

# Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 • 2025

TEMA

## Vilsen i vården



Nationella Rådet för Palliativ Vård

## Med omtanke för patienten – och dig själv

Förbättra upplevelsen av  
subkutan infusion  
med **Neria™Guard**



**Stickskyddad,  
helautomatisk  
med mjuk kanyl.**



**STICKSKYDDAD**



**HELAUTOMATISK**



**ENKEL APPLICERING**



från metod, kunskap och stöd till medicintekniska hjälpmedel

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

# Äntligen får vi höra rösterna

**V**ÄRLDEN ÄR, SOM vanligt, full av både goda och dåliga nyheter. Just på fronten "kognitiva sjukdomar" har det under senare tid kommit en rad riktigt hoppande nyheter.

Viktiga upptäckter kring dessa livshotande sjukdomar – som av regering-  
en utmålas som en av Sveriges stora  
folkhälsoutmaningar – ser ut att kunna  
leda till bromsande behandlingar.  
Inte än, men möjligen inom några år.  
Kanske kan pågående forskning kring  
sjukdomsorsaker och tidig diagnostik  
till och med leda till botande behand-  
lingar?

**EN ANNAN VIKTIG** förändring sker i  
detta nu, när stigmat kring sjukdomar-  
na är på väg att brytas.

Sociala medier svämmar över av  
vittnesmål från både patienter och när-  
stående. Allt fler kända personer väljer  
att öppet berätta om sina diagnoser.  
Livet med kognitiv sjukdom skildras i  
böcker, tidningar, poddar, tv och radio.

Extra viktigt är att även de drabbade

sjelva nu allt oftare berättar, inifrån  
sjukdomen.

Lyssna bara på P1-dokumentären  
"Du som brukade vara min mamma",  
där radiojournalisten Karin Hällén  
för samtal med sin mamma – från  
rädslan för att ens drabbas av Alzhei-  
mers och in i sen fas av sjukdomen.  
Gåshuds-framkallande!

## De första orden från den kände artisten handlar om dödshjälp.

**MISSA INTE HELLER** Henrik Frenkels  
starka intervju med Mikael Wiehe i  
Alzheimer Life-podden, där de första  
orden från den kände artisten handlar  
om dödshjälp.

Att de drabbade själva talar är inte  
bara ett demokratiskt framsteg. Det  
visar också tydligt att sjukdomarna  
finns, och på de brister som behöver  
åtgärdas.

**FÖR TROTS ATT** allmänkunskapen om  
sjukdomarna generellt ökar är avsak-  
naden av en djupare insikt och förstå-  
else fortfarande stor; på vårdcentraler,  
akuten, andra vårdenheter... Ja, även  
inom den kommunala äldreomsorgen,  
där de flesta med kognitiv sjukdom  
avslutar sina liv.

En palliativ vård värd namnet  
behöver vara bättre än så. Därför ägnar  
vi temat i detta nummer åt kognitiv  
sjukdom.

God läsning!

**P.S.** Missa inte utlottningarna av två  
läsvärda titlar i detta nummer! **Se sid  
34 och 40!**



**Anna Kågström**  
Chefredaktör

## Innehåll **Tema:** Kognitiv sjukdom

**4 Reflektion:** Målning och dikt av  
Jon Kahn. *Läs intervjun med  
honom på sid 12–13!*

**6 Fem frågor om Palliativa veckan i  
Lund**

**7 Tema: Kognitiv sjukdom**  
"Omvårdnad är bästa medicinen"  
– så möter vi en växande  
patientgrupp



**12** Jon Kahn, närstående: "Det  
är en skrämmande sjukdom"

**14 Håller en skör hjärna för HLR?**

**16 "BPSD-symtom uppstår sällan  
utan orsak"**

**18 LSS "levlar upp" kring kognitiv  
sjukdom**

**21 Mejldiskussion:** Hur hållbart är det  
att vara chef inom palliativ vård?

**24** Barn som närstående har rätten på  
sin sida

**26 Från Nationella konferensen:**  
Så gör du kloka kliniska val

**28 Från Nationella konferensen:**  
Tillsammans-projektet kopplar  
in stöd från civilsamhället

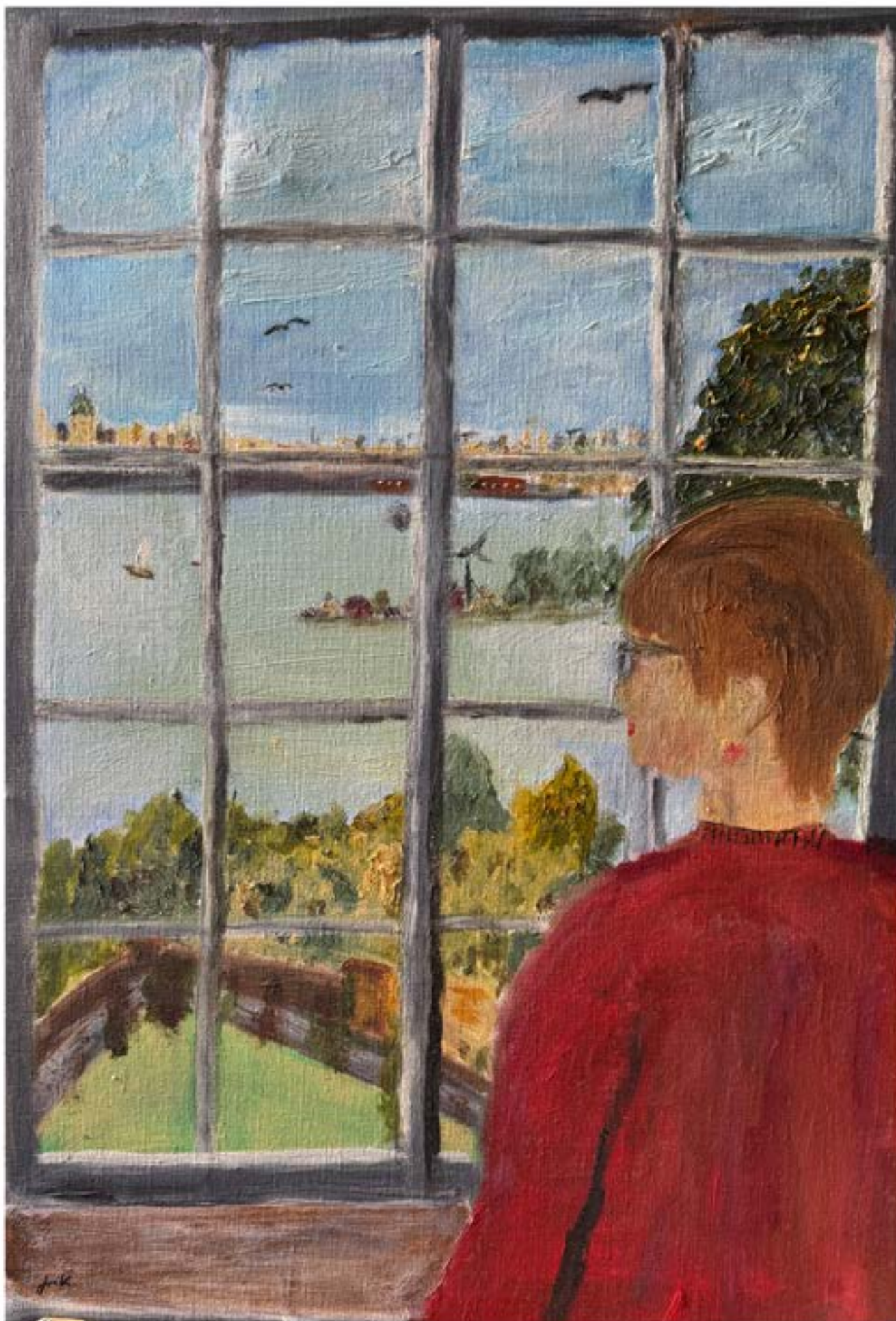
**31 Starkt, brutalt, vackert** – själa-  
vårdaren Ingela Freed reflekterar  
kring sina möten vid dödsbäddar  
i en ny bok.

**35 Forskning på g:** Kan fler äldre  
få dö där de önskar?

**36 Vetenskaplig kommentar:**  
ACP-samtal krävs för personer  
med kognitiv sjukdom

**38 Patientfallet:**  
I huvudet på en pappa

**40 Medlemssidorna:** Årets sjuksköter-  
ska, utlottning m m!



Tavla i olja målad av Jon Kahn vid en tidpunkt när han upplevde att hans fru Eva, drabbad av frontotemporal sjukdom, "var på väg bort".

skulle jag vända mig bort  
eller klamra mig fast  
hålla dig kvar  
i denna värld  
med famntag  
du inte ville ta emot  
eller acceptera  
din avighet  
och vara avig själv  
eller ta spjörn och bända  
för mildra gick ju knappt  
tappa taget  
släppa dig  
springa  
ifatt eller bort  
jag ser hur du kraschar  
jag är den som ska plocka upp  
och städa  
och få dig att bli lugn  
som ett barn blev du  
gick bakåt  
mot avgrunden

Dikt av Jon Kahn ur "Nedbrytning och  
uppbrott – mina tankar om en skräm-  
mande sjukdom. Poesi och prosa."

Läs intervjun med Jon Kahn på  
**sid 12–13**, och scanna för fler  
dikter av honom ur "Nedbryt-  
ning och uppbrott"!



## 5 frågor till Felicia Matz Wennerhed om Palliativa veckan:

# ”Det var så roligt att spåna idéer!”

Dödskaféer, digital info på bussar och tåg och ”nödvändiga samtal” i rollspel med skådespelare. Just nu pågår ”Palliativa veckan”, som riktas till allmänheten, i Region Skåne.

### 1. Hej Felicia Matz Wennerhed, kommunikatör vid Palliativt utvecklingscentrum i Lund.

#### Vad är Palliativa veckan?

– Det är en idé vi kom på tillsammans här på Palliativt utvecklingscentrum Lund, utifrån frågan: Hur kan vi på ett bredare sätt sprida kunskap om palliativ vård? Den behövs – kunskapen bland allmänheten är ofta ganska låg. Det är också vanligt med missuppfattningar kring vad palliativ vård är.

### 2. Så vad gör ni?

– En massa evenemang och aktiviteter runt om i hela Skåne under en vecka. Exempelvis kommer vi att ha information om palliativ vård som rullar på de digitala skärmar som redan finns på alla bussar och Pågatåg i regionen.

– Annat är knutet till platser, som ”tipspromenader” i parker där det finns kunskapsfrågor om palliativ vård, som ”Hur länge kan man ha nytta av palliativ vård?”

– Det kommer också att anordnas ett panelsamtal med dödsdoulor, liksom dödskaféer och en biovisning av filmen ”The father”, om att långsamt förlora en närstående, med samtal efteråt. Vi har också en stor konferens i Helsingfors för personal inom både specialiserad och allmän palliativ vård.

### 3. Ni anordnar också rollspel?

– Ja, precis som personal får rollspela med skådespelare i utbildningen kring ”de nödvändiga samtalerna” får allmänheten chans att göra det. Man kan också chatta med läkare och ställa frågor om palliativ vård.

### 4. Hur organiserar och finansierar ni allt?

– Det är våra medarbetare här på Palliativt Utvecklingscentrum som anordnar flera av evenemangen. En stor insats görs även av personal från den specialiserade palliativa vården i Region Skåne. Och så hittar vi nya samarbetspartners, som sjukhuskyrkan, stadsbiblioteken, muséer, biografer... Det har varit så roligt att spåna idéer! Finansieringen kommer från RCC i samverkan och från Region Skåne.

### 5. Vad händer sedan - ska ni ordna Palliativa veckan igen?

– Det vet vi inte än, men förhoppningsvis!

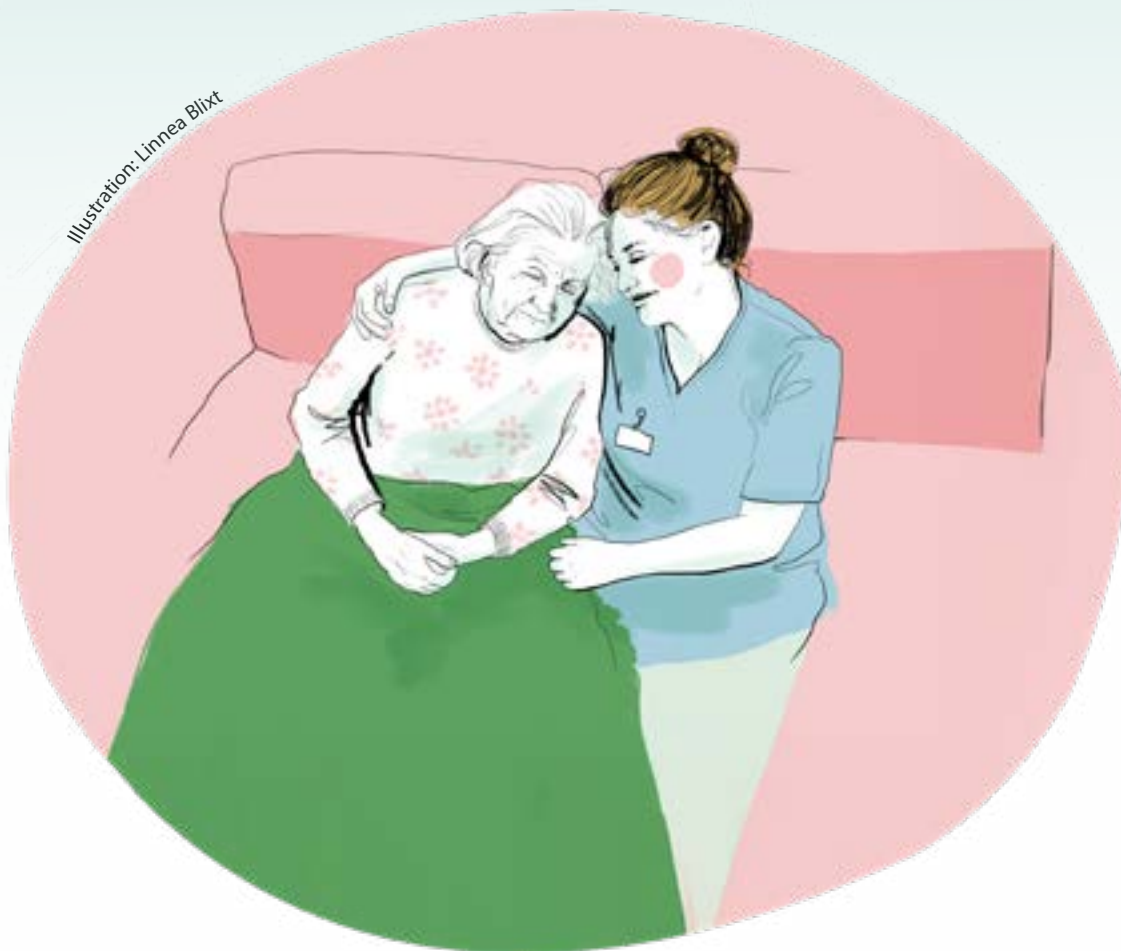
**Anna Kågström**



Felicia Matz Wennerhed.

**Palliativa veckan pågår över hela Region Skåne 1–7 december. Läs mer på [www.palliativaveckan.se](http://www.palliativaveckan.se)**

Illustration: Linnea Blixt



# Omvårdnad är bästa medicinen Så möter vi en växande patientgrupp

Kognitiv sjukdom är en palliativ sjukdom. Nu måste vi i vårdvärlden lära oss hur vi bäst möter, stödjer och vårdar denna växande patientgrupp, skriver Petra Tegman.

**H**JÄRNAN. KROPPENS mest komplicerade organ med strukturer mer komplexa än något annat som upptäckts i universum.

Organet som inte väger mycket mer än ett mjölkpaket, men som innehåller allt du kan och vet, alla dina tankar och drömmar, alla dina barndomsminnen och känslor. Hela din person-

lighet. Men som också kan drabbas av sjukdomar som kan leda till omfattande psykiskt lidande, personlighetsförändringar och död.

Varje år insjuknar 20 000–25 000 svenskar i någon form av kognitiv sjukdom. Denna varaktiga, progressiva, kognitiva nedsättning – som orsakar problem i vardagen – har tidigare benämnts ”demens”. Under de senaste

åren har begreppet dock alltmer bytts ut mot ”kognitiv sjukdom”.

En av anledningarna är att det i grunden latinska ordet ”demens” – med betydelsen ”utan sinne” eller ”utan förstånd” – anses bidra till stigmatiseringen av dessa sjukdomar.

Begreppet blir också vilseledande när det kommer till kriterierna för funktionsnedsättningen. ”Demens”

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

(alltså en dåligt fungerande hjärna) speglar dessutom endast de sista fyra, fem åren av ett ibland upp till 30 år långt sjukdomsförlopp. Det gör att begreppet i dag är helt oförenligt med tidig diagnostik – där det under senare år har gjorts banbrytande forskning.

**DEN TIDIGA DIAGNOSTIKEN** kommer att ha än större betydelse när nya terapier riktade mot amyloid och tau blir tillgängliga genom monoklonala antikroppar som Lecanemab och Donanemab. Några av läkemedlen är framforskade i Sverige, men finns tyvärr än så länge inte tillgängliga för patienter här.

”Demens” säger inte heller något om vilka funktionsnedsättningar patienten har, hur pass grava de är eller hur de har uppstått. Däremot har vetenskap och beprövad erfarenhet inom kognitiva sjukdomar i dag tagit oss så pass långt att det är rimligare att ange vilken kognitiv sjukdom patienten har.

Med hjälp av en kognitiv utredning kan vi tidigt hitta möjlig sjukdom och därmed benämna den med korrekt namn (exempelvis Alzheimers). Som jämförelse kan vi konstatera att ingen patient i dag skulle få diagnosen ”metastassjukdom” – vi pratar alltid om

## Personer med kognitiv sjukdom i tidig fas finns överallt i samhället. Ändå är kunskapen hos både vårdpersonal och allmänhet begränsad.

vilken cancersjukdom patienten har.

Kognitiva sjukdomar leder till funktionsnedsättning i kognitiva (intellektuella), emotionella (känslomässiga) och centrala varseblivningsfunktioner samt i motoriska funktioner.

De flesta inom vården har vid det här laget förstått att det varken är värdigt eller respektfullt att prata om patienter som ”dementa” (de drabbade HAR en sjukdom, de ÄR inte sin sjukdom). Det är heller inte förenligt med personcentrerad vård. För att kunna skapa en vårdplan behöver vi fundera över vilka funktioner patienten sviktar i och hur vi bäst kan stödja patienten.

**ATT DET ÄR** ett begrepp i förändring märks även i den senaste utgåvan av DSM-5, där ”demens” har ersatts med ”kognitiv sjukdom”. Flera ”minnesmottagningar” döper i dag om sig till ”kognitiva mottagningar”. I exempelvis Region Stockholm används begreppet ”kognitiv sjukdom” som rubrik för det regionala vårdprogrammet.

Oavsett begrepp kan en sak helt säkert slås fast: kognitiva sjukdomar tillhör *inte* det naturliga åldrandet. Det är sjukdomar som kan drabba vem som helst. Dig eller mig.

Personer med kognitiv sjukdom i tidig fas möter vi i dag överallt i sam-

hället och inom vården. På vårdcentralen, sjukhuset, inom hemtjänst och hemsjukvård och slutligen på särskilt boende. Ändå är kunskapen – hos både vårdpersonal och allmänhet – begränsad vad gäller alla de sjukdomar och problem som kan drabba hjärnan.

Och: Eftersom det ännu inte finns någon bot för kognitiva sjukdomar så är de i dag 100 % dödliga. Det innebär att vi borde benämna dem – och behandla dem – som palliativa sjukdomar.

Vi som arbetar med, eller är intresserade av, palliativ vård vet att det är den finaste av vårdformer som vi varmt förespråkar och tar till när en sjukdom kommer att leda till döden.

Tyvärr kommer den palliativa vårdfilosofin, med de fyra hörnstenarna och helhetssyn som grund, inte alltid patienter med kognitiv sjukdom och deras närstående till gagn. En avgörande förklaring är bristande kunskap.

Kunskap om kognitiva sjukdomar, symtom och vikten av ett personcentrerat förhållningssätt är nyckeln till förståelse och framgång. Ju mer vi vet, desto större möjlighet har vi att kunna hjälpa varje enskild individ. Och lyckas lindra.

### Kognitiva sjukdomar x 5

1. Den vanligaste kognitiva sjukdomen är **Alzheimers sjukdom**. Den drabbar 60–70 % och ger minnessvårigheter som huvudsymtom.
2. Den näst vanligaste diagnosen är **vaskulär sjukdom** (20 %). Den ger exekutiv och mental långsamhet.
3. Vid **frontotemporal sjukdom** (även kallat frontallobsjukdom) påverkas språk- och beteende. Sjukdomen drabbar ofta yngre personer (före 65 års ålder).
- 4–5. Kognitiv sjukdom av **Lewy body sjukdom** och **Parkinsons sjukdom** (6–7 %) ger vanligen synhallucinationer, trötthet och störd drömsömn.

Källa: Hjärnfonden, ”Bra att veta om demenssjukdomar” <https://www.hjarnfonden.se/2017/04/bra-att-veta-om-demenssjukdomar/>

### Snabbt och långsamt förlopp

Hur länge en person lever efter att ha fått en kognitiv diagnos är svårt att förutse. Det kan gå fort – allt från några veckor efter en akut stroke med kognitiva nedsättningar som följd och därefter död – till 20–30 år med långsamt fortskridande Alzheimers. Utifrån klinisk erfarenhet vet vi dock att om förloppet börjar tidigt, förlöper aggressivt och försämringen sker snabbt, är ofta det fortsatta sjukdomsförloppet snabbt. På samma sätt är det sannolikt att ett förlopp, som börjat långsamt, fortsätter att vara det.



HALLÅ?

← EXPEDITION  
← Väntrum 1  
← HUVUDENTRÉ  
← PROVTAGNING →  
← RÖNTGEN

Sjukhusbesök  
kan i sig skapa  
beteendemässiga  
och psykiska  
symtom.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

**De sex kognitiva domänerna**

Ett sätt att öka sin förståelse och att ge rätt stöd är att känna till de sex kognitiva domänerna.

**1. Uppmärksamhet**

Den viktigaste övergripande funktionen för att vi ska kunna ta in och bearbeta information. Uppmärksamheten är avgörande för övriga funktioner. Den som inte förmår att lyssna uppmärksam kommer inte att lära sig eller komma ihåg något av informationen.

**2. Exekutiva funktioner**

Förmågan att initiera, planera och utvärdera en handling. Tidigt i sjukdomen blir det svårt att utföra uppgifter i flera led, då arbetsminnet påverkas. Det blir också svårt att fatta beslut, och senare svårigheter med att utföra komplexa uppgifter.

**3. Inläring och minne**

Behövs för att kunna lära sig nya saker och för att lagra nya minnen.

I början av sjukdomsförloppet vid Alzheimers sjukdom blir det svårt att lära sig nya saker och även att minnas det som nyligen har hänt. I det här skedet blir kom-ihåg-lapparna allt vanligare.

Ju längre sjukdomen går, desto svårare blir det att följa planer för dagen. Det behövs ofta täta påminnelser för att fullfölja ens den enklaste aktivitet, som att borsta tänderna eller klä på sig. Till slut blir det även svårt med långtidsminnet.

Andra kognitiva sjukdomar som frontotemporal sjukdom, Lewy body sjukdom och Parkinsons sjukdom har sällan minnesnedsättning som första symtom.

Däremot krävs det fungerande uppmärksamhet och arbetsminne (exekutiv förmåga) för att kunna lagra in ett nytt minne. Många kan alltså missta problem med detta som minnesnedsättning, när det egentligen är andra förmågor som brister.

**4. Språk**

Både den impressiva förmågan (att förstå) och den expressiva (att uttrycka sig) påverkas, liksom förmågan att göra sig förstådd i tal och skrift. Det

# ”Kognitiva sjukdomar är i dag 100 % dödliga. Det innebär att vi borde benämna dem – och behandla dem – som palliativa sjukdomar.

kan tidigt bli svårt att finna ord, och vanligt med omskrivningar. Senare blir det utmanande med formuleringar och även med namn på familjemedlemmar.

**5. Rumsorientering**

Här påverkas rumsuppfattningen och förmågan att tolka synintryck, den visuospatiala förmågan. Det blir svårt att känna igen siffror och former, liksom att tolka rummet. Avståndsbedömningen påverkas, och försvarar att exempelvis sätta sig på en stol. Det blir tidigt svårt att hitta i nya miljöer för att senare blir utmanande även i välbekanta miljöer.

**6. Social förmåga**

Beteende och personlighet påverkas. I början kan det vara subtila förändringar, personen blir mer inåtvänd och förmågan till empati minskar. Kontroll av impulser och känslor försämras. Det blir även svårare att läsa av det ”sociala spelet”.

**ETT SÄTT ATT** hjälpa en person med kognitiv sjukdom är att – utifrån de sex domänerna – ta på sig hens ”glasögon”. Det innebär att du måste utgå från personens verklighetsuppfattning.

Till exempel: Om du som vårdpersonal möter en person i sjukhuskorridoren – säg att hon heter Anna, och lever med långt gånge Alzheimers – är det ingen idé att du pekar och säger: ”Här är inte ditt rum, du bor i rum 2 där borta.”

Att ens förstå siffran 2 och ha rumsuppfattningen att inse att det är långt ner i korridoren kan bli alldeles för svårt.

Här behövs en omvårdande åtgärd, där du möter Anna utifrån hennes behov. Som att säga: ”Kom, så ska jag visa dig var ditt rum är”.

För att hjälpa Anna ännu mer kan du fundera över vad som kan skapa oro och otrygghet i miljön: Vad kan vara störande för Anna?

Kanske är svaret: ett pipande ljud från ett larm eller en telefon, en tv som står på, blinkande siffror från en display och en droppställning en bit bort i korridoren...

Hur kan ni i teamet i så fall åtgärda det?

**FÖRUTOM KOGNITIVA SYMTOM** ger dessa sjukdomar psykiska, beteendemässiga och kroppsliga symtom.

De psykiska symtomen kan vara allt från ångest till oro, vanföreställningar, hallucinationer och sömnlöshet. (Läs mer om dessa på sid 16–17!)



Illustration: Linnea Blixt

Beteendemässiga symtom, som plockighet, rastlöshet och vandrande behöver främst psykosociala åtgärder, som ett sammanhang och något meningsfullt att göra. Här är omvårdnad – återigen – den bästa medicinen.

Det är viktigt att symtom alltid bedöms och skattas med validerade skalor. Eftersom personer med kognitiv sjukdom förlorar sin verbala förmåga riskerar vi att missa och underskatta svåra symtom som fysisk smärta och annat lidande.

Skatta, skapa insats och utvärdera kontinuerligt!

Exempel på bra mätverktyg är Abbey Pain Scale och QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia scale).

Den så kallade FAST-skalan visar tydligt hur en person med Alzheimers förlorar sina förmågor i takt med att ett barn utvecklar dem.

Ett barn föds med en liten hjärna som växer och utvecklas, medan hjärnan hos en person med Alzheimers successivt krymper. Medan barns förmågor blir fler, minskar de hos personen med Alzheimers.

Inom vården kan den kunskapen

omsättas i synen på omvårdnad. När ett litet barn behöver sova middag är det ingen som ifrågasätter det, men när en person med Alzheimers på eftermiddagen blir orolig, vankar och kanske är agiterad tänker vi inte lika självklart på vila och återhämtning.

I sämsta fall bjuder vi på en Oxascand, vilket kan få förödande konsekvenser. Ett par dagar med Oxascand eller Midazolam ger nedsatt vakenhet, minskat närings- och vätskeintag och i värsta fall en för tidig död.

### Vill vi ha rätt eller vill vi att det blir rätt?

Inom vården talar vi ofta om bemötande. När det gäller vård av personer med kognitiv sjukdom vill jag hellre tala om ett möte.

Det spelar ingen roll hur positivt jag bemöter eller tilltalar personen om jag inte har gett mig tid till att möta personen där han eller hon befinner sig. Personens verklighet kan ofta bli så övertygande för hen själv att det kan vara oerhört svårt att bryta de tankarna, hur omöjliga och konstiga de än kan verka.

Är personen övertygad om att hen är vid fabriken på hemorten och året är 1952 – möt patienten där, i den känslan. Ett försök att övertyga och förklara kommer enbart att skapa ökad oro.

Det kommer också att orsaka ett onödigt lidande för patienterna, och en frustration hos vårdpersonalen över att vårdmötet ”går snett” och därmed blir bristfälligt.

Om vi däremot kan leva oss in i personens ”värld”, och mötas där, bekräftar och möter vi känslorna och upplevelsen. Då kan vi förmedla ett lugn som är betydligt bättre och effektivare än en Oxascand.

Endast vår fantasi och uppfinningsrikedom begränsar oss i sådana möten. Att ibland förmedla en ”vit lögn” är inte att ljuga. Däremot bekräftar vi personens känslor och arbetar personcentrerat.

För den som är rådvill är frågan ”För vems skull?” bra att ta till. För vems skull förändrar vi sanningen och lever oss in i personens verklighet? Om vi gör det för personens skull är vi på rätt spår.

### Framåt - det här behöver vi

För att kunna förbättra vården vid kognitiv sjukdom behövs kunskap och en fördjupad förståelse för hur vi bäst kan möta de här sjukdomarna.

Det förutsätter: En bredare kunskap på samtliga vårdutbildningar om kognitiva sjukdomar och palliativ vård. Obligatorisk placering inom berörda verksamheter för att få en ökad förståelse för patientgruppens behov.

Av stor betydelse är även att – genast vid diagnos – utgå från det palliativa förhållningssättet och de fyra hörnstenarna, som ju även inkluderar närstående genom hela sjukdomsförloppet.

Slutligen: Det allra viktigaste är att den som vårdar verkligen vill vara där och vill hjälpa, annars märker personen med kognitiv sjukdom genast det.

Viljan eller oviljan i mötet, handlaget och närheten är direkt avgörande för att skapa värme och trygghet – eller oro och rädsla.



Musik ger mening.



**Petra Tegman**

Specialistsjuksköterska Vård vid kognitiv sjukdom (Demensvård) och Palliativ vård

Jon Kahn, närstående:

# ”Det är en skrämmande och svår sjukdom”

Först fick Jon Kahns fru Eva frontotemporal sjukdom, med utmanande personlighetsförändringar som följd. Därefter ALS. Ett sätt för Jon att möta sorgen och utmaningarna i vardagen var att skriva och måla, som ”en besvärjelse”.

**E**N OLMÅLNING VILAR på ett staffli hemma i lägenheten hos Jon Kahn i södra Stockholm. Färgerna är varma. På bilden står en kvinna i brun page, iklädd en röd tröja, och blickar ut genom ett fönster.

Jon Kahn har utgått från ett foto han tog av sin hustru Eva en gång då de var på Prins Eugens Waldemarsudde, en plats som hade en stor känslomässig betydelse för henne. Beträktaren vänder hon ryggen.

– Jag målade den en tid in i sjukdomen, när jag upplevde att hon var på väg bort.

Evas sjukdom – först beteendevarianten av frontotemporal sjukdom, därefter på den närbesläktade sjukdomen ALS – blev påtaglig drygt tre år innan hon dog. På våren 2022 fick hon diagnosen frontotemporal sjukdom, på försommaren 2024 ALS. I oktober 2024 dog hon på ASIH i Långbro efter ett par veckor på vård- och omsorgsboende.

Då hade hon och Jon levt ihop i 55 år, delat allt, fått tre barn och sex barnbarn och haft ett ständigt pågående samtal mellan sig.

– När hon väl fick sin diagnos sa läkaren att hon troligen utvecklat sjukdomen under många år. Och när jag tänker efter kan jag ju se det. Som att hon plötsligt ringde från bilen och var fullkomligt vilse. Eller att hon, när vi var vid en majbrasa med barn och barnbarn, plötsligt blev livrädd för



Foto: Anna Kågström

”Det är förstås svårt när relationen blir så avig och ”kantig”, säger Jon Kahn.

elden och sprang till skogs.

Personlighetsförändringen – ett av symtomen vid beteendevarianten av frontotemporal sjukdom – kom successivt och smög sig på. Socionomen och terapeuten Eva, som tidigare varit en social, men ganska försiktig som person och med hög integritet, kunde plötsligt uttrycka sig fördomsfullt. Hon blev ofta verbalt aggressiv, och kunde skälla ut okända på stan: ”Vill du ha en snyting?”

**SNART BLEV HON** avskedad från språkkaféet hon arbetade för som volontär, och portad från det lokala bageriet. Eva förstod själv aldrig varför.

– Ett av problemen var ju att hon helt saknade sjukdomsinsikt, och därför vägrade att gå till läkare. Det tog nog över ett år innan jag och barnen lyckades övertala henne.

Även livet med barnbarnen var utmanande för den sjuka Eva. En bit in i sjukdomen arrangerade därför Jon och barnen så att en av dem kom hem och var med Eva, medan Jon åkte iväg för att umgås med barnbarnen.

– Mina barn har överlag varit till stor hjälp, och avlöst mig här hemma

så att jag kunnat träffa min poesigrupp och en nära vän. Men det var svårt att lämna hemmet.

Relationen till den människa han älskat och levt med i 55 år blev allt mer till ett slags vrånbild av vad den varit.

– Att personligheten ändras så kraftigt... Det är en skrämmande sjukdom. Och det är förstås svårt, och ensamt, när man nästan blir som främlingar för varandra och relationen blir så avig och ”kantig”. Samtidigt ville jag förstås att hon skulle ha det så bra som möjligt.

Jon tycker att stödet han fick via kommunens anhängigkonsulenter var värdefullt. Dels via enskilda samtal, dels via en regional anhängiggrupp för närstående till personer med frontotemporal sjukdom.

**NÄR DE PLÖTSLIGA** sväljproblemen uppstod, och diagnosen ALS var ett faktum, blev Eva först tyst, sedan allt mer orörlig. Matningen vid varje måltid kunde ta upp till två timmar. Hemtjänstens besök blev tätare. Jon läste på, och visste att utförsbacken nu skulle bli brant.

– Den där känslan att hopplöshet och ”hur ska jag orka?” är väl en del av väntesorgen. Men man anpassar sig. Däremot hade jag ont i kroppen hela tiden, jag tänker att det var psykosomatiskt.

Att han målat och skrivit, dikt och prosa, om sina erfarenheter ser han som ”en besvärjelse” mot alla de känslor som sjukdomstiden väckte, och fortfarande väcker:

– I stället för att svära har jag skrivit. Jag har aldrig varit så bra på att prata om känslor, men kanske har den här erfarenheten gjort att jag har blivit lite bättre på det.

Sjukdomar som drabbar hjärnan har länge varit stigmatiserade. Eller som Jon Kahn själv skriver i en av sina texter: ”Vi verkar inte gjorda för att förstå en felfungerande hjärna”.

Han lyfter också den existentiella frågan: Vad är det att vara människa när den sociala förmågan, kunskaps-törsten, empatin och förmågan att överblicka tillvaron inte längre finns

kvar? Och svarar sig själv: En människa, trots allt, som ska behandlas som en människa.

**ATT ALLT FLER** kända personer är öppna med sina kognitiva sjukdomar – som artisterna Mikael Wiehe och Kim Kärnfalk – är viktigt och stödjande, även för dem som går bredvid, menar Jon Kahn.

Han skrev själv brev och sände en av sina böcker till Björn Skifs och hans fru, när det blev känt att den folkkäre artisten drabbats av frontotemporal sjukdom.

– Han svarade och tackade. Jag vet ju inte vilken variant av diagnosen han har. Oavsett variant är det en mycket besvärlig sjukdom för alla inblandade, och att han har gått ut kanske kan medverka till att kunskapen om den ökar. Det är så viktigt att omgivning-en försöker att se människan bakom sjukdomen.

För Eva blev livskvalitet på det vård- och omsorgsboende där hon tillbringade sin sista tid att personalen brydde sig om hennes utseende, som att måla hennes naglar.

– Undersköterskorna där var väldigt duktiga. De förstod hur de trots allt skulle få henne att för en stund må bra.

Det Jon Kahn kan önska för andra som drabbas – patienter och närstå-ende – är en bättre samverkan mellan region och kommun, och ett tydligare ansvar för att informera och kartlägga behov:

– Jag är högutbildad, kan ta reda på saker och tala för mig. Samtidigt måste de finnas en massa närstående som inte har mina resurser. Det borde tvärtom vara så att det är vården som omedelbart vid diagnos fångar upp närstående och utformar individuella stödsatser.

– Jag tänker också på att det verkar finnas så få specialister på den här sjukdomen. Vad händer om man drabbas och bor i en mindre kommun och region? Det är en viktig fråga.

Läs en av Jon Kahns dikter på sid 5!

**Anna Kågström**  
Chefredaktör

## Två varianter av sjukdomen

Frontotemporal sjukdom (FTD) är en neurodegenerativ sjukdom som framför allt förändrar strukturen i pannlob och tinninglober.

Sjukdomen yttrar sig i två varianter, där beteendevarianten (bvFTD) är den vanligaste med symtom som personlighetsförändring, humörsvägningar, opassande beteende och svårigheter att tolka andras känslor.

Den andra varianten, Primär Progressiv Afasi (PPA) kan antingen leda till talsvårigheter eller till svårigheter att tolka tal, symboler och text.

Det finns i dag ingen behandling som kan förhindra, bota eller bromsa FTD.

# Håller en skör hjärna för HLR?

När är det etiskt försvarbart – och medicinskt framgångsrikt – att utföra HLR på personer med ett sviktande hjärnorgan? Vi kommer inte undan att inhämta patientens perspektiv, skriver Johan Herlin Ejerhed.

**A**TT TA UPP frågan om HLR är ofta förenat med en viss klump i magen. Det händer att ämnet skjuts upp eller undviks helt, kanske för att inte väcka oro, kanske utifrån egen osäkerhet.

Vid kognitiv sjukdom ställs även frågan om patienten kan föra ett meningsfullt samtal. Hur kan vi då tänka?

Det korta svaret är att vi – oavsett kognitiv status hos patienten – har att rätta oss efter Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling.

Patientens egen vilja att avstå livsuppehållande behandling är en grund för beslut att inte inleda HLR. Beslutet kan också fattas om det inte är förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet.

**NÄR HLR ÄR** utsiktslöst att lyckas är det inte förenligt med vetenskap och beprövad erfarenhet. De etiska riktlinjerna från HLR-rådet beskriver det som att ”i dessa sammanhang är ett hjärtstopp att betrakta som en del i en naturlig och förväntad död”.

Patienter med kognitiv sjukdom kan ha kardiellt goda chanser att överleva HLR, men den kognitiva sjukdomen i sig kan samtidigt göra behandlingen olämplig. Det kan vara hjälpsamt att se kognitiv sjukdom som en svikt i ett vitalt organ – hjärnan.

En person med mild kognitiv sjuk-



Illustrationen är hämtad från HLR-rådets webb-utbildning i vuxen-HLR, se [hlr.nu](http://hlr.nu). Copyright Laerdal Medical AS/HLR-rådet.

dom kan återhämta sig efter hjärtstopp. Vid långt gången kognitiv sjukdom, och därmed en uttalad hjärnsvikt, är hjärnans reserver små. Livskvalitet och chanserna att återfå funktionsnivå kan vara låga, även om patienten för övrigt är somatiskt frisk.

Ur ett etiskt perspektiv aktualiserar HLR-frågan därmed både godhetsprincipen och principen att inte skada – vi ska göra nytta för patienten mot en rimlig risk för skada.

HLR-rådets etiska riktlinjer resonerar kring vad som är till gagn för patienten: "...grundregeln är att bedömning om HLR ska anses vara till gagn eller inte för patienten förutsätter att patienten får möjlighet att avgöra vad som är av värde eller inte med utgångspunkt i sina egna värderingar".

Vi kommer inte runt att inhämta patientens perspektiv.

**VI UTGÅR OFTA** från att alla patienter vill ha HLR. Så är det givetvis inte, och önskan om HLR avtar ofta med ålder och sjukdom.

Vi är dessutom skyddade mot "påtvungat kroppsligt ingrepp" enligt grundlagen. Enligt Patientlagen får vård inte ges utan samtycke från patienten. Det finns därför all anledning att försäkra oss om att patienten verkligen vill ha HLR.

Samtal om HLR kan ibland initieras utifrån krav eller önskemål på behandlande läkare att "fatta ett ej-HLR-beslut". Det är inga bra förutsättningar

## Även om det är en läkare som fattar beslutet förbjuder det inte övriga i teamet att prata med patienten om saken.

för ett gott samtal. Samtalet ska, i likhet med samtal vid allvarlig sjukdom, utforska vad som är viktigt för patienten och hur hen tänker om HLR.

Även om det är en legitimerad läkare som fattar beslutet förbjuder det inte övriga i teamet att prata med patienten om saken, till exempel om patienten själv tar upp frågan.

Samtalet har fyra möjliga utfall. Patienten kan avböja HLR, och då ska läkare fatta beslut om ej-HLR. Patienten önskar HLR, och om det inte är utsiktslöst bör den viljan respekteras. Det tredje utfallet är att patienten inte vet eller kanske aldrig ens har funderat över frågan. Patienten kan då behöva mer tid för att tänka och diskutera med närstående, och ett beslut om ej-HLR får då vänta.

En utmaning kan uppstå i det fjärde fallet när det finns en önskan om HLR, men där det bedöms vara medicinskt utsiktslöst.

Vården ska så långt som möjligt utformas tillsammans med patient och närstående. Man kan därför behöva avvakta med ett beslut och bredda diskussionen till att handla om patientens hälsotillstånd och det förväntade förloppet.

Socialstyrelsen lyfter i sin handbok om livsuppehållande behandling att det kan behövas tid att för att inse och acceptera det oåterkalleliga i situationen. En patient kan dock aldrig kräva medicinska insatser som är utsiktslösa.

**PATIENTEN MED KOGNITIV** sjukdom kan inte alltid lämna sitt samtycke eller uttrycka sin vilja. Vi kan då behöva utgå från presumtivt eller hypotetiskt samtycke och samråda med närstående.

Ett presumtivt samtycke är ett antagande om samtycke när åtgärden ligger i patientens intresse och patienten är

fullt medveten om vad som planeras och medverkar i vården.

En patient som vägrar omvårdnad och sjukvårdsinsatser visar med sitt beteende att det inte är aktuellt vare sig med sjukhusvård eller HLR.

Vid ett hypotetiskt samtycke går det inte att få ett samtycke, men vi tror att patienten skulle ha samtyckt till åtgärden om patienten hade haft möjlighet.

Här kan vi behöva samråda med närstående för att få en bättre bild av vad patienten själv hade velat.

**SAMTIDIGT KAN HLR** ifrågasättas om patienten själv inte kan resonera om saken, då är patienten ofta långt gången i sin kognitiva sjukdom.

I samråd med närstående är det viktigt att poängtera att samrådet inte handlar om vad den närstående vill, utan vad den närstående tror att patienten hade velat och samtyckt till.

Det är endast sjukvården som kan besluta om vården, inte närstående, god man eller förvaltare.

Samtal om HLR ska dock inte reduceras till ett medicinskt beslut. Lika mycket, eller än mer, innehåller frågan ett existentiellt perspektiv om att livet är ändligt och hur patient och närstående ställer sig till det.

Med ingången att förstå patientens perspektiv på livets ändlighet, och HLR, blir samtalen betydligt mer meningsfulla och givande.

Har du själv funderat om du skulle vilja ha HLR om hjärtat skulle stanna?

### Källor

1. Senaste version av SOSFS 2011:7 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling - Socialstyrelsen)
2. Svenska Läkaresällskapet, Svensk sjuksköterskeförening, Svenska rådet för hjärt-lungräddning; Etiska riktlinjer för hjärt-lungräddning (HLR) 2:a upplagan (2021)
3. Socialstyrelsen: Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling – Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal (2011)



**Johan Herlin Ejerhed**

specialistläkare i internmedicin, verksamhetschef för Capho Läkare i SÄBO, styrelseledamot i Stiftelsen Svenskt Demenscentrum

# ”BPSD-symtom uppstår sällan utan orsak”

Aggression kan bero på en brist på värdighet. Apati kan vara ett rop på meningsfulla saker att göra. Här är åtgärderna, och läkemedlen, som hjälper vid BPSD.

**B**ETEENDEMÄSSIGA OCH PSYKISKA symtom vid demenssjukdom (BPSD) är ett samlingsnamn för sekundära neuropsykiatriska symtom (NPS) som uppkommer till följd av kognitiv sjukdom. Symtomen kan vara av olika karaktär och omfattar bland annat:

- Apati/initiativlöshet
- Nedstämdhet och ångest
- Oro, både motorisk och verbal
- Impulsivitet och hämningslöshet
- Psykotiska symtom
- Störningar i dygnsrytmen

Internationellt och inom forskning används i dag allt oftare uttrycket NPS (neuropsykiatriska symtom) istället för BPSD för att markera att det just rör sig om symtom och inte beteenden. I Sverige är dock BPSD fortfarande det vanligaste – därför använder vi det i den här artikeln.

Akut förvirring/konfusion/delirium är däremot inte ett BPSD-symtom. Akut konfusion är en ”akut hjärnsvikt” som drabbar patienter med mer eller mindre kraftig påverkan på hjärnan och har en somatisk förklaring. För många äldre patienter kan det räcka med en sjukhusvistelse, medan det är först i samband med IVA-vård som yngre drabbas.

**VID AKUT FÖRVIRRING** är det viktigt att utreda och behandla möjliga bakomliggande orsaker, men både vid BPSD och akut förvirring behöver patienten bedömas och bemötas ur ett helhetsperspektiv.

Ett BPSD-symtom uppstår sällan

utan orsak, en patient som lever med värdighet och välbefinnande har oftast inga BPSD-symtom. Bakom ett BPSD-symtom finns vanligen ett behov hos patienten som hen inte kan uttrycka och som omgivningen behöver uppmärksamma. Att tillgodose de grundläggande behoven kommer alltid före specifik läkemedelsbehandling.

De grundläggande behoven handlar om att kunna se tydligt, höra bra, vara utvilad och smärtfri samt att inte vara hungrig. Även kognitiv och fysisk stimulans i lagom mängd hör till våra grundläggande behov.

En artikel i New England of Medicine 1999 visade att risken för akut konfusion i slutenvården minskade med en tredjedel om man strukturerat tillgodosåg vissa basala behov. Trots att artikeln har över 600 citeringar saknar slutenvården än i dag ofta rutiner och omvårdnadsplaner för att förebygga och hantera konfusion.

**PÅ ETT ÄLDREBOENDE** hör minskad nattfasta (< 11 timmar), en tupplur mitt på dagen och test av smärtstillande till de vanligaste och mest effektiva åtgärderna för att minska BPSD-symtom. Patienterna kan sällan sätta ord på hunger, trötthet och smärta.

”Sensorisk stimulering” kan ha god effekt på många BPSD-symtom. Det kan handla om att lyssna på musik, att pyssla med något eller få taktil massage – alltså att på olika sätt aktivera patienten för att undvika rastlöshet och skapa välbefinnande.

Meningsfulla aktiviteter är ett

mänskligt grundläggande behov som måste vara tillgodosett för att vi ska kunna känna välbefinnande.

Patienten ska också känna värdighet. För det behövs en begriplig miljö som patienten kan känna sig trygg i och ett anpassat bemötande av personal.

Här kan vi i vården ställa till det genom att tillrättavisa en patient som gör ”fel” eller ta kontroller eller prover på en patient som inte förstår vad som händer. Det kan leda till osäkerhet, rädsla eller till en impuls att försvara sig fysiskt, vilket gör att vi uppfattar patienten som agiterad. Vi får då inte glömma att det bakom varje beteende finns en känsla som har uppkommit av en anledning, och att den anledningen kan vara vi själva.

Det är vi som måste förstå och anpassa oss efter patientens verklighet, motsatsen är en omöjlighet. Det ligger i tillståndets natur.

Med stärkt kompetens, rutiner och arbetssätt för att hantera personer med BPSD och akut konfusion finns alltså mycket att vinna, både ur ett patient-säkerhets- och arbetsmiljöperspektiv.

Läkemedelsbehandling vid BPSD börjar med symtomlindrande läkemedel vid kognitiv sjukdom, efter att de grundläggande behoven är tillfredsställda. Två olika läkemedelsgrupper finns: kolinerashämmare (Rivastigmin, Galantamin och Donepezil) och NMDA-receptorantagonister (Memantin).

Kolinerashämmare är en basbehandling vid Alzheimers sjukdom och Lewy Body sjukdom. Vid måttlig kognitiv sjukdom kan tillägg av

Memantin bli aktuellt.

Dosreduktion kan övervägas vid bristande effekt – en överstimulerad skör hjärna kan reagera paradoxalt på höga doser.

**VID AKUT KONFUSION** har symtomlindrande läkemedel vid kognitiv sjukdom ingen effekt.

Inför insättning av mer specifika läkemedel är det viktigt att inte bara se till själva symtomet utan att även ta ställning till eventuella orsaker bakom. Även typ av kognitiv sjukdom är av betydelse.

En sömnstörning kan bero på en smärtande höft. Då kan en morfin-tablett Oxycontin ge bättre sömn än en insomningstablett Zopiklon. Även hunger kan störa sömnens alla faser. Lagom mycket stimulans dagtid behövs för att patienten ska vara sömning på kvällen, men inte heller övertrött.

Aggressivitet, hallucinationer och paranoidea vanföreställningar behandlas av tradition ofta med neuroleptika och då Risperdal i max 1,5 mg per dygn. Samtidigt kan både smärta, depression och ångest vara bakomliggande orsaker, liksom läkemedelsbiverkan från symtomlindrande läkemedel vid kognitiv sjukdom.

## ” Meningsfulla aktiviteter är ett mänskligt grundläggande behov

Hallucinationer är vanliga vid Lewy Body-sjukdom men det är samtidigt en relativ kontraindikation för neuroleptika på grund av risk för malignt neuroleptikasyndrom.

Besvärande BPSD-symtom (för omgivningen) är vandrings- och ropbeteende. För dessa finns ingen läkemedelsbehandling. Detsamma gäller apati utan depressiva inslag.

Komplexiteten i symtombilden vid BPSD och dess orsaker – som sjukdomarnas progress – gör att det är svårt att ge generella råd om specifika läkemedel. I den kliniska vardagen

handlar det dock om att se patienten ur ett helhetsperspektiv och pröva, och ompröva, läkemedel för att nå en så god symtomlindring som möjligt över tid.



**Johan Herlin Ejerhed,**  
specialistläkare i internmedicin,  
verksamhetschef för Capho



**Anette Wiklund,**  
Specialistläkare i geriatrik och  
Silvialäkare

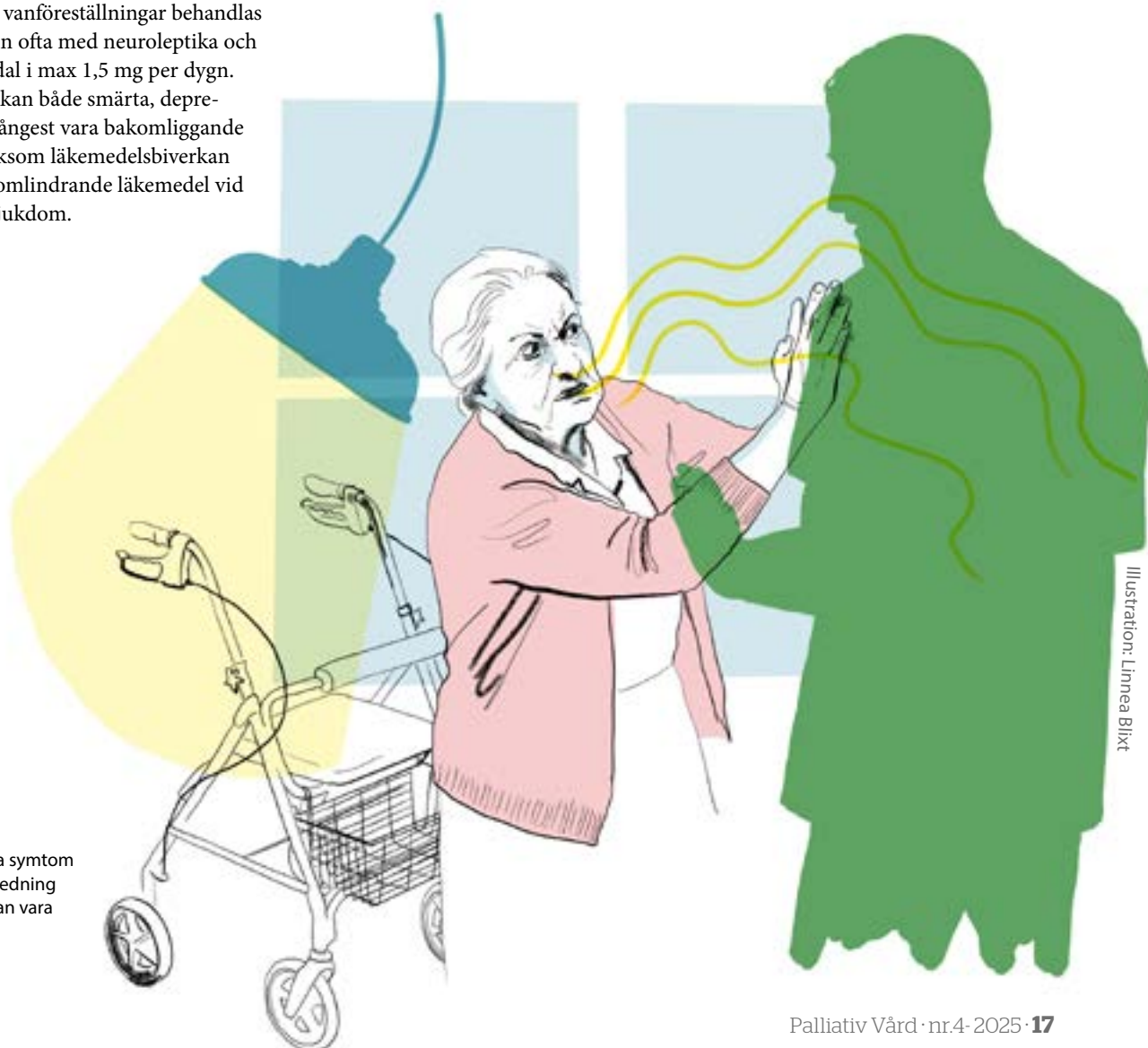


Illustration: Linnea Blixt

Bakom olika symtom finns en anledning – och det kan vara vi själva.



Delar av teamet på LSS-boendet Glimmervägen.  
Fr.v : Birgitta Olsson, gruppleddare, Nina Nilsson,  
verksamhetschef, Jacqueline Fransson, stödassistent,  
och Diana Lindholm, stödassistent.

# ”Det är bara för oss att levla upp”

Att upptäcka kognitiv sjukdom hos en person med kognitiva funktionsnedsättningar kräver finlir. Personalen på LSS-boendet Glimmervägen är redan på god väg.

**PERSONER MED MEDFÖDDA** eller förvärvade kognitiva nedsättningar lever allt längre. Samtidigt startar ofta åldrandet tidigare än normalt. För personer med Downs syndrom är Alzheimers i dag den vanligaste dödsorsaken.

Det kräver en palliativ vård och personal som förmår att avkoda begynnande symtom på kognitiv sjukdom.

Personalen på LSS-boendet för personer 65+, Glimmervägen i Haninge kommun söder om Stockholm, är ett sammansvetsat team med lång erfarenhet. För ett år sedan gick de den skraddarsydda kurs i palliativ vård som PKC Stockholm erbjuder. Det gav utrymme både för bra diskussioner, konkreta verktyg och fördjupad kunskap om kognitiva sjukdomar.

Sedan några år bidrar också Teamet för stöd och hälsa från den kommunala primärvården med att göra årliga riskbedömningar för kognitiv sjukdom hos brukare med Downs syndrom redan från 35 års ålder.

Nina Nilsson är chef för Glimmervägen, och för fyra andra LSS-verksamheter i kommunen:

– Testerna gör förhoppningsvis att vi bättre kan se och förstå tecknen för när och hur en kognitiv sjukdom utvecklas, och vilka symtom diagnosen ger – som aggression, nya svårigheter med språket, en person som plötsligt låser sig i steget... Vi känner våra brukare så väl, och är bra på att läsa av dem, samtidigt handlar det här ju ofta om nyanser. För en person med nedsatta kognitiva förmågor tar det sig ofta uttryck i tid; vid kognitiv sjukdom tar allt längre tid.

– Just de här nyanserna har PKC-kursen varit så bra att sätta ljuset på. Och det är verkligen viktigt att det forskas och kommer mer kunskap. Tidigare har man inte pratat särskilt mycket om kognitiv sjukdom inom LSS.

**ÅTGÄRDER FÖR ATT** kunna ge rätt vård i rätt tid är regelbundna teammöten och noggrann dokumentation. Lika som att symtomlindra ytterligare inom den gren som erfaren LSS-personal redan är väl tränade i – personcentrerat och lågaffektivt bemötande.

– När man har kognitiva svårigheter handlar bemötandet så mycket om trygghet, att förstå och att bli förstådd, säger Nina Nilsson. Om de svårigheterna dessutom adderas med en kognitiv sjukdom är det bara för

oss att ”levla upp” ytterligare en nivå: sänka tonläget, sänka tempot, anpassa kroppsspråket och begränsa intrycken ännu mer.

– Samtidigt är det ju lika viktigt att en person får fortsätta att göra det som fungerar. Vi hade en brukare här som alltid plockat ur diskmaskinen. Det kunde hon, trots sin kognitiva sjukdom, fortsätta med ända tills hon blev sängliggande.

Samarbetet med den medicinska kompetensen inom den kommunala primärvården, Teamet för stöd och hälsa, är gott:

– Vi har en ”hotline” till både sjuksköterska och arbetsterapeut. Teamet där ser oss i personalen som experter på brukarna, och känner själva våra brukare väl. Det ger en ömsesidig tillit.

#### NÄRSTÅENDE PÅ GLIMMERVÄGEN

utgörs ofta av syskon till brukaren eller så finns inga närstående alls. Det innebär att kontinuitet i personalen blir extra viktig.

– De närstående som finns har vi ofta tät kontakt med. Det gör också startsträckan kortare att prata om svåra saker.

För de brukare som saknar närstående får personalen en påtaglig roll:

– För många av de här brukarna finns bara vi. Om vi backar finns ingen värme, vänlighet eller god omvårdnad. Och för att kunna ge det måste vi också ha goda relationer inom personalgruppen, och peppa, lyfta och coacha varandra.

Det betyder också att sorgen, när en brukare dör, även kan drabba personalen hårt. Vid dödsfall på Glimmer-



Brukaren Folke Heckscher och chefen Nina Nilsson har känt varandra i 25 år.

vägen har det hänt att personal inte har klarat av att gå in till den döda.

– Jag tror inte på att tvinga personal till något, säger Nina Nilsson. Vi jobbar med relationer, då måste vi också ta hand om varandra, och respektera olika personers sorg och känslor inför döden.

Rent konkret innebar PKC-utbildningen också att Glimmervägen har fått ännu tydligare rutiner i livets slutskede, liksom en preparerad ”döden-låda”. Nära döden tas ofta extra personal in, dels för att ge god omvårdnad åt den döende, dels för den oro som döden kan väcka hos de medboende.

– LSS är ju en rättighetslag. Behöver en person mer stöd, så ges mer stöd. Vi är också måna om att ha vikarier som känner brukarna lika väl som vi. Även

den ordinarie personalen ställer upp och byter pass om det behövs. Det är ju lika viktigt för dem att en brukare som ligger för döden enbart vårdas av personal som hen känner sig trygg med.

**DE FLESTA I** personalen på Glimmervägen har jobbat där länge. Kontinuitet i personalgruppen är en framgångsfaktor i sig, framhåller Nina Nilsson.

– Jag är övertygad om att ett tryggt team och en känsla av yrkesheder både ger bättre bemötande och kvalitet i en verksamhet. Har man däremot en stor personalomsättning kan man anordna hur många kurser som helst – det kommer ändå att bli väldigt svårt att genomföra förbättringar.

En utmaning inom LSS i stort är att många anställda saknar en vårdutbildning. Omvårdnadsdelen i PKC:s utbildning i palliativ vård är därför ofta uppskattad.

– Jag har själv ingen vårdutbildning, säger Nina Nilsson. När jag pluggade omvårdnad och socionomutbildningen på 1980-talet var tonvikten på psykologi och pedagogik. Inställningen var att vi skulle arbeta med friska människor som behövde lite stöd. Därför är det så bra att man i dag även lyfter palliativ vård inom LSS, det är en nödvändig kunskap.

#### Ökad medellivslängd vs Alzheimer

Medellivslängden för personer med Downs syndrom är i dag 60 år.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste dödsorsaken för personer med Downs syndrom, och nästan alla utvecklar alzheimerliknande förändringar i hjärnan så tidigt som i 30–40-årsåldern. Symtomen kan komma vid 50 års ålder.

Enligt ny forskning från Lunds universitet kan man via ett enkelt blodprov mäta biomarkörer kopplade till Alzheimers, bland annat ämnet p-tau-217 och proteinet GFAP.

Sådana tester skulle alltså kunna bidra till att bättre förutse förändringar i kognitiv nedsättning hos personer med Downs syndrom.

Läs mer om studien: Prediction of amyloid and tau brain deposition and cognitive decline in people with Down syndrome using plasma biomarkers: A longitudinal cohort study.

**Anna Kågström**  
Chefredaktör

# 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](https://canespa.it/se/index-se.html)

OrphaCare GmbH | [office@orphacare.com](mailto:office@orphacare.com) | [www.orphacare.com](https://www.orphacare.com)  
Leopold-Ungar-Platz 2/1/132 | 1190 Wien, Österrike

**OrphaCare**

FOCUS ON PERSONALISED MEDICINE

## Mejldiskussion:

## Hur orkar du vara chef 24/7?

Svajig beläggning. Byte av politiskt styre – och ändrade uppdrag. En plötslig, sviktande självkänsla. Läs mejldiskussionen kring hållbart ledarskap!

Att arbeta som chef inom palliativ vård innebär i princip att ha ett dygnet runt-ansvar för hela verksamheten. Hur kan det ta sig uttryck i din verksamhet? Och hur påverkar det dig?

**Sandra Josefsson**

En av de största utmaningarna är att kunna kommunicera med alla, när de jobbar så olika tider. Helst vill jag kunna informera alla samtidigt, för att ingen ska känna sig exkluderad. Det behövs också ett forum där alla kan mötas, planera och jobba med förändringsarbeten.

Planen nu är att vi ska schemalägga hela mötesdagar för APT, olika arbetsmöten och utbildningar.

I en dygnet-runt-verksamhet är det också mycket som händer kvällar, nätter och helger. Det kräver mer av min närvaro när jag är på jobbet, att jag lyssnar in vad som händer i arbetsgruppen och finns där för att möta olika behov.

**Hanna Albertsson**

Min erfarenhet är att personal i SSIH, specialiserad sjukvård i hemmet, generellt är väldigt självgående och sällan behöver mig på "jourtid".

Jag tänker att det handlar mycket om ordet tillit (som ju väldigt symboliskt också är ett palindrom). Liksom om

ens eget kontrollbehov och förmågan att tänka/känna att det beslut medarbetaren tagit är "good enough" (även om det inte är samma beslut som man själv hade tagit).

**Karin Nygren**

Jag har precis samma upplevelse. Det gäller också att skapa en trygg grupp, så att personalen känner att jag litar på dem. Det gör att jag, när jag är ledig, kan hämta energi inför mer tempofyllda dagar.

**Mats Kärnestad**

Jag har liknande erfarenhet från Axlågårdens hospice i Umeå. Det är mycket sällan jag blir störd på jourtid. Vi har stabila, trygga och kunniga medarbetare, vilket är en stor styrka.

Om jag anar att något är "skakigt" ringer jag och stämmer av läget. Det sker sällan och är inte betungande.

Vilka är de övriga och särskilda utmaningarna för dig som chef inom palliativ vård?

**Hanna Albertsson**

Att rekrytera rätt och att "våga vara kräsen", även i tider då det är svår-rekryterat.

## De medverkande:

**Hanna Albertsson**

Vårdenhetschef SSIH, Mälarsjukhuset, Eskilstuna

**Sandra Josefsson**

Verksamhetschef, Bräcke hospice helhetsvården, Göteborg

**Mats Kärnestad**

Verksamhetschef/vd, Axlågård Umeå Hospice, Umeå

**Karin Nygren**

Enhetschef, ASIH Stockholm Norr

Det gäller att urskilja vem som är tillräckligt självständig för att arbeta inom specialiserad hemsjukvård. Trots lång erfarenhet och hög kompetens kan medarbetare känna sig ensamma.

Att uppdragen hos oss även innefattar specialiserad vård som inte är palliativ är förstås kul och utvecklande. Men ibland finns en oro hos personalen för att de palliativa patienterna "trängs ut", eftersom behovet/önskan om specialiserade insatser för andra patientgrupper ökar snabbt.

**Karin Nygren**

För mig, som arbetar inom regionen, kan det vara utmanande vid byte av politiskt styre, och

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

olika uppdrag ändras. Då kan det vara svårt att motivera medarbetarna att acceptera och arbeta utifrån det – exempelvis att en viss patientgrupp inte längre ska få samma stöd som tidigare.



**Sandra Josefsson**

Min största utmaning är den osäkra och ojämna beläggningen, vilket såklart gör det svårt att anpassa bemanning och ekonomi. Det har precis varit en period med väldigt låg beläggning på samtliga tre hospice som finns i Göteborg.

Jag är övertygad om att det finns fler personer i behov av specialiserad palliativ vård än vad vi ser. Det är frustrerande för mig och för mina medarbetare att denna vård inte nyttjas till fullo.

Varken sjukhus eller kommun kan svara på anledningen. Vi ser också att våra gäster kommer i ett väldigt sent skede, och att vårdtiderna är korta.



**Mats Kärnestad**

På Axlagården ser vi samma mönster: beläggningen är ryckig och svår att förutse. Vid längre perioder med hög beläggning minskar remissinflödet – remitter söker andra lösningar när de tror att vi har fullt.

Palliativa ronder på sjukhusets avdelningar, som Medicin och Onkologen, har haft god effekt och lett till fler remisser.

Även att gäster (patienter) kommer sent i sjukdomsförloppet och får kort vårdtid är ett återkommande problem.

Mer utbildning och information till klinikerna om specialiserad palliativ vård och vad den kan erbjuda vore värdefullt. Man måste ”våga” avbryta en behandling som inte är till gagn och i stället erbjuda ett värdigt avslut av livet på ett hospice eller i hemmet.

Hur gör du för att ditt chefsjobb ska vara hållbart



**Hanna Albertsson**

Min vision är att jag ska boka EPT – egen (o)planerad tid – varje vecka, och att det ska vara lika viktigt som APT. Dock är jag ibland alldeles för bra på att prioritera bort det...

Jag arbetar också mycket med min inställning till vad som faktiskt räknas som arbete. Ibland försöker jag att gå hem tidigare för reflektion eller planering, utan att känna att jag ”smiter”. Sedan kanske jag inte alltid reflekterar just då, men jag försöker att se det som ett givande och tagande av tid.

En annan viktig fråga är att kunna/våga delegera arbetsuppgifter. Det kan vara svårt, särskilt om man redan har hamnat i en stresskon.

Att tänka att saker är ”good enough” hjälper mig också... allt måste inte bli perfekt.



**Karin Nygren**

Jag ser till att ha god planering och med ”luft i systemet”. Då bli oväntade uppgifter inte betungande.

Att delegera arbetsuppgifter gör att mitt arbete blir mer hållbart samt att medarbetarna växer med uppgifterna. Tydliga rutiner gör att teamet vet hur vi ska arbeta. Det innebär också att jag inte är oersätterlig när jag är ledig.

Jag försöker också att skapa egen tid för reflektion, kanske inte varje vecka, men varannan vecka. Det är också viktigt att ha chefskollegor eller ett nätverk att reflektera tillsammans med.

Privat prioriterar jag också träning, som ger mig mycket energi!



**Hanna Albertsson**

Just det du beskriver, Karin, med god planering tycker jag är jätteviktigt. Med luft i systemet kan vissa saker förberedas. Sedan är det bara att ”trycka på knappen” när de väl ska ut i verksamheten.

Ett praktexempel är listan för se-

mesterönskemål. Den kan förberedas någon dag under hösten när man råkar ha det lite tomt i kalendern, för att sedan bara skickas ut i januari/februari.



**Mats Kärnestad**

Rutiner gör arbetet mer förutsägbart och mindre stressigt – det blir färre brandkärsutryckningar.

Det är också viktigt att se till att man har en påfyllande fritid, i mitt fall bland annat musik och foto, liksom social återhämtning. Att skratta och dela tankar med vänner är en underskattad återhämtning.

Vad skulle behövas för att öka hållbarheten?



**Hanna Albertsson**

Jag tänker att fortbildning i ledarskap för chefer i 24/7-verksamhet skulle kunna underlätta.

Inom regionerna – i alla fall vår – skulle också enklare processer kring saker som inköp/upphandling/IT-stöd/behörigheter underlätta massor. I dag läggs både mycket tid och frustration på sådant.



**Karin Nygren**

Jag säger också ledarskapsutbildningar, och gärna utmanade så att man exempelvis får öva på svåra och oväntade uppgifter, reflektera över sina egna handlingar och kanske måste fundera över vad man själv bör ändra på.

Att ha stöd från sin egen ledning bidrar också till att göra mitt ledarskap hållbart – att hålla i och hålla ut!



**Sandra Josefsson**

Att skapa en god arbetsmiljö och hållbar vård gör också mitt ledarskap mer hållbart. Just detta att ge personalen rätt förutsättningar, att skydda dem från en osund arbetsbelastning, ge rätt stöd och skapa en arbetsplats som man vill jobba kvar på

är ju ett ständigt pågående arbete.

På samma sätt som det är viktigt för mig som chef att få utvecklas och höja min kompetens är det viktigt för medarbetarna att få växa.

Hos oss är det korta beslutsvägar, och stora möjligheter för alla medarbetare att komma med idéer och påverka.



#### Mats Kärnestad

Som chef är det viktigt att ha en grupptillhörighet – att vara ensam kan vara tärande i längden.

Jag ingår i en öppen och prestigelös ledningsgrupp där vi kan lösa problem gemensamt. Det skapar både trygghet och effektivitet.

Dessutom har jag en mycket bra ordförande i bolagsstyrelsen som fungerar både som min chef och mentor. Med honom har jag ofta strategiska resonemang – till exempel att leda i förändring, hantera konflikter eller få stöd i komplexa personalärenden.

Det är också bra med fortbildning i ledarskap, både rent konkret och sådant som "berör på djupet" och handlar mer om de själsliga och emotionella aspekterna av ledarskapet. Det kan vara strategier för att fungera i sin roll, även när man själv inte är på topp, eller hur man hanterar sviktande självförtroende och självkänsla.

De insikter jag hittills har med mig och försöker att praktisera är: Att välja mina strider för att hushålla med energi. Att våga vara mänsklig – visa osäkerhet och be om hjälp, släppa prestige och våga stå för när något inte har blivit bra. Att ledarskap i mycket hög grad handlar om relationer, inte enbart beslut.

Vilka ser du som de främsta styrkorna med att vara chef inom just palliativ vård?



#### Hanna Albertsson

Arbetet i sig är ju till sin natur väldigt meningsfullt, så där har vi ju "en fördel" gentemot chefer inom annan typ av verksamhet. Vi har ju också förmånen att vara i en del av vården där man sällan upplever missnöje och är kritisk som patient eller närstående.

Att verksamheten i stort och enskilda medarbetare specifikt ofta får uppskattning från patienter och närstående värmer och ger glädje.



#### Karin Nygren:

Att jag har självständiga medarbetare, då jag jobbar med tillit.

Att få skapa tillfällen för teambuilding och kompetensförsörjningen för medarbetarna, och att även jag får göra det.

Att jag tillsammans med mina medarbetare arbetar mot samma mål – att vilja ge den bästa avancerade palliativa vården i hemmet efter våra förutsättningar.



#### Sandra Josefsson:

Att jobba med hospicevård är ju så fantastiskt givande och meningsfullt.

Jag har tidigare arbetat med livets början, på BB och BVC, och får nu vara med och hjälpa personer och familjer i livets slut. Det är något unikt och speciellt att få arbeta så nära livet och döden.

Mina medarbetare har också aktivt valt att vilja arbeta med hospicevård, är på rätt plats och gör ett så fint arbete. Det finns så mycket kreativitet i att hitta sätt att göra något lite extra för varje unik gäst.



#### Mats Kärnestad

Glädjen i arbetet uppstår ofta i det lilla: ett uppskattande ord från en familj eller känslan av att vi tillsammans har lyckats skapa trygghet i en svår stund.

Det är ett ledarskap som kräver lyhördhet, mod och kontinuerlig närvaro – och som i gengäld ger tillbaka i form av djup mening, professionell stolthet och en stark känsla av sammanhang.

Den positiva kraften från medarbetarna är påtaglig och bidrar i hög grad till arbetsglädjen.



**Rakel Eklund, docent:**

# ”Lyssna lyhört på närstående barn”

**Barn som är närstående har rätt att vara delaktiga. Vårdpersonal måste därför – aktivt och enligt lag – lyssna och inkludera barn på ett sätt som stärker barnets känsla av trygghet och kontroll.**

**B**ARN SOM LEVER med en förälder eller ett syskon som vårdas i palliativ vård befinner sig i en särskilt utsatt situation. Flera lagar reglerar det närstående barnets rättigheter i denna kontext, däribland barnkonventionen och hälso- och sjukvårdslagen.

Dessa rättigheter syftar till att skydda barnets välbefinnande, säkerställa information och stöd samt ge barnet inflytande i frågor som rör deras

liv och familjesituation.

Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter antogs av FN:s generalförsamling 1989 och ratificerades av Sverige 1990. Sedan år 2020 är den en del av svensk lag. Konventionen består av 54 artiklar som fastställer varje enskilt barns rättigheter. Syftet är att säkerställa att alla barn behandlas med respekt och får sina grundläggande behov tillgodosedda.

Konventionen bygger på fyra grund-



Illustrationer: Stock.adobe.com

principer som ska genomsyra alla beslut som rör barn. Enligt artikel 2 ska alla barn ha samma rättigheter och inte diskrimineras oavsett bakgrund eller familjesituation.

**ARTIKEL 3 SLÅR** fast att barnets bästa alltid ska vara en prioritet vid beslut som rör dem. Artikel 6 betonar barns rätt till liv och utveckling och artikel 12 att barn har rätt att uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem och att deras åsikter ska beaktas utifrån ålder och mognad.

När ett barn är närstående till en familjemedlem som vårdas i palliativ vård är det viktigt att skilja mellan barnperspektiv och barnets perspektiv. *Barnperspektivet* innebär vuxnas utifrånperspektiv på barnets tillstånd, upplevelser, uppfattningar och handlingar, med det individuella barnet i fokus, och vad som är bäst för just det barnet. Det är den kunskap om barn som vuxna utgår från när de avser att göra något utifrån barnets bästa.

**ATT HA ETT** barnperspektiv innebär att ta tillvara barnets erfarenheter, uppmärksamma och försöka förstå hur barnet uppfattar en situation och titta på hur barnet agerar. Vuxnas perspektiv kan därför skilja sig från hur barnet själv upplever och förstår samma situation – barnets eget perspektiv.

Barnets perspektiv fokuserar på barnets egna bidrag av erfarenheter, upplevelser, förståelse och uppfattningar av den uppkomna situationen. Det egna perspektivet tillför alltså barnets erfarenheter, iakttagelser och förståelse av sin tillvaro här och nu.

I en palliativ vårdssituation är båda dessa perspektiv viktiga för att säkerställa att barnet får rätt stöd och blir delaktigt i den mån det önskar och orkar. Barnkonventionens artikel 12 betonar vikten av barnets delaktighet i beslut som rör dem.

När en förälder eller ett syskon är svårt sjukt kan det närstående barnet ha frågor och funderingar som behöver bemötas med respekt och förståelse. Att lyssna på barnet och inkludera det i samtal på ett anpassat sätt stärker barnets känsla av kontroll och trygghet.

**ENLIGT HÄLSO- OCH** sjukvårdslagen (HSL 5 kap. 7 §) har sjukvården en skyldighet att särskilt beakta barns behov när en förälder är sjuk. Detta innebär att vårdpersonal ska uppmärksamma om barnet behöver information, råd och/eller stöd för att hantera situationen. Vårdpersonal ska försäkra sig om att barnet får den information och det stöd som behövs.

## ” Om barn inte får anpassad information kan de skapa egna föreställningar om sjukdomen, vilket kan leda till onödig oro eller missförstånd.

När ett syskon vårdas i palliativ vård är det Patientlagen (3 kap. 3 §) som reglerar information till närstående. Där omnämns dock inte syskon, utan endast vårdnadshavare. Trots detta, och med grund i Barnkonventionen, bör sjukvårdspersonal på samma sätt som när en förälder är svårt sjuk, ombesörja barn som närståendes behov av information, råd och/eller stöd.

Barn som har en förälder eller ett syskon i palliativ

vård befinner sig ofta i en komplex och känslomässigt krävande situation. De kan uppleva oro, ovisshet och en känsla av ensamhet.



Om barn inte får anpassad information kan de skapa egna föreställningar om sjukdomen, vilket kan leda till onödig oro eller missförstånd.

**GENOM ATT INKLUDERA** barnet i samtal och beslut på ett sätt som är anpassat för varje individuellt barn kan deras känsla av trygghet öka. Skillnaden mellan barnperspektiv och barnets perspektiv blir särskilt viktig i dessa sammanhang.

Genom att anta ett barnperspektiv kan vuxna identifiera vad som kan vara bäst för barnet, men det är genom att aktivt lyssna på barnets perspektiv som barnet verkligen blir delaktigt i sin egen situation.

När barn får anpassad information och psykosocialt stöd bidrar sjukvården till att barnen får bättre förutsättningar att hantera den svåra situationen och upprätthålla sitt välmående.

Att både beakta barnperspektivet och lyssna på barnets perspektiv är avgörande för att skapa en miljö där barnets röst blir hörd och dess behov tillgodoses.

Ett respektfullt och lyhört bemötande kan göra stor skillnad för hur barnet upplever och hanterar situationen när en familjemedlem vårdas i palliativ vård.

**Rakel Eklund,**

docent i vårdvetenskap och bitr universitetslektor

### Lagarna som styr

\* Barnkonventionens artikel 12 betonar vikten av barnets delaktighet i beslut som rör dem.

\* Enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL 5 kap. 7 §) har sjukvården en skyldighet att särskilt beakta barns behov när en förälder är sjuk. Vårdpersonal ska då försäkra sig om att barnet får den information och det stöd som behövs.

\* Patientlagen (3 kap. 3 §), nämner endast vårdnadshavare. Här bör sjukvårdspersonal ändå ombesörja närstående barns behov enligt Barnkonventionen.

Läs även Patientfallet på sid 36–37!

# Kloka kliniska palliativa val – din kunskap är viktig

Kloka kliniska val ska ge en mer personcentrerad, rättvis och etisk vård. Snart kommer nya rekommendationer för palliativ vård från både SFPM och i Nationella vårdprogrammet. Hur ställer du dig till de olika valen?

**A**TT GÖRA KLOKA kliniska val är ett gemensamt ansvar för alla i teamet, även om det är läkaren som fattar beslutet.

Konsten är att välja rätt åtgärd för rätt patient i rätt situation och beakta patientens rätt att tacka nej.

Sjukvård ska i dag vara en personcentrerad vård, där patientens egen vilja, livssituation och mål påverkar valet av behandlingar. Detta kräver att vårdgivare visar förmåga att kommunicera tydligt och respekterar patientens autonomi. Kloka kliniska val främjar därmed en kultur av delaktighet och respekt.

**PÅ INITIATIV FRÅN** Svensk förening för palliativ medicin (SFPM) presenteras nu Kloka kliniska val för palliativ medicin, samtidigt som den senaste revisionen av Nationella vårdprogrammet för palliativ vård har ett nytt kapitel om kloka palliativa val. Båda publiceras inom kort.

De utgår från samma internationella initiativ, "Choosing Wisely", som startade i USA 2012. Syftet är att minska medicinska tester och behandlingar som inte tillför värde för patienten och som dessutom kan orsaka skada.

Initiativet har fått global spridning och är i dag en del av internationella rörelser för kvalitetssäkrad, rättvis och etisk vård.

I Sverige arbetar flera specialistföreningar och Svenska läkaresällskapet sedan 2020 aktivt med kloka kliniska val. På hemsidan <https://forening.sls.se/kkv/halso-sjukvardspersonal/startkit> presenteras alla aktuella rekommendationer.

Fler rekommendationer är att vänta. Det ambitiösa syftet är att hjälpa både

vårdpersonal och patienter att göra kloka och medvetna val för att förbättra vårdkvaliteten, spara resurser och undvika skadliga eller onödiga ingrepp.

**KLOKA KLINISKA VAL** är även viktigt i slutskedet av livet, där val kring palliativ vård, livsuppehållande åtgärder eller aktiv behandling måste göras med största hänsyn till patientens vilja för att ge förutsättningar att skapa livskvalitet.

Genom att prioritera rätt behandlingar för rätt patient, vid rätt tidpunkt, bidrar Kloka kliniska val till ett mer effektivt och rättvist sjukvårdssystem.

SFPM (Svensk förening för palliativ medicin) har utformat en lista med sju kloka kliniska palliativa val som går i linje med våra internationella specialistorganisationers rekommendationer.

Grunden har varit att rekommendationerna ska vara riktade till vården där palliativ medicin bär huvudansvaret för vårdinsatserna och att det rör medicinska val och beslut som påverkar vården i ett sent palliativt skede.

## SFPM:s Kloka Kliniska Val för patienter i sent palliativt skede 2025

1. Begränsa rutinmässig användning av antipsykotiska läkemedel vid symtom på delirium.
2. Undvik artificiell hydrering i döendefasen om det inte finns tydliga symtom på uttorkning.
3. Undvik blodtransfusioner baserat på hemoglobingränser i avsaknad av symtom, eller om ingen nytta upplevdes från tidigare transfusioner.
4. Använd inte syrgasbehandling för behandling av icke-hypoxisk

dyspné.

5. Säkerställ att opioder finns ordinerade vid behov för att lindra både smärta och andfäddhet.
6. Säkerställ att en implanterad defibrillator (ICD) är avstängd.
7. Säkerställ att artificiell nutrition (enteral eller parenteral) inte påbörjas eller att den avslutas hos patienter i livets slutskede.

## Kloka palliativa val enligt Nationella vårdprogrammet

I det kommande reviderade Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna har man valt att kalla ett avsnitt för Kloka palliativa val.

Med denna lite annorlunda rubrik vill vårdprogrammet betona att vi som arbetar med palliativ vård har ett ansvar att lyfta vissa frågor, oavsett vilken läkarspecialitet som har det yttersta behandlingsansvaret. Detta utifrån vår fördjupade kännedom om patientens allmäntillstånd, effekter och bieffekter av tidigare vårdåtgärder samt den sjukas inställning till dessa åtgärder och vad man prioriterar.

Oavsett åtgärd är den första frågan alltid: Kan patienten tänka sig att säga ja till den föreslagna vårdåtgärden? Frågan bör vara densamma om det så rör en avancerad medicinsk behandling, ett vändschema eller en vätskelista.

Patienten har alltid en lagstadgad rätt att tacka nej till föreslagen vårdåtgärd, under förutsättning att hen förstår den möjliga effekten av att hen säger nej.

**NÄSTA FRÅGA** (om patienten säger ja) är att tillsammans med teamets läkare bedöma prognosen. Om svaret på denna fråga blir att patienten troligen

inte kommer att leva mer än max 2–3 månader blir den möjliga nyttan av åtgärderna nedan inte självklart positiv, utan måste noga avvägas i varje individuellt fall.

**Vårdåtgärder som ingår i de Kloka palliativa valen i det Nationella vårdprogrammet är:**

- Blodtransfusioner
- Antitumoral behandling
- Sondnäring
- Stentinläggning i gallvägar
- Strålbehandla hjärnmetastaser
- Stor kirurgi
- Sjukhusinläggning
- Syrgasbehandling
- Röntgen/blodprover
- Vändschemata
- Vätskelista
- Droppbehandling med näring eller vätska

**FÖR SAMTLIGA OVANSTÅENDE** åtgärder måste möjlig nytta noga vägas mot risken för skada. Ju svagare patienten är på grund av försämring av grundsjukdomen/-arna eller det livshotande tillståndet, desto mer lutar det åt att helt avstå från åtgärden.

Att göra kloka val och aktivt bidra till denna diskussion är ett gemensamt ansvar för alla i vårdteamet, oavsett profession. Dock får man inte glömma att dessa listor inte innebär att man "alltid" eller "aldrig" ska göra vissa

saker. Ytterst handlar det hela tiden om individuella bedömningar där din kunskap är en av flera viktiga pusselbitar.



**Bertil Axelsson**

Professor emeritus, medlem i styrgruppen för Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av vuxna



**Martin Dreilich**

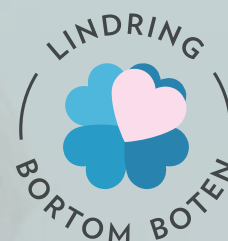
med.dr, överläkare Capio ASiH SFPM:s arbetsgrupp för Kloka kliniska val

**P.S.** Under den Nationella konferensen i Stockholm 18–19 november höll författarna till denna text ett seminarium på samma tema. Att återge delar av resonemangen här i tidningen är ett sätt att ge fler av er läsare möjlighet att ta del av det.

## 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**  
395 kr / medarbetare



Läs mer och anmäl dig här!  
[betaniastiftelsen.nu/certifieringsprogram](https://betaniastiftelsen.nu/certifieringsprogram)



**Betaniastiftelsen**

# Bättre tillsammans

## - en modell för stöd i livet utanför vården

Frivilliga som går bredvid svårt sjuka i vardagen – är det svaret på livsviktiga behov som vården inte mår med? Forskarna Jamie Woodworth och Dröfn Birgisdóttir projekterar för ett spännande "mellanrum".

**D**ET ÄR INGEN nyhet att döendet handlar lika mycket om kroppen som om själen, meningen i livet och de sociala relationerna.

Sjukvården är högst kompetent att sköta den fysiska och medicinska delen efter en allvarlig diagnos. I den stora del av livet som pågår utanför sjukhusets väggar har vård- och omsorgsprofessionerna däremot inte lika mycket makt, insyn eller verktyg att påverka. Vårdpersonalen har i dag heller inte lika mycket tid att ägna sig åt de relationella och känslomässiga aspekterna av vård och omsorg.

Detta väcker en viktig fråga: Hur omhändertas helheten för dessa sårbara patienter och deras närstående? Den vetenskapliga litteraturen är enig kring att döende personer och deras närstående kan gynnas väsentligt av ett stöttande socialt sammanhang, förståelse och tillhörighet som ett komplement till professionell omvårdnad vid obotlig sjukdom.

**FRÅGAN ÄR HUR** vi då kan bygga upp ett mer stöttande samhälle, där det också finns en större kunskap i frågor som rör livets slut. Hur kan vi rusta enskilda individer att kunna, våga och vilja gå bredvid en person vid livets svåraste skeden? Och vilket ansvar har sjukvården för att tillgodose detta?

Tillsammans-projektet är ett forsknings- och utvecklingsprojekt med syfte

att förbättra detta sociala stöd genom ett engagerat civilsamhälle i samverkan med vården. Projektet utgår från den så kallade community connector-modellen, som främst har utvecklats i Australien och Storbritannien.

Idén är enkel: Från det att vårdgivaren identifierar en person i behov av mer stöd träder en "samhällskontakt" in. Denne agerar sedan som ett slags mellanhand, träffar patienter och närstående och vidareförmedlar dem till stöttande resurser i civilsamhället. Beroende på land och kontext kan samhällskontakten vara anställd eller volontär, med eller utan vårdkompetens.

Australien och Storbritannien har en lång tradition av frivillighet inom vård- och omsorgssektorn. Det skiljer sig från Sverige, som präglas av ett universellt välfärdssystem.

**VÅRD- OCH OMSORGARBETET** är här professionaliserat och tillgängligt för alla, oberoende av inkomst och social position. Gränsen mellan civilsamhällessektorn och hälso- och sjukvården har historiskt sett varit mer robust, med syftet att skydda medborgarnas rätt till offentliga tjänster av hög kvalitet och för att försvara vårdprofessionernas uppdrag och ersättning.

En välgrundad skepsis har därför till en del präglat tidigare diskussioner kring frivilliga insatser i en vårdkontext.

Målet med Tillsammans-modellen är

dock inte att ta bort eller överföra de relationella och personliga aspekterna av omhändertagande från vårdprofessionerna till volontärer. Syftet är snarare att skapa vägar för patienter och närstående att röra sig i utrymmet däremellan. Tanken är att detta skulle kunna skapa ett mer omfattande stöd, som kan förbättra den stora del av livet som sker utanför vården.

**IDETTA "MELLANRUM"** finns rollen som vi har valt att kalla samhällskontakt.

Denne samhällskontakt ska ha en samordnande funktion, som hjälper patienter och närstående att få meningsfull kontakt med en person eller en grupp i civilsamhället eller i redan existerande personliga nätverk. Självfallet ska detta ske utifrån varje individs specifika behov och önskemål.

Rent konkret kan det för vissa personer innebära deltagande i en bokcirkel, direkt kamrattstöd (peer-to-peer), praktiskt stöd som hjälp att klippa gräsmattan, eller att gå och se en fotbollsmatch i en lokal förening.

Genom att fånga upp individens unika behov kan samhällskontakten följa personens resa mot en känsla av tillhörighet.

**UNDER 2024 OCH** våren 2025 har vi, forskarna Jamie Woodworth och Dröfn Birgisdóttir, tillsammans med patient- och närståenderepresentanter,

aktörer i civilsamhället och vårdpersonal, byggt en prototypmodell för en samhällskontakt inom cancervården.

Ambitionen är att sedan kunna skala upp modellen så att den fungerar även inom andra delar av vård- och omsorgssystemet.

Genom fyra workshops utvecklade

projektgruppen ett ramverk för hur en samhällskontakt kan och bör fungera inom en svensk vårdkontext.

Först diskuterades vilka behov som faktiskt finns bland patienter och närstående. Gruppen enades om att det finns mycket stöd att tillgå, men att en "spindel i nätet" behövs för att

fånga upp dessa resurser.

**ATT FÅ TILL** en fungerande vardag samtidigt som man hanterar vård vid en allvarlig sjukdom kan vara en utmaning – både för den som är sjuk och för närstående. Att dessutom ha utrymme för glädje, aktiviteter och ett socialt liv

kan vara svårt. Man måste, som det brukar sägas, vara frisk för att kunna vara sjuk.

Att göra livet "levbart" – med tillgång till meningsfulla aktiviteter – förutsätter därför en låg tröskel.

Ett exempel skulle kunna vara att få kamratstöd i hemmet eller via videosamtal, liksom att dagar, då man har ont om ork och tid, kunna umgås utan att själv behöva ta sig hemifrån.

Även mobilitet är en viktig faktor. Att få stöd till en pålitlig form av transport – skjuts av en vän eller färdtjänst – innebär att patient och/eller närstående avlastas från att sköta logistiken på väg från A till B.

Därefter utforskade gruppen hur rollen som samhällskontakt bör utformas och vilka färdigheter som krävs.

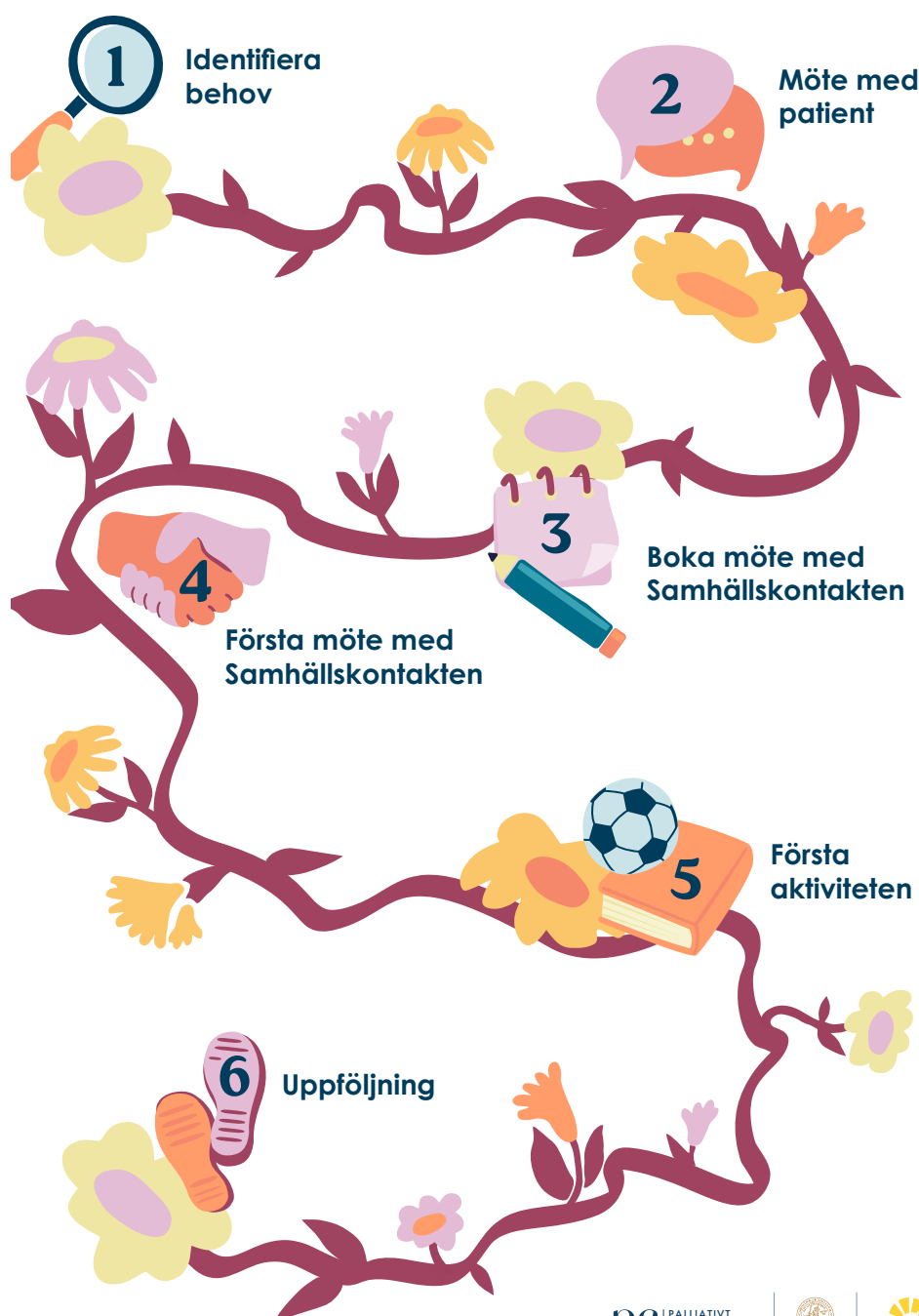
Deltagande vårdpersonal pekade på att det måste finnas en engagerad styrgrupp och ett stödnätverk kring rollen för att säkerställa att funktionen används.

**GRUPPEN ANSÅG OCKSÅ** att personen bör vara anställd, men utanför vården, inom en civilsamhällelig organisation. På det sättet skapas möjligheter för kontinuitet i rollen, samt att samhällskontakten får större handlingsutrymme och kan arbeta utanför de rigida gränser som ofta präglar vården.

Till vår modell hör också ett verktygspaket med stödmaterial som kan användas av både samhällskontakten och medverkande vårdpersonal.

Det kommer bland annat att innehålla tips om hur man

## Tillsammans-modellen



kan hålla ett samtal om sociala behov med patienter och närstående, en kartläggning över tillgängliga resurser i närområdet, och hur man kan upprätta tydliga gränser mellan vårdpersonal, samhällskontakten och andra frivilliga.

Själva implementeringen av modellen kan, som sagt, vara utmanande av olika skäl – inte minst vad gäller relation och gränsdragning mellan vårdsektorn och civilsamhället. Projektledarna kommer därför att framöver undersöka två faktorer: Hur vård- och omsorgspersonal förhåller sig till samarbete med frivilliga, samt frivilligas behov av stöd och utbildning för att kunna gå bredvid någon med en livshotande sjukdom.

Till sist: Döden är ett skrämmande ämne för många. Därför krävs en fungerande modell som kan göra samhället mer redo att stå upp för och bredvid människor i en skör process.

Nästa fas av projektet kommer

därför att fokusera på system och hållbarhet, med sikte på strategier för implementering av modellen, som därefter behöver pilot-testas och utvärderas.

Tillsammans-projektet visar att det finns möjligheter för samverkan mellan vård- och omsorg och civilsamhället som kan skapa nya vägar för stöd i livets slutskede. Genom att bygga hållbara strukturer för samarbete kan vi bidra till ökad livskvalitet för både patienter och deras närstående.



**Jamie Woodworth**

PhD, Genusvetenskap  
Forskare, Palliativt Utvecklingscentrum,  
Lund



**Dröfn Birigisdóttir**

PhD, Medicinsk vetenskap  
Forskare, Palliativt Utvecklingscentrum,  
Lund

P.S. Under den Nationella konferensen i Stockholm 18–19 november höll författarna till denna text ett seminarium på samma tema. Att återge delar av resonemangen här i tidningen är ett sätt att ge fler av er läsare möjlighet att ta del av det.

# SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



**Vi uppdaterar dödsfallsenkäten inför 2026!**

Förtydligar frågor och svarsalternativ samt ytterligare förklaringar i hjälptexter!

Läs mer på

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

# Utdrag ur en ny bok: ”Här kommer modet in – de kan behöva just dig”

Möten med döden kan vara brutala, men också starka och vackra. I en ny bok om samtal vid sorg, död och obotlig sjukdom skriver självvårdaren Ingela Freed utifrån sina erfarenheter. Första gången ringde hon sin pappa!

**J**AG KOMMER VÄL ihåg den första gången jag såg en avliden. Jag var 26 år, ny som pastor och hade arbetat några månader i en mindre församling i Nyköping. Telefonen ringde. Det var sjukhemmet som berättade att en av församlingens äldre medlemmar nyss avlidit. Den nyblivna änkan som satt vid dödsbädden önskade att jag skulle komma.

Jag blev livrädd! Jag, som aldrig sett en död människa, hade nu fått i uppdrag att inte bara åka dit – utan att också vara något slags stöd. Så vad gör jag? Jo, jag ringer pappa! Han som hade varit pastor en stor del av sitt liv.

Hans lugna röst försäkrade mig: ”Det kommer att gå bra!”. ”Men vad ska jag göra?” frågade jag. ”Du kommer dit och sätter dig en stund” svarade pappa. ”Det går bra att vara tyst. Sedan frågar du: ’Hur gick det till när han dog?’ Då kommer hon att berätta, lite eller mycket. Sedan sitter du en stund till, kanske småpratar ni lite.

Efter ett tag frågar du om hon vill att ni ska be en bön. Då kommer hon att säga ja. Sedan frågar du om hon vill att ni ska sjunga en sång. Då säger hon ja igen. Och kommer ni inte på något annat så sjunger ni ’Blott en dag, ett

ögonblick i sänder’. Sedan kan du gå hem. Du behöver inte stanna jättelänge. Säg att du ringer henne imorgon.”

Denna berättelse och min pappas kloka ord har jag burit med mig vidare i min pastorstjänst. Jag har vid flera tillfällen varit med om liknande situationer. Flera av mina kollegor känner säkert igen sig i den lilla enkla ritualen. Det var först många år senare som jag lärde mig att en liknande andakt finns nedtecknad i en ordning i Svenska kyrkans kyrkohandbok. Där benämns den ”Utfärdsbön”.

De senaste åren har jag varit verksam som sjukhuspastor på ett av våra stora akutsjukhus. Där har mina möten med döden varit mer brutala. Döden har kommit hastigt, oväntat, självförvållat eller våldsdorsakat.

De döda och de närstående har varit i olika åldrar, och har haft olika bakgrunder, erfarenheter, kulturer och reaktioner. Bilden av döden på sjukhemmet i Nyköping har fått sällskap av en hel mosaik av kompletterande bilder, olika och lika varandra på en massa unika sätt.

Just detta tror jag är ett av de främsta redskapen för den som arbetar nära döden – en alldeles egen mosaik av erfarenheter som både ger trygghet och öppnar upp för att fortsätta lägga till bitar.

## Att följa och leda

I mötet med patienter och närstående kastas jag i min roll som sjukhuspastor mellan uppdraget att följa och att leda. Självklart är mitt grundläggande uppdrag att fråga och lyssna in vad människor i kris och sorg har för önskemål och behov. Fast i en riktigt svår situation – vem kan svara på den frågan? Vem kan säga vad man vill, när det enda man vill är att det som just nu inträffat aldrig skulle ha hänt?

## Bok till och för vårdpersonal

Den nyutkomna boken ”Våga stå kvar. Om samtal vid sorg, död och obotlig sjukdom” ges ut av Betaniastiftelsen och Votum förlag.

I texter och intervjuer beskrivs här kunnigt om hur man kan möta sorg hos patienter (både vuxna och barn), liksom starka reaktioner hos närstående – men även hur man kan rusta sig själv som vårdpersonal eller volontär. Bland de medverkande finns självvårdarna Lars Björklund & Kerstin Dillmar, suicidexperten Ullakarin Nyberg och psykologen Göran Gyllensvärd samt erfarna yrkespersoner inom den palliativa vården som Peter Ekevig, Helene Reimertz & Carina Modéus, Charlotte Castor, Mattias Elmlund och Lisa Sörell med flera.

Foto: Stock.adobe.com

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Många behöver få hjälp på ett sätt som de inte själva kan formulera. Här kommer öppenheten, erfarenheten och modet in. De kan behöva just dig, som redan har mött många i samma situation som den här familjen är i nu. De behöver få stöd ur din erfarenhet.

Ett tips om att det är fint att samlas för ett gemensamt avsked kan bli otroligt värdefullt. Samtidigt kan det vara viktigt att bereda plats för de allra närmaste att få en alldeles egen stund med den döde, vilket kräver att de övriga går ut.

Den världsvida undersökningen "World Value Survey" finns lättillgänglig på internet, med en karta som visar olika länders värderingar. Resultatet visar tydligt att Sverige har ett av världens mest individualistiska perspektiv, och att vi värderar traditionen lågt.

Detta är ett bekymmer vid sorg, då det är en situation där den sörjande verkligen behöver förlita sig på något djupare än sin egen förmåga. Riten, traditionen, kyrkan eller religionen kan aldrig tvingas på, men erbjudandet och en enkel beskrivning av vad som är möjligt att göra har ofta stor betydelse.

Ett avsked eller en bön kan de närstående göra själva, men finns det ett trossamfund som det är möjligt att samarbeta med ger det en ytterligare dimension. Fråga den berörda familjen om de finns i något religiöst sammanhang och om de vill ha hjälp att kontakta någon därifrån.

Även många sekulariserade välkomnar detta stöd och sätter stort värde på både bön och psalmsång. Självvårdare är vana att möta människor i sorg, och att utforma avsked så att alla kan delta, oberoende av egen tro. Om ni inte har en sjukhuskyrka tillgänglig – bygg upp en kontakt med de församlingar som finns i närheten.

Hur gör man då om inte en kyrka eller något annat samfund är önskat eller möjligt att tillfråga? Kan hjälp med ett gemensamt avsked även vara vårdpersonalens uppgift? Detta var en fråga som under pandemin väckte en del reaktioner.

En del vårdpersonal upplevde det

## ” Finns det små barn i sammanhanget kan reaktionerna bli rent av instinktiva. Någon kan börja att undersöka den döda kroppen, nästan som ett djur skulle göra, nosande och grymtande.

som svårt att uttala avskedsord för en avliden patient, då det gjorde att döden kom för nära. Andra såg avskedet som något som bekräftade varje människas värde. Att stanna upp en stund och sätta ord på de existentiella frågorna stärkte vårdpersonalen i det fortsatta arbetet att vårda döende patienter. Här kan jag inte ge ett tydligt svar, då jag mött och respekterar båda perspektiven.

Enligt min erfarenhet är antalet besökare ofta ett synligt tecken på i vilken kultur och tradition som patienten är uppvuxen. I en mer traditionell svensk kultur kommer generellt sett få till en döende eller avliden. Inom andra kulturer och traditioner kommer flera, ibland jättemånga. Att få sörja tillsammans är ofta ett viktigt stöd för de närmaste.

Samtidigt kan det finnas olika perspektiv och behov. Många gånger har jag mött andra eller tredje generationens invandrare uttrycka tacksamhet över att vara på ett sjukhus där de kan säga att alla inte får eller kan komma: "Jag skulle aldrig orka med att få hit hela släkten just nu!"

Förhoppningsvis kan personalen på avdelningen tillsammans med de närstående hitta rimliga vägar att både säga ja och nej, att både välkomna och begränsa.

### Alla dessa reaktioner

Om du råkar lägga din hand på en varm spisplatta kommer du omedelbart och reflexmässigt att rycka bort den. Att stå inför ett avsked eller i sorg är något oerhört starkt och tar mycket energi. Det innebär att människor kommer att reagera! Det går att känna igen reaktionsmönster, men reaktioner kan också skilja sig åt eller växla snabbt hos samma person.

I den akuta sorgen är ingenting längre sig likt. Allt har helt plötsligt ändrats. Kanske känner den sörjande inte ens igen sig själv. Att reagera är då högst naturligt; många gånger även nödvändigt och bra.

Reaktionerna ska inte mätas eller jämföras. De kan vara högljudda eller lågmälda, tydliga eller lite mer diffusa.

Någon blir avstängd, någon gråter. Någon pratar på om allt möjligt, någon är helt tyst. Någon kastar sig ner i sängen bredvid den döde, någon vågar knappt gå in i rummet. Någon tackar

Gud för att personen nu har fått komma till himlen, någon skriker ut sin ilska och frustration. Reaktionerna kan både pendla och variera.

Finns det små barn i sammanhanget, eller andra med begränsningar i förmågan att uttrycka sig, kan reaktionerna bli mer fysiska, kanske rent av





instinktiva. Någon kan exempelvis börja att undersöka den döda kroppen, nästan som ett djur skulle göra, nosande och grymtande.

Mer än att känna till alla reaktioner behöver vårdpersonal och övriga stödjande funktioner förstå sin uppgift att trygga. Den sörjande behöver få veta att hens reaktioner är normala. Även om det känns utlämnande för personen är det som det ska.

Förmedla att platsen personen är på är trygg och att det finns människor runt omkring. Det kan vara trösterikt att få berättat för sig att sorgen inte alltid kommer att kännas likadan. Att sörja är en lång process som innehåller en hel rad av känslor och färger. Sorgen kommer alltid att finnas där, men inte kräva en lika stor plats.

Är det mycket starka eller oväntade reaktioner kommer det att påverka dig som vårdpersonal eller stödperson. I den situationen behöver ni vara flera så att ni kan få stöd av varandra och möjlighet att bearbeta upplevelsen efteråt.

En ytterligare erfarenhet från Sjukhuskyrkan är att alla relationer inte blir vackra, inte ens när någon dör. Förhoppningsvis kan allvaret i situationen hjälpa till att lägga små groll åt sidan, men dåliga erfarenheter och djupa besvikelser kan kräva sin plats även vid dödsbädden.

Farmor kanske inte var snäll. Någon har varit utsatt på sätt vi runt omkring inte har en aning om.

I dödens närhet blir det också tydligt att vissa saker aldrig kommer vara möjliga att reda ut, ge eller få förlåtelse för. Skuld-känslor är vanliga, både i situationer där verklig skuld finns och i situationer där känslan mer är ett uttryck för något annat.

Sorgen finns även när relationerna är svåra, men vi ska komma ihåg att vi vet så lite om sammanhanget. Undvik därför ord som: "Nu sitter du här med din älskade pappa", eller "... din fina mamma, som gjorde allt för er barn!" Det räcker att säga: "Nu sitter du här med din pappa och hon var din och dina syskons mamma."

### Var inte rädd för mörkret

*Var inte rädd för mörkret ty ljuset vilar*

*där, du ser ju inga stjärnor där intet mörker är.*

Så börjar psalm 797 i Svenska kyrkans psalmbok med text av Erik Blomberg. Nära döden kan vara en mörk och svår plats, och kanske är det därför det blir så tydligt att ljuset sipprar in även där. Lika fint som det är att få finnas med när livet börjar är det att få vara i dödens närhet.

## ”Är det mycket starka eller oväntade reaktioner kommer det att påverka dig som vårdpersonal. Då behöver ni få stöd av varandra och möjlighet att bearbeta upplevelsen efteråt.

Självklart kan rädslan för att göra fel i din roll finnas där. Uppgiften kan kännas både svår och läskig, men också meningsfull; det du gör kan ha stor betydelse för personernas fortsatta liv och bearbetning.

Om du möts av reaktionen "Nej" eller "Det vill jag INTE" har du tro-ligtvis inte gjort något fel. Däremot har du fått en respons som kan hjälpa dig att anpassa stödet på det sätt som sammanhanget, stunden och just den sörjande behöver eller önskar.

Symboler och föremål är ofta av stort värde när känslorna saknar ord:

Ett ljus, en ängel, en kvist, ett hjärta, ett kors eller en sten. Kanske går det att lyfta fram något föremål som var viktigt för patienten, något som redan står på bordet bredvid sängen?

I Sjukhuskyrkan har vi ett skåp med symboler och små prylar som vi ofta plockar med oss något ifrån. Även på en vårdavdelning kan symboler finnas tillgängliga. Det kan leda till att de närstående hittar just den symbol som säger dem något.

Ett litet trähjärta att ha synligt eller i handen är den symbolhandling som de flesta sörjande jag mött har kunnat ta till sig och uppskatta. Vid avskedet har sedan hjärtat lämnats kvar och fått följa med den döda kroppen. Andra gånger har hjärtat fått följa med hem.

Att arbeta med patienter och närstående i dödens närhet är en komplex uppgift, men det kräver inga supermänniskor. Det som behövs är att du är där och bidrar med det som är möjligt, i första hand din närvaro och ditt lugn.

Också vid döden finns uppgiften att erbjuda god vård. I Sjukhuskyrkan säger vi ibland: "Nära döden, nära livet". Döden är en del av livet, och att vara nära döden påminner om det allra vackraste i livet – kärlek, relationer,

unika möten, personligheter, vackra ting, skratt och allvar. I allt det goda som livet kan erbjuda, små och stora välsignelser längs vår livsväg, får du hämta din kraft för uppgiften du har fått – att vårda en annan människa – i livet och i döden.



### Ingela Freed

Ingela Freed arbetade under flera år som sjukhuspastor. I dag är hon präst i Gustavsbergs församling utanför Stockholm.

### VINN & läs!

Vi lottar ut 3 exemplar av "Våga stå kvar: om samtal vid sorg, död och obotlig sjukdom" (Betaniastiftelsen och Votum förlag, 2025). Chansa på vinst till dig själv eller till en vän!

**Mejla namn, adress och telefonnummer senast 15/12 till: [tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)**



### Ett värdigt farväl

Ibland kan även vårdpersonal stå inför ett läge där avskedsord kan vara önskvärda. Texten här nedan skapades under den första vågen av Covid-pandemin.

Den är möjlig att använda, i sin helhet eller delar av, för vem som helst som leder en avskedsstund för en nyligen avlidne. Texten är religiöst neutral och framtagen år 2020 i samarbete mellan Sjukhuskyrkan på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna och Myndigheten för stöd till trossamfund.

#### Avskedsord för en nyligen avlidne

(NN = den avlidnes förnamn) (Vi vill nu stanna upp en kort stund)

*Vi människor delar livet här på jorden. Under den tid vi är här möter vi gott och ont, vi ger och tar emot. Ingen av oss vet vad vi kommer att möta, ingen människa vet hur många våra dagar blir.*

*NN:s liv är nu slut. Vi önskar frid över de dagar hon/han fick och över den hon/han var. Frid över det minne hon/han lämnar efter sig.*

*Vi önskar frid till de som stod NN nära, i deras sorg och saknad över det som blev och det som inte blev.*

*Vi önskar frid över dem/oss som denna sista tid mött och vårdat NN. Frid över det arbete som nu fortsätter på denna avdelning.*

*Vi är nu tysta en kort stund /en tyst minut.*

*(Tystnaden bryts med orden ...) Vila i frid NN.*

# Från uppgiven till given.



TUC har kostnadsfria YH-program för dig som vill utvecklas. Våra vidareutbildningar inom vård läser du på distans och deltid.

Hos oss kan du bland annat läsa till:  
Specialistutbildad undersköterska inom palliativ vård,  
psykiatri, eller vård & omsorg av äldre • Stödpedagog

Läs mer och ansök på [tucsweden.se](https://tucsweden.se)



# Kan fler äldre få dö där de önskar?

Bättre samverkan och en tydlig strategi – kan det bidra till att fler äldre kan få palliativ vård och dö där de önskar? **Forskning pågår!**

## Bakgrund

Resultat från vår tidigare forskning om villkor för palliativ vård i befolkningen visar att det – från introduceringen av nationella kunskapsstödet och vårdprogrammet för palliativ vård 2013 och fram till 2019 – har skett en liten, men signifikant, ökning av dödsfall i hemmet från 18 % till 20 %.

Detta gäller dock inte för de 82 % som då var 70 år eller äldre. Av dessa dog knappt 16 % i eget hem, 44 % i särskilt boende, och så många som 39 % på sjukhus.

De äldre hade också i lägre utsträckning tillgång till specialiserad palliativ vård och flera akuta sjukhusbesök under sista levnadsmånaden, oavsett om de bott hemma eller på särskilt boende.

Samtidigt föredrar de flesta, inklusive äldre personer, att vårdas och dö hemma. Studierna visar också att det finns ojämlika skillnader över landet, både mellan hälso- och sjukvårdsregioner och kommuner.

## Vad ska vi göra

Forskning visar att tidig integrering av palliativ vård förbättrar livskvalitet samt reducerar onödiga sjukhusvistelser och medicinska interventioner.

Vårt nya forskningsprojekt EPIC-HOME (Early Integrated Palliative Care at Home and in nursing home) syftar till att utveckla och utvärdera en skalbar implementeringsstrategi för tidigt integrerad palliativ vård för personer  $\geq 70$  år med obotlig cancer eller annan progressiv livsbegränsande sjukdom, som vårdas hemma eller på särskilt boende.

## Hur?

Metoden är deltagarorienterad, och interventionen samskapas med ledare, experter och brukare. Medical Research Councils ramverk för komplexa interventioner används.

Genom registerstudier fördjupar vi kunskap om mönster för den äldre befolkningens vård- och läkemedelsanvändning under det sista levnadsåret och med fältarbeten undersöker vi strukturella och organisatoriska förutsättningar och prövar tillsammans med användare tänkbara modeller för implementeringsstrategin.

Därefter utvecklar vi strategin i samverkan med experter, pensionärer, patient- och närståendeföreträdare, ledare och praktiker inom vård och omsorg. Vi kommer att genomförbarhetstesta strategin för att sedan utvärdera den i Primärvård, kommuner och regioner.

## Varför?

Vår hypotes är att tidigare introduktion av palliativ vård för äldre personer:

- formas av och mellan olika verksamheter i vårdkedjan
- gör det möjligt för fler att bo kvar i sin bostad (hem/vård- och omsorgsboende) med adekvat vård
- minskar undvikbar sjukhusvård och sjukhusdöd
- bidrar till önskad plats för död, ökat välbefinnande och stöd för närstående
- anpassas till äldre personers önskemål och behov snarare än aktuell vårdtillgång.

”Det finns ojämlika skillnader över landet.



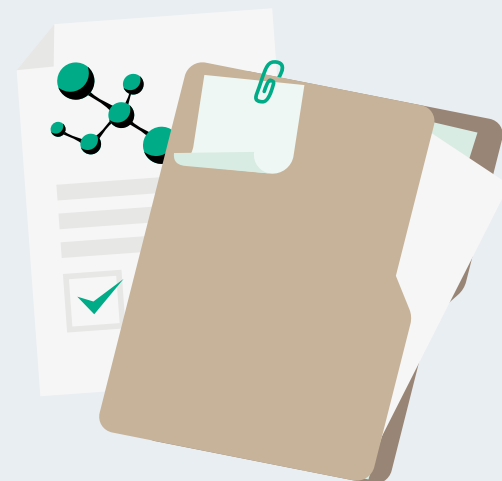
**Cecilia Larsdotter**  
professor i vårdvetenskap vid  
Sophiahemmet högskola

Scanna och läs mer om projektet:



# Tidiga samtal krävs för personer med kognitiv sjukdom

Samtal kring planering av framtida vård bör självklart även hållas med personer med kognitiv sjukdom. Trots att vissa nationella dokument släpar efter rent kunskapsmässigt.



## Bakgrund

Planering av framtida vård (eng. Advanced Care Planning) rekommenderas inom palliativ vård.

Det innebär att i ett lugnt skede planera för hur vården kan behöva utformas i framtiden innan situationen förändrats och beslut behöver tas.

Det handlar också om att underlätta för den eller dem som kommer att föra patientens talan när det uppstår behov av att förändra vård och behandling.

Evidensen för genomförande av planering av framtida vård vid kognitiv sjukdom är fragmenterade, med övervikt av studier från höginkomstländer.

## Metod

En Delfistudie genomfördes av ett nätverk inom European Association for Palliative Care (EAPC). Av 178 inbjudna deltagare från 46 länder deltog 107 från 33 länder. Deltagarna tog ställning till påståenden om planering av framtida vård.

## Resultat

Samtal om planering av framtida vård för personer med kognitiv sjukdom måste inledas tidigt i sjukdomsförloppet.

Som minimum bör det ingås en överenskommelse om vem som kan företräda patienten samt vilket mandat företrädaren ges att tolka patientens önskemål.

Samtalen bör inkluderas på ett lyhört sätt med medvetenhet om att känsliga frågor kan vara svåra att beröra.

Rekommendationerna är praktiska:

Börja med att tala om aktuella bekymmer. Ta reda på i vilken utsträckning patienten är redo att tala om sjukdomen och sin framtid.

Genomför samtalen så att patienten kan känna sig bekväm och anpassa dem till patientens förmåga, värderingar, hälsolitteracitet och sätt att kommunicera.

Ta till vara möjligheter att spontant tala om framtida vård.

Ha beredskap för att förmågan att samtala varierar över tid och att personen kan ha förmåga att ta ställning i vissa frågor, men inte i andra.

Samtala med icke-normativa utgångspunkter, vilket exempelvis betyder att samtalen ska utgå från att patienten har förmåga att samtala om sin situation och att uttrycka önskemål.

Samtalen behöver upprepas.

Samtalen kan inkludera beslut om specifik framtida vård och behandling.

Kom överens om nästa tillfälle då samtalet ska fortsätta.

Dokumentera en sammanfattning av samtalet med patientens önskemål, mål för vården och eventuella beslut.

Rekommendationerna inkluderar även beslut om framtida vård och behandling samt önskemål om vård och ritualer inför döden.

Kommentarer från patientföreträdare i studien inkluderar att inte involvera för många personer vid samtalen, att ge möjlighet att diskutera existentiella frågor samt att fokusera på det patienten vill tala om.

## Diskussion

Studien är baserad på tillgänglig evidens och visar områden där det både finns konsensus och olika synsätt bland internationella experter.

Eftersom evidensen är begränsad är rekommendationerna från internationella experter betydelsefulla. Författarna hoppas att kliniker uppmuntras att genomföra dessa samtal för planering av framtida vård för patienten.

## Kommentar

Rekommendationerna är välgrundade, särskilt i samband med kognitiv sjukdom då patienten har en förväntat försämrad kommunikativ förmåga. De är i enlighet med *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp*. Palliativ vård som ska initieras "vid misstanke om palliativa vårdbehov hos patient med en eller flera livshotande sjukdomar" (s. 7).

Vårdförloppet anger att det, utöver bedömning av patientens vårdbehov, ska genomföras "samtal vid allvarlig sjukdom". Sådana samtal betonar att patienten ska ges möjlighet att uttrycka erfarenheter och önskemål, men är inte identiskt med samtal om framtida vårdplanering.

Rekommendationerna från studien är samstämmiga kring att palliativ vård kan integreras tidigt i patientens sjukdomsförlopp, vilket vårdförloppet för palliativ vård också stödjer. Jämfört med den nationella policyn för behandling, vård och omsorg vid kognitiv sjukdom är rekommendationerna

Se övriga texter  
på tema kognitiv  
sjukdom på  
sid 7-20!

dationerna dock radikalt annorlunda.

*Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* (s. 26), anger att det är när "en demenssjukdom har gått över i senare och svårare stadier [som det] kan bli aktuellt att vården övergår till palliativ vård".

Även i *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom* (s. 46) ges ett likartat synsätt på palliativ vård: "När det inte längre finns någon bot för den som är svårt sjuk inriktas behandlingen på att göra den sista tiden så bra och smärtfri som möjligt".

Med sådana formuleringar hjälper det föga att det på andra ställen i detta policydokument står att palliativ vård behöver "genomsyra vården och omsorgen i samtliga stadier av demenssjukdomen".

Min egen bild är att många som arbetar inom vård och omsorg med patienter som har kognitiv sjukdom instämmer med de internationella rekommendationerna.

Jag hoppas särskilt att rekommendationerna ska användas av svenska policyförfattare för att på det viset ge stöd till praktiker. Ska vi få en jämlik vård och omsorg behöver vi policyer som stödjer praktiskt genomförande.



#### Joakim Öhlén

professor, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, och Centrum för personcentrerad vård, Göteborgs universitet och Universitetssjukhusöversjuksköterska vid Palliativt centrum, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

#### Referat av artikeln:

van der Steen JT m.fl. (2025). Optimizing Advance Care planning in Dementia: recommendations from a 33-country Delphi study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 69(6), e755-e772.



## Samtalskonst

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

Kursen ger dig verktyg för svåra samtal med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Det går att söka ekonomiskt stöd från Cancerfonden för att delta.

Kursledarna har tidigare hållit kursen genom Liljeholmens folkhögskola.

Läs mer &  
ansök idag!

 **Talkom**  
[www.talkom.se](http://www.talkom.se)



# Vill du annonsera här?

Kontakta  
Emelie Blomquist  
[emelie@adviser.se](mailto:emelie@adviser.se)  
072-600 67 38

**Pappa Olof, 34 år:**

## ”Vi klarar inte fler bakslag”

Vad går genom huvudet på en pappa, som är på väg att mista ett älskat barn? Charlotte Castor skriver ett lite annorlunda Patientfall ur en förälders perspektiv.

### Dag 1, timme 5, minut 3-7:

Nils och mamma Nadja är på sjukhuset. Pappa Olof ordnar passning av storsyster Nilla. Han kör sedan hem för att hämta sådant familjen kan behöva på sjukhuset – inte minst den så viktiga gosenallen, som blev kvar i Nils säng.

Nils är 4 månader och har de sista veckorna blivit hängig, börjat skela och slutat att gå upp i vikt. Nu är han sedan 5 timmar patient på det stora region-sjukhusets ena barnavdelning.

Olofs frågor är många och kommer i snabb takt.

”Hur kan en så liten pojke få en tumör? Någon nämnde ordet cancer, men är det verkligen det Nils har, hur är det möjligt? Kommer de att tala om för oss hur länge han kommer att leva?

Hur ska vi klara oss utan honom, och vad ska Nilla säga? Ska jag avboka kattungen – eller hur ska det gå med den nu?

Och köksrenoveringen, jag måste avboka golvläggaren! Kan pappa fixa golvet? Hur skall vi ha råd? Vilken barnförsäkring är det egentligen vi har tecknat?

Får jag någonsin chans krama honom igen, och tog jag ut tvätten ur tvättmaskinen? Nillas rosa kjol kommer att färga av sig på allt om den ligger kvar. Varför lät jag henne få den hemska kjolen?

Mormor och morfar! Hur ska vi berätta för dem om vad som hänt? De som är så oroliga av sig. Detta kan bara inte vara sant! Det får inte vara

sant. Det är inte sant.

Min lille kille. Han som var så efterlängtd, vad gjorde vi för fel? Jag måste skynda mig in till sjukhuset så att Nadja kan få lite mat. Kommer hon att kunna äta? Hon som nyss har hämtat sig från förlossningen. Äntligen vågar se framåt igen.

Kan jag be att läkarna pratar med mig först, så att jag kan dämpa det värsta av Nadjas oro?

Men om han ska dö?! Då måste hon såklart få veta. Då vill hon vara nära Nils. Fast vadå om han dör? En baby överlever väl inte cancer?

Nilla får inte se oss gråta. Vi ska vara starka inför henne och Nils. Jävla parkering, här finns ju inte en enda plats ledig...”

### Dag 619, timme 3, minut 4-6:

Nils halvsitter i vagnen. Han tuggar på en napp. Nallen ligger instoppad under hans högra arm. Nilla studsar bredvid, visar Nils blommorna hon har plockat och förklarar att det är maskrosor och att de lyser som solar. Nils skrattar.

”Hur länge ska det ta innan vi säkert vet om Nils kan lämna vagnen och gå bredvid sin syster? Borde jag fråga på barnhabiliteringen? Vill jag veta? Nej, inga tråkiga tankar i dag. I dag är en bra dag!

Så fantastiskt att få vara ute, att kunna vara ute, att hinna vara ute, att våga vara ute. Tänk, så lyckligt lottade vi är som får vara med om detta. Och

ni, med friska barn, gnäll inte över leriga skor för att era barn plockar blommorna själva.

Imorgon ska jag börja leka balanslekar igen, och kontakta förskolan! Undrar hur det går för Nadja med tårtan där hemma?

Två år! Två år och han mår BRA. Vi klarade det. Eller ja, vi får se vad MR-undersökningen från igår visar. MR nummer 12 för Nils. Men just i dag, just nu är vi som vilken familj som helst! Så måste det fortsätta. Vi klarar inte fler bakslag.

Bara vi får resultat från undersökningen så ska jag ta upp idén om Gotland med Nadja. Kanske lär sig Nilla att simma i sommar? Ikväll blir det riktigt kalas med hemlagad tårta, släkt och allt."

Olof, Nilla och Nils svänger runt uppfarten. Nadja möter familjen och Olofs blick: "De har ringt om svaret...vi behöver åka in..."

### Dag 795, timme 10, minut 35:

Nils ligger mellan mamma och pappa i stora sängen. Han andas långsamt och oregelbundet. Huden är blek och tunn. Han har en slang i venporten och pumparna knarrar. En sliten nalle stöttar huvudet från att tippa åt sidan.

"Äntligen har kramperna släppt. Om han bara slipper kramper så klarar jag allt. Fina, rara, söte lille son. Nu sover du visst. Vad var det vi skulle göra om kramperna kommer tillbaka? Nadja kanske minns? Trycka på pumpen? Äsch, vi ringer och frågar. De måste tycka att vi är knäppa som ringer för allt. När skulle de komma nästa gång?

I dag kommer kurator. Kanske vill Nadja prata en stund? Jag stannar här. Kan inte någon få tyst på Nilla... eller vänta, hon pratar om Nils! Nu kommer hon in en stund i sovrummet!

Så gott du luktar stora tjej, och så modigt av dig att komma in hit till oss, in i dödens väntrum. Nu är vi tillsammans, är det sista gången? Alla fyra tillsammans. Andas och känn efter.

Nuet är det jag har. Allt innan har varit orättvis skit, efter går inte att tänka på. Nu är det jag har."

Nilla sätter en blomsterkrans på Nils huvud. Nils ger ifrån sig en suck. Nadja drar efter andan. Tiden stannar, allt försvinner. Tårar rinner. Lättnad och obeskrivlig tomhet sida vid sida.

Ingen mer oro, ingen mer smärta, inga fler

kräkningar eller kramper. Heller inga fler hjärtljud, inga fler kramar eller upplevelser. Inga fler förhoppningar om sådant som kan komma att ske.

Nils är död. Hans liv blev 914 dagar, 2 timmar och 17 minuter.

Nilla kommer att bära honom i sitt minne. Ibland påtagligt och ibland mer i sitt inre. Ibland med glädje och ibland med ilska.

Det kommer att göra ont i familjen när Nils en dag skulle ha börjat skolan, han kommer att fattas när hans jämnåriga tar studenten. Nilla kommer att lära sig simma, men inte Nils. Nilla kommer kanske en dag att bli förälder, men inte Nils...

Nallen som levde vid Nils sida i 913 dagar välkomnar nu familjen in i det rum som en gång var Nils.



### Charlotte Castor

är barnsjuksköterska, forskare vid Lunds universitet och Palliativt utvecklingscentrum Lund samt ordförande i Svensk förening för pediatrik palliativ vård, SFPPV.

### Några frågor att fundera över:

- Vad innebär det att applicera ett palliativt förhållningssätt på vård i de olika skeden av sjukdom som Nils och familjen går igenom?
- Vilken typ av samtal vid allvarlig sjukdom kan Nils föräldrar ha fått och hur skulle du/ni planera för dessa?
- Vad gör vi på vår enhet för syskon som Nilla?

Läs mer om barns rättigheter som närstående på sid 24-25!

# Den svidande stressen

**Bok:** Samvetsstress i vården (Studentlitteratur, 2025)

**Författare:** Astrid Norberg och Gunilla Strandberg

”Samvetsstress” är ett begrepp som beskriver stress relaterat till dåligt samvete. Som många av oss vet kan den typen av stress påverka både individen och arbetsmiljön negativt. I förlängningen kan det få inverkan på vårdkvaliteten, till exempel för tidig utskrivning eller otillräcklig symtomlindring.

Författarna till boken, Astrid Norberg och Gunilla Strandberg, är båda professor emerita vid Institutionen för omvårdnad på Umeå Universitet. Genom att belysa ämnet vill de öka medvetenheten om samvetets betydelse inom vård och omsorg.

Vårdare upplever ofta glädje och tillfredsställelse inför att arbeta med människor. Samtidigt finns där känslan av att inte ”räcka till” för att göra ett bra arbete – med dåligt samvete, skuld- och skamkänslor som följd. Orsaken till samvetsstressen är ofta tidspress och svåra prioriteringar, där vårdaren tvingas döva sitt samvete för att kunna arbeta.

Författarna har, via intervjuer och litteraturgenomgångar, fördjupat förståelsen av vad det innebär för vårdare att leva med dåligt samvete. De presenterar olika teoretiker och praktiker från anti-



Foto:Stock.adobe.com

ken till vår tid, utifrån såväl nationella som internationella studier.

Enligt boken ser många vårdgivare som arbetar inom vård- och omsorg sitt samvete som en varningssignal – alltså en signal för att vi inte ska skada oss själva eller andra. Ofta följs samvetsstressen med känslor av otillräcklighet.

Vidare presenterar författarna en metod för att minska samvetsstress, där personalgruppen träffas en gång i månaden för att tillsammans analysera vad som ger dåligt samvete och diskutera förändringsmöjligheter.

I boken diskuteras det moraliska

handlandet, liksom etiska reflektioner och empatisk perspektivtagning.

Boken visar också på hur ett bra ledarskap, teamarbete och ett personcentrerat arbetssätt kan minska samvetsstressen genom ett aktivt fokus på patientens önskningar och behov.

Samvetsstress är en normal reaktion på en svår situation, som är viktig att uppmärksamma. Här fyller boken en viktig funktion. Boken är intressant, lättläst och informativ.

**Kristina Grahm**

kurator, ASIH Ängelholm



## Glad jul – vinn en bok!

Vill du njuta av grandoft, egen tid och en riktigt god julkola i munnen – samtidigt som du tränar smilbanden?

Komikern, författaren och skådespelaren Bianca Kronlöf, som ifjol kunde ses som stridbar undersköterska i filmen ”Så länge hjärtat slår”, kommer nu med romanen ”Info från repen” (Albert Bonnier förlag, 2025).

Boken – som handlar om några anställda på en vårdcentral – beskrivs som en ”vårdslös satir” om ”ett trasigt vårdssystem och om människorna som försöker att överleva inom det”.

Rapp text varvas med teckningar och fylla-i-övningar för den som vill.

**Vi lottar ut 3 exemplar.** Vinn till dig själv eller till en vän!

Skriv namn, adress och telefonnummer i ett mejl och skicka det till:

**[tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se) senast 15/12!**

# ”Hanna är en bro mellan teori och praktik”

Årets sjuksköterska heter Hanna Palo, som länge arbetat vid Stockholms sjukhem. I motiveringen hyllas Hanna för sitt driv, sin kunskap och för rollen som ”ledstjärna.”

## Motivering:

”Hanna Palo är en fantastisk sjuksköterska som med stort hjärta, trygg närvaro och djup kunskap gör verklig skillnad för patienter med svår sjukdom i livets slutskede och för deras närstående. Hon har en unik förmåga att skapa lugn och tillit i svåra situationer, där hon med respekt, empati och professionalism möter både patienters och närståendes behov på ett sätt som inger trygghet och värdighet.

Hanna har arbetat som sjuksköterska inom den specialiserade palliativa slutenvården sedan 2014.

Hon blev specialistsjuksköterska i palliativ vård 2019 och har sedan dess arbetat både kliniskt med våra patienter och deras närstående samt bedrivit utvecklingsarbeten som syftar till att öka kompetensen hos våra medarbetare och främja välbefinnande för våra patienter.

**I TEAMET ÄR** Hanna en självklar ledstjärna. Hon guidar kollegor med både glädje och tydlighet, och har ett särskilt driv att lyfta kvaliteten i det palliativa arbetet.

Med sin smittande energi och sitt strukturerade arbetssätt arbetar hon bland annat med att utveckla och förfina rutiner för symtomhantering och andra centrala områden inom palliativ vård.

Hon får det som ofta uppfattas som tråkigt och tungt – som dokumentation och struktur – att bli meningsfullt och till och med roligt. Detta har bidragit till en ökad trygghet och kvalitet i hela verksamheten.

Hanna är också modig – hon tvekar inte att ta tag i svåra situationer, både i mötet med patienter och när det gäller att lyfta förbättringsområden i vårdteamet.

Hon står stadigt i etiska frågor och är en viktig röst för att vården alltid ska vara personcentrerad, trygg och värdig.

**PARALLELLT MED DET** kliniska arbetet är Hanna engagerad i forskningsanknuten verksamhet, där hon bidrar med sin kompetens för att driva palliativ vård framåt.

Hon är en bro mellan teori och praktik och ser alltid till att ny kunskap kommer patienterna till gagn.

En av de fyra hörnstenarna för palliativ vård belyser närståendestöd.



Hanna Palo, på plats på sin arbetsplats.

Det är en väsentlig del av vårt arbetssätt att inkludera närstående i vården av den svårt sjuka och döende patienten, och Hanna är ständigt uppmärksam på närståendes individuella behov av stöd.

Genom ett systematiskt arbete lyfter Hanna närståendeperspektivet och får fram värdefull information kring hur vi kan förbättra våra arbetssätt.

Hanna är en inspirationskälla och en förebild – både i mötet med patienten och i det strategiska utvecklingsarbetet. Hon förkroppsligar det bästa inom palliativ vård och är mycket värdig utmärkelsen Årets sjuksköterska.”

*Till utmärkelsen hör en gåva om 5 000 kronor som finansieras av Stiftelsen till Eva Holmströms minne, STEHM.*

# Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

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

## ANSVARIG UTGIVARE

**Carl Johan Fürst**

Överläkare, professor, Lund

## CHEFREDAKTÖR

**Anna Kågström**

Journalist

[tidskriften@nrpv.se](mailto:tidskriften@nrpv.se)

## REDAKTION

**Anna Hultberg Jönsson**

Undersköterska, Västervik

**Ida Malmström**

Fysioterapeut, Malmö

**Ursula Scheibling**

Överläkare, Medicinsk Rådgivare Mobila team och Specialiserad Palliativ Vård

**Kristina Grahn**

Kurator, Ängelholm

**Petra Tegman**

Specialistsjuksköterska Vård vid kognitiv sjukdom (Demensvård) och Palliativ vård

## ANNONSER

Adviser Sales

**Emelie Blomquist**

072 600 67 384

[emelie@adviser.se](mailto:emelie@adviser.se)

## TRYCK

Stibo Complete

## LAYOUT

Roy

[hej@roy.agency](mailto:hej@roy.agency)

ISSN 2001-841X

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

## PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD

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



## Nationella Rådet för Palliativ Vård

**NRPV ÄREN** ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.

NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området.

**E-POST** [info@nrpv.se](mailto:info@nrpv.se) **HEMSIDA** [www.nrpv.se](http://www.nrpv.se) **NYHETSRELEV** [spn@nrpv.se](mailto:spn@nrpv.se)



Föreningen för  
socionomer inom  
palliativ vård

**SiP**

Föreningen för Socionomer inom  
Palliativ Vård

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



**SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN**

**SFPM**

Svensk Förening för Palliativ Medicin

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



**SJKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDAD**

**SFPO**

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad

[www.swenurse.se/sfpo](http://www.swenurse.se/sfpo)



**UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDAD**

**UFPO**

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

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



**DIO**

Dietister inom onkologi

[www.dio-nutrition.se](http://www.dio-nutrition.se)



**FÖRENINGEN FÖR ARBETSTERAPEUTER**

**INOM PALLIATIV VÅRD - FAiP**

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



**Fysioterapeuterna**

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

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



**CHEFER I PALLIATIV VÅRD**

**CHEFER OCH LEDARE I  
PALLIATIV VÅRD**



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

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

# NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

## EN DIGITAL INTRODUKTIONSKURS

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

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

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



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

**[www.palluc.se](http://www.palluc.se)**



VÄLKOMMEN TILL

## DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor  
undersköterskor och paramedicinare

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

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

**Hur ska jag prata  
om prognos?**

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

**Hur balanserar jag  
ärlighet och hopp?**

EFFEKTIV VERKSAMHET • HÖG KVALITET • NÖJDA MEDARBETARE

# itACiH, allt i samma digitala lösning

Med lång erfarenhet av ASIH och mobil vård hjälper vi er att snabbt komma igång med en trygg, säker och användarvänlig lösning anpassad utifrån era behov.

- **Dags- och ruttplanering** för personalen
- **Kommunikation med patienter och närstående:** chatt, video, skattningar, mätvärden och foton
- **Distansmonitorering:** mätvärden från uppkopplad utrustning
- **Samverkan mellan vårdenheter** som använder itACiH



*Spec. ssk Hakima Karidar, ASIH  
Lund, nöjd användare sedan 2012*

**itACiH – vi klickar med er digitalisering**  
**Kontakta oss för en demo!**

#### FLEXIBEL LÖSNING

- Fungerar på mobil, platta och dator
- Inga begränsningar i antal patienter
- Fungerar oberoende av journalsystem
- Utvecklad tillsammans med vårdpersonal
- Används idag av över 40 vårdenheter – exempelvis inom ASIH, mobila team, närsjukvård och sjukhus hemma – i regioner som Stockholm, Västra Götaland och Skåne

#### TEKNISK TRYGGHET

- Följer PUL, PDL, GDPR och sammanhållen journalföring
- All lagring och kommunikation är krypterad
- Inloggning med SITHS-kort
- SaaS-lösning, ingen installation krävs

