

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 • 2025

TEMA

Dödens ögonblick

 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

Resa vidare bland färger

KAN ETT KALEJDOSKOP

fungera som en bild av dödsögonblicket?

Ja – kanske? Det var i alla fall vad vi som gör tidningen till slut landade i när vi i valde den färgglada, mångfacetterade bilden till omslaget.

Mycket kan sägas om döden. Att allt det okända och slutgiltiga kan öppna ett svindlande gap inombords. Att andras död alltid, på något vis, påverkar en – hur professionell och erfaren man än är. Att tanken på den egna döden kan ... skrämman livet ur en.

Faktum är att kalejdoskop-bilden på omslaget får mig att tänka mer cirkulärt kring döden. Är döden i själva verket ett hål vi cirklar runt hela livet, tills vi åker in i det?

Eller så ska vi kanske tänka tvärtom, att den färgrika bilden är *inifrån* döden, och att det är vår verklighet här på jorden som finns där på andra sidan av mittpunkten? Vilka färger har den i så fall?

I det här numret kretsar temat runt

dödsögonblicket och hur vi på olika sätt väljer att hantera (eller värja oss mot) det – även inom palliativ vård.

Läs om vak-rädsla och ett smart vak-system, om en nytänkande begravningsentreprenör och en nybakad sjuksköterskas dagboksanteckningar från Palliativvårdsavdelningen.

Liksom läkaren Jacob Ratz Endlers uppgörelse med döden, kryddat med en passning till läsarna av denna tidning: Om inte ens folk som jobbar och brinner för palliativ vård förmår att prata om döden – vem ska då kunna göra det?

Spännande på gång i vår

1. Kraftsamling. För knappt ett år sedan lanserade Cancerfonden sin rapport "Palliativ vård – mer än vård i livets slutskede" för att belysa allvarliga brister inom den palliativa vården.

Nu följer de upp rapporten med ett slags turné runt om i landet, under parollen "Ett handslag för palliativ vård".

Tanken är att via samtal få regionpolitiker att: a) Förstå hur viktig den

palliativa vården är och b) Prioritera den! Fortsättning följer.

2. Ny nationell demensstrategi. Äntligen kommer en uppdaterad demensstrategi, som tar hänsyn till de stora framsteg – både medicinskt och diagnosmässigt – som har gjorts på området. Fokus är på både förebyggande arbete, bättre samverkan och ett evidensbaserat arbetssätt.

Ett av uppdragen bygger på en självklar idé: Att undersöka om kunskap och erfarenheter från cancervården kan stärka vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom.

3. Vår existentiella hälsa. Den 3 mars ska Folkhälsomyndigheten presentera sin definition av "existentiell hälsa". Extra spännande blir förstås att höra vad den begrepps-förståelsen kan leda till rent konkret?



Anna Kågström
Chefredaktör

Innehåll Tema: Dödens ögonblick

4 Reflektion: Foto: "Vinterbaderskan" av Elisabeth Ohlson Wallin. Dikt av Frida Turander.

6 Vårt fokus 2025 – NRPV om vårens mål

7 TEMA: Dödens ögonblick

8 Måste vi "tiktokifiera" döden för att den ska bli talbar?
Jacob Ratz Endler går i närmkamp med vår rädsla inför döden

16 Profilen: Begravningsentreprenör Catharina "Catty" Lindell brinner för att göra mer plats åt döden i vardagen

18 Forskning: Ökad risk för andnöd hos cancerpatienter vid dropp

20 Ta chansen – nya stipendier att söka från NRPV!

21 Krönika: Merri Subasic om vikten av teamet, och att läsa av rädda medarbetare.

22 Smart vak-schema i Storuman

25 Dagbok från en snäll plats – SSK-studenten Inga Jonés om fem veckor på specialiserad palliativ avdelning.

28 Mejldiskussion: Kuratorer vs praktiska stödbehov: "Det gäller att hitta sin roll"

32 "Krav-märkt" personal lär om döendet.

34 Patientfallet: Johan, 74 år.

36 Vetenskaplig kommentar: Ny samtalsmodell – enkelt tilltal döljer brister

Medlemssidorna:

38 Barnpalliation: Två dagar som "grundade" teamet

39 Ny grupp för palliativ hematologi

40 EAPC är ditt – använd möjligheterna!

41 Årets Undersköterska



Bilden "Vinterbaderskan" är från vandringsutställningen "Årsrika" (2017–2022) med bilder av Elisabeth Ohlson, och text av producent Annica Carlsson Bergdahl, ROT produktion. På bilden (från 2017) syns Marianne Pipping Ekström, i dag 90 år, från Göteborg.



Foto: Elisabeth Ohlson

Sprayar i kanten av stomiplattan med
removersprayen
lossnar lättare då
skonsammare mot huden
är beredd med en kompress
tvättar rent
ser fint ut, ingen rodnad
pudrar och blåser
byter till en ny
fäster
Idag gick det smidigt
tarmen tömde sig inte alls under bytet
"jag har dresserat den" säger du och
skrattar
så att syrgasgrimman hoppar ur
sitt läge
du kippar efter luft
men det var det värt säger du
när du åter orkar tala
ett gott skratt förlänger livet
i ditt fall
med nästan en vecka

Dikt av Frida Turander ur "Dikter från Hemtjänsten" (BOD, 2024).

Frida Turander är författare och undersköterska i hemtjänsten på den värmländska landsbygden. Hon har tidigare gett ut romanen "Äldreboendet Solrosen – en hemskt orolig saga" (2021), och medverkat i tidningen Kommunalarbetarens novellsamling "Vi säger ifrån varje dag" (2023).

Gott 2025!

– här är NRPV:s mål under året

Vi önskar

* Att alla med obotlig/livshotande sjukdom får tillgång till god palliativ vård utifrån sina individuella behov, oavsett diagnos, ålder, bostadsort, vårdform eller hur lång tid man har kvar att leva.

Vi kräver

* En jämlik palliativ vård i hela Sverige.
* Ett ökat innehåll av palliativ medicin/vård/rehabilitering i alla vårdutbildningar.
* Obligatorisk fortbildning i palliativ vård och möjlighet för regelbunden reflektion för all personal i allmän och specialiserad palliativ vård.
* En förutsägbar infrastruktur av specialiserad palliativ vård över hela landet med konsultteam, mottagningar, sjukhusplatser, hemsjukvårdsteam, hospice och jourlinje.
* Ökade resurser till forskning inom palliativ medicin/omvårdnad och rehabilitering.

I januari-april arbetar vi med

* Att skriva remissvar till den Nya cancerstrategin ”Bättre tillsammans”.
* Att tillsammans med Svenska palliativregistret kartlägga de specialiserade palliativa enheterna i landet för en uppdaterad Palliativguide.
* Att hitta vägar till bättre folkbildning för allmänheten om palliativ vård i samarbete med t ex pensionärsorganisationer, Riksförbundet Hjärt-Lung och Svenska kyrkan.
* Stipendier till medlemmar för studiebesök/kompetenshöjande resor.

Illustration: Stock.adobe.com

Är det dags att tiktokifiera döden?

Varför pratar vi så lite om döden? Hur kan det komma sig att vi – även inom palliativ vård – har så många diffusa namn för att benämna "det där"?

På sidorna 7–27 rör sig detta nummer av Palliativ Vård mellan rädsla och närhet inför dödens minut – från ett bredare samhällsperspektiv till sjukbädden.



Jacob Ratz Endler:

”Döden skulle behöva fler försvarare”

Beröringsskräcken inför döden är djupt rotad. Kan det hjälpa med en clownnäsa? Läkaren Jacob Ratz Endler samtalar både med sig själv och oss alla i en text om att sluta krångla med orden.

VÅR POPULÄRKULTUR SVÄMMAR över av död: det är seriemord i Fjällbacka, Midsommer och tv-serier om rättsläkare. Det kan tyckas som om döden finns överallt. Problemet – och det är inget litet problem – är att vi är omgärdade av fiktiv död samtidigt som den riktiga döden, den vi alla en gång kommer att möta, inte får plats.

När ska vi prata om döden? Och hur ska vi göra det?

Ibland tänker jag att jag skulle vilja sätta en röd clownnäsa på döden. Göra den lite mindre mörk och tung, så att vi får lättare att prata om den. Det är som om vår rädsla och vördnad hindrar oss och vi, både patienter och sjukhuspersonal, blir ensamma.

I mitt jobb som narkosläkare möter jag ofta döden. Nu är det förstås inte enbart mina patienter som dör – alla

narkosläkare träffar regelbundet på döden.

I Sverige och i de övriga nordiska länderna har anesthesiologer ofta ett bredare uppdrag än i anglosaxiska länder. Om det finns instabila patienter på akuten eller på en vårdavdelning larmas vi, och får då vara med i re-susciteringen. Vi träffar alltså på döden på akuten, på intensivens och på vårdavdelningen.

Trots intrycket som man kan få från tv är döden på operation väldigt ovanlig. Under mina 20 år som narkosläkare är det bara en handfull gånger som jag har varit med om att något dött på operationsbordet.

DÖDEN PÅ AKUTEN ser annorlunda ut än på avdelningen. Ofta är patienten i sina civila kläder, med spår av personens vanliga liv som levts fram tills för

bara några ögonblick sedan.

I akutrummet pågår två processer parallellt. Det ena är fysisk: Vi ska få venös access, EKG ska tas, ofta behöver patienten intuberas och kopplas upp på en ventilator. Det är trångt kring kroppen.

Samtidigt med detta pågår ett detektivarbete vid datorn: Vem är patienten, vad har hen för sjukdomar sedan tidigare, vad har hänt nu och vad har patienten för möjligheter att överleva?

Efter en kort tid, oftast inom en halvtimme, har bilden klarnat. Vi vet då betydligt mer om det som händer patienten just nu genom svar på blodprover, EKG och ultraljud.

Vi vet också oftast mer om patientens sjukdomshistoria, vad hon varit med om tidigare och hennes funktionsnivå. Ibland har anhöriga hunnit till sjukhuset.





Illustration: Shawni Mitchell

Inom en timme har vi oftast lämnat akutrummet, antingen går vi vidare med patienten till operation eller intensivvården eller så dör patienten på akutrummet.

PÅ INTENSIVVÅRD ser döden annorlunda ut. Ofta har patienten vårdats flera dygn, läkare och sjuksköterskor har träffat anhöriga.

Det vanligaste är att vi vet att döden kommer att inträffa. Patienten är i sjukhuskläder, uppkopplad och försedd med infarter. Hen är nästan alltid medvetlös och det är svårt att se vilken personen har varit tidigare, och vilket liv hen levt.

Döden sker tyst. Inte sällan kommer den till följd av att vi i personalen har fattat ett aktivt beslut om att sätta ut

den livsuppehållande behandlingen.

Ett tredje möte med döden är det som sker på den preoperativa mottagningen. Här träffar kirurger, sjukgymnaster och narkosläkare patienten. Vi går igenom förloppet, sjukdomshistoria, men – väldigt sällan – komplikationer.

Det är som om ingen riktigt vill prata om det där tråkiga. I stället pratar vi om hur bra det ska gå. Framför allt vill ingen prata om döden. Det är det förbjudna ämnet som gör att både sjukvårdspersonal och patienter måste gissa sig till en mängd saker.

För några år sedan hade jag en serie patient- och anhörigmöten som fick mig att fundera över kunskapen om döden hos allmänheten.

Jag upplevde att mina patienter hade en föräldrad, rent av felaktig, bild av

döden. De förväntade sig något mer dramatiskt eller våldsamt. En dödsprocess i plågor. Det är väldigt annorlunda än den död som jag ser på sjukhuset.

Jag bestämde mig för att skriva en faktabok om döden, och det blev "Hantera döden" (Bonnier Fakta, 2021). Boken fick mycket uppmärksamhet i media, och det var naturligtvis roligt.

Om jag hade fått möjligheten att skriva om boken i dag skulle jag ha gjort den lite annorlunda. Framför allt hade jag strukit ordet "döden" ur titeln eftersom det verkar skrämman människor, och många slutar nog att lyssna.

VI HAR ETT samhälle där vi har svårt för att närma oss döden och – inte minst inom vården – hittar på omskrivningar om "slutet" eller "det

kanske inte går som vi hoppas”. Så vad ska man kalla en faktabok om döden ”för –en bok om D”?

En av mina favoritförfattare, kirurgen Atul Gawandes utmärkta bok har titeln ”Att vara dödlig” (Volante, 2015). BJ Miller och Shoshana Berger döpte sin till ”A beginner’s guide to the end” (Quercus Publishing, 2019). Bra titlar båda två.

Själv tänkte jag att jag att jag ville vara ärlig med att detta är en bok om döden och vårt förhållningssätt till den. Men jag tror att avståndet blev för stort. Jag borde ha närmat mig mer varsamt, fast ändå lättamt.

Det är en svår balansgång; döden är ett allvarligt ämne och det ska inte skojas bort. Humorn, och värmen som finns i berättelserna och inne i boken hade jag, så här i efterhand, velat ha med även på bokens förpackning.

SOM SEKULÄR HAR jag märkt att döden fyller en viktig funktion i mitt liv. Tanken på livets förgänglighet har blivit till ett rättesnöre att förhålla sig till. Vad vill jag göra med den tid som jag har kvar?

Oavsett om det är dagar, år eller decennier, så är det en begränsad mängd tid. När det är jag som ligger på dödsbädden – kommer jag då att önska att jag hade jobbat mer på mina magrutor eller på relationen till mina barn?

För många människor är tanken på deras dödlighet mycket skrämmande, och jag kan naturligtvis också bli rädd. Om en bil kommer för nära när jag cyklar, och hjärtat slår några extraslag,



I ”Hantera döden – en handbok” (Bonnier Fakta, 2021) varvar narkos- och intensivvårdsläkaren Jakob Ratz Endler fakta med personliga berättelser.

”Tänk dig, att sitta på en släktmiddag där din 217-årige farbror berättar samma historia som han gjort de senaste hundra åren.

kommer tanken: ”Tänk, om detta är slutet!”

Det finns säkerligen ett oerhört starkt evolutionärt tryck i att vilja leva och det kommer vi inte att komma ifrån. Döden är något okänt, en förändring som vi genomgår ensamma, och det är naturligt att vara rädd inför.

Det man kan göra, både för sig själv, sina anhöriga och patienter är att skrapa lite på rädslan. Vad är det jag fruktar?

SJÄLV ÄR JAG inte rädd för att vara död. Jag vet inget av all den tid som var innan jag föddes, och jag tror inte att jag kommer att ha något medvetande efter att jag dör. Analogin som jag brukar tänka på är att jag är ett ljus som har fått brinna ett tag, och att det en dag kommer att slockna.

Däremot kan jag skrämmas av vägen till döden: långa sjukhusvisiteter, smärta, att kastas mellan hopp och förtvivlan, att se sorgen hos mina anhöriga. Det oroar mig, och jag vet ärligt talat inte hur jag kommer att hantera detta när jag kommer dit.

Vad jag däremot är övertygad om är att de praktiska samtal om döden som jag har haft, och regelbundet har, förbereder både mig själv och mina anhöriga. Vi har etablerat en vokabulär och min familj vet att jag är positiv till organdonation och hur jag vill bli begravd. Det är inte ett samtal som kommer att behöva introduceras av främlingar på en intensivvårdsavdelning.

Denna förberedelse skulle jag önska att fler människor fick, och jag tror att den palliativa vården har en nyckelroll att spela här. Att göra döden, och döendet, mer synligt i samhället. Att prata, skriva och blogga om döden och

på så sätt öka kunskapen och – kanske – minska rädslan för döden.

Det har blivit viktigare och viktigare för mig att värna om döden och döendet. Livet har så många försvarare, inte minst på sjukhuset. Döden skulle behöva fler.

En vän har nyligen fyllt jämnt. I chattgruppen beklagar vi oss över åldrandet tills någon poängterar att alternativet, att dö ung, är sämre. Jag hävdar att det andra alternativet, att inte åldras, också är dåligt.

Döden är ett tekniskt problem och det finns många – kloka – människor som tror att vi i framtiden kommer att uppnå odödlighet.

ANTAGLIGEN KOMMER DET att ske stegvis: Först kommer vi att finna på ett botemedel mot cancer och ateroskleros som gör att de flesta människor kommer att kunna uppnå åldern 100–120 år. Nästa steg är att kunna påverka cellernas åldrande och på så vis skapa en icke dödlig människa.

Det är en dröm som finns i mängder av sagor och filmer. Veldig snabbt skulle samhället genomgå förödande förändringar.

Tänk dig, att sitta på en släktmiddag där din 217-årige farbror berättar samma historia som han gjort de senaste hundra åren. Eller att gå till jobbet och din chef berättar att på 1920-talet, då var det minsann ordning och reda i skolan?

Utan död, ingen förnyelse. Så vi behöver döden, både i dag och i framtiden.



Jakob Ratz Endler

”Catty” ser till att döden hörs

Hur smärtlindrar man sorg? Begravningsentreprenören Catharina ”Catty” Lindell gör det med en mullrande mc-kortege, för den som vill. Följ med till en professionell nytänkare i Kävlinge.

Text: Anna Kågström Foto: Daniel Nilsson



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

EN LÅNG KVINNA i läderbrallor står i solen utanför begravningsbyrån och plockar med gravljus i en bytta. Just i dag är de gratis.

– Det är lite svårjobbatt att visa upp något positivt med en begravningsbyrå, men jag gör vad jag kan för att folk ska våga sig in, säger Catharina Lindell. Att någon bara stannar upp för att titta på ljusen kan öppna för samtal. Kanske tar den som plockar ett gravljus ytterligare ett kliv in på begravningsbyrån och får med sig ett Vita arkivet hem?

Själv bor hon med sin 16-åriga dotter Jasmin på våningen ovanpå. Precis som Catharina har dottern fått hjälpa till på begravingar och se avlidna sedan ung ålder.

– I min familj har vi alltid skämtat om att vi är som i den gamla tv-serien ”Familjen Addams”, säger Catharina Lindell. Många utomstående får inte ihop att vår familj är så levnadsglad, men det är ju för att vi vet hur skört livet är. Att som tonåring prata om meningen i livet över vardagsmaten eller att se min mamma bli påverkad av ett svårt dödsfall var helt naturligt under min uppväxt.

Första gången Catharina Lindell själv hämtade och gjorde iordning en avliden person var hon 18. Och nervös:

– Jag minns att jag körde in med begravningsbilen i något slags cargate, och snubblade på tröskeln till kylrummet. Alla kylarna kändes gigantiska ... Först vågade jag inte ta bort lakanet från den avlidnes ansikte, så jag backade och bad en kollega göra det. Då såg jag hur söt den döda var, en liten dam, och vågade gå fram.

Även för en erfaren begravningsentreprenör finns utmaningar:

– Att gå in i ett hem för att bära ut en älskad människa är alltid en svår uppgift. Man vill ju självklart göra det så värdigt och fint det bara går. Samtidigt kan det vara svårt, rent praktiskt, trånga rum och tungt att bära i trappor... Det där med ergonomiska liftar är ännu inte så utvecklat i vår bransch som i många andra fysiskt krävande yrken, bortsett från vid de större bårhusen. Vi bara förväntas att lösa det.

Som tredje generationens begravnings-



Redo för att följa på den sista färden.



”Catty” har själv designat emblemet.

ningsentreprenör kan Catharina Lindell se förändringar i attityder till döden – både i den egna branschen och i samhället i stort.

OSYNLIGHETEN STICKER UT. Hundra år bakåt i tiden visade svarta kläder och band sorgen utanpå. Många dog ännu hemma och begravningskorteger påminde om döden mitt i livet. I dag är sorg och död en mer privat angelägenhet, och hanteringen av döda en syssla i det fördolda.

Att minska beröringsskräcken med döden är därför en av hennes hjärtefrågor. Sedan 2019 sitter Catharina Lindell med i Sveriges Begravningsbyråers framtidsutskott, där hon bland annat har initierat en ”begravningsdagbok” i blogg-form om livet som begravningsentreprenör för att öka insynen.

En av dagens utmaningar som engagerar förbundet är sörjande svenscars världsrekord i – ska man kalla det nonchalans? – att boka in en begraving i tid. Enligt begravningslagen ska en avliden kremeras eller begravas inom en månad från dödsfallet. I Sverige låg det senaste snittet på 25,4 dagar, vilket Sveriges Begravningsförbund ser som graverande, både utifrån etik och arbetsmiljö.

– Det är inget världsrekord vi ska vara stolta över, förruttnelsen i kroppen börjar ju bara efter några dagar, säger Catharina Lindell. Men många sörjande har så svårt att få plats med döden i sina uppbokade kalendrar. Jag tänker att det måste vara kopplat till vår ickebefintliga kontakt med döden. Syns den inte, finns den inte.

Foto: Daniel Nilsson

Samma nonchalans – eller slarv?
– med att göra iordning en avliden person upplever hon har ökat inom vården. Försämringen i hanteringen började, enligt Catharina Lindell, för 5–6 år sedan.

– Äldreomsorgen och palliativa vårdboenden gör fortfarande ett bra jobb, men på de stora sjukhusen har det börjat slarvas något kolossalt med den sista omsorgen. Förr var ögon och mun på personen alltid stängda, händerna låg fint på magen och alla kanyler och portar var borta. I dag kan en kropp ha både kanyler och portar kvar och till och med katetrar fulla med urin. Det är inte så lätt för oss begravningsentreprenörer att avlägsna sådana saker, dessutom blir det ett arbetsmiljöproblem – jag kan ju sticka mig.

DEN STÖRSTA FRUSTRATIONEN gäller dock den avlidne och hans anhöriga:

– Det är så ovärdigt gentemot den personen! Ska detta vara den sista versionen av en människa efter ett långt, innehållsrikt liv? Hur en död avliden ser ut påverkar ju familjen jättemycket. Här kommer vi med mammas finaste kjol och tunna strumpbyxor, och så sitter där en kateter i vägen – vi får ju vända ut och in på oss själva!

Oftast ber Catharina Lindell obduktionstekniker om hjälp. Frustrationen hanterar hon när hon kommer hem:

– Jag kör ju hoj... Att fara ut och bränna på vägarna hjälper.

**”Många
sörjande
har så svårt att
få plats med
döden i sina
uppbokade
kalendrar. Syns
den inte, finns
den inte**



Avfärd från
Kävlinge
Gamla kyrka.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Annars är detta att smärtlindra ensamheten kring döden en röd tråd i det mesta Catharina Lindell gör. Som yrkesperson står hon ofta ensam med döda kroppar eller inför akut sörjande anhöriga. Hon skriver själv om känslan i "Begravningsbloggen" på hemsidan för Begravningsbyråernas förbund:

"BUSSEN HEM FRÅN stadens fest passerar patologen i Lund. Det är en diskret liten garageport som man aldrig hade noterat att den fanns om man inte visste om den.

... Jag kan inte hindra mig själv från att titta mot den lilla garageporten när vi åker förbi. Den som ingen annan ser. Jag tänker på alla de hundratals människor jag har hämtat därifrån. Bäddat ner i sina kistor, klätt och kammat. Tagit 'hem dem' igen, bort från de hårda stålbitsarna."

Även tydliga ritualer kan vara ett stöd och ett slags famn. Det var så Catharina Lindell kläckte idén om att erbjuda kortege med Black Angels, den mc-klubb hon själv startat med enbart kvinnliga hojare. Oftast beställs kortegen för en avlidne "med något slags motorintresse".

– I vanliga fall är det ju de anhöriga som lämnar kyrkan, och den döde som är kvar. Jag ville vända på ordningen; alltså att de är de anhöriga som är kvar. Det blir väldigt fint när den avlidne bärs ut och lämnar kyrkan tillsammans

med kortegen i ett stort motorbuler.

De kvinnliga "svarta änglarna" kommer från hela Skåne. Alla deltar först under ceremonin i kyrkan. Sedan ställer de sig i två led utanför kyrkporten, med hjälmarna bredvid sig på marken, och niger när kistan passerar. Kortegen kör sedan till begravningsplatsen. Rutten läggs så att kortegen passerar den avlidnes gamla hemtrakter och favoritvägar.

– Black Angels-kvinnorna är unika. Det finns inte så mycket solidaritet i vårt samhälle längre. Men alla som är med i Black Angels ser kortegen som en hederssak. Tjejerna kan bli väldigt berörda under ceremonin i kyrkan, och sitta där och gråta under vissa psalmer. Men sedan tar de på hjälmarna, och kör sina hojar.

TRADITIONEN MED KORTEGE är gammal i Sverige och än i dag vanlig i många länder, bland annat i Danmark. Ändå möts den nygamla traditionen inte alltid som Catharina Lindell skulle önska:

– Förr var det ingen som körde om en begravningsbil, i dag gör folk det. Förr fanns också en lag som förbjöd att man bröt begravningskorteger, och folk lyfte på hatten eller gjorde korstecknet. I dag kan bilister och fotgängare bara köra eller gå rätt ut och bryta av kortegen. Hur svårt kan det vara att stanna upp en liten stund, och respektera en avlidens sista färd?

I ett större perspektiv bränner mer eviga frågor: Vad händer med ett samhälle som inte har tid att visa vördnad för döden?

– Det kan bli lite för mycket "me, me, me" och fasad i det här effektiva samhället. Jag tycker att vi behöver bli bättre på att prata om svåra saker, som ju är en del av allas våra liv: sorg, såriga relationer, psykisk ohälsa, åldrande, pengaproblem... Annars är risken stor att det blir för tyst runt döden.

Inför framtiden spår Catharina Lindell ännu mer individualiserade ritualer, kistor och urnor. Och fler husdjurbegravningar. Likaså tror hon att trenden med att "spara" på den döda kommer att utvecklas.

Redan i dag erbjuder begravningsbyråer möjligheten att topza dna från den avlidne som den anhängige sedan



Foto: Daniel Nilsson

Catharina Lindell

Ålder: 40 år.

Gör: Driver Kävlinge begravningsbyrå i skånska Kävlinge.

Utbildning: Gymnasielärare i bild och psykologi.

Bor: I en lägenhet ovanpå begravningsbyrån.

Familj: Dottern Jasmin, 16 år.

Fritid: Mc-åkande, måla och teckna, vänner...

kan ha i en ring eller berlock. Begravningsentreprenören kan även ta fingeravtryck, som den sörjande exempelvis kan smycka en ring med.

– Jag har hittills bara topzat en avlidne en gång. En annan gång ordnade en familj själva med att ta den avlidnes fingeravtryck. Så länge saker kan trösta är det väl fint att tänka utanför ramarna.

Saknar allt sådant betydelse om man samtidigt brister i grundläggande respekt gentemot den avlidna personen, menar hon.

– Vad är då ett "udda" låtval eller en egendesignad urna på en begravning värt? Eller en mullrande mc-kortege, för den delen? Både den enskilda individen och samhället i stort behöver förstå betydelsen av det goda omhändertagandet, och visa döden respekt. Och det innebär exempelvis att skapa plats i sin kalender för att begrava en anhörig i tid.

Anna Kågström

Catharina Lindell om...

... Framtidsutskottet inom SBF, som hon är ledamot i: "Vi försöker bland annat nå ut till allmänheten på ett medmänskligt och pedagogiskt sätt. En sådan sak är min idé med bloggen Begravningsdagboken."

... att vara egen företagare i döden-branschen: "Jag älskar mitt jobb. Samtidigt är det svårt att planera in saker som middagar och semester. Döden passar ju inga tider, direkt."

... om tro: "Jag har alltid varit intresserad av filosofi och religion, men personligen tror jag mer på energier och änglar; även att de finns här på jorden. Och jag tror absolut att själen fortsätter på egna äventyr efter döden."

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

Ökad risk för andnöd hos cancerpatienter vid dropp

Att ge intravenöst dropp till cancerpatienter under det sista dygnet i livet ökar risken för andnöd. Däremot finns inte samma självklara koppling vad gäller rossel och förvirring. Det visar en stor, svensk studie.

Bakgrund

De flesta patienter i livets absoluta slutskede slutar helt att äta och dricka. Att ge intravenös vätska under den sista tiden i livet är omdiskuterat och praxis varierar mellan olika vårdformer och länder.

Det finns också bristande evidens vad gäller effekt av vätska respektive biverkningar. Intravenös vätska kan öka risken för rossel i livets slut medan risken för andnöd är oklar – en studie visade på ökad andnöd medan en annan att det inte fanns något samband.

Därtill finns det olika åsikter om att ge intravenös vätska i livets slutskede mellan patienter, vårdgivare och vårdpersonal. Generellt är patienter och närstående positiva till dropp, medan vårdpersonalens syn varierar avsevärt.

Syftet med studien var att undersöka om andnöd, rosslighet eller förvirring har ett samband med given intravenös vätska i livets slut, justerat för kön, ålder och dödsplats.

Metod

Uppgifter insamlade av Svenska palliativregistret analyserades gällande användning av intravenös vätska under det sista dygnet i livet, och förekomsten av tre symtom under den sista veckan i livet: andnöd, rossel och förvirring.

Vuxna personer som avled av cancer under 2011–2021 på sjukhus, särskilda boenden och inom specialiserad palliativ vård inkluderades.

Korrelation mellan intravenös vätska och symtom undersöktes med hjälp av chi2-test och logistisk regression.

Resultat

Alla vuxna rapporterade till Svenska palliativregistret mellan 2011 och 2021 som hade avlidit av cancer på de tre vanligaste dödsplatserna (sjukhusavdelningar, specialiserad palliativ vård och särskilda boenden) identifierades. Dödsorsaken baserades på information från Dödsorsaksregistret.

Av alla cancerdödsfall i Sverige under perioden var cirka 80 % registrerade. Totalt inkluderades 147 488 patienter, varav 72 255 var kvinnor (49 %) och 75 193 män (51 %). Medelåldern var 74,7 år med ett spann från 18 till 109 år.

Intravenös vätska gavs oftare till yngre personer, och till män (14 %) jämfört med kvinnor (12 %). Det var vanligast på sjukhusavdelningar (34,7 %) och minst vanligt på vårdhem (2,4 %).

Inom specialiserad palliativ vård fick 7,1 % intravenös vätska (Tabell 1).

Det var vanligast att patienter med hematologiska maligniteter (20 %) och äggstockscancer (16 %) fick intravenös vätska, medan de med hjärntumörer (6 %) fick intravenös vätska i minst utsträckning.

I en första analys var andnöd, rosslighet och förvirring starkt kopplade till att patienterna fick intravenös vätska under det sista dygnet i livet.

I den utvidgade statistiska modellen – där vi tog i beaktande patienternas

ålder, kön och dödsplats – var andnöd det enda symtomet som var starkt kopplat till behandling med intravenös vätska.

Diskussion

Våra omfattande resultat för över 147 000 avlidna personer med cancer visar att intravenös vätska i genomsnitt under den sista veckan i livet ordinerades i 13 % av fallen, och betydligt oftare på sjukhus.

Att erhålla intravenös vätska sista dygnet i livet är påtagligt kopplat till ökad risk för andnöd. Samtidigt finns inget samband mellan intravenös vätska och rossel eller förvirring.

Användningen av intravenös vätska hos döende patienter har varit kontroversiell. En stor sammanställning av tidigare forskning har inte visat någon kliniskt relevant nytta i livets slut, men det finns otillräckligt underlag för definitiva rekommendationer. Ändå används intravenös vätska i stor utsträckning på olika håll i världen.

En sammanställning av studier som inkluderat patienter med cancer visade att 12–88 % erhållit intravenös vätska i livets slut. Samtidigt har det funnits oro att vätska kan ge upphov till ökad risk för pleuravätska, ascites och ödem.

Risken för rossel har ofta framförts som en oroande biverkan till given intravenös vätska, men endast enstaka mindre studier visar ökad risk för rossel medan andra studier inte har kunnat bekräfta detta.

Slutsats

Denna artikel beskriver en stor svensk studie, "Intravenös vätska hos döende patienter med cancer – en nationell registerstudie". Den visar ett samband mellan given intravenös vätska och ökad risk för andnöd hos patienter med cancer som befinner sig i livets absoluta slutskede.

Samtidigt sågs ingen påverkan på de andra undersökta symtomen rossel och förvirring. Alltså varken förbättrar eller försämrar intravenös vätska dessa symtom.

Dessa resultat kan användas vid samtal med patienter och närstående, då vi vet att frågan om intravenös vätska ofta kommer upp när en patient närmar sig döden och närstående ofta önskar vätska till sin döende familjemedlem.



Lisa Martinsson

ST-läkare, docent ^{1,2}



Peter Strang

överläkare, professor ^{3,4}



Staffan Lundström

överläkare, docent ^{3,4}



Christel Hedman

överläkare, med dr ^{3,5,6}

¹ Cancercentrum, Region Västerbotten

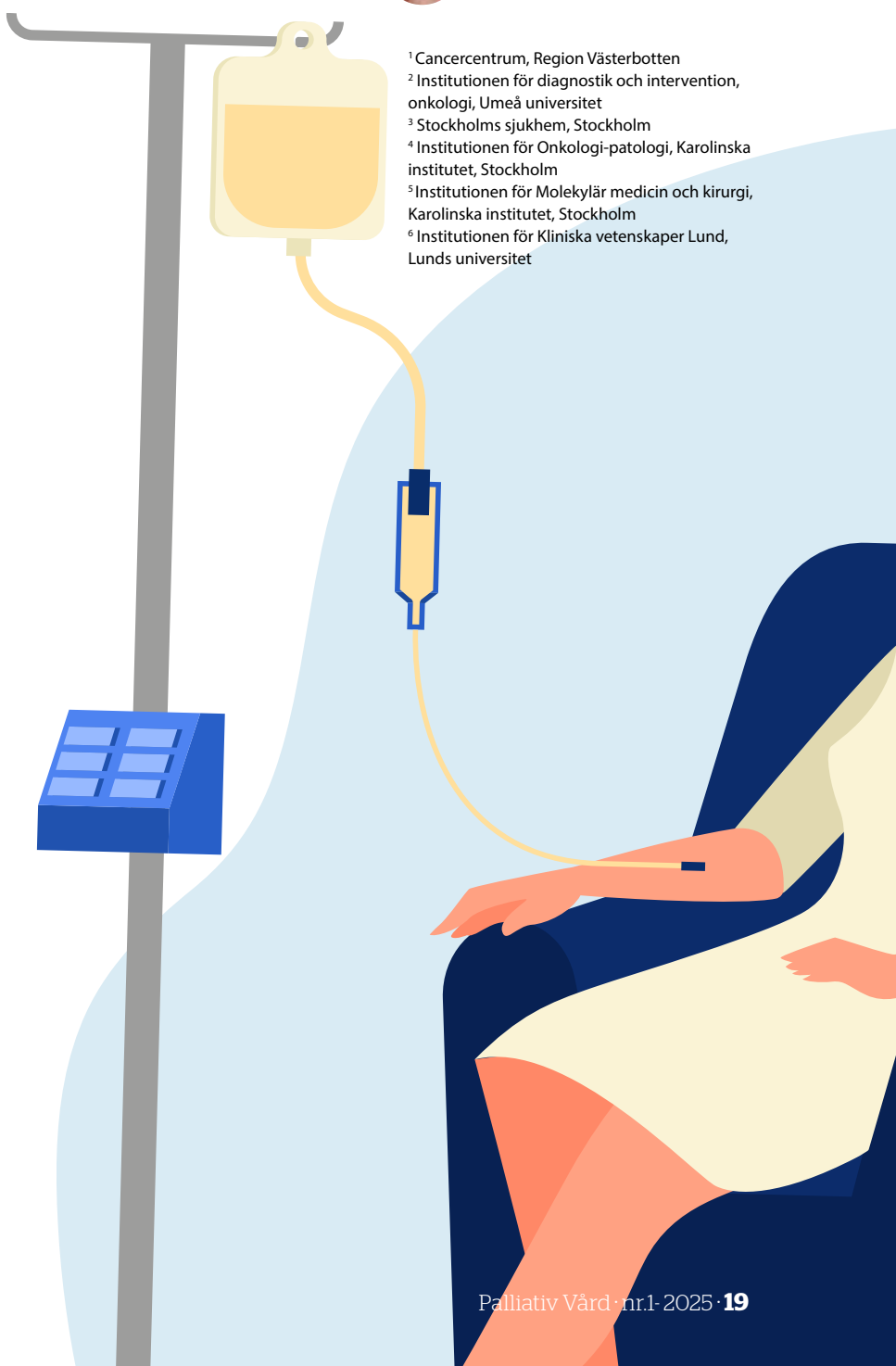
² Institutionen för diagnostik och intervention, onkologi, Umeå universitet

³ Stockholms sjukhem, Stockholm

⁴ Institutionen för Onkologi-patologi, Karolinska institutet, Stockholm

⁵ Institutionen för Molekylär medicin och kirurgi, Karolinska institutet, Stockholm

⁶ Institutionen för Kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet



A photograph showing a man in a dark sweater standing at the front of a room, gesturing with his hands as if presenting. He is facing a group of people seated at tables, seen from behind. The room has large windows and a modern, minimalist design.

Se hit – stipendier att söka!

SYFTE: Vill du göra ett studiebesök eller en resa till en konferens för att förbättra den palliativa vården där du arbetar? Då är du välkommen att söka!

Stipendierna utdelas av NRPV, Nationella Rådet för Palliativ Vård, som en särskild förmån för våra medlemmar.

HUR: Mejla en kort beskrivning om vart du vill åka och hur det ska gagna patienterna.

Bifoga en kostnadskalkyl samt namn, adress, mobilnummer, profession och arbetsplats till info@nrpv.se. Vi behöver också ett underskrivet intyg från din chef i PDF-format om att hen stöder din ansökan och är beredd att betala lön och eventuella övriga kostnader om du erhåller stipendiet.

NÄR: Ansökan ska vara hos oss **senast 15 mars**. De tre lyckliga vinnare som erhåller var sitt stipendium får besked senast 7 april.

KRÖNIKA

”Hjälp nybörjaren att fylla ryggsäcken”

VIFÖDS. I samma sekund vet vi att vi kommer att dö. När, hur och var vet vi inte. Men skulle vi gå runt och tänka på det hela tiden skulle det bli svårt att hållbara.

På jobbet är döden mer påtagligt nära. Ändå är det som om vi ofta inte har en tydlig plan för hur vi ska förhålla oss – individuellt eller som team.

Visst, vi läser en hel del i alla våra grundutbildningar om livet, hälsa, ohälsa, sjukdom, etik och moral... Hur det verkligen är när döden är nära eller när döden har inträffat kan vi inte alltid läsa oss till. Det är något som måste upplevas.

Mitt ”första dödsfall” som vårdpersonal gjorde ett starkt intryck på mig. Året var 1999, och jag arbetade som vårdbiträde på ett äldreboende. På boendet fanns en man, som närmade sig livets slut, och som jag brukade spela schack med.

EN MORGON VID rapporten fick jag veta att han under natten, klockan 05:15, hade tagit sitt sista andetag. Nu behövde mannens kropp göras iordning, eftersom nattpersonalen inte hade hunnit med det.

Jag var ung, ny inom vården och hade inte haft döden så närvarande i mitt privatliv. Jag minns hur en erfaren undersköterska såg på mig, och hur min blick sa allt. Efter rapporten frågade hon mig mjukt: ”Vill du följa med in till honom?”

I sällskap med den erfarna kollegan gick jag in i rummet. Mannen i sängen såg i princip ut att sova. Så var mitt allra första möte med döden; fridfullt.

Lugnt och tryggt visade mig sedan den erfarna undersköterskan hur man skulle göra.

Tyvärr har inte alla nykomlingar inom vården samma tur som jag hade. Trots att vi ju faktiskt arbetar i en organisation som varje dag ska kunna hantera svårt sjuka och döende patienter med komplexa vårdbehov, liksom närstående i sorg och kris.

” Jag minns hur en erfaren undersköterska såg på mig, och hur min blick sa allt.

Den ständiga omsättningen på personal leder till att erfarenheten ibland saknas. Stressen gör att kollegor inte heller hinner läsa av varandra.

Skälen till att inte vilja vara nära en döende människa eller att göra iordning en avliden person kan också vara djupt personliga.

Jag har stött på kollegor som inte vågar vara nära döden av kulturella eller religiösa skäl – eller av ren rädsla.

Tron att döden är ett straff eller övertygelsen om att döden bör hantearas av närstående kan hindra personal från att vilja göra det allra sista, palliativa omsorgsarbetet.

Andra kan ha erfarenheter av att ha



varit så skrämmande nära döden att tanken på att gå in till en avliden person väcker en posttraumatisk reaktion. Så vem går då in till patienten?

SOM JAG SER det finns svaret i teamarbetet. Vi måste anstränga oss för att se, och fånga upp varandra.

För nybörjaren kan den fridfulla döden vara ett sätt att fylla ryggsäcken med erfarenheter av den ”goda” döden.

Vid traumatiska, dramatiska dödsfall måste teamet sluta upp ännu starkare, stötta varandra och reflektera – för under arbetskläderna är vi också helt vanliga människor.

Vi kan bara vara starka tillsammans.

Merri Subasic

Med. mag omvårdnad, distriktssjuksköterska och vårdutvecklare, Region Uppsala

Vak-pool lyfte vården i Storuman:

”Nu vill folk sitta vak”

En nyinflyttad specialistsjuksköterska. En erfaren undersköterska. Plus en strålande idé. Läs om hur en vak-pool och ny kunskap förbättrat den palliativa vården i Storuman.

DET BÖRJADE MED ett telefonsamtal. När Kitty Jogenby, specialistsjuksköterska i palliativ vård i Storumans kommun, lyfte luren hade hon Eira Henriksson, mångårig undersköterska inom äldreomsorgen, på tråden. Efter flera år med problem att få till trygga och kunniga vak inom omsorgen kom Eira Henriksson nu med ett förslag:

– Jag hade länge stört mig på att det alltid blev panik vid vak: ”Vem ska sitta? Den kan inte. Den vill inte...” Det kändes som att uppfinna hjulet varje gång, särskilt för oss som jobbar som kvälls- och nattpersonal. Och det kändes så onödigt, när det faktiskt finns personal som *vill* sitta vak.

Eira Henrikssons förslag till Kitty Jogenby var därför att starta en vak-pool.

Kitty Jogenby – som redan var igång med en ”förbättringsplan” för palliativ vård i kommunen – nappade direkt. Först presenterade hon idén för sin chef och sina kollegor, sedan för MAS och Äldreomsorgschef. Alla sa ja.

SÅ GICK STARTSKOTTET för ett palliativt förbättringsarbete i Storumans kommun, drivet av Kitty Jogenby, och som har resulterat i: Uppdaterade riktlinjer för palliativ vård inom äldreomsorgen. En helt ny utbildning kring palliativ vård i livets slutskede.

En reviderad överenskommelse mellan kommun och region.

– När jag flyttade hit till kommunen 2020 var det ganska många i omsorgspersonalen på äldreboenden och inom hemtjänst som var ovana och saknade utbildning kring palliativ vård i den sista fasen, säger Kitty Jogenby. Då kan det lätt uppstå en ond cirkel, där omsorgspersonalen blir allt mindre trygg att sitta vak, och till sist helt enkelt säger att de inte vill vaka.

– Många associerade också ”palliativ vård” till enbart den sista veckan. Under utbildningen blev det tydligare för många att palliativ vård är något vi gör på äldreboenden och inom hemtjänst, varje dag.

AV ARBETSGIVAREN FICK Kitty Jogenby arbetstid en dag i veckan för att planera och genomföra projektet.

– Det var en utmaning, då jag samtidigt hade patientansvar för ”min” avdelning på ett äldreboende. I dag har jag en tjänst som pool-sjuksköterska, vilket betyder att jag är där jag för tillfället behövs mest.

Att möta många olika anställda i den kliniska vardagen ger gott om tillfällen att axla det pedagogiska uppdraget, menar hon.

– I en sådan här inlandskommun finns ingen specialiserad palliativ vård

lokalt, utöver det palliativa konsultteamet, som handleder och utbildar. Och de kan bara nås via telefon och videolänk på kontorstid. Det betyder att vi i den kommunala sjuksköterskegruppen behöver vara rejält självgående, både på en basal och specialiserad nivå.

Kitty Jogenby stötte också på patrull:

– Jag tror nog att jag har uppfattats som en rätt jobbig jävel, både från personal och ledning: ”Det där kanske funkar i stan, men nu är du i glesbygd”, ”Vi är faktiskt bra på palliativ vård i den här kommunen...”. Med tiden har jag nog också förstått bättre var jag kan trampa på med storstövorna och inte, och att rikta min energi mot dem som jag vet att jag kan nå.

Läkargruppen var svårast:

– Jag hade först tänkt att sjösätta projektet ”uppifrån”, via läkarna. I dag har vi ett jättebra samarbete, men till en början var det stört omöjligt att få vara med på någon av deras träffar. Då tänkte jag: ”Jag kör tvärtom, och börjar med baspersonalen i stället.”

OCH DÄR FANNES alltså Eira Henriksson, som genast ringde: ”Jag har hört att du ska ha utbildning? Jag har också en idé...”

I dag har 93 personer fått utbildningen ”Att sitta vak, bli trygg att vårda, stötta och lindra”, som Kitty

Teamwork på toppnivå – Kitty Jogenby
(specialist-ssk) och Eira Henriksson (usk)
uppe på Utsikten ovanför Storuman.



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Utanför Storumans sjukstuga, som Region Västerbotten och kommunen delar på.

Jogenby skapat.

Vakpoolen består av 25 personal, som alla har anmält sig frivilligt. Samtliga har också okejat att med kort varsel kunna byta arbetsplats för att sitta vak där deras kunskap behövs.

Eira Henriksson:

– Det är tydligt nu, när vi har haft utbildningen och personalen får sitta och prata tillsammans, att folk är mer: ”Jamen, skriv upp mig på vak, då!”. Ofta bygger rädslan för att sitta vak på otrygghet: Vad förväntas av mig? Nu finns den kunskapen.

UNDER 2024 HAR man i kommunen lånat ut vak-personal minst två gånger över verksamhetsgränserna, men oftast löser man det internt.

Att det fortfarande kan finnas personal som inte vill, tycker Eira Henriksson får vara okej:

– Man vet aldrig vad folk har med sig i bagaget. Visst är det på ett sätt fel att tacka nej, men att använda tvång blir inte bra för någon – och särskilt inte för den döende eller de anhöriga.

De begränsningar som fortfarande kan finnas för vak är snarare geografiska, menar Eira Henriksson.

– Vi har ju lite speciellt här med långa avstånd; ett larm kan innebära körning 6–8 mil. Därför går det ibland

**” Jag har
nog uppfattats som en
rätt jobbig jävel,
både från personal och ledning.**

helt enkelt inte att frigöra nog med folk. I sådana lägen får den döende i stället avsluta sitt liv på Sjukstugan, i Storuman eller i Tärnaby.

Kitty Jogenby kom till Storuman av kärlek. Hon säger att flytten var som att komma från en ”skyddad verkstad” och landa i en helt ny verklighet.

I Uppsala arbetade hon som sjuksköterska på Palliativt centrum vid Akademiska sjukhuset. Där fanns utbildade kollegor på alla nivåer, gemensamma mål och samsyn, tid för reflektion...

I STORUMAN KOM hon till ett vikariat som sjuksköterska på ett demensboende i glesbygd, med dess typiska utmaningar att rekrytera utbildad personal och upprätthålla vårdkvalitet.

– Det var först när jag kom till Storuman som jag förstod hur få svårt sjuka personer som får specialiserad palliativ vård i Sverige. Samtidigt dör den stora massan i dag inom allmän palliativ vård. Och där vårdas de ofta av personal med låg utbildningsnivå.

– Här i Storuman uttrycks ofta en önskan om att dö hemma, men på grund av långa avstånd räcker inte alltid hemsjukvårdens resurser till. Att få dö så bra som möjligt i sitt eget hem, borde såklart gälla för alla i hela Sverige, men verkligheten är en annan. Jag har ju själv bosatt mig på en plats som gör att jag kommer vara helt beroende av närstående för att kunna dö hemma.

2 viktiga frågor

Som grund för förbättringsarbetet ställde specialistsjuksköterskan Kitty Jogenby två frågor:

1. Går det att stärka omvårdnadspersonalens kunskaper med hjälp av en vak-utbildning?
2. Går det att få ”rätt person på rätt plats” och på så vis skapa mindre organisatoriska svårigheter för att tillsätta vak?

Dagbok från en snäll plats

– SSK-studenten Inga Jonés om sorg, ”klydd” och bonus-samtal

Sju veckor. 22 intensiva pass. Varje dag summerar SSK-studenten Inga Jonés, 25 år, praktiken på Palliativvårdsavdelningen i Malmö. Här är hennes glödande dagboksanteckningar.

5/11 Kväll

Första dagen. Jag gick med Eva (usk): Mjuk omvårdnad, vända på kudden och droppa vatten i munnen med sugrör. Försiktiga vändningar, tar man för hårt i en skör patient kan den dö. Nästan ingen vill äta mat. Men det är gladare stämning än jag trodde och alla är väldigt trevliga!

7/11 Morgon

I dag var jag för första gången med om ett dödsfall här. Patienten var gammal, och enligt maken var hon redo och ville dö.

När vi kom in till henne andades hon ”som en guld fisk” och uskorna som jag gick med visste att det var nära. Hennes fingrar höll på att bli vita men benen var varma.

En annan patient får ofta kramp i sitt ena ben. En av läkarna lärde mig att man då kan midazolam som kramplösande.

8/11 Kväll

Två av patienterna som jag träffat tidigare under veckan har blivit sämre, hela familjerna var samlade. Båda hade fått Niki-pump, som verkade fungera bra.

11/11 Morgon

Första dagen som jag gick med min sjuksköterskehandledare, Ida.

Det erbjuds mycket läkemedel här, både stående, vid behov och i pumpar.



Jag tycker om hur mycket autonomi de palliativa patienterna har. Det finns ingen behandling och inget läkemedel som de ”måste” eller borde ta. Om de har ont, ångest eller mår illa får de läkemedel som lindrar tills de mår bättre. Allt fokus är på patientens subjektiva upplevelse.

Fysioterapeuten Ida och jag kollade i en bok från typ 1980-talet för att hitta övningar åt en patient med ryggsmärta. När det finns tumörer och metastaser är det ibland svårt att veta vad smärtan beror på.

En patient såg blekare ut om läpparna runt lunch än vad hen gjorde imorse. Kanske betyder det att patienten är nära att gå bort, säger min handledare. Jag vill lära mig att tolka döendet så som de som arbetar här kan.

12/11 Morgon

I dag har jag haft två egna patienter. En av dem har blivit väldigt förvirrad och börjat hallucinera. Hon spänner hela kroppen när man försöker flytta henne med lift, jag tror att hon är rädd. Den andra ligger mest och sover, men svarar

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

och är glad när jag pratar med honom. Han har en radio med ett par hörlurar inkopplade som han lyssnar på musik i.

Båda beräknas ha några dagar till en vecka kvar i livet.

13/11 Morgon

Jag hade samma patienter i dag som igår. Båda hade blivit sämre, vilket är helt naturligt när man är i ett sent palliativt skede. En mätte dåligt men kunde inte beskriva på vilket sätt. Han ville bara sova, så vi gav honom lugnande och morfin.

Den andra patienten hallucinerar ganska mycket nu, men verkar inte se någonting obehagligt. Min handledare berättade att vissa ser läskiga saker, då kan man ge Haldol, som är antipsykotiskt.

Jag undrar hur det kommer kännas när "mina" patienter här på avdelningen går bort. Jag tror att jag kommer att bli ledsen.

14/11 Morgon

I dag fyller jag 25! Man har en födelsedag hela sitt liv, sedan får man en dödsdag. Ingen av mina patienter fick sin dödsdag i dag, inte under mitt pass i alla fall.

På eftermiddagen fick jag vara med på ett samtal med anhöriga till en patient som närmar sig slutet. De två läkarna som var med förklarade att det inte är läkemedlen som gör patienten så trött, utan hennes sjukdom, och att hon fortsatt behöver sina mediciner. Det var ett bra samtal tyckte jag; både pedagogiskt och empatiskt. Och att de så tydligt värnade patienten.

17/11 Kväll

I dag blev en patient arg på mig – eller kanske var det på situationen. I vilket fall kändes det jobbigt.

Jag försöker påminna mig om vikten av att kliva ur mitt privata jag och in i ett professionellt jag. Om jag tänker empatiskt förstår jag att en patient kan bli arg av att vara sjuk, uttråkad, trött, ha ont, vara ensam, må illa, ha ångest, vara förvirrad... Och då hamnar man som personal ibland i skottgluggen; speciellt som student.

Nu ska jag hem och sova.



19/11 Kväll

I dag dog en av "mina" patient, innan mitt pass började. När jag träffade henne senast var hon okontaktbar och sov. Jag hoppas att hon fick ett lugnt avslut utan smärta och ångest.

Det känns verkligen på ett annat sätt när någon dör här än på andra praktikplatser jag har varit på. Det är såklart sorgligt och något helt annat för anhöriga, men för mig som har haft en vårdrelation med henne känns det på något sätt naturligt. Jag vet ju att jag har vårdat henne i livets absoluta slutskede, och därför är jag inte förvånad att hon har gått bort.

Men jag är glad att jag fick träffa henne, och det är ändå en speciell och intim sak att få vårda någon till

deras död. Det är en sådan speciell och viktig tid, som man som personal blir insläppt i.

20/11 Kväll

I dag var en bra dag! Alla är så snälla här, jag undrar hur man får en avdelning att bli så?

Vi fick en ny patient i dag. Det är faktiskt ganska ofta nya inskrivningar. Jag hörde personal diskutera att det ibland kan vara svårt att hinna med psykiskt när man vet att det varje gång någon dör finns en ny patient som väntar på plats. Ändå har det inte varit så just de senaste dagarna, det har funnits flera tomma rum.

25/11 Kväll

En väldigt trevlig kväll! Ett live-band bestående av 14-åringar var och spelade på avdelningen, och många av patienterna och personalen satt och lyssnade. En patient, som just då fick blodtransfusion, hade med sig en påse blod till konserten.

26/11 Kväll

I dag var en intensiv dag. Den började med ett studiebesök på bårhuset. Det var lite läskigt, men ändå inte så farligt som jag hade föreställt mig.

Där jobbar verkligen eldsjälarna som – utan utbildning, ordentliga riktlinjer och knappt något stöd – ser till att anhöriga kan få ett sista avsked. De hanterar också många etiska dilemma och svåra situationer helt på egen hand. Vilka hjältar!

Sedan var det ganska mycket på avdelningen också, en ny patient kom in som hade blivit sämre snabbt och mätte dåligt. Det kändes sorgligt, men fint att se hur älskad hon var av anhöriga som var där, och vilken kärlek hon är som går igenom detta.

I dag fick jag lära mig lite om ketamin av en av läkarna. Det används inte jättemycket inom palliativ vård, tydligen, men enligt honom borde det kanske göras, eftersom det både är smärtstillande och snabbverkande antidepressivt.

29/11 Morgon

I dag hade två av mina patienter gått



bort sedan jag var här sist. Vemodigt kändes det.

Jag fick också två nya patienter. Då blir det alltid lite mer "klydd" (som man säger här i Malmö för "krängel") eftersom det dels är en helt ny person som man ska lära känna och förstå, och dels en helt ny läkemedelslista att lära sig. Det var lite hektiskt, och jag blev ganska trött, men det gick i alla fall!

Jag hann dessutom prata med en patient om hemligheten bakom ett lyckligt äktenskap och med en annan om hans resor. Bonus!

30/11 Morgon

En av mina patienter dog i dag. Hans anhöriga var där och larmade inifrån rummet och när jag kom in så de att de trodde att han gått bort. Det syntes att han inte var kvar så jag hämtade min handledare som lyssnade efter hjärtljud, andningsljud, kände efter puls och kollade efter pupillreaktioner. Sedan konstaterade hon tiden för dödsfall och så fick de anhöriga tid ifred med honom.

Efter det klädde vi honom i hans

egna kläder och bäddade fint i sängen. Det blev väldigt fint i rummet och kändes fridfullt. Alla anhöriga var så ledsna, men de verkade stötta varandra. Och sorgen är kärlekens pris, det känner man verkligen här. Jag är tacksam över att få uppleva döden i den här trygga och fina miljön.

10/12 Kväll

Jag har varit sjuk en vecka och nu, när jag är tillbaka, är nästan alla patienter kraftigt försämrade eller borta. Jag undrar om de patienter som är inlagda här en längre tid märker hur andra patienter byts ut. Och jag undrar vad det skapar för känsla i så fall. Kanske kan det vara ett sätt att ta in vad som ska hända? Eller jätteobehagligt.

12/12 Morgon

I dag har jag fått prova att bli lyft med taklyft av den otroligt pedagogiska arbetsterapeuten Sara. Det var en jättebra och viktig erfarenhet. Jag förstår nu verkligen varför patienter tycker att det är obehagligt.

Det känns som om jag måste passa på att lära mig jättemycket nu de sista veckorna av min sista praktik som sjuksköterskestudent!

15/12 Morgon

Det var ett ganska vanligt pass i dag. Vi har vänt våra patienter i sängarna, gjort munvård, frågat om de har ont någonstans eller är oroliga, gett dem lugnande och smärtstillande och pratat med anhöriga.

16/12 Morgon

I dag hade jag en patient som blev dålig väldigt snabbt. Det är obehagligt att se någon gå från att kunna prata till att inte prata alls på bara några minuter.



17/12 Morgon

I dag har jag haft mitt sista pass på avdelningen. Det saknades en sjuksköterska, så jag och min handledare fick ta ansvar för var sitt team i stället för att ha samma. Men... det gick så bra!

Det känns särskilt bra, eftersom jag om en månad faktiskt är sjuksköterska på riktigt.

Jag har lärt mig så himla mycket här på Palliativvårdsavdelningen. Jag har lärt mig att prata om död, oro och smärta, jag har fått en bättre magkänsla för hur dålig en patient kan vara, jag har lärt mig så mycket om förflyttningar och om kuddar, madrasser och läkemedel och jag har lärt mig hur man sveper en avlidna person. Och ännu mer som inte får plats här.

Allt det här ska jag ta med mig som sjuksköterska, även om jag efter min examen ska börja en tjänst på akuten. För palliativ vård ska kunna utföras var som helst.

Berättat av Inga Jonés,
SSK-student vid Malmö universitet.

”Sorgen är kärlekens pris, det känner man verkligen här. Jag är tacksam över att få uppleva döden i den här trygga och fina miljön.

Kuratorer vs praktiska stödbehov:

”Det gäller att hitta sin roll”

Först kommer mat och hyra. Sedan lindring bortom boten. Kuratorer inom palliativ vård vet allt om vikten av praktiska stödbehov. Men hur kul är det, egentligen? Läs mejldiskussionen mellan fem kunniga!

På vilket sätt kan behov av praktiskt stöd öppna för djupare samtal?



Kristina Grahm

Jag tänker att det för en patient/anhörig kan upplevas ”ofarligt” att ta emot praktiskt stöd från en kurator. Samtidigt förändras tillvaron på många olika sätt vid svår sjukdom. Patienten kanske inte har kunnat formulera sina tankar och känslor ens för sig själv före mötet med kuratorn. Då kan ett praktiskt stöd vara en ingång till djupare samtal.



Clara Eriksson

I min roll hjälper jag främst närstående – inte sällan vuxna barn till föräldrar som är palliativa – med praktiska frågor, som exempelvis att få avlastning för att kunna se till sitt eget välmående. Det kan ofta vara en lång process med den anhörige för att nå dit.

Dessa samtal tycker jag definitivt öppnat upp för djupare resonemang kring deras egna känslor och familjens relationer – som vilka roller de haft genom livet, men också vad de olika familjemedlemmarna har givit varandra i form av kärlek och stöttning.



Daniel Ståhl

Min erfarenhet är att en del personer har fördomar inför att vara i kontakt med en hälso- och sjukvårdskurator. Då kan praktiska frågor i vissa fall vara en ingång till att etablera en behandlingsrelation.

Tyvärr upplever jag att det praktiska arbetet verkar ha en lägre status än stödjande samtal bland hälso- och sjukvårdskuratorer, och därför kanske inte ses som lika viktigt.

Tillsammans med två kollegor, Elisabet Sernbo och Karin Törnbom, forskar jag om handlingsutrymmet inom hälso- och sjukvårdskuratorsarbetet.

Min uppfattning är att handlingsutrymmet utgör en resurs för att anpassa arbetet efter patientens/anhörigas unika behov. Samtidigt kan det vara ett problem, då det riskerar att man undviker mindre intressanta uppgifter – läs praktiskt stöd.



Anna Högberg

Jag ser stödet i praktiska frågor och behov som en del av mitt arbete. Inte något som jag kan välja bort till fördel för stödsamtal. Som legitimerad hälso- och sjukvårdskurator är mitt uppdrag att ge stöd i frågor som rör myndigheter och samhället. Ingen annan i teamet har det uppdraget.

Vi vet att människans grundläggande behov måste tillgodoses först.

De medverkande:



Daniel Ståhl

Doktorand, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet samt Leg. hälso- och sjukvårdskurator



Anna Högberg

Leg. hälso- och sjukvårdskurator, ASIH Danderyd och ASIH vårdavdelning



Kristina Grahm

Leg. Hälso- och sjukvårdskurator med kognitiv psykoterapeutisk grundutbildning Palliativvård och ASIH, Ängelholm, samt Palliativvårdsavd, Helsingborg



Clara Eriksson

Legitimerad hälso- och sjukvårdskurator, Kuratorsenheten samt Palliativa rådgivningsteamet, Sunderby Sjukhus



Madeleine Regen

Legitimerad hälso- och sjukvårdskurator, ASIH Södra, Stockholm

Därför är möjligheten att ge stöd vid praktiska behov så viktig.



Madeleine Regen

Som jag ser det har kuratorer i dag fler kunskapsområden att ta hänsyn till. Det gör att vi ofta har tilläggsutbildningar inom psykoterapi och att föra samtal om svåra ämnen.

Kanske kan utbildningen bli en bekräftelse på förvärvad kunskap, men också ett mål i sig? Samtidigt kan inte kuratorn själv välja det ena framför det andra.

Vilka kan vara de svåraste stödbehoven att lösa? Vilka är de enklaste?



Anna Högberg

En önskan om färdtjänst är lätt att tillgodose. Det är svårare om patienten inte har någonstans att bo, särskilt som bostadsföretag numera nästan aldrig tar hänsyn till sjukdom och en palliativ situation. Det kan också vara svårt att som kurator hänga med i upprepade förändringar av regler och lagar kring asylsökanden och massflyktindirektivet.

Att i det palliativa skedet som patienten befinner sig behöva oroa sig för många praktiska frågor gör det svårt för familjerna att kunna göra något bra av patientens sista tid i livet. Det blir också svårt för teamen, då vi så gärna vill hjälpa och möjliggöra en bra sista tid.



Daniel Ståhl

Vad gäller "svåra" behov att lösa finns det en viss stelhet i systemet som gör att man som hjälp-sökande idealt sett ska ha behov som är i linje med den hjälp som redan finns.

I min forskning (se Ståhl & Friberg, 2023) tittar jag specifikt på personer som lever med multipel skleros, en sjukdom som ger många symp-

tom och svårigheter som utomstående inte kan uppfatta.

I studien refererad ovan fann vi att de som primärt påverkades av ett osynligt symptom (t ex fatigue) oftare använde sig av hemtjänst, medan de som främst påverkades av ett synligt symptom (t ex gångnedsättning) oftare använde sig av den mer omfattande hjälpinsatsen personlig assistans.

Bland hemtjänstanvändarna var det betydligt vanligare att komplettera med obetald hjälp, det vill säga hjälp utförd av anhöriga. Vår tolkning var att den formella hjälpen (hemtjänst) var otillräcklig för många användare.



Kristina Grahm

Svårigheter i arbetet kan även handla om att lyckas nå arbetstygda handläggare, liksom myndighetskontakter överlag, med hänvisning till sekretess.

Tyvärr är det ju också många patienter som har det tufft ekonomiskt. Ibland består svårigheterna i kulturkrockar utifrån språksvårigheter och förväntningar från patienter som inte kan tillgodoses.



Clara Eriksson

En svårighet är förstås när personen med palliativ diagnos inte är relationsmässigt nära sin familj, eller om familjen bor långt bort och det därmed inte finns någon självklar närstående som kan hjälpa med praktiska stödbehov.

De svåraste stödbehoven uppstår –

som Daniel påpekar – när situationen i sig är komplex. Att hemtjänst är en frivillig insats kan ställa till det när en människa med hjärnmetastaser och demensliknande symtom tänker att hen klarar sig själv och därför gång på gång avsägar sig stödet. Det gör närstående otroligt maktlösa.



Madeleine Regen

Ett arbete som jag tycker är frustrerande – och inte helt ovanligt – är när kulturella diskrepanser gör att arbetet blir både tidskrävande och missriktat.

Häromdagen träffade jag en papperslös patient med kognitiv påverkan från långvarigt alkoholmissbruk och långt gången cancer. Syftet med mötet var att hjälpa honom att ansöka om asyl enligt massflyktsdirektivet.

Samtalet var svårt då vi – på grund av hans sjukdom samt brist på tolk – hankade oss fram med Google translate.

Vid nästa besök var han ännu mer märkt av behandling och strålning. Jag märkte att han blev frustrerad över mina frågor. Plötsligt gick han och hämtade sitt uppehållstillstånd utifrån massflyktdirektivet!

Ni kan förstå min förvåning, men också frustration, då han vid tidigare möten inte hade förstått innebörden eller intentionen med samtalen.

Så här ser verkligheten ut emellanåt med arbete i områden med många utländska bakgrunder, språkliga och ekonomiska oklarheter och svag tillit till myndigheter.

Vilka andra fördelar och nackdelar finns det med att som kurator stödja vid praktiska behov?



Clara Eriksson

En fördel är att kunna ge patienten en känsla av "empowerment", alltså känslan av att hen – med rätt stöttning – har resurserna att själv klara saker.

En stor nackdel är att det helt enkelt inte alltid går att hjälpa till med de problem som finns. Personligen har jag betydligt lättare att värja mig mot känslomässiga faktorer kring den palliativa sjukdomen. Värre är när det inte finns någon lösning på praktiska hjälpbehov. Då smyger sig maktlösheten, stressen och frustrationen på. Att bearbeta de känslorna i handledning är ett sätt.



Madeleine Regen

Jag tänker på nackdelen i hur det sociala arbetet ofta sker i ett annat tempo än det medicinska som våra kollegor i teamet utför. Våra samarbetspartner inom kommun och Försäkringskassan har tröga system och byråkrati. Det gör att vi som kuratorer hamnar i en brinnande punkt mellan förväntningar från teamet och önsknings från patient och närstående, och behöver hantera och hårbärga olika tempon samtidigt. Det ger upphov till ett tryck, och ibland stress, tycker jag.

Hos vissa patienter finns också känslor av uppgivenhet och misstro mot myndigheter. Då faller ett stort jobb på kuratorn att bli spindeln i nätet – samla ihop dokument, skriva ansökningar och ibland fungera som ombud genom fullmakt, då det saknas svenska vänner i nätverket.

Och någonstans, mitt i den process som startas, kan det ibland ske små under! Nämligen att det arbete vi gör leder oss in i patientens liv, bygger en allians och skapar tillit. Och att patienten, tack vare den erfarenheten, får mer agens, fler verktyg och samarbeten.

Hur hanterar du en palliativ patient med stora stödbehov som inte förstår eller accepterar sin sjukdom?



Anna Högborg

I den palliativa hemsjukvården möter vi som team ofta denna situation.

Allt handlar om att börja där anhöriga och patient är, och bygga förtroenden så att det svåra samtalet så småningom kan äga rum med respekt för hur patienten och de anhöriga vill tänka.

I vårt team har vi allt mer börjat använda oss av "Samtal vid allvarlig sjukdom". Det betyder att frågor som handlar om att "hoppas på det bästa och förbereda för det värsta" tas upp. Det har varit mycket hjälpsamt.

Ytterligare en svårighet är att den palliativa vården bedrivs parallellt med behandlingar.

I och med att bromsande behandlingar ibland pågår ändå fram till livets slut är det svårt för patienten att ta till sig var i sjukdomsförloppet hen befinner sig. De viktiga samtalen skjuts på framtiden och hoppet står hela tiden till nästa behandling.

Kommunikationen med behandlande enheter och den palliativa hemsjukvården är inte alltid den bästa, vilket leder till att patienten (och anhörig) får olika besked från olika håll.

För mig som kurator blir det svårt i mötet med patient och anhörig om jag har medicinsk kunskap från ASIH:s

läkare och patienten har en helt annan information från behandlande läkare. Att då arbeta för samverkan mellan läkarna är inte så lätt.

Då gäller det att hitta sig själv i sin roll och lägga problemet där det hör hemma. Kämpa för patientens möjligheter till stöd, men inse att rätten att fatta beslut ligger någon annanstans.



Kristina Grahm

Vi i teamet vill ju gärna ligga steget före med information, praktiska stödinsatser och medicinska insatser. Då kan det förstås skapa frustration när patienten har svårt att acceptera sin sjukdom.

I några fall kan vi kanske nå en lösning via de närstående, men ibland får man acceptera att man inte når fram. Personligen tycker jag inte att det är svårt. Kanske beror det på erfarenhet och vetskapen om att allt helt enkelt inte går att lösa.



Clara Eriksson

Jag blir främst involverad för att hjälpa en anhörig att komma till insikt om att personen som har en palliativ sjukdom inte bör bo hemma längre. Men detta är en lång process, då det handlar om sorgebearbetning, acceptans och att släppa taget...

Har praktiska stödbehov blivit svårare att hantera, och har de ökat över tid?



Anna Högberg

En återkommande svår situation handlar om yngre patienter med hjärntumör, och som lever i en familj med minderåriga barn. Ofta kan patienten inte bo hemma ända till livets slut. Patienten försämras också ofta kognitivt, vilket ytterligare försvårar familjens situation. Då vårdförloppet ibland blir långt är de specialiserade palliativa vårdavdelningarna inte inledningsvis ett alternativ.

Annat boende för denna patientgrupp saknas.

Det jag då möter är att kommunerna beslutar om hemtjänst många gånger per dygn utan att, som jag ser det, ta hänsyn till barnen och deras behov.

Personlig assistans är också svårare att få igenom i dag, vilket gör att de praktiska stödbehoven för denna grupp behöver lösas på annat sätt. Det ökar familjens behov av min hjälp med exempelvis överklaganden av beslut.



Madeleine Regen

Jag upplever att tandvårdsärendena har blivit fler. Det är bekymmersamt, eftersom det påverkar möjligheten att få i sig nödvändig näring – och kan därför också bli ett akut problem för den medicinska behandlingen.

Reglerna som finns för gratis tandvård når inte patientgruppen med dålig ekonomi och svag förankring i samhället. Det blir helt klart en grupp som missgynnas och får sämre hälsa.



Clara Eriksson

Jag tror att praktiska stödbehov ökar utifrån att människor initialt har ett väldigt högt förtroende och högre förväntningar på att "samhället" ordnar upp deras liv. Jag får till exempel ofta höra orden "du ska hjälpa mig med det här".

Det är positivt att det finns en tilltro till systemet och att fler vågar be om

hjälp, men också tufft att jag, som kurator, behöver förklara att det i första hand är individens ansvar. Då behöver jag fokusera på vad min roll är för stunden, och på vad jag kan uppnå i det specifika mötet.



Madeleine Regen

En ytterligare aspekt är att grupperna som har rätt till stöd växer. Vid min enhet har vi i dag 90 patienter, plus de närstående – på en kurator.

Båda grupperna omfattas av den palliativa vårdens hörnstenar och ska ges stöd under sjukdomstiden. Vissa närstående har även rätt till stöd efter dödsfallet.

I dag ger vi också FTI (Family Talk Intervention) ett fördjupat arbete inriktat på barnfamiljer, vilket gör att annat får stå tillbaka.

Jag tänker att en konsekvens blir att fler närstående under längre tid sköter om den sjuka. De får även ta ett stort ansvar för att koppla in hemtjänst och stöd i hemmet.



Kristina Grahm

Jag kan inte bedöma om stödbehovet har ökat över tid, men det kanske märks mer i storstadsregionerna utifrån flyktingmottagandet. Det jag också hör är att kuratorresurserna inom de specialiserade verksamheterna över landet minskar, vilket i sig ökar belastningen för oss kuratorer.



Madeleine Regen

Min slutsats är – som vanligt – att vi befinner oss i en hårt bantad organisation. För just oss kuratorer blir det också extra märkbart med de hjälpbehövande vars ärenden faller mellan stolarna, samtidigt som sjukdomen ger oss en tydlig tidsram.

Livet är utmätt för patienten, och vi arbetar med tidsfaktorn och döden i rummet.

”Kravmärkt” personal lär om döendet

En äldre person närmar sig livets slut. Klockan är 22 en lördag kväll och de anhöriga vill få dit en imam. Vad göra? Det ska en ”kravmärkt” omsorgspersonal i Enköpings veta.

DET ÄR MÅNDAG morgon i kommunhuset i Enköping. Ett blekt vinterljus skinner in i det mycket typiska mötesrummet: ovala bord, mönstrade draperier och tygklädda tavlor på väggarna. Fyra personer sitter på ena sidan av bordet, två på den andra. I dag är rummet bokat för ”kunskapsinventering” av medarbetare inom äldreomsorgen i Enköpings kommun. Detta är dag ett av två heldagar.

De två yrkesbedömarna – specialistundersköterskorna Therese Silén och Ann Mattsson – går igenom frågor i bedömningsunderlaget från Kravmärkt yrkesroll: Vad är skillnaden på ”empati” och ”sympati”? Vart kan man vända sig om man blir oräddtvist behandlad utifrån sin bakgrund? Och vad kan dåliga relationer inom en arbetsgrupp bero på?

Dagens deltagare kommer från olika verksamheter i kommunen; SÄBO och hemtjänst, och har inte mötts förr. Ändå flyter samtalet på. Att deltagarna är så generöst få – tre eller fyra åt gången – är just för att öka chansen till ett bra, reflekterande samtal där samtliga deltar.

I dag handlar frågorna bland annat om omsorg under en människas sista dygn i livet: Hur vet man om en person vill bli klappad på och hållen i handen? Vilka rutiner finns det om anhöriga vill sova över? Och var kan

en persons önskningar för de sista dyggen stå att läsa?

– Jaha, ska det stå i genomförandeplanen? säger Monica Pajak, som jobbar i hemtjänsten. Jag har aldrig sett sådana önskningar där.

Efter att döden har inträffat uppstår nya frågor. Vem och hur gör man i ordning den döde? Erbjuds de anhöriga att vara med?

– Det brukar vara sjuksköterskan och en omsorgspersonal som gör iordning personen hos oss, säger Ellada Mamadova, som jobbar i hemtjänsten.

– På min arbetsplats brukar det främst vara ordinarie personal som gör det, säger Marie-Rose Butoyi, som jobbar på SÄBO.

Utfrågaren Ann Mattsson bryter in:

– Vissa troende vill ligga med huvudet mot Mecka. Men hur ska man veta var det ligger?

– Där solen går upp, svarar Sonia Cherni.

ALLA DELTAGARNA KOM till mötet med viss nervositet. Kvalitetsgranskningen handlar trots allt om att bli godkänd teoretiskt. Den som inte kan det behöver komplettera.

– Jag tycker ju att jag kan det mesta, men ofta jobbar man på utan att tänka på riktigt vad det är man gör. Här får vi göra det, säger Sonia Cherni, som har 14 års omsorgsarbete bakom sig.

– Jag har också tyckt att jag är bra på

mitt jobb, säger Monika Pajak, som jobbar i hemtjänst sedan ett år. Jag visste inte att det var så mycket jag inte kunde.

– Vårt jobb är tufft, säger Marie-Rose Butoyi, anställd på SÄBO sedan tre år. På arbetsplatsen hinner man inte sitta ner och prata så som vi gör här. Men när man älskar sitt yrke, då vill man gärna lära mer.

– Jag tycker att det är jättespännande att bara få höra hur andra grupper jobbar och tänker, säger Ellada Mamadova, som jobbat inom hemtjänsten i nio år.

KRAVMÄRKT YRKESROLL HAR

använts i kommunen sedan 2010. Modellen utgick redan då från den enkla frågan: Vad kan och gör kommunens omsorgspersonal?

May Karlsson och Lena Nyman har arbetat som samordnare för Enköpingsmodellen sedan start och följt utvecklingen. Antalet kompletteringar är färre i dag. Och självbilden är ljusare:

– För tio år sedan kunde en del undersköterskor och biträden prata mer nedvärderande om sig själva och presentera sig som ”pottkuskar”, säger May Karlsson. Sådant beror ju förstås på samhällsbilden av yrket. I dag syns en förändring. Inte minst märks stoltheten hos dem som gjort sin validering här, reflekterat med andra och insett hur många olika kompetenser de faktiskt har. Det behöver vi för att rusta



Laddade för ny kunskap: Ellada, Marie-Rose, Sonia och Monica.

för framtiden, och behålla personal.

– Framför allt gör kravmärkningen en jättestor skillnad i kunskapen kring demenssjukdom och psykisk ohälsa. Alldeles särskilt gäller det hemtjänsten, som oftast är ett ensamarbete.

Så – hur behåller kommunen en kunnig och stolt, men underbetald, omsorgsmedarbetare?

LÖNEN ÄR FÖRSTÅS arbetsgivarens ansvar. För kunskapen har samordnarna en plan: Ambitiösa introduktionskurser för alla nyanställda. Kravmärkt yrkesroll efter ett år och därefter regelbunden reflektion på arbetsplatsen för att bibehålla och sprida kunskap, engagemang och stolthet inom personalgruppen.

– Många andra kommuner, som var med från början av Kravmärkt yrkesroll har hoppat av. Det räcker med att det kommer en ny förvaltningschef, så – poff! – är en satsning borta. Vi har fortfarande både politiker och förvaltning i ryggen, säger Lena Nyman.

– Dessutom hade vi en sådan dragkraft för modellen i början, då vi hade stöd från europeiska socialfonden – utbildning med övernattnings, täta reflektionsträffar och utdelningar av diplom, säger May Karlsson. Det gav en skjuts åt hela projektet och är nog en orsak till att det har "satt" sig.

Nästa mål för samordnarna är ett kommunalt lärcenter. Med en fysisk

plats blir det ännu tydligare var olika, nödvändiga utbildningar finns, menar de – även för chefer inom omsorgen. Utbildningarna ska hållas av kompetenta anställda.

– Det blir en "win-win" för alla, säger May Karlsson. Dels blir utbildningen billig för kommunen, dels är det utvecklande och roligt för de anställda som får hålla i utbildningar.

Den första av två valideringsdagar i Enköping går mot sitt slut. Ett ständigt frågetecken vid olika utbildningar är förstås om de teoretiska kunskaper som sprids och delas mellan deltagarna sedan används på golvet.

– Visst, vi har haft chefer som sagt till oss: "Nu har ni godkänt den här personen, men hen använder ju inte de kunskaperna i verksamheten", säger samordnaren Lena Nyman. Det är därför det är så viktigt med fortsatt reflektion. Reflektionen är den röda tråden genom alla våra insatser. Tyvärr har de inte riktigt kommit tillbaka efter pandemin, men vi jobbar på för att få alla chefer att förstå värdet i det.

P.S. Svaret på frågan om hur man gör för att helgtid få fatt i en präst eller imam är att ringa 112 och begära "jourhavande präst", som har öppet öppet alla kvällar kl 21–06.

Det går också att chatta med jourhavande präst via www.svenskakyrkan.se/jourhavandeprest/chat

Monica Pajak, vårdbiträde:

"När kunderna är tacksamma vet man att man gör ett bra jobb. När jag kom hem häromdagen sa min 13-åriga son: "Vad stolt du ser ut, mamma". Jag blev så glad: "Åh, syns det?"



Sonia Cherni, undersköterska:

"Jag arbetade med barn i Tunisien i tio år. Efter flytten till Sverige ville jag ha det lite lugnare. Då blev det äldreomsorgen. Jag har också jobbat som samordnare, men jag saknade kontakten med människor. Efter ett år ville jag ut på fältet igen."



Marie-Rose Butoyi, undersköterska:

"Det är något extra när man arbetar med äldre. Jag brukar säga till mina barn: Jag har ingen egen mormor här i Sverige, men nu har jag fått flera på jobbet. Det känns så fint att få hjälpa och krama om dem."



Ellada Mammadova, vårdbiträde:

"Jag har hört ordet MAS så länge, utan att känna till exakt vad det står för, nu vet jag det. Och det där om att ringa 112 för att få tag i en jourhavande präst ska jag berätta vidare på jobbet."



May Karlsson och Lena Nyman, samordnare:

"När omsorgspersonalen började räkna upp vad de gör blev det så uppenbart hur otroligt mycket de gör."



Ann Mattsson och Therese Silén är erfarna yrkesbedömare.

JOHAN, 74 ÅR

TEXT: REDAKTIONEN

Johan har pancreascancer. Samtidigt vill han och hans sambo inte släppa den låghydratkost som de tror kan rädda honom. Läs om ett Patientfall ur dietistperspektiv.

JOHAN FICK TYP 2 diabetes när han var lite över 60 år och hade då också tendens till högt blodtryck. Han var sportig och ganska hälsomedveten; dock hade ett stressigt yrkesliv med representation och resor satt sina spår.

Diabetesbeskedet blev en väckarklocka. Johan lade om sina matvanor och började motionera mer regelbundet. Det resulterade både i några kilos viktnedgång – vilket han enbart såg som positivt – och att hans kondition snabbt förbättrades.

Drygt 14 år senare håller livsstilen i sig. Som 74-åring är Johan en aktiv person som spelar tennis flera gånger i veckan och går långa promenader. Han betraktar sig som hälsosam och frisk.

När det, efter en tids krångel med magen och ytterligare viktnedgång, upptäckts att han har pancreascancer kommer beskedet som en chock.

Redan på sjukhuset, i samband med utredning och diagnostisering, får han träffa en dietist. De pratar om hans matvanor och Johan får veta att det nu, med den aggressiva sjukdomen och den eventuellt kommande operationen och cytostatikabehandlingen, kunde vara läge att släppa lite på den ganska strikta diabeteskost han har hållit sig till i nästan femton år. Enligt läkaren är det nu viktigt att han försöker återhämta den förlorade vikten och behålla sin muskelmassa.

Några månader efter diagnosen ansluts Johan till ett specialiserat palliativt team. Då cancer redan har konstaterats spridd har ingen operation gjorts, men man har påbörjat bromsande cytostatikabehandling.

Det kommer fram redan vid inskrivningen att Johan har jobbigt att få i sig mat. Cytostatika-behandlingen har gjort honom illamående och dagarna efteråt är han ganska utslagen.

JOHAN HAR TVÅ vuxna barn, en son och en dotter, från ett tidigare äktenskap. De har nära kontakt och barnen är lika chockade över sjukdomsbeskedet som han. Johan har också en sambo, Maria, som är ungefär tio år yngre än han själv och fortfarande yrkesverksam. Johan och sambon erbjuds, och tackar ja till, ett samtal med teamets dietist.

Det framträder snabbt en bild av ett par som, med stöd av Johans engagerade barn, gör allt för att försöka bekämpa den sjukdom som har drabbat dem. Mat och motion har blivit deras vapen. Socker och andra snabba kolhydrater, som Johan sedan tidigare begränsat på grund av sin diabetes, är nu helt bannlysta i hopp om att en lågkolhydratkost ska kunna bromsa tumörens tillväxt.

Sambon Maria och Johans vuxna barn har lagt många timmar på olika internetforum där detta förespråkas,

och livsmedelsvalet har starkt begränsats. Kruxet är att den feta och proteinrika maten är svår att få i sig för Johan, och han har fortsatt att gå ner i vikt. Inga försök från dietistens sida att förhandla om en mer liberal kosthållning lyckas.

Johans sambo äter själv samma kost och är övertygad om att det både kan förebygga och bota cancer och andra sjukdomar. Det enda sättet att hjälpa paret är genom att föreslå alternativ i de "tillåtna" livsmedelsgrupperna som skulle kunna vara lättare för Johan att äta, som exempelvis att mixa nötterna – som Johan försöker att äta som mellanmål – i en smoothie.

Det är en ganska frustrerad dietist som rapporterar om samtalet till teamet på eftermiddagen. "Hur ska det gå för Johan? Han kommer få allt svårare att få i sig näring, det vet vi ju med den sjukdomen."

DEN KOMMANDE TIDEN besöker sjuksköterskan Johan en gång i veckan. Sambon Maria, som kan anpassa sina arbetstider, är oftast med vid besöken.

Frågorna om aptit, matintag och vikt besvarar Johan/paret med att det går ganska bra. Johans största problem är smärtan som begränsar hans fysiska aktivitet.

De dagliga promenaderna har blivit allt kortare, och det är frustrerande för

Johan som är van vid att hålla igång.

Så, en dag, när sjuksköterskan kommer på veckobesök är Maria inte hemma. Johan berättar att han knappt har fått i sig något alls vid måltiderna den senaste veckan. Sjuksköterskan väcker frågan om han inte ska lätta lite på den begränsade kosthållningen, men Johan vill inte: "Jag vet nog åt vilket håll det här går men jag måste äta så här för Maria och barnens skull, de är så övertygade".

Den eftermiddagen följer en upprörd diskussion i teamet om att Maria måste övertalas att låta Johan äta vad han vill! Eller kan man kanske föreslå Johan att "smygäta" när Maria inte är hemma? Vem ska i så fall ha det samtalet med dem?

Några frågor att fundera över:

- Hur ska teamet förhålla sig till Johan och hans sambo? Är maten deras ensak eller ska vi "lägga oss i"?
- Hur hanterar vi patienter som vill prova alternativa behandlingsmetoder, som vi inte tror fungerar – även om de kanske inte är direkt skadliga?
- Är det vår skyldighet att berätta att tumören inte går att svälta ut eller är det att släcka patientens sista hopp?
- Vad ska man göra med anhöriga som driver en linje som vi inte tror gynnar patienten?
- Vad händer om vi har olika åsikter i teamet?

Certifieringsprogram i palliativ vård Kunskapshöjning & kvalitetssäkring för din enhet

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

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



**Introduktionspris
våren 2025**
395 kr / medarbetare



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



Betaniastiftelsen

Ny samtalsmodell – enkelt tilltal döljer brister

Först verkar samtalsmodellen lovande. Men hur enkel kan en metod bli? Joakim Öhlén läser en aktuell studie och flaggar för att väcka sin inre skeptiker inför flödet av ny forskning.



Vald artikel

Myers, J. m fl (2024). Simplifying Serious Illness Communication: Preparing or Deciding. *Current Oncology*, 31 (10), 5832–5837.

Bakgrund

En författargrupp från Kanada för fram att samtal med patienter om allvarlig sjukdom och begränsad återstående livstid kan vara utmanande för vårdpersonal. Det kompliceras av att dessa samtal benämns på olika sätt och att det saknas tydlig vägledning.

Resultat

Författarna föreslår en ny modell för samtal om allvarlig sjukdom, ”Att förbereda eller besluta”. Modellen syftar till att förenkla samtal genom att klargöra att det handlar om att förbereda sig för framtiden eller att fatta beslut utifrån frågan ”Behövs ett beslut nu?”.

Målet är att patient och närstående ska förstå patientens sjukdom (förbereda sig) respektive förstå vård- och behandlingsalternativ kopplat till sjukdomen (fatta beslut).

* Om svaret är ja, bör samtalsmetoder för beslutsfattande användas.

* Om svaret är nej, bör samtalet fokusera på hur patienten och närstående kan förbereda sig inför kommande beslut.

Vad som är viktigt för patienten ska tas upp i båda alternativen.

Diskussion

Modellen ger en strukturerad och lättillgänglig vägledning för vårdpersonal i samtal med patienter om allvarlig sjukdom. Genom att förbereda sig och använda modellen är målet att den ska hjälpa vårdpersonal att bättre stödja patienten och närstående.

Kommentar

Samtal vid allvarlig sjukdom är en central åtgärd i ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp – Palliativ vård” (vardpersonal.1177.se). Där anges att dessa samtal ska ”ge patient och närstående möjlighet att uttrycka sina egna resurser, erfarenheter, behov, önskemål och prioriteringar, även ur ett hälsofrämjande perspektiv”.

Att sådana samtal är centrala i tidig och integrerad palliativ vård finns det i dag ett växande vetenskapligt stöd för. Aktuell forskning visar dock att patienter i realiteten erbjuds samtal först i ett sent skede av sjukdomsförloppet – eller inte alls.

Det gör det angeläget att följa aktuell forskning om hur vårdpersonal kan få bättre stöd i att genomföra sådana samtal.

Den till synes enkla modellen att samtal oftast har att göra med hur patienten och närstående kan förberedas eller fatta beslut lät för mig först tilltalande, eftersom fler patienter bör erbjudas sådana samtal.

Efter att ha läst mer noga och funderat blev frågan om modellen förenklar så kraftigt att den i värsta fall motverkar sitt syfte. Jag undrar om sådana här samtal vanligtvis handlar om att patienten antingen ska förberedas eller fatta beslut? Behövs vägledning som är mer nyanserad?

KANSKE ÄR FRÅGAN om patienten ska förberedas eller fatta beslut mer en dimension som vi som vårdpersonal kan ha med oss i bakhuvudet, men som inte ensamt ger vägledning till hur samtal kan genomföras?

Författarna nämner betydelsen av att som personal vara lyhörd och lyssna. Det är i linje med hur aktuell forskning, liksom patienters berättelser om sina erfarenheter (även inom skönlitteratur), lyfter betydelsen av andras lyssnande och lyhördhet.

Erfarenhet av att möta svårt sjuka och av att själv kunna möta andras oro, frustration och lidande är centralt. För att underlätta detta kan det hos personal finnas behov av bekräftande repliker som kan öppna för samtal. Då kanske enkla modeller kan ge visst stöd.

Eftersom lyhört lyssnande både kräver personligt

mod och förmåga att vara närvarande i situationen kan den beskrivna modellen ändå bli alltför begränsad. Den behöver kopplas till andra typer av samtalsstöd för att kunna bli vägledande i praktiken.

Modellen saknar också en diskussion kring hur samhälleliga normer och strukturella faktorer kan påverka hur vård genomförs praktiskt.

Både aktuell forskning och patienterfarenheter visar att normer om exempelvis genus, kultur, religiositet och migration kan omkullkasta patienters och närståendes möjligheter att få erforderligt stöd i en situation med allvarlig sjukdom och begränsad återstående livstid. Detta nämns inte alls i artikeln.

Dessutom är det lite som om artikel-

författarnas lovvärt enkla ton, med ett tydligt tilltal för praktiker, lite skymmer sikten för läsaren, och döljer de teoretiska och metodologiska bristerna. Deras förankring i både empirisk forskning och teori om samtal vid allvarlig sjukdom är mycket vag.

DET BORDE OCKSÅ vara tydligare förklarad om modellen är redo att tillämpas praktiskt eller om den snarare är att betrakta som ett förslag att testa i fortsatt forsknings- och utvecklingsarbete. Sammantaget kan det göra det svårt för vårdpersonal – och än mer för studenter – att ta ställning till hur modellen bäst skulle kunna tillämpas.

Jag har valt att lyfta fram artikeln för att den belyser en aktuell fråga inom palliativ vård. Och för att den illustrerar

utmaningar med att identifiera aktuellt kunskapsunderlag inom all hälso- och sjukvård.

Den aktuella artikeln är indexerad i den internationella databasen PubMed och enligt universitetsbibliotek klassad som "vetenskapligt granskad".

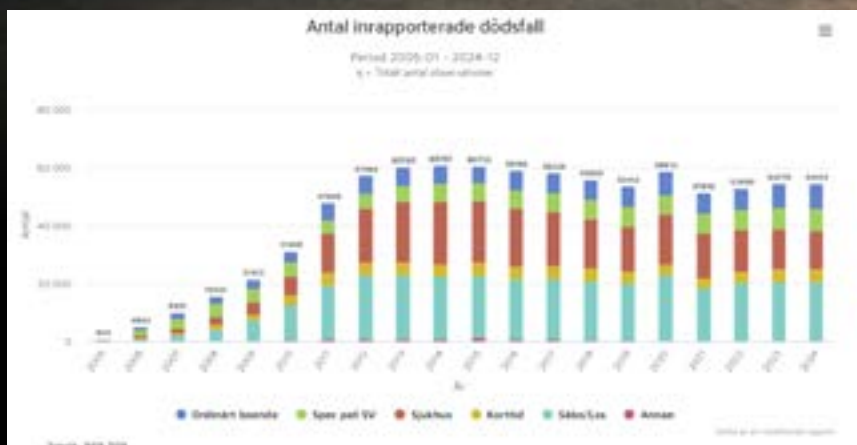
Tidskriften där artikeln är publicerad ges ut av ett förlag som internationellt blivit ifrågasatt för hur noggranna deras granskningsprocesser är, åtminstone för en del av deras tidskrifter.

Detta understryker ytterligare utmaningarna i att granska aktuell forskning – inte minst i ljuset av den takt med vilken publikationsvolymerna i dag ökar.

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



20 år med Svenska palliativregistret!



www.palliativregistret.se

Barnpalliation:

Två dagar som "grundade" teamet

För att våga vara nära och orka följa familjer i kris krävs kunskap. Under två intensiva kursdagar rustades medarbetare i Södra sjukvårdsregionen för just det.

- **DEN 14-15 NOVEMBER** hölls två hela dagar om barnpalliation i Landskrona.

Detta är det andra året i rad som det Barnpalliativa konsultteamet bjuder in samtliga medarbetare i Södra sjukvårdsregionen till internat, och intresset var stort. Cirka 110 deltagare – utifrån ett flertal professioner, regioner och verksamhetsformer – deltog.

Under utbildningsdagarna delade det Barnpalliativa konsultteamet med sig av sina erfarenheter, kunskaper och tankar kring ett palliativt förhållningssätt.

Vi som lyssnade fick ta del av föräldrars upplevelser, regelverk kring döden, efterlevandestöd, symtomlindring och behandling vid livets slut. Det samtalades om kulturella aspekter, svåra samtal, om leken i denna del av livet, nutrition och om hur viktigt det är att vården ger rätt insatser i rätt tid för att det ska bli ett bra liv och ett bra avslut för barn och familj.

Dagarna kantades och genomfördes i en anda av närvaro och värme; det svåra kändes självklart och tryggt att öppna upp och prata om. Det gavs även utrymme att reflektera kring "mitt professionella och mitt privata jag".

FRÅN HABILITERINGSMOTTAGNING barn och unga i Skåne deltog dietister, sjuksköterskor och kurator.

I vår verksamhet möter vi barn och unga med diagnoser som vi inte kan bota. En del av dessa diagnoser är progressiva, livsbegränsande och förkortar livet. Vi möter familjer i kris och föräldrar i "väntesorg".

Utbildningsdagarna "grundade" oss, gav insikter och rustade oss bättre för denna uppgift. Inte minst gav



Foto: Stock.adobe.com

"Vi stärktes i tanken på att dela ansvar för att orka."

de viktig fördjupning. För att kunna och våga vara närvarande och orka följa familjerna behöver vi personal få kunskap och tid för reflektion.

Vi stärktes i känslan av teamets betydelse och i tanken på att dela ansvar för att orka – att det skapas och finns en gemenskap där som kan vara en fristad.

Vi jobbar i väletablerade multiprofessionella team och bygger ofta långa behandlingsrelationer. Det finns rutiner för samverkan inom enheten, men det blev tydligt för oss att våra team behöver vara tidigare och mer långsiktiga i planeringen kring barn med allvarlig livsbegränsande sjukdom.

Vi behöver samverka mer och bättre med barnklinikerna och ASIH och ge insatser på samma nivå för en bra palliativ vård.

Det palliativa konsultteamet bi-

drog med trygghet, engagemang och gav oss idéer om hur den palliativa vården kan utvecklas och förbättras inom våra respektive verksamheter.

VI REKOMMENDERAR ATT personer som kommer i kontakt med barnpalliation i sitt arbete får möjlighet att gå utbildningen!

P.S. "Utbildningsdagar i barnpalliation – Palliativt förhållningssätt och vård, från diagnos till livets slut vid livshotande och livsbegränsande sjukdom" finansierades av RCC och Södra sjukvårdsnämndens utbildnings- och utvecklingsfond.

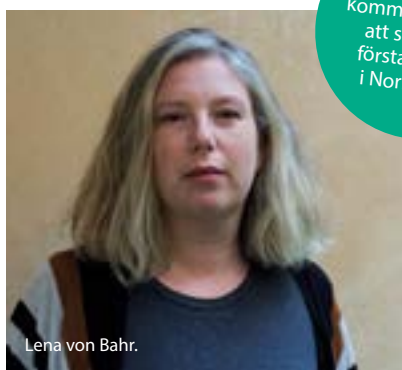
Anna-Karin Nilsson, Linnea Lindblom, Christina Engström och Lena Moberg

från Barnhabiliteringen Kristianstad, Region Skåne.

Ny grupp för palliativ hematologi

Patienter med hematologiska sjukdomar passar inte in i den gängse mallen för palliativ vård. Nu vill en nystartad grupp bidra till ökad kompetens.

EN GRUPP FÖR palliativ hematologi har bildats, med syftet att förbättra den palliativa vården för patienter med hematologiska sjukdomar. Tanken är att – genom att samla kompetens och kunskap – bidra till utvecklingen av bland annat kliniska riktlinjer och utbildningar för blivande specialister inom hematologi och palliativ medicin.



Lena von Bahr.

P.S.
6–7 mars
kommer gruppen
att ses för ett
första internat
i Norrköping.

Gruppen är öppen för alla med intresse för palliativ vård och hematologi, oavsett profession.

Initiativtagare till gruppen, som är organiserad under Svensk Förening för Hematologi, är Lena von Bahr, specialist i hematologi och palliativ medicin. Hittills består gruppen av cirka 15 medlemmar från hela Sverige. Medlemskapet är gratis.

Behoven av en specialiserad grupp är bl a:

- Patienter med hematologisk sjukdom får, enligt uppgifter från Svenska Palliativregistret, mer sällan specialiserad palliativ vård än andra cancerpatienter, och de dör i större utsträckning inom akutsjukvården.
- Hematologiska maligniteter har också andra förlopp och andra symtom än de flesta andra cancer-sjukdomar.
- Det finns ofta chans till total återhämtning – och bot – även vid mycket avancerad sjukdom och dåligt allmäntillstånd.
- Även vid tydligt palliativt inriktad

vård kan riktad behandling med cytostatika och transfusioner både förlänga liv och lindra symtom.

- De prognostiska verktyg som används för andra cancerpatienter passar inte vid hematologiska sjukdomar, som kan svänga snabbt. För en patient som önskar att dö i hemmet kan det därför vara för sent att anslutas till hemsjukvård när den snabba försämringen kommer. Ytterligare information om denna grupp – som är organiserad som en ideell förening – kommer att läggas upp allt eftersom på Svensk Förening för Hematologis hemsida, sfhem.se

Vill du, som läser denna tidning, vara med i gruppen? Kontakta oss!

Önskar du hjälp med hematologiska perspektiv till din kurs eller ditt vårdprogram? Ställ frågan till oss!

Ordförande: Lena von Bahr (Sahlgrenska, Göteborg), lena.von.bahr@vgregion.se

Sekreterare: Jenny Klintman (Region Skåne), jenny.klintman@med.lu.se

Lena von Bahr
Ordförande

Lär mer under lunchen

Våren 2025 ger Betaniasföreläsningen 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.betaniasföreläsningen.nu

Kostnad: Gratis!

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



EAPC är ditt – använd möjligheterna!

Som medlem i NRPV är du också del i ett större, europeiskt nätverk. Utforska det!

GENOM ATT VARA medlem i en professionell intresseförening för palliativ vård – som läkare (SFPM), sjuksköterska (SFPO), undersköterska (UFPO), socionom (SiP), chef (Föreningen för chefer och ledare inom palliativ vård), fysioterapeut (Fysioterapeuterna), dietist (DIO), teolog (Sjukhuskyrkan), arbetsterapeut (FAiP) eller verksam inom den multidisciplinära ramen för föreningen för pediatrik palliativ vård (SFPPV) – är du via NRPV också medlem i den europeiska intresseorganisationen för palliativ vård = EAPC.

EAPC står för European Association of Palliative Care. Organisationens syfte är att utveckla palliativ vård i Europa. Man gör det genom att stötta utbildning, forskning, policyutveckling och evidensbaserad praktik.

Tack vare ett initiativ från läkaren Vittorio Ventafridda, smärtintresserad anestesilog i Milano, och med finansiellt stöd av Florianistiftelsen grundades EAPC 1988.

DEN FÖRSTA INTERNATIONELLA palliativa konferensen hölls 1990 i Paris. Därefter arrangerade man dessa konferenser vart annat år. Från och med år 2000 i Berlin har man också arrangerat en mer forskningsinriktad konferens vartannat år. Sedan dess anordnas alltså någon form av EAPC-konferens varje år.

Senast hölls den i Barcelona, och **29–31 maj 2025** är det dags för Helsingfors.

Totalt ingår i dag 32 europeiska länder – och Australien – i organisationen. Bland dem finns länder som har flera nationella organisationer som är medlemmar i EAPC.

På EAPC:s hemsida eapcnet.eu kan



Foto: Stock.adobe.com

man läsa om organisationens grundvärderingar:

- Sträva efter excellens i palliativ vård
- Uppskatta interdisciplinärt arbete och representation
- Respektera olikheter och främja inklusion
- Arbeta tillsammans

Ordförande för organisationen är för närvarande Jeroen Hasselaar, som är palliativ forskare från Nederländerna. Dessutom ingår tolv representanter från andra länder i EAPC:s styrelse, varav en från Danmark (Mette Asbjørn Neergaard, läkare) och en från Finland (Minna Höökä, sjuksköterska). I nuläget är ingen från Sverige eller Norge med.

NRPV BETALAR – med sina elva styrelsemedlemmar – cirka 1000 kr/styrelsemedlem till EAPC som årlig medlemsavgift. Den avgiften ger NRPV:s styrelsemedlemmar rätt att delta i EAPC:s årsmöte, där styrelsemedlemmar väljs. Varje styrelsemedlem har i dessa fall en röst, precis som individuella medlemmar.

Sammanfattningsvis är det viktigt att du är medlem i din palliativa professionsförening, som i sin tur ger dig tillgång till EAPC-medlemskapets fördelar. Använd möjligheterna!

Bertil Axelsson
Ordförande, NRPV

Spana in forskning

Via hemsidan kan du också gå in på olika pågående forskningsprojekt och där få en uppdatering om projektets upplägg och i vissa fall ta del av ett webinar som i ord och bild förmedlar kunskapsläget just nu.

Via hemsidan kan du också få tillgång till ett digitalt arkiv med alla nummer av tidskriften *European Journal of Palliative Care*, som gavs ut mellan åren 1994 och 2018, och som rymmer många översiktsartiklar med matnyttigt innehåll, oavsett profession.

Rabatter för dig

- Rabatt på kongressavgiften till EAPC:s årliga kongress
- Rabatt på prenumeration på tidskrifterna *Palliative Medicine* och *Journal of Palliative Medicine*
- Tillgång till EAPC:s nyhetsblogg
- Möjlighet att delta i eller starta en internationell arbetsgrupp i EAPC:s regi inom ett angeläget palliativt ämnesområde. Målsättningen med arbetet i grupperna är att gemensamt ta fram bästa möjliga evidens, sammanställa riktlinjer för god palliativ vård och i vissa fall initiera gemensamma studier för att öka den palliativa kunskapsbasen.

Årets Undersköterska 2024: Grattis, Marie Byle!

Marie Byle, undersköterska på Byle gård i Täby Kyrkby norr om Stockholm, är Årets Undersköterska.

MOTIVERINGEN LYDER:

”Mia är en sann eldsjäl som har en förmåga att läsa av, känna in och möta behov hos både patienter, närstående och kollegor. Hon vågar stanna kvar i rummet och bemöta alla slags känslor. Med en hög kompetens och mångårig erfarenhet inom den palliativa vården är hon en trygghet för sina kollegor och för verksamheten i stort.

FÖRUTOM ATT MIA är en trygg och viktig person i teamarbetet har hon ett driv att göra det där lilla extra. Hon ser möjligheter i allt och upprätthåller att patienter i livets slutskede får den absolut bästa omvårdnaden. En egenskap som smittar av sig och inspirerar, vilket bidrar till vård med hög kvalitet.”

Ann Mattsson,
ordförande i UFPO (Undersköterskor
för Palliativ Omvårdnad)



Save the Date!

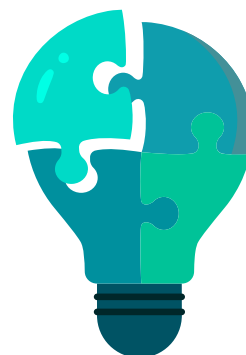
Chefs- och ledarkonferens 27-28 MARS 2025

Var: Stockholm, lunch-lunch.

Hur: Mer information kommer.

När: 27-28/3 2025

Kontakt: karin.s.nygren@regionstockholm.se



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

Kristina Grahm

Kurator, Ängelholm

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 **NYHETSBREV** spn@nrpv.se



SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård

www.fsip.se



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin

www.sfpm.se



SJUKSKÖTERS KOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDAD

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

FÖRENINGEN FÖR ARBETSTERAPEUTER

INOM PALLIATIV VÅRD - FAiP

www.nrpv.se



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

www.fysioterapeuterna.se



CHEFER I PALLIATIV VÅRD

**CHEFER OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**



**SVENSK FÖRENING FÖR
PEDRIATISK PALLIATIV VÅRD**

sfppv.barnlakarforeningen.se

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

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN DIGITAL INTRODUKTIONSKURS

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

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

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



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

www.palluc.se



VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor
undersköterskor och paramedicinare

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

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

**Hur ska jag prata
om prognos?**

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

**Hur balanserar jag
ärlighet och hopp?**

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. Itacih är engagerat i alla former av Hospital@Home och den nära vården t ex ASIH, Sjukhus Hemma, Hemdialys och Mobila vårdteam.

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