

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 • 2026

TEMA

Trösten som lindrar

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

Debatt-lusta, tröst & ett fett genomslag

DET HAR VARIT ovanligt mycket medial uppmärksamhet kring palliativ vård i vår. Det är goda nyheter för alla som är engagerade i att ge en värdig och likvärdig palliativ vård – och rätt självklart.

Frågor som rör liv och död berör. Rädslan för döden delas av alla, liksom önskan om en god vård och smärtlindrad död. Vård och omsorg står stadigt som en av de viktigaste valfrågorna – även detta valår.

Så var det också feta beten som erbjöds alla slipade mediedramaturger.

FÖRST KOM RAPPORTEN om den fortsatta ojämlikheten inom specialiserad palliativ vård i landet – förtjänstfullt framtagen av NPRV och Svenska Palliativregistret. Riksmedierna hängde genast på, liksom regional- och lokalmedier som lyfte fler exempel och ställde ansvariga till svars: Hur kan det få vara så här illa?!

Sedan kom programserien ”Mormor ska dö” från SVT:s Uppdrag gransk-

ning. Den visade på allvarliga brister inom den allmänna palliativ vården, utifrån ett enskilt fall i äldreomsorgen. Flera NPRV:are medverkade med sin expertis.

” Fakta på bordet, debatt - och förändring!

Genast svämmade olika grupper på sociala medier över av indignerade inlägg från närstående, som kände igen både brister och den egna maktlösheten. Och medier från riks- till lokal nivå hängde på, igen.

Det är precis som det ska vara: Fakta på bordet, debatt – och förändring!

Även i detta nummer av Palliativ Vård kränger debatten. Palliativ vård utvecklas ständigt, och termer med den. Kan vissa begrepp bli för ”heliga”? Varför ska andra slängas ut?

Läs mejldiskussionen på sid 24–26, debattinlägget från UFPO på sid 27 och inlägget från ett antal omvårdnadsforskare på sid 28–29!

Temat är annars konsten att trösta, och sätt att trösta på – via mod, hudnära kontakt, konst, lek, läkemedel eller ren och skär professionalism.

Hur gör du själv för att hålla i och hålla ut, nära en annan människas maktlöshet?

P.S. DETTA BLIR mitt sista nummer som chefredaktör för Palliativ Vård. Stort TACK för alla goda möten, givande samarbeten, dans på konferenser och inte minst för all kunskap! Nu väntar ett liv med mer fri tid.

Ny chefredaktör blir den erfarna journalisten Helena Eriksson Kjellgren, som bland annat bevakat medicinsk forskning. Mejla henne vad ni vill läsa om: tidskriften@nrpv.se



Anna Kågström
Chefredaktör

Innehåll Tema: Tröst

4 **Reflektion:** Bild & dikt

6 **Möt Sofia Dettmann** – NPRV:s nya ordförande!

9 **Tema: Tröst**
Peter Ekevig: ”Våga möta känslorna i rummet”

13 **Värmen bor i detaljerna**

14 **Sexuell hälsa:** Hud kan vara bästa plåstret



17 **Hemtjänstpersonalen målar sina känslor**

20 **Fritt fram för lek!** Om lekterapiens läkande kraft

22 **Läkemedel som tröst**

24 **Mejldiskussion:** Varför hålla fast vid ”palliativ vård”?

27 **UFPO:** ”Ge oss rätt förutsättningar!”

28 **Debatt:** ”Dags att lämna föräldrade begrepp inom palliativ vård”

30 **Psykologisk kompetens – hos hela teamet**

34 **Patientfallet:** Liv – till vilket pris?

36 **Vetenskaplig kommentar:**
Symtomskattning i livets slut minskar smärta

37 **Sök NPRV:s forskningsstipendier!**

38 **Forskning på g:** Sexuell hälsa efter strålbehandling

39 **Nya filmer om samtal med barn och unga**

40 **Medlemssidor:** Stipendievinnare & givande medlemsmöten

Bild: Art Inside Out



"Den fertila halvmånen" (2024) av konstnären Ingela Ihrman. Fram till 14 juni visas både nyproducerade och äldre verk av henne på Bonniers konsthall i Stockholm.



Jag vill inte lämna jorden
Jag vill inte lämna min kropp
Det finns inga himlar för mig
Jag vill ner i sjöarna
Till bottensatsen
Jag vill inte till havet
Jag är ett tillrinnande
som flyr genom skogen
Möter jag en flod
vänder jag

Dikten är hämtad ur Ingela Strandbergs senaste diktsamling
"Under sjöarna" (Norstedts, 2026).

NRPV:s nya ordförande:

”Nu är det medvind för förändring”

Sofia Dettmann är en "doer". Hon gillar att ta debatten – liksom att lyfta andra. Möt NRPV:s nya ordförande, som har både en Paralympics-medalj och en natt hos polisen i bagaget.

Foto: Anna Kägström



Urgurka. Sofia Dettmann är född och uppvuxen i Västerås – där hon ännu bor och arbetar.

Sedan april är du ny ordförande för NRPV. Varför tackade du ja?

– För att jag generellt har svårt att säga nej till roliga saker. De gånger jag har ångrat mig är få, så det verkar vara en bra strategi.

– Dessutom känner jag så starkt för palliativ vård, och för NRPV. Alla delföreningar bidrar till att ge NRPV en unik och stark röst i vård-Sverige. Men det blir förstås svårt att kliva i skorna från tidigare ordförande, Bertil Axelsson.

Vad kan du tillföra?

– Att jag genom åren har skaffat mig många kontakter och har ganska bra koll på palliativ-Sverige. Jag har dessutom varit ordförande för SFPM, Svensk förening för palliativ medicin, och suttit i styrelsen för NRPV, så jag vet hur de olika delföreningarna arbetar.

– Och – eftersom jag var med och arrangerade den Nationella konferensen i palliativ vård i Västerås 2024 – vet jag på djupet vad det kräver och innebär. Nationella konferensen är ju, jämte tidskriften, det viktigaste NRPV gör.

Du pratar gärna om vikten av ”tillsammans-arbete”?

– Jag har aldrig aktivt sökt ledande roller. Jag har hamnat i dem, för att jag inte kan låta bli att komma med idéer. Då vill jag ju gärna vara med och genomföra dem också, men tillsammans med övriga i teamet. Ledarskap för mig

handlar mycket om att åstadkomma förbättringar tillsammans med andra, och att se andra växa med uppgift och förtroende.

– Därför hoppas jag att ”tillsammansarbetet” ska genomsyra både NRPV:s styrelse och alla delföreningar. Som ordförande ska jag representera NRPV, men jag ska inte vara NRPV.

Vilka ser du som de viktigast frågorna att driva framåt?

– NRPV:s kanske viktigaste roll är att nå ut brett och påverka via kunskap. Det gör vi genom den årliga, nationella konferensen, men ännu mer via tidskriften. Vad gäller tidskriften går den precis in i ett spännande förändringsarbete med tanken att den ska nå ut ännu bättre.

– NRPV ska också höras och synas, och vara bra på att ta debatten. Jag tror exempelvis att frågan om dödshjälp kommer att lyftas tätare framöver. Då behöver NRPV vara med, inte för att argumentera mot dödshjälp, utan för att lyfta vad palliativ vård har att erbjuda. Även när frågor uppstår i media som berör palliativ vård ska vi vara med och debattera; sakligt och kunnigt.

– Generellt känns det som om det är medvind för förändring just nu. Genomslaget i medier i februari kring kartläggningen av bristerna inom specialiserad palliativ vård var ju fantastiskt. Vi är, och ska vara, en erkänd och samlad röst från ”Palliations-Sverige”.

Du efterträder Bertil Axelsson och NRPV får därmed ytterligare en läkare som ordförande. Vilka är för- och nackdelarna med det?

– Det kan vara en fördel inom vissa kretsar, där man fortfarande lyssnar mer till läkare, även om det är något som NRPV vill jobba bort. Nackdelen är väl om valet av mig cementerar just den bilden. Där behöver både jag, vi i styrelsen och delföreningarna vara förebilder för teamarbete. Jag tror, som sagt, på att arbeta tillsammans.

Vilken roll tänker du att NRPV kan spela internationellt?

– En större! NRPV är ju medlem i den internationella organisationen EAPC, och vi har precis ansökt om att arrangera EAPC-konferensen 2029 i Stock-



holm. Det kan bli riktigt stort om vi får till det, och med besökare från hela världen. Det skulle verkligen sätta en strålkastare på palliativ vård, och ge oss en bra chans att lyfta palliativa frågor. 2029 är det också 30-årsjubileum för NRPV, så det skulle sammanfalla fint.

– Palliativmedicinare ingår dessutom i ett nystartat nordiskt nätverk. Det är jätteintressant att höra om läget i de andra länderna. Vad gäller specialisering i palliativ medicin är det tydligt att Sverige ligger i framkant, och något som de andra länderna nu vill ta efter.

Hur kan NRPV arbeta för en förbättrad allmän palliativ vård?

– NRPV ska främja ett palliativt förhållningssätt inom all vård. Det kan ske via våra två viktigaste kanaler, den nationella konferensen och tidskriften, men även på olika sätt via delföreningarna.

– Ett viktigt mål är att få vårdkollegor inom många typer av verksamheter att förstå att de också behöver, och tjänar på, att arbeta utifrån ett palliativt förhållningssätt. Det kan gälla såväl vårdcentraler som sjukhusavdelningar eller kommunala vårdformer. Palliativ vård är inte något som bedrivs exklusivt inom specialiserade verksamheter!

– Generellt är det en fråga som vi tillsammans inom NRPV får jobba vidare med.

Själv bor och verkar du i Västerås, och är chef för en palliativ verksamhet som har expanderat kraftigt?

– Det har hänt otroligt mycket under de senaste åren, roligt nog. Vi har en ganska komplett verksamhet här med slutenvårdsplatser, AH-team, rådgivningsteam och nu även en palliativ mottagning. Vi har också under förra året utvidgat vårt samarbete med Barnkliniken i Västerås så att barn med palliativa vårdbehov kan få hemsjukvård, oavsett diagnos och bostadsort.

– Sedan flera år läkarbemannar vår klinik även AH-teamen i Fagersta och Köping. Det har medfört att remisskriterier och arbetssätt för de olika teamen nu är mer likartade. Vi kan ännu inte påstå att vården är jämlik över hela regionen, men vi har kommit en bra bit på väg.

– Uppbyggnaden av en palliativ mottagning är ett riktigt nybyggarprojekt. Det är helt enkelt svårt att ta rygg på andra i Sverige, eftersom det är så få som har liknande verksamheter.

Ni har också en ovanligt hög andel specialiserade läkare?

– Ja, det är ett uttalat mål att alla fast anställda läkare ska vara det. I dag är vi sex som är specialister i palliativ medicin, och två ST-läkare som är på väg att bli det. Däremot är det färre sjuksköterskor och undersköterskor

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

som specialistutbildar sig, det behöver vi förbättra.

Varför valde du själv att arbeta inom palliativ vård?

– För att jag trivs med att arbeta med helheten. Redan som lungläkare tyckte jag om att arbeta med hela vårdkedjan – från utredning till behandling, och i många fall även avslutande av behandling och fortsatt stöd fram till döden.

– Dessutom tycker jag om det personcentrerade arbetssättet. Liksom mötena med patienter och närstående, som blir så extra nära inom palliativ vård. Det är ett sätt att arbeta där jag som vårdpersonal kan göra stor skillnad.

Du har idrottat sedan du var barn; först som dressyrryttare, sedan som elitidrottare inom friidrott, i rullstolsåkning. Hur har det påverkat dig som person?

– Jag är bra på att sätta upp mål och olika delmål, och kan jobba mot ett mål långt fram. Dessutom är jag mentalt uthållig. Jag är beredd på att livet inte alltid är så lätt, och att man ofta får jobba hårt för att komma dit man vill. Det har jag till stor del mina föräldrar att tacka för. De har alltid pushat mig, och haft samma förväntningar på mig som på mina två äldre systrar.

Du har flera VM-medaljer - och ett brons från Paralympics i Sydney 2000! Hur kändes det att knipa bronset?

– Det räknar jag nog som min största idrottsliga framgång. Det var både i hård konkurrens och en tuff väg fram till tävlingarna för mig. Jag opererade en höft knappt ett år tidigare och missade mycket träning, och även en kurs på läkarlinjen. Det gjorde att jag fick läsa dubbla kurser på KI, parallellt med mitt idrottande, under sista terminen före examen.

Du föddes med en stor tumör på korsryggen, som skadade nerverna svårt, och är rullstolsburen sedan barndomen. Är rullstolen något som patienter och närstående kan reagera på?

– Det händer att de reagerar, men aldrig negativt. Oftast undrar de: "Går det bra att jobba?" Då svarar jag att just vårdmiljöer är perfekt anpassade för en



"Även oroliga patienter och närstående blir lugna här. Och vi i personalen är lugna och trygga," säger Sofia Dettmann. Här med sjuksköterskan Cecilia Hellkvist.

rullstolsburen – utmaningarna skulle vara större i många andra yrken.

– I patientmötet är det inget hinder, utan kan till och med vara en tillgång. Jag kan uppleva att patienter och närstående känner att jag är mer på samma nivå i samtal. Det kommer nog av att jag sitter i samma höjd som dem, och att de på något sätt tänker att jag också måste ha erfarenhet av att vara patient. Och det är ju sant!

Till sist - hur var det nu med den där natten som du fick tillbringa hos polisen?

– Ha ha, det är en av mina partyhistorier. Jag var 17 år, och var med min bästis i Stockholm för att se favoritbandet U2. Dagen efter skulle jag till Estland för att köra en halvmara. Vi skulle få övernatta i en lägenhet, men på väg dit efter konserten insåg vi att vi aldrig fått nyckeln.

– Min kompis tyckte att vi kunde sova utomhus, men jag svarade: "Aldrig! Jag måste sova mina åtta timmar!" Jag var såå ordentlig! I stället föreslog jag att vi skulle be polisen om hjälp. Väl på en polisstation, någonstans i city, var de rätt avoga: "Har ni pratat med soc?" Vi

fattade noll: "Vad är soc?"

– Till slut lyckades vi övertyga dem om att få sova på var sin bänk där i väntrummet. Det var lite stök med personer som skulle till arresten, men det gick. På morgonen åkte jag till Estland och körde en halvmara. Jag kommer inte ihåg hur jag placerade mig, så förmodligen vann jag inte.

Anna Kågström

Sofia Dettmann

Gör: Nyvald ordförande för NRPV. Biträdande verksamhetschef/överläkare på Närsjukvård öst.

Bor: Västerås

Ålder: 51 år.

Familj: Sambon Robert, projektledare inom IT, och hunden Nelson, 12 år.

Medaljer: Brons på 400 meter i Paralympics i Sydney (2000). VM-guld, två VM-silver och ett VM-brons i sprint. Deltog även i Paralympics i Barcelona (1992) och Atlanta (1996).

Motto: Jag citerar gärna Patricia Tudor Sandahl (svensk-brittisk författare och psykoterapeut): "Freedom is what you do, with what has been done to you."



Illustration: Linnea Blixt

Rusta dig för att trösta

Att som vårdare gå bredvid i maktlöshet kräver både mod och kunskap. Men hur tröstar man som bäst? Och vad händer om vi *inte* tröstar? Konsekvenserna av vårt bemötande kan bli livsavgörande, skriver överläkaren Peter Ekevig.

NÄR KVÄLLSSOLENS strålar lyste genom björkdungen mot den gamla ladugårdsväggen förstärktes det redan vackra. Vår dotter Bella hade trampat före oss på vägen hem, men plötsligt låg cykeln i dikeskanten och hennes knän var skrubgade.

Jag tror att hon blev rädd, och kanske kände hon sig ensam några sekunder innan mamma kom fram.

Nu satt hon där, i mammas knä. Omfamnad. I tystnad. Vaggandes. I trygghet. För en stund stod tiden stilla vid ladugårdsväggen.

Tänk, att tröstens kontraster kan vara så vackra.

När tryggheten och kärleken vann över rädslan och ensamheten började tankarna komma åter. De onda knäna gjorde inte så ont längre. Kanske skulle det vara gott med en glass?

Vi började vandra hemåt hand i hand, och hade en fin kväll framför oss. Tillsammans.

Vad har trösten för roll i vården? När vi möter förtvivlan och sorg. I livshotet. I smärtan. I ensamheten. Och vad händer om vi inte tröstar?

FÖR MÅNGA ÅR sedan arbetade jag som AT-läkare på hematologiavdelningen vid Centralsjukhuset i Karlstad.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Molnbilderna är tagna under väntesorg, den sista sommaren, och del av ett fotoprojekt.
Foto: Lars Bergwall

Där mötte jag en man som vårdats i över en vecka på sjukhuset. Han förstod inte varför. Men han var orolig. Otrygg.

Det var nya läkare och sköterskor varje dag, och han hade redan bytt avdelning flera gånger. Han förstod att något var fel, men kände sig ensam, utsatt och maktlös.

När han kom till vår avdelning slutade han att prata. Han ville inte äta, och gav ingen som helst respons när sjuksköterskan tog emot honom.

Hon insåg genast att något var fel och hämtade mig. Mannen hade drabbats av ett bristtillstånd: Empatibrist.

Han förstod att vi enbart fokuserade på hans kropp, och tyvärr hade han rätt. När han förstärkte sina kroppsliga uttryck såg vi det omedelbart, men det han bar på inombords var det ingen som hade uppmärksammat under hela vårdtiden.

Empati handlar om det – att förstå vad våra medmänniskor bär på inom-

” De kommer att agera med ilska och misstro mot oss i världen. Det blir vi mot dom. Katastrof.

bords. Deras tankar och känslor. Det som finns på djupet.

Vi måste under ytan. Och det är där, i empatin, som trösten har sin roll i världen.

UNDER SAMMA AT-PERIOD var jag lite senare placerad på en medicinavdelning. Jag minns en gammal dam som låg ensam i sin säng vid fönstret, i döendet. Hon var medvetandesänkt men verkade inte tillfreds, och kämpade med andningen.

Hon var helt ensam. Rummet var tomt. Visste de närstående ens om att hon var försämrad?

Jag var oerfaren och förstod inte

bättre då, men inser nu, att hon nog var övergiven av oss. Och jag undrar än i dag vem som tröstade hennes närstående när hon dog.

På samma avdelning träffade jag en äldre man, en grinig gubbe. Han hade varit journalist och var rätt skarp i sitt uttryck. Han var bitter och missnöjd och tog ut det över personalen. Hans rum var en konfliktvärd.

Vid ett tillfälle tog jag mig tid och mötte honom, sittandes vid sängkanten. Vi pratade om livet – om hur det blivit, hur han hade det, och om hans mående. Efteråt sa han det kanske finaste någon har sagt till mig: ”Tack för din empati”.



Att vårda utan empati blir inte bra. Empatibristens konsekvenser är enorma. Inte bara för att den upprätthåller ett lidande, utan för att patienter som inte blir bekräftade i sina känslor kommer att känna sig ensamma och övergivna.

De kommer att känna sig maktlösa, vara frustrerade och agera med ilska och misstro mot oss i vården. Precis som deras närstående. Det blir vi mot dom. Katastrof.

ATT TA SVÅRA beslut är en stor och minst sagt utmanande del i jobbet när man vårdar patienter med livshotande sjukdomar. Att göra det utan delaktighet och tröst är som att sparka undan benen på någon och sedan bara titta på.

Det finns en maktfråga som vi behöver reflektera kring. När beslut ska fattas om avgörande frågor om behandling och vårdnivå uppstår en situation som måste navigeras med omsorg.

Som patient har man alltid rätt att

tacka nej till erbjuden vård, men man har inte rätt att kräva vård om den inte anses meningsfull.

Här uppstår inte sällan en konflikt med starka känslor i grunden. Med en kommunikation grundad i argument snarare än i empati riskerar den konflikten att eskalera till orimliga proportioner.

Vi behöver träna på kommunikation. Vi behöver känna våra patienter genom kontinuitet och bygga förtroende och allians. Vi behöver bli medvet-

na om när vi ger svåra besked och våga möta känslor i rummet. Vi behöver kunna trösta.

En gång stod jag öga mot öga med en lejoninna. Vi kallade henne så. Hon var mamma till en av våra unga patienter, och hon stred för sin sons liv. Hennes enda barn i livet. Det var en kamp som tog helt orimliga proportioner.

När vi första gången lyfte frågan om vårdbegränsningar skrek hon: "Då köper jag en egen defibrillator!"

Det fortsatte så, ända tills slutet. När

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” När vi första gången lyfte frågan om vårdbegränsningar skrek hon: ”Då köper jag en egen defibrillator!”

sonen inte orkade mer och jag fick en stund själv med mamman kom vi ner under ytan. Jag sa: ”Jag har aldrig sett någon mamma göra allt, verkligen allt, så som du har gjort för din son, man kan inte göra mer.”

Det brast för henne då. Tårar. Hon hade gjort allt, mer kan man inte göra. Hon behövde få höra det. Tröstens ord i sorgen och vanmakten. Jag höll om henne när vi gick genom korridoren tillbaka till rummet.

Känsloreaktioner varar inte för evigt, men konsekvenserna av vårt bemötande kan bli livsavgörande. I stället för att fastna i argument behöver vi se kraften i känslorna och värdet av dem.

I känslorna och reaktionerna sker en process som leder patienterna och deras närstående framåt i livet, genom sjukdomsförloppet.

Den processen ska vi värna. Vi ska gå med dem i den, vid deras sida. Att våga vara där, med ögonkontakt, kanske en hand eller en famn, eller bara en genuin närvaro i tystnad handlar precis om det.

FÖR ATT LEDA i processen behöver vi också mer utforskande samtal med frågor som ”Hur tänker du framåt i tiden?” och ”Vad är viktigt för dig?”. Med de frågorna som grund kan vi fatta kloka beslut i trygghet och delaktighet.

Det finns en bok om samtalskonst med titeln ”Mastering communication with seriously ill patients – balancing honesty with empathy and hope”, där underrubriken sammanfattar allt. Ärlighet. Empati. Hopp. Ledord för oss alla.



Foto: Peter Ekevig

Kram och kvällssol läker skrubbade knän.

Lidande patienter slukar resurser, från vården och från sin omgivning. Vi har inte obegränsat med resurser. Ingen av oss. Varken du eller jag. Inte samhället.

Kanske kan tröst minska lidandet. Kanske är tröst ett första och avgörande steg för att nå acceptans för konsekvenserna av sjukdomen. Men vad kostar det att trösta? Eller snarare, vad kostar det att *inte* trösta?

Jag ser framför mig en befolkning som lever allt längre, trots svåra sjukdomar och komplexa tillstånd. Vi kommer att utmanas i livet, med inskränkningar i tillvaron som är svåra att föreställa sig och än svårare att acceptera.

Många kommer att förlora värden i livet och mening i tillvaron. Att bli

begränsad i sin autonomi kommer att leda till hjälpbehov, med ett beroende till samhället. Ett samhälle som gör alltmer, ofta med snäva resurser, tveksamma prioriteringar och osynliga huvudmän.

Maktlöshet och frustration kommer att prägla många tillvaro.

Det är ingen enkel framtid vi står inför, men en helt logisk utveckling av de medicinska framstegen. Trösten måste få ta plats då.

Men hur prioriterar man tröst i vården och hur bygger man empatisk kompetens i en stor vårdorganisation? Knäckfrågan.



Peter Ekevig

Överläkare, Palliativa enheten, onkologikliniken, Karlstad

Värmen bor i detaljerna

Ibland finns trösten i ett lyhört, professionellt hantverk. Mitt i en egen sorg får Charlotte Castor bärkraft av skickliga kollegor.

PALLIATIV VÅRD handlar ibland om svåra avvägningar. Det kan gälla komplicerad symtomhantering. Det kan också handla om utmanande samtal med huvudpersonen och med familjemedlemmar som inte förstår det vården vill förmedla eller som inte är överens om vad som är det bästa.

Ibland kan palliativ vård handla om andra – men precis lika viktiga – detaljer. Som att erbjuda kaffe, bortse från besökstider, vara lyhörd för familjens krisreaktioner och växlande fokus, kommunicera viktiga medicinska beslut, att vara beredd på frågor och prioritera basal omvårdnad.

SÅ VAR DET för min pappa och för oss runt omkring honom under hans sista dagar i livet.

- Inga besökstider gällde för oss. Vi fick komma många, och komma och gå när helst vi behövde.
- Ni i vårdpersonalen var noga med och höll ordning på vändningar, katetertömningar och munvård, men anpassade ert arbete efter när det passade för oss alla.
- Vi fick tydlig och ärlig information av alla personalgrupper, från ambulanspersonal via akuten och avdelning på neurokirurgen och neurologen.
- Informationen var tung att ta in men också avgörande för att förstå vart vi var på väg. ”Det är det här vi ser hända, det är det här det inne-



Illustration: Linnea Blixt

- bär och det är det vi tror blir bäst för Anders...”
- Ni inhämtade vad vi visste om pappas önskan om fortsatt omfattande vård och tog med det i era beslut.
- Ni bekräftade om och om för mamma att just mammas välmående också var viktigt för er.
- Ni vågade avstå läkemedelsbehandling och vätsketillförsel när det inte längre var till nytta för pappa. Ni var lika noga och snabba med att i stället ordinera och administrera symtomlindrande mediciner.
- Slangar som gjorde nytta var kvar, och de som inte längre behövdes togs bort.
- Hela personalgruppen visste vad som gällde. Ingen ifrågasatte vad som sagts eller vad som gjordes.
- Vi fick det vi behövde och fick frågor om våra önskemål, men också förtroendet att vara för oss själva.
- Mamma kunde hålla pappas hand dygnet om, och hon var med honom när han dog. Hon fick frukost, information och stöd, men även plats för ett eget avslut. Hon fick också ensamtid för det som behövde sägas och tänkas som ett avslut efter 60 år tillsammans.
- Vi fick tid att samlas och ta avsked på det sätt vi behövde, trots att timmarna gick.
- Akutsjukvården på SUS Lund och neurologavdelning 25 gav oss precis det vi behövde, precis när vi behövde det. Ni gjorde det så bra och jag är så tacksam.



Charlotte Castor

Dotter och mamma till två av sju barnbarn. Barnsjuksköterska, docent med speciell kompetens inom palliativ vård av barn, styrelsemedlem i Nationella rådet för palliativ vård och del av Socialstyrelsens projektledningsgrupp för framtagande av nya riktlinjer för palliativ vård.

Hud kan vara bästa plåstret

Närhet och intimitet är en ofta underskattad, tröstande kraft – även vid svår sjukdom. Samtidigt kan vårdpersonal rygga för att närma sig ämnet. Så hur blir vården en modigare möjliggörare för sexuell hälsa?

OMVISMAKAR på begreppet ”sexuell hälsa” kan det ligga nära till hands att tänka att det inte är ett ämne relevant för palliativ vård. Kanske är det relaterat till att ordet sexualitet ofta för människors tankar till omslutande/penetrerande sex.

Då är det bra att ha i åtanke att sexuell hälsa – utöver intimitet, närhet och kroppslighet – också handlar om att kunna bestämma över sin kropp och sexualitet.

Enligt WHO:s definition ses sexualitet som en viktig del av livet och vem man är. Sexualitet kan ha en stor betydelse för den allmänna hälsan – men också för en persons självkänsla, relationer och livskvalitet.

Vid en sådan bred syn på ämnet sexualitet kan det vara lättare att se dess kopplingar till såväl fysiska, psykiska, sociala som existentiella dimensioner, och att människans sexualitet har en plats inom palliativ vård.

DET ÄR VÄLKÄNT att den oxytocinfrisättning som sker vid beröring har en rad positiva egenskaper. För patienter kan närhet i den form och grad man önskar därför fungera som en tröstande kraft. I ögonblick av intimitet går det att koppla bort annat, och för en stund få känna sig levande.

Olika handlingar för närhet har i forskning beskrivits att kännas tröstande; som att hålla hand, smeka på kind eller fläta någons hår.

Fysisk närhet som att få hålla om, och bli ”omhållen”, utgör viktiga

” Vårdpersonalens uppgift är inte att definiera vad närhet ska innebära, utan att möjliggöra den på patientens villkor.

uttryck för kärlek och trygghet. Det kan upplevas bekräfta relationen – att ”vi fortfarande är ett vi” – och medföra känslor av bekräftelse och tröst.

Samtidigt kan närhet, sexualitet och intimitet innefatta olika saker för personer med palliativa vårdbehov.

Lusten till sex och närhet är olika stark för olika personer, och kan också variera under livets gång. Så är även fallet vid sjukdom och vid vetskap om en sjukdoms obotlighet.

Många sjukdomar och behandlingar har också inverkan på patienters upplevelser och önsknings om sexuell samvaro, intimitet och närhet. Kroppsliga förändringar kan påverka identitet och ge en känsla av att inte riktigt vara den person en tidigare har varit.

För många patienter förändras den sexuella hälsan redan vid beskedet om allvarlig sjukdom. Lusten kan avta – men det gäller inte alla. Det förekommer också att lust till sex och närhet ökar och kan upplevas vara extra angeläget.

Frågan om sexuell hälsa är alltså viktig att förhålla sig till som vårdpersonal.

Samtidigt är frågor som rör sexualitet, intimitet och närhet generellt områden som sjukvårdpersonal inte

närmar sig. I forskning framkommer återkommande uppfattningar från personal att sexualitet, närhet och intimitet inte upplevs aktuellt när en person har en livshotande sjukdom.

Vårdpersonal uppger också att de är ovana att tala om ämnet, något som återkommande anges vara ett hinder.

Från patienternas perspektiv visar forskning att de ofta har funderingar kring sexualitet, närhet och intimitet. Dock tar patienterna sällan själva upp ämnet. I stället väntar de på att vårdpersonal ska initiera samtal.

SÅ HUR SKULLE vårdpersonal kunna agera mer stödjande? Ett viktigt steg är insikt, kunskap – och reflektion: Hur möjliggör vi sexuell hälsa inom palliativ vård?

En mer eller mindre omedvetet rådande syn är att en sexuell relation är ett heterosexuellt par. Tvåsamhet utgör norm, och en person som inte säger sig ha en partner ses ofta som en person som inte är sexuellt aktiv.

Dessutom förekommer ålderistiska synsätt inom sjukvården. Forskning visar att samtal om sex och intimitet – i den mån det förekommer – i större utsträckning förs med yngre personer.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Hud mot hud – välbekant,
tröstande, tryggt.
Foto: Pexels/ Mizonokozuki

Det är också vanligare att män får information om sexuell hälsa.

Råd och stöd kring sexualitet bör alltså innefatta mer än fokus på omslutande/penetrerande sex, information om glidmedel och erektionsstimulerande läkemedel, liksom tips att ge varandra/sig själv mer tid vid sex för att väcka lusten.

Vårdpersonal kan också behöva reflektera kring hur vi kan agera i konkreta, vardagliga situationer: Hur blir det här för patient och närstående?

Många av oss som vårdar patienter i hemmiljö har nog varit med om hur sjukhussängen – av praktiska skäl – har placerats i vardagsrummet, med följden att sovrummet inte längre är en delad plats.

Sjukhussäng hemma är ett praktiskt hjälpmedel, men kan samtidigt uppfattas som något som försvårar naturlig närhet, och som en separation och förlust. Här kan vi som vårdpersonal initiera samtal om hur det är när sovrummet inte längre är delat.

När en person är sjuk kan närhet också omdefinieras, ta nya former och trots förändringar bibehålla en central roll.

Utmaningar av olika slag förekommer. Praktiska hinder för att leva som en önskar kan exempelvis vara medicinteknisk utrustning. Det kan också vara ovisshet om när sjukvårdspersonal och hemtjänst ska komma. Kan man ta en gemensam dusch eller gå halvklädd – eller är det bäst att vara påklädd?

Närhet har också en social koppling; det innebär gemenskap. Människors behov av närhet är individuella och formas av tidigare livserfarenheter och relationer, liksom av sjukdomsprocesser.



I ögonblick av närhet går det för en stund att koppla bort annat.

I de livserfarenheter en människa bär finns även utmanande och svåra erfarenheter. Negativa händelser, som övergrepp av olika slag, finns i minnen såväl som i kroppsminnen.

Närhet av olika slag kan också upplevas kravfullt. Sexualitet har existentiella dimensioner, då det handlar om närhet kontra ensamhet. I närhet med andra blir människan också ytterligare påmind om kroppen och dess förändringar.

Alla patienter önskar heller inte samma grad eller form av närhet. Det är därför nödvändigt att lyssna in patientens uttryckta och underförstådda behov.

Öppnar vi vårdpersonal för samtal kan det hos patienter finnas en önskan att bara få dela tankar om det som har

varit; att berätta om relationer, pirr och längtan. Det kan vara ett sätt att tala om vem en har varit och vem en har blivit.

Samtal kan också ge tillfällen för patienten att få glädjas över det som har varit och är, och sörja det som i dag saknas eller som inte kommer att ske, då livsrummet är förändrat och begränsat.

Möjligheter att få vara nära på det sätt som önskas är betydelsefullt hela livet. Grunden bör, som alltid, vara en personcentrerad utgångspunkt.

Vårdpersonalens uppgift är inte att definiera vad närhet ska innebära, utan att möjliggöra den på patienter och närståendes villkor.



Victoria Wallin

är sjuksköterska och lektor vid Institutionen för vårdvetenskap, Marie Cederschiölds högskola, Stockholm. Hon har fokus på palliativ vård, sexuell hälsa samt normmedvetet vårdande.

Teamet - det här kan ni göra

- Diskutera arbetsplatsens rutiner. Dela kunskap och skaffa mer kunskap!
- Samtala om hur vi samtalar. Använd gärna exempelvis en samtalsmodell PLISSIT, som kan vara hjälpsam för att tydliggöra hur samtal och andra insatser kopplade till sexualitet kan göras.
- Initiera samtal med patienter och närstående. Normalisera och kommunicera på ett sätt som visar att samtal om sexualitet, närhet och kroppslighet är välkomna.
- Ha en tillåtande miljö, som möjliggör avskildhet och närhet för patient och närstående.
- Använd material bilder/språk som är norm-neutrala.
- Erbjud "Stör ej"-skyltar att sätta på dörren till patientrum på avdelning. Se till att uppdatera ankomsttid vid besök i hemmet.

Läs även om forskning kring sexuell hälsa på sid 38!

Scanna QR-koden

för förslag på mer läsning om sexuell hälsa.





Att måla är en metod med låg tröskel, menar Laura Tolboom. Allt som krävs är papper, pennor, färg och tid.

Personalen målar sig till tröst

Nära döden – men ingen tid att känna efter. I ett forskningsprojekt har hemtjänstpersonal fått måla sina känslor, reflektera och uppleva kreativitetens läkande kraft.

DET VAR EN ganska typisk dag som specialistsjuksköterska inom palliativ hemsjukvård i Västernorrland. Jag hade precis parkerat min bil vid ett hyreshus i ett mindre by. Nu skulle jag göra hembesök hos en person som jag visste inte hade långt kvar.

När jag kom in i lägenheten låg personen i sängen i sovrummet, okontaktbar och med rosslig andning. Persienerna var halvstängda och rummet var svagt belyst av en sänglampa.

Undersköterskan från hemtjänstteamet satt i en fåtölj bredvid sängen och hejade tyst på mig. Hon hade suttit vak i sju timmar. Snart skulle hon åka hem för några timmars vila. ”Jag

kommer tillbaka ikväll igen”, sa hon till patienten och rörde mjukt vid hans arm. Sedan lämnade hon rummet, stod en stund i hallen och pratade lugnande med patientens fru.

ATT VÅRDA MÄNNISKOR i livets slut är ingen småsak. Under min yrkesbana som sjuksköterska har insikten vuxit allt mer om hur intensivt det är att vårda döende personer.

Läkaren, läraren och författaren Rachel Naomi Remen, formulerar fint hur omöjligt det är att dagligen möta lidande, utan att bli berörd: ”... it is as unrealistic as expecting to be able to walk through water without getting wet.”

Hur vi hanterar de förluster vi är

med om i vårt arbete har en stor inverkan på våra liv, hävdar Rachel Naomi Remen: ”We burn out not because we don't care but because we don't grieve. We burn out because we've allowed our hearts to become so filled with loss that we have no room left to care.” (1).

PERSONAL SOM JOBBAR inom hemtjänsten möter personer i många olika palliativa situationer. De är ofta pressade – av begränsade resurser, tidspress och minutstyrning. Därtill har de ofta bristfälligt stöd från chefer samt få möjligheter till utbildning och reflektion.

Som specialistsjuksköterska i palliativ vård har jag mött personer från

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

flera hemtjänstteam. De är vårdbiträden och undersköterskor med olika bakgrunder och erfarenhetsnivåer.

DET GJORDE MIG nyfiken – i min roll som forskare – hur det är att vårda döende personer när man jobbar inom hemtjänst. Tanken är att flera olika studier ska leda till en doktorsavhandling i palliativ omvårdnad, där den övergripande forskningsfrågan handlar om hur sjuksköterskor i hemsjukvård och hemtjänstpersonal tillsammans vårdar döende personer. Två studier av fyra är redan publicerade.(2).

När jag började planera designen till mina studier valde jag att knyta mitt intresse för visuell konst till studien om hemtjänstpersonalens erfarenheter av att vårda döende personer.

Att skapa och vara kreativ kan ge tröst. Det främjar välbefinnande genom att minska stress, möjliggöra känslouttryck, stärka den mentala hälsan, stimulera kognitiva förmågor och skapa social gemenskap (3).

Utöver rena forskningsresultat vill jag också – via en participatorisk forskningsmetod – skapa tid och plats för reflektion, vilket i dag är mycket sällsynt under hemtjänstpersonalens ordinarie arbetstid.(4).

Vår forskningsgrupp samlade små grupper av hemtjänstpersonal: totalt 14 undersköterskor och vårdbiträden. Under möten om 2 timmar bad vi dem måla en River of Experience (5).

DET ÄR EN konstbaserad forskningsmetod, där deltagarna målar ett vattendrag som symboliserar en tidslinje, och markerar på tidslinjen när de har tagit hand om en döende person.

Utifrån detta målade de erfarenheter, känslor och tankar som de själva önskade uttrycka.

Det kunde vara målade landskap, liksom symboler, text, färger och former. Exempel på motiv var skog, fjällandskap och inomhusmiljöer. Där kunde också finnas separata symboler och figurer som till exempel hus, kors, sol, en regnbåge, personer och sjukvårdsmöbler.

Andra målningar var abstrakta med starka färger som flyter in i varandra, alternativt större färgfält som har tun-



Foto: Anna Kägröm

Laura Tolboom.

Fakta

Studie: "Homecare Workers' Experiences of Providing Transpersonal Palliative Care: A Qualitative, Arts-Based Explorative Study".

Studiedesign: River of Experience, en kvalitativ, induktiv design, som bygger på beskrivande data. Forskaren låter sedan mönster och förståelse växa fram direkt ur materialet – utan att utgå från färdiga teorier.

Teori: Watson Caring Science – en holistisk omvårdnadsteori. Den betonar det transpersonella vårdandet, där empati och respekt anses kunna skapa en relation som främjar läkning bortom det rent fysiska.

Forskargrupp: Laura Tolboom, doktorand, Ulla Näppä, docent i omvårdnad, Lisbeth Kristiansen, professor, omvårdnad. Samtliga på Mittuniversitetet.

nats ut med vatten eller har bearbetats med svamp till abstrakta former.

Vissa deltagare kompletterade sina målningar med texter om exempelvis bekräftelse, sorg, lidande, familj och ensamhet – men även glädje över att kunna vara ett stöd för patient och närstående.

Efter målandet bad vi deltagarna att berätta vad de hade målat och varför. På så sätt fick vi, på ett unikt sätt, höra deras erfarenheter av att vårda döende personer.

Flera deltagare berättade hur den privata erfarenheten att förlora en förälder hade gett dem redskap för att i arbetet kunna vårda döende personer på ett värdigt sätt.

De berättade om specifika personer de hade vårdat och som satt särskilda avtryck, och hur de bearbetade sorgen efter dessa personer genom att vara ute i naturen.

MÅNGA DELTAGARE UTTRYCKTE att det var tungt att vårda i livets slut. De sa samtidigt att de ansträngde sig för att ge god vård genom att exempelvis tacka ja till dubbla pass för att garantera vak.Målnings-sessionerna kunde också ge ömsesidig tröst där personalen kände tacksamhet och stolthet över att kunna ge god vård och stöd till döende personer och deras närstående.

De beskrev att målandet gjorde det lättare att komma åt minnen, känslor och djupare erfarenheter, och de delade både dödsfall från privatlivet och upplevelser från arbetet som hemtjänstpersonal.

För oss i forskargruppen blev det tydligt att hemtjänstpersonalens vårdande präglades av att finnas där, skapa relationer och ibland gå bortom rollen som personal för att skapa mening och ge lindring.

De kunde till exempel efter arbetstid komma för att besöka personen på sjukhuset. De kunde även – efter arbetstid – bistå en kollega i vården av en specifik person, som de själva hade god kunskap om.

De uttryckte också att de ibland blev så nära den döende personen att det kändes som om de blev en del av dennes familj. Det kunde generera känslor av tacksamhet och stolthet, men även tunga känslor som sorg, maktlöshet och frustration.

INOM RAMEN FÖR sitt arbete försökte hemtjänstpersonalen att trösta både den döende personen och deras familjer. De såg sitt vårdande som relationellt snarare än som uppdragsfokuserat. De berättade att det sällan fanns tid för egen återhämtning under arbetspassen.

När vi frågade vad de tyckte om att måla och dela erfarenheter i små grupper sa de att det var en skön

upplevelse att träffa andra som hade varit med om liknande situationer. Det kändes fint att måla tillsammans och att tänka tillbaka på dem de hade vårdat. De mindes och hedrade de nu döda personerna genom sina målningar och berättelser.

Även de deltagare som sa att de inte var duktiga på att måla upplevde att deras målningar fick större betydelse när de berättade om dem. Målandet, liksom berättelsen och reflektionerna blev något att vara stolt över.

HELA PROCESSEN VAR intensiv – både för deltagarna och oss i forskargruppen. Den var också mycket berörande.

Ur ett forskningsperspektiv kan jag dock redan nu se att kreativa uttryck har en viktig plats att erövra inom både forskning, undervisning och i den kliniska vardagen.

Argumenten är flera: Att använda sig av kreativa uttryck kan underlätta reflektion. Det kan hjälpa människor att uttrycka erfarenheter och tankar som annars är svåra att sätta ord på.

Det är dessutom en metod med låg tröskel. Allt som krävs är papper, pennor eller färg och tid.

Efter ett dödsfall – inom exempelvis hemtjänst eller andra enheter som arbetar med palliativ vård – skulle man kunna använda River of Experience, individuellt eller i grupp,

Man skulle då kunna måla och reflektera kring den avlidnas vårdtid och ge plats åt personalens erfarenheter och känslor. Samtidigt kan känslan i att vara kreativa tillsammans stärka teamkänslan.

Kanske ligger den största trösten för personalen i just detta – att i färg, ord och gemenskap få dela det som annars riskerar att slitas sönder i tystnad, och att de därigenom hittar en hållbar väg vidare tillsammans.



Laura Tolboom

Specialistsjuksköterska i palliativ vård, doktorand omvårdnad, Mittuniversitetet

Scanna QR-koden

för referenser till texten!



ewimed

drainova® ArgentiC, PleurX™ / PeritX™

Beprövade och patientsäkra produkter för symtomlindring i palliativ vård

Högkvalitativa och patientsäkra produkter för patienter med pleuravätska eller ascites.



Det bidrar till

- ⊕ Ökad trygghet för patienten
- ⊕ Kontinuitet i symtomhanteringen
- ⊕ Frigjord vårdtid

Vill du veta mer?

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



Till lekterapi på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg är alla barn välkomna med sina familjer: inneliggande, dagvårdspatienter, från mottagning eller anhörigbarn.



Fritt fram för lek!

I lekterapi finns plats för fantasi, lust, liv – och tröst. Med sin kamera har fotografen Veronika Ljung-Nielsen fångat just det.

BILDERNA HÄR intill är lånade ur ett reportage i Dagens Nyheter. Hur kom reportaget till?

– Jag har länge haft en längtan att komma in och skildra lekterapi. Via jobbet som fotograf för Dagens Nyheter Göteborgsredaktion har jag flera gånger varit och gjort reportage på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Då har jag gått förbi lekterapi, eftersom den ligger nära huvudentrén på Östra sjukhuset – och varje gång har jag varit så nyfiken på vad de gör där inne?

– Så fick jag klartecken från chefen för lekterapi, självklart under förutsättning att jag visade den största respekt för de barnpatienter och de föräldrar som var på plats under mina besök.

– Mitt sätt att bli accepterad av barnen var att vara med och leka – pyssla, plaska i vatten, sitta med på sängstun-

den och sjunga ”Lille katt”... Bilderna är tagna i pauserna där emellan och med en mindre kamera, som alltså ofta fick ligga kvar på golvet. Jag har inte intervjuat barnen, utan mer lyssnat till deras lekar.

Emilia, 4 år, som syns på bilderna här intill, är i rummet som kallas Sjukhuslek, avsett för att förbereda sig inför eller bearbeta en undersökning?

– Jag mötte Emilia när hon lekte i det rummet mellan olika provtagningar. Vi fick en bra kontakt, och hon struntade fullkomligt i min kamera – hon var så inne i sin lek.

Du tycker särskilt mycket om att fotografera barn?

– Ja, barn struntar mer i en, och är mer ärliga i sina uttryck. Barn har också mindre bra ”pokerfejs”, jämfört med vuxna som ofta är mer poserande och stängda.

– Samtidigt måste jag som fotograf förstås vara noga med att inte gå över barns gränser, eftersom de ofta släpper in en längre än vad vuxna gör. När jag fotograferar känner jag av reaktioner hela tiden, och backar direkt om något inte känns bra, eller om ett barn eller en förälder verkar tveka inför att vara med.

Vad har du lärt dig om lekterapi?

– Jag hörde unisont från alla föräldrar där om hur viktig lekterapi var för rehabiliteringen. Många av barnen kan ha legat på sjukhus länge. När de är på lekterapi slipper de dropp, mediciner och jobbiga behandlingar för en stund. Allt på lekterapi är så lustfyllt! Jag minns en liten tjej som hade både näringsdropp i en väska och en kateter som hängde efter henne, men det hindrade henne inte – hon var ändå helt inne på att just då bygga torn.



Veronika Ljung Nielsen berättar: "Emilia är i rummet som kallas Sjukhuslek. Jag antar att någon tidigare hade läst i hennes journal; nu blev hon doktor och läste ur lek-journalen för dockan: "Hm. Sex nummer! Du har det. Okej."

– Barn har generellt också en sådan bra mental inställning. Typ: "Min arm gör väldigt ont, men nu struntar jag i det, för nu har jag det här spännande dockhuset framför mig". Och de vågar känna sig glada, trots svår sjukdom. Vuxna verkar ha lättare för att fastna i negativa spiraler.

Vad tror du att vuxenvården kan lära av lekterapi?

– Att även vuxna patienter behöver ett andrum från vanliga, kliniska sjukhusrum. Det kanske kunde vara att laga mat, läsa, lyssna på musik... En del av rehabiliteringen är ju precis det som lekterapi erbjuder – att för en stund få slippa att känna sig sjuk.

Emilias pappa har godkänt att bilderna på henne återpubliceras i Palliativ Vård.

Anna Kågström

Lek är en rättighet

Barn och unga på sjukhus i Sverige har enligt Barnkonventionen (artikel 31) lagstadgad rätt till lek, utveckling och stimulans.

Lekterapi är en specialpedagogisk verksamhet inom barnsjukvården, och ska bedrivas av lekterapeuter med särskild kompetens.

All lek ska utgå från det enskilda barnets behov.

Lekterapeuten ingår som teammedlem runt det sjuka barnet, och blir ofta också ett viktigt stöd för de närstående vuxna.

Lekterapeutens roll är att i alla lägen förmedla ett barnperspektiv på vården till all personal.

Lokalerna ska vara anpassade för olika slags lek, sinnesstimulans, vila och skapande.

På flera av landets lekterapi finns "sjukhuslek", en särskilt uppbyggd miljö för att barn via lek ska kunna bearbeta känslor och förbereda sig inför olika behandlingar.

De barn och unga som inte kan besöka lekterapi kan få besök av lekterapeut på sin mottagning eller i sitt vådrum.

Att lek är läkande och kan lindra oro och smärta hos barn är belagt i flera studier.

Pionjären Ivonny Lindquist startade 1956 den första svenska lekterapi på Umeå sjukhus.

Se hela reportaget i DN!
Skanna QR-koden



Läkemedel som tröst

- när det mätbara möter det mjuka

Att minska svåra symtom ger tröst – och mer plats för liv. Utmaningen ligger i att finna den rätta lindringen.

ATT BLI TRÖSTAD kan ge en förbättrad livskvalitet, även när bot inte längre är möjlig.

I palliativ vård är just detta kärnan: att lindra det som är svårt, och skapa utrymme för det som fortfarande är viktigt.

Läkemedel kan fungera som tröst genom en förbättrad symtomlindring och minskad smärta, ångest och andra plågsamma symtom – och därmed ge lugn och ro. Läkemedel har alltså en plats i arbetet med att ge tröst tillsammans med andra åtgärder.

Att tala om tröst kan låta mjukt och svårdefinierat, medan läkemedel ofta förknippas med mätbara effekter. Ändå möts det mjuka med det mätbara varje dag i palliativ vård.

När smärtan lindras kan patienten slappna av, sova bättre och orka vara närvarande i möten och aktiviteter med närstående. När andnöden lindras minskar ångesten och tryggheten ökar. Och när illamåendet minskar kan aptiten förbättras något, vilket kan göra att man kan sitta med vid middagen när familjen äter.

IDESSA STUNDER blir läkemedlets effekt mer än bara det fysiska, vilket kan ge tröst.

Att förstå våra patienters symtom blir därför avgörande, eftersom tröst förutsätter att vi vet vilka symtom som förorsakar lidande.

Genom en strukturerad symtomskattning med symtomskattningsskalor som ESAS-r eller IPOS synliggörs både fysiska och psykiska besvär som kan missas, särskilt hos patienter som har svårt att uttrycka sig.

Symtomskattning ger ett gemensamt språk i teamet, underlättar val av åtgärd samt gör det möjligt att utvärdera om insatta åtgärder ger lindring. På så sätt blir symtomskattning en grund för en trygg, individanpassad vård och därmed också för tröst (1).

Kontinuitet och tillgänglighet är centralt för att skapa trygghet i palliativ vård. När patient och närstående möter känd vårdpersonal byggs tillit,

vilket underlättar samtal om symtom samt vilka rädslor som eventuellt finns.

Att vården är lätt att nå vid försämring eller akuta frågor minskar känslan av ensamhet. Även symtomlindringen kan då förbättras, vilket kan förebygga onödigt lidande.

Tillsammans bidrar kontinuitet och god tillgänglighet till snabbare insatser, bättre symtomlindring och också en ökad upplevelse av tröst.



Illustration: Linnea Blixt

De vanligaste symtomen inom palliativ vård är smärta, illamående, andnöd och oro. För att ge en bra symtomlindring krävs goda kunskaper om läkemedel, hur de kan kombineras och administreras (2).

Ofta behövs en kombination av läkemedel för att kunna smärtlinda på ett bra sätt.

Opioider utgör ofta basen för behandlingen, särskilt vid cancerrelaterad smärta. För att minska risken för biverkningar bör opioider kombineras med läkemedel mot förstoppning och ibland illamående.

Då smärta vanligen har flera olika orsaker är en kombination med andra läkemedel att rekommendera.

Paracetamol kan ha en god effekt vid mildare smärta, men kan uteslutas om opioid-doserna är höga. Vid inflammatoriska tillstånd, som skelettmetastaser, kan COX-hämmare (NSAID-preparat,

som de ofta kallas) vara av värde, men dessa kan också leda till bekymmer vid exempelvis njursvikt eller blödningsrisk.

En spridd cancersjukdom kan ge upphov till nervsmärta. Då kan läkemedel mot nervsmärta, som gabapentin eller amitriptylin ge god effekt.

Illamående kan ha många olika orsaker. En bra illamående-anamnes för att bedöma orsak till illamåendet är då viktig.

SYMPTOM SOM BEROR på att magsäcken inte tömmer sig kan ofta lindras av metoklopramid, medan illamående förorsakat av opioider eller rörelsekorrelerat illamående kan underlättas av meklozin (Postafen) eller skopolamin.

Vid ett mera generellt illamående vid spridd cancersjukdom kan hjärnans illamåendecentrum vara aktiverat, och då kan haloperidol eller olanzapin minska symtomet.

Andnöd är ofta svårt att lindra med läkemedel. Opioider kan ha en plats vid behandlingen men ska noggrant utvärderas. Syrgas kan lindra andnöd vid låg syremättnad, men har ingen effekt vid en syremättnad över 90 %.

Inhalationer kan ge symtomlindring vid exempelvis KOL. Natriumklorid-inhalationer kan ge effekt om patienten har mycket slem, där upphostningen av slem underlättas med inhalationer.

Oro och ångest är symtom som drabbar många patienter i livets slut. Bland de läkemedel som kan ge effekt är oxazepam och – om injektioner behövs – midazolam effektiva. Patienter kan dock ibland uppleva besvärande trötthet av dessa läkemedel. Balansen mellan god symtomlindring och trötthet kan därför vara en utmaning.

Vid svåra symtom, som inte lindras med våra vanliga läkemedel och omvårdnadsåtgärder, kan sedering i livets slut vara ett alternativ.

BARA VETSKAPEN OM att ”det finns mera att göra” kan vara lugnande för patienten och således ge tröst i en svår situation (3). Samtidigt kan vi inom sjukvården inte lova symtomfrihet, vi kan bara lova att vi gör vårt bästa för att lindra och skapa trygghet.

För att kunna erbjuda en god symtomlindring är det viktigt att vi har olika administreringssätt för läkemedel – som tabletter samt plåster och injektioner att erbjuda de patienter som inte kan svälja.

Därtill är det viktigt för patienten att veta vad hen ska göra när symtom uppkommer, som att ha extra doser/trygghetsdoser tillgängliga. Det är också trygghetsskapande att patienten kan kontakta sjukvården, gärna dygnet runt (4).

Lindring och tröst inom palliativ vård har flera ben, och läkemedelsbehandling är endast ett av dem. För patienten – och vårdpersonalen – finns det dock en tröst i att det mätbara, i form av rätt doserade läkemedel, kan samspela med andra, mjuka värden inom vården.

Sätt att skatta

- ESAS-r är ett skattningsinstrument för vanliga symtom hos patienter i palliativ vård: Smärta, trötthet, sömnlighet, illamående, aptitlöshet, depression, oro/ångest, andnöd och välmående. Patienten kan även själv ange ett övrigt symtom via en tom skala.
- Via IPOS skattas fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden utifrån tio frågor.



Christel Hedman

docent, Stockholms Sjukhem Palliativ vård, Karolinska Institutet, samt Palliativ Utvecklingscentrum Lund



Gabriella Frisk

med dr, ASIH Stockholm Södra, Karolinska Institutet

Scanna QR-koden för referenser till texten!



Mejldiskussion:

Varför hålla fast vid ”palliativ vård”?

Ett ständigt misstolkat begrepp – inte minst inom vården. Eller en gemensam och nödvändig, etisk kompass. Följ med i diskussionen kring det grundläggande begreppet ”palliativ vård”!

Under den senaste Nationella konferensen utbröt en diskussion vid ett seminarium om vad som är så ”heligt” med begreppet ”palliativ vård”. Varför är det viktigt att hålla fast vid begreppet när så många - inte minst inom vården - fortfarande inte förstår vad det betyder och står för?



Karin Bäckdahl

Ordet ”palliation” kommer ofta med förutfattade meningar. Många tänker mer på vad det stod för förut – kort tid kvar att leva och fokus på symtomlindring vid livets slut.

Begreppet har nu vidgats och innefattar alla livshotande sjukdomar, ett betydligt längre förlopp och att palliativ vård kan ges med annan, sjukdomsspecifik vård. Samtidigt behöver vi bli bättre på att beskriva vad den vården innehåller.

Jag skulle dock vilja fråga dem som har arbetat i palliativ vård länge om de upplever att vi varit lyckosamma i att ändra kollegors, patienters och närståendes syn på vad palliativ vård

är enligt den nyare definitionen?

Är vi på rätt väg eller är det dags att i stället kalla det vi gör som ”symtomlindring och livskvalitet”? Är ”palliation” ett förlegat begrepp?



Ursula Scheibling:

Jag tror inte att vi är hjälpta av att byta begrepp.

I stället behöver vi – precis som inom andra forskningsområden – anpassa oss efter ny evidens och hjälpas åt att kommunicera vad ett palliativt förhållningssätt innebär, och hur det är till gagn för patienten redan tidigt under sjukdomsförloppet.

Hjärtoperationer och cancerbehandlingar byter inte namn bara för att metoden har vidareutvecklats och kunnat skraddarsys mer utifrån varje enskild patientens behov och förutsättningar.

Så behöver vi också tänka!



Anna Hultberg Jönsson:

Jag håller med om att ett namnbyte nog skulle skapa mer förvirring hos både allmänhet, patienter, närstående och hos oss vårdpersonal.

Min upplevelse är att det inte är själva ordet ”palliativ vård” som avskräcker, utan just bristen på kunskap och förståelse.

De medverkande:



Karin Bäckdahl

Sektionschef och barnläkare, SABH/SOL-teamet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset.



Anna Hultberg Jönsson

Undersköterska & palliativ omsorgscoordinator, Västervik



Johan Johansson

Överläkare, Palliativa enheten, Östersunds sjukhus



Ursula Scheibling

Överläkare, medicinsk rådgivare mobila team och specialiserad palliativ vård, Lund



Petra Tegman

Specialistsjuksköterska vid kognitiv sjukdom och palliativ vård samt programchef, Betanistiiftelsen

Jag tror att nyckeln är att förmedla tydlig och trygg information om vad det palliativa förhållningssättet står för, med fokus kring symtomlindring, livskvalitet och helhetssyn.



Johan Johansson:

Har inte "vi" varit i denna situation förut?

Dr Balfour Mount – den kanadensiske pionjären inom palliativ vård – myntade redan på 1970-talet begreppet "palliativ".

Det var då ett slags reaktion på begreppet "hospice", som ansågs ha negativa konnotationer. Bättre då att använda ett uttryck som beskrev vårdens innehåll – och så slogs Mount av hur väl "palliativ" passade in.

Nu är vi i en situation där även den termen innebär något negativt och otäckt – inte minst för många som arbetar i vården.

Det betyder inte att termen är dålig, men den kan beskrivas bättre. Det gör jag varje dag som palliativ konsult på sjukhuset – som när mina medarbetare på vårdavdelningarna har högviss med palliativa vårdbehov framför sig, utan att känna igen dem.

Så – låt oss använda termen "palliativ" och beskriva vad det är – varje dag, var vi än är.



Petra Tegman

Inom demensvården arbetar nu många för att ändra termen *demenssjukdomar* till *kognitiva sjukdomar*.

"Demens" är ett förlegat och missvisande begrepp eftersom det utgår från funktionsnivå – något som inga andra diagnoser gör. Tidigare pratade vi om tumörsjukdomar, numera om cancer. Så ibland byts begreppen.

"Palliativ vård", däremot, är i grunden ett holistiskt förhållningssätt, inte en behandlingsnivå, där helhetssyn är centralt.

Att byta eller suddas ut begreppet riskerar att göra det svårare att upprätthålla en gemensam nationell riktning och förståelse för vad det faktiskt innebär.

Begreppet fungerar också som en etisk kompass. Målet är inte alltid bot, men alltid lindring. I en tid då vården ofta styrs av mätbarhet, produktion

och snabba flöden är det just värdegrunden som behöver försvaras.

Det heliga är alltså inte ordet, utan vad det representerar.

Vilka är för- och nackdelarna med att använda begreppet "palliativ"?



Karin Bäckdahl:

Fördelen är att vi som arbetar med palliation i dag oftast förstår vad begreppet innebär.

Nackdelen är att vi riskerar att skrämja bort patienter med palliativa vårdbehov innan vi ens har fått möjlighet att beskriva vad palliativ vård är.

Ibland känner jag mig som en dammsugarförsäljare: "Om jag bara kan få berätta om vad vi kan hjälpa till med..." – samtidigt som jag sätter foten i dörren.

När vi startade det pediatrika palliativa teamet på Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH) vid Astrid Lindgrens Barnklinik 2023 valde vi namnet SOL-teamet just för att beskriva att vi arbetar med "symtomlindring och livskvalitet". Vi upptäckte då hur lätt det var att bli en accepterad del av vården.

Att träffa SOL-teamet är aldrig läskigt, skrämmande eller dramatiskt; vi är ett extra lager av vård. Vi pratar om palliativ vård med våra kollegor, patienter och närstående men benämns och presenterar oss som SOL-teamet.

Jag tror att vi skulle vinna på att redan i begrepp och namn på verksamheter förtydliga att palliativ vård prioriterar symtomlindring och livskvalitet. Det skulle också göra vården mer jämlik, och utan att vi missar någon med palliativa vårdbehov på grund av den personens rädsla.



Ursula Scheibling:

Fördelen är att det är ett etablerat, om än oftast miss-tolkat begrepp, som ligger i linje med internationella definitioner.

Vad gäller nackdelar instämmer jag med Karins liknelse vid en dammsugarförsäljare. Som konsult inleder jag vanligen varje patientmöte med att förklara vad palliativ vård INTE är eller gör (vi stänger inte dörren för andra livsförlängande behandlingar eller vårdkontakter, vi tar inte död på patienter genom en överdos morfin eller genom att strunta i att behandla potentiell reversibel orsak...).

Ur min synvinkel skulle det underlätta om vården introducerades på rätt sätt av våra kollegor inom vården redan när man överväger palliativ vård eller vid remiss.



Anna Hultberg Jönsson

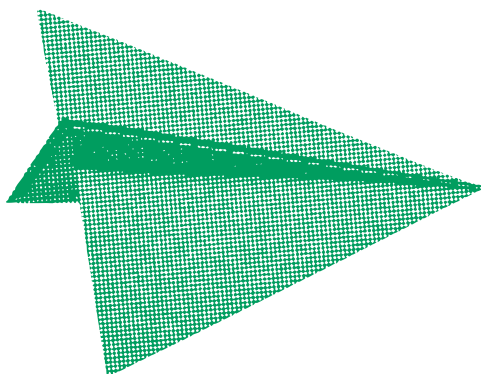
Som omsorgskoordinator fungerar jag som en länk mellan primärvården och kommunens olika aktörer som rehab, kommunal primärvård och bistånd. Jag håller med om att man ofta får ge en liten snabbkurs i palliativ vård.

Det är inte ovanligt att kollegor i journaler använder indirekta beskrivningar för att en patient befinner sig i ett palliativt skede, som "best supportiv care" eller "ett skört läge".

Konsekvensen är att det skapar otydlighet och förvirring. Det kan även uppstå konflikter mellan olika professioner, vilket tar energi som egentligen borde läggas på patienter och närstående.

Jag tänker att vi borde använda begreppet "palliativ" så ofta att det till slut blir ett naturligt samtalsämne i fikarummet.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

**Johan Johansson**

En fördel med att använda begreppet ”palliativ” är att det redan finns överallt i riktlinjer, termbanker, vårdprogram, vårdförlopp osv. Det underlättar också för oss att kommunicera mellan länder och språk.

En nackdel är att det kan vara skrämmande, om än inte missvisande. Folk ryggar för det.

Det används också felaktigt å det grövsta av en del som borde veta bättre, vilket tyvärr endast spår på det skrämmande med det.

**Petra Tegman**

Fördelarna är att det skapar en gemensam professionell riktning och håller fokus på både identifiering, symtomlindring, kommunikation och existentiella behov.

Nackdelen är att ordet fortfarande väcker rädsla och missförstånd – både i vården och hos allmänheten.

Det kan leda till sen (eller felaktig) remittering, undvikande och – det sämsta av allt – att patienter inte får ta del av insatser som kunde ha gjort stor skillnad tidigare.

**Karin Bäckdahl**

Kanske finns det en kompromiss i att detta inte är antingen eller. Låt oss se fördelarna – ordet ”palliativ” är något vi inom vården använder nationellt och internationellt för att förstå varandra.

Däremot kan vi i samtal med patienter, närstående eller kollegor – om vi upplever att kommunikationen bli mer förståelig – använda mer beskrivande begrepp som exempelvis symtomlindring och livskvalitet.

Även om det inte beskriver all palliativ vård så gör inte heller ordet ”palliativ” det för någon som inte arbetar inom området eller har gått kurser i begreppet.

Begrepp inom palliativ vård uppdateras kontinuerligt, nu senast i Socialstyrelsens termbank.

Finns det någon annan disciplin som är så upptagen av att analysera hur vi benämner saker?

**Karin Bäckdahl:**

Jag kan inte mer än att hålla med om att få discipliner – om ens någon – är lika besatt av det.

Beror detta på att ordet ”palliation” väcker nästan lika många känslor, tolkningar och åsikter som personer som analyserar det? Samtidigt som vi inte har en beskrivande definition på den vård vi ger, så som hjärt- och cancervården har?

**Ursula Scheibling:**

Jag ser det inte som en besatthet, det är utan en förutsättning för att beskriva vår nya specialitet och dess innehåll.

Vi är – i förhållande till etablerade specialiteter som kirurgi och ortopedi – en ny specialitet som behöver ”marknadsföra” sitt innehåll och sin specialistkunskap på ett helt annat sätt.

Att gå från eldsjälvsverksamheter till en etablerad specialitet medför också behov av en nationell konsensus kring vad vi menar med olika begrepp. Det föranleder självklart behov av dialog och diskussioner.

Ytterligare en aspekt är att palliativ vård avser helhetsvård som bör individanpassas för en stor, heterogen patientgrupp. Det medför att våra övergripande definitioner ibland kan uppfattas för generella, luddiga och otydliga.

Här krockar vi med en utveckling inom hälso- och sjukvård, som har gått

mot att bli mer diagnosspecifik, och därmed enklare att definiera.

**Johan Johansson**

Absolut, det kan nog uppfattas som ”petimetrigt” och till och med övernödigt att hålla på och vrida och vända på orden som vi gör.

Även jag har besvarat remisser från Socialstyrelsen i dessa frågor och tyckt till om formuleringarna.

För min del hittar jag motivationen i erfarenheter från vardagen som palliativmedicinare (inte minst som konsult i andra verksamheter) där jag märker att man inte har full kunskap om vad palliativ vård är och vad den erbjuder.

De dagliga samtalen kring detta behövs, men det är också viktigt i denna ”kunskapsstyrningens tid” att det finns gemensamma definitioner att luta sig mot. Utan dem blir det mer upp till tycke och smak, och mer seriösa än så måste vi vara.

**Petra Tegman**

Jag instämmer i att det har vridits och vänts en hel del på begreppen, men att de diskuteras och uppdateras är inte enbart en akademisk detaljfråga. Det handlar ju

främst om patientsäkerhet, kvalitet på vården och att ge en ökad förståelse för ordens innehåll och innebörd.

Begreppen i palliativ vård styr hur vi identifierar behov, planerar insatser och kommunicerar med både patienter och närstående.

Om begreppen missförstås eller tolkas och används olika i olika verksamheter (vilket vi ju hela tiden påpekar att de gör) riskerar vården att bli ännu mer ojämlig och obegriplig.

Just därför blir diskussionen om begrepp extra viktig. Språket får bli vår gemensamma kompass.

När Socialstyrelsen uppdaterar termbanken görs det för att vården ska använda och förklara samma språk – och därmed ge samma möjligheter till lindring, oavsett var du bor eller vem du möter.

Därför måste vi fortsätta diskutera begrepp – och vid behov uppdatera dem – så att de speglar vården och de behov människor faktiskt har.

DEBATT UFPO uppmanar politiker:

”Ge oss rätt förutsättningar!”

Kvaliteten på palliativ vård inom äldreomsorgen i Sverige är eftersatt. Nu krävs krafttag för en förändring, skriver UFPO i ett öppet brev till ansvariga politiker.

EN VÄRDIG DÖD är vad alla har rätt till (SOU 2000:6). För att uppnå en värdig död krävs även en värdig vård på vägen dit, palliativ vård.

Det framkommer dagligdags via nationella mätningar och via media att palliativ vård är eftersatt i landet och att vården inte är jämlik. De uppenbara brister som framkom i programmet ”Mormor ska dö” från SVT/ Uppdrag granskning, som sändes tidigare i vår, var tyvärr ingen chockerande nyhet för många av oss undersköterskor.

UFPO har sedan länge påtalat de uppenbara bristerna inom allmän palliativ vård till ansvariga politiker och tjänstemän inom Sveriges kommuner och regioner.

Kunskap saknas och personalbördan är stor, vilket också våra medlemmar vittnar om, och detta faktum äventyrar vårdens kvalitet.

Undersköterska är den yrkeskategori som det finns flest av på landets vårdenheter i både region, kommunal och privat regi. Utbildningsbehovet måste tillgodoses liksom tid för reflektion och handledning.

NÄR PALLIATIV VÅRD inte prioriteras riskerar patienter att få otillräcklig smärtlindring och stöd, vilket leder till lidande och ökad arbetsbelastning för personalen.

Vi föreslår att undersköterskor får tillgång till utbildning, kontinuerlig fortbildning inom palliativ vård samt att arbetsgivare avsätter tid

för handledning och reflektion i tjänsten.

Av denna anledning skriver UFPO ”Öppet brev” till våra ansvariga politiker och tjänstemän inom vård och omsorg och uppmanar till följande åtgärder:

1. Ge förutsättningar till nödvändig utbildning.
2. Ge förutsättningar till att använda förvärvad kunskap efter utbildning.

Vi har, som sagt, länge påtalat behoven. Redan år 2000 i delbetänkandet ”Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut (SOU 2000:6) var huvudförslaget att: ”... *alla patienter oavsett diagnos i livets slutskede skall tillförsäkras en palliativ vård på lika villkor över hela landet.*”

26 (!) år senare har det ännu inte uppfyllts!

Det visar på ett långvarigt behov av förändring som ännu inte har tillgodosetts.

På uppdrag av styrelsen för UFPO, Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad



Britt-Marie Strömquist

specialistundersköterska i palliativ vård och tidigare mångårig ordförande för UFPO

Även SFPO, Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad, har skrivit en kommentar med anledning av SVT:s granskning ”Mormor ska dö”. Se publicering 31 mars på SFPO:s Facebook-sida!



Ord spelar roll – hur pratar du?

Vilka begrepp vi använder bidrar till att utveckla palliativ vård. Det är därför dags att lämna föråldrade uttryck för nya. Det hävdar sju omvårdnadsforskare.

VAD BETYDER ”palliativ vård”?

När vi pratar och skriver om ”palliativ vård” avslöjar vi samtidigt vår syn på området. Ord spelar roll och signalerar hur vi ser på människan, världen och inte minst kunskapsområden.

Hur vi använder uttryck och begrepp, bidrar ofta till att utveckla områden som leder framåt, men det kan också begränsa och spegla övergivna gamla synsätt och föråldrade paradigmer.

Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv reagerar vi därför på vissa kvarlevande uttryck och språkformer inom palliativ vård.

Palliativ vård har genomgått en enorm utveckling de senaste 30 åren. Strax före årsskiftet uppdaterade Socialstyrelsen definitionen av palliativ vård. Samtidigt kom nya nationella riktlinjer för palliativ vård där fokus breddas till att omfatta personer i alla åldrar med tillstånd som kan leda till döden – inom dagar, veckor eller år.

Vården ska tidigt integreras i annan sjukdomsspecifik vård och behandling, och kunna ges vid alla platser där människor möter professionen, exempelvis i hemmet, på sjukhus samt vid vård- och omsorgsboende.

Därtill har vi sedan mer än ett decennium tillbaka lagstiftat om att all vård ska vara personcentrerad och möta patienter som personer och partners i vården, med egna behov, önskingar och erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård.

Mot bakgrund av denna utveckling, vill vi här lyfta tre vanliga uttryck som under lång tid har använts i Sverige och varit framträdande inom palliativ vård, men som vi anser behöver reformeras och moderniseras.

1. Använd inte ”palliativa patienter”

Det första uttrycket är ”palliativa patienter”. Det är ett uttryck som rimmar illa med personcentrerad vård.

Vi vill sätta fokus på personen och inte på tillståndet eller sjukdomen.

På liknande sätt har det under ett antal år funnits en strävan efter att inte objektifiera och prata om ”dementa” utan om ”personer med demenssjukdom”. Likaså talar vi i dag om ”personer med cancersjukdom” i stället för cancerpatienter.

Tyvärr hör vi fortfarande tongivande personer inom palliativ vård slentrianmässigt säga ”palliativa patienter” i föreläsningar och utbildningar.

Nationella rådet för palliativ vård har lyft fram uttrycket ”personer/patienter med palliativa vårdbehov” som är det som bör användas i både undervisnings-, forsknings- och kliniska sammanhang. Uttrycket används också i Nationellt vårdförlopp palliativ vård.

2. Felaktigt med ”patient i tidig eller sen palliativ fas”

Vidare ifrågasätter vi användningen av uttrycket ”patienten är i tidig eller sen palliativ fas”.

Det signalerar – precis som ”palliativa patienter” – en syn på patienten som ett objekt och inte som en person.

Vi menar att uttrycket är felaktigt och att det inte längre ska användas. Kan en patient/person verkligen vara i en palliativ fas? Det är i våra öron orimligt. Möjligtvis kan man mena att sjukdomen eller tillståndet kan ha olika faser.

Vi vill också argumentera för att inte alls tala om fas kopplat till palliativ vård. Ordet ”fas” definieras som ”ett avgränsat steg i en utveckling eller ett förlopp”. När ordet ”fas” används indikerar vi alltså att något inleds vid en särskild tidpunkt och sedan avslutas vid en annan särskild tidpunkt.

I dag är det väl känt att gränser som



”FÖRLOPP!
FÖRLOPP!”



tidigare varit mer tydliga under en sjukdomsperiod nu ofta är utsudade, vaga och osäkra. Forskningen går starkt framåt, och numera finns avancerade behandlingar vid livshotande sjukdomar. Det gäller kanske särskilt inom onkologi, där man talar om ”kronisk cancer”.

Det gör att det många gånger kan vara svårt att bedöma hur ett sjukdomsförlopp kommer att utvecklas.

I Socialstyrelsens termbank dras endast en distinkt gräns. Den går vid övergång till livets allra sista tid, och då används uttrycket ”livets slutskede”.

Nu finns också Palliativt vårdförlopp, där begreppet ”förlopp” används i stället för ”faser”. Enligt Socialstyrelsen är ett förlopp något som kan pågå några få dagar upp till år, vilket omöjliggör att placera personer med olika tillstånd i en fas.

3. Sluta använda ”den palliativa vården”

Slutligen vill vi föreslå att uttrycket ”den palliativa vården” inte längre ska användas.

Som vi ser det lever uttrycket kvar sedan palliativ vård under 1980- och 1990-talet etablerades i Sverige och enbart bedrevs som specialiserad palliativ vård. Dit remitterades patienter,

ofta sent och i livets slutskede, för att få palliativ vård fram till dödsfallet.

Då var det ”den specialiserade palliativa vården”. I dag ska palliativ vård, utöver vid specialiserade palliativa vårdenheter, kunna ges inom alla vård- och omsorgsverksamheter. Därav riskerar uttrycket ”den palliativa vården” att exkludera.

Uttrycket signalerar att palliativ vård är vård som bedrivs av andra, någon annanstans. Varför inte utelämna ordet ”den”, öppna upp för att det är vård som kan integreras i annan vård och enbart skriva och säga ”palliativ vård”?

Vi menar att en konsekvent begreppsanvändning, såsom: palliativt förhållningssätt, allmän respektive specialiserad palliativ vård, tidigt integrerad palliativ vård samt palliativ vård i livets slutskede, och med utgångspunkt i personcentrering, behöver säkerställas i såväl nationella som lokala policydokument om palliativ vård, liksom i klinisk verksamhet, undervisning och forskning.

Vi vill med denna text väcka tankar och reflektioner som leder till diskussioner på arbetsplatser mellan kollegor, och som i sin tur resulterar i ett aktuellt professionellt språkbruk för palliativ vård.



Anette Alvariza

Professor i vårdvetenskap inriktning palliativ vård, Marie Cederschiöld högskola, Stockholms Sjukhem och Palliativt kunskapscentrum



Carina Lundh Hagelin

Professor i vårdvetenskap, Marie Cederschiöld högskola



Cecilia Larsdotter

Professor i vårdvetenskap, Sophiahemmet högskola



Ida Goliath

Docent i vårdvetenskap, Karolinska Institutet



Jane Österlind

Docent i vårdvetenskap inriktning palliativ vård



Joakim Öhlén

Professor i omvårdnad, Göteborgs Universitet och Sahlgrenska sjukhuset



Malin Lövgren

Professor i vårdvetenskap inriktning palliativ vård, Marie Cederschiöld högskola

Psykologisk kompetens - hos hela teamet

Kärnan i palliativ vård – det psykologiska och existentiella stödet – görs i dag av hela teamet. I EAPC:s modell synliggörs vem som gör vad, och vilken kompetens som kan behövas.

AHMED, 74, HAR spridd cancer. Under det senaste dygnet har han ofta tryckt på larmet. När sjuksköterskan kommer in på morgonen sitter han på sängkanten, lätt framåtlutad, och med händerna knäppta.

– Jag vet inte varför, men allt känns värre i dag.

Smärtan är inte det som plågar honom mest. Det är oron. En undersköterska slår sig ner och låter honom berätta om ensamheten på nätterna, om tankarna som rusar. Det korta samtalet lugnar andningen; blicken blir mjukare.

På teamronden dagen efter lyfter personalen Ahmeds nattliga oro som ett lika viktigt symptom som smärtan. Den farmakologiska planen justeras,

men det gör även bemötandet, informationen och det sociala stödet.

Lindringen kommer inte från en enskild insats, utan från att teamet ser hela bilden av lidandet.

Från då till nu

Den palliativa vården i Sverige tog sin form långt innan det fanns indikatorer, vårdprogram och standardiserade processer. Den växte fram ur en praktisk och etisk förståelse: att en stor del av det svåraste i livets slut inte är medicinskt, utan handlar om relationer, kommunikation och existentiell utsatthet.

I pionjärernas arbete var det mänskliga mötet själva fundamentet. Det var ett sätt att vara med människor, inte en metod – en hållning som byggde på att tåla tystnad, följa känslorna och ta patientens upplevelse på allvar.

Bland de tidiga rösterna fanns läkaren och psykoterapeuten Loma Feigenberg. Redan under 1970-talet lyfte han fram betydelsen av att se den döende som en aktiv bärare av sin berättelse.

Feigenberg betonade hur mycket onödigt lidande som kan lindras när professionella vågar stanna i det svåra och erbjuder ett tryggt, kontinuerligt samtal [1]. Det vi i dag kallar psykologiskt-existentiellt stöd fanns där som ett levtt förhållningssätt – långt innan psykologer och kuratorer med steg 2-utbildning i psykoterapi blev en del av teamen.

Under 1980-talet skedde sedan två tydliga skiften: förbättrade möjligheter att behandla smärta och att vården tog intryck av hospicefilosofins helhetssyn.

Detta bidrog till att palliativ vård började formaliseras som ett eget område.

Samtidigt följde en logik där det som går att mäta ofta hamnade i fokus. Smärta, symptom och läkemedel blev tydliga kvalitetsmarkörer, medan psykosociala och existentiella behov fortsatte att vara centrala i teorin men svårare att följa upp i praktiken [2].

Här uppstod den paradox som ännu präglar verksamheten: Svenska policydokument lyfter psykologiskt och existentiellt stöd som centralt inom palliativ vård, men anger sällan vilken profession som ska bära ansvaret [3–4].

Det relationella arbetet kräver kompetens, reflektion och organisatoriska ramar. I praktiken bärs mycket av detta arbete i dag av erfarna professioner i teamen – ofta med hög vidareutbildning och lång klinisk mognad.

Samtidigt kan resultatet – när ansvaret ”tillhör alla” – riskera att fördelas så tunt att ingen fullt ut får mandat eller tid.

För att synliggöra vem som gör vad och vilken kompetens som behövs när, används här EAPC:s modell med fyra nivåer av psykologisk kompetens i palliativ vård – från grundläggande förståelse till specialistnivå [5].

I texten används begreppen psykosociala behov, psykologiskt-existentiellt stöd och psykologisk kompetens delvis överlappande men med olika funktion: för att skilja mellan patienters och närståendes behov, innehållet i det kliniska mötet och den kompetens som krävs i teamet för att möta dessa behov på olika nivåer.



Modellen tydliggör hur hela teamet kan bidra, och när det behövs en mer avancerad bedömning och behandling.

Observera att nivåerna inte ersätter varandra. De skapar ett samspel, där basen bärs av hela teamet och de högre nivåerna fördjupar, stödjer och kvalitetssäkrar arbetet.

Fyra nivåer av psykologisk kompetens

Återskapat utifrån EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care.

Nivå I: Grundläggande psykologisk förståelse - alla i patientnära arbete

- Bemöta vanliga reaktioner (oro, sorg, ilska, hopp) med empati, tydlighet och förutsägbarhet.
- Skapa trygghet i samtal om svåra ämnen, och uppmärksamma tecken på existentiell oro.

Exempel: En undersköterska lägger märke till att en närstående upprepat ställer samma fråga och förklarar varje gång lugnt, samtidigt som hen bekräftar oron bakom frågorna.

Nivå II: Utökad psykologisk medvetenhet i kliniskt arbete - fördjupad förståelse och integration i yrkesutövningen

- Fördjupa förståelsen för psykologiska/existentiella processer och integration i det egna yrkesutövandet.
- Identifiera mönster hos patienten (till exempel ambivalens inför att ha stora behov och samtidigt uppleva sig vara en börda). Initiera samtal om mening, skuld och förlust. Bidra till teamets reflektion.

Exempel: Fysioterapeuten kopplar ihop ökad smärtupplevelse med oro och hjälper patienten att särskilja fysiologisk och emotionell spänning.

Nivå III: Avancerad psykologisk kompetens - självständigt arbete med psykologiska processer, kurator med steg 2-utbildning eller psykolog

- Genomföra strukturerade psykologiska bedömningar. Erbjuder psykologisk behandling/avancerade stödsamtal. Handleda kollegor.

Exempel: En kurator med psykoterapeutisk vidareutbildning arbetar med komplicerad sorg/förväntanssorg hos en patients närstående som fastnat i katastroftankar och inte kan prata om framtiden.

Nivå IV: Psykologisk specialistnivå - specialistpsykolog i teamet

- Specialistpsykolog integrerad i teamet med ansvar för diagnostik, behandling, handledning, utbildning och forskning.

Exempel: En forskningsanknuten psykolog utvärderar effekten av en intervention för existentiell ångest och

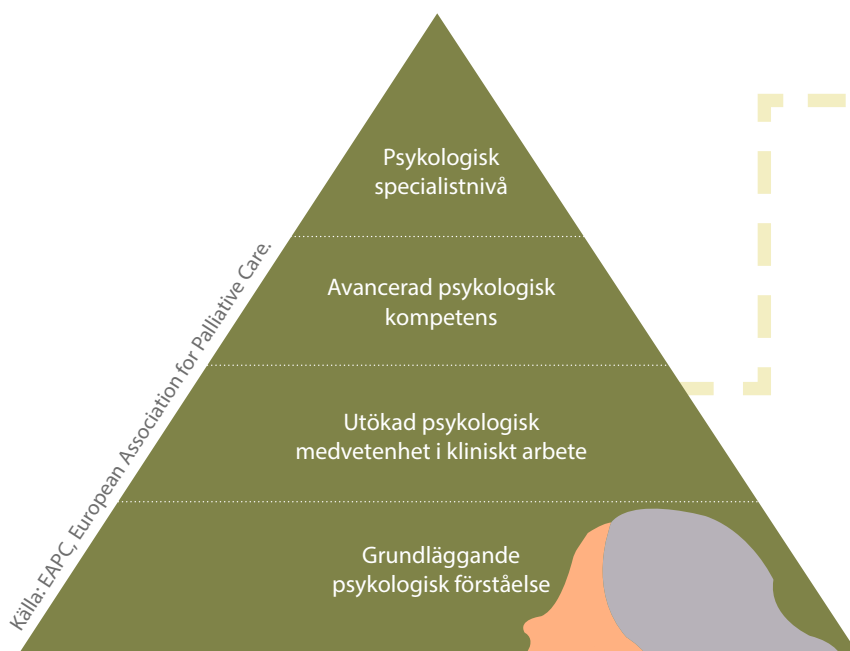
presenterar resultaten för verksamheten.

Svenska multidisciplinära team: Vem gör vad?

I praktiken bärs psykosocialt arbete av hela teamet: undersköterska, sjuksköterska, läkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, dietist – och, som nytt tillskott i Skåne, även psykolog inom den specialiserade palliativa vården.

Uppdraget mår bäst av att beskrivas som uppgifter kopplade till kompetensnivå, snarare än fastlåsta yrkesgränser. Det är sedan tillgänglighet, intresse och lokala förutsättningar som avgör vem som gör vad.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Uppgiftskarta efter psykologisk kompetens

Uppgiftsområde	Nivå I – Grundläggande	Nivå II – Utökad psykologisk medvetenhet	Nivå III – Avancerad kompetens	Nivå IV – Specialistkompetens
Kommunikation & relation	Emotionell närvaro, validering	Svårare samtal, mönsterigenkänning (inkl anknytning)	Komplexa samtal (skuld, konflikt, existentiell kris)	Handledning och utbildning i kommunikation
Stöd & coping	Grundläggande psykoedukation	Strategier vid oro och sorg	Behandling av panik, ångest, trauma	Utveckling av stödmodeller och rutiner
Bedömning & behandling	–	Screening och tidig identifiering	Strukturerad psykologisk bedömning och behandling	Diagnostik, metodutveckling
Team & system	Medverka i teamreflektion	Bidra till teamets hållbarhet	Handledning av kollegor	Kvalitetsutveckling och forskning

Framtiden – stöd på flera nivåer

Nästa steg i utvecklingen av palliativ vård är att tydligare tala om ett palliativt förhållningssätt som genomsyrar hela vårdssystemet.

Ett sådant förhållningssätt rymmer medicinsk behandling, men vilar samtidigt på en successivt fördjupad psykologisk kompetens och existentiell förståelse – från grundläggande bemötande till mer avancerad förståelse av komplexa psykologiska processer.

Multidisciplinära team är i sig lärandemiljöer. Det perspektiv som

finns representerat i teamet påverkar också vad teamet som helhet har möjlighet att uppmärksamma, förstå och utveckla.

När psykologisk kompetens finns integrerad i teamet skapas bättre förutsättningar för ett gemensamt lärande och för en mer nyanserad förståelse av patienters och närståendes situation.

I en framtida vård blir därför frågan inte enbart om psykosociala behov uppmärksammas, utan vilket psykologiskt-existentiellt stöd som ges och på vilken psykologisk kompetensnivå.

Grundläggande kompetens behöver finnas hos all personal som möter patienter med livshotande sjukdom. När lidandet är komplext eller svårbedömt kan en mer fördjupad kunskap fungera stödjande, handledande och kvalitets-säkrande.

På så sätt kan ansvar och kunskap fördelas i nivåer snarare än längs professionella gränser.

Särskilt inom den allmänna palliativa vården – där psykosociala behov och existentiella perspektiv i dag ofta är beroende av enskilda eldsjälur – kan ett sådant skifte bidra till större jämlikhet, kontinuitet och hållbarhet.

Ett palliativt förhållningssätt, byggt på kompetens i flera nivåer och ett gemensamt lärande i teamet, kan därmed bli mindre personberoende och mer systematiskt – till gagn för både patienter, närstående och personal.



Mattias Tranberg

Psykolog/forskare på Palliativt Utvecklingscentrum Lund & Specialiserad palliativ vård Ystad

Scanna QR-koden för referenser!

Här finns även extramaterial i ämnet.



Patientfall

Bengt, 72 år

När Bengt får dyspné-relaterad panik stannar undersköterska och fysioterapeut nära, guidar andning och normaliserar rädslan (Nivå I). Sjuksköterskan förklarar lugnt läkemedelsplanen. Dock noterar teamet återkommande panik och undvikande av inhalationer (eskalering).

På Nivå II kartlägger sjuksköterskan mönstret mellan oro och andnöd och lär ut en enkel "stanna-andas-omfokusera"-strategi. Kurator stödjer hustrun som blivit övervakande och riskerar utmattnings. Läkaren klargör rädslan kring läkemedel.

När paniken kvarstår, och ett gammalt IVA-trauma triggar Bengt, gör psykolog en strukturerad bedömning (Nivå III). Behandlingen fokuserar på tidigare trauma, bearbetning och resursinstallation inför kommande utmaningar.

Vid fortsatt nattlig oro och ökad etisk stress i teamet kopplas specialist in. Specialisten leder ett teamprojekt för akutplan vid dyspné-panik och erbjuder handledning (Nivå IV). Arbetssättet lämnas sedan tillbaka till teamet och personal på nivå III.



Sara, 59 år

Undersköterska och sjuksköterska noterar efter rondan att Sara uttrycker oro inför försämring. Tillsammans skapar de trygghet genom närvaro och bekräftelse av Saras känslor (Nivå I).

Teamet märker återkommande oro och lyfter behovet av fördjupat stöd (Nivå II).

Kurator håller ett familjesamtal som synliggör skuld och olika roller i familjen, och arbetsterapeuten hjälper Sara att strukturera vardagen utifrån energi och mening.

Trots detta kvarstår ältande och ihållande ångest, vilket leder till psykologisk bedömning (Nivå III).

Psykolog/kurator med psykoteraut-kompetens arbetar med anpassningssvårigheter, sömn och oro samt stödjer partnern i förväntansorg.

När beslut om fortsatt behandling väcker stark ambivalens och familjedynamiken blir komplex, kopplas specialistpsykolog in (Nivå IV).

Specialistpsykologen leder ett värderingsmöte och leder teamet i bemötande. Därefter återgår uppföljning och stöd till nivå III och teamets basarbete.



SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Svenska palliativregistret kartlägger på uppdrag av Socialstyrelsen hur Sveriges sjukhus använder registret

-för stöd i arbetet med resultat
-öka sjukhusens registreringar

www.palliativregistret.se

Josef, 53 år:

Liv – till vilket pris?

Den svårt sjuke Josef kan själv inte uttrycka sin vilja. Hans närstående vill att vården fortsatt ska göra allt den kan. Teamet ser ett lidande som inte bör förlängas. Vilket beslut är det rätta?

JOSEF ÄR 53 år och kom till Sverige från Östeuropa för 15 år sedan. I hemlandet arbetade han som bagare. Han är ogift och har inga barn. I Sverige har han ingen släkt, men flera nära vänner.

Några år efter ankomsten till Sverige blir Josef remitterad till neurologmottagningen på sjukhuset på grund av yrsel, balansbesvär och nedstämdhet. Trots omfattande utredning kan man inte ställa någon specifik sjukdomsdiagnos.

Josef försämras gradvis, både kroppsligt och kognitivt. Han har en tilltagande minnesproblematik och blir till slut sängliggande. Samtidigt tappar han både svälj- och talförmågan. Josef kan därför inte själv uttrycka sin vilja.

För vätska och näring får Josef en PEG – en knapp på magen som möjliggör att vätska och näring kan ges direkt in i magsäcken.

Förloppet går fortsatt snabbt. Någon klar diagnos finns inte, och det är svårt för vården att med säkerhet kunna ge en tydlig prognos, annat än att sjukdomsutvecklingen går åt fel håll.

Efter flera år av vård på både sjukhus och korttidsboende flyttar Josef till en egen lägenhet, där han sköts av personliga assistenter dygnet runt. Assistenterna, som ursprungligen kommer från samma land som Josef, blir starkt känslomässigt engagerade och uppfattar sig snarast som familjemedlemmar.

Redan när Josef första gången fick en PEG, för

tio år sedan, hade neurologläkare ett brytpunktsamtal med de närmaste familjemedlemmarna, som då var på besök i Sverige.

I samtalet förmedlades att prognosen sannolikt var mycket dålig och att det var etiskt tveksamt att hålla Josef vid liv på konstgjord väg. Läkaren uppfattade att närstående var införstådda i resonemanget.

Trots detta läggs en ny PEG in vid två tillfällen, när den tidigare åker ut. Den andra gången är det Josef som själv drar ut knappen. Det är oklart hur medveten han är om detta.

Josef ligger nu till synes okontaktbar i sin säng. Han har epilepsi och får ofta krampanfall. Han kan inte prata eller svälja. Han är spastisk, men kan inte röra sig viljemässigt. De personliga assistenterna vårdar honom ömt.

Vid flera tillfällen under årens lopp har Josef också blivit sjukhusvårdad på grund av ökad kramp-tendens, lunginflammationer och andra infektioner.

Upprepade röntgenundersökningar av hjärnan visar på successiv tillbakabildning av hjärnan som vid avancerad kognitiv sjukdom.

Närstående i hemlandet kommer mycket sällan på besök. I stället håller de kontakten med de personliga assistenterna.

Vid flera tillfällen har läkare på sjukhuset telefonkontakt med familjen, som då uttrycker att man har uppfattningen att vården ska göra allt för att hålla Josef vid liv.

I samband med utskrivning från den senaste sjukhusvistelsen, hösten 2025, skrivs remiss till det specialiserade palliativa hem-sjukvårdsteamet för fortsatt vård i hemmet. Josef får en läkemedelspump med lugnande och kramplösande medicin som har en god effekt på kramperna.

Det specialiserade palliativa hemsjukvårdsteamet har upprepade samtal med de personliga assistenterna, med god man och med släkten i hemlandet för att försöka inhämta information om hur Josef själv skulle vilja ha det, om han kunde tala för sig.

BÅDE ASSISTENTERNA OCH familjen motsätter sig starkt alla begränsningar av vården. Ett av syskonen berättar dock att Josef själv – när han började bli sjuk – tydligt uttryckte att han inte ville bli liggande om det inte fanns en chans till bot.

Teamet noterar att Josef uppvisar tecken på övervätskning med svullnad i kroppen och rosslig andning. Sondmaten minskar till hälften, och även de personliga assistenterna kan se att Josef andas lättare.

Vid nästa besök upplever det palliativa teamet att de inte får någon kontakt alls med Josef. Med hjälp av sin läkemedelspump vilar han till synes lugnt. Dock följer han inte med blicken, och kan inte säga något.

Assistenterna har en annan bild. De beskriver att Josef nu är piggare än tidigare, att han ibland försöker prata och att han reagerar känslomässigt – framför allt när han hör närståendes röster i telefonen.

Det palliativa hemsjukvårdsteamet ser inte samma bild. Med tanke på den dåliga prognosen, Josefs till synes bristfälliga livskvalitet

Missa inte intervjun med Sofia Dettmann på sid 06-08!

och att han själv tidigare har uttryckt att han inte ville bli liggande på det här sättet föreslår teamet att sondmaten helt ska trappas ut.

Detta motsätter sig både de närstående och de personliga assistenterna kraftfullt. Assistenterna säger också rakt ut att det ju skulle innebära att de förlorade sina arbeten.

Läget ter sig låst: Det palliativa teamet ser ett lidande som inte bör förlängas. Närstående och personliga assistenter tycker sig se en person som fortfarande har ett medvetande och en livskvalitet, trots svår sjukdom. Dessutom skulle Josefs död ju betyda att assistenterna inte längre har ett jobb.

Vad ska teamet göra?



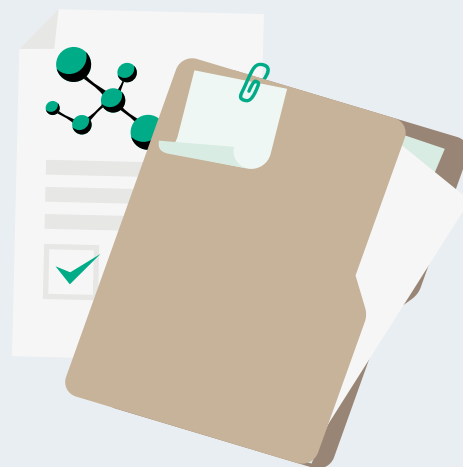
Sofia Dettmann,

bitr verksamhetschef/överläkare, Närsjukvård öst i Västerås samt ordförande, NRPV

Reflektionsfrågor

1. Vem har rätt att fatta beslut om att sondmaten ska avslutas?
2. Var det rätt att sätta in PEG den första gången? Eller vid de två tillfällen då knappen åkte ut?
3. Hur kan de personliga assistenterna ha en så annorlunda bild av Josefs livskvalitet än det palliativa teamet?
4. Hur kan man bedöma en persons livskvalitet, när hen inte själv kan förmedla sin bild?

Värdet av symtomskattning i livets slut



En ny studie, gjord i Sverige, visar att smärta är ett mycket vanligt symptom hos patienter med cancer i livets slut. Strukturerad symtomskattning ökar chanserna att få god symtomlindring.

Bakgrund

Smärta är ett vanligt symptom hos patienter med cancer som befinner sig i livets slut. I en stor svensk registerstudie har man nu kartlagt hur förekomsten av smärta den sista veckan i livet skiljer sig åt mellan olika cancerformer – men också vilka faktorer som kan bidra till god smärtlindring (1).

Metod och resultat

Studien utgick från data från Svenska palliativregistret under 2011–2023 och omfattade 215 317 patienter med cancer som avlidit i Sverige under dessa år.

I Svenska palliativregistret registreras cirka 60 % av alla som avlider i Sverige, och cirka 80 % av alla med cancer. Enkäten i registret besvaras av vårdpersonal efter att patienten har avlidit. Data i registret avseende dödsorsak kopplas årligen ihop med data från dödsorsaksregistret.

Studien visade att smärta sista veckan i livet var vanligt hos patienter med cancer: 82 % av alla patienter hade smärta och 35 % hade svår smärta.

Smärta var vanligast hos patienter med cancer i skelett och mjukdelar (85 %), prostatacancer (83 %) och pankreascancer (82 %). Lägst var förekomsten av smärta hos patienter med hjärntumörer (72 %) följt av hematologiska maligniteter (77 %).

Glädjande nog hade 94 % av alla

patienter tillgång till ordinerad smärtlindring i livets slut. Fullständig smärtlindring uppnåddes hos 77 % av alla patienter.

Strukturerad symtomskattning med validerade instrument hade använts hos 57 % av patienterna. Det var vanligast hos patienter med pankreascancer (64 %) och lägst förekommande hos patienter med hematologiska maligniteter (49 %).

Ett viktigt fynd i studien var att användningen av strukturerad symtomskattning med validerade instrument medförde signifikant större chans att smärtan skulle bli helt lindrad, jämfört med hos de patienter där dessa metoder inte använts.

I analyser där man justerat för skillnader i ålder, kön, dödsplats, förekomst av brytpunktsamtal och förekomst av extern konsultation var fortfarande dessa resultat signifikanta.

Att utföra symtomskattning med validerade instrument har även i tidigare studier från andra länder visat sig vara en framgångsfaktor. När sådana instrument har använts har chansen ökat signifikant att uppnå fullständig symtomlindring, och även bidragit till ökad livskvalitet hos patienterna (2–4).

Den svenska studien är dock den första som studerar sambandet mellan symtomskattning och smärtlindring i livets absoluta slutskede – vilket inte har gjorts i de tidigare studierna.

Samtidigt räcker det inte att enbart skatta smärtan hos patienterna – den behöver självklart också åtgärdas på ett adekvat sätt. Det förutsätter att teamet som arbetar på enheten har tillräcklig kunskap om smärtanalys och smärtlindring. Resultaten pekar ändå på att chanserna för att få en bättre smärtlindring ökar om man skattar den på ett strukturerat sätt.

En annan faktor som medförde ökad chans att bli helt smärtlindrad var att patienten hade vårdats inom specialiserad palliativ vård (hemsjukvård eller specialiserad palliativ slutenvård).

Hos dessa patienter fick 81 % fullständig smärtlindring. Det kan jämföras med 72 % för dem som inte hade någon kontakt med specialiserad palliativ vård.

Då ska man också komma ihåg att de patienter som remitteras till specialiserad palliativ vård i regel har större symtombörda och mer komplexa symptom än dem som inte får tillgång till denna vård.

Detta belyser värdet med att alla patienter som har behov av specialiserad palliativ vård bör få tillgång till sådan vård, oberoende av var man bor i Sverige.

Samtidigt kan utbildningsinsatser för vård- och omsorgspersonal på enheter där allmän palliativ vård ges (till exempel på akutsjukhus, kommunala boenden och i primärvården) bidra

till bättre symtomkontroll även hos patienter som vårdas på dessa enheter i livets slut.

Vetenskaplig kommentar

Styrkan med studien är att den omfattar en mycket stor patientgrupp, över 200 000 patienter och cirka 80 % av alla dödsfall med cancer i Sverige under 12 år.

Att studien är gjord i Sverige gör resultaten tillförlitliga för våra förhållanden. Samtidigt finns det svagheter. Förekomst av smärta och uppskattning om smärtan var lindrad är inrapporterad av vårdpersonal i efterhand, och vi kan inte med säkerhet veta om dessa uppgifter stämmer.

I de fall där patienterna inte själva kan uttrycka sin smärta har man använt "proxy-instrument" för att skatta smärtan. Det innebär att vårdperso-

nal har tolkat patientens reaktioner i form av ansiktsuttryck eller kroppsliga reaktioner för att värdera smärtan.

Hos patienter med cancer har man sett att dessa skattningar sällan blir lika tillförlitliga som när patienten skattar sin smärta själv (5).

Sammanfattningsvis visade studien att smärta är ett vanligt förekommande symptom i livets slut hos patienter med cancer, men att en majoritet av patienterna blir helt symtomlindrade. Nästan alla patienter som dog i Sverige under studieperioden hade också tillgång till smärtlindring – vilket är glädjande.

Studien visar också att tillgång till strukturerad symtomskattning i livets slut ökar chanserna för fullständig smärtfrihet. Även om denna studie endast studerade smärta kan man anta att även andra symptom har större chans

att bli lindrade om man använder strukturerad symtomskattning.



Linda Björkhem-Bergman

Professor/överläkare i palliativ medicin vid Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem.

Referat av artikeln:

"Pain at the end of life in patients with cancer: a population-based study on prevalence, relief and the role of pain assessment." Slotman E, Hedman C, Fransen HP, van der Linden YM, Raijmakers NJH, Lundström S. Support Care Cancer. 2026;34(2):116.

Scanna QR-koden för referenser till texten!



NRPV utlyser 2026 två forskningsstipendier à 100 000 kronor

Du som är doktorand, blivande doktorand eller nyligen disputerad har möjlighet att söka detta stipendium för att ersätta klinisk arbetstid till att skriva en bra forskningsansökan till forskningsfinansiär.

Projektet ska gälla palliativ vård, omvårdnad, medicin eller annat som utgår från det palliativa förhållningssättet.

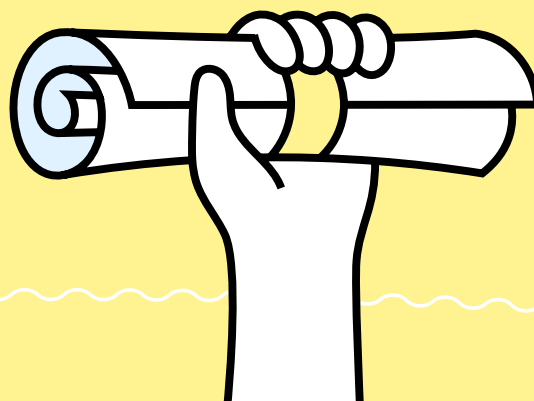
Ansökan ska:

- rymmas inom max 3 A4-sidor, enkelt radavstånd, Times New Roman, storlek 12.
- innehålla preliminär och översiktlig plan med följande rubriker: Namn, personnummer, privat adress, telefonnummer, mejladress, projekttitel, sammanfattning av projektidé (max 150 ord), bakgrund, syfte och frågeställningar, metod och genomförande, tidsplan, klinisk relevans, ekonomisk plan för att nyttja stipendiet samt vilken eller vilka forskningsanslag som kommer att sökas.

Mejla din ansökan samt CV senast 31 augusti 2026 till info@nrpv.se.

Ange gärna NRPV som anslagsgivare vid framtida publikation. Sänd gärna sammanfattning av den färdiga projektplanen eller annan återkoppling till NRPV efter att anslag har nyttjats.

Namn på stipendiemottagare kommer att publiceras i tidskriften Palliativ vård samt i NRPV:s kanaler.



Hopp om stöd för bättre sexuell hälsa

Erbjud vaginalstavs-terapi tidigare. Individualisera prevention. Så hoppas forskarna bakom studien PRE-RT att den sexuella hälsan kan förbättras hos kvinnor som har strålbehandlats mot bäckenområdet.

Bakgrund

Av de cirka 4 500 kvinnor som varje år strålbehandlas mot bäckenområdet i Sverige utvecklar majoriteten någon grad av vaginal stenosis eller fibros.

Det kan försvåra gynekologiska undersökningar, orsaka smärta vid vaginala samlag och leda till sexuell dysfunktion med påverkan på hälsa, relationer och livskvalitet.

Vad ska vi göra

Studien PRE-RT* utvecklar och utvärderar metoder som kan minska dessa sena, ofta livslånga, biverkningar och stärka kvinnors sexuella och allmänna hälsa under och efter behandling.

Vi utvecklar metoder för att möjliggöra tidigare och mer individualiserad prevention, uppföljning och behandling.

En central del är vaginalstavs-terapi i kombination med digitalt stöd. Projektet tar också särskild hänsyn till kvinnor med erfarenhet av våldsutsatthet.

Hur?

I en kvalitativ studie påbörjade kvinnor vaginalstavs-terapi före strålbehandling. Resultaten visar att det för dem var möjligt. Det gav också flera andra effekter, bland annat en starkare känsla av att vara på väg mot överlevnad.

Nästa steg är att erbjuda prehabilitering med en webbaserad, individanpassad vägledning. Där ingår ett särskilt stöd för kvinnor med erfarenhet av sexuella övergrepp eller våld.

En pilotstudie testar genomförbarheten inför en randomiserad studie. Denna ska i sin tur utvärdera hur interventionen och tidpunkten för insatsen påverkar utvecklingen av vaginal stenosis och fibros. Den ska också värdera kvinnors sexuella och allmänna hälsa.

Parallellt pågår en metodstudie som undersöker om fibros kan förutses genom identifiering av biomarkörer.

Varför?

I dag saknas metoder för att tidigt identifiera vilka som riskerar att utveckla vaginala förändringar. Vi vet därför inte vid vilken tidpunkt det är optimalt att starta vaginalstavs-terapi, och många får inte det stöd de behöver.

Genom att kunna förutsäga risk och erbjuda individanpassat stöd i rätt tid är målet att minska stenosis, fibros och negativa påverkan på sexuell hälsa och livskvalitet.

*PRE-RT står för "preoperativ strålbehandling eller prehabilitering inför strålbehandling".

”Det gav också flera andra effekter, bland annat en starkare känsla av att vara på väg mot överlevnad.



Linda Åkeflo

specialistsjuksköterska i onkologi och medicine doktor, forskare vid Institutionen för Kliniska vetenskaper

och Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. Även affilierad till Centrum för sexologi och sexualitetsstudier, Malmö universitet.

Frans Nilsson, överläkare,
i samtal med barnstatist i filmen.



Foto: Lars Lanhed

Samtal med barn

”När man får förtroendet stannar tiden”

Hur talar man om svår sjukdom ur ett barnperspektiv? Det visar tre nya filmer, som fokuserar på barn både som patient och närstående.

VARJE ÅR DÖR cirka 400 barn till följd av sjukdom i Sverige. Många fler barn lever med livshotande sjukdom eller har en förälder eller ett syskon som är allvarligt sjuk.

Att hålla samtal om svår sjukdom med barn och deras närstående kan kräva mod – men också utbildning. För att stötta och fortbilda personal inom alla delar av hälso- och sjukvården har RCC i samverkan därför tagit fram tre filmer i ämnet.

Här får tittaren möta både barn och föräldrar, personal och forskare som berättar om sina erfarenheter av samtal inom palliativ vård.

Som Rifat, äldst av flera syskon, som under andra året i gymnasiet fick veta att hans mamma Ariadne insjuknat i cancer – och via samtal fick stöd i att själv vara ett stöd.

Eller föräldraparet Per och Sanna som av teamet tryggades och bekräfta-

des i sitt föräldraskap till sonen Hugo.

I den tredje filmen fördjupas frågor kring exempelvis att förstå och möta oro.

– Forskningen visar att barn vill vara delaktiga i beslut om det som händer dem, och att de vill förstå det som händer dem, säger forskaren Charlotte Castor. De vill också erbjudas att vara med i samtal om sin anhöriges vård, därför att det bidrar till en känsla av kontroll och autonomi.

Grundfrågan är densamma som för vuxna: Vad är viktigt för dig?

– Om vi ger barnet förutsättningar, så kommer de att berätta. Men då måste vi först visa barnet att ”jag är redo”, säger Charlotte Castor.

Enligt både vårdförlopp och vårdprogram bör samtal erbjudas till barn – och hela familjen – flera gånger under vårdprocessen.

– Det betyder att vården är skyldig att ha beredskap för att fånga in barn på det sätt som passar deras ålder, per-

sonlighet, mognad och vilken erfarenhet de har, säger Charlotte Castor.

Samtal kan också tas på volley – alltså när barnet själv bjuder in till det. Frans Nilsson, överläkare vid Barn-cancercentrum i Umeå, exemplifierar i den första filmen:

– När man väl får förtroendet, då stannar tiden. Då måste man vara där, och prioritera samtalet. Om man missar den chansen är det inte säkert att man får en till.

Anna Kågström

Fakta

De tre filmerna ”Samtal vid allvarlig sjukdom med barnperspektiv” har tagits fram i samverkan mellan Regionalt cancercentrum Norr och Regionalt cancercentrum Syd, och kan ses via cancercentrum.se

Lyckad träff för arbetsterapeuter

För alla första gången möttes medlemmar i FaiP i mars för en utbildningsdag. En full lokal och ett späckat schema gav definitivt mersmak.

DAGEN BÖRJADE MED att Helena Svensson leg arbetsterapeut, MSc barnmedicin, Skånes Universitetssjukhus, pratade om arbetsterapeutens roll vid vård av barn med palliativa vårdbehov.

Det gäller då att följa barnet på den nivå barnet befinner sig, utifrån vad barnet önskar och vill. Det handlar inte om vuxenvård i mindre format, utan om att kombinera ett barnperspektiv med barnets perspektiv.

Därpå berättade Maria Nilsson leg arbetsterapeut och specialist i arbetsterapi, ASIH Ängelholm, och Sara Jönsson, leg arbetsterapeut, ASIH Malmö, om nätverksarbetet bakom boken "Arbetsterapi inom palliativ vård – vardagen och döden", som utkom 2024.

Lena-Karin Erlandsson, professor i arbetsterapi vid Högskolan i Halmstad, föreläste om arbetsterapeutisk teori



FaiP-are på träff i Göteborg.

kopplad till palliativ vård. Genom att använda ett görandespråk kan arbetsterapeuten stödja personen i palliativ fas och hans närstående i att förstå och sätta ord på betydelsen av att kunna göra, liksom att prioritera.

Föreläsaren Erik Larsson från HMC Sverige, som utbildar inom förflyttningsteknik, varvade teori med praktik. Det handlade mycket om att underlätta förflyttningar så smärtfritt som möjligt för att uppnå: Symmetri – kontroll – friktionsminskning

Under dagen hölls också årsmöte, och avgående ordförande Maria Nilsson lämnade över klubban till undertecknad, Britte Larsson.

Sammanfattningsvis var denna vår första utbildningsdag ett mycket uppskattat initiativ. Det finns verkligen en längtan inom professionen att lära sig mer om arbetsterapi inom palliativ vård.

Nästa utbildningstillfälle planeras till Linköping i mars 2027.

Britte Larsson, ordf FaiP

Foto: Camilla Wedenby

Matigt om fysioterapi

Fysisk aktivitet vid fatigue och vikten av existentiell hälsa. Det var några ämnen som lyftes vid den nationella konferensen för fysioterapeuter.

DEN 5-6 FEBRUARI samlades 80 deltagare i Söderhamn när Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi bjöd in till årlig konferens.

Dagarna bjöd på en stor bredd med fokus på rehabilitering vid exempelvis cytotostatikauzlöst neuropati och egenvård vid cytotostatikabehandling.

Kristina Tödt talade – utifrån sin avhandling om fatigue vid cancer – vikten av att identifiera, följa upp och rehabilitera genom bland annat fysisk aktivitet.

Linda Granstrand talade om fysioterapi inom allmän palliativ vård. Hennes råd var att möta patienten med empati, närvaro, flexibilitet och att vara öppen för patientens behov.

Positionering i livets slut visade praktiskt hur livskvaliteten kan optimeras oavsett läge.

"Existentiella samtal" med diakon Andreas Onelius lyfte även vikten av existentiell hälsa: "Existentiell hälsa handlar om meningsskapande, relationen till sig själv, andra och naturen, samt en känsla av trygghet och av att vara del av något större."

Dödsdoulan Eva Miller gav en unik inblick i sitt arbete med stöd i livets slutskede.



Foto: Ida Malmström

Arrangörer i Söderhamn: Victoria Larsson, rehabassistent/undersköterska och Maria Calleberg, fysioterapeut.

Mellan föreläsningarna gavs utrymme för utställarmingel och ett årsmöte där den sittande styrelsen valdes om.

Nästa år ses vi i Östersund, där vi hoppas på minst lika god uppslutning!

Ida Malmström

Förbättrare - de vann NRPV:s stipendier

Tidigare i vår utlyste NRPV tre stipendier à 15 000 kronor. Syftet var att driva förbättringsarbete inom palliativ vård. Grattis, alla vinnare!

Stipendiekommittén efterfrågade särskilt utvecklingsarbeten som stärker samverkan mellan enheter, verksamheter och/eller förvaltningar. Medlemmar i NRPV var välkomna att söka. Utvalda stipendiater är:

SOL-TEAMET, KAROLINSKA SJUKHUSET, STOCKHOLM:

Frida Björnheim, leg fysioterapeut, Bayda Elias, leg arbetsterapeut, Christina Lindström, leg sjuksköterska, samt Karin Bäckdahl, barnläkare och sektionschef.

Syfte: Konkret och genomförbar plan för inköp av nu saknade hjälpmedel med syfte att snabbt lindra besvärande symtom hos barn med livshotande sjukdom.

ASIH YSTAD: *Jana Nilsson, leg sjuksköterska och projektledare, samt Emma Lock, leg sjuksköterska, stödjan- de cancervård, projektmedlem.*

Syfte: Tidig identifiering av palliativa vårdbehov för personer med livshotande cancersjukdom samt ökad samverkan mellan cancervård och palliativ vård vid ASIH-enheten i Ystad.

NINA TILLANDER, leg sjuksköterska, Ystad kommun

Syfte: Öka användandet av nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) i Ystad kommun. Genom deltagande i Nationella palliativa konferensen kommer stipendiaten att förberedas för att införa fler delar av NVP i hemsjukvård och särskilt boende. Detta kommer att stärka det palliativa förhållnings- sättet för vårdtagare i kommunen



Kunskap över gränserna

SJUKSKÖTERSKAN OCH doktoranden Cecilia Bauman har tilldelats SFPO:s årliga stipendium för forskning. Pengarna ska användas till att göra hennes forskningsresultat kring sajten narstaende.se tillgängliga internationellt.

Tanken är att möjliggöra det ”sista steget” med hennes avhandling kring webbaserat närståendestöd (narstaende.se) genom att kvalitetssäkra språket.

– Det är ett av de moment som kanske syns minst, men som ändå är avgörande för att forskningen ska komma till nytta. Jag är väldigt glad och tacksam för att jag nu får den möjligheten, säger Cecilia Bauman.



Cecilia Bauman.

Foto: x



Samtalskonst

Hur möter man 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

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR

Anna Kågström
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

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

TRYCK

Stibo Complete

LAYOUT

Roy
hej@roy.agency

ISSN 2001-841X

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

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD

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



Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

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

E-POST info@nrpv.se HEMSIDA www.nrpv.se NYHETSRELEV spn@nrpv.se



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



SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



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



UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



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



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



CHEFER I PALLIATIV VÅRD
CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD



SVENSK FÖRENING FÖR PEDRIATISK PALLIATIV VÅRD
sfppv.barnlakarforeningen.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD



Konsten att leva!

Nationella konferensen i palliativ vård 2026

När vi närmar oss livets mest sårbara stunder blir det tydligt vad som verkligen betyder något. Årets tema, "Konsten att leva!", bjuder in till en fördjupad och inspirerande utforskning av det som skapar mening, tröst och livskvalitet när döden kommer nära.

Under tre dagar samlas yrkesverksamma, forskare och beslutsfattare från hela landet för att tillsammans fördjupa förståelsen av omsorg och mänsklighet i livets slutskede. Det blir en mötesplats för kunskap, inspiration, samtal och nya perspektiv.

Skicka in abstract senast: 1 april 2026



Certifieringsprogram i palliativ vård Kunskapshöjning & kvalitetssäkring för enheten

Kombinera grundutbildningen *Lindring bortom boten* med en utbildningsmodul specifikt för ditt vårdyrke!

Med yrkesspecifika moduler och gemensam reflektion får ni kunskap och verktyg på din enhet för att på bästa sätt möta patienter med palliativa vårdbehov samt deras närstående.

Pris under våren 2026
395 kr/medarbetare



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



Betaniastiftelsen

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

itACiH+