksköterska vård av äldre, palliativsjuksköterska, Växjö, samt Palliativt centrum och Ursula Scheibling,, överläkare Närsjukvård Öst/Palliativa enheten Västerås samt ordförande i Nationella arbetsgruppen för palliativ vård.

TVÅ FRÅGOR VAR i fokus under seminariet: Varför har inte en tidig palliativ vård etablerats i en större omfattning? Och vad kan vi göra för att det ska bli så?

Forskning på området har under de senaste åren genomgått en rask utveckling. Med sitt ursprung i cancerdiagnoser har tidig palliativ vård med åren även kommit att inkludera andra diagnoser.

Genomförda studier är olika i sina upplägg vad gäller patientgrupp, avsedd "end-point" och vilka åtgärder som har undersökts. I de flesta studier ser man dock en klar fördel med tidig palliativ vård för både patienter, närstående och/eller vårdgivare.

Därför rekommenderar i dag flera internationella organisationer – WHO, EAPC och ASCO – tidig intervention som praxis.

Både det palliativa vårdförloppet och vårdprogrammen för palliativ vård

innehåller rekommendationer om att erbjuda tidig palliativ vård.

DET FINNS DOCK en del utmaningar innan det blir verklighet för patienter i alla åldrar, med alla diagnoser och inom alla verksamheter/bostadsorter i Sverige. Ett stort hinder anses vara att många kollegor inom vården – men även allmänheten – fortsatt likställer palliativ vård med enbart vård i livets slutskede.

Förslag på åtgärder är riktade insatser från den specialiserade palliativa vården. Detta kan exempelvis vara i form av patientnära specialiserade konsultstöd till vårdgivare inom den allmänna palliativa vården.

Det kan också vara utbildningar samt förbättringsförslag i övriga nationella kunskapsstöd som tas fram för såväl cancer som icke cancer-diagnoser. Exempelvis håller både Betaniastiftelsen och Regionala Cancercentrum i samverkan (RCC) på att ta fram broschyrer och utbildningsfilmer för allmänheten.

I den andra delen av föreläsningen gavs konkreta exempel på hur olika verksamheter utifrån sina egna förutsättningar stegvis kan implementera ett tidigt palliativt förhållningssätt. Ett sådant exempel är att tillhandahålla mallar och checklistor som kan

användas som arbetsredskap i patientmöten i den allmänna palliativa vården.



Ursula Scheibling.

FÖRSLAG GAVS

även på hur den specialiserade palliativa vården genom konkreta utbildningsinsatser kan vara ett stöd för att stegvis implementera innehållet i det palliativa vårdförloppet.

Exempelvis handlar detta om hur patienter med palliativa vårdbehov kan identifieras i den dagliga rutinen på olika verksamheter, liksom hur patienternas behov kan efterhållas och bemötas. Det handlar också om hur ändrade arbetssätt inom den specialiserade palliativa vården kan bidra till att öka kunskapen och ta hand om ett växande antal patienter med palliativa vårdbehov.

Förhoppningen är att mängden olika vårdgivare i Sverige som möter patienter med livshotande sjukdom eller tillstånd ges möjlighet att kunna anpassa sina verksamheter utifrån sina förutsättningar.

Ursula Scheibling,

överläkare, Närsjukvård Öst/Palliativa enheten, Västerås

Etiskt dilemma vid livets slut

Seminarium: Etiska aspekter på palliativ sedering.

Talare: Jenny Lindberg, överläkare, Skånes universitetssjukhus. Gunnar Eckerdal, överläkare, Göteborg. Båda delaktiga i SFPM:s arbete med att ta fram dokumentstöd för palliativ sedering.

JENNY OCH GUNNAR guidade oss igenom viktiga principer och tre fall där vi verkligen fick diskutera hur vi som åhörare ställde oss till riktiga,

men anonymiserade, kliniska situationer rörande palliativ sedering i livets slutskede.

GUNNAR BETONADE ATT det som utmärker palliativ sedering är att vakenhetssänkningen tas till i syfte att lindra symtom när inget annat har hjälpt, i samråd med patienten och att det endast är aktuellt under de sista 1–2 veckorna i livet.

Det står inte i någon svensk författ-

ning hur långt före döden åtgärden kan vara aktuell. Där emot har EAPC (= europeiska intresseorganisationen för palliativ vård) en rekommendation om att det inte bör tillgripas förrän inom två veckor före dödsfallet.

Gunnar underströk också att varken en sömntablett till natten eller en



Bertil Axelsson.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

ångestdämpande oxazepam-tablett uppfyller definitionskraven för palliativ sedering.

Hur kan vi veta när inget hjälper? Här gav Gunnar rådet att alltid involvera andra experter som till exempel kollegor som är duktiga på symtomlindring (t ex palliativmedicinare, anestesiológ, smärtläkare, strålningsonkolog) eller personer som kan identifiera och i bästa fall lindra psykiskt, socialt och/eller existentiellt lidande.

SLUTSATSEN BLEV ATT aldrig fatta denna typ av beslut själv utan att samråda med andra kompetenser, men förstås också involvera patienten själv och närstående. I nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna finns ett flödesschema på sidan 219 som kan vara till god hjälp i beslutsprocessen.

Dessutom var det tydligt att det finns tre olika nivåer av palliativ sedering. Nämligen ytlig palliativ sedering, intermittent palliativ sedering och kontinuerlig, djup palliativ sedering.

Då åtgärden som sätts in måste vara proportionell mot lidandet så rekom-

Slutsatsen blev att aldrig fatta denna typ av beslut själv utan att samråda med andra kompetenser.

menderades ansvarig läkare att först försöka med de mindre djupa formerna av palliativ sedering innan man tillgriper kontinuerlig djup palliativ sedering.

IBLAND KAN EN natts god sömn med hjälp av kontinuerlig sedering under endast natten göra stor skillnad för patientens mående. Likaså kan vetskapen om att en bolusdos midazolam kan ge en behövlígil vila från lidandet genom sedering under 1–2 timmar vara en stor tröst/lindring i sig. I båda fall kan därmed behovet av mer kontinuerlig palliativ sedering undanröjas.

Preparat som kan användas för palliativ sedering med individuellt utprovade doser är i första hand midazolam (med viss risk för toleransutveckling), i andra hand levomepromazin

(Nozinan) och i tredje hand propofol eller ketanest. Ett medel som troligen i framtiden kan bli en kandidat på denna indikation är dexmedetomidin (Dexdor).

SAMMANTAGET BÖR ALLTID specialist i palliativ medicin delta i dessa svåra bedömningar. Om användning av propofol eller ketanest är aktuellt ska dessutom anestesilogisk expertis involveras.

Genom god symtomdetektion och kunnig symtomlindring blir lyckligtvis palliativ sedering något som behöver tillgripas i väldigt få fall, troligen bara för någon enstaka procent av alla personer som lever sina sista dagar.

Bertil Axelsson,
professor emeritus i palliativ medicin & ordf NRPV

Vad betyder konferensen för dig?

Henrik Sävenberg,
arbetsterapeut inom palliativ hemsjukvård, LAH, Linköping:



– Vi är så få arbetsterapeuter inom palliativ vård i Östergötland, vårt lokala nätverk består av tre–fyra personer. Det är därför det är så viktigt att komma hit för att få möta kollegor och få ny kunskap att föra vidare. Själv hoppar jag ibland in – utöver mitt arbete inom den palliativa hemsjukvården – och undervisar blivande fysioterapeuter i bland annat bemötande av svårt sjuka patienter.

– För mig är det också viktigt att sprida vad arbetsterapeuten gör. Många – främst inom den icke specialiserade vården – tror fortfarande att arbetsterapeuten är någon man främst ringer för att beställa en säng,

Camilla Kinderby,
undersköterska, palliativa avdelningen, Kungsbacka sjukhus:



– Jag är på konferensen för första gången. Vi undersköterskor och sjuksköterskor drog lott på avdelningen, och fyra fick åka. Därutöver är det med två läkare och en arbetsterapeut. Nyss lyssnade jag precis till en dietist och tar med mig ett tips för vid illamående: Att ändå uppmuntra personen att vara med i den sociala gemenskapen med sina anhöriga runt matbordet.

– Ett annat exempel var om en man, som var van att äta krogmat, men nu lagade samma mat åt sig själv varje dag. Då ordnade dietisten så att en restaurang levererade mat hem till honom. Jag gillar det sättet att tänka utanför boxen.

Hur har du utbildat dig?

Sarah J Hellman,

specialistsjuksköterska,
palliativvårdsavdelningen, MAS, Malmö:



”Jag utbildade mig till specialistsjuksköterska för två år sedan. Framför allt har jag användning av kunskaperna när jag handleder nya undersköterskor. Jag har också haft halvtimmeföreläsningar tillsammans med en sjuksköterskekollega i bland annat existentiella samtal och om vikten av munvård, lägesjusteringar, anhörigomvårdnad... Det finns absolut ett behov av kunskap, särskilt på de allmänna avdelningarna.”

Nina Westerback,

sjuksköterska, LAH, Norrköping:



”Jag har arbetat som sjuksköterska i 30 år, och har länge velat förkovra mig. Därför är det så fantastiskt att nu få läsa specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning palliativ vård vid Marie Cederschiöld högskola/Högskolan Sophiahemmet.

Dels känner jag mig bekräftad och stärkt i sådant jag redan kan. Dels lär jag mig så mycket nytt, som jag kan sprida vidare. Flera kollegor har tackat mig för att jag skickar ut spännande forskningsrapporter till dem.

Men att lära sig det akademiska språket var jättetufft i början, jag är så tacksam för den hjälp jag har fått av lärarna.”

Amanda Ryning,

specialistundersköterska,
palliativvårdsavdelningen, MAS, Malmö:



”Jag tycker verkligen om mitt arbete, men att studera till specialistundersköterska är inte så enkelt då många av de utbildningar som ges är på distans. Jag sökte tre gånger till en skola mellan-Sverige innan jag kom in. Den första gången var jag på reservplats 36, den andra på plats 26. Den tredje gången kom ett besked två veckor innan kursen skulle starta. Som tur var kunde jag få halva utbildningen via äldreomsorgslyftet, att både plugga och jobba på heltid hade varit för tufft.”

ewimed

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



Lisa Sörell är Årets sjuksköterska!

Lisa Sörell, sjuksköterska på palliativa konsultteamet vid Akademiska sjukhuset i Uppsala, får 2024 års utmärkelse Årets Sjuksköterska i palliativ omvårdnad.

LISA NOMINERADES AV sina tre kollegor Jenny, Evelina och Merri, som beskriver Lisas insats och viktiga arbete på följande vis:

”Lisa har varit verksam inom den specialiserade palliativa vården i Uppsala län i snart tio år. Hon finns vid patientens sida och inga samtalsämnen eller frågor är för obekväma eller svåra.

Lisa bidrar aktivt till att patienter och deras närstående får ett gott omhändertagande inom den egna verksamheten, genom att introducera och skapa goda förutsättningar för kollegor från olika professioner att möta behov hos dem vi finns till för. Detta gör hon bland annat via mentorskap, stöd och interna föreläsningar.

Lisa arbetar dessutom med att ge stöd och föreläsa för medarbetare i andra verksamheter runt om i hela Uppsala län. Både till hälso- och sjukvårdspersonal och personal inom omsorgen som möter människor med palliativa vårdbehov i det dagliga arbetet.

Lisa är också en självklar del i både sjuksköterske- och läkarutbildningen vid Uppsala universitet. Via hennes frågeställningar skapas värdefulla reflektioner kring det för många – ibland svåra – ämnet som handlar om livet och döden.

Lisa har en unik förmåga att identifiera otillfredsställda behov och tillsammans med andra hitta lösningar för att överbygga de utmaningar som finns.

Vid den nationella konferensen 2023 presenterades Samverkansmodellen för palliativ vård i Uppsala län, som utvecklats i samarbete mellan kommunal primärvård och specialiserad palliativ hemsjukvård, där Lisa var en av nyckelpersonerna.

Under våren 2024 arrangerade Lisa tillsammans med andra en temadag om palliativ vård i livets slutskede. Temadagen riktade sig till medarbetare och chefer inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst i hela Uppsala län.

Lisa Sörell – ”vid patientens sida”.



Utifrån temadagen har fler goda förbättringsidéer vuxit fram som Lisa tillsammans med andra från olika delar av hälso- och sjukvården och omsorgen nu arbetar vidare med.”

Stort grattis till Lisa Sörell!

Vill du veta mer om Lisa och hennes arbete, mejla
lisa.anna.sofie.sorell@akademiska.se.

Kopplar tydligt till teori

Vad kan teamet lära av arbetsterapeuten? Boken om det viktiga "görandet" inspirerar, tycker recensent Lina Fredriksson.

"ARBETSTERAPI INOM PALLIATIV vård. Vardagen och döden" (Studentlitteratur, 2024) är resultatet av fleråriga dialoger inom nätverket för arbetsterapeuter inom specialiserad palliativ vård i Skåne.

Lena-Karin Erlandsson är professor i arbetsterapi och har handlett gruppen i att knyta arbetsterapeuternas dagliga arbete till arbetsterapi-teori för att på så sätt synliggöra och avgränsa professionens uppdrag.

Syftet är att illustrera vad arbetsterapeuten kan ställas inför i mötet med människor i palliativa sammanhang, beskriva situationer ur ett görande- och vardagsperspektiv och visa vad arbetsterapeutiska åtgärder kan bestå av. Exempelvis finns här en patient som efter en tids svår sjukdom upplevde vardagsförluster efter att maken tagit över en stor del av ansvaret



Lina Fredriksson.

för hushållets aktiviteter.

Boken ger inledningsvis en presentation av palliativ vård och arbetsterapi. Därefter följer kapitel som beskriver konsekvenser av svår sjukdom för individen och hens omgivning med olika perspektiv på vardag och görande.

Till varje kapitel finns fallbeskrivningar som

illustrativt kopplar ihop teorin med möjliga vardagliga situationer. Efter varje kapitel finns även några frågor som kan användas för reflektion kring egna tankar om döden och vardagen.

Det har tidigare saknats svensk litteratur som beskriver arbetsterapeuters kompetens inom den palliativa vården. Författarna riktar sig primärt till arbetsterapeuter och arbetsterapeutstudenter som arbetar eller kommer att arbeta inom palliativ vård, men boken har ett värde för många fler.



Framför allt kan den användas som litteratur för teamet i syfte att öka kunskapen om varandras kompetenser och till att inspirera fler till att se möjligheterna i görandet och till att fokusera mer på det som på riktigt är viktigt för personen.

Lina Fredriksson

Arbetsterapeut, Storsjögläntan och Cancerrehabteamet, Region Jämtland Härjedalen

GRATTIS, vinnare av biobiljetter!

I förra numret lottade vi ut tio biobiljetter till filmen "Så länge hjärtat slår". Det blev storslam för Västra Götalandsregionen och Skåne, där fem vinnare fick två biljetter vardera:

Marie Anjou, Göteborg,
Stefan Ideberg, Göteborg,
Birgitta Aspengren, Hässleholm
Josefine Lindvall, Alingsås
Helena Nyberg, Partille

GRATTIS, bok-vinnare!!

I förra numret lottade vi ut 5 exemplar av boken "Arbetsterapi inom palliativ vård – vardagen och döden" (Studentlitteratur, 2024), som recenserar här intill. Grattis till:

Birgitta QUITTENBAUM, Växjö,
Sara Törnlof Romin, Kalmar,
Annika Rosén-Lönn, Tenhult
Karina Isaksson, Lund
Anna Kajander, Stockholm

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

Anna Hultberg Jönsson
Undersköterska, Västervik

Ida Malmström
Fysioterapeut, Malmö

Ursula Scheibling
Överläkare, Västerås

Madeleine Regen
Kurator, Stockholm

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 NYHETSREV spn@nrpv.se



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



SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



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



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 OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**



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

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

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN DIGITAL
INTRODUKTIONSKURS

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

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

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



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

www.palluc.se



VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor undersköterskor och paramedicinare

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

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

Hur ska jag prata om prognos?

Vad gör jag när patienten inte ger något gensvar?

Hur balanserar jag ärlighet och hopp?

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

Utvecklat av vårdpersonal och tekniker gemensamt sedan 2016

Införande genomfört på dagar

Inbyggd säker kommunikation med chat och video

Anpassas löpande efter verksamhetens behov

Verksamhetsutveckling på köpet

Nöjda användare är våra bästa ambassadörer

Finns både på dator och mobil utrustning

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