

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2026



TEMA

Livskvalitet på riktigt



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

Vad är viktigt för dig?

MARIA NILSSON, SOM ni möter i det här numret, var livrädd för palliativ vård. Trots att hon själv arbetade som ambulanssjuksköterska förknippade hon den med en enda sak: döden.

Men det blev den palliativa vården som hjälpte henne att få tillbaka livet. Att vara med familjen. Att dricka en kopp kaffe i solen. I dag brinner hon och hennes man Daniel Olsson för att fler ska förstå att palliativ vård kan handla om livet!

Precis när tidningen kommer ut samlas den palliativa vården till nationell konferens i Sundsvall under rubriken *Konsten att leva!* Men konsten att leva ser olika ut för olika människor.

”Vad är viktigt för dig?” Det är en enkel fråga som etikforskaren och

läkaren Jenny Lindberg lyfter i det här numret. För god vård handlar inte bara om vilken sjukdom patienten har – utan också om vem patienten är.

Och där börjar frågan om livskvalitet. Det är temat för numret – och ett begrepp som är förvånansvärt svårt att ringa in. Carl Johan Fürst visar hur forskningen försöker mäta något som ytterst bara den enskilda människan kan värdera. Därför har vi också sökt svaren i människors berättelser.

LIVSKVALITET KAN VARA att få RYMMA ut på en sista biltur. Att veta att familjen klarar sig när man är borta. Att SNO blommar ur grannens rabatt – att få BUSA lite!

Men också: att få tacka nej till sådant som andra tycker borde vara livskvalitet.

Maria Nilsson och Daniel Olsson önskar att de som arbetar med palliativ vård berättar mer om hur mycket den faktiskt handlar om livet. Det vill vi också.

NISOMLÄSER *Palliativ Vård* sitter på kunskapen och berättelserna. Dela dem med oss! Hör av er med frågor, frågorna och forskningen ni tycker att vi borde uppmärksamma.

Och jag vill ställa samma fråga till er: Vad är viktigt för er?

Jag hoppas att ni vill vara med och göra tidskriften angelägen, användbar och levande.

Tipsa oss gärna: tidskriften@nrpv.se
Välkommen att läsa!



**Helena Eriksson
Kjellgren**
Chefredaktör

Innehåll Tema: Livskvalitet

4 Reflektion: Textilkonstnären Birgitta Nordströms svepefilter vid förlorad graviditet

7 Tema: Livskvalitet på riktigt

8 Livskvalitet i forskningen: Carl Johan Fürst om vad livskvalitet egentligen är – och om den går att mäta



12 Patienten Maria Nilsson: Att få tillbaka vardagen blev livskvalitet

16 Det gör skillnad: Fyra professioners perspektiv på livskvalitet

19 Krönika: Petra Tegman frågar: För vems skull gör vi det?

21 Palliativ vård utvecklas: Här händer det saker! Sex exempel från hela Sverige



24 Profilen: Jenny Lindberg – ”Det handlar om att inte överge patienten”

29 Forskningsspaning: Joakim Öhlén om ett forskningsfält i förändring

32 Den tysta resan: Jonas Olofsson om existentiell ensamhet hos äldre migranter

34 Patientfallet: Camilla Winberg Österberg om andlig omsorg i livets slut

36 Debatt: Jonas Bergström om den nya cancerstrategin – och två tankar som måste hållas levande

37 Vetenskaplig kommentar: Lisa Martinsson om uttorkning i livets slutskede.

39 Internationell konferens: Varför behöver vi egentligen mötas?

40 Medlemssidorna: Sanna Bergman om palliativ vård i Portugal



Har du sett?

Bilderna av mannen med lakritspipan på temat Livskvalitet är tagna av Miranda Solvang – prisbelönt fotograf. Hon har bland annat vunnit Årets vardagslivsreportage i rikets Bild och arbetar även som medicinsk fotograf på Karolinska universitetssjukhuset.

Tipsa oss!

Har du mött en person vi borde porträttera? Sett ett arbetssätt fler borde känna till? Forskar du om något spännande – eller finns det något som vi borde granska?

Kontakta: tidskriften@nrpv.se

Foto: Birgitta Nordström



Svepefiltarna är utvecklade av textilkonstnären Birgitta Nordström. De är avsedda att varsamt svepa och bära ett dödfött barn eller foster och blir en del av föräldrarnas avsked.

Hålla, famna, svepa

Min motivation till att utforska relationen mellan textil och människa – i mötet med döden – bärs av en tilltro till det textila materialet som en existentiell nödvändighet. Vi föds och lindas in i textil, och vi lever omgärdade av textil.

Som material är textilen formbar och föränderlig. Dess uttryck, utöver att vara mjukt och kroppsnära, handlar i hög grad om transformation: vi klär på och klär av, veckar och draperar, sveper in, rullar ut, eller kanske hissar upp.

En filt kan i leken tillfälligt förvandlas till hydda men i en krissituation kan den skydda och bidra till överlevnad för en kropp i chock. Filten är tröst. Genom allt den erbjuder i form av värme, skydd och konstnärligt uttryck blir filten som en mänsklig följeslagare.

Utan den värme och det skydd som textilen erbjuder skulle en nyfödd ha svårt att överleva. Men inför döden, vare sig det rör sig om ett dödfött barn eller en person som levt ett långt liv, betyder textilen något helt annat.

Den döda kroppen behöver, i en livsuppehållande mening, inte textilen men vi levande behöver den för vår skull, i vårt möte med döden, för att hålla en kropp, för att hålla döden.

Ur Birgitta Nordströms avhandling *Hålla, famna, svepa – textil omsorg vid förlorad graviditet* (2026). Publiceras med författarens tillstånd.

Filten ger värdighet

Hur föds idén att skapa en filt för ett barn som inte får leva? Textilkonstnären och forskaren Birgitta Nordström har utvecklat svepefiltar som används inom svensk förlossnings- och gynekologisk vård. Vi bad henne berätta vad en filt kan betyda och hur projektet föddes.

ÅRET ÄR 2008 och rummet är fullt av forskare. Konstnären Birgitta Nordström har inte gjort någon forskningsstudie än. Däremot har hon tagit med sig ett av sina bärtäckten hela vägen till konferensen om konst och hälsa i Australien. Hon talar om bäddandets symbolik i sorgens process – om vad som händer i händerna när anhöriga själva lägger tyg över kistan.

I publiken sitter en neonatalläkare. Efteråt kommer hon fram och som Birgitta Nordström minns det, sa hon ungefär:

– Tänk om jag kunde ha små filtar att ge till föräldrar som förlorar sina barn.

Frågan drabbar Birgitta Nordström. Hon skulle hem till Sverige och kunde inte väva några filtar åt den läkaren, men frågan släppte henne inte. I dag, efter mer än tjugofem år av vävda bärtäckten, är hon disputerad textilforskare och upphovsperson till små svepefiltar som används inom svensk förlossnings- och gynekologisk vård.

Du talar om "textil omsorg"

- vad menar du?

– Omsorgen runt en kropp görs ofta med textil – när vi tvättar och torkar oss, när vi föds och lindas in. Men textil omsorg är för mig kopplat till döden. Att vi inte lägger ett foster efter ett sent missfall i ett kärll, i de fall föräldrarna önskar se, utan låter det ligga insvept.

– Det handlar också om vad tyget gör i fingertopparna. Där vi ofta säger att orden inte räcker till, räcker tyget

till. Det sveper, omsluter och håller den döda kroppen.

Vad hoppas du att vårdpersonal och andra som möter döden i sitt arbete ska ta med sig från din forskning?

– Rent konkret får de en filt att erbjuda till föräldrarna. Filtarna tröstar inte, men de talar om att någon har tänkt på situationen innan den händer. Och det betyder något att det inte är en grön operationsduk, inte ett bäcken av papper, inte en handduk som återgår till sjukhusets kretslopp. Den här filten är ämnad för förlusten. Den räddar inga liv, men vårdar en situation och vårdpersonal har återkommit till att filten ger värdighet.

– De föräldrar som väljer att behålla filten får ett minne. Barnet har legat där. Andra låter filten följa barnet.

Filtarna som i dag bland annat används på Östra sjukhuset finns i fyra storlekar, de minsta är 30 gånger 30 centimeter. Hur kan de vara så små?

– Den minsta kan användas när en önskad graviditet förloras redan omkring vecka 13 och föräldrarna vill se och hålla det som skulle ha blivit deras barn.

Du medverkar på Nationella konferensen i palliativ vård. Ordet palliativ har du kopplat till just textil?

– Pallium betyder bokstavligen mantel. Om vi ser manteln som ett skydd – tyget över eller runt – är det ju precis det jag gör. Där fann jag ett mod att



Foto: Peder Hildor

tala om sorgen inför och efter döden på den här konferensen.

Vet läkaren i Australien vad hennes fråga ledde till?

År 2014 var Birgitta Nordström tillbaka på en ny konferens, i Melbourne, men hon hade aldrig skrivit upp läkarens namn.

– Jag skrev mitt forskningspapper som ett brev till henne. Jag ville berättat att hennes fråga hade gjort mig till doktorand, att jag nu forskade i behovet av en liten filt när ett barn dör i magen eller precis efter födseln. Men hon var inte i publiken, så hon har aldrig fått veta vad hon satt i gång.

Helena Eriksson Kjellgren

Filtarna visas i en utställning på Nationella konferensen i palliativ vård 2026.

Tema: Livskvalitet

Livskvalitet på riktigt

Går det att mäta något som bara kan kännas?

När forskare, vårdpersonal, patienter och närstående försöker beskriva vad livskvalitet innebär blir svaren ofta konkreta. Att veta att barnen kommer att klara sig. Att få tillbaka något av den vanliga vardagen. Att kunna dricka en kopp kaffe i solen.

Samtidigt har forskningen i decennier försökt fånga livskvaliteten i skalor och siffror. Så vad är det egentligen vi mäter. Och vem avgör vad som faktiskt gör skillnad.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Vad menar vi med livskvalitet?

Livskvalitet är ett centralt begrepp inom forskning och vård. Men vad betyder det egentligen – och går det att mäta något som i grunden är en personlig upplevelse?

Carl Johan Fürst, professor emeritus i palliativ medicin, blickar tillbaka på forskningsfältets utveckling och låter några forskarkolleger ge sina perspektiv.

NÄR REDAKTIONSRÅDET för tidskriften bestämde sig för att "livskvalitet" skulle vara temat för detta nummer blev jag först lite fundersam. Jag undrade om livskvalitet var ett begrepp som personer i största allmänhet och patienter i synnerhet använder.

Inom forskarvärlden och bland kliniker är det ganska vanligt att uttrycka sig i termer av livskvalitet. Men jag undrade om det fortfarande var ett intressant och viktigt forskningsområde eller något som vi lämnat bakom oss. Även inom forskningen finns det saker som inte är moderna längre.



Carl Johan Fürst
professor emeritus i palliativ medicin

” Ju längre en person har levt med allvarlig sjukdom, desto mer tenderar livskvalitetsbegreppet att tas i bruk av patienten själv

Kan det omätbara mätas?

Den stora frågan är om det ens är möjligt att mäta det som kallas livskvalitet, människans subjektiva, relativa erfarenheter och upplevelser. Det som man kan berätta om och dela med sig av. Men går det att mäta?

Att man kan mäta smärta håller nog de flesta med om även om det är en subjektiv upplevelse. Vi mäter eller ber patienten "skatta" på en skala från 0-5, 0-7 eller 0-10. Eller "ingen, lite, måttligt, mycket, outhärdligt". Men en smärtskala mäter ju inte livskvalitet, eller kan den göra det? Vid outhärdlig smärta kanske vi också får ett mått på usel livskvalitet. Men inte annars.

Jag minns Neil Aaronsons publikation från 1993 där han och en stor grupp medförfattare, några från Sverige, presenterade ett europeiskt livskvalitetsinstrument, EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of

Life Questionnaire Core 30). (Aaronson NK et al. J Natl Cancer Inst 1993). Vid sökning på EORTC QLQ-C30 på PubMed kommer ca 6000 träffar.

Livskvalitet var då ett relativt nytt och intressant forskningsområde med studier kring hur patienter med cancer mår, både generellt och under olika former av cancerbehandling och i olika sjukdomsskeden. Behandlingsstudier skulle inte längre enbart redovisa tumörpåverkan och överlevnad utan också livskvalitet.

Långt senare presenterade Mogens Groenvold i Köpenhamn ett specifikt frågeformulär för patienter med cancer i palliativt sjukdomsskede, EORTC QLQ-C15-PAL (Core 15-Palliative). Instrumentet publicerades 2006 men har inte använts lika mycket. En sökning på PubMed gav knappt 200 träffar (Eur J Cancer 2006).

Det finns ett 50-tal olika varianter av EORTCs livskvalitetsinstrument,



Foto: Miranda Solvang

både för olika cancerdiagnoser och för områden som kommunikation mellan patient och kliniker, rehabilitering och canceröverlevnad. Självklart finns det en uppsjö av andra instrument för att mäta livskvalitet också, alla med sina för- och nackdelar, exempelvis FACT-G och SF-36.

Med hjälp av livskvalitetsinstrumenten försöker man spegla det omätbara i mätbara termer.

Frågorna handlar om förekomsten av olika symtom samt psykologiska, sociala och ekonomiska aspekter. Instrumenten används i första hand inom forskning för att beskriva en patientpopulation, hur den mår före, under och efter behandling eller under olika skeden av palliativ vård.

Kliniskt används sällan livskvalitetsinstrument. Där använder många i stället symtomskattningsinstrument som ESAS eller det mer omfattande instrumentet IPOS. ESAS har cirka

1500 träffar på PubMed och IPOS cirka 160 träffar.

Ett ord med många betydelser

Så vad tänker forskare om livskvalitet i dag?

Jag bad några forskarkolleger att dela med sig av sina tankar. Deras svar innehöll både samsyn och olika nyanser. Här är några av de reflektioner som återkom.

Den första frågan handlade om livskvalitet som begrepp – är livskvalitet lika relevant för alla? För patienten, vården och forskaren?

Svaren från forskarna, där majoriteten också är kliniker, visar både samsyn och olika nyanser i hur begreppet uppfattas och används.

Flera menade att ordet livskvalitet sällan används explicit i samtal med patienter, men att innebörden ändå ofta förstås när frågor ställs kring patientens vardag och mående. Några

beskrev att andra uttryck, som välbefinnande, kan upplevas mer naturliga i samtal. En forskare uttryckte det så här:

”Kanske är livskvalitet inte det ord som används, men det förstås när man frågar.”

En annan påpekade:

”Vårdpersonal och forskare använder ofta ordet livskvalitet medan patienter och närstående pratar mer i termer av hur man mår eller fungerar i vardagen.”

Men ju längre en person har levt med allvarlig sjukdom, desto mer tenderar livskvalitetsbegreppet att tas i bruk av patienten själv – som ett språk som används i mötet med vården och gradvis integreras i förståelsen av den egna situationen.

Det framkom också att livskvalitet kan förstås både som ett övergripande begrepp och som något mer situationsbundet. Några beskrev att livskvalitet

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Om tiden är kortare kanske livskvalitet kan vara än viktigare än om jag har tid på mig.

ibland handlar om grundläggande fysiska behov och välbefinnande i stunden, medan andra såg det som ett vidare perspektiv som omfattar hela livssituationen och flera dimensioner såsom den fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Det resonades också kring om begreppet för patienten är begränsat eller stabilt, om det bör förstås som en process där livskvaliteten kan skifta – till exempel vara god på morgonen men sämre under natten.

Livskvalitet är mer än symtom

På frågan om symtomskattning kan ses som en form av livskvalitetsmätning betonades att symtom och livskvalitet är nära relaterade, men inte identiska begrepp. Symtomskattning utgör en del av livskvalitet – men livskvalitet är ett bredare och mer övergripande begrepp som omfattar fler dimensioner.

”Man kan skatta många symtom men ändå känna livskvalitet.”

Symtombörda påverkar livskvaliteten i hög grad och sambandet mellan dem är starkt. Symtom kan vara en viktig indikator för livskvalitet, men det fångar alltså inte hela upplevelsen.

”Det finns svårt sjuka patienter med bra livskvalitet och precis tvärtom.”

Livskvalitet påverkas också av sjukdomens karaktär och var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig. Patienter med kurativ behandling kan ofta uppleva variationer över tid, där livskvaliteten försämras under

behandling men senare förbättras igen. Inom palliativ vård ansågs perspektivet i högre grad handla om att bevara eller skapa välbefinnande trots en fortskridande sjukdom. Och som en av forskarna uttryckte sig:

”Om tiden är kortare kanske livskvalitet kan vara än viktigare än om jag har tid på mig.”

Det framkom också att det är skillnader mellan olika diagnosgrupper. Vid exempelvis demenssjukdom ansågs det svårare att direkt fråga patienten om livskvalitet, vilket gör bedömningen mer komplex och ibland beroende av närstående.

Flera av forskarna lyfte i detta sammanhang fram skillnaden mellan livskvalitet i stort och det som brukar kallas hälsorelaterad livskvalitet. I palliativ vård ansågs detta särskilt kopplat till sjukdomens konsekvenser – som symtom, funktionsförlust och behand-

lingens påverkan på vardagen.

”Hälsorelaterad livskvalitet är den del av livskvaliteten som påverkas av hälsa, sjukdom och given behandling.”

Det betonades också att livskvalitet är ett mångdimensionellt begrepp där olika aspekter kan få olika stor betydelse beroende på individ och situation. Det framhölls att hälsorelaterad livskvalitet framför allt berör de delar av livet som påverkas direkt av sjukdom och vård, medan det finns andra delar av människans liv och identitet som också påverkar den totala livskvaliteten.

”Det är ett mångdimensionellt område, men kanske har vi andra delar i livet som står för vår livskvalitet, som personal och vårdare inte kommer nära.”

Det framkom även resonemang om att hälsorelaterad livskvalitet inom palliativ vård behöver förstås utifrån



vårdens mål och kontext. Fokus i palliativ vård ligger i högre grad på att skapa välbefinnande och mening trots sjukdomens progression, snarare än att återställa hälsa.

Forskarnas svar:

ja, det är fortfarande relevant

Jag ställde också frågan om livskvalitet är ett intressant och relevant forskningsområde i dag och om detta har förändrats över tid. Här uttrycktes en tydlig samsyn – området har blivit allt mer betydelsefullt.

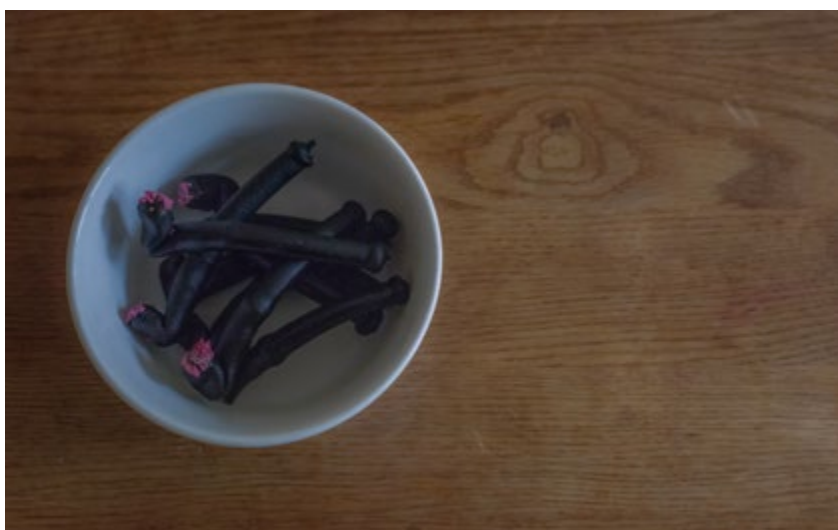
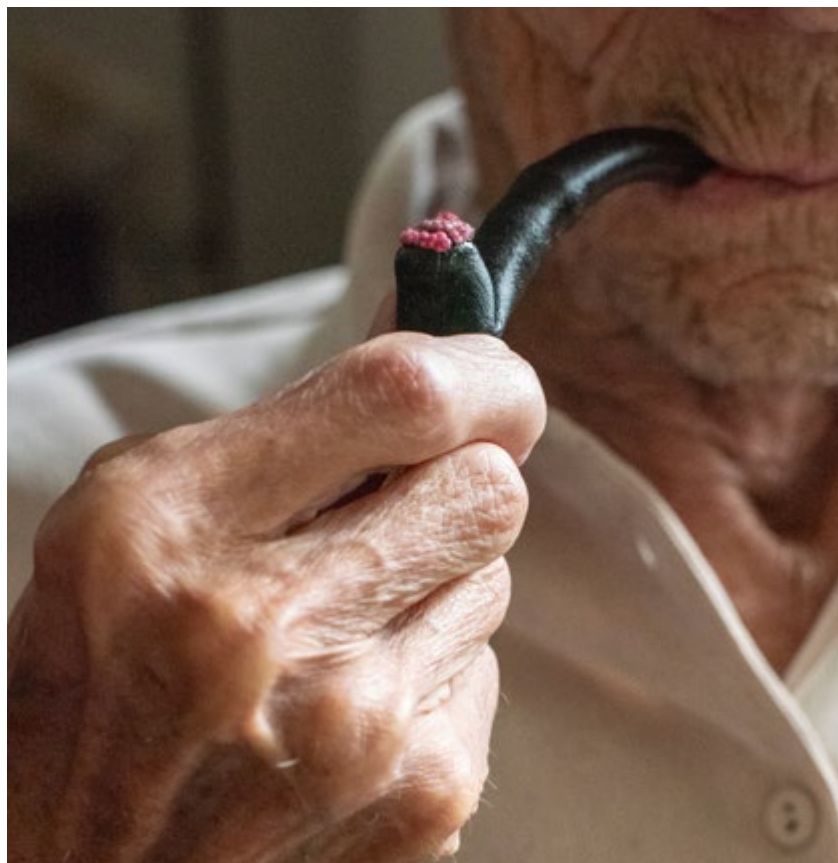
Flera beskrev att intresset för livskvalitet har ökat markant under de senaste decennierna. I dag är ofta livskvalitet en central del i kliniska studier och behandlingsutvärderingar, särskilt inom områden där nya behandlingar utvecklas.

”Intresset för livskvalitet inom forskning har ökat markant de senaste 15 åren.”

Livskvalitet är särskilt relevant eftersom patienter lever längre med allvarlig sjukdom och vården behöver därmed i större utsträckning fokusera på patienternas vardag och välbefinnande, inte enbart på överlevnad eller medicinska resultat. Utvecklingen mot mer individualiserad och precisionsinriktad vård ökar också behovet av att förstå hur behandlingar och vård påverkar patienters livskvalitet.

De tillfrågade forskarna bekräftade alla att det pågår forskning där hälso-relaterad livskvalitet används. I många studier inom cancerområdet, i studier av närstående och inom palliativ vård ingår livskvalitet som forskningsfokus, som utfallsmått och som resultat. I flera projekt som berör närliggande områden såsom personcentrerad vård, rehabilitering och omvårdnad, ingår livskvalitet som en viktig dimension även om det inte alltid är det uttalade huvudfokuset.

Forskarna gav alltså samstämmigt uttryck för att livskvalitet fortfarande är en viktig del av både forskning och klinisk utveckling. Samtidigt visar svaren



att begreppet rymmer betydligt mer än vad en enskild mätning kan fänga.

När jag började skriva den här texten funderade jag över om livskvalitet verkligen var ett relevant tema. Efter att ha läst forskarnas svar är jag mindre tveksam. Svaren visar att livskvalitet fortfarande är ett levande forskningsområde, samtidigt som frågan om vad som faktiskt går att mäta långt ifrån är avgjord.

Kanske använder patienter inte alltid själva ordet livskvalitet. Men de talar ofta om samma sak när de beskriver vad som fortfarande gör livet värt att leva, vad som ger mening, trygghet och välbefinnande. Men det är framför

allt reflektionerna kring vad vi då mäter eller inte mäter som hade varit spännande att få ta del av. Liksom hur patienter och närstående själva förstår begreppet. Jag ser fram emot att få läsa mer om det.

Carl Johan Fürst

professor emeritus i palliativ medicin

Med tack till Anette Alvariza, Christel Hedman, Carina Lundh Hagelin, Birgit Rasmussen, Yvonne Wengström och Cecilia Håkansson för deras bidrag till artikeln.

”Att få tillbaka vardagen”

Maria Nilsson är ambulanssjuksköterska och hennes man Daniel Olsson är brandman. De är vana att hjälpa andra, men när hennes cancer kom tillbaka blev de själva beroende av stöd. De trodde att den palliativa vården bara handlade om döden. Men den blev i stället vägen tillbaka till något de saknat: vardagen.

FÖRSTA GÅNGEN jag ringer till Maria Nilsson har hon nyss druckit kaffe i solen på baksidan av huset.

Livskvalitet. Hon stannar upp vid ordet.

– Det låter kanske klyschigt, men det fanns en tid när jag inte kunde resa mig upp ur sängen utan hjälp. Så att kunna göra en kopp kaffe och gå ut och sätta mig i solen betyder väldigt mycket.

För bara två år sedan såg livet helt annorlunda ut. Efter att bröstcancer kommit tillbaka lever hon med obotlig cancer och all energi gick i början åt till sjukdomen och allt runt omkring den.

Som sjuksköterska visste hon mycket om hur vården fungerar – men inte allt. Och när palliativ vård först kom på tal blev hon rädd.

– Jag tänkte att nu är det kört.

Både hon och maken Daniel Olsson trodde att palliativ vård handlade om döden. I dag vet de att den också kan handla om något annat: att skapa förutsättningar för livskvalitet, vardag och familjeliv. Det är därför de vill berätta sin historia.

Vi börjar under snökaoset på E22 i januari 2024, då uppemot 1 000 fordon fastnar mellan Hörby och Kristianstad under ett kaotiskt dygn.

Under hösten har hon varit trött, haft huvudvärk och hon har svårt att skifta fokus mellan GPS:en och vägen när hon kört ambulansen. Hon är friskförklarad från inflammatorisk bröstcancer sedan några år men är orolig att något nu är fel igen.

DEN HÄR SNÖIGA dagen leker hon utomhus med yngste sonen. Men när hon försöker kasta snöbollar och märker att hon inte kan träffa sonen hur mycket hon än försöker ringer hon sin man.

– Jag sa: ”Du måste komma hem.”

Men han är i tjänst. Daniel Olsson är brandman och arbetar i den stora räddningsinsatsen på E22. När hon ringer är han i full färd med att förlora en ambulans som fastnat i snön. Det finns inga möjligheter att lämna insatsen.

Först nästa dag kommer hon till akuten och röntgas. Det tar tid.

– Jag brukar arbeta på akuten så jag förstod att de hittat något och att nu kontaktar de neurokirurgen i Lund.

Det är en tumör på lillhjärnan.

– Jag ringde till Daniel: ”Kan du gå någonstans så barnen inte hör?” Det var det värsta samtalet jag ringt i hela mitt liv, säger Maria.

– Allting bara rasade, säger Daniel

Olsson. Barnen har gått igenom det här tidigare och nu var det ridå ned igen.

Tumören opereras, men efter operationen är balansen, synen och hörseln påverkade och hon har svårt att tala.

– Jag kunde vända mig i sängen.

Men det var ungefär det enda jag klarade av själv, berättar hon.

MEN DET VAR inte bara själva sjukdomen som tog kraft utan också allt arbete runt den. Att samordna alla vårdkontakter – onkologen, neurologen, ögonkliniken och strålbehandlingen.

– När jag kom till en ny mottagning fick jag dra allting igen. Jag frågade ofta: Vem äger mig egentligen? Vem ska jag prata med?

Daniel försöker få vardagen att fungera så gott det går för barnen.

– Men det var sjukhusbesök, behandlingar och transporter hela tiden och jag såg hur det slet på Maria. Skulle vi iväg på ett besök gick i princip hela dagen åt till återhämtning sedan.

Det är nu onkologen vill skicka en remiss till palliativa enheten. Det skrämmar henne, men också honom.

– Jag har ju varit med brandkåren på hospice ibland och jag trodde palliativ vård var detsamma som den sista hållplatsen, säger han.

Maria Nilsson tackar nej av rädsla.



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Maria Nilsson och Daniel Olsson hemma.



När vården kom hem kunde kraften användas till samvaro med familjen.



Livskvalitet!

Men hon får inte längre i sig tillräckligt med näring och en vecka senare är hon ändå inskriven och ganska direkt upptäcker familjen att den palliativa vården är något helt annat än de hade föreställt sig.

– Och shit, vilken bra hjälp man kan få, säger Daniel Olsson.

Plötsligt kom det mesta hem till dem – fysioterapi, hjälpmedel, bostadsanpassning, kuratorsstöd.

NÄRINGSDROPPE SOM HON får varje natt blir en vändpunkt, hon blir starkare.

Detta frigjorde också tid. Tidigare hade hennes kraft gått åt till transporter, sjukhusbesök och att samordna vårdkontakter. Nu kunde den användas till återhämtning, träning och samvaro med familjen.

Hon beskriver det som att hon inte längre behövde hålla ihop vården själv. Teamet fängade upp problem, ordnade kontakter och såg till att informationen följde med mellan olika insatser.

Daniel Olsson är fortfarande fascinerad över att det aldrig kändes som att vårdpersonalen störde familjelivet.

– De kom in i hemmet och frågade hur barnen hade det, hur jag mårde och hur det fungerade för hela familjen. Till slut vaknade inte jag ens när de kom på nätterna. Jag kunde öppna ögonen och upptäcka att de stod där

med pannlampor och ficklampor i mörkret och kopplade dropp.

För honom betydde det mycket att veta att någon såg till henne när han arbetade. Även på jobbet var det svårt att släppa oron, men det blev ändå någon form av vardag. Och för henne var det viktigt att maken kunde arbeta. Jobbet har alltid betytt mycket för dem båda.

När vi pratar om tiden med ASIH försöker jag flera gånger få dem att berätta om saker som inte fungerade. Det är nästan inte trovärdigt att allt är så bra. Han funderar.

– Det brukar ju alltid finnas personer man fungerar bättre eller sämre med. Men det var faktiskt inte så här. Alla var jättefina.

De pratar nästan mer om själva människorna som kom genom dörren än om vården som de gav.

– Det här leendet när du öppnar dörren eller det positiva du förmedlar betyder sjukt mycket, säger Daniel Olsson. Det känns genuint. Som att de verkligen vill vara där med oss.

För henne är det samma sak. Att personalen satte sig ner. De hade tid att lyssna. Samtalen handlade inte bara om mediciner, provsvar eller symptom. De frågade hur barnen hade det i skolan, hur maken mårde och hur vardagen fungerade.

– De såg inte bara en patient. De såg

oss som en familj.

I dag kallar hon dem sina änglar. Det är svårt att mäta vad sådant betyder, men det är här samtalet cirklar.

En svår fråga för dem var hur de skulle prata med barnen om hennes sjukdom. Barnen såg att deras mamma var svårt sjuk, men hur svarar man på frågor som man knappt kan hantera själv?

Men också det behovet såg personalen. Barnen fick träffa läkare, sjuksköterska och kurator utan sina föräldrar. Tanken var att de skulle få möjlighet att ställa sina frågor, om deras mamma skulle dö och allt annat de oroade sig för. Det betydde mycket att läkaren och kuratorn skapade utrymme för det samtalet, även om det var jobbigt just då.

IDAG BEHÖVER hon inte längre avancerad sjukvård i hemmet. Och det kan gå flera månader mellan kontakterna med den palliativa mottagningen, men hon beskriver det som en trygghet att veta att hjälpen finns.

För bara någon vecka sedan ringde hon dit.

– Jag hade aldrig träffat personen som svarade, men hon visste ändå precis allt om mig och vem jag var.

Det är samma känsla av kontinuitet och medmänsklighet som familjen uppskattade när stödet var som mest omfattande. På den palliativa mottagningen slipper hon börja om från början varje gång.

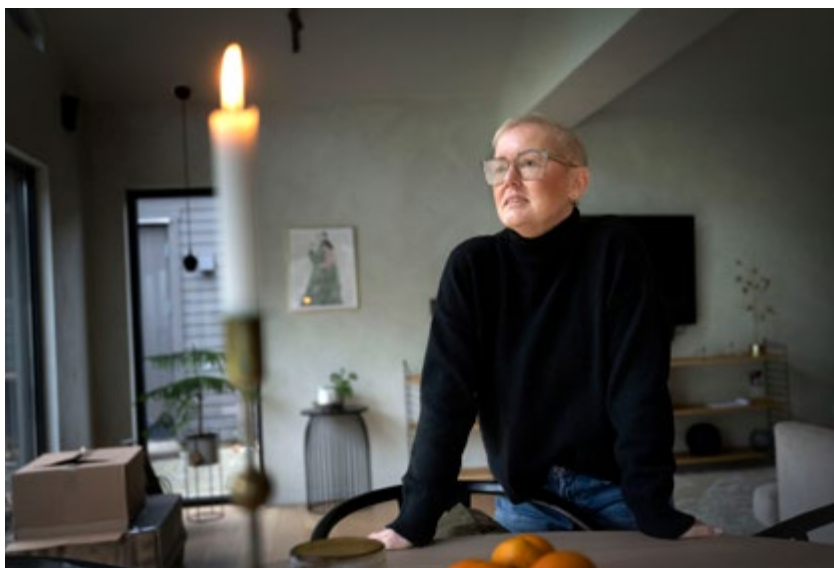
Men cancer finns kvar. Och sorgen över att inte bli frisk och över att inte längre kunna arbeta som ambulanssjuksköterska. Var tredje månad görs en ny MR-undersökning.

– Då blir det mörkt. Jag vill helst bara vara för mig själv tills jag fått svaren, berättar hon.

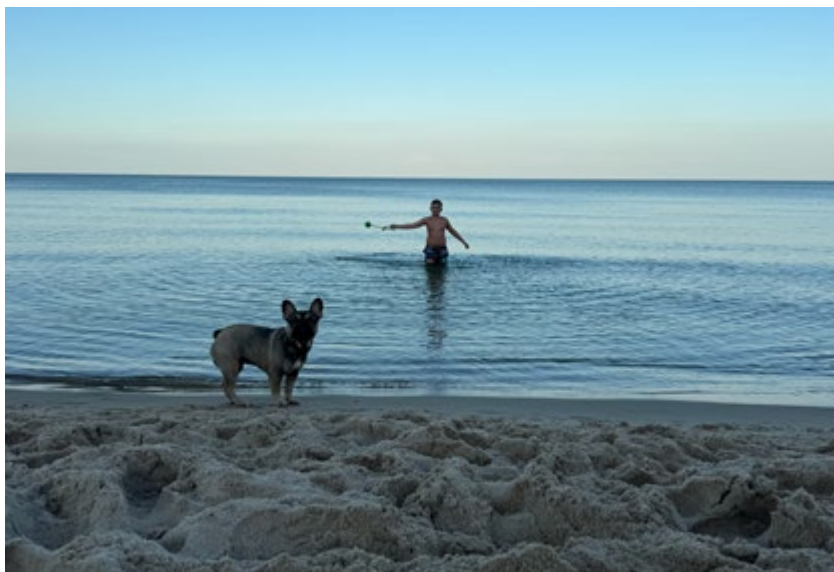
Hon beskriver tillvaron som uppdelad i tremånaderscykler. Efter ett bra besked kommer lättnaden. Sedan börjar rädslan inför nästa röntgen.

Samtidigt tränar hon nästan varje dag. Och hon åker och tittar på barnens handbollsmatcher. Då kunde hon inte ens tömma diskmaskinen – det är hennes eget exempel.

I dag ser hon storheten i små vardagliga saker på ett annat sätt än förr.



Maria Nilsson.



Havet.

Familjen bor nära havet i Åhus. Där finns en bänk.

– När jag sitter där och tittar ut över havet, då känner jag att livet är bra.

Samtidigt finns en annan tanke.

– Jag vill skapa minnen med barnen. Så de minns mig när jag inte finns. För det kommer ju en dag, även om jag inte vet när. Men det blir en stress att vilja hinna med så mycket som möjligt innan man dör också. Å ena sidan vill jag planera in saker så att jag hinner med. Å andra sidan vågar jag inte riktigt planera så mycket.

Och när jag frågar vad som betyder mest tvekar hon inte.

– Jag älskar när min äldste son kommer hem från lumpen på fredagar. När vi sitter allihop och äter och pratar.

När hon själv var som sjukast trodde hon inte att livet skulle kunna se ut så här igen.

– Jag hade velat se någon som mig

där jag är i dag som kunde berätta: ”Där var jag precis som du, och i dag är jag här.” Jag trodde aldrig att jag skulle kunna skratta från hjärtat igen, men det gör jag.

**Helena Eriksson
Kjellgren**

Maria och Daniels familj

Maria Nilsson: 47 år. Ambulanssjuksköterska. Lever med spridd bröstcancer och är inskriven vid den palliativa mottagningen i Kristianstad.

Daniel Olsson: 48 år. Brandman.

Barn: Oliver (20), Tyra (16) och Charlie (9).

Bor: Åhus, Skåne.

Det gör skillnad

Fyra professioner i den palliativa vården berättar vad de upplever är betydelsefullt för livskvaliteten.



Att leva så vanligt som möjligt

ARBETSTERAPEUTENS PERSPEKTIV

Maria Nilsson arbetar på Palliativ vård och ASIH i Ängelholm.

Det vanliga livet – det är vad de flesta patienter vill ha tillbaka. Arbetsterapeut Maria Nilsson ser hur livskvaliteten ofta finns i det lilla: att få göra det man alltid gjort, på sitt eget sätt.

För en person kan livskvalitet handla om att kunna duscha själv och känna sig hel och ren. För en annan kan det vara att ligga i sängen med favoritmusiken i öronen och fönstret öppet.

– Jag tycker att det allra vanligaste är att personer säger att de bara vill att allt ska vara så vanligt som möj-

ligt. Att de har börjat se det stora – njutningen – i det lilla, i vardagen.

Arbetsterapeutens uppgift är att hjälpa patienten att prioritera mellan vardagens aktiviteter och hitta tillbaka till sådant som ger glädje och mening. Ibland handlar det också om att återta sådant som bara är njutbart – sådant som lätt trängs undan när sjukdom tar allt större plats.

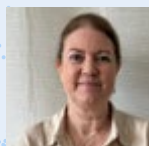
Patientexempel

En patient på en vårdavdelning drömde om att få besöka sin kolonistuga en sista gång. Med hjälp av

en komfortstol kunde utflykten bli av. Under tiden hade familjen målat stugan i den färg han länge drömt om.

– Han var så stolt när han fick se sin koloni tillfixad som han tänkt sig och han var på så gott humör när han lämnade stugan sista gången, säger Maria Nilsson.

På vägen hem plockade hus-trun blommor – och han själv stal några extra blommor ur grannens rabatter när de passerade. Två veckor senare stod några blommor fortfarande kvar vid sängen som ett minne och något att prata om.



Att veta att familjen klarar sig

KURATORNS PERSPEKTIV

Maria Linde arbetar på ASIH i Järfälla Upplands-Bro, Stockholm norr.

För många patienter med familj handlar livskvalitet om att veta att de närstående klarar sig.

För kurator Maria Linde kretsar många samtal kring anhöriga och praktiska frågor inför framtiden.

Många patienter känner oro för dem som ska leva vidare. Det kan vara viktigt att man vet att partnern kommer att kunna bo kvar i den gemensamma bostaden eller att barnen kommer att få det stöd de behöver. Och för många patienter är det centrala just att få vara tillsammans med de som betyder mest så mycket som möjligt.

– På vår palliativa vårdavdelning gör enkelrummen det ibland möjligt för patienter att få träffa sin älskade hund eller katt en sista gång och det kan skänka stor glädje.

Kuratorn är också ofta länken mellan sjukvården och samhället – myndighetskontakter, ekonomiska och juridiska frågor kan skapa stor oro. När praktiska frågor får en lösning frigörs utrymme för det som verkligen betyder något.

– Jag måste se till att skapa en plats där patienten känner sig sedd, lyssnad på och trygg. Det är först då som jag som kurator kan göra skillnad, säger Maria Linde.

Patientexempel

I kuratorns arbete ingår också kontakt med närstående och efterlevande. När en barnfamilj fick beskedet att den ena föräldern hade kort tid kvar att leva önskade de hjälp att prata med barnen om det svåra. Här blev samtalsmodellen Family Talk Intervention (FTI) till stor hjälp och den friska föräldern har uttryckt att modellen gav en trygghet i samtalen.

– Jag har träffat familjen efter förälderns död och de har kunnat både sörja och glädjas åt fina minnen, säger Maria Linde



Att få tillbaka gemenskapen

DIETISTENS PERSPEKTIV

Nanna Mossberg Rylander arbetar på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Att inte kunna äta som andra förknippas med sjukdom, men också ofta med en känsla av utanförskap.

Dietist Nanna Mossberg Rylander ser hur ätsvårigheter kan ta bort det som många patienter värdesätter mest – gemenskapen runt maten.

Mat handlar om näring och om att rent fysiskt orka. Men Nanna Mossberg Rylander poängterar också hur viktiga måltiderna är för andra saker. Vid måltider pratar man om livet och när man inte längre kan äta drar sig många undan och då försvinner ofta också känslan av att vara en del av vardagen.

– Det många saknar allra mest är ofta samtalen och stämningen som uppstår när man umgås runt en måltid, säger hon.

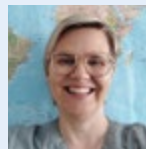
Men livskvalitet kopplat till mat kan också handla om att få känna smaker som man minns och saknar. Att få gå på restaurang med familjen eller att kunna laga lite mat själv. Ofta behöver måltider planeras så att orken finns kvar till andra saker som ger tillfredsställelse – som att duscha eller ta emot besök.

Patientexempel

En patient som behövde matas isolerade sig från familjens måltider. Orken sjönk och allt mer tid tillbringades ensam i sovrummet. Nanna Mossberg Rylander föreslog att börja försiktigt – med en picknickfika i sovrummet. När umgängestiden inkluderade ett annat fokus – något att ha i händerna och stoppa i munnen – blev det mer lättstamt att prata, skratta och umgås som tidigare.

– Det är en förunderlig effekt av att dela bröd som ofta glöms bort, säger hon.

Snart orkade patienten ta sig ut till köket – och familjen fick tillbaka något av sitt vanliga liv.



Att ha ork till något som man verkligen vill

FYSIOTERAPEUTENS PERSPEKTIV

Ida Malmström arbetar på ASIH i Malmö.

Att kunna sitta upp med en vän, ta en promenad utomhus eller att djupandas kan vara avgörande för livskvaliteten.

För fysioterapeut Ida Malmström handlar rörelse om att göra det möjligt att fortsätta delta i livet.

Fysisk aktivitet kan ge både hopp och livskvalitet, enligt Ida Malmström. Att anstränga kroppen gör patienten fysiskt trött, men samtidigt piggare mentalt och mentalt lugnare.

– Att vara närvarande i kroppens rörelser kan minska smärta, men det kan också lindra rastlöshet, förvirring och ångest.

Träningen kan i sig också vara förknippad med en känsla av hopp.

Fysioterapeutens uppgift är att bevara den funktion som finns kvar och anpassa insatserna efter patientens möjligheter och mål. För en del är det viktigaste att kunna förflytta sig själv. Ofta handlar det om att kunna vara så självständig som möjligt, att kunna ta på sig stödstrumporna själv så att man kan sova över hos en vän utan att behöva hemtjänst.

Livskvalitet kan också vara att planera sina aktiviteter, så att man har ork kvar till det som man prioriterar högst, som att kunna sitta upp när en vän kommer på besök.

Patientexempel

En kvinna med svår afasi ville kunna åka bil med sin man igen. Fysioterapeuten hjälpte henne att träna upp benstyrkan så att hon skulle klara av att ta sig i och ur bilen.

När de till sist provade fungerade det och när kvinnan tittade på sin man utbrast hon:

– Nu rymmer vi!

Kort därefter gjorde paret en sista utflykt till sitt landställe tillsammans.

Best Care for the Dying Person 2026

17 - 18 november
Stadshallen i Lund



Skanna QR-koden för
att se programmet

Välkommen till en internationell konferens som samlar ledande experter och kollegor från olika delar av världen för att dela erfarenheter, aktuell forskning och utforska hur vi tillsammans kan stärka vården i livets slutskede. En unik möjlighet att utbyta värdefulla erfarenheter och ta del av det globala arbetet för bästa möjliga vård i livets slut.

www.intcollab2026.mkon.se



Från tomgång till framgång.



Yrkeshögskolan



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

Läs mer och ansök till **Specialistundersköterska inom palliativ vård** på tucsweden.se



KRÖNIKA Den centrala frågan:

För vems skull gör vi det?

INOM PALLIATIV VÅRD talar vi ofta om livskvalitet som om det vore något självklart. Det lyfts fram som både mål och kompass: när bot inte längre är möjlig ska livet fyllas med så mycket lindring, värdighet och mening som möjligt. Allt för att stärka livskvaliteten. Om det går, när det går.

Men det finns en fråga som skaver – vad menar vi egentligen med livskvalitet? Och kanske ännu viktigare: hur vet vi att vi förbättrar patientens livskvalitet?

Livskvalitet utgår inte från en standardiserad mall som ser lika ut för alla. För en person kan det vara att få sitta i solen en stund, för en annan att slippa smärta eller att få sippta på ett glas vin. För någon handlar det om stillhet, för någon annan om närvaro. Det som för vårdpersonal eller närstående framstår som ”meningsfullt” behöver inte alls upplevas så av den som är sjuk.

Här finns en obekväm men nödvändig fråga: Hur ofta gör vi saker därför att de verkligen gagnar patienten – och hur ofta för att närstående eller vi själva känner att det borde göras?

Att ”göra något” kan vara ett sätt att hantera vår egen otillräcklighet inför sjukdom, lidande och död. Aktivitet kan ibland bli ett skydd mot tystnaden, mot risken att känna att vi gör för lite. Ett sätt att fylla tomrum som kanske är svårare för oss, eller närstående, att stå ut med än för personen vi är där för. Men i det riskerar vi att fylla den sista



Petra Tegman, specialistsjuksköterska i palliativ vård

tiden med sådant som kanske inte är efterfrågat eller ens önskat.

Många verksamheter stoltserar med att de ”sätter guldkant på tillvaron”. Jag har själv gjort det i den verksamhet jag en gång drev. Det arrangerades musikstunder, grillkvällar på terrassen, promenader, barnkörer och firanden av årstider och högtider.

Och missförstå mig inte, allt detta kan vara fantastiskt. Många patienter uppskattar det, längtar efter det och finner glädje i det.

Men ibland har jag i efterhand funderat över om själva ambitionen att skapa guldkant också kan bli en skyggklapp. För när planeringen och genomförandet tar för stort utrymme riskerar vi att glömma den kanske viktigaste frågan: Vad betyder den här

aktiviteten för den person som lever sin sista tid just nu? Eller ännu mer utmanande: För vems skull gör vi den?

I samtal vid allvarlig sjukdom återkommer ofta frågan: Vad är viktigt för dig nu?

Det är en enkel fråga, men samtidigt en av de svåraste. Den kräver att alla runt personen, vården och närstående, är beredda att acceptera svaret, även när det inte stämmer överens med vad vi själva tror borde vara viktigt för den som är sjuk.

Kanske är detta svårast av allt när handling ofta värderas högre än närvaro: att bara vara.

Och om personen inte längre kan svara, hur gör vi då?

Då behöver vi fatta beslut utifrån det vi vet om människan, hennes livsberättelse, värderingar och tidigare uttryckta önskemål. Men också ha ödmjukheten att inse att vi inte alltid vet. Vi kan inte göra mer än det vi tror, uppfattar och tolkar blir bäst, för personens skull.

För livskvalitet kan aldrig definieras fullt ut av någon annan. Kanske ligger det verkliga värdet inte i allt vi gör, utan i vår förmåga att lyssna in och förstå. Ibland handlar det om att göra mindre – men med större träffsäkerhet och större respekt.

Och aldrig sluta fråga sig:
För vems skull gör vi det?

Petra Tegman

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Bättre jämförelser och uppföljning av specialiserad palliativ vård!

Inför 2027 återkommer Svenska palliativregistret enhetsenkät för specialiserade palliativa vårdenheter

www.palliativregistret.se

Certifieringsprogram i palliativ vård

Kompetensutveckling för hela enheten

God palliativ vård bygger på kunskap, trygghet och ett gemensamt förhållningssätt i teamet.

Certifieringsprogrammet ger hela teamet en gemensam grund i *Lindring bortom boten*, följt av fördjupning utifrån yrkesroll. Reflektionstillfällen, nätverksträffar och kunskapspåfyllning ingår.



Pris: 395 kr per deltagare och år



Läs mer och anmäl er enhet här!
betaniastiftelsen.nu/certifieringsprogram



Betaniastiftelsen

Så utvecklas palliativ vård i Sverige

Hundratals förbättringsprojekt pågår inom palliativ vård runt om i Sverige. Utvecklade av vårdpersonal som sett behov i sin egen vardag.

– Det här visar att det händer saker – på riktigt – ute i verksamheterna, säger Sofia Andersson, ordförande för det nationella nätverket för palliativ vård vid Regionala cancercentrum i samverkan (RCC).

UNDER 2024 OCH 2025 har staten satsat omkring 100 miljoner kronor per år på utveckling av palliativ vård och cancerrehabilitering. Resultatet är hundratals lokala förbättringsarbeten runt om i landet. Totalt beviljades 182 projekt 2024 och 246 projekt 2025.

Satsningen kommer i ett läge där behoven är väl kända. Rapporter har visat att tillgången till palliativ vård skiljer sig åt mellan olika delar av landet. Samtidigt har nya vårdprogram och nationella vårdförlopp tagits fram för att stödja utvecklingen av vården. Frågan är hur förändring ska omsättas i praktiken.

– Det här är en möjliggörare för att faktiskt arbeta för en mer jämlik palliativ vård i Sverige. Vårdpersonal vet ofta vad som behöver göras, men de behöver pengar för att kunna göra skillnad, säger Sofia Andersson.

Det som gör satsningen ovanlig är att projekten inte har vuxit fram ur en nationell plan med färdiga lösningar. I stället har verksamheter i landet själva identifierat behov och sökt stöd för att utveckla vården där de arbetar.

– Det är klinisk personal som själva har sett behoven i sin vardag – och fått möjlighet att göra något åt dem. Här är det personer som jobbar med palliativ vård som själva fått söka medel för insatser som de tycker behövs, säger Sofia Andersson.

” Det här är en möjliggörare för att faktiskt arbeta för en mer jämlik palliativ vård i Sverige.

Projekten spänner över många olika områden. Vissa projekt fokuserar på att höja kompetensen hos vårdpersonal, andra på digitala lösningar som gör vården mer tillgänglig. Det finns satsningar på vård i hemmet, förbättrad samverkan mellan olika vårdgivare och nya former av stöd till patienter och närstående.

ETT EXEMPEL ÄR satsningen på bärbart ultraljud inom den specialiserade palliativa hemsjukvården.

– Med bärbara ultraljud kan man åka hem till patienten i stället för att patienten ska åka in till sjukhuset. Det gör att man slipper ta den energin från patienten – som i stället kan lägga tiden på det man vill och orkar i livets slut, säger Sofia Andersson.

Samtidigt är utvecklingsarbete sällan



Sofia Andersson.

enkelt. En utmaning är att medlen ska användas inom samma år som de beviljas, trots att många förändringar tar tid att genomföra och få fäste i verksamheten.

Samtidigt kan tidsramen också skapa ett driv i arbetet. Men för att satsningen ska få fortsätta behöver resultaten bli synliga.

– Vi måste visa på vad verksamheterna har gjort. Om någon ger pengar då är det viktigt att visa resultat och sprida goda exempel, till exempel via webinarier, säger Sofia Andersson.

På följande uppslag presenteras sex projekt från landets sex sjukvårdsregioner.

**Helena Eriksson
Kjellgren**

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Här blir det bättre

Vi bad sex verksamheter i Sveriges sex sjukvårdsregioner berätta vad de gjort, varför arbetet behövs och vilket resultat det har gett – eller hoppas ge – för patienter, närstående och vårdpersonal.

VÄST: Vårdhundar ger stöd till svårt sjuka barn

Anna Pilström, Barncancercentrum, Drottning Silvias barnsjukhus

Vad: På Drottning Silvias barnsjukhus har ett pilotprojekt med vårdhundar genomförts. Barn och ungdomar har erbjudits att träffa utbildade hundar tillsammans med sina hundförare. Besöken har skett både på sjukhuset och genom hembesök, till exempel hos patienter i palliativ vård.

Varför: Att vistas på sjukhus kan vara en påfrestande upplevelse för barn och ungdomar. Projektet syftar till att öka välmående och livskvalitet genom att erbjuda glädje, trygghet och ett avbrott från sjukdom och behandling.

Resultat: För vissa barn innebär mötet med hunden en lugn stund med närhet och trygghet, för andra lek och distraktion från en svår vardag. Målet är att fler barn ska få uppleva glädje, trygghet och en stund av normalitet.

SYD: Gemensamma arbetssätt för bättre palliativ vård

Helene Reimertz, Petronella Hesslind Mowday och Cecilia Ekmark, Palliativt Centrum, Kronoberg

Vad: I Kronoberg införs det nationella vårdförloppet för palliativ vård inom sjukhusvård, primärvård och hemsjukvård. Ett processteam har utvecklat arbetssätt, stödmaterial och dokumentationsmallar samt utbildat palliativa ombud.

Varför: Målet är att fler patienter ska få sina palliativa vårdbehov uppmärksammade i tid. Arbetet ska också stärka kommunikationen mellan vårdpersonal, patienter och närstående samt bidra till en mer jämlik vård.

Resultat: Tydliga rutiner och gemensamma arbetssätt ska göra det lättare att arbeta enligt vårdförloppet. Förhoppningen är att vården ska kunna planera mer proaktivt, öka patienternas delaktighet och ge en mer jämlik palliativ vård.

SYDÖST: Tidigare stöd genom palliativ vård i primärvården

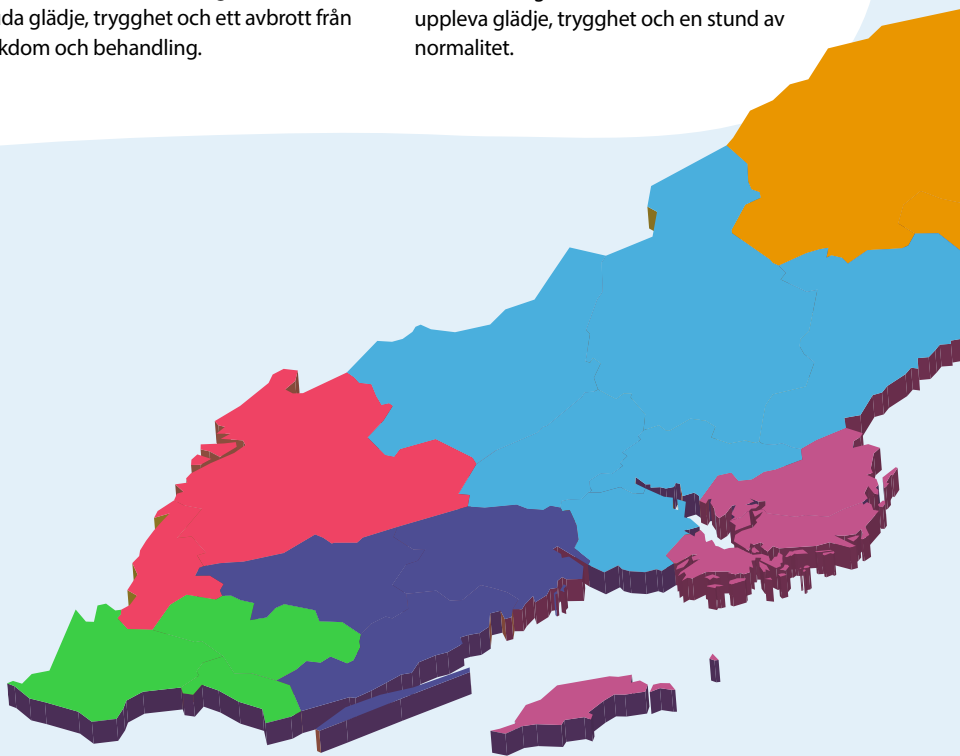
Frida Olausson, Therese Sverenius och Linnéa Wirsell, Hälsocentralen i Mörbylånga

Vad: På Hälsocentralen i Mörbylånga har ett samordningsteam etablerats och en modell för palliativ vård utvecklats. En palliativ mottagning erbjuder patienter en fast kontaktsjuksköterska med specialistkompetens samt kontinuerlig uppföljning och samordning.

Varför: Palliativa insatser initierades ofta sent och vården riskerade att bli fragmenterad när övergångarna mellan olika vårdnivåer inte

fungerade optimalt. Målet är att patienter ska identifieras tidigare och få rätt vård i rätt tid.

Resultat: Arbetet har förbättrat samverkan mellan specialistvård och primärvård och gjort kontakten mellan vårdnivåerna mer tillgänglig. Tidigare remisser och tätare dialog gör det möjligt att planera vården mer proaktivt och skapa större trygghet för patienter och närstående.



NORR: Ultraljud gör vård i hemmet möjlig

Margareta Eurenus, Palliativ medicin, Region Västernorrland

Vad: Trettio läkare har utbildats i att använda bärbart ultraljud inom specialiserad palliativ vård i hemmet. Ultraljudsutrustning har köpts in i samtliga regioner i norr, till de palliativa enheterna, för att kunna erbjuda undersökning och behandling i patientens hem.

Varför: Patienter i palliativ hemsjukvård kan drabbas av vätskeansamling i buken eller lungsäcken, vilket kan orsaka andnöd och svårigheter att äta och röra sig. Med bärbart ultraljud kan behovet av behandling bedömas i hemmet.

Resultat: Efter utbildningsinsatsen kan fler patienter erbjudas undersökning och tappning av vätska i hemmet. Det innebär ökad tillgänglighet, minskat behov av sjukhusresor och mer jämlik palliativ vård i hela den norra sjukvårdsregionen.



STOCKHOLM/GOTLAND:

Bättre stöd till patienter med tumörsår

Liselott Sahlberg och Susanne Dufva, kontaktsjuksköterskor inom onkologi

Vad: Ett förbättringsprojekt i Stockholm ska utveckla riktlinjer för smärtbehandling vid tumörsår, införa mätmetoder för livskvalitet och bygga upp en konsultfunktion med specialiserad kompetens. Målet är att skapa en sammanhållen vårdprocess för patienter med tumörsår.

Varför: Tumörsår kan orsaka stort lidande för både patienter och närstående. Många patienter vårdas på enheter där erfarenhet av tumörsår är begränsad och där det saknas strukturerade arbetssätt för bedömning och behandling.

Resultat: Förhoppningen är att patienter med tumörsår ska få en mer jämlik tillgång till specialistkompetens och välfungerande smärtbehandling. Samtidigt får vårdpersonal tillgång till kunskap, riktlinjer och efterfrågat stöd.

MELLANSVERIGE: Taktill massage som komplement i vården

Britt-Marie Rehn, Anna-Lena Öden och Ann-Marie Lind, Barn- och ungdomssjukvården i Gävle och Hudiksvall

Vad: För att stärka den palliativa vården utbildades åtta undersköterskor på barn- och ungdomsavdelningarna i Gävle och Hudiksvall i taktill massage. Efter en tvådagarsutbildning började metoden användas i arbetet med patienter.

Varför: Behovet gällde framför allt oro, ångest, sömnbesvär och andra symtom där läkemedel ibland upplevdes ha otillräcklig effekt. Målet var att erbjuda ett komplement som kan stärka välbefinnandet och lindra besvär.

Resultat: Erfarenheterna visar att taktill massage kan bidra till lugn, avslappning och bättre sömn. Flera patienter med oro, ångest och sömnsvårigheter har somnat under eller efter behandlingen. Metoden har också uppskattats av anhöriga som erbjudits stöd i en krävande situation.

Jenny Lindberg

”Det handlar om att inte överge patienten”

Som njurläkare har Jenny Lindberg följt patienter genom årtal av behandling. Som etikforskare har hon ägnat sig åt de frågor som uppstår när behandlingen inte längre hjälper. Hon vill att vården ska ta de svåra samtalen tidigare – innan det är för sent att fråga vad patienten själv vill.

JENNY LINDBERG MINNS ett besök på den palliativa slutenvårdsavdelningen (då kallad hospice) i Malmö. Kvinnan hon kommit för att träffa var inte längre kontaktbar.

– Jag vet inte ens om hon märkte att jag var där, men det kändes viktigt att visa att jag som kände henne inte hade övergivit henne.

Frågan om hur vården kan hjälpa en människa när livet går mot sitt slut har följt Jenny Lindberg genom yrkeslivet. Under många år hade kvinnan hon besökte kommit till dialysen flera gånger i veckan och hon kände henne väl.

I dag arbetar hon med njurtransplantationer i Malmö och forskar inom normativ etik.

När jag hör av mig och vill porträttera henne för tidskriften Palliativ Vård är hennes första reaktion förvåning.

– Jag har inte betraktat mig som någon person i palliativ vård, säger hon. Jag är ju inte specialist i palliativ medicin.

Men det är just i övergången – när

njurmedicinen inte räcker och den palliativa vården tar vid – som flera av de frågor som hon är intresserad av uppstår.

Intresset för etik växte fram ur patientmötena.

Man gick ändå in i kaklet

I början av 2000-talet är hon ST-läkare på dialysen på Karolinska sjukhuset. Patienterna kommer tillbaka flera gånger i veckan, de kopplas upp, kopplas loss och åker hem igen. Några har levt så i många år och behandlingarna fortsätter ofta resten av livet, om man inte tillhör dem som genomgår en transplantation.

Det som slår henne är inte bara hur mycket vården kretsar kring nästa provsvar och nästa behandling. Det är också hur lite man talar om det egentligen alla vet: dialysen kan inte fortsätta för evigt. Och när dialysen väl avslutas återstår bara en kort tid av livet.

– Ändå pratade man sällan om vad patienterna själva önskade sig när den

dagen kom. Varken läkare eller patienter nämnde detta, och det kändes så märkligt.

När det väl är dags är de ofta för sjuka för att samtala och besluten fattas av andra.

Jenny Lindberg minns särskilt en kvinna. Operationerna avlöser varandra tills benen har amputerats nästan upp till bäckenet, därefter fattas beslutet om att övergå i palliativ vård.

– Det minnet har etsat sig fast. Jag förstod då att vi inte bara kan värdera vad som medicinskt går att göra, utan vi måste också väga in vad som skapar trygghet och vad som gör situationen bättre för just den här patienten. Och om man inte pratar om det här i tid får kanske patienten aldrig chansen att vara med och bestämma.

Att börja någon annanstans

Erfarenheter som dessa fick henne att börja fundera mer över sin egen roll som läkare. När hon var yngre gick hon ofta in i patientmöten med en tydlig agenda: prover, mediciner, nästa



Jenny Lindberg är njurläkare
och etikforskare i Malmö.

Foto: Helena Eriksson Kjellgren

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



steg i behandlingen. I dag vill hon också veta vem patienten är.

Hon menar att erfarenheter utanför medicinen har lärt henne mycket om vad som är viktigt i mötet med andra människor. Skönlitteratur och patografier – böcker som skildrar sjukdom inifrån – har gett henne dimensioner som studier aldrig kan ge.

– Jag tycker att litteratur gör mig mer öppen i mötet med patienterna, säger hon.

Många beskriver tidsbrist som ett av vårdens största problem. Men Jenny Lindberg tror inte att det är tiden som avgör om man lär känna patienterna.

– Det här handlar mycket mer om att skapa utrymme för samtalen, att se till att de blir av.

Tystnad skapar onödig rädsla

Det här är ofta patienter som har många sjukdomar och som vårdas tätt på sjukhus. Och då är det helt enkelt inte okej att stå där sent i förloppet och inte veta vad patienten tycker är viktigt.

Och Jenny Lindberg betonar att de tidiga samtalen inte alls behöver handla om döden.

– Jag tror att vi behöver komma ifrån idén om att det här bara skulle

”Men det är viktigt att komma ihåg att det inte alls är säkert att min rädsla speglar patientens oro.

handla om brytpunktssamtalet. Då är det lätt att det känns som något väldigt dramatiskt och som kommer sent i processen. Man kan få veta väldigt mycket om en patient genom att ställa ganska enkla frågor långt tidigare.

Hon tror att tystnaden kring ett slut som närmar sig kan bygga upp en onödig rädsla. Och samtalen som skjuts upp, ibland av patienten och ibland av vårdpersonalen, kanske inte alls skulle ha varit så skrämmande som man befarar.

Ibland är vårdpersonal mer rädda för

de svåra frågorna än patienterna själva.

– Jag kan gå och dra mig för ett samtal. Men det är viktigt att komma ihåg att det inte alls är säkert att min rädsla speglar patientens oro.

Hon säger det utan omsvep.

– Vi är väldigt inriktade på att människor ska vara nöjda och glada med det vi gör. Och då är det väldigt svårt att hantera den här typen av konflikter.

Sedan finns också motsatsen. Patienter som absolut inte vill prata om framtiden. Enligt patientlagen har man rätt att avsäga sig information. Vad hade du själv velat som patient?

– Jag hade nog velat veta vad behandlingen syftar till och vad man kan förvänta sig, säger hon. Och jag hade velat vara med och bestämma.

När patienten kommer i kläm

De här frågorna blir särskilt svåra när olika värden står mot varandra.

Jenny Lindberg beskriver tillfällen då patientens vilja, närståendes önskemål och vårdens bedömningar drar åt olika håll. Hon berättar om patienter med avancerad demenssjukdom som inte längre förstår varför de genomgår dialysbehandling.

– De blir oroliga, drar i nålar och försöker avvärja behandlingen. Ändå kan det finnas närstående som säger att vi absolut inte får avsluta.

– Det är ju inte läkaren som står där och håller fast patienten. Det är sjuksköterskor och undersköterskor och ibland kan de uppleva att de nästan begår ett övergrepp mot patienten.

Samtidigt kan de närstående uppleva situationen på ett helt annat sätt.

– De kan säga att patienten fortfarande har livskvalitet mellan behandlingarna, att vi måste fortsätta. Och jag förstår att det är svårt att stå där som anhörig. Man vill ha sin mamma kvar i livet. Men ibland måste man också fråga sig varför vården fortsätter. Är det här verkligen för patientens skull?

Etik handlar ofta om dessa gråzoner och om att väga olika värden mot varandra.

Etik är inte att prata om känslor

Jenny Lindberg tror att många missförstår vad etik är.

Jenny Lindberg om...

...verktyg för tidiga samtal:

Kronobergsmodellen är ett samtalsstöd som Jenny Lindberg varmt rekommenderar när det gäller patienter med allvarlig sjukdom. Syftet är att säkra patientens rätt att vara med och forma sin egen vård – innan sjukdomen har kommit så långt att det inte längre är möjligt. Samtalen bör börja tidigt och återkomma under sjukdomsförloppet. Några av frågorna är:

- Vad är viktigt för dig?
- Hur föreställer du dig det värsta scenariot?
- Hur föreställer du dig det bästa scenariot?

...den nya generationens läkare:

– De har fått mycket mer träning i etisk analys och reflektion – och i samtalsmetodik. Så jag tror att de har bättre förutsättningar.

...läkarrollen:

– Det är en pendlingsrörelse. Man måste

vara nära, uppmärksam och lyssna. Men man måste också kunna ta ett steg tillbaka och se situationen professionellt.

...böcker som betytt särskilt mycket:

Tranorna flyger söderut av Lisa Ridzén

– Den gör det så påtagligt hur viktigt det är att vara lyhörd för patientens behov och önskemål mot livets slut, och att inte bara hålla sig till sin egen agenda i patientmötet.

Jag skriver över ditt ansikte av Anna-Karin Palm

– En djup och vacker beskrivning av hur sorgen vid både en närståendes sjukdom och död kan ta olika skepnader och bestå av blandade känslor.

Ivan Iljits död av Leo Tolstoj

– En stark påminnelse om vår egen dödlighet och den ensamhet som kan finnas med under döendet.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Jenny Lindberg arbetar med njurtransplantationer och forskar om etiska frågor i livets slutskede. Snabb till skratt i mötet med människor när hon fotograferas på stan, men eftertänksam när samtalet handlar om patienter och svåra vägval i vården.

– Många tänker att det är lite flummigt, att det handlar om att alla ska få säga vad de tycker och tänker. Men det är inte etik egentligen.

För henne handlar etik om att våga stanna upp när vården rusar vidare – och om strukturerade samtal.

– Vi är väldigt lösningsfokuserade i vården, men det är lätt att glömma att man måste gå till botten med problemen först.

Hon har varit med om många etikdiskussioner som inte lett någonstans.

– Man samtalat om ett problem och till slut fastnar man i att vi ändå inte kan ändra något – för att det är ekonomin eller juridiken eller politiken som begränsar.

Men hon stannar inte i frustrationen.

– Finns det något vi kan förbättra? Det finns ju massor med saker att förbättra och det är det som driver mig.

Samma princip gäller i samtalen med patienterna – ju tidigare desto bättre.

En samtalsmodell hon nämner är

Kronobergsmodellens guide för samtal vid allvarlig sjukdom. Frågorna är enkla men öppnar mycket. För dialyspatienter kan den typen av samtal hållas regelbundet, helst en gång i kvartalet, men det behöver förstås anpassas till individen.

Men etiken börjar inte med samtalsmodellerna. Den börjar i mötet med patienten.

Vissa patienter behandlas i många år, banden som knyts kan bli djupa och för Jenny Lindberg är det viktigt att följa med hela vägen.

Hon minns hur hon satte sig vid sängen hos kvinnan på hospice.

– Det kändes viktigt att vara där för att visa att det fanns en kontinuitet, fast hon nu vårdades på en annan enhet.

Ytterst handlar det om samma insikt som etsat sig fast sedan ST-läkartiden.

– Jag vill att patienterna ska känna att vi fortsätter att bry oss om dig. Att vår omsorg finns kvar även när vården behöver förändras.

Helena Eriksson Kjellgren

Jenny Lindberg

Ålder: 52 år.

Bor: Malmö.

Familj: Make Jonas och två söner, Sebastian 16 och Alexander 14 år.

Yrke: Överläkare, specialist i internmedicin och njurmedicin, Skånes universitetssjukhus och forskare i medicinsk etik vid Lunds universitet.

Därutöver: Sammanställande i etikutskottet inom Svensk Förening för Palliativ Medicin, SFPM.

Aktuell: Medverkar på Nationella palliativa konferensen hösten 2026 under rubriken "När patienten kommer i kläm".



Foto: Stock.adobe

Framtidens palliativa vård reser nya frågor

Från cancerfokus och vård i livets slutskede till tidigare insatser, fler patientgrupper och större fokus på närstående. Under de senaste decennierna har forskningen vuxit snabbt, men mycket återstår att förstå. Professor Joakim Öhlén beskriver ett forskningsfält i förändring.

GÅRDET ATT spana efter framtidens forskningsbehov? Ett sätt är att vända blicken bakåt. I historien finns mönster som kan hjälpa oss att ana riktningar framåt.

Ett forskningsfält växer fram

Forskningen om palliativ vård har vuxit fram sedan slutet av 1900-talet. I Sverige liksom internationellt har det varit starkt fokus på patienter med cancer. Sverige utmärker sig genom en stor andel studier ledda av omvård-

nadsforskare och genomförda med kvalitativ metodik, medan internationell forskning oftare är kvantitativ och medicinskt ledd. Bristande precisering av patientgrupper och metoder har varit vanligt både i svensk och internationell forskning. Forskningen har till stor del varit småskalig och ibland har det lett till kritik om låg kvalitet.

Avhandlingar kan tjäna till att spegla genomförd forskning. I genomsnitt publiceras numera tio till elva avhandlingar per år. De visar bredd i forskningsfokus, men också tyngd-

punkter: 38 procent rör frågor om och för patientens vårdkvalitet (inklusive interventioner) och 20 procent handlar om närstående. Kategorin ”tecken vid allvarlig sjukdom” (sju procent) inkluderar här utvärdering av interventioner med biologiska variabler och utgör huvudsakligen medicinsk forskning (Figur 1).

Finansiering av forskningen speglar en annan sida. Under tio år har 121 miljoner kronor fördelats på 40 projekt kopplade till palliativ vård. De flesta återfinns inom medicin och

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

hälsovetenskap (Figur 2). Notera att etiketten ”palliativ” inte exakt anger vad projekten fokuserar på.

Samlad kunskap och nya perspektiv

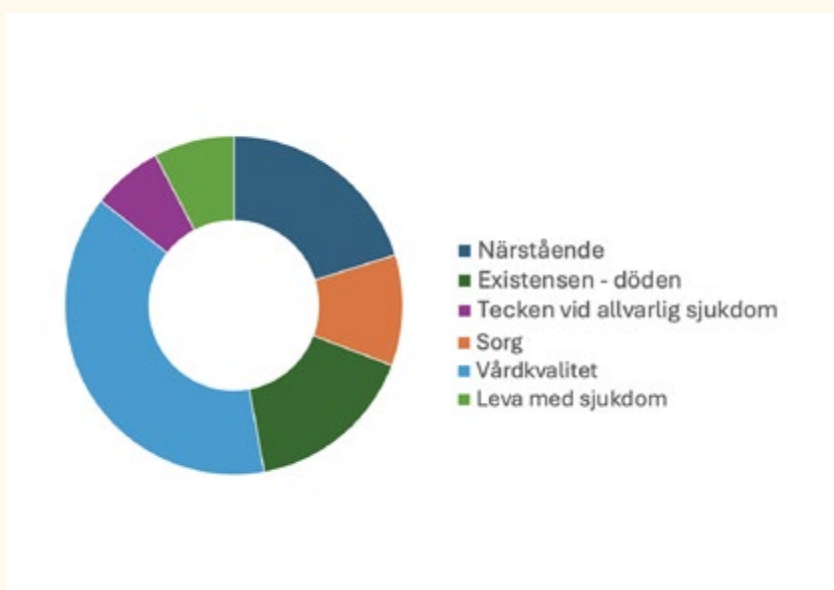
I dag finns flera starka forskargrupper som bygger sammanhängande program, där resultat från enskilda studier kan fogas samman till större kunskapsmönster. Detta ger förutsättningar för en samlad kunskapsutveckling. En tydligare nationell struktur med färre forskargrupper, som sinsemellan har olika fokusområden och som tillsammans täcker kunskapsbehovet, skulle göra forskningen mer kraftfull i ett litet land som Sverige.

De klassiska ”fyra hörnstenarna” och smärtans dimensioner har nationellt varit de mest spridda teoretiska perspektiven. Nu växer fler perspektiv fram, som möjliggör utveckling av tidig integrerad palliativ vård med sammanhängande vårdkedjor. Modellen om de sex S:n är ett exempel, där fokus ligger på patienten som person med självbild, sociala relationer, symtom, självbestämmande, sammanhang och strategier för framtiden. Fler grupper behöver synliggöras, såsom barn och sköra äldre, personer med demenssjukdom, medfödda och förvärvade funktionsnedsättningar eller psykiatriska diagnoser. Det handlar om grupper som ofta hamnar utanför palliativa perspektiv.

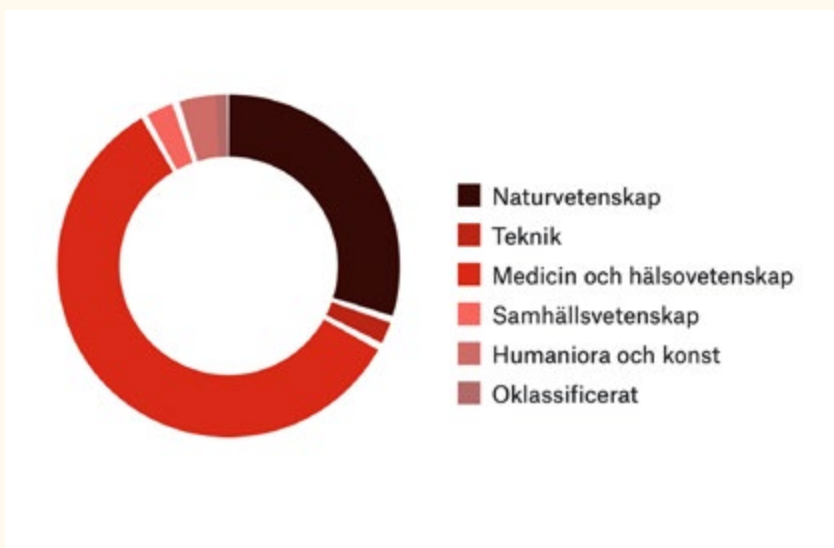
Tidig integrerad palliativ vård är ett område där mycket återstår att förstå. Det gäller exempelvis relationen mellan olika vårdnivåer, vad som är relevant för vem och när samt åtgärder i tidiga sjukdomsskeden jämfört med vård i livets slut. Här krävs forskning med nya sätt att tänka kring insatser bortom specialiserad palliativ vård och palliativa konsultteam.

När vården flyttar hem

När palliativ vård ses ur ett folkhälsoperspektiv öppnas nya frågor. Hur kan civilsamhälle, sociala nätverk, socialtjänst och hälso- och sjukvård samspela? Hur kan allmänhetens kunskap om palliativ vård och livets slut stärkas? Hur kan stöd till närstående under vårdtiden och till personer i



Figur 1. Fokus i svenska avhandlingar om palliativ vård år 2016–2025, totalt 105 (källa: fritextsökning i databasen Libris).



Figur 2. Beviljade forskningsmedel av större svenska forskningsfinansierare år 2016–2025 per ämneskategori. Totalt 40 projekt. (källa: databasen Swecris).

sorg utvecklas och bli mer tillgängligt? System- och strukturfrågor kommer sannolikt att bli allt viktigare, inte minst i ljuset av demografiska och organisatoriska förändringar.

Grundläggande behov såsom mat, hygien, vila och trygghet visar sig ofta vara nycklar till att upptäcka och möta palliativa vårdbehov. Hur dessa kan tillgodoses påverkas av exempelvis traditioner, organisation, samverkan mellan informell och formell vård respektive mellan allmän och specialiserad palliativ vård. Särskilt i en framtid där allt färre tar hand om allt fler. Det talar för ökad betydelse av

anhörigvårdare och stöd på distans av professionella team.

Teamsamarbete blir fortsatt centralt, men också mer komplext. Hur kan olika professioner få bättre organisatoriska förutsättningar att arbeta tillsammans? Ett centralt team är anhörigvårdare, undersköterskan inom socialtjänst, sjuksköterskan inom kommunal primärvård och läkaren inom regional primärvård, tillsammans med dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut och fler. Vi behöver förstå både hur digitalisering ger möjligheter i vården och vilka oavsiktliga konsekvenser det kan medföra.

”Målet med forskningen är tydligt: att stärka livskvalitet och välbefinnande för patienter och närstående. Men vad räknas som evidens?”

Vad behöver utvecklas?

För att vårt unika svenska palliativ-register ska ge hjälp till tidig integrerad palliativ vård och verktyg för personcentrerad palliativ vård behöver det förnyas. Data kan inte begränsas till sista veckan i livet rapporterad av vårdpersonal. Incitament behöver leda till både ökad täckningsgrad och drivkraft till kvalitetsutveckling.

Kunskap om interventioners effekter behöver stärkas. Forskning om sådana effekter följer en logik om att evidens baseras på resultat från flera kontrollerade studier. Frågor om implementering måste integreras redan i forskningens planering.

Vi behöver förstå hur palliativ vård ”görs”. Vad är det för likheter och skillnader i genomförandet av palliativ vård för patienter med likartade palliativa vårdbehov när de vårdas inom hospis, korttids- och permanent boende, på sjukhus och i hemmet? Hur möjliggörs patientens berättelse i kombination med professionell bedömning av patienten från ”topp till tå”, som vägledning för planering och genomförande av vård och omsorg? Här är fältarbetsforskning avgörande. Det handlar ofta om deltagande och icke-deltagande observationer av vårdsituationer i kombination med samtal samt analys av dokument inklusive journaler.

Inom palliativ vårdforskning behövs också större medvetenhet om hur människors berättelser formas i samtal och hur variationer i patienters erfarenheter kan synliggöras, även i ovanliga situationer. Analysmetoder behöver ta med vad som sagts och hur det sagts liksom hur både praktisk och teoretisk kunskap kan skapas.

Vad är kunskap?

Målet med forskningen är tydligt: att stärka livskvalitet och välbefinnande för patienter och närstående. Men vad räknas som evidens?

I dag märks en tillbakagång till att evidens från forskning kopplas till en kunskapshierarki där kontrollerade studier förs till toppen av hierarkin och värderas högst. Insikt om att flera kunskapsformer är i spel behöver stärkas. Här kan fundamentalt olika och kompletterande kunskapsformer enligt Aristoteles hjälpa:

- att veta att (teoretisk kunskap)
- att veta hur (praktisk färdighet)
- att veta när (praktisk klokhet)

Alla tre behövs för att bidra till komplexiteten i palliativ vård. Aristoteles pekar ut att praktisk klokhet alltid är avgörande.

Vad ligger framför oss?

Framtiden kan inte förutsägas. Tendenser kan skönjas, men slutsatserna behöver vara försiktiga. Nya behov, teknologier och samhällsförändringar kommer att fungera omformande. Därför kan framtida forskning inte enbart fylla dagens kunskapsluckor. Samhället – inklusive praktiker och forskare – behöver beredskap att ompröva. Förändra perspektiv, kombinera kunskapsformer och pröva nya angreppssätt och samarbetsformer. Alla behöver använda den kunskap som faktiskt finns och våga göra om när något blivit fel. Detta gäller på systemnivå, inom organisationer och i praktisk vård och omsorg. Att spana efter framtiden handlar då om att orientera sig i riktningar även om de är svåra att se.



Joakim Öhlén

Professor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet, universitetssjukhusöversjuktöterska vid Palliativt centrum vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.

Tre aktuella tendenser i dagens praktik och forskning

Palliativ vård initieras tidigare i sjukdomsförloppet

Forskningen fokuserar allt mer på tidig integrerad palliativ vård.

Erkännande av att flera grupper har palliativa vårdbehov

Personer med demenssjukdom, psykisk sjukdom, medfödda och förvärvade funktionsnedsättningar och andra långvariga tillstånd – barn och vuxna – riskerar fortfarande att hamna utanför forskning med palliativa perspektiv.

Vård i hemmet och stöd till närstående ses som allt viktigare

När fler vårdas hemma ökar behovet av forskning om teamsamarbete, vårdkedjor, anhängstöd och digitala lösningar, särskilt vad gäller allmän palliativ vård.

Den tysta resan

Existentiell ensamhet hos äldre migranter i livets slut

Existentiell ensamhet syns sällan i journaler – men kan präglade människors sista tid i livet. I sin forskning har sjuksköterskan och forskaren Jonas Olofsson mött äldre migranter som bär på erfarenheter av förlust, rotlöshet och en känsla av att stå mellan två världar. Här skriver han om vad existentiellt stöd kan vara i praktiken: om att våga stanna kvar och möta människan bakom sjukdomen.

HON BAD MIG hjälpa henne med kvällsmedicinen och att bädda upp sängen. Samma rutin, kväll efter kväll. Men ganska snart förstod jag att det inte var därför hon ringde. När vi satt på sängkanten började hon berätta: om glädje och sorg, om nätternas oro för döden som samtidigt skulle bli en befrielse, om hemlandet och känslan av att aldrig riktigt vara svensk trots nästan sextio år i landet, om den självklara tron som nu smolkades av oro och tvivel – höll den verkligen? Sorgen över att aldrig mer få se hemlandets landskap eller besöka familjens grav. Berättelsen återkom, kväll efter kväll. När orden tog slut bad vi aftonbön tillsammans. Hon lade sitt huvud mot min axel och vi satt tysta en stund innan vi sa god natt. Livets timglas rann och någon månad senare tog Milena sitt sista andetag.

Först långt senare förstod jag att jag deltagit i en existentiell process i livets slutskede. Först långt senare förstod jag att hon uttryckte existentiell ensamhet.

DET FINNS ETT landskap av ensamheter där den existentiella ensamheten nu får uppmärksamhet. Den är inte en diagnos, kanske inte ens en journalanteckning. Det är en tyst resa genom livet, en djup känsla som ofta blir tydlig först i efterhand. Layla, 72 år, uttrycker

det: "Ibland känner jag mig som en skugga i mitt eget hem. Närvarande, men osynlig." Det viktiga är inte etiketten utan att vi är lyhörda för att ensamheten också kan vara existentiell. Intim, personlig och djupt mänsklig. Ett livsvillkor, som psykiatern och ex-

istenspsykoterapeuten Irvin D. Yalom beskriver. Närheten till döden är ofta en trigger. För äldre migranter finns dessutom faktorer i dödens närhet som förstärker upplevelsen.

I min forskning mötte jag äldre migranter vars liv präglats av förluster:

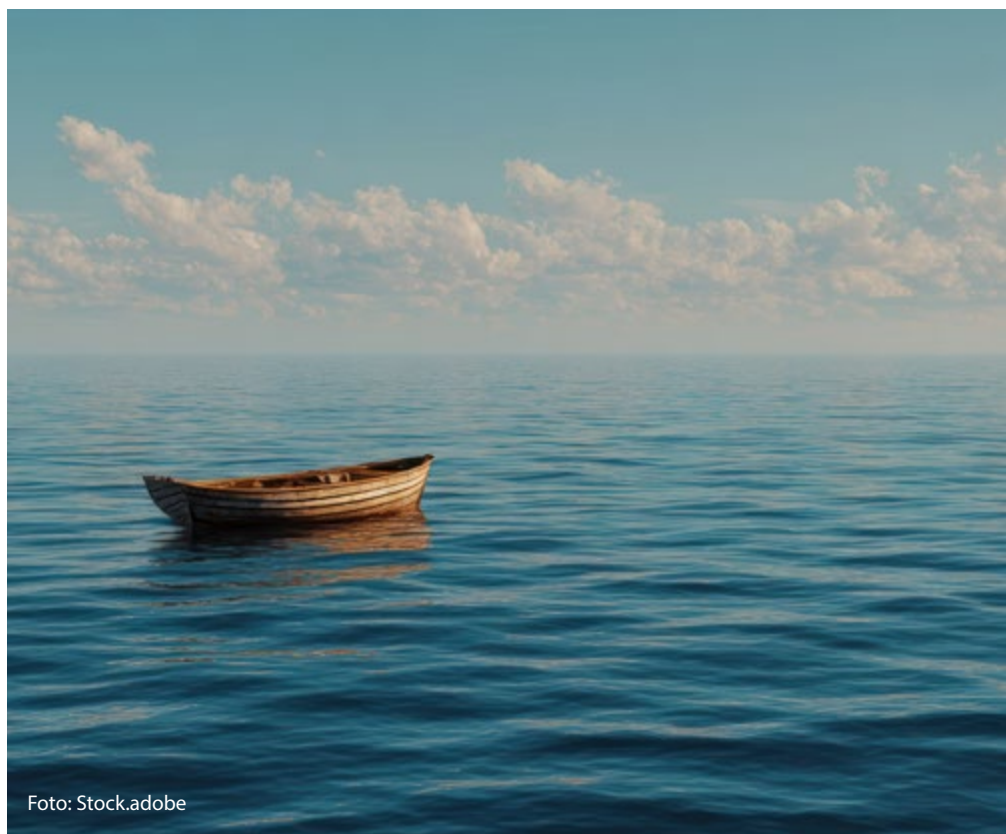


Foto: Stock.adobe

språk, sociala roller, kulturella koder och allt det där som bär identiteten. Migration gör identitetsarbetet sårbart. Att "hitta hem" är inte bara praktiskt, utan också en existentiell process. Särskilt kvinnorna bar på en kluvenhet mellan ansvar gentemot familjen i hemlandet och banden till barn och barnbarn i Sverige. För dem fick ensamheten en dubbel ton: saknad i två riktningar samtidigt. I livets slut blir dessa förluster särskilt tydliga.

TIDIGARE ERFARENHETER AV utanförskap eller att inte vara fullt delaktig i samhället blir också mer kännbara. Den existentiella ensamheten kunde ta sig uttryck som tyst längtan efter ett hemland man vet att man aldrig återvänder till, oro över att inte bli förstådd på det språk man är trygg med, känslan av att stå mellan två världar och svårigheten att hålla ihop sin livsberättelse.

Samtidigt bar relationer mycket. Att vara tillsammans, dela vardag och

känna att man hör till gav betydelse och mening. Livet hade inte blivit som tänkt, men en ny gemenskap kunde ändå växa fram. Mening och relationer skyddar inte mot lidande, men gör det uthärdligt. Viktor Frankls poäng (den österrikiske psykiatern och förintelseöverlevaren) ligger nära: mening upptäcks, också i begränsningen. För flera av de äldre jag mötte var tron inte bara en religiös praktik, utan ett sätt att hålla ihop sin livsberättelse. Som ett språk för både tacksamhet och förtvivlan. En plats där ensamheten kunde bäras, om än inte alltid lindras.

VAD BETYDER DETTA för vården?

Att möta existentiell ensamhet kräver lyhördhet, tid och mod att stanna i frågor utan givna svar. Eller som en vårdpersonal uttryckte det: "Det handlar om att vara en vän." Att vara medvandrar kräver reflektion över egna existentiella frågor, men framför allt att låta personen vara huvudperson i sitt eget liv. Att vara nyfiken på kulturella sammanhang, livsberättelser och betydelsebärande minnen. Att se kunskapen hos personal med egna migrationserfarenheter. Den existentiella dimensionen ryms i vardagliga möten, i sättet vi lyssnar, i hur vi håller en hand eller stannar kvar en minut längre. I vården vill vi göra rätt. Vi vill lösa problem. Vi vill göra "by the book", vilket vi ska göra, men det handlar också om att "buy the book". Existentiellt stöd är ett sätt att vara.

I början av arbetet med min avhandling ritade jag en begreppskarta på en whiteboard. Orden och pilarna flödade, men när jag tog ett steg tillbaka förstod jag ingenting. Modet sjönk. Då föll blicken på en teckning min dotter ritat som sexåring. Hon hade skrivit "Pappa" i grönt och turkost, mina favoritfärger, inte hennes. Av allt på tavlan var det detta ord, i mina färger, som fick mig att känna mig sedd och älskad.

Existentiell ensamhet kan inte botas. Men människor kan bli sedda i sina egna färger – även i livets slutskede. Och ibland är det just det som gör skillnaden.



Jonas Olofsson

är specialistsjuksköterska, Silviasyster och adjunkt vid Malmö universitet. I avhandlingen *The Silent Journey* intervjuade han 25 äldre migranter om existentiell ensamhet och 21 personer inom vården om hur sådana frågor möts i praktiken.

Existentiell ensamhet

- Existentiell ensamhet handlar om en djup känsla av avskildhet och utsatthet som kan väckas i livskriser, sjukdom och närhet till döden. Via IPOS skattas fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden utifrån tio frågor
- Den skiljer sig från social ensamhet – man kan vara omgiven av människor och ändå känna sig existentiellt ensam.
- Existentiell ensamhet kan drabba alla människor, men aktualiseras ofta i situationer där livets sårbarhet blir tydlig, till exempel vid hög ålder eller allvarlig sjukdom.
- För migranter kan kulturella skillnader och språkbarriärer förstärka känslan.
- Existentiell ensamhet kan uttryckas genom oro, tystnad, livsberättelser, frågor om mening och skuld, tillhörighet eller döden.
- I vården handlar stödet ofta mindre om att ge svar och mer om att vara närvarande och att lyssna.

Källa: Jonas Olofsson samt Bolmsjö, Tengland & Rämngård (2018)



Johanna 42 år:

Palliativ vård och andlig omsorg

Livet förändrades på några ögonblick när Johanna diagnostiserades med en obotlig hjärntumör. Behandling var inte möjlig och vården fick därför tidigt en palliativ inriktning.

JOHANNA VAR 42 år gammal och mamma till två barn under tio år. Redan i chockfasen fick familjen stöd av det palliativa teamet att identifiera vad som var viktigast för dem i den tid som återstod. Ett beslut som växte fram var att genomföra den vigsel som länge hade skjutits upp eftersom livet och vardagen kommit emellan.

Jag kom in i vården genom ASIH-teamet, då en sjuksköterska förmedlade Johannas önskan att få tala om tro och existentiella frågor. Efter diagnosen och vigseln hade hennes behov av andliga samtal fördjupats. Formuleringen ”tills döden skiljer oss åt” hade fått en ny och konkret innebörd.

Vad betyder relation, kärlek och sammanhang när döden inte längre är en avlägsen möjlighet utan en överblickbar verklighet?

Det första självvårdande samtalet handlade om identitet bortom sjukdomen och om tidigare erfarenheter som väckt frågor om liv och död. Nu var det hennes eget liv och hennes egen död som stod i centrum.

Johanna längtade efter en samtalspartner och ett rum där hon kunde utforska tro, rädsla och frågor om döden utan att behöva skydda familjen från sin sorg eller ta ansvar för andras reaktioner.

Vi fortsatte att träffas ungefär en gång i veckan fram till veckan innan hon dog. Johanna såg alltid fram emot samtalen och kom ofta väl förberedd med frågor och tankar. Den andliga vården blev ett kontinuerligt stöd där hon kunde sätta ord på

rädsla, hopp, skuld, tacksamhet och mening.

Vi samtalade mycket om hennes största sorg – att inte få följa sina söners liv. Samtidigt återkom tankar om att relationer kanske inte upphör vid döden. Johanna funderade över om det kunde finnas ett fortsatt sätt att vara nära sina barn och sin familj även efter döden. Föreställningen om en ny tillvaro gav henne gradvis tröst och minskade hennes rädsla. Hon beskrev hur perspektivet på livet vidgades och hur tacksamheten över det hon fått uppleva kunde samexistera med sorgen och lidandet.

VID ETT AV samtalen deltog även maken Stephan. Fokus låg då på döden, både existentiellt och praktiskt – önskemål kring musik, begravning och den sista tiden. Vårdpersonalen hade tidigare försökt initiera sådana samtal men upplevt att Stephan inte förmått närma sig frågorna.

Stephan hade svårt att närma sig frågor om döden och fokuserade i kontakten med vården främst på behandlingar och fortsatt medicinsk intervention. I det gemensamma samtalet kunde vi stanna upp inför maktlösheten och sorgen. Genom bön och självvårdande närvaro skapades ett språk för det som annars varit svårt att uttrycka.

Här blev den andliga vården också brobyggande mellan familjen och vårdteamet.

Det blev ett dilemma för mig som självvårdare att några i vårdteamet ville forcera skeendet i samtalet med Stephan och önskade att jag skulle göra

det. Jag var tvungen att vänta in Stephan och hitta hans språk för sin rädsla och oro för att bevara och bygga tilliten och vara en fristående part i samverkan med vården för Stephan och Johanna. Samtidigt önskade jag att samverka med vårdteamet på det sätt som övriga paramedicinare gör, så att det finns en naturlig kontakt till samverkan och att räknas med som en naturlig del av vården.

Sjukdomen försämrades successivt. Johanna blev glömsk, vände på dygnet och fick svårt att förstå konsekvenserna av sitt handlande. När omgivningen försökte begränsa farliga situationer reagerade hon ibland med ilska och miss-tänksamhet. Belastningen på familjen ökade.

TROTS SJUKDOMENS PROGRESSION fortsatte Johanna att vara fullt närvarande i våra självvårdssamtal. Hon kunde i dessa stunder samla sig kring det som var mest betydelsefullt. Samtalen avslutades alltid med bön. Bönen blev en plats för överlåtelse, där rädsla, varför-frågor och oro kunde få vila. Vi bad om tillit inför döden, om trygghet när gränsen mellan liv och död skulle passeras och om beskydd för barnen och Stephan. För Johanna var det särskilt viktigt att hennes barn alltid skulle veta att de varit älskade.

Johanna ville vårdas hemma så länge som möjligt och motsatte sig länge sjukhusinläggning. Samtidigt blev situationen successivt ohållbar för de närstående när hennes oro, sömnsvårigheter och fysiska aktivitet ökade.

Tillsammans i det multidisciplinära teamet samtalade vi kontinuerligt om hur familjen bäst kunde stöttas – medicinskt, psykosocialt och andligt. När Johanna till slut varit vaken under flera dygn kollapsade hon och behövde läggas in.

Det sista samtalet vi hade skedde via telefon. Johanna somnade gång på gång. Stephan berättade att det varit viktigt för henne att jag ringde eftersom hon missat vårt planerade möte. Samtalet bestod till stor del av bön och stilla närvaro. Några dagar senare dog Johanna.

Det blev tydligt hur betydelsefull den andliga vården hade varit för henne. Många medicinska kontroller hade med tiden förlorat sin

centrala betydelse, medan självvårdssamtalen fortsatt vara viktiga in i det sista. Samtidigt var den dagliga omvårdnaden och den personal som vårdade henne i hemmet avgörande för familjens trygghet.

En månad senare höll jag Johannas begravning. Urnan stod omgiven av sådant som varit betydelsefullt för Johanna och begravningen präglades av Johannas personlighet och av familjens trygghet i att detta var i enlighet med hennes vilja.

Ett av barnen ville tala om döden och uttryckte att det kändes viktigt att inte lämnas utanför. Att känna igen mig och flera från vårdteamet skapade trygghet och kontinuitet. För barnet blev det tydligt att alla runt familjen hade velat göra det bästa för hans mamma.



Camilla Winberg Österberg

Sjukhuspräst vid Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Reflektionsfrågor

1. Hur kan andlig och existentiell vård introduceras tidigt i den palliativa processen som en naturlig del av helhetsvården – inte enbart vid uttalade trosfrågor eller i livets absoluta slutskede?
2. Finns det en osäkerhet eller rädsla hos patienter, närstående eller vårdpersonal kring att använda sjukhuskyrkan eller självvård om man inte identifierar sig som troende?
3. Hur kan teamet bli bättre på att tidigt identifiera och fånga upp andliga, existentiella, religiösa och kulturella behov hos både patient och närstående – på samma självklara sätt som andra paramedicinska behov uppmärksammas?
4. Vilka uttryck, reaktioner eller symtom kan förstås som tecken på existentiell eller andlig nöd hos patienter och närstående?

DEBATT Den nya cancerstrategin:

Framtidens cancervård måste våga hålla två tankar levande

PÅ EN FEST i somras började jag prata med en kvinna över pastasalladen. När jag berättade att jag arbetade med palliativ vård väntade jag mig den vanliga reaktionen: "Åh, så fint, hur orkar du?" I stället såg hon på mig och sa: "Jag har gjort det till min livsuppgift att utplåna det ordet."

Hon hade haft spridd cancer och upplevt det som att vården ville göra henne "palliativ", att alla möjligheter var slut. Men hon gav sig inte. Hon tjatade och fick till slut ett studieläkemedel. Nu flera år senare var hon fortfarande cancerfri.

Samtidigt hade jag på avdelningen vårdat en man med spridd cancer. Mot alla odds hade han levt i mer än fem år och fått se sina barnbarn födas. Nu var han döende. Ändå var det svårt att acceptera – för honom, hans närstående och för vården. Det hade ju gått så bra tills nu.

Dessa möten väckte något i mig. De påminde mig om hur viktigt det är att hålla två tankar i huvudet samtidigt.

Den nya cancerstrategin har tre mål: minska risken för cancer och öka tidig upptäckt, öka överlevnaden och ge bästa möjliga livskvalitet under och efter sjukdom. Överlevnad är såklart ett mått på framgång men kan inte vara det enda. För patienter med livshotande sjukdom handlar god vård inte alltid om fler månader utan bättre månader. Då räcker det inte att palliativ vård nämns i förbifarten. Den måste få en självklar plats i hur vården styrs, organiseras och följs upp.

Framtidens cancervård behöver bära



två berättelser samtidigt. Den ena är berättelsen om framsteg: prevention, tidig upptäckt, precisionsmedicin och ökad överlevnad. Den berättelsen ska ha kraft och resurser. Vi i den palliativa vården får heller inte glömma: även när situationen ter sig hopplös och möjligheten till bot verkar liten kommer vi allt oftare att bli överraskade. Vi behöver sluta lägga huvudet på sned och tänka att patienten inte har förstått sitt eget bästa.

Den andra berättelsen handlar om alla de patienter som lever med livshotande eller obotlig cancer och besvärande symtom. Den handlar om oro inför behandlingar, existentiella frågor, belastade närstående och återkommande akutbesök. Den berättelsen handlar om patienter som lever längre och bättre med ett palliativ förhållningssätt.

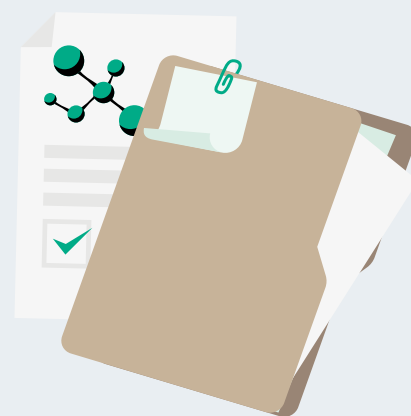
En modern cancerstrategi måste våga tala både om vad som kan vinnas och om riskerna. En modern cancervård måste tidigt våga ställa frågan "Vad är viktigt för dig?" och vara beredd på svaret: "Livskvalitet och färre behandlingar". Samtidigt måste en modern palliativ vård våga ställa samma fråga och vara beredd på att svaret kanske blir "Att kämpa tills det inte finns någon bot".

Här har vi alla ett ansvar: att hålla två tankar i huvudet samtidigt och hjälpa våra patienter att göra kloka kliniska val. Jag är inte säker på att den nya cancerstrategin orkar bära dessa båda tankar.

Jonas Bergström

överläkare, specialist i geriatrik och i palliativ medicin.

Ny bild av uttorkning i livets slutskede



Ska patienter få dropp i livets slutskede? Frågan väcker ofta både etiska och kliniska överväganden inom palliativ vård. En ny systematisk översikt sammanfattar forskningen om vad som händer i kroppen under döendeprocessen – och lyfter fram att uttorkning ibland kan vara en del av kroppens naturliga anpassning snarare än ett tillstånd som alltid bör behandlas. Onkologen Lisa Martinsson kommenterar studien.

Bakgrund

Författarna beskriver att bakgrunden till studien är att vätskebehandling med dropp i livets slutskede är ett etiskt och kliniskt omdebatterat område inom palliativ vård. Dropp kan anses vara livsuppehållande men flera studier har visat att dropp kan ha negativa effekter på symtom och livskvalitet under döendefasen. Experimentell forskning talar för att uttorkningsprocessen kan frisätta ämnen (till exempel kroppsegna opioider) som ger smärtlindring och trötthet. Observationsstudier, bland annat en studie med resultat från Svenska palliativregistret, visar ett samband mellan dropp i livets slutskede och ökade symtom såsom andnöd.

Dokumenterat i litteraturen finns även den stora variationen i klinisk praxis och tradition vad gäller behandling med dropp i livets slutskede. Samtidigt är den grundläggande förståelsen för vad som händer i kroppen i döendeprocessen skral vad gäller uttorkning. Författarna vill med sin systematiska översikt integrera befintlig kunskap i litteraturen för att skapa en djupare förståelse för den kroppsliga processen i sin helhet. Detta vill de ska bidra till ett bättre kliniskt beslutsunderlag.

Metod

Artikeln är en så kallad integrativ systematisk analys. Det innebär att den syftar till att sammanställa och syntetisera kunskap från olika studier för att skapa en helhetsförståelse av ett fenomen. I det här fallet handlar det om att skapa en förståelse för uttorkning, både vad gäller vad som händer i kroppen och hur vi kan använda resultatet på bästa sätt i vårt kliniska arbete.

Studieförfattarna sökte efter vetenskapliga artiklar som undersökte fenomenet uttorkning i samband med "naturlig död" och beskrev kroppsliga förändringar relaterade till neurobiologiska, endokrina och systemiska fysiologiska mekanismer i samband med det. Forskarna använde sedan en så kallad narrativ syntes för att skapa en sammantagen beskrivning av forskningsläget. Narrativ syntes används när studierna är för olika för att kunna kombineras statistiskt.

Resultat

Sju studier hittades av författarna. De var publicerade mellan 1995 och 2019 och utförda i Storbritannien, Japan, Polen och USA. Metoderna i studier-

na varierade. En studie bedömdes ha hög, en måttlig och fem låg kvalitet. Studierna beskrev sammanlagt 358 patienter. De flesta av dessa patienter hade cancer i mage eller tarm och vårdades inom palliativ vård.

När de slog ihop den samlade kunskapen fick de fram en bild av att uttorkning i den här situationen är brist på total kroppsvätska på grund av vätskeförluster och/eller otillräckligt intag. Exempel på orsak till vätskeförluster kan vara blödning, diarré, ventrikelsond, kräkningar eller att vätska lämnar blodbanan och ansamlas i vävnader eller kroppshålor vid tillstånd som inflammation eller låg albuminnivå.

Det lyfts fram att uttorkning i den här situationen är en specifik situation som beskrivs som olik andra former av vätskebrist. Termen "terminal uttorkning" föreslås, och detta tillstånd har till skillnad från annan form av uttorkning ofta nära normala laboratorievärden och mindre förknippat med törst och muntorrhet. Det finns tecken på att kroppen på ett adaptivt och fysiologiskt sätt anpassar sig till situationen, bland annat med aktivering av renin-angiotensin-aldosteronsystemet (RAAS).

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Studierna var inte entydiga. En studie beskrev patienter med magsäckscancer där uttorkning var kopplat till avvikande laboratorievärden samt symtom såsom andnöd och illamående. En avgörande faktor tycks vara huruvida uttorkning är reversibel och var i döendeprocessen patienten befinner sig.

Diskussion

Författarna beskriver att de genom studien fått en vetenskaplig bild av uttorkning som ett fysiologiskt reglerat tillstånd under döendeprocessen och att det inte bör betraktas som en ren brist på vätska. Det finns risk för symtom vid tillförsel av vätska i detta läge. Det finns skäl att anta utifrån litteraturen att dropp mot uttorkning under döendeprocessen har en komplex effekt och inte bör rekommenderas rutinmässigt för att förbättra livskvaliteten. Dessa fynd är i överensstämmelse med andra studier som sett koppling mellan dropp och ökade symtom.

I syntesen ingick huvudsakligen studier på patienter med cancer i mage och tarm, vilket gör det svårt att säga om resultaten stämmer även på andra cancerdiagnoser eller för personer med andra sjukdomar än cancer. Få studier beskriver fysiologin vid uttorkning och författarna föreslår djurstudier som en möjlig forskningsväg framåt för att skapa en djupare förståelse.

Kommentar

Jag välkomnar studier på området om dropp i livets slutskede. Studien har på ett elegant sätt satt ihop vetenskapliga resultat från olika typer av studier till en sammanhängande bild av uttorkning som en del i en process som vi kanske inte kan eller bör försöka påverka. Detta bidrar ytterligare till rekommendationen att vara mycket försiktig med att ge dropp i livets slutskede. Jag tycker att mycket av det som beskrivs i artikeln stämmer med min kliniska erfarenhet att det sällan lönar sig i vare sig laboratorievärden eller för mående att ge dropp mot uttorkning i livets absoluta slutskede. Samtidigt finns många frågetecken kvar kring vad som egentligen händer i kroppen

och hur vi på ett patientsäkert sätt kan diagnostisera om patienten faktiskt är i en irreversibel döendeprocess eller inte. Det finns en gammal syn på döendeprocessen som likadan för personer med alla diagnoser, men en hel del talar för att det inte stämmer. Därmed anser jag det mycket viktigt att fortsätta studera fenomenet men lyfta frågan till om det stämmer för fler patientgrupper.



Lisa Martinsson

Specialist i onkologi, Cancercentrum, Region Västerbotten
Docent i onkologisk forskning, adjungerad lektor, enheten för professionell utveckling, Klinisk vetenskap, Umeå universitet

Referat av studien:

"Dehydration in the Dying Process: An Integrative Systematic Review of Physiological Mechanisms and Clinical Implications." Av: Correa-Morales JE, Mantilla-Manosalva N, Iriarte-Arístizábal MF, Hernández-Rico AN, Guadarrama S, Umbacia MA, Ward L, Gagne-Henderson R. I Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy. 2026 Apr 11:1-11. doi: 10.1080/15360288.2026.2655782.



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.

 **Talkom**
www.talkom.se

Läs mer & ansök idag!



”Vi behöver mötas”

Internationell konferens i Lund i november

I november samlas experter från hela världen i Lund för en internationell konferens i palliativ vård – för forskare, kliniker och alla som möter döende människor i sitt arbete.

– Den här kunskapen går inte att sprida så lätt via publikationer. Därför behöver vi mötas, säger Carl Johan Fürst, professor i palliativ medicin som leder planeringen av konferensen.

PALLIATIV VÅRD SER olika ut beroende på var i världen man befinner sig. Den 17–18 november samlas därför forskare och kliniker i Lund. Det är den elfte internationella konferensen Best Care for the Dying Person som i år arrangeras av Palliativt utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne.

Vad kan vi lära av varandra? Varför behövs internationella möten inom palliativ vård? Och varför ska man egentligen delta i en internationell konferens? Vi frågade Carl Johan Fürst.

Varför samla människor från olika delar av världen?

– Mycket av den kunskap som är viktig inom palliativ vård är klinisk och nära människan. Den handlar om hur vi möter lidande – det är existentiellt och upplevt och går inte att sprida på samma sätt som till exempel farmakologisk forskning. Det är därför vi behöver mötas.

Han tillägger att stora internationella konferenser ofta främst lockar forskare som kan finansiera resan via stipendier.

– För kliniker som inte forskar är tröskeln högre. Men de behöver också de här mötena.

Han pekar också på att palliativ vård har en gemensam historia – den moderna hospisrörelsen växte fram i England på 1960-talet – men sedan har den utvecklats i vitt skilda nationella traditioner.

– Därför tycker jag också att det är viktigt att vi möts och lär av varandra, säger Carl Johan Fürst.

Är palliativ vård mer olika i olika länder än annan vård?

– Jag tror det. Inom till exempel cancerbehandling är vården relativt likartad internationellt – den styrs av läkemedel och behandlingsprotokoll. Men palliativ vård påverkas mer av lokala traditioner och hur vården är organiserad och finansierad. Den palliativa vården är alltid mer holistisk. I vissa länder, som i Tyskland, har de två spår. Dels den palliativa vården som är mer medicinsk, dels det de kallar hospiz som har mer omvårdnadsfokus. I Sverige är vi nog generellt lite mer medicinskt orienterade.

Vad är gemensamt?

– Den gemensamma utmaningen är lidandet. Att möta lidande medmänniskor som har det svårt – det är det som förenar oss.

Han menar att palliativ vård kräver ett särskilt förhållningssätt – raka motsatsen till att stålsätta sig.

– Vi måste kunna vara öppna och ta in det svåra, men utan att själva gå under.

Vilka är de stora globala utmaningarna?

– En av de stora utmaningarna världen över är att upptäcka när en patient befinner sig i ett palliativt skede – och att våga skifta fokus från bot till lindring, säger Carl Johan Fürst.

Han lyfter också en strukturell utmaning som fortfarande är högst aktuell i många länder.



Carl Johan Fürst professor emeritus i palliativ medicin

– Det handlar om hur palliativ vård ska kunna betalas och ingå i den allmänna sjukvården. Den utmaningen har vi inte på samma sätt i Sverige, men den är viktig internationellt.

Vem har nytta av att delta?

– Alla som jobbar med palliativ vård och förstår engelska kan ha glädje av det. Forskare får nya kontakter och nätverk. Men även kliniker som inte forskar får nya perspektiv – och förhoppningsvis ny inspiration i sin egen arbetsvardag.

**Helena Eriksson
Kjellgren**

Best Care for the Dying Person

17–18 november 2026,
Stadshallen, Lund.

Scanna QR-koden
för att läsa mer.



Reflektioner från palliativ vård i Portugal

”Jag trodde att värdighet betydde samma sak överallt”

Undersköterskan Sanna Bergman reste till Portugal med en bild av palliativ vård som något universellt. Mötet med ett äldreboende i norra Portugal väckte både motstånd och en större förståelse för hur både kultur och resurser formar vården i livets slut.

DET FINNS PLATSER där man först tänker att det bara är lite annorlunda.

Sedan stannar man kvar en stund för länge.

Och då börjar man se.

Jag började arbeta inom vården i mitten av 1980-talet, som vårdbiträde på långvården. Jag minns flersalarna, tempot, strukturen – och känslan av att något saknades. Det är inget jag längtar tillbaka till. Under åren har jag sett vården förändras mot mer värdighet, mer individfokus, mer lyssnande.

Kanske var det just därför mina första dagar i norra Portugal blev så omtumlande.

Jag kom dit med en föreställning om palliativ vård som något universellt – att grundläggande vården såg ungefär likadana ut oavsett var man befann sig. Men verkligheten mötte

mig direkt, och den stämde inte med min bild.

Jag såg sådant jag inte trodde att jag skulle få se igen – inte efter alla år i svensk äldreomsorg. Boende som satt uppradade i gemensamma utrymmen hela dagen. Människor i livets absoluta slutskede som ändå lyftes upp och placerades i stoppade galonfätöljer på hjul – sittplats, viloplats och transportmedel i ett – och hölls igång.

Och familjernas roll. Jag hade tänkt mig delaktighet som stöd, närvaro, omsorg. Men här kunde den i stället ta formen av kontroll. En vilja att fortsätta, att inte ge upp – ibland på ett sätt som gick före den döendes möjlighet till vila. Näringstillförsel via sond, även i mycket sena skeden. Situationer som jag först upplevde som tvång.

Min första reaktion var motstånd.



Bilder från Sanna Bergmans tid i Portugal.



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

En känsla av att det var fel. Men ganska snabbt började den känslan blandas med något annat – en insikt om att jag såg det genom mina egna glasögon. Att det jag uppfattade som brist på autonomi i en annan kontext kunde förstås som ansvar, kärlek, plikt.

Personalen arbetade under villkor som jag inte är van vid. Låg lön, hög arbetsbelastning, begränsade resurser.

Och ändå.

Mitt i detta fanns en lojalitet.

En självklarhet i att alla skulle få sitt – även när resurserna inte räckte till för mer än det mest grundläggande. Det var inte den personcentrerade vård jag är skolad i, men det var inte heller likgiltighet.

Omsorgen syntes ibland i små handlingar. I hur någon justerade en filt eller stannade kvar några sekunder extra trots tidsbrist.

Det var ett annat sätt att ta ansvar.

Mötet med en boende – jag kallar henne Dona Maria – stannade kvar hos mig mer än något annat. Hon befann sig i ett mycket sent palliativt skede. Nästan ingen kommunikation, helt beroende av andra. Ändå fortsatte allt runt henne som vanligt. Hon lyftes upp, satt i samlingsrummet, fick sin näring via sond.

Jag stod där och höll i slangen och tänkte:

Var går gränsen?

Jag har fått en större ödmjukhet inför hur starkt vård formas av kultur, av resurser, av traditioner. Och hur lätt det är att döma när man står utanför.

När jag nu är tillbaka i Norrland bär jag med mig både det som skavde och det som värmdde. Och jag upplever att det ofta är just där, i spänningsfältet mellan det som känns rätt och det som utmanar, som lärandet sker.

Sanna Bergman

undersköterska och palliativt ombud i Stöde.

Texten bygger på erfarenheter från hennes LIA (lärande i arbete) i Portugal under specialistutbildning inom palliativ vård.

Vill du veta mer?

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



Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst

Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR

Helena Eriksson Kjellgren

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 **NYHETSRESEN** spn@nrpv.se



Föreningen för
socionomer inom
palliativ vård

SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård

www.fsip.se



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin

www.sfpm.se



SJUKSKÖTERS KOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.swenurse.se/sfpo



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi

www.dio-nutrition.se



Arbetssterapeuter inom Palliativ vård

**FÖRENINGEN FÖR ARBETSTERAPEUTER
INOM PALLIATIV VÅRD - FAiP**

www.nrpv.se



Fysioterapeuterna

**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**

Din källa till kunskap och inspiration finns online

De bästa artiklarna ur tidskriften och uppdaterad
information om palliativ vård i Sverige.



SPRID
ADRESSEN
BLAND KOLLEGOR
OCH ANDRA
NYFIKNA.

Palliativvård.se


Nationella Rådet för Palliativ Vård

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

*Vi ses på konferensen i palliativ vård
30 sep– 1 okt i Sundsvall*



*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

