



Vill Du bli vårdad i slutet av ditt liv
av någon som bara har en timmes
utbildning i palliativ vård?

Rapport från idéseminariet om palliativ vård på grundnivå i vårdutbildningarna

- 3 Inledning
- 4 Alla har rätt till en bra död
- 6 Definition av palliativ vård
Fyra hörnstenar
- 7 Kartläggning av grundutbildning i palliativ medicin
och palliativ vård:
Läkare
- 8 Sjuksköterskor
- 9 Övrig personal
- 10 Röster från seminariet
- 11 Ur Socialstyrelsens rapport Vård i livets slutskede
- 12 Positivt exempel: Mittuniversitetet i Sundsvall
En bra början: sjukgymnasterna i Uppsala
- 14 En palliativ utbildningsdag för blivande läkare
- 16 Autentiskt patientfall: Anna, 42 år
- 17 Utbildningsmaterial: ELSA – i livets slutskede
- 18 Detta är Nationella Rådet för Palliativ Vård

Palliativ vård i Sverige – ett lotteri



God förlossningsvård, utförd av välutbildad vårdpersonal, är en självklar rättighet i vårt samhälle. Inga föräldrar skulle godta att låta sina barn komma till världen med hjälp av vårdare som bara fått några timmars utbildning i obstetrik. Eftersom alla som föds också ska dö borde det vara lika självklart att erbjuda medborgarna god vård, utförd av välutbildad vårdpersonal, också i livets slutskede.

Den palliativa vård som erbjuds döende människor i Sverige i dag är ett lotteri med få högvinster och många nitlotter. För att bli vårdad på sin dödsbädd av personal som endast fått några timmars undervisning i palliativ vård kan nog betecknas som något av en nitlott.

Trots att en tredjedel av de 90 000 människor som dör i Sverige varje år behöver specialiserad vård i livets slutskede är ämnet palliativ vård allt annat än en självklarhet i vårdens grundutbildningar. Enligt en kartläggning som utförts av Socialstyrelsen varierar antalet undervisningstimmar för landets sjuksköterskor, undersköterskor, läkare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, dietister, kuratorer från noll till hundra.

Många av de omkring 30 000 patienter årligen, som under sin sista tid i livet kommer att behöva hjälp med allt från kvalificerad smärtlindring till psykiskt stöd, riskerar alltså att få undermålig vård.

De 30 000 patienterna kommer att vårdas på olika vårdinrättningar; sjukhus, särskilda boenden, hospice eller hemma. Inga inrättningar, ingen

vårdpersonal, kan med andra ord undgå dessa patienter och därmed den palliativa vården.

Efter det nedslående resultatet av Socialstyrelsens kartläggning, som visade att de allra flesta vårdgivare kommer ut i vårdverkligheten utan kunskaper i palliativ vård, tog Nationella Rådet För Palliativ Vård i våras initiativet till ett Idéseminarium med representanter för samtliga vård- och medicinutbildningar för att diskutera hur ämnet palliativ vård kan tas upp i grundutbildningarna.

Den här skriften är en rapport från seminariet och en sammanfattning av det aktuella läget på utbildningsfronten. Vår förhoppning är att den ska inspirera till förändring, till planerandet av nya kursplaner där palliativ vård ingår som ett obligatoriskt och självklart ämne.

Stockholm i oktober 2007

Carl Johan Fürst

Ordförande i Nationella Rådet för Palliativ Vård

Alla har rätt till en bra död

Allt fler människor vårdas – och dör – i sina hem.

Över hela Sverige har hemsjukvården byggts ut under de senaste åren, men det finns stora variationer i tillgången till grundläggande kompetens inom området palliativ vård.

Drygt 90 000 personer avlider varje år i Sverige och drygt 60 procent av dessa är 80 år eller äldre. Antalet avlidna varje år har i stort sett varit oförändrat de senaste tio åren. Hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste diagnosen följt av tumörsjukdomar och övriga sjukdomar.

WHO definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga och lindra lidandet genom att tidigt upptäcka, bedöma och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, kuratorer och andra yrkeskategorier.

Fler dör hemma

Situationen i livets slutskede kan se mycket olika ut. I vissa fall krävs kvalificerade palliativa insatser dygnet runt, i andra fall krävs inga specifika palliativa insatser. För många äldre är vården i livets slutskede en naturlig fortsättning på den vård de fått i ett tidigare skede.

Palliativ vård kan ges under en mycket lång period parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare inträffar emellertid en brytpunkt då kurativ behandling inte längre ger effekt. Då går den palliativa vården in i en sen fas. I den här rapporten fokuseras på denna sena fas.

Såväl internationella som svenska studier visar att många människor vill dö i sitt eget hem. Under

den senaste femtonårsperioden har det skett en tydlig förskjutning av dödsplatsen från sjukhus till särskilda boendeformer och det egna hemmet.

De senaste åren har palliativa rådgivningsteam etablerats över hela landet men fortfarande saknas sådana i sju län. Teamen har olika beteckningar och även arbetssättet varierar. En del erbjuder enbart konsultativa insatser medan andra även arbetar operativt. Specialiserad palliativ vård utgör ofta en del av den avancerade hemsjukvården som utförs under ledning av läkare.

Den basala palliativa vården ges av undersköterskor under ledning av sjuksköterska.

Läkarförsörjning ett problem

Men även den basala palliativa vården behöver läkarstöd. Tillgång till personal som kan ge smärtlindring, instruera och handleda mm är en viktig faktor för att ge trygghet för den enskilde och dennes närstående. Läkarförsörjningen inom primärvården är ett problem på flera håll i landet. Vakanta läkartjänster och avsaknad av läkare med kompetens inom området palliativ vård försämrar möjligheterna att ge god palliativ vård.

I alla län och regioner byggs den palliativa vården ut, men fortfarande är den mycket ojämnt fördelad. Palliativ vård som bedrivs av gemensamma mobila team inom hemsjukvården finns över hela landet men vården når inte ut till alla kommuner. Även tillgängligheten över dygnet varierar från kontorstid till dygnetrunt-insatser. I samtliga län finns vårdplatser som är öronmärkta



för palliativ vård och i genomsnitt finns 11 sådana vårdplatser per hundrausen invånare. Motsvarande för palliativ hemsjukvård är 35 inskrivna personer per hundrausen invånare. Spridningen är stor vilket indikerar att möjligheterna att få tillgång till god palliativ vård varierar mellan olika län och kommuner.

Satsa på utbildning

Indikatorer på god palliativ vård är inte bara verksamheternas omfattning och spridning – innehåll och kvalitet är väl så viktiga faktorer.

Palliativ vård, som ofta benämns vård i livets slutskede, ingår i grundutbildningar för läkare,

sjuusköterskor, undersköterskor m.fl. Omfattningen varierar emellertid starkt mellan olika lärosäten. Därför är det angeläget att palliativ vård uppmärksammas i högre utsträckning än i dag när kursplanerna fastställs vid medicinska fakulteter, högskolor och andra lärosäten för blivande vårdpersonal.

Kompetensutveckling är en viktig kvalitetsfaktor. Särskilt viktigt blir det när merparten av personalen inte får några eller enbart det mest grundläggande kunskaperna i palliativ vård i grundutbildningen. I var tredje kommun har huvudmännen utarbetat gemensamma planer för kompetensutveckling av personalen.



Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem.

- Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Ref: National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002

Palliativ vård bör baseras på fyra hörnstenar:

- Symtomkontroll
- Teamarbete dygnet runt
- Kontinuitet och fungerande kommunikation/relation till patienter, närstående, arbetslag
- Stöd till närstående



De kartläggningar som genomförts av omfattningen på utbildningen i palliativ medicin och -vård på grundnivå visar att variationerna mellan olika lärosäten är oacceptabelt stora.

De flesta ute i vårdverkligheten saknar helt kunskaper om att möta kroniskt sjuka och döende patienter.

LÄKARE:

Från 2 timmar till 2 veckor



Som mest 80 timmar, som minst två timmars undervisning i palliativ vård. Det är vad landets medicinska universitet erbjuder i ämnet under läkarutbildningens fem och ett halvt år.

– Det är ungefär som att springa förbi med en dammvippa, konstaterar Maria Jakobsson, ordförande i Svensk Förening för Palliativ Medicin och ansvarig för den kartläggning av undervisningen i palliativ vård vid landets läkarutbildningar som ingår i Socialstyrelsens rapport.

Fem av landets sex universitet med läkarutbildning svarade på enkäten och spännvidden var mycket stor, mellan två och 80 timmars undervisning.

– Det är inte så att varenda doktor har kunskap i detta ämne som en del tycks tro. Det krävs en mycket specifik kunskap och ett helt annat ”tänk” när man arbetar med palliativ vård. För att alla människor ska få möjlighet att dö på ett bra sätt måste därför detta ämne lyftas in i läkarutbildningen. För att detta ska kunna bli verklighet krävs ett samlat grepp, mer debatt och mer forskning. Grundläggande kunskap i palliativ vård med bland annat träning i svåra samtal, smärtlindring och teamarbete borde gå som en röd tråd genom hela

utbildningen eftersom i princip varenda diagnos potentiellt kan leda till döden. Maria Jakobsson som arbetar som verksamhetschef vid Palliativt Kompetenscentrum i Linköping tycker att en jämförelse med de satsningar som görs på förlossningsvården är relevant.

– Alla människor har rätt till en bra förlossning, en god start i livet. Men alla som föds ska också dö och därför bör alla även ha rätt till en bra död. I dag är det tyvärr så att det bara är de som ska in i produktionen som får kosta pengar.

FAKTA:

Socialstyrelsen har uttalat att kompetensområdet palliativ medicin bör uppmärksammas i högre grad än vad som hittills varit fallet.

Ur Socialstyrelsens perspektiv bör palliativ medicin vara en samlad kunskapsresurs för en förbättrad och fördjupad insikt kring området de berörda medicinska specialiteterna.

SJUJSKÖTERS KOR:

Från 3 timmar till flera veckors utbildning



Det räcker inte med några timmars undervisning för att klara av att vårda döende. Många färdigutbildade sjuksköterskor känner sig otillräckliga i mötet med palliativa patienter.

Alla tycker det är viktigt, alla tycker att det är ett försummat område och i princip alla kommer att möta döende människor i sitt arbete. Icke desto mindre finns det nyutbildade sjuksköterskor i landet som i värsta fall bara har fått sammanlagt tre timmars undervisning i palliativ vård under hela sin utbildning. Det visar den kartläggning av utbildningssituationen för blivande sjuksköterskor som universitetslektor Maria Friedrichsen vid Hälsouniversitet i Norrköping har gjort. Av totalt 27 lärosäten har 23 besvarat Maria Friedrichsens enkät. Mer än hälften uppger att de har färre än 30 timmars undervisning i ämnet.

– Skillnaden mellan hur de olika utbildningsanstalterna prioriterar ämnet palliativ vård är mycket stor. Undervisningstiden varierar mellan tre timmar och fem veckor, vilket ger ett genomsnitt på 60 timmar, säger Maria Friedrichsen som också poängterar att alla lärosäten har olika beteckningar på undervisningen.

– Ibland kallas det palliativ vård, ibland heter det vård i livets slutskede, ibland omvårdnad i samband med palliativ vård. Det saknas med andra ord en enhetlig beteckning för detta undervisningsområde, vilket är lite olyckligt eftersom palliativ vård *är* ett koncept med ett specifikt innehåll över vad som avses och vad som ska uppnås med vården.

Enkäten visar också att det ofta saknas ett tydligt definierat mål med undervisningen. Ungefär hälften av lärosätena lät bli att svara på frågan,

andra uppgav att målet var allt från att ”väcka intresse” till att få ”fördjupad kunskap”.

– Det räcker inte med några timmars undervisning för att klara av att vårda döende patienter, påpekar hon och tillägger att flera studier också visar att sjuksköterskor ofta känner sig otillräckligt förberedda för att möta dessa patienter.

– Om man saknar en tillräckligt bra teoretisk grund kan det leda till felaktiga bedömningar och en sämre vård. Vård av döende borde ingå på ett naturligt sätt i grundutbildningen och betraktas som något lika viktigt och självklart som vård av nyfödda eller hjärtsjuka.

”Eftersom döende människor är en mycket svag grupp i samhället är det viktigt att väcka en debatt om dessa frågor.”

Det som enligt Maria Friedrichsen skulle behövas för att göra ämnet palliativ vård mer synligt är en fem poängs renodlad grundläggande utbildning i kombination med en veckas praktik på en palliativ enhet.

– Eftersom döende människor är en mycket svag grupp i samhället är det viktigt att väcka en debatt om dessa frågor. I rättsäkerhetens namn ska alla medborgare ha rätt till samma goda vård i livets slutskede. Det ska inte som idag behöva vara ett rent lotteri på grund av de stora skillnaderna i vårdutbildningarna.



ÖVRIG VÅRDPERSONAL:

Från 5 timmar till 4 veckor

Från fem timmar till 160 timmar. Skillnaden i antalet undervisningstimmar i ämnet palliativ vård på landets undersköterskeprogram är minst sagt stor. En aktuell kartläggning visar också att merparten av dietister, arbetsterapeuter, socionomer och sjukgymnaster endast får ett fåtal timmars utbildning i ämnet.

Av totalt 128 lärosäten för undersköterskeprogram har 77 svarat på enkäten. Vid 17 av dessa uppger man att det inte förekommer någon undervisning i palliativ vård eftersom ”behovet inte finns” då kommunen är uppdragsgivare för utbildningen. Andra anger att ämnet är för tungt, för litet eller att det ingår som en del i andra kurser.

Genomsnittlig utbildningstid i palliativ vård för undersköterskor, den yrkesgrupp som i allmänhet står för den tätaste patientkontakten och mest basala omvårdnaden, är i dag 61 timmar. Den undervisning som erbjuds är bland annat föreläsningar, praktik, samtalsgrupper, studiebesök på palliativa enheter, krematorier, kyrkor med mera.

På 25 olika skolor finns dock en 100 poängskurs med namnet Lindrande Vård, där vård i livets slutskede ingår som ett delmoment. Denna kurs är dock frivillig och statistik saknas för hur många undersköterskor som går ut i arbetslivet med denna kunskap i bagaget.

Döden och döendet, etik och cancer är de vanligaste ämnesområdena i de undersköterskeprogram som undervisar i palliativ vård.

Bland universitetsutbildningarna för till exem-

”Ytterst få lärosäten för sjukgymnastutbildning svarade på enkäten. Just nu står palliativ vård inte på schemat hos några av dem.”

pel socionomer, som erbjuder i genomsnitt 24 timmars undervisning i palliativ vård, handlar undervisningen ofta om närståendes situation, döden/döendet och teamarbete.

Fyra av fem arbetsterapeututbildningar som svarat på enkäten uppger att i genomsnitt fyra timmars palliativ vård ingår i undervisningen.

Motsvarande siffra bland dietisterna är 2,5 timmars undervisningstid.

Ytterst få lärosäten för sjukgymnastutbildning svarade på enkäten. Just nu står palliativ vård inte på schemat hos några av dem.

Det behövs en kraftsamling på området. Minst tre till fem veckors utbildning borde vara en självklarhet. Alla typer av vårdgivare behövs i den palliativa vården.

Sällan har så många deltagare, allt från socialministern till representanter för alla vårdyrken, varit så rörande eniga om att det behövs utbildningsåtgärder inom palliativ vård.

” Röster från deltagarna i idéseminariet

Carl Johan Fürst, ordförande i Nationella Rådet för Palliativ vård.

– Det krävs målmedvetenhet, ansvarsstagande och resurser för att öka kompetensutvecklingen inom den oglamorösa palliativa vården. Det kan ju inte vara slumpen som avgör vilken utbildning som ska ges i ämnet. Att till exempel införa två veckors utbildning i palliativ vård på samtliga grundutbildningar inom vården, inklusive läkarutbildningen, är något som KAN styras. Alla tycker detta ämne är så viktigt men ändå händer ingenting. Ibland längtar man faktiskt efter ”diktatur” i det här sammanhanget.

.....
Socialminister Göran Hägglund:

– Detta är ett viktigt område som förtjänar all uppmärksamhet men som många ryggar för. Förr var döden en mer naturlig del av livet, men i dag vänder vi gärna bort blicken från det som inte är ungt, vackert och dugligt. Eftersom den döende betraktas ur den friskes perspektiv leder det lätt till en rent teknisk syn på vården. För att vi ska kunna erbjuda alla ett värdigt slut är det mycket viktigt att vi håller igång den etiska diskussionen om våra värderingsgrunder. Med tanke på att antalet äldre ökar och att vi lever allt längre väntar stora utmaningar i hälso- och sjukvården, med många svåra prioriteringsbeslut. Vi måste förstärka den palliativa vården och det finns i dag en stor förbättringspotential inom grundutbildningarna. Medvetandegraden har ökat och det ser bättre ut nu än för

tio år sedan, men det behövs en kraftsamling på området och där har alla som arbetar ute på fältet en viktig roll när det gäller spridandet av kunskap. Forskning inom detta område är något som behöver lyftas fram och den insikten kommer inte att glömmas bort i arbetet med en ny forskningspolitisk proposition som vi just nu arbetar med.

.....
Undersköterskorna

Minst tre till fem veckors obligatorisk undervisning borde vara en självklarhet. Att detta ska ingå i alla kursplaner är ett krav som bör framföras till Skolverket. Döden finns överallt i vårt arbete, eftersom människor dör på många olika platser. Ofta är vi dessutom ensamma på jobbet, till exempel hemma hos den döende patienten. Därför är det viktigt att förbereda alla blivande undersköterskor genom att ge dem en gedigen utbildning i bland annat döden/döendet, smärtlindring, bemötande, psykologi och teamarbete.

.....
Sjuksköterskorna

Det är oetiskt att inte utbilda i palliativ vård. WHO:s riktlinjer borde ligga till grund för en nationell kursplan i alla sjuksköterskeutbildningar. En obligatorisk 5 poängskurs är ett minimikrav. De fyra hörnstenarna i palliativ vård kan vara till nytta i alla typer av vård. Det är också viktigt att komma ihåg att palliativ vård inte enbart avser cancerpatienter utan även ingår i andra sjukdomar som leder till döden, COL, demens med flera.

Dietisterna

Maten är mycket central för att upprätthålla god livskvalitet och nutritionen är en viktig fråga i livets slutskede. Det kan till exempel handla om att veta när man bör upphöra med dropp. Begreppet palliativ vård borde tydliggöras bättre samt ingå i masterprogrammet i dietistutbildningen.

.....
Arbets terapeuter

Det behövs minst en 5 poängsutbildning i ämnet och den bör läggas sent i utbildningen. Arbets terapeuter borde ingå i alla palliativa team eftersom en värdefull vardag leder till ett gott liv – även i slutskedet.

.....
Sjukgymnasterna

Det kan bara gå framåt när det gäller palliativ utbildning inom vårt område. I dag finns det bara som en strimma men vi önskar oss fördjupning, till exempel i form av en heldagsutbildning, samt ett mer tvärprofessionellt tänkande. Sjukgymnaster behövs i palliativa team.

.....
Präster, kuratorer, socionomer

Det finns lite ”själavård” i våra utbildningar samt några enstaka kurser med tvärprofessionell inriktning. Vi socionomer och kuratorer använder oss av standards för psykosocialt arbete, det är ett instrument för oss.

”

Socialstyrelsen:

Palliativ vård bör uppmärksammas mer när kursplanerna fastställs

Ur Socialstyrelsens sammanfattning av rapporten "Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner" december 2006:

"Palliativ vård kan ges under en mycket lång period parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare kommer emellertid en brytpunkt då kurativ behandling inte längre ger effekt. Då går den palliativa vården in i en sen fas.

Palliativ vård, som ofta benämns vård i livets slutskede, ingår i grundutbildningar för läkare sjuksköterskor undersköterskor m.fl. Omfattningen varierar emellertid starkt mellan olika lärosäten. Det är angeläget att palliativ vård uppmärksammas i högre utsträckning än i dag när kursplanerna fastställs vid medicinska fakulteter, högskolor och andra lärosäten för blivande vårdpersonal. Kompetensutveckling är en viktig kvalitetsfaktor. Särskilt viktigt blir det när merparten av personalen inte får några eller enbart de mest grundläggande kunskaperna i palliativ vård i grundutbildningen.

Kontinuerlig fortbildning och handledning ska erbjudas all personal som arbetar med palliativ vård. Mål för gemen-

sam kompetensutveckling bör utarbetas och formuleras genom samverkansavtal mellan kommuner och landsting samt privata vårdgivare

Personal som arbetar inom palliativ vård möter människor i ett akut skede där inte bara den döende personen utan även de närstående befinner sig i en avgörande livssituation. Personalen förväntas på ett professionellt sätt hantera en komplex vårdssituation som förutom medicinska insatser inkluderar omvårdnad, kurativa insatser som både kan röra sociala och existentiella frågor och praktiska frågor i samband med vårdplanering. För detta krävs förutom personlig mognad också bred medicinsk kunskap, omvårdnadskompetens och kunskaper om människor i krissituationer. Det borde vara självklart att all personal som arbetar med döende ska ha utbildning i hur man talar med och stöder patienter och närstående som vill tala om sina innersta tankar och om sin sorg. Så är det emellertid inte. Gemensamt förhållningssätt, kunskap om vad olika kompetenser kan bidra med, kunskap om gruppdynamik och hur vi uppfattar varandra m.m. är saker som bidrar till att underlätta samarbete och därmed ge förutsättningar för god vård."



Sjuksköterskeprogrammet vid
Mittuniversitetet i Sundsvall är en
av ljuspunkterna bland landets
vårdutbildningar



Verklighetsanpassad utbildning

I sjuksköterskeprogrammet i Sundsvall ingår sedan länge en femveckors obligatorisk kurs i ämnet palliativ vård.

– Vi förstår inte varför inte alla skolor gör som vi, säger studierektorn.

– För oss har det varit en självklarhet att ha med detta ämne i utbildningen. I dag när allt fler människor lever länge med svåra sjukdomar är ju palliativ vård en naturlig del av alla sjuksköterskors vardag. Och vad kan vara viktigare i vårt yrke än att bidra till att ge människor ett värdigt slut på livet? Förstår man inte det har man nog missat det centrala i det här yrket.

Så säger studierektor Ann-Sofie Erixon på Institutionen för hälsovetenskap vid Mittuniversitetet i Sundsvall.

– Uppriktigt sagt så förstår vi inte varför inte alla skolor gör som vi, fortsätter hon. Dagens komplexa sjukdomar ställer betydligt högre krav på omvårdnad än tidigare och palliativ vård är något som ges på alla avdelningar. Som utbildningsansvarig måste man ju följa med i utvecklingen.

Under 7,5-poängskursen får de blivande sjuksköterskorna bland annat lära sig symptomlindring, psykologiska skeenden hos patienter och närstående i samband med livshotande tillstånd och död, vilken speciell omvårdnad som krävs av svårt sjuka och döende patienter och hur man kan stödja anhöriga. I utbildningen ingår också kunskap om sorg och sorgebearbetning samt

vilka etiska ställningstaganden som kan uppstå i palliativ vård.

– Kursen är enormt uppskattad men den skakar också om eleverna rejält. Många av dem säger att detta är första gången de överhuvudtaget diskuterar döden, säger Ann-Sofie Erixon och tillägger att det är viktigt att en kurs med ett så pass svårt ämne är obligatorisk.

– Det är alldeles för lätt att bara välja bort sådant som är ”obehagligt”, konstaterar hon.

I egenskap av kursansvarig studierektor bru-

”Våra sjuksköterskor är otroligt väl förberedda och kunniga, särskilt i smärtlindring och annat som ingår i palliativ vård.”

kar hon också få bra feedback från sjukvården.

– Vi får ofta höra att våra sjuksköterskor är otroligt väl förberedda och kunniga, särskilt i smärtlindring och annat som ingår i palliativ vård. Detta är vi mycket stolta över.

Mittuniversitetet i Sundsvall utexaminerar cirka 100 sjuksköterskor per år. Kursen i palliativ vård är också öppen för dem som vill fortbilda sig.

Framsteg för sjukgymnasterna i Uppsala – från noll till en (1) föreläsning

Från och med i höst får de blivande sjukgymnasterna i Uppsala en (1) föreläsning i palliativ vård. Tidigare har ämnet inte funnits i grundutbildningen över huvud taget.

– Vi ville ha med det här perspektivet i kursen. Det finns ett behov av att diskutera den här typen av frågor, säger initiativtagaren Ann Sundbom, som är ansvarig för kursen i sjukgym-

nastik i slutet somatisk vård.

– Våra studenter möter ju döende patienter under sina praktikperioder och vet inte riktigt hur de ska förhålla sig eller vad de kan göra för dem som sjukgymnaster, fortsätter Ann Sundbom.

Det studenterna görs uppmärksamma på under föreläsningen som hålls av sjukgymnasterna Ann Eckernäs, verksam

inom sjukvårdsteamet; ett sjukhus anslutet avancerat hem-sjukvårdsteam Akademiska sjukhuset Uppsala, är att sjukgymnaster kan ha en viktig roll i palliativ vård.

– Vi kan hjälpa till med smärtlindring, eftersom fysisk aktivitet lindrar smärta, men också med avspänning genom att till exempel visa på olika viloställningar. Att utföra viss fysisk aktivitet

under den tid patienten har kvar i livet ger en bättre livskvalitet. Vi brukar också få många frågor från patienterna om kroppens funktioner, vad som händer när man inte längre är lika rörlig, säger Ann Sundbom, som också rekommenderar sina att fördjupa sig ytterligare i ämnet genom att läsa boken Palliativ medicin av Peter Strang och Barbro Beck-Fries.

Bättre sent än aldrig:

Blivande läkare får en dags utbildning i palliativ medicin

Efter nära elva terminers studier får samtliga läkarkandidater på Karolinska Institutet i Stockholm en (1) dags undervisning i palliativ vård.

– Man pratar nästan aldrig om döden i utbildningen trots att vi alla så småningom kommer att möta palliativa patienter. Därför känns den här dagen mycket värdefull, kommenterar en av eleverna.

Överläkare Staffan Lundström vid Stockholms sjukhem tog för fyra år sedan initiativet till den mycket uppskattade Palliativa dagen där studenterna bland annat får lära sig hur man lindrar smärta och illamående samt bemöter anhöriga.

– Jag minns hur lite jag själv kunde om detta ämne när jag kom ut som underläkare. Det är det som motiverar mig till att fortsätta med denna undervisning som det finns ett stort sug efter bland studenterna, säger Staffan Lundström.

Den Palliativa dagen är obligatorisk och ingår i onkologikursen, som ligger i slutet av den fem och ett halvtåriga läkarutbildningen.

– Vi tar emot samtliga 120 kandidater i fyra omgångar och delar upp dagen i olika delar; seminarier om smärta, diskussioner med patientfall som bas, hur man lindrar symptom som till exempel illamående samt en timmes samtal om döden och själva döendet.

– Visst får de lite undervisning i smärta under andra delar av utbildningen men det vi lär ut är väldigt konkret och handfast och det brukar de vara så tacksamma över. Naturligtvis kan man tycka att det här borde ligga tidigare i utbildningen men det finns alltid annat som är ”viktigare”, cellbiologi eller något annat ämne. Jag vet inte

hur ofta jag har hört kommentaren ”äh, det här behövs väl inte”, säger han och tillägger att det på sätt och vis dock är bra att palliativ vård kommer in sent i kursplanen.

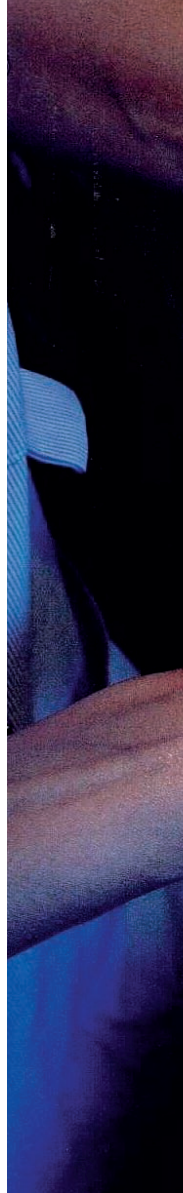
– Nu ska de ju strax ut och träffa patienterna på riktigt. Då är det bra att ha denna kunskap färskt i minnet och förhoppningsvis kommer de också ihåg vart de ska vända sig ifall de behöver råd och hjälp.

De tio studenter som ingår i Staffan Lundströms grupp under en av höstens KI-dagar tycks vara

”Helt klart vet vi alldeles för lite om morfin. Man har liksom inte fattat att människor dör på avdelningarna hela tiden.”

relativt kunniga i den symptom-problematik som är inbyggd i de fiktiva patientfall som diskuteras. De svarar ofta rätt på Staffans frågor om vilken medicinering som är mest effektiv mot illamående, smärta och förstoppning.

– Men helt klart vet vi alldeles för lite om morfin. Man har liksom inte fattat att människor dör på avdelningarna hela tiden, säger en kandidat.





*”Fyra H:n ni alltid ska komma ihåg:
Håll tyst. Håll om. Håll i. Håll ut.”*

Flera av dem har under sin praktik upplevt dödsfall hos patienterna och många har bekymrade frågor om hur man bäst ska bemöta närstående. Att lära sig vilka mediciner som fungerar bäst är inte särskilt svårt, men hur lär man sig att hantera människor i sorg?

– Vi skulle vilja ha ett ABC i hur man gör, hur man pratar, vilka ord man bör välja, hur man delger anhöriga att deras närstående har dött. Och hur gör man när den döende har småbarn, är några av de frågor som ställs.

Diskussionen böljar hit och dit men Staffan Lundström, som ställs inför dessa svåra frågor

varje dag, ger de unga blivande doktorerna några viktiga hållpunkter.

– Först och främst gäller det att *lysna*, att försöka känna av vad man kan säga. Men det finns fyra H:n, som ni kanske har lärt er under kursen i katastrofmedicin, och som ni alltid ska komma ihåg: Håll tyst. Håll om. Håll i. Håll ut.

Dagen går egentligen alldeles för fort och efteråt säger en av tjejerna:

– Bara detta att man har hört de här sakerna *någon* gång under utbildningen är värdefullt. Jag kan faktiskt tänka mig att jobba med palliativ vård framöver, det verkar vara väldigt givande.

”

Anna är 42 år och ensamstående med två barn, 17 och 12 år gamla. Hon bor i en äldre lägenhet tre trappor upp utan hiss, i en mindre ort några mil från närmaste stad med sjukhus. Anna opererades för fyra år sedan för cancer i ena äggstocken [*personal på gynekologisk klinik*].

Hon fick strålbehandling och cellgifter efter operationen personal på onkologisk klinik. Anna har kontrollerats regelbundet och mått bra fram till för ett år sedan då hon sökte husläkaren [*personal på vårdcentral*] för illamående, viktning och sämre aptit. Husläkaren misstänker återfall och remitterar till onkologkliniken. Det visar sig att cancer återkommit och spridit sig i buken. Anna får information om att prognosen är dålig men får cellgiftsbehandling och åker in till onkologen för behandling en gång i månaden [*personal på onkologen*]. Hon är konstant trött, har svårt att orka gå i trapporna, tycker inte att hon mår med hushålls- sysslorna och omsorgen om barnen. Får hjälp med städning och inköp av kommunen [*personal inom hemtjänsten*]. Hon sover dåligt och oroar sig mycket för framtiden. Efter åtta månader blir Anna akut försämrad, trött, illamående och med smärtor i magen. Under den senaste tiden har hon sökt vård på akuten fyra gånger [*personal på akutmottagningen*].

”

Det autentiska patientfallet ”Anna” visar hur många olika inrättningar en patient kan vårdas på och hur många personalkategorier som hon träffar i olika stadier av sjukdomen.

Med all sannolikhet har bara en bråkdel av den vårdpersonal ”Anna” möter fått någon utbildning i palliativ vård. Inte i sin grundutbildning och troligen inte heller senare.

På eftermiddagen kommer det dock ett celebret besök som får henne att åtminstone kvickna till lite grand. Det är Kerstin som nu skyndat sig hem från sommarstället och naturligtvis tagit med sig Mauritz, som blir helt uppjagad när han får träffa sin riktiga matte igen efter flera veckor.



”ELSA – i livets slutskede”

är ett utbildningsmaterial innehållande berättelsen om Elsa samt frågor och litteraturtips. Elsa som är 68 år och hade cancer för tio år sedan får under sitt sista plågsamma levnadsår uppleva hur det mesta som *kan* gå snett i vården också *gör* det. Det finns många orsaker till Elsas delvis onödiga lidande. Onödigt eftersom man idag faktiskt kan ge fullgod smärtlindring till så många som 90 procent av alla med svår fysisk smärta i livets slutskede. Kunskapsbrist hos både vårdpersonal och anhöriga är en av förklaringarna till att Elsa och många andra fortsätter att ha ont. Elsa är en påhittad person men allt som händer henne är ver...klighetsbaserat och materialet är granskat av både medicinsk expertis och olika representanter från hela vårdkedjan.

”ELSA – i livets slutskede” kan kostnadsfritt laddas ner från www.nrvp.se under fliken publikationer.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

NRPV är en ideell förening med uppgift och mål att verka för en samordnad vård i hela landet enligt WHO:s definition av palliativ vård.

Nationella Rådet ska utgöra ett nationellt forum för utbyte av idéer och information i frågor som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs och uppmärksamma dessa samt initiera förbättring. Informations-spridning om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området är andra uppgifter för Nationella Rådet.

Föreningen ska vidare påtala behoven av palliativ vård för riksdag, regering, landsting kommuner och andra myndigheter samt utgöra remissinstans för dessa. NRPV ska stödja palliativa organisationer och föreningar i Sverige och upprätthålla och underhålla register över palliativa vårdgivare. Dessutom ska föreningen stödja utvecklingen av standards för palliativ vård i Sverige och samarbeta och samverka med organisationer med likartade mål i Europa och resten av världen.

Medlemmar i Nationella Rådet för Palliativ Vård är nationella föreningar/nätverk vars syfte är att verka för en förbättrad palliativ vård i hela landet.

Rådets styrelse består av ordförande (eller av denne utsedd representant) för medlemsföreningarna/nätverken.

Nedanstående föreningar/nätverk utgör Nationella Rådet för Palliativ Vård:

- Dietister inom Onkologi – DIO
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
 - Utskottet för Onkologi och Palliativ Vård
- Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund
 - Sektionen för Onkologi och Palliativ vård
- Nätverk för chefer/ledare i palliativ vård
- Nätverk för forskande sjuksköterskor i palliativ vård
- Nätverk för Sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
- Palliativa Forskningsnätverket i Sverige – PANIS
- Riksföreningen för Sjuksköterskor i Cancervård
- Sjuksköterskor i Palliativ Omvårdnad – SFPO
- Föreningen för Socionomer inom Palliativ vård – SiP
- Svensk Förening för Palliativ Medicin – SFPM
- Svenskt Palliativt Nätverk – SPN
- Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad – UFPO

Vård i livets slutskede

Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner
Publicerad december 2006 Innehåller även kartläggningarna från de olika grundutbildningarna.
Finns att ladda ner på <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Socialstyrelsens%20rapport%2011%20dec06.pdf>

A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum
Mari Lloyd-Williams and Rod D MacLeod
Medical Teacher, vol 26, No 8, 2004, pp 683-690

Litteraturlista med förslag på litteratur om palliativ vård på svenska finns på www.stockholmssjukhem.se/spn under Ladda ner filer.



Rapporten är utgiven av Nationella Rådet för Palliativ Vård
Projektledare: Sylvia Sauter, info@nrpv.se
Text: Evelyn Pesikan
Grafisk form: Graffoto AB
Foto: Omslag samt sid 4–5, Maciej Kluziak,
sid 3 Ann-Sofi Rosenkvist/Scanpix
sid 6–9 Ewa Damm, sid 11–12 László Valuska,
sid 14–15 Jacob Forsell
Illustration sid 17: André Prah
Tryck: Wassberg+Skotte Tryckeri, Stockholm 2007

Nationella Rådet för Palliativ Vård
Mariebergsgatan 22
112 35 Stockholm
Tel: 08-617 93 04, Fax: 08-617 93 33
E-post: info@nrpv.se
www.nrpv.se



Nationella Rådet för Palliativ Vård