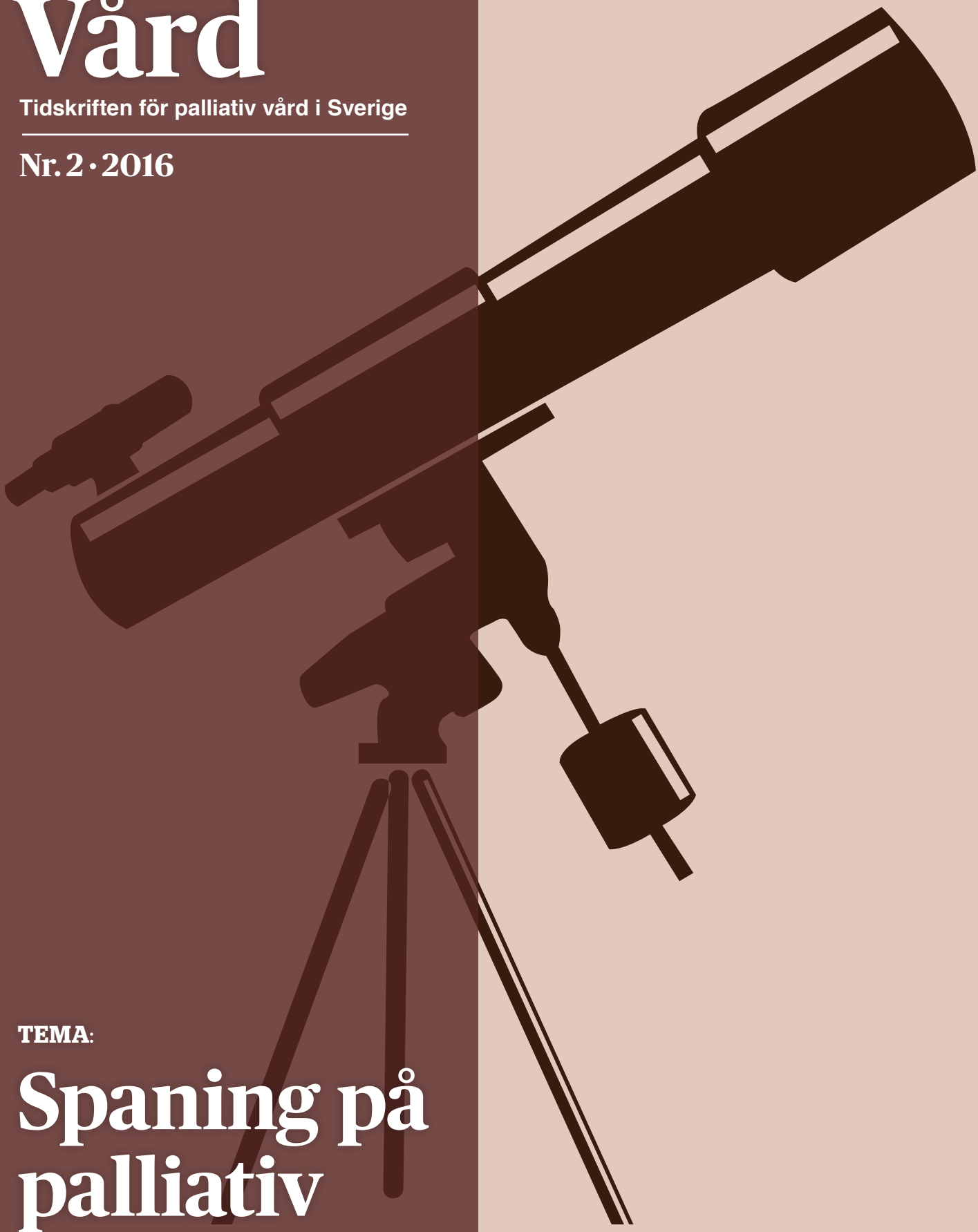
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2016



TEMA:

Spaning på palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Calogen Extra Shots
– enda energishoten* i portionsförpackning

- Berikad med **protein, vitaminer och mineraler.**
- Svensk studie **visar högre viktuppgång** med Calogen Extra jämfört med kontrollgrupp.[1]
- Nu finns Calogen Extra Shots även i **neutral smak!** Ett större smakutbud kan förbättra följsamheten.

Har du frågor om Calogen Extra Shots?
Kontakta Nutricia Direkt.
Vardagar 9-15, Tel: 08-24 15 30
info@nutricia.se
www.nutricia.se

*Livsmedel för speciella medicinska ändamål, fettemulsion med ≥4 kcal/ml.

[1] Tylner S et al. Effects on energy intake by an energy rich formula distributed at medication rounds to elderly care residents – a randomised controlled trial. Poster PP025-SUN, ESPEN Göteborg 2011

NUTRICIA Calogen® Extra Shots

Spaning på palliativ vård!

Den 4:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård är redan över - 800 deltagare samlades i Malmö för att konferera, studera, diskutera, debattera, resonera med mera. Det är alltid givande att träffa så många inspirerade människor med ett gemensamt intresse - palliativ vård. Det var deltagare från alla landets län och regioner men flest förstås från Skåne.

Ett av målen med konferensen var att få igång dialogen och öka samspelet under de olika programpunkterna för att bättre ta vara på de kunskaper och erfarenheter som konferensdeltagarna har med sig. Vi tror att det lyckades.

En som vi tycker spännande fråga ställdes till konferensdeltagarna. Frågan gällde den egna döden. Läs om det intressanta resultatet inne i tidskriften på sid 14. Många som deltog i den nationella palliativa konferensen gjorde det för första gången – men förhoppningsvis inte den sista. På frågan om man kan tänka sig att delta i en liknande konferens i framtiden svarade 91 procent jakande.

Nästa konferens hålls 21 – 22 mars 2018 i Stockholm. Det blir höga förväntningar att leva upp till då Malmö-konferensen arrangerades så utmärkt tillsammans med Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, Region Skåne, Lunds universitet och framförallt med stöd av många regionala, engagerade medarbetare.

Att spegla alla programpunkter från en tvådagarskonferens i ett temanummer är inte så lätt. Vi har valt ut några av sessionerna och postrarna och vi får också ta del av synpunkter från några av deltagarna som var på plats.

För att få veta vad ni tycker om tidskriften genomförde vi en läsvärdesundersökning under sen höst och tidig vår. Det viktigaste budskapet till oss var att 88 procent läser allt eller nästan allt i tidskriften – det tolkar vi som mycket uppmuntrande! En sammanställning av undersökningen finns att läsa på sid 22.

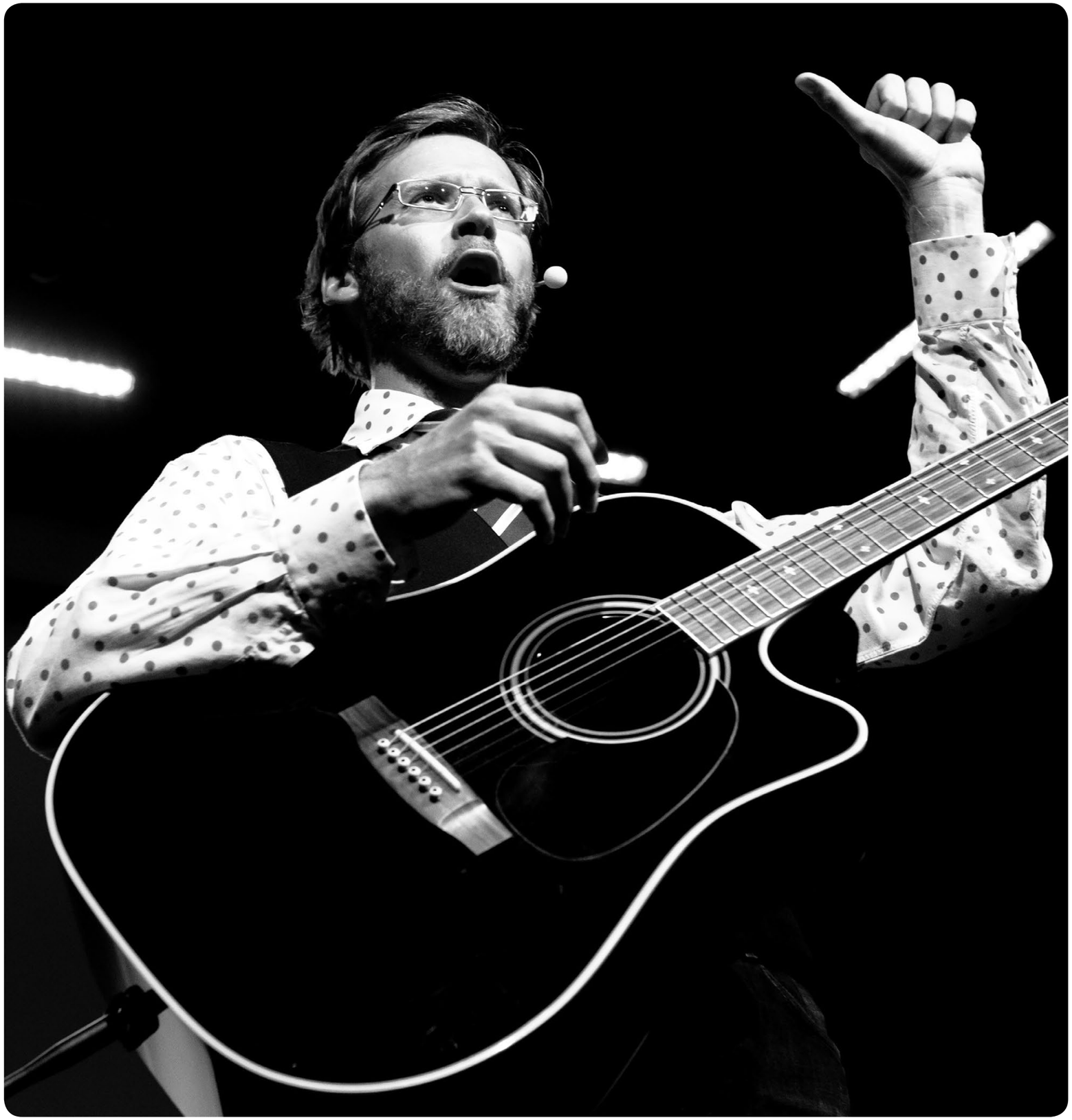
Var finns det specialiserad palliativ vård i Sverige? Vilken kompetens och vilka professioner finns det i olika team? Detta och mycket mer går nu att hitta på hemsidan www.nrpv.se i den uppdaterade versionen av Palliativguiden. I den sammanställning som presenteras i tidskriften framgår det att vi har en del kvar till jämlik specialiserad palliativ vård i landet. Men vad innebär egentligen specialiserad palliativ vård? Det finns definitioner men….de stämmer inte med hur verkligheten ser ut. Detta bör diskuteras – vad, för vem och på vilket sätt ska specialiserad palliativ vård utföras? Vi kommer att återkomma till den frågan.

Trevlig sommar!

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. **Tema:** Spaning på palliativ vård
6. Den palliativa vårdens explosion.
8. Vilka läkemedel bör vara 10 i topp.
10. Hjärtsvikt & Kol.
12. Människans grundläggande behov.
13. Det kan vi besluta imorgon.
14. Från konferensen i palliativ vård.
19. Behöver den palliativa vården ett speciellt ledarskap?
21. Får man verkligen skratta på sin dödsbädd?
22. Läsvärdesundersökning.
23. **Debatt** - Gruppsamtal för döende.
24. Sista hjälpen.
26. Specialiserad palliativ vård i Sverige – hur ser kartan ut?
28. Könsblinda riktlinjer ger kvinnor sämre vård i livets slutskede.
30. **Patientfallet** - Marit.
32. Döden, döden, döden. Livet, livet, livet.
34. Språkfrågan.
36. Krönika
37. Vetenskaplig kommentar.
38. Medlemssidor.



Henrik Widegren

Nu vill jag dö

”Nu vill jag dö” skrevs för ett år sedan efter en av våra ÖNH-onkologronder när jag slogs av hur dåliga vi är på att ge upp när vi behandlar patienter med till exempel cancer.

Solen gick ner och gamle Gunnar titta på
Han hade blivit inlagd och han var 92
Hans fru var död, han hade värk och ryggen var så böjd
Han låg och log och tänkte: ”Gode Gud, nu är jag nöjd”

Nu är det dags. Nu vill jag dö
Nu har jag gjort allt jag vill göra. Jag vill säga adjö
Nu är det dags. Nu vill jag dö!

Han såg hur doktorn talade bekymrat med hans son
Och tänkte äntligen. Dom låter mig falla ifrån
Men doktorn sade: ”Gunnar, du må va en gammal man
Men jag ska få dig frisk. Jag kommer göra allt jag kan”

Så Gunnar fick fem nya mediciner att ta
Tre gånger om dagen innan måltid varje dag
Men han la varje piller i en krukväxt i en vrå
Alla blommor dog, men gamle Gunnar levde på

Doktorn sa på ronden, för att visa lite stöd
”Tur du inte röker, för det skulle bli din död”
Så Gunnar gjorde genast upp en börja-röka-plan
Och snart så kedjerökte Gunnar fem paket om dan

En dag kom överläkarn in och såg allvarlig ut:
”Vi måste byta ut ditt hjärta, annars är det slut”
Men Gunnar bytte plats med grannen inför op’ration
Så rumskamraten, han fick Gunnars hjärttransplantation
Och Gunnar tänkte: ”Yes, nu dör jag snabbare än han!”
Men faktiskt blev det så att Gunnars granne gick och vann
För grannen fick en allvarlig bortstötningsreaktion
Och dog två dagar senare i sin komplikation

Men Gunnar mindes Greven utav Montecristos trick
Och tänkte: ”Här är vägen ut. Jag måste handla kvickt”
När grannen hade dött, så bytte Gunnar plats igen
Och under täcket rullades han ner mot kulverten

Men när dom var i hissen gick det inte enligt plan
För Gunnars gamle hals den börja klia som fan
Han hosta under täcket och han satt sig upp och log
Men killen på transport han fick en hjärtattack och dog

När Gunnar kom tillbaka blev det ett sånt himla liv
Och doktorn fatta allt och blev beklämd och depressiv
Så Gunnar tänkte att: ”Nu får jag göra doktorn glad
Jag kommer ta alla tabletter från och med idag”

Så innan nästa måltid tömde han snällt sin dosett
Och inte i sin krukväxt utan i sin mun. Helt rätt
Men han visade sig ha läkemedelsallergi
Och svullna upp i halsen och så var han plötsligt fri!

Text/Musik: Henrik Widegren

Jag är ÖNH-läkare och foniater på Skånes Universitetssjukhus. Jag skriver och uppträder över hela landet med låtar som handlar om sjukvård och sjuk vård. Låtarna läggs upp på min youtube-kanal och jag har även gett ut ett album, Sjuka sånger, som är världens första album med enbart låtar om sjukvården se www.henrikwidegren.se

Tema: Spaning på palliativ vård

En ST-läkares spaning på framtiden. Den palliativa vårdens explosion

TEXT // LINN ÅKERBLOM

Den palliativa vårdens framtid? Vad tänker jag, blivande specialist i geriatrik, som bara har liten erfarenhet av den palliativa vården? Jag tänker: Växa. Den palliativa vården kommer att växa - explosionsartat. Och vi måste hjälpa till.

BEFOLKNINGSMÄNGDEN ökar. Enligt Statistiska centralbyrån kommer vi att vara 13 miljoner människor i Sverige år 2060. Även livslängden ökar och andelen personer över 80 kommer 2060 att vara fem gånger fler än nu. Redan nu har nästan varannan svensk en kronisk sjukdom och var fjärde person har minst två kroniska sjukdomar. Om vi multiplicerar antalet personer med antalet sjukdomar får vi en närmast exponentiell ökning av det palliativa vårdbehovet och dessutom är tillgången till vård i livets slutskede ojämn idag och det finns ett stort behov av en utbyggd och mer likvärdig palliativ vård över hela Sverige.
Hur ska vi få den palliativa vården att växa på rätt sätt? Jo, genom infiltration, PR och teknik.

Infiltration

Det palliativa förhållningssättet, med medicinsk kunskap och helhetsvård, måste tränga in på akutsjukhusen.
Jag arbetar nu som ST-läkare på sidoutbildning på ett av Stockholms större akutsjukhus. Här påminns jag nästan dagligen om behovet av ökad kunskap om palliativ vård. Det är många patienter som vårdas på akutsjukhus i livets slut. Kunskap om vård i livets slut brister, palliativa läkemedel finns endast delvis och det saknas ofta goda förutsättningar att inkludera närstående i vården. Att överföra patienter till palliativa enheter är ofta inte lägligt då patienterna är för sköra. Den palliativa vården ska in på akutsjukhusen, vi måste infiltrera!

Infiltrationen kan ske på flera plan, exempelvis med hjälp av palliativa konsulter/konsultteam som dagligen tar sin rond på akutsjukhusens vårdavdelningar. Det krävs också en allmänt ökad palliativmedicinsk kunskap, kurser i palliativ vård måste ingå i alla vårdyrkens grundutbildning och redan utexaminerade kollegor ska erbjudas fler föreläsningar och utbildningar. Dessa utbildningar ska vi, med intresse för palliativ medicin, hålla i. Vi måste alltså hugga i mer nu, missionera och infiltrera.

PR

Vi måste göra oss synliga och stärka vårt signum. Jag var på den 4:e Nationella Kongressen i Palliativ vård, vi var 800 personer. Inte ens jag visste att vi kunde samla så många.

OFTA FÅR JAG på akutsjukhuset informera kollegor om palliativ vård, om möjligheter att remittera till specialiserade palliativa vårdavdelningar och hemsjukvård samt berätta vad vården kan erbjuda. När jag talar med patienter och andra personer i min närhet är det få som vet att palliativ vård existerar.

Hur ska vi växa om alltför få, inräknat patienter, remittenter och politiker, vet att vi finns och känner till våra styrkor? Inom sjukvården och hos våra kollegor kommer kunskapen att öka genom infiltrationen. Men även politiker måste upplysas. Strang, Fürst, Fridegren och ni andra gurus - har ni en lobbygrupp? Eller ska vi nykomlingar fixa?

Kanske ska vi även fundera över vår benämning, ordet palliativ är inte ett lätt ord för allmänheten att förstå och patienter ställer sig ofta frågande till en början, ska vi byta namn för att nå ut bättre?

Som del i att stärka vår specialitet måste även möjligheten för oss inom den palliativa vården att bli specialister inom vårt gebit underlättas. Om två år vill jag ha en påbyggnads-ST inom palliativ medicin - går det? Även förutsättningar för forskning måste förbättras, FoUU-enheter behövs på fler klinker runt om i landet och forskningen måste gå att kombinera med klinisk tjänstgöring.

Tekniken

Tekniken kommer att möjliggöra vård till fler patienter och frigöra tid för samtal och närvaro. När jag inför denna spaning frågade mina mer erfarna överläkarkollegor om framtiden talade de alla teknik. Det är appar som underlättar journalföring och egendiagnostik; det är robotar som exempelvis sköter patienternas nedre toalett; det är apparater som scannar patienternas sjukdomar och direktdesignar de palliativa lösningarna.

Jag tror att de har rätt, tekniken kommer och den kommer att underlätta får oss att ge vård till fler. Men det jag tänker mest är att tekniken kommer att möjliggöra ett fokus på det som den palliativa vården är bäst på, att se helheten kring patienterna och deras familjer, att vi kan behålla fokus på den palliativa medicinens alla fyra dimensioner. Tekniken kommer att ge oss mer tid för samtal och närvaro. Och genom att vi har tid för de sociala och existentiella delarna av den palliativa vården kommer vi att stärka vår position och därmed visa på Sveriges stora behov av god vård i livets slut - och vi kommer att växa.

> Vi måste göra oss synliga och stärka vårt signum ”

ALLTSÅ: Vi måste hjälpa till i expansionen, vi måste infiltrera, lobba och ta hjälp av vad tekniken kan ge oss. Och om vi börjar nu kan vi med stolthet säga

– Välkommen framtiden. Välkommen den palliativa vårdens explosion!

Linn Åkerblom
ST-läkare i geriatrik, Capio, Nacka

Svenska Palliativregistret

Du vet väl om att du kan prenumerera på rapporter från Svenska Palliativregistret för att följa resultatet för din verksamhet?

- En gång per kvartal får du en rapport med diagram och kommentarer.
- Du har kostnadsfri tillgång till trycksaker som tillhandahålls av palliativregistret.
- En fri plats på någon av registrets regionala konferenser.
- Ett abonnemang på rapporter kostar 3000 :- / år exklusive moms.

Anmälningsformulär för att teckna abonnemang och mer information finns på **www.palliativ.se**

Svenska palliativ REGISTRET

Utbildningar inom palliativ vård

Specialistsjuksköterskeprogrammet - inriktning palliativ vård, 60 hp

Studieform: halvfart/distans/uppdragsutbildning
Programstart: 8 september 2016

Master of Science in Nursing - Palliative Care, 60 HE credits

Study period: One year, full-time studies
Educational design: Campus-based studies
Program start: August 24, 2016
Language of instruction: English

www.shh.se/utbildningar
info@shh.se

SOPHIA HEMMET HÖGSKOLA

Vilka läkemedel bör vara tio i topp i Sverige?

Kloka listan i palliativ vård – finns den?

TEXT // GUNILLA LUNDQUIST & STAFFAN LUNDSTRÖM

UNDER DE SENASTE ÅREN har viktiga läkemedel vid palliativ vård i livets slutskede diskuterats i det nationella vårdprogrammet, Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer. Det finns även med i Palliativregistrets frågor sedan starten 2005. Ämnet har studerats internationellt och IAHPC- International Association for Hospice and Palliative Care, har på uppdrag av WHO identifierat de vanligaste symtomen hos patienter i palliativ vård och presenterat en lista på ”Essential Medicines for Palliative Care”. EU-projektet OPCARE9 presenterade 2012 en lista på de fyra viktigaste läkemedlen vid vård de sista dagarna i livet.

Som underlag för seminariet på den 4:e Nationella Konferensen för Palliativ Vård - De 10 vanligaste läkemedlen - beslöt vi att göra en kartläggning. Vi var intresserade av de 10 viktigaste läkemedlen, grupper av läkemedel som används inom palliativ vård i livets slutskede idag, för vilka symtom de används och vi studerade förekomsten av rekommenderade läkemedel och generella ordinationer på den egna arbetsplatsen.

Vi definierade livets slutskede som: ”När döden är oundviklig inom en överskådlig framtid”, vilket innebär att det finns en kort tid kvar i livet, kanske några timmar, dagar, veckor eller månader. Denna definition finns såväl i kortversionen av nationella vårdprogrammet som i EAPC:s White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe.

En webbenkät, via verktyget SurveyMonkey skickades ut till SFPM:s medlemmar som är läkare, SFPO:s medlemmar som är sjuksköterskor och i 11 län från norr till syd till MAS:ar som är medicinskt ansvariga sjuksköterskor i kommunerna. Dessutom till processledare i RCC- regionala cancercentra och ansvariga på palliativa utbildnings- kompetens- och utbildningscentra runt om i landet. Cirka 1000 enkäter skickades ut och vi fick 542 svar.

VI FICK SVAR från samtliga län och majoriteten, 56 procent av de som svarat, var sjuksköterskor. Andelen läkare var 22 procent och 16 procent av svaren kom från MAS:ar. Mer än hälften hade arbetat inom palliativ vård > 10 år och drygt hälften arbetade inom specialiserad palliativ vård. En fjärdedel arbetade inom kommunala verksamheter. I 80 procent av svaren angavs att det fanns en lista på arbetsplatsen med rekommenderade läkemedel för palliativ vård i livets slutskede men generella ordinationer endast för 45 procent.

I kommentarerna framkom tydligt att individuella ordinationer till patienten var det man eftersträvade, vilket också deltagarna i seminariet på nationella konferensen i Malmö betonade. På frågan ”Tio läkemedel du absolut inte vill vara utan vid palliativ vård i livets slutskede och för vilka symtom du använder dem” toppade följande fem listan.

- ***Midazolam*** - oro/ångest, sedering, rastlöshet, kramper, dödsångest, förvirring, andnöd, delirium,muskelavslappning.
- ***Robinul*** - rossel, andnöd, slembesvär, koliksmärtor, hypersalivation, sekretionshämmande.
- ***Morfin*** - smärta, andnöd, ångest, hosta.
- ***Haldol*** - illamående/kräkningar, oro/ångest, konfusion, delirium/hallucinationer.
- ***Furosemid*** - lungödem/svikt, ödem, urvätskning, rosslingar.

SPECIALISTLÄKEMEDEL SOM NÄMNDES var bland annat propofol, metadon, ketamin, octreotid och buscopan.

Det resultat vi fick stämmer väl överens med de rekommendationer som finns i nationella riktlinjer, vårdprogram och Palliativregistret vilket kan tolkas som att dessa riktlinjer nått ut i verksamheterna. Svaren stämmer även bra med de internationella riktlinjer som finns. Beträffande användning av antikolinerga läkemedel vid terminalt rossel saknas tillförlitlig evidens men preparat används ändå relativt frekvent.

Undersökningen visar på behovet av fortsatta studier av vilka specialistpreparat som används inom den specialiserade palliativa vården, ökad kunskap om och utbildning kring dessa preparat samt forskning för att få fram evidens för dess användning vid palliativ vård i livets slutskede.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Gunilla Lindquist
Med lic, överläkare,
Palliativa teamet Ludvika,
diplomerad i palliativ medicin

Staffan Lundström
Med dr, överläkare,
Palliativt Centrum och FoUU-enheten
vid Stockholms Sjukhem

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska

Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se
Telefon: 0456-820004

www.fenik.se

Hjärtsvikt och KOL

TEXT // JAN HALLSTRÖM

DEN SPECIALISERADE PALLIATIVA VÅRDEN idag är till stora delar uppbyggd för att omhänderta patienter med ett ”cancerförlopp” med en tydlig övergång från kurativ till palliativ målsättning med vården.

Studier har visat att behovet av symtomlindring vid hjärtsvikt/KOL i en palliativ fas är lika stort som för cancerpatienter men att tillgången är sämre. Det finns ett behov av förbättrad symtomkontroll i livets slutskede för denna grupp. Det är viktigt att inse att den palliativa vården kan tillföra mycket kunskap även tidigt i den obotbara sjukdomens förlopp och att det inte bara gäller cancersjuka.

Sedan 2002 har WHO betonat att den palliativa vården är tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet. Det inkluderar även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer.

Gränsen mellan kurativ och palliativ intention har blivit en allt tjockare ”gråzon”. Patienter med grav hjärtsvikt och/eller KOL skiljer sig på flera sätt från cancerpatienter i det palliativa skedet av sjukdomen. Ur ett onkologiskt perspektiv är hjärtsvikt/KOL alltid en sjukdom med palliativ behandlingsintention.

Sjukdomsförloppet är ofta oberäkneligt och kan beskrivas som en ”berg- och dalbana”. Förloppet är ett kontinuum, det är svårt att hitta tydligt definierade vägskäl och det är svårt att identifiera tiden för ett brytpunktsamtal. Det är därför viktigt att den palliativa vården för dessa patienter kan erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet.

Brytpunktssamtal

”Skulle jag bli förvånad om patienter lever om 6 -9 månader?” Om svaret är ja på den frågan så är det sannolikt tid för ett brytpunktsamtal. Ibland tänker jag det som det ”näst sista” brytpunktsamtalet.

Min erfarenhet av brytpunktsamtal vid hjärtsvikt/KOL är att det sker mycket sent i sjukdomsförloppet. I bästa fall några veckor innan patienten avlider och många gånger endast någon vecka innan patienten avlider.

Brytpunktsamtalet bör ske vid en tidpunkt då förändringar i hälsotillståndet medför förändrade förutsättningar för återstående livslängd. Då är tiden för sjukvården att ta ställning till vad vi bör göra i förhållande till vad vi kan göra för patienten. Det ger oss även en möjlighet att bli medvetna om patientens och de närståendes önskemål om den fortsatta vården.

Om vi i framtiden ska kunna skapa god palliativ vård för denna grupp måste vi förändra vårt sätt att tänka på brytpunkt som en ”startpunkt” för insättande av palliativ vård. Vi måste inse att palliativ vård är något som ska in tidigt i sjukdomsförloppet och sedan finnas med som en integrerad del i den fortsatta vården. För att kunna leva upp till detta måste allmän palliativ kompetens finns i alla delar av vårdkedjan och stöttas av specialiserade konsultteam som går in då det lokala teamets kompetens inte räcker till. Vad gäller hjärtsvikt finns studier från vårt land som visar att detta går att uppnå även på ett kostnadseffektivt sätt.

I SAMBAND MED den 4:e Nationella konferensen i palliativ vård i Malmö i mars 2016 var undertecknad ansvarig för en diskussion kring patienter med KOL/hjärtsvikt. Samtalet hade fokus på hur vi ska organisera den palliativa vården för denna patientkategori i framtiden. Flera goda exempel gavs från deltagarna på hur vi i olika delar av landet har hanterat utmaningen att integrera KOL och hjärtsviktspatienter i den specialiserade palliativa vården. En av de viktigaste slutsatserna blev att vi inte behöver ”uppfinna hjulet” var och en på sitt håll utan i stället uppmuntra till att ta kontakt och besöka varandra och lära av varandras erfarenheter.

ETT CITAT PÅ engelska, som jag avslutade diskussionen med, kanske kan vara en målsättning inför det fortsatta arbetet med att integrera KOL/hjärtsvikt i den palliativa vården; Living until you die and access to good enough care in whatever bed you die in. Lev tills du dör med god vård oavsett i vilken säng du dör.

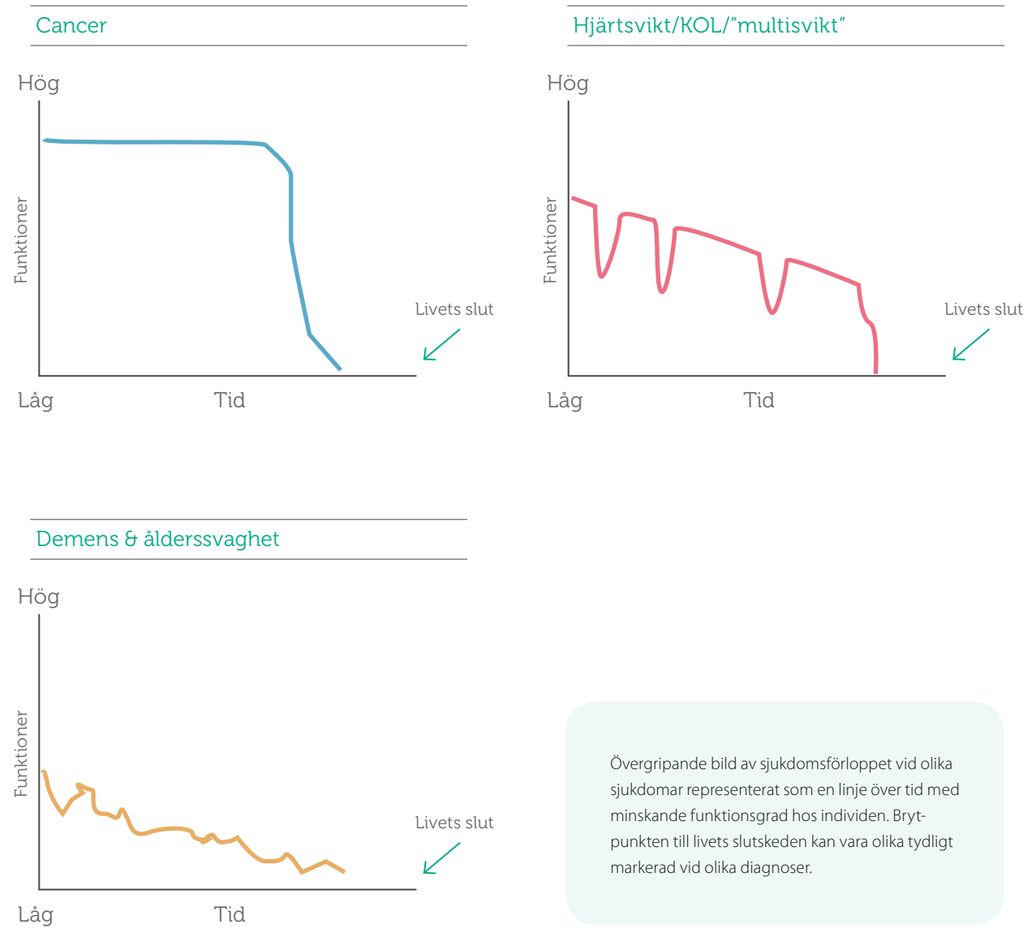
Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Jan Hallström
Överläkare, Diplomerad i Palliativ Medicin, Palliativ vård och ASIH, Ängelholm

> ”Living until you die and access to good enough care in whatever bed you die in.

Döendet ur olika sjukdomsperspektiv

Sjukdomsförloppet är olika vid cancer, hjärt- och lungsvikt, demenssjukdom eller ålderssvaghet. Förloppet vid livets slut är ändå likartat men den enskildes och de närståendes situation och behov kan givetsvis variera.



Övergripande bild av sjukdomsförloppet vid olika sjukdomar representerat som en linje över tid med minskande funktionsgrad hos individen. Brytpunkten till livets slutskeden kan vara olika tydligt markerad vid olika diagnoser.

Människans grundläggande behov – den femte hörnstenen

TEXT // BIRGIT RASMUSSEN

Vart har kunskapen och intresset för omvårdnad i relation till människans grundläggande behov tagit vägen? De grundläggande behoven kan vara helt avgörande för att upprätthålla värdigheten när man är svårt sjuk och döende, och de är även viktiga för de närstående. Det är svårt att vara nära en sjuk som luktar illa ur munnen eller ur den andra änden. Min undran om vart dessa behov har tagit vägen blir mer påtaglig sett i ljuset av den fantastiska utvecklingen som den palliativa vården i Sverige har genomgått under de senaste decennierna.

NUMERA FINNS DET ENLIGT Palliativguiden mer än 150 olika verksamheter runt om i landet som erbjuder specialiserad palliativ vård. Det finns ett Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede samt Socialstyrelsens termbank som bland annat definierar palliativ vård, ett Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014 – det kommer en uppdaterad version 2016 och palliativ medicin har blivit en ny tilläggsspecialitet för läkare. Dessutom finns Nationella Rådet för Palliativ Vård och regionala palliativa nätverk och den 4:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård har precis ägt rum i Malmö med 800 deltagare.
På konferensen presenterades 76 intressanta abstrakts, men bara ett fåtal handlade direkt om patientens grundläggande behov, som till exempel sömn och avslappning.

Detta är ju märkligt eftersom omvårdnad av döende människor historiskt sett alltid har varit ett kärnområde i sjuksköterskans arbete. Denna personliga och pålitliga omvårdnad som hjälper människor med deras grundläggande dagliga behov och aktiviteter när de saknar styrka, kunskap eller vilja att genomföra dem utan hjälp. Men idag är omvårdnad relaterad till de grundläggande behoven varken högprioriterad i forskning, utbildning eller i diskussionerna om palliativ omvårdnad och vård och nämns över huvud taget sällan. Hur har det blivit så? Här kommer ett par våghalsiga reflektioner.

I samhället i dag är den friska och vackra kroppen idealet och den svårt sjuka kroppen och dess utsöndringar har lägre status. Det speglas i bilden av att det är lätt och inte kräver någon särskild utbildning att hjälpa till med de grundläggande behoven.

DET ANSES ATT VEM SOM HELST KAN TVÄTTA, servera mat, hjälpa på toaletten, torka upp spyor, tvätta en mun eller vända en patient i sängen. Men det är ingen enkel sak att till exempel ta hand om en patients mun. Det kräver kunskap och handlag och är beroende av om patienten är ett litet barn, en vuxen, en person med svår demens eller en som har cancer i munnen. Det är både komplext och sofistikerat att hjälpa svårt sjuka och döende människor med deras grundläggande behov. Och vilka är det som i huvudsak hjälper den döende patienten med de grundläggande behoven, jo undersköterskoroch vårdbiträden och vilket jobb dessa kollegor utför! Samtidigt speglas bilden av att det inte är betydelsefullt både när det gäller utbildningens längd och lön. Som sjuksköterskor har vi en högre utbildning och lön, men i det vardagliga arbetet verkar det som att de tekniska och mediciniska aspekterna av vården ofta prioriteras högre än de mer grundläggande fysiska behoven. En fundering blir därför hur vi som sjuksköterskor tar ansvar för, hjälper och stödjer undersköterskorna om vi inte själva har evidensbaserade erfarenheter och kunskaper som stöd för omvårdnadsåtgärderna?

KAN DET VARA SÅ att vår förståelse av den palliativa vården, som vilar på de fyra hörnstenarna: Symtomkontroll, Samarbete i ett mångprofessionellt team, Kommunikation och relation, Stöd till närstående, är för snäv och blir som en barriär? Behöver de fyra hörnstenarna utvidgas (Lundh Hagelin m.fl., 2013) och inkludera även de grundläggande behoven?

På så sätt skulle dessa livsviktiga behov för patienter och deras närstående få den prioritet som är nödvändig för att vi ska kunna utveckla evidensbaserad kunskap och färdigheter. Ett återkommande argument mot detta är att omvårdnad i relation till de grundläggande behoven ingår i hörnstenen; Symtomkontroll. Och så är det givetvis till en del, men det omfattar ju så mycket mera. Att inte kunna gå på toaletten eller att inte ha ork att tvätta sig själv är ju inte ett symtom som ska lindras eller förebyggas, det är grundläggande dagliga behov som vi hjälper människor med för att öka välbefinnandet och understödja deras värdighet. Och det kräver erfarenhet och evidens och ytterligare en hörnsten.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Birgit Rasmussen
Professor i omvårdnad med inriktning mot palliativ vård, Inst för hälsovetenskaper, Lunds universitet Palliativt utvecklingscentrum, Region Skåne

Det kan vi besluta imorgon

TEXT // EVELYN PESIKAN

-Vi har sett hur fel det kan bli när döende patienter inte får ett riktigt brytpunktssamtal. Så mycket onödig oro, så många frågor från anhöriga. Det behövs mer samarbete i hela vårdlaget för att undvika otydlighet och otrygghet.

SÅ SÄGER specialistsjuksköterskorna Daniel Ek och Sara Toresson på kirurgavdelningen på Östersunds lasarett som vann pris för sin poster ”Det kan vi besluta imorgon” på Nationella konferensen.

Båda två har arbetat länge som sjuksköterskor på kirurgen och båda är färdiga med sin specialistkompetens. Den prisbelönta postern är baserad på fokusgruppsintervjuer med åtta sjuksköterskor från andra kirurgiska vårdavdelningar - och materialet är också en del av den aktuella magisteruppsats som de skrivit tillsammans.

- Bakgrunden är att vi ville undersöka hur det fungerar med brytpunktssamtal för de patienter på kirurgavdelningarna som går in i sen palliativ fas. Vi har båda erfarenhet av att så mycket kan gå snett om läkaren inte har haft ett tydligt brytpunktssamtal, det är ju till oss de kommer med sina frågor. Eftersom varken patienten eller anhöriga vet vad som gäller blir det mycket förvirring och otrygghet för alla. Stämningen blir dålig helt enkelt om det inte finns någon tydlig inriktning på vården, säger Daniel Ek och Sara Toresson som hoppas att deras projekt ska leda till en ökad medvetenhet hos läkarna om vikten av brytpunktssamtal.

Daniel Ek och Sara Toresson

VI HOPPAS OCKSÅ på att samarbetet inom vårdlaget ska förbättras. Vi tror att det skulle vara bra att låta sjuksköterskor vara med under brytpunktssamtalet, säger båda och berättar att de fått mycket uppskattning för sitt specialarbete men att de ännu inte lagt märke till några stora förändringar på det här området på sin egen arbetsplats.

medi

Kan du garantera rätt kompression vid lindning?

Studier* visar på stora variationer i kompression vid konservativ lindning.

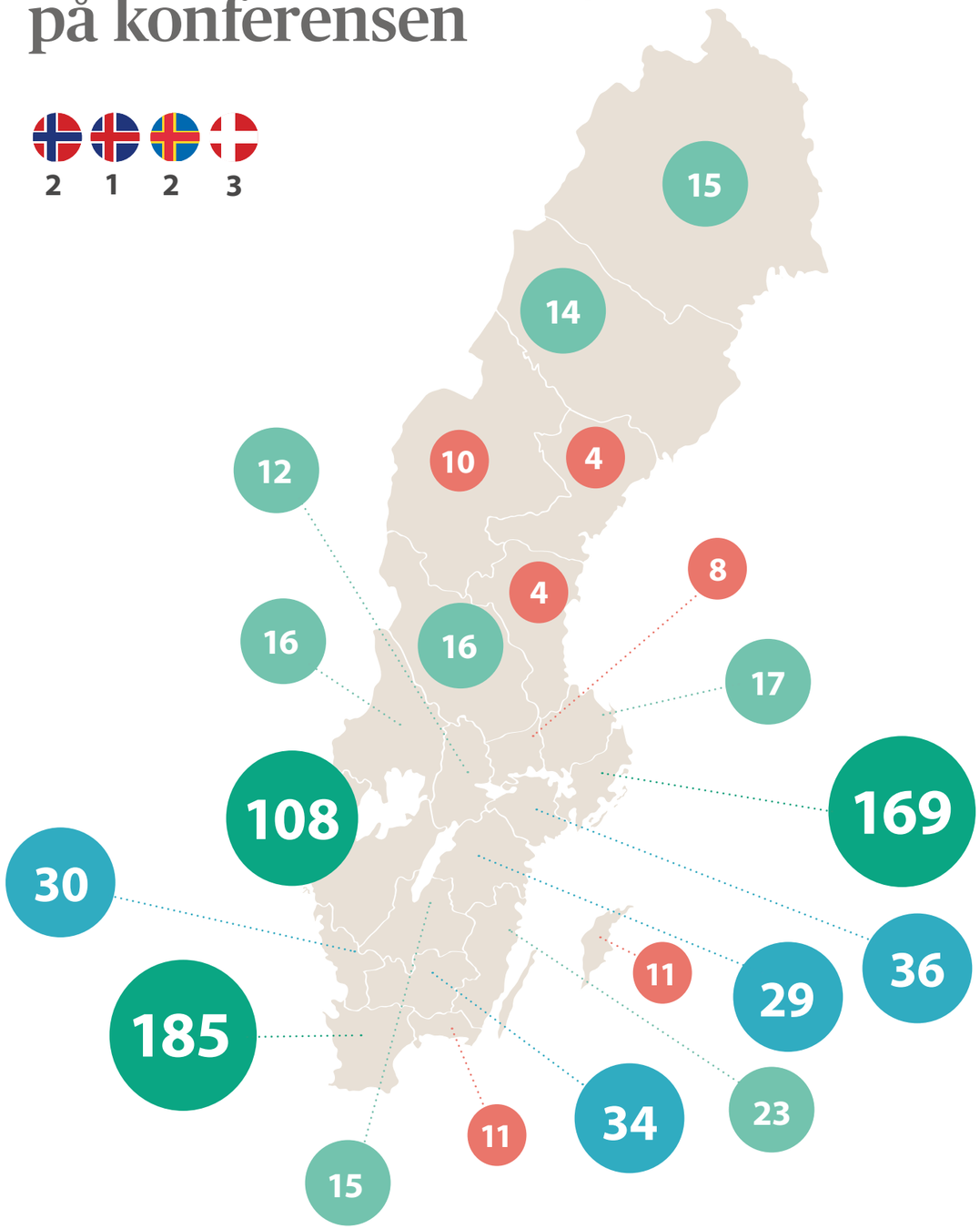
Med justerbara bandage från medi får du konsekvent exakt rätt kompression. Varje gång. Det är dessutom korrekt avtagande. Oavsett om det är du eller brukaren själv som applicerar bandaget.

Kontakta oss om du vill ta del av studierna eller veta mer om circaid juxtacures. Läs mer på www.medi.se

www.medi.se

medi. I feel better.

Härifrån kom deltagarna på konferensen



4:E NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD
MALMÖ 15–16 MARS 2016
Nationella Rådet för Palliativ Vård
PC PALLIATIVT UTVECKLINGS CENTRUM
www.palliativ2016.se

Har du någon gång tänkt på din egen död?

TEXT // REDAKTIONEN

Med utgångspunkt från Cicely Saunders utsaga: Först måste du veta var du har din egen död innan du kan hjälpa andra – ställde vi några frågor till deltagarna på den 4:e Nationella konferensen i Palliativ Vård i Malmö i mars i år om deras syn på sin egen död.

Via konferens- appen svarade 316 av de 800 deltagarna på frågorna:

- Har du någon gång tänkt på din egen död?
- Om du får veta att du har en obotlig sjukdom och skulle ha möjlighet att påverka ditt döende. Hur skulle du vilja dö?

FLERA SVAR KUNDE lämnas och det fanns även möjlighet att lämna kommentarer. 87 procent av dem som svarat var kvinnor och tolv procent män. Det speglar ganska väl konferensens könsfördelning. Fyra hade svarat annan och lika många svarade inte på frågan om kön. Medelåldern hos dem som svarat var 48 år, den yngsta var 22 år och den äldsta 74 år.
48 hade kombinerat två eller tre svar. Vanligast var God palliativ vård hemma/Dö på sjukhus som kombinerats av 21 och God palliativ vård hemma/Läkarassisterat självmord hade kombinerats av 19 deltagare.

87 hade lämnat kommentarer till frågorna: *det beror på…, under förutsättning att…, med tanke på diagnos…, med tanke på familjen…, kan inte veta nu…, kommer att ändras…* kommentarer även till bristande alternativ och formuleringar på frågorna. Några nämnde särskilt läkarassisterat självmord om det blev för ett för svårt och utdraget sjukdomsförlopp.

Anna Lindblad, forskare på Karolinska Institutet, skickade 2007 en enkät till allmänheten med bland annat frågan om synen på läkarassisterat självmord. Av de 51 procent som svarade på enkäten var 73 procent positiva till läkarassisterat självmord.

Det går inte att jämföra våra två undersökningar - men det väcker frågor. I Anna Lindblads undersökning hade en majoritet en tillåtande attityd till läkarassisterat självmord bland allmänheten och motsvarande siffra för läkarna var 34 procent. Unga läkare var mer emot än äldre.

MEN MAN KAN undra om det kan vara så att de som arbetar i den palliativa vården vet vad som kan erbjudas när det gäller symtomlindring och att det därför inte är lika aktuellt med läkarassisterat självmord? Till exempel palliativ sedering som en möjlighet när det blir för svårt. Eller kanske är det den palliativa etiska plattformen om att varken förlänga eller förkorta livet som blir betydelsefull i detta sammanhang? Eller är det kanske helt enkelt ett önsketänkande? Skillnaden i uppfattning blir kanske inte lika stor om man ställer frågorna exakt likadant?

Som sagt, det väcker frågor.

Har du någon gång tänkt på din egen död?		
Ja ofta	193	61%
Någon gång	120	28%
Vill inte	2	1%

Om du får veta att du har en obotlig sjukdom och skulle ha möjlighet att påverka ditt döende hur skulle du vilja dö? Flera svar är möjliga.		
God palliativ vård hemma	277	75%
Dö på sjukhus	28	8%
Läkarassisterat självmord	29	8%
Vet ej	36	10%

Röster från konferensen

Enkätsvar från några av deltagarna

Ulrika Gärdsback
sjuksköterska och verksamhetschef vid kliniken för palliativ vård i Dalarna

"Vad som var bäst med konferensen? Svårt att säga att en enstaka föreläsning var bäst, det var under dagarna många olika bra sessioner med många intressanta nyheter, forskning, föreläsningar. Det bästa för mig personligen var föreläsningen om självmedkänsla. En mycket professionell föreläsare som fick fram ett viktigt budskap i dagens "tuffa" värld. Både konferenslokalerna och boendet var bra. Jag tycker verkligen att en sådan här konferens är viktig. Det blir ett forum för att samlas, skapa nya kontakter, ta lärdom av varandra samt få med sig ny kunskap att förmedla i sin verksamhet.

Det är även viktigt att få en bekräftelse på att vi inom vår klinik är på rätt väg och att vi har kommit långt när det gäller den specialiserade palliativa vården och dess innehåll, kompetens och utbyggnad."

"Jag har arbetat med palliativ vård i 16 år. Jag halkade mer eller mindre in i det här yrket på ett bananskal efter att bland annat ha arbetat som kallskänka och senare på ett äldreboende i kommunen.

Detta var min första konferens så visst tyckte jag att det var spännande. Jag är glad att jag fick erbjudande av min chef om att delta. Man borde få gå på sådant här lite då och då. Det bästa var att få se att det är så många som tycker om att jobba med palliativ vård. Man kan ibland känna sig lite udda på ett stort akutsjukhus där det ska räddas liv till varje pris, när man talar om att det är roligt att jobba med palliativ vård. Det är naturligtvis också viktigt men jag fick en wow-känsla, att de här människorna förstår precis vilka situationer man ställs inför varje dag. De förstår vad jag pratar om och det är en bra känsla att få bekräftat att man är inne på rätt spår, att vi gör rätt.

Jätteviktigt att ha konferenser. Att få ta del av varandras erfarenheter, ta med sig lite nya idéer och som sagt att få bekräftat att man är inne på rätt spår. Det är lärorikt.

Det sämsta var att det är så få undersköterskor som föreläsare, typ inte en enda. Det saknade jag. Att få ta del av en undersköterskas vardag och de etiska dilemman vi ställs inför varje dag hade varit intressant och lärorikt."

Beti Trajcevska-Gunnarsson
undersköterska på Palliativa enheten avdelning 64 på Högsbo sjukhus/ Sahlgrenska

Mehraneh Behrooz
kommunanställd specialistsjuksköterska geriatrik, Innerstaden Malmö

"Jag har arbetat inom området i sex år och har varit palliativt ombud lika länge. En viktig arbetsuppgift för mig är att utbilda omvårdnadspersonal på 13 olika äldreboenden i palliativ vård, många vet inte riktigt vad det är.

Vi har också ett aktivt kommunalt palliativt nätverk med regelbundna träffar. Det är första gången jag deltar på en sådan här konferens, min chef tipsade om den och det är jag glad för eftersom jag tycker den var mycket givande.

Man har lärt sig mycket, träffat många kollegor och kunnat utbyta idéer. Allt var bra faktiskt, särskilt föreläsningen om närstående som jag uppskattade mycket."

"Detta var min fjärde konferens. Den förra ledde till att vi skapade ett nätverk för skapande i palliativ vård. Det bästa med den här senaste konferensen var att få vara tillsammans med 800 personer som är intresserade av palliativ vård.

Vi blir fler för varje konferens som brinner för detta, mycket uppmuntrande. Det är viktigt att träffas och fylla på kunskaper, utbyta erfarenheter, ta del av ny forskning, bli stimulerad att arbeta vidare mot hög kvalitet i palliativ vård.

Lärdomar att ta med hem: En intressant presentation av poster angående sjukgymnasters insatser för patienter i palliativ vård. Att en insats har många underliggande syften; fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Jag som arbetsterapeut blev stimulerad att försöka beskriva arbetsterapeutiska åtgärder ur samma perspektiv".

Agneta Ericson
arbetsterapeut, Palliativa teamet Kungsbacka

Johan Sundelöf
överläkare, specialist i geriatrik och palliativ medicin, Betaniastiftelsen

"Jag är väldigt glad att jag hade möjlighet att delta i konferensen. Innehållet i programmet var varierat och hade precis den där känslan att man hade velat vara på flera ställen samtidigt och det tycker jag är ett bra mått på ett bra innehåll.

För egen del är jag glad att jag fick möjlighet att berätta om Betaniastiftelsens satsning både på en nationell kostnadsfri webbutbildning i palliativ vård utifrån Socialstyrelsens riktlinjer, samt våra kostnadsfria kortföreläsningar i palliativ vård. Av det jag tog del av var Anders Castors föreläsning om kulturella skillnader den som tillförde mest ny kunskap för mig personligen.

Just ja, Agneta Lagercrantz föreläsning om empati med sig själv och sina begränsningar var också väldigt bra. Självmedkänslan som tanke var ny och tilltalande för mig. Det var som en verbal kram som jag tror många uppskattade och som också hade glimten i ögat!

Konferensen är oerhört viktig som ett led i ständig fortbildning och uppdatering. Det är också angeläget att belysa att det behövs ytterligare nationell forskning inom palliativ vård. Fler platser i Sverige skulle satsa på FoUU - enheter i palliativ vård."

"En sådan här konferens är jätteviktig! Det ger både möjlighet att lära sig nytt och få inspiration och en möjlighet att knyta kontakter och lära av varandra. Det ger också en möjlighet att lyfta blicken och se sin egen verksamhet, såväl det man gör bra som det som kan utvecklas och förbättras.

Jag återvände till arbetet med stärkt självförtroende och energi. Mest inspirerande var seminariet om DöBra med såväl spännande forskningsfrågor som forskningstekniker. Jag upplevde att seminariet gav inspiration såväl till vardagen som att våga tänka stort och vidare själv. Ska bli spännande att följa resultaten från deras forskning.

Jag uppskattade också föreläsningen/seminariet om skattningsinstrument och då särskilt genomgången av IPOS som nyligen översatts. Jag skulle gärna prova att använda det i verksamheten där jag jobbar."

Ida Holmström
sjuksköterska, Palliativvårdsenheten Malmö

Fler röster på nästa sida

Tema: Spaning på palliativ vård

Hanna Hellström
sjuksköterska, Palliativvårdsenheten, Malmö

”Jag kommer från Luleå och har arbetat med palliativ vård här i Malmö i ett år nu. Detta är första gången jag är med på en nationell konferens och det bästa var alla möten med kollegor från hela landet.

En sådan här konferens är viktig eftersom den hjälper till att ge status till den palliativa vården, den behöver höjas överallt. Det hjälper en att lyfta blicken och se en större bild av det vi redan gör – och vad man kan göra. Man känner sig uppskattad och får påfyllning av kunskap.

Vad jag framförallt tar med mig därifrån är de olika erfarenheter jag har tagit del av - hur mycket det skiljer sig i organisering av och tillgång till specialiserad palliativ vård beroende på var man befinner sig i landet. Det finns väldigt mycket att utveckla och jag känner mig mer optimistisk efter konferensen.”

”Jag har arbetat med palliativ vård i 45 år och har dessutom varit med om bygga upp Sårcentrum i Blekinge. Konferensen i Malmö var mycket bra, välordnad och intressant. Det fanns ett stort utbud av föreläsningar och även om jag kanske gjorde något felval så är jag väldigt nöjd. Skulle ju ha velat se en undersköterska på talarlistan, så klart! Vi hoppas på det till nästa gång.

Bäst med konferensen: Trots att föreläsningarna var många så fanns det gott om tid för möten med kollegor samt de viktiga utställningsbesöken vilket ger en extra krydda till personlig utveckling.

Dessa konferenser är väldigt viktiga för den palliativa vårdens utveckling i Sverige. Med mina 45 år i yrket har jag deltagit i många konferenser genom åren. Nu först känns det som om vi närmar oss ett förhållningssätt som kan leda till den ”goda vården”, som det så länge har talats om.

Lärdomar som jag tagit med mig hem är många! Jag vill särskilt välkomna uttrycket att ”tillåta naturlig död” när specifik sjukdomsbehandling inte längre är möjlig. Jag deltog i konferensen som ordförande för UFPO och att utvidga mitt kontaktnät var viktigt för mig.”

Britt-Marie Strömqvist
specialistundersköterska, arbetar deltid på Sårcentrum Lyckeby samt deltid på Blekingesjukhuset medicinkliniken. Ordförande i UFPO sedan drygt ett år.

Birgitta Eriksson
frisör och volontär på Axlagården i Umeå

”Jag arbetar heltid som frisör sedan 40 år och har varit verksam som volontär på Axlagården i ca 13 år. Från första stund kände jag att jag hamnat rätt när jag kom dit. Jag är där varannan torsdag mellan 16.00 - 20.30 och en söndag i månaden. Jag hjälper till vid middagen och fixar kvällsfikat till gästerna och deras besök.

Jag är mycket tacksam över att fått vara med på en konferens som jag tyckte var SÅ välgjord och givande. De som sett till att allt fungerat så bra ska verkligen ha en eloge. Jag tyckte ALLT var intressant. Absolut bäst var Agneta Lagercrantz.

Många lärdomar har jag tagit med mej hem. Till exempel: De grundläggande behoven-vad är det vi inte ser? Etik. Musikens betydelse. De närstående. Och mycket mer. Svårt att säga något som var sämst men om jag ska säga något så var det när någon visade text på ”storbild” och sedan läste samma text innantill från sin dator. Svårt då att bli engagerad.”

Behöver den palliativa vården ett speciellt ledarskap?

TEXT // MONICA NILSSON

För den palliativa vårdens utveckling, i en tid då hjulen snurrar allt fortare och vi måste kunna leda i ständig förändring, då befolkningen blir allt äldre och det blir fler människor som behöver palliativ vård, måste frågan ställas.

FÖRVÄNTNINGARNA INFÖR seminariet på den nationella konferensen i palliativ vård var att en grupp på ca 25-30 personer skulle dela erfarenheten om att vara chef och ledare i den palliativa vården. Det visade sig att närmare 180 personer var intresserade av ämnet.

Att skapa motivation i ständig förändring är den största framtida utmaningen för oss chefer och ledare, när vård och omsorg hela tiden ställs inför nya krav och ledarskapet blir en av de viktigaste framgångsfaktorerna.

Som chef på Dalens Sjukhus under 17 år, i uppförsbackar och nerförsbackar lärde jag mig mycket om hur individer, grupper och organisationer fungerar samt vikten av gott ledarskap.

När Svenskt Näringsliv, Folkhälsoinstitutet och Arbetsmiljöforum nominerade 200 arbetsplatser i Sverige till Sveriges bästa arbetsplats blev vi vinnare.

Då tittade man bland annat på följande:

- *Ledarskap*
- *Medarbetarskap*
- *Kundnytta – Patient- närstående-intervjuer, om hur de upplevde vården*
- *Sjukfrånvaro hos personalen*
- *Ekonomi/Produktion*

JAG FICK FÖRMÅNEN att tillsammans med mina arbetskamrater på den palliativa enheten vinna ett ärorikt pris. Det var mycket stimulerande att en palliativ vårdenhet blev utsedd till Sveriges bästa arbetsplats.

För första gången under min tid som chef ställde jag mig frågan tillsammans med mina medarbetare - vilka faktorer har gett oss möjlighet att nå fram till dessa goda resultat?

Här är några av de faktorer vi kom fram till:

- *Ledar- och medarbetarskap.*
- *En kompass och värdegrund i ledarskapet.*
- *Se möjligheter istället för hinder.*
- *Ett gemensamt tydligt mål för alla som arbetar tillsammans på enheten och att vi är överens om målen.*
- *Alla lika viktiga i teamet.*
- *Förhållningssätt och kommunikation.*
- *Stärka det som fungerar bra, arbeta vidare med det som fungerar mindre bra.*
- *Förtroende - tillit.*
- *Frihet under ansvar - då växer alla om målet är tydligt.*
- *Viktigt tillvara nya idéer.*

Frustrationer, irritationer, trötthet finns på alla arbetsplatser och en bra arbetsmiljö är ett evighetsarbete. Det duger inte att sitta och gotta sig för att man har fått ett fint pris.

Några egna reflektioner:
Chefen är en viktig person. Vilka värderingar, attityder och förhållningssätt förmedlar jag som chef? Jag måste se min egen roll. Det fungerar inte att vara

på
ett sätt
mot patienter och
närstående och på ett annat sätt mot personalen. Jag måste se min egen roll som chef. Vi är varandras arbetsmiljö och tillstånd smittar.

Hur ser forskningen ut på detta område?
Det finns mycket forskning om chefskap och ledarskap och management-teorier, dock väldigt lite om chefer i palliativ vård.

Annika Norman från Stockholms Sjukhem informerade om en del av den forskning som finns i Sverige, bland annat studien av Christer Theandersson som beskriver vad som karaktäriserar det goda arbetsklimatet vid en palliativ

forts.

forts.

enhet och vilken betydelse ledarskapet har. Slutsatserna bygger på analyser av formella dokument, resultat från en enkät och från gruppintervjuer med sjuksköterskor och chefer. Datamaterialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Det faktum att deltagarna upplevde att de lyckades nå visionen om en god palliativ vård, det vill säga måluppfyllelsen i sig, var den faktor man ansåg hade störst betydelse för den goda arbetsmiljön. Bidragande faktorer var kongruens i ledarskapet, en mogen och väl fungerande grupp, adekvata organisatoriska strukturer och resurser samt en upplevelse av delad meningsfullhet.

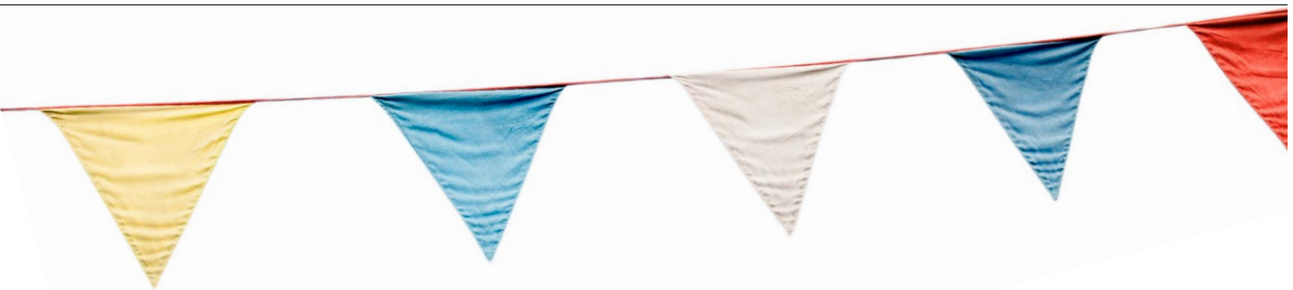
Avslutningsvis vill jag påstå att leda framförallt är att kunna leda sig själv och veta vart man är på väg och varför. Vilka värderingar, vilken människosyn du har i ditt ledarskap syns ute i verksamheten.

"Och om jag vill lyckas med att föra en annan människa mot ett bestämt mål måste jag först finna denne där hon är och börja just där"

Kirkegaard

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Monica Nilsson
Leg. sjuksköterska,
stf verksamhetschef
ASIH Byle Gård, Förenade Care



C 57 Pajette

C 73 Hjördis

Får man verkligen skratta på sin dödsbädd?

TEXT // EVELYN PESIKAN

-Ja, självklart. Skratt och gråt ligger ju nära varandra och en del vill ha roligt trots att de är så sjuka, säger Anne-Marie Möller som hade en poster på konferensen. Hon arbetar som professionell sjukhusclown, bland annat på Ersta hospice.

DE KALLAR SIG passande nog Glädjeverkstan, de tolv clowner som sedan många år åker runt och besöker sjuka barn, vuxna och äldre.

Vi har arbetat inom barnsjukvården i 18 år, säger Ann-Marie Möller, med artistnamnet Pajette. För fyra år sedan, efter gedigen research, började vi även besöka demensboenden. Vi har tagit fram en lyckad metod för att bemöta demenssjuka personer.

Sedan 2012 är Glädjeverkstan, en ideell förening, ett uppskattat och regelbundet inslag på Lilla Ersta barnhospice. Och numera finns de även på Ersta hospice för vuxna en eftermiddag var fjortonde dag, alltid tydligt annonserat.

Vi arbetar alltid två och två och i tätt samarbete med personalen. Och vi är mycket vana vid att läsa av människor, vi kan snabbt känna av om någon vill ha besök eller inte. Det brukar inte vara några problem med patienterna, däremot kan det ibland vara lite svårare att få med anhöriga på noterna. Det har hänt att någon har sagt till oss att här får det inte skämtas. Situationen kan ibland vara så svår för närstående att tanken på ett clownbesök kan vara känsligt. Men ofta släpper oron när de har träffat oss och sett hur vi arbetar.

HUR MÖTET INNE i rummet ska bli kan man aldrig veta i förväg, vilket enligt Ann-Marie gör clownjobbet så spännande. Alla möten är unika och improviserade. Lyhördhet är vårt jobb, vi känner alltid av vad som fungerar. Ibland sjunger vi, ibland hittar vi på något annat. Under våra besök känns det som om vi syresätter sjukrummet för en stund. Och naturligtvis blir vi ofta själva berörda av de människor vi möter. Det händer att vi träffar samma personer två-tre gånger på hospicet, och många av våra demenssjuka äldre följer vi under ganska lång tid, ofta ända in i slutet, säger "Pajette" och tillägger med eftertryck att hon älskar sitt ovanliga arbete.

Clown går under yrkeskategorin skådeartister och det är ett yrke som det tar lång tid att lära sig att behärska. Jag utbildade mig i Frankrike för cirka 30 år sedan. Det finns ibland märkliga uppfattningar om vad en clown är och vad vi gör.

CLOWNEN ÄR EN figur som speglar människans utsatthet och som kan överskrida gränser.

Alla i gruppen brinner verkligen för det vi gör. Vi känner att vi bidrar till ökad livskvalitet för de människor vi träffar och att vårt arbete är viktigt och meningsfullt.

Inom en snar framtid ska Glädjeverkstan inleda ett samarbete med ASIH Dalen med fokus på barn som anhöriga.

Du kan läsa mer på:
www.gladjeverkstan.se

C 06 Gajans

C 86 Robban

Läsvärdesundersökning – svar från våra mest positiva och trogna läsare

TEXT // REDAKTIONEN

Målet med Palliativ Vård, Nationella Rådets multiprofessionella tidskrift, är att lyfta väsentliga frågor till nytta för den palliativa vården. Vi önskar att tidskriften ska bidra till ökad kunskap, väcka nyfikenhet samt starta diskussioner både kliniskt och inom utbildningarna. Vi vill gärna belysa frågor om palliativ vård ur olika perspektiv med ett multiprofessionellt fokus så att det i längden bidrar till att förbättra vården för patienter och deras närstående och även för dem som arbetar med dessa patienter. Med andra ord – vi har höga ambitioner.

TIDSKRIFTEN PALLIATIV VÅRD har funnits i drygt två år och vi är intresserade av vilken uppfattning ni - våra läsare - har om tidskriften. Vad ni läser i den etc. På läsvärdesundersökningen som legat ute på internet har vi fått 53 svar. Det är flest sjuksköterskor som svarat, 51 procent, men bland svaren finns många andra vårdyrken. Svar finns från Norrbotten till Skåne, från de som arbetar inom specialiserad och allmän palliativ vård liksom från akutsjukvård och från de som arbetar med utbildning på olika nivåer. De flesta som svarat är medlemmar men även prenumeranter finns representerade.

PÅ FRÅGAN: Hur mycket läser du i ett nummer av tidskriften Palliativ Vård svarade 88 procent allt eller nästan allt. Det tolkar vi som att de som svarat på läsvärdesundersökningen är våra trognaste och mest positiva läsare. Vi tackar för det!
Av de 53 som svarat på frågan om vidarespridning av tidskriften var det 31 som lämnade den vidare, oftast till arbetskamrater, till chefen eller till studenter.

92%

var intresserade av tema och intervjuer

PÅ FRÅGAN - Hur intresserad är du av de fasta inslagen i tidningen? - kunde flera svar lämnas. Tema och intervju intresserade 92 procent. Artiklar och patientfall intresserade 90 procent och den vetenskapliga kommentaren var av intresse för 84 procent. Sedan i fallande skala debatt, krönika, profilen och sist medlemssidorna. Vi uppfattar detta som ganska små skillnader. Men information om det lite lägre intresset för medlemsföreningarnas sidor har vidarebefordrats till Nationella Rådets medlemsföreningar och nätverk för diskussion om hur sidorna ska kunna intressera fler.

PÅ FRÅGAN - Vad saknar du? - kom det enstaka svar– andliga frågor, frågelåda med svar från experter, allmän palliativ vård, forskning, nyheter inom palliativ vård, kuratorns roll. Vi tackar för förslagen.

I vilken utsträckning instämmer du i nedanstående påståenden. Flera svar var möjliga. Tidskriften är värdefull, informativ, trovärdig, aktuell, lättläst och har kunniga skribenter tyckte 92 – 96 procent. Till påståenden om tidskriftens utseende som lättöverskådlig, snygg, har bra bilder instämde 72 – 80 procent. Inga dåliga siffror men det finns förbättringspotential – inte minst utseendemässigt.

Hur sammanfattar du ditt omdöme om tidskriften Palliativ Vård? De 51 som svarade på den frågan tyckte att den är mycket bra eller bra. En person tycker att den är dålig.

VI ÄR MYCKET tacksamma över deltagandet i läsvärdesundersökningen och har lottat ut tio priser. Vi tycker att det kom få svar på läsvärdesundersökningen och det kan ha många orsaker, hälsan tiger still, för arbetsamt att växla över från papper till nätet, så många enkäter ändå att svara på….

Men vi tar gärna emot synpunkter och förslag även utanför läsvärdesundersökningen. Hör av er till info@nrpv.se

Debatt

TEXT // ALRIK WILLIAMS

Gruppsamtal för döende – varför inte på en vårdcentral nära dig?

Livets två stora mirakel och mysterier, är när livet börjar och då det avslutas, och till dessa två händelser förhåller vi oss helt olika. Födelsen präglas i regel av delaktighet från släkt och vänner samt en vårdapparat via BVC. Där ges det möjlighet till att gå föräldrakurs i god tid före förlossningen för utbyte av tankar och förhoppningar, blandat med ängslan, oro och kanske även ångest. Allt följs upp efter förlossningen där barnet mäts och vägs och föräldrarna kan älta allt från hur moderkakan togs med hem och lades i frysen till hur sexlivet påverkas och vikten av att amma.

SEDAN HAR VI det andra stora miraklet och mysteriet, då livet ska lämna oss och när individen är döende eller svårt sjuk, då råder tabu. Det finns inget liknande tänk som vid livets början. Varken i kretsen av släkt och vänner eller i vården, genom information och regelbundna träffar med professionen och i samtalsgrupp med andra berörda i samma situation. I bästa fall finns stödjande familjemedlemmar som riskerar att bli utbrända och sjuka om den sjukes dödsförlopp fortgår över en längre tid.

Jag förnekar inte att det finns intresseorganisationer och patientföreningar vars roll är att företräda medlemmarnas intressen. Men de är alla nischade för sin speciella grupp. Det som saknas är en rikstäckande instans, ett forum som i likhet med BVC är knuten till landets vårdcentraler. Där kan gruppen svårt sjuka och döende, samt deras anhöriga och andra berörda genom regelbundet återkommande träffar samtala och utbyta erfarenheter. Dessutom kan de få tips om vårdens olika aktörer och vilken möjlighet som finns till lindring. Upplägget skulle inte behöva vara mer komplicerat än ett gruppsamtal där var och en i turordning ges tillfälle att beskriva sitt problem, anonymt om man så vill, utan att bli avbruten och sedan tacka och låta ordet gå vidare. En ansvarig samtalsledare skulle behövas för att sätta igång och avsluta samtalsomgången och kort förklara samtalets funktion.

I jämförelse med BVC:s kontinuerliga träffar ledda av barnmorskor torde denna modell vara billigare. Det borde ge välfärdsvinster i form av ett större psykiskt och fysiskt välbefinnande och samhällsvinster med färre sjukskrivningar för närstående, mindre förskrivning av psykofarmaka och för tidig död.

VI HAR UNDERSKATTAT det enkla samtalets och gemenskapens stärkande krafter. Vi har förvisat dessa behov till professionen och där ska problemen dryftas bakom stängda dörrar. Professionen behövs förstås med sin expertis och sakkunskap när behoven är trängande och problemen övermäktiga, men vi måste åter normalisera samtalet kring livets slut, på samma sätt som vi samtalar om livets början, födelsen och det nyfödda barnet.

Den 7 mars i år startade jag på Facebook community; Forum för de döende, som är tänkt att vara en plats där döende, svårt sjuka och deras anhöriga samt andra berörda kan dryfta allt som berör dessa teman. En dryg vecka senare har sidan haft närmare 20 000 besök, vilket visar att det här med döendet och svår sjukdom är något som vi både vill och kan tala om, om det finns ett tillåtande forum. Jag har också startat ett fysiskt samtalsforum på Gula Villan i Järna på tisdagskvällar. Samtalsgruppen är tänkt för samma målgrupp och syfte som ovan.

Och det bästa av allt är att här finns bara vinster att hämta, för det är som Ingemar Bergman sade; ”att skildra människans olycka gör henne lycklig”.

Alrik Williams
Initiativtagare och grundare till Forum för de döende – Community på Facebook samt till samtalsforumet Forum för de döende på Gula Villan i Järna

”Att vara människa i vården”
– om helhetssyn och existentiell hälsa
Sigtunastiftelsen 17 – 18 november 2016
Agneta Lagercrantz, Biskop Fredrik Modeus, Göran Stiernstedt, Ulrika Winblad m. fl.
För mer information och anmälan:
www.sigtunastiftelsen.se
Betaniastiftelsen och Sigtunastiftelsen i samverkan
Betaniastiftelsen
SIGTUNA STIFTELSEN

Sista hjälpen – ett folkhälsoprojekt om döden

TEXT // NIELS PETER AGGER

Sista hjälpen är ett projekt med målsättningen att minska dödstabut och att få människor att våga prata om döden. Döden är inte en sjukdom, utan en viktig del av livet – den ska undvika att medikaliseras och tas över av palliativa specialister. Danskar är överlag 33 år innan de upplever att stå vid ett kallt lik - alltså upplever döden konkret. Samtidigt har de mött den abstrakta, sensationella döden minst 50 000 gånger i media.

FÖRENINGEN FÖR PALLIATIV Insats i Danmark har åtagit sig att starta projektet - Sista hjälpen - i syfte att sprida kunskap till allmänheten om död, omsorg i samband med livets slutskede och problematik i samband med döende och död. Alla vet vad första hjälpen är: att rädda liv vid hjärtstillestånd, drunknings- eller fallolyckor med mera, och många har genom korta kurser utbildats för ändamålet. Men vad händer när döden kommer? Sista hjälpen-kurserna på fyra timmar försöker förmedla relevanta kunskaper om problem i samband med dödsförloppet, med målet att göra människor bättre rustade att hantera sådana situationer.

Danmark har ett imponerande system för palliativ vård, som har förbättrat villkoren för de 52 000 som dör varje år. Fördelade över landet finns 19 hospice och ett hospice för barn, 33 konsult-team som hjälper till hemma, på sjukhus eller på institutioner samt sex palliativa avdelningar samt en stor mängd frivilliaga på hospcie som besöksvänner och vak som sitter vid de döendes sida den sista tiden.

MEN HAR DENNA positiva utveckling i den palliativa vården egentligen märkbart medverkat till att lätta på det utbredda tabut om döden hos allmänheten i Danmark?

Nej. 80 procent önskar att få dö hemma omgivna av sina nära och kära. Detta blir endast verklighet för 25 procent. Och kunskap om dödsprocessen har nästan helt försvunnit från allmänhetens erfarenheter i vardagslivet.

Vi kan inte längre söka kunskap om döden hos grannen när vår dödssjuke far talar otydligt, vägrar att äta sin favoritmat eller dricka och klagande drar sig undan när vi försöker hålla hans hand.

Sista hjälpen-kurserna är ett försök att sprida kunskap om döden till allmänheten. Kurserna är inriktade på att öka handlingsförmågan och att erbjuda redskap för detta.

Projektet startades 2013 av den tysk-norske läkaren Georg Bollig. Han utarbetade ett informationsmaterial med relevanta teman om döden. Materialet har sedan utvecklats genom internationell samverkan.

När vi befinner oss i livets slutfas uppstår somatiska/fysiska, psykologiska, sociala/juridiska och andliga/existentiella/religiösa frågeställningar. Materialet har en tvärvetenskaplig ambition och kurserna är utformade enligt modellen:

1. *Döden är en del av livet.*
2. *Ramar och önskningar för livets avslutning.*
3. *Att lindra fysiskt och psykiskt obehag, samt sociala och existentiella/religiösa utmaningar.*
4. *Avrundning – kursutvärdering.*

TONVIKTEN LIGGER PÅ att förmedla praktisk vardagskunskap om dödsprocessen. Vilka smärtstillande medel finns? Vad är ett livstestamente? Hur ser man att stunden snart är inne – att döden närmar sig? När ska avskedsprocesser äga rum? Är det när den sociala döden blir tydlig, genom att den döende drar sig undan eller tappar intresset för att tala om framtiden? Har den döende behov av präst eller annan vägledare den allra sista tiden? Lamslående dödsångest, som en psykolog kanske kan lindra? Förebyggande sorg kontra förebyggande ångest med mera.

SIDSTEHJÆLP

Den danska Föreningen för Palliativ Insats gick med i projektet 2014 och samarbetar med den norska Palliativ Förening och en Sista hjälpen-organisation i Tyskland/Österrike. I Tyskland har många kurser hållits, man har fått mycket uppmärksamhet i media, vunnit priser och blivit omtalade ända upp till regeringsnivå.

2015 HÖLLS FYRA pilotkurser i Danmark. De leddes av två kursledare med sammanlagt 90 deltagare som till övervägande del bestod av volontärer på vårdhem, vårdare med mera, och 92 procent var kvinnor.

I stort sett alla deltagare var enligt utvärderingen nöjda med kursen och med innehållet i programmet. Några röster:

”Jag önskar att jag vetat det här när jag tog hand om min döende fru. Särskilt det om att beröring av en döendes hud kan kännas smärtsamt och irriterande. Att huden är överkänslig. Alltså, att hon inte avvisade mig när hon drog sig undan, utan att det var en fysiologisk reaktion.”

Sista hjälpen blev utsett till ett av de 25 bästa sociala projekten i Tyskland och inbjudna att i juni 2015 träffa Angela Merkel i Regeringskansliet.

> ”Jag önskar att jag vetat det här när jag tog hand om min döende fru. Särskilt det om att beröring av en döendes hud kan kännas smärtsamt och irriterande. Att huden är överkänslig. Alltså, att hon inte avvisade mig när hon drog sig undan, utan att det var en fysiologisk reaktion.”

> ”Tänk att vätska och mat kan vara skadligt under den sista tiden. Om jag hade vetat det skulle jag inte ha tvingat honom så mycket, och inte blivit sårad av att han inte visade uppskattning.”

Erfarenheterna visar också att kursledarna bör ha olika yrkesbakgrund och att deltagarna reagerar mycket bra på falldiskussioner, när dessa påminde om deras egna upplevelser av att ha varit nära död och att ge omsorg.

Med erfarenheter från pilotkurserna hölls i januari 2016 en kurs för att utbilda utbildare. De blivande kursledarna var 37 personer varav 92 procent var kvinnor och antalet sjuksköterskor var överrepresenterade. Andra yrkesgrupper utgjordes av psykologer, läkare, sjukgymnaster, lärare med flera. De allra flesta hade många års professionell erfarenhet inom det palliativa området och var alltså vana vid att arbeta med döende människor.

Alla kurser ska avslutas med att deltagarna fyller i en utvärdering som planeras att ingå i ett internationellt forskningsprojekt.

Ekonomiska förutsättningar

I maj 2016 hölls två uppföljningsmöten för kursledargruppen med fokus på pedagogik och varför man vill vara kursledare, och om man känner sig kompetent att hålla kurs. Det var en modell där mindre erfarna kursledare tränas av mer erfarna och 30 deltagare har anmält sig.

Kommande kursledare ska skriva under ett avtal för att få arbeta som kursledare. Där ska bland annat framgå att honoraret för en kurs maximalt får uppgå till 1 500 kr plus resekostnader. Detta är för att undvika att någon gör om projektet till en ”pengamaskin”. Det är den arrangerande föreningen som bekostar eventuella utgifter som exempelvis lokaler. Vi har inte annonserat för att få deltagare utan många har hört om kursen via media eller av kursledarna. Det är kostnadsfritt för gruppmedlemmarna att delta i Sista hjälpenkurserna.

Vår förening har mottagit donationer för att starta projektet bland annat från föreningen Liv & Død, och det krävs en professionell, avlönad ledning för att driva projektet vidare.

FACKLIGA KRETSAR OCH organisationer som arbetar med svårt sjuka och döende har visat ett stort intresse för projektet. Alla tycks vara eniga om att den specialiserade palliativa vården inte räcker till för att återinföra döden som en naturlig och lärorik del av livet.

Det kan endast göras genom att återföra kunskap om döden till befolkningen, tillbaka in i vardagen.
Intresset har resulterat i att Sista hjälpen-projektet i stigande grad omtalas i media, och det är nu ett erkänt begrepp. Det har kommit många förfrågningar om att få hålla kurser på: bibliotek, församlingsråd (danska folkkyrkan), äldreföreningar, frivilliggrupper och så vidare.

Målet med projektet är att på lång sikt nå ut till hela befolkningen – till exempel via kurser i grundskolan, kvällskurser, folkhögskolor med mera.
Sista hjälpen är med andra ord ett folkhälsoprojekt.

Medarrangör i projektet är Lotte Blicher Mørk, leg. psykolog och präst, Rigshospitalet, Köpenhamn, Danmark

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Niels Peter Agger
Leg. psykolog, Palliativ psykolog,
Redaktionsmedlem i Omsorg - Nordisk tidskrift
for palliativ medisin. Styrelsemedlem i Föreningen
för Palliativ Indsats, Danmark

Specialiserad palliativ vård i Sverige – hur ser kartan ut?

TEXT // SYLVIA SAUTER, BENGT SALLERFORS & CARL JOHAN FÜRST

Palliativguiden 2016 som nu är tillgänglig på webben ger en unik bild av specialiserad palliativ vård i Sverige. Det finns ingen tryckt bok denna gång, men välkommen att titta på www.nrpv.se

FINNS DET NÅGOT hospice i Kalmar län? Eller specialiserad palliativ hemsjukvård i Åre? Var kan man få specialiserad palliativ vård i Stockholmstrakten? För att kunna svara på frågor som dessa gjordes en samlad genomgång av specialiserade palliativa verksamheter i Sverige 2008. Resultaten publicerades av Nationella Rådet för Palliativ Vård - NRPV i häftad bokform som ”Palliativguiden” men är också tillgänglig på hemsidan.

2010 gjordes en uppdaterad genomgång av de specialiserade verksamheterna i bokform och på hemsidan. Syftet med den tryckta Palliativguiden var att göra den lättillgänglig för alla intresserade, att den skulle kunna ligga på ett skrivbord och synas som ”Palliativguiden - en vägvisare till lindrande vård i Sverige”. Målgruppen - då som nu - var patienter, närstående, politiker, tjänstemän och allmänhet samt professionen.

Redan när den första Palliativguiden skulle sammanställas stötte vi på utmaningar. Den största handlade om att samla in uppgifter från alla enheter. Det kan tyckas enkelt att skicka ut brev till palliativa verksamheter och på så sätt få in uppgifterna. Men vilka enheter fanns att kontakta i brist på en tillgänglig förteckning? Via Socialstyrelsen, palliativregistret och personliga kontakter blev förteckningen relativt komplett. Men det behövdes många påminnelser och direktkontakter för att få in uppgifter till upplaga 2008, 2010 samt även inför den uppdaterade Palliativguiden 2016. Även om nästan alla specialiserade palliativa verksamheter i landet finns representerade i Palliativguiden är uppgifterna inte alltid kompletta eller enkla att förstå för en patient eller anhörig som vill informera sig. Vår målsättning är att det i framtiden ska ske minst en årlig uppdatering och att medarbetare och chefer som står som ansvariga för sin verksamhet ska hålla informationen aktuell.

EN ANDRA UTMANING handlar om hur och vem som ska definiera verksamheterna. Många verksamheter i Palliativguiden lever inte upp till definitionen enligt Socialstyrelsen och beskrivningen i det Nationella Vårdprogrammet för Palliativ Vård om specialiserad palliativ vård. Det handlar exempelvis om kompetens och verksamheternas organisation. Faktarutan.

Utvecklingen

Utvecklingen av den specialiserade palliativa vården i Sverige speglas i viss mån i Palliativguiden. En jämförelse mellan åren 2008, 2010 och 2016 visar att det totala antalet platser i specialiserad palliativ vård i Sverige ökade från 3 356 (2008) till 3 838 (2010) och till 6 131 (2016). Detta är nästan en fördubbling av antalet platser på åtta år. Tabell 1.

Under åren 2008 och 2010 stod Stockholms läns landsting för cirka 30 procent av samtliga vårdplatser för specialiserad palliativ vård i landet. År 2016 har denna andel ökat till 44 procent.

En beräkning som utgår från antalet platser per 1000 dödsfall ger en mer nyanserad bild av situationen. Det totala antalet platser (slutenvård och hemsjukvård) per tusen dödsfall är 59. Det genomsnittliga antalet platser är 39 per 1000 dödsfall vilket motsvarar antalet rapporterade platser i Västra Götaland och i Södermanland. Exkluderas Stockholm blir genomsnittet 32 platser.

I PALLIATIVGUIDEN FINNS även uppgifter om konsultativa och rådgivande funktioner. Det förefaller som om denna resurs byggs ut på många håll. Ofta, men inte alltid, utgår ett rådgivningsteam från en specialiserad palliativ verksamhet.

Tolkningsfrågor

Hur ska vi tolka de siffror som presenteras i Palliativguiden 2016 och är det möjligt att jämföra olika landsting och regioner? Ökningen av antalet platser i Stockholms län har ingen motsvarighet i övriga landet och det finns ingen enkel förklaring till detta. Det kan till stor del bero på den medvetna satsning som gjorts på att bygga ut den palliativa vården. Uppgifterna från Stockholm behöver– liksom för alla andra delar av landet – ses i perspektiv av uppdraget för den palliativa vården. Andra frågor som behöver belysas när man jämför olika delar av landet kan vara: Hur utbyggd är den kommunala verksamheten, geriatriken och sjukhusens verksamhet och hur fungerar samverkansformerna dem emellan?

BILD ANDRÉ PRAH

En annan viktig aspekt på antalet vårdplatser, sluten vård inklusive avancerad hemsjukvård handlar om definitionen av specialiserad palliativ vård. På vissa håll i landet finns verksamheter som beskriver att de bedriver specialiserad palliativ vård – men enbart på kontorstid. I övrigt förlitar man sig på primärvården och kommunens distriktssköterskor. I Palliativguiden inkluderas dessa verksamheter som finns i exempelvis Jämtland, Gästrikland, Kronoberg och Blekinge. De geografiska skillnaderna och befolkningsunderlaget skiljer sig mycket mellan olika delar i landet vilket gör att organisationen av specialiserad palliativ vård behöver se olika ut för att kunna möta patienternas behov.

Hur går vi vidare?

Tydliga uppgifter om vårdens innehåll och organisation i Palliativguiden möjliggör en jämförelse över landet. Det ger nödvändig information om hur den specialiserade palliativa vården är organiserad i de större städerna, andra tätbefolkade delar av landet och i glesbygd. Vi får en möjlighet att studera olika modeller för att se hur de bäst möter patienternas behov av specialiserad palliativ vård.

Med uppgifter från Palliativguiden som grund hoppas vi att intresserade vårdutvecklare, tjänstemän, politiker och forskare inspireras till benchmarking och utvärdering av hur olika organisationsformer kan möta patienternas behov på ett resurseffektivt sätt, patienter med olika behov, diagnoser, åldrar och social situation. Att studera vårdens kvalitet inom olika former av specialiserad palliativ vård kan exempelvis göras med hjälp av patientrelaterade uppgifter från Svenska Palliativregistret.

Tabell 1. Specialiserad palliativ vård i Sverige 2008, 2010 och 2016. Antal vårdplatser enligt Palliativguiden.

Årtal	Platser i sluten vård	Platser i hemsjukvård	Totalt
2008	744	2612	3356
2010	680	3158	3838
2016	882	5249	6131

- *Håll koll på uppgifterna i Palliativguiden och uppdatera minst årligen*
- *Uppmana medarbetarna läsa om sin egen verksamhet och ge synpunkter*
- *Se efter om det finns ett patient- och närståendeperspektiv på informationen*

Sylvia Sauter
Koordinator för Nationella Rådet för Palliativ Vård och SPN – Svenskt Palliativt Nätverk, Chefredaktör för tidskriften Palliativ Vård

Bengt Sallerfors
Medicinsk rådgivare, docent Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Fakta - Socialstyrelsens definitioner

Specialiserad palliativ vård
Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Specialiserad palliativ verksamhet
Verksamhet som erbjuder specialiserad palliativ vård.
Ur vårdprogrammet: En specialiserad palliativ verksamhet har som huvuduppgift att erbjuda vård för svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov. Vården ska erbjudas dygnet runt, årets alla dagar. I en specialiserad palliativ verksamhet ska det finnas ett specialistutbildat team med särskild expertis och erfarenhet av palliativ vård. En specialiserad palliativ verksamhet ska också erbjuda konsultinsatser, handledning, utbildning samt bör vara delaktig i forskning och utveckling.

Palliativt konsultteam
Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Könsblinda riktlinjer ger kvinnor sämre vård i livets slutskede

TEXT // SOFIA ELWÉR, SUSANNE WALDAU & PETER STREHLENERT

Inom den palliativa vården har ojämlikheter mellan både regioner och diagnoser lyfts fram och problematiserats i flera sammanhang. Men trots att vi vet att kvinnor och män har olika livssituationer lyser jämställdhetsanalyser med sin frånvaro inom fältet.

Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård (2013) saknar nästan helt aspekten kön

Kön nämns som en faktor utifrån vilken patienter inte får diskrimineras – men inga data om likheter eller skillnader mellan män och kvinnor presenteras. Vad diskriminering skulle kunna innebära framgår inte och därför ges heller inga redskap för att förebygga den.

Orden ”män”, ”kvinnor”, ”genus” eller ”jämställdhet” finns inte med i kunskapsstödet. Istället används könsneutrala benämningar som patienten, den sjuke, anhöriga, närstående och liknande. Detta tyder på könsblindhet och på att man inte har tagit hänsyn till att det finns skillnader i förutsättningar för kvinnor och män.

Könsblinda riktlinjer ger efterverkningar på regional nivå

En av de slutsatser vi drog då vi analyserade Avancerad Hemsjukvård - AHS, i Umeå ur ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv var att de könsblinda nationella riktlinjerna ger efterverkningar på regional nivå.

Syftet med analysen var att ta fram ett verktyg som kan användas inom alla områden inom hälso- och sjukvården. Alla delar ju utmaningen att utforma ett kvalitetsarbete som omfattar jämlikhets- och jämställdhetsaspekter – inte enbart vården i livets slutskede.

Analysen omfattade diagnos och ålder men här koncentrerar vi oss på frågan om kön.

Vi började med att definiera de olika stegen i vårdprocessen; remiss, bedömning av remiss, utredning, behandling och värdering av utfall. Analysen guidades sedan av fem frågor som tillsammans skapar ett verktyg för att analysera jämställdhet och jämlikhet inom hälso- och sjukvården.

Fem frågor visar vägen

- Vilka skillnader finns och är de motiverade utifrån befintlig kunskap inom området?
- Vilket steg i vårdprocessen bör vi fokusera på utifrån befintlig kunskap?
- Vilka data finns för att analysera det valda steget i vårdprocessen?
- Vilken kunskap finns om jämställdhet och jämlikhet inom området?
- Hur kan vi bidra till att omotiverade skillnader minskas?

ATT DET NATIONELLA kunskapsstödet är könsblint var en viktig slutsats i analysens första steg. Detta trots att forskning konstaterar att män och kvinnor har olika förutsättningar och livsvillkor eftersom kvinnor i högre utsträckning lever ensamma i hög ålder. Kunskapsstödet har inte fullt ut beaktat aktuell och betydelsefull evidens.

Den kunskapsöversikt vi själva gjorde visade att frågan om jämställdhet kan vara relevant i flera skeden i en vårdprocess och att de fem frågorna ovan kan användas i varje steg.

Remisserna analyserades med hjälp av journaldata och kvaliteten med hjälp av indikatorerna i Svenska palliativregistret - SPR. I SPR går det att ta fram resultat uppdelat på kön, diagnos och åldersgrupp. Registret har dock ingen särskild funktion för att jämföra resultat mellan grupper, detta får göras manuellt. Analyserna bestod av jämförelser av medelvärden mellan olika grupper.

Jämställd tillgång men sämre kvalitet för kvinnor

Både remittering och inskrivning i AHS var jämnt fördelad mellan kvinnor och män. Vår kunskapsöversikt gav oss ingen anledning att tro att behovet av AHS-vård skulle skilja mellan kvinnor och män. Därför betraktade vi tillgången till AHS som jämställd.

Analysen av resultaten för kvalitetsindikatorerna gav en annorlunda bild. För sex av SPR:s tolv kvalitetsindikatorer är resultaten för män och kvinnor likvärdiga. På de återstående sex indikatorerna är resultaten bättre för män. På tre indikatorer är skillnaderna större än tio procentenheter: erbjudet eftersamtal, uppfyllt önskemål om dödsplats och lindring från rosslig andning.

SKILLNADERNA TILL KVINNORS nackdel kan hänga samman med att äldre män i högre utsträckning har en partner som bistår i den palliativa vården. Läkarinformation till närstående ges dock i lika hög utsträckning till kvinnor som till män. Det indikerar att även kvinnorna har en närstående. Kvinnornas närstående blir dock inte erbjudna eftersamtal i samma utsträckning. En möjlig tolkning kan vara att eftersamtal framförallt erbjuds till en partner som efterlevande, vilket män har i högre utsträckning.

Men kan inte behovet vara lika stort hos andra närstående för ett eftersamtal, att få hjälp i sorgeprocessen?

Skulason har i sin forskning visat att döende kvinnor i högre utsträckning än män spontant pratar om döden men att ett initiativ till att prata om döden markant ökar mäns benägenhet för samtal om döden. Översatt till efterlevande så skulle det kunna innebära att efterlevande män behöver mer uppmuntran även för ett eftersamtal.

> Kunskapsstödet har inte fullt ut beaktat aktuell och betydelsefull evidens.

ATT FÖRSÖKA FÖRSTÅ skillnaderna blir ett viktigt steg i analysen. Att skillnaderna kan förklaras betyder inte att de är försvarbara. Om ojämställdheten kan förklaras av skilda förutsättningar bör vi istället fokusera på hur vi kan kompensera för dem genom adekvata insatser. Hur dessa åtgärder ska utformas skulle vara ett viktigt tillägg i det nationella kunskapsstödet.

Vi vill också uppmana andra enheter inom palliativ vård att granska sin verksamhet ur ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv så att en god vård i livets slutskede kan bli tillgänglig för fler människor.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Rapporten finns ännu inte tillgänglig men kontakta Sofia Elwe för ytterligare information: e-post: sofia.elwer@vll.se

Sofia Elwér
Hälsoutvecklare,
Västerbottens läns landsting

Susanne Waldau
Strateg kunskapsstyrning,
Västerbottens läns landsting

Peter Strehlenert
Dåvarande avdelningschef Avancerad
Hemsjukvård i Umeå, Västerbottens läns landsting

Marit

TEXT // REDAKTIONEN

MARIT ÄR 48 år och gift med Anders sedan många år. Paret har två pojkar som är åtta och tolv år gamla. Marit har en långsamväxande hjärntumör sedan drygt fyra år som påverkar henne allt mer. Hon har varit sjukskriven under nästan hela sjukdomstiden men berättar för ASIH att hon har kunnat sköta familjen och hemmet fram tills för ett halvår sedan. Under våren har hon fått bromsande strålbehandling (50Gy) med mycket biverkningar. Marit beskriver att tumören gör henne ”dum”. Hon kan inte samla sina tankar, kan inte utföra arbetsuppgifter på ett strukturerat sätt, och minnet sviker. Ända sedan hon fick diagnosen har ångesten varit svår. Strålbehandlingen lindrade ångesten lite - aktiv behandling känns bra - men den ökade trötttheten och det försämrade minnet efter behandlingen är ett problem. Tanken på att döden finns inom räckhåll är mycket skrämmande för hon vill ju se sina pojkar växa upp. Marit och hennes make kan inte nå varandra i den här krissituationen. Maken arbetar mycket och är sällan hemma.

SEDAN EN TID är Marit ansluten till stadens ASIH-team. De beskriver att Marit är ångestfylld, stundtals nästan förvirrad, balansen är påverkad och förmågan att ta hand om sig själv och barnen är begränsad. Sängarna är utan lakan och det finns knappt någon mat hemma. Pojkarna vill inte gå till skolan utan är kvar i hemmet. Tv-spelen är på hela dagarna. Vid samtal har Marit svårt att se de problem som teamet noterat. Kuratorn kommer på hembesök. Hon försöker fokusera på och prata med Marit om barnens situation. Marit vill inte prata om det, och kuratorn är inte välkommen tillbaka. Maken var inbjuden till samtalet men kom inte hem som avtalat. Han har också avböjt ytterligare samtal med sjuksköterska eller kurator. Teamets sjuksköterskor och läkare gör regelbundna besök i hemmet. Symtombilden är stabil, men barnens situation i hemmet uppfattas som alltmer ohållbar. Marit erbjuds en plats på det närbelägna hospicet som avlastning. Maken har ansvaret hemma för barnen.

FÖRSTA TIDEN PÅ hospice uppvisar Marit de tidigare beskrivna symtomen. Hon är också arg på personalen som övertalade henne till hospiceplatsen. Men allteftersom tiden går uppfattar personalen att hon blir lugnare, kan resonera mer balanserat om sin och familjens situation och sin egen kraftiga dödsångest. Hon beskriver också den smärtsamma känslan av att hennes intellekt och personlighet smulas sönder. En eftermiddag kommer så maken på besök, och deltar i ett informellt samtal. Sönerna kommer förbi vid några tillfällen i samband med inköp av lördagsgodis. Efter tre månader bedömer Marit tillsammans med personalen på hospice att hennes tillstånd faktiskt förbättrats, och att hon är psykiskt mer stabil.

EFTER VÅRDPLANERING MED biståndsbedömare och ASIH åker Marit hem med lite boendestöd och ASIH-kontakt. Marit har som ambition och önskan att sköta hemmet och ta ansvar för barnen. Hon uppträder mycket kärleksfullt och betydligt mer kontrollerat i förhållande till barnen än tidigare. Regelbundna men glesa hembesök görs av ASIH-teamet. Vid ett tillfälle tillåter Marit att kuratorn följer med. Vid återbesök på onkologen framkommer det att tumören inte har vuxit, men att tecken till atrofi (skrumpning) kan ses. Ytterligare onkologisk terapi är inte möjlig. Marit är först uppgiven efter beskedet, men kan efter en vecka berätta att hon förlikat sig med att det inte blir mer behandling. Kanske kan hon leva många år ändå…

ETT HALVÅR FÖRFLYTER och teamets bedömning är att barnen nu har det bättre. Maken är fortsatt mycket frånvarande. Marits mamma kommer på besök, men reser efter en kortare tid hem efter en konflikt. Kuratorn frågar flera gånger om barnens skola är informerad om mammans sjukdom, men får inget tydligt svar.

Så för två veckor sedan larmar Marit teamet, berättar att hon inte mår bra, inte orkar ta hand om allt i hemmet. Hon har också fått nedslående besked från onkologen att tumören har vuxit något. Vid teamets besök i hemmet är det återigen väldigt rörigt, påtagligt ostädat. Den ene sonen är hemma från skolan. Han berättar att brodern är på BUP - barnpsykiatrin. Själv meddelar han att han är mycket nöjd med att slippa en sådan kontakt. Under besöket märker sjuksköterskan att han oroligt följer sin mamma med blicken. Sjuksköterskan får reda på att ene sonen utreds på BUP för ett utagerande beteende i skolan.

På teamrond dagen efter besöket hemma hos Marit uttrycker alla stor oro och frustration över Marits och familjens situation. Kuratorn och läkaren gör ett skyndsamt besök och en orosanmälan skickas till socialtjänsten. Marit erbjuds återigen en plats på det närliggande hospicet som hon accepterar. Maken informeras per telefon. Han blir först ganska upprörd, men instämmer efter en stund i att Marit har svårt att klara sig hemma. Han tycker det är konstigt att hon inte klarar vardagssysslorna och barnen. Han har inte märkt att barnen har några svårigheter.

Marit stannar kvar på hospice, men hälsar genom personalen där att hon aldrig vill träffa ASIH-teamet igen. Personalen på hospice försöker att bibehålla kontakten med familjen.

Några frågor att diskutera:

- Vilka redskap har vi i den specialiserade palliativa vården att bedöma och tolka hjärnskador som progredierar?
- Hur kan ett samarbete se ut mellan onkologi, neurologi och palliativ vård kring patienter med hjärntumörer och komplexa symtom?
- Vad tänker du om makens agerande?
- Hur skulle teamet bemöta honom för att uppnå kontakt och ett samarbete?
- Vad väcker det för tankar när patienter och familjer avböjer kuratorskontakt?
- Kunde teamet upprätthålla barnperspektivet?
  Om inte - på vilket sätt brast det?
- Hur kan teamets arbetssätt och rutiner bidra till att familjemedlemmarna från början, oavsett ålder, är del av situationen med en cancersjuk mamma?
- Vad innebär det att lämna in en orosanmälan till socialtjänsten? Är det något vi i vården borde överväga oftare? Vad väcker det för tankar hos personalen och hos familjen?

döden, döden, döden

foto: Charlotte Gawell

Karin Eliasson

livet, livet, livet

Temat för årets Idéträdgård på Trädgårdsmässan Nordiska Trädgårdar i april 2016 var balansen och växelverkan mellan det ljusa och mörka i livet.

FLERA AV IDÉTRÄDGÅRDARNA hade valt att arbeta med teman som förgänglighet, vemod och livets början såväl som slut. Vår tolkning av årets tema – tillbaka till naturen handlar om förgänglighet. Att leva med trädgård är att lära sig acceptera livets förgänglighet, att se död och förmultning som en förutsättning för liv. Namnet har årets idéträdgård fått av ett citat av Astrid Lindgren och hennes systrar som inledde sitt dagliga samtal med : ”Döden, döden, döden” för att liksom ha det avklarat sedan pratade de om livet. Därför är vår idéträdgård också en hyllning till livet, säger Karin Eliasson som är trädgårdsmästare och konstnärlig ledare på Astrid Lindgrens Näs i Vimmerby, ett kultur- och kunskapscenter med Astrid Lindgrens gärning som grund.

MONTERN PÅ TRÄDGÅRDSMÄSSAN väckte redan före utmärkelsen stort intresse och de positiva omdömena från fackbesökare och publik var många. Idéträdgården vann första pris på trädgårdsmässan med motiveringen:

> En detaljrik och väl utförd idéträdgård som får oss att njuta av nuet. Namnet är ”Döden, döden, döden”, men vi kallar den ”Livet, livet, livet”.

Spelar det någon roll hur vi pratar inom palliativ vård?

TEXT //LARS SANDMAN

Språket är ett kraftfullt verktyg - patienten kan bli tröstad men också upprörd och ledsen, patienten kan förstå men också missförstå, patienten kan hålla med men också vara oenig - kort sagt, det spelar roll vad vi säger och hur vi säger det.

I MÖTET MED den döende patienten är språket ett av våra viktigaste verktyg. Vi använder det för att ta reda på vilka symtom patienten har och vad som tynger hen, vi använder det för att informera patienten om de behandlingar som står till buds så att hen ska kunna ta ställning till dessa, vi använder det för att bekräfta och trösta patienten, vi använder det för att visa vad den palliativa vården kan bidra med och vi kanske även använder det för att förmedla en bild av den goda döden.

De ord vi använder har inte bara den mening vi lägger i dem - de har ju även en mening oberoende av hur vi använder dem - även om vi kan förändra den meningen över tid. När vi missuppfattas kanske vi säger ”Men det var inte så jag menade...” och det är säkert sant - men när orden har lämnat oss lever de sitt eget liv. Orden kanske betyder något annat för mottagaren, utifrån hens förståelse och erfarenhet, något som gör att vår mening inte går fram. Denna källa till missuppfattning kan leda till komik men också tragik i vissa fall. Att som en student sade till en patient som var livrädd för att ramla: ”Vi ska bara tappa dig...!” det vill säga sätta en urinkateter för att patienten inte ska samla på sig urin - blir ju på ett sätt komiskt men kan för patienten uppfattas som förvirrande och kanske även lite skrämmande.

En speciell problematik är de så kallade ”tjocka begreppen”.

Tjocka begrepp är både beskrivande men också starkt värdeladdade, och där värdeladdningen kan leda till att vi alla vill använda dem men fylla dem med vår egen mening. Begreppet ”demokrati” är ett sådant tjockt begrepp - nästan alla ser en stark positiv laddning i begreppet demokrati - dock är det förmodligen skillnad på vilken betydelse det har för socialdemokrater, sverigedemokrater eller nationaldemokrater.

Inom den palliativa vården kan vi också hitta dessa tjocka begrepp. Ett exempel är ”en värdig död.” I diskussionen kring palliativ vård och dödshjälp används begreppet värdig död både av de som förespråkar dödshjälp och de som motsätter sig detta. Och hur uppfattar patienten begreppet värdig död? Är det en död som är stillsam, upphöjd, utan starka känslor - ungefär som när vi säger att en person uppträder värdigt? Eller kan en död där det skriks och förbannas, där patienten kämpar in i det sista och där närstående vägrar att försonas med det faktum att patienten håller på att dö - vara värdig? Om en sådan död inte är värdig - kan den fortfarande vara god? Om ett begrepp är så tjockt och så vagt, kanske det är bättre att undvika det och istället försöka beskriva mer utförligt vad vi menar.

EN ANNAN FRÅGA är vilka ord som signalerar ett respektfullt bemötande av patienten. I boken Omtankar som innehåller vårdares egna berättelser om hur de hanterar knepiga etiska situationer finns en liten berättelse där en vårdare i mötet med den ”besvärliga” patienten Svea, som ofta klagar och skäller på vårdaren, till slut tröttnar. När vårdaren hjälpt patienten till toaletten åtföljd av de vanliga tiraderna och sedan ska hämta henne igen, säger hon: ”Tjenare, din gamla skata, sitter du här?”. För de flesta av oss är det nog inte urtypen för ett respektfullt ordval i mötet med patienten. I det här fallet beskriver dock vårdaren hur detta ordval öppnar upp för ett genuint möte mellan henne och patienten. Hur ska man kunna förstå det? Kanske visade vårdaren hur hon blev berörd och upprörd av patienten, att patienten faktiskt kunde nå fram till vårdaren. Ett respektfullt ordval där vi inte reagerar på det sätt vi kanske skulle göra i andra situationer när vi blir påhoppade eller anklagade - kan ju signalera att jag står över dig, jag berörs inte av dig - du kan säga vad du vill. Respekten kan bli distans och överordning. Att visa att vi blir berörda, upprörda, kanske arga - kan då signalera att vi når fram till varandra. Samtidigt handlar det naturligtvis om en fin balansgång, eftersom vi bör upprätthålla gränsen för en professionell hållning och inte bli privata. Ett respektfullt men personligt och nära bemötande kräver känslighet för situationen och personen. Och vi kommer inte att ha full kontroll på våra ord - fördelen med vårt språk är dock att om vi har sagt något fel - kan vi fortsätta prata för att lindra effekten av våra ord. Vi kan förklara oss, vi kan ändra oss, vi kan pröva andra ord.

> Ja, det spelar roll hur vi pratar inom palliativ vård

SOM SVAR PÅ rubrikens fråga. Ja, det spelar stor roll hur vi pratar inom palliativ vård. Bör vi tänka mer på hur vi pratar, vilka begrepp vi använder och vad dessa begrepp kan signalera eller hur de kan uppfattas? Ja, det bör vi förmodligen. Med det sagt vill jag dock kasta in en brasklapp. Vi kan ägna mycket tid och kraft till att reda ut begreppens betydelse och implikationer, vi kan försöka väga våra begrepp på guldvåg när vi formulerar målsättningar och texter kring palliativ vård, vi kan ägna oss åt gruppreflektion eller hålla seminarier kring hur vi ska prata i mötet med patienten, hur vi ska informera etc. Allt detta har onekligen sitt värde.

Men i mötet med den enskilda patienten kanske även ”olämpliga” begrepp ibland kan fylla sitt syfte. Vi måste pröva oss fram och prövandet kräver att vi fortsätter prata, kan ändra oss, pröva något annat sätt, ändra oss igen, tills vi når fram till patienten. Och hur uttjatat det än låter så kanske det är lyssnandet som framförallt kan hjälpa oss att hitta rätt när det gäller att hitta rätt ord.

Lars Sandman

Professor i hälso- och sjukvårdsetik, Prioriteringscentrum, Linköpings universitet och gästprofessor i vårdetik, Akademin för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås.

Vårt varmaste tack

till alla er som deltog på den 4:e nationella konferensen i palliativ vård! Konferensen blev mycket uppskattad, där nästan 90% angett att deras förväntningar blev väl eller mycket väl mötta.

Bland de högst rankade föredragen finns bland andra Självmedkänsla, Barnet som patient, Kulturell förståelse, I dödens väntrum, Mediyoga och även själva avslutningen.

Vill du ladda ner presentationer och fotografier från konferensen eller titta på filmade föredrag finns nu mycket samlat på konferensens hemsida:

www.palliativ2016.se

Lokala organisationsgruppen
Palliativt Utvecklingscentrum

pc Palliativt Utvecklingscentrum är en del av Lunds Universitet och Region Skåne. Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning av både den allmänna och specialiserade palliativa vården.
www.palluc.se

Livet innan döden

JAG HAR aldrig gillat när man säger att man borde leva varje dag som om det vore den sista. Det är en vacker tanke som faller på sin egen omöjlighet, som bara fungerar om man av någon anledning tror att man faktiskt lever sina sista dagar. Jag vill inte strunta i disken, råna en bank, hoppa av mina studier och tillbringa all återstående tid med att leka med mina barn på sättet jag skulle göra om det här var min sista dag. När dagen var över och jag fortfarande var vid liv skulle jag ju plötsligt sitta där med flugor kring tallrikarnas matrester, ett fängelsestraff och en omöjlig försörjningsbörda för de där färdiglekta barnen.

DET KRÄVDES EN onkologiplacering – och kanske möjligen den där mognaden som helt enkelt kommer av att bli några år äldre – för att jag skulle hitta den verkliga innebörden i de slitna orden. Jag försöker inte längre att leva mitt liv som att idag är dagen jag ska dö. Jag har börjat förstå att inte ens om jag är döende i cancer kommer någon att kunna berätta för mig när den dagen kommer. Även som döende är allt man kan veta att slutet närmar sig. Ibland kan man ana att det nog är närmare än vad det var förut, men det är ju det märkliga med livets slut: man vet inte säkert när det kommer förrän det väl är här.

Även för den som är döende är allt man vet att just nu finns tiden, och att en annan dag finns det inte. Inför detta fundamentala faktum är vi alla lika.

SÅ DET KRÄVDES en onkologiplacering, och kanske några års extra mognad, för att jag skulle börja greppa vad det egentligen handlar om. Jag lever inte mina dagar som om varje dag vore den sista. Men jag försöker leva mina dagar som om en dag blir den sista. Hur måttligt med alkohol jag än dricker, hur många gånger jag än tar trapporna i stället för hissen och hur mycket grönsaker jag än äter i strokepreventivt syfte kommer jag inte ifrån detta faktum.

Så jag struntar inte i disken. Men när jag tar hand om den öppnar jag fönstret på glänt och lyssnar på junikvällens fågelsång. Och jag hoppar inte av mina studier, men jag tillåter mig att läsa torftigare om det tråkiga och desto mer om det roliga. Och en gråtung höst när motivationen tryter skriver jag en roman under den tid som jag borde ha ägnat åt egenstudier. För att jag vet att om det här är mina sista dagar vill jag ha den skriven. Men också för att jag vet att om det inte är mina sista dagar, så drar jag inte på mig värre konsekvenser än att skriva en omtenta.

> Jag vet att alla mina dagar är mina sista

OCH VISST HÄNDER det att jag leker med barnen hela dagar. Men inte för att jag tror att just den här dagen är min sista. Utan för att jag vet att alla mina dagar är mina sista. För att jag vet, att det här är början på slutet, att det här är livet innan döden. Och för att jag vet att alla de här dagarna jag har, innan jag dör, de vill jag fylla med liv.

Ulrika Nettelblad
Underläkare, Mariehamns vårdcentral, Åland

Texten har tidigare varit införd på Läkartidningens hemsida

Önskan om läkarassiterat självmord – existentiellt illabefinnande spelar roll

TEXT // PETER STRANG

Smith K. et al: Predictors of pursuit of physician-assisted death. Journal of Pain and Symptom Management 2015; 49: 555-561

DÖDSHJÄLP I FORM av Physician-Assisted Death - PAD, det vill säga läkarassisterat självmord är idag legaliserat i fem stater i USA. PAD innebär att läkaren skriver ut dödliga doser av vissa preparat men patienten tar dem själv. I dödshjälpsdebatten har frågan ofta handlat om rätten att slippa svår eller outhärdlig smärta men erfarenheten har visat att motivet för önskan om dödshjälp sällan handlar om smärta, däremot har psykiska, sociala och existentiella faktorer lyfts fram som viktiga orsaker.

MÅLET med den aktuella studien var därför att i ett brett perspektiv undersöka vilka faktorer som spelar roll. Eftersom en stor del av kunskapen som vi har om dödshjälp grundar sig på sjukvårdspersonalens och anhörigas uppfattningar, ville man specifikt studera patienternas egen skattning.

METOD: Man valde ut 51 patienter som aktivt efterfrågat PAD och försökte hitta en kontrollgrupp på 39 patienter som någorlunda motsvarade studiegruppen. Både patienterna och kontrollgruppen fick besvara fem enkäter:
1) en om smärta (BPI), 2) en om ångest och depression (HAD), 3) en om hopplöshet (Beck Hopelessness Scale) 4) en om anknytningsmönster och relationer (Relationship Scales Questionnaire) och 5) en om existentiellt välbefinnande med fokus på mening (FACIT-sp12).

RESULTAT: Varken smärtskattningen eller det sociala stödet skilde sig mellan patienterna med dödsönskan och kontrollerna. Däremot hittade man följande statistiskt säkerställda skillnader i bivariata analyser (=där man studerar en faktor i taget): önskan om dödshjälp var kopplad till ökad upplevelse av nedstämdhet/depression, hopplöshetskänsla, undvikande anknytningsmönster och lågt existentiellt välbefinnande bland annat i form av meningslöshet och känsla av bristande autonomi.

I en slutlig logistisk regressionsmodell (= där alla faktorer studeras samtidigt), visade det sig att de två starkaste faktorerna handlade om existentiellt illabefinnande men också om utbildningsgrad: personer med högre utbildning hade större önskan om dödshjälp.

DISKUSSION: Studien befäster den bild som vi har om önskan om dödshjälp. Det handlar oftast inte om bristande smärtbehandling eller annan fysisk symtomkontroll utan om psykiska, sociala och existentiella faktorer. Den palliativa vården bör därför ha stor beredskap för att stötta, inte minst vid existentiell kris.

Av den anledningen behöver vården ha en beredskap och en genomtänkt strategi för frågor om autonomi och beroende, hopp och hopplöshet, mening och meningslöshet. Stärker vi patientens känsla av självständighet och självbestämmande, eller tar vi över allt ansvar?

Vet vi vad som skapar hopp och mening hos patienterna och har vi strategier för att stötta i dessa frågor?

Är vi bra på att identifiera depressioner – som även i andra studier visat sig vara en av de vanligaste orsakerna till att patienter efterfrågar dödshjälp? Hur förhåller vi oss till patienter med undvikande anknytning, som inte vill känna sig beroende och därför ser dödshjälp som en lösning på beroendeproblemet?

En svaghet med studien är att man inte med säkerhet kan säga att den är representativ för alla patienter, men studien ligger väl i linje med den kunskap vi har idag – att existentiellt välbefinnande är förenat med en vilja att leva fullt ut, medan existentiellt illabefinnande är kopplat till önskan om att få dö i förtid.

Peter Strang
Professor i palliativ medicin,
överläkare Karolinska Institutet och
Stockholms Sjukhem, Stockholm

Nästa nummer

Fatigue

Idéburna Bräcke diakoni storsatsar på samhällsforskning

och satsar tillsammans med övriga delägare 40 miljoner av egna medel till Ersta Sköndal högskola.

Bräcke diakoni är en av delägarna till Ersta Sköndal högskola, tillsammans med Ersta diakoni och Stiftelsen Stora Sköndal. Nu bidrar de tre ägarna med över 40 forskarmiljoner till högskolan – lika mycket som staten bidrar med.

– Som en idéburen verksamhet använder vi vårt överskott till att utveckla såväl våra egna verksamheter som samhället säger Martin Ärnlöv, direktor på Bräcke diakoni.

De 40 miljonerna kommer att användas för forskning inom Ersta Sköndal högskolas forskarutbildningsområde, Människan i välfärdssamhället, med ämnen som palliativ vård, civilsamhälle och social välfärd. Under de kommande åren kommer också flera professorer och doktorander att anställas.

Vill du ha kostnadsfria nyhetsbrev om palliativ vård till din e-post?

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk skickar månadsvis ut nyhetsbrev till den som vill prenumerera. Meddela namn yrke ort samt e-postadress till: ***infospn@stockholmssjukhem.se*** så får du nyhetsbreven till din inkorg.

På SPNs hemsida: ***www.stockholmssjukhem.se/spn*** finns det uppsatser, äldre nyhetsbrev samt annat material att läsa och eller ladda ner.

Lena Kroik - Sjuksköterska, distriktssjuksköterska, aktiv renägare – och doktorand

TEXT // EVELYN PESIKAN

Efter 30 års kliniskt arbete har Lena Kroik sadlat om för att satsa helt på forskning om något hon brinner för – synen på döden i den samiska kulturen. Det finns mycket traditionell kunskap men ämnet är ej vetenskapligt studerat, säger hon.

Redan som 22-åring började Lena Kroik, född i Dorotea, arbeta som sjuksköterska i Kiruna. Från första stund älskade hon sitt jobb och blev så småningom distriktssjuksköterska på en liten mottagning i Risbäck med ett patientunderlag på ca 500 personer, varav ett 20-tal samer.

Jag trodde aldrig att jag skulle kunna lämna mitt arbete på fältet men faktum är att jag inte saknar det så mycket som jag trodde, säger Lena som idag är 53 år och numera delar sitt liv mellan olika forsknings- och utbildningsprojekt. Hon är bland annat knuten till Umeå universitet, Institutionen för Omvårdnad.

Som doktorand arbetar jag nu med en delstudie i Dö-Bra-programmet där jag studerar samiska präster erfarenheter av begravningar. Det finns historiska dokument om speciella, samiska ritualer men det finns inga vetenskapliga studier.

Döden är något helt naturligt i den samiska kulturen, enligt Lena, det är bara en passage över till en annan dimension, men under själva döendet kan det finnas behov hos den samiska befolkningen som inte tillgodoses.

I livets slutskede är man som mest sårbar och utsatt och då blir det egna språket och den egna kulturen extra viktig. Vid demenssjukdom är språksvårigheter ett stort problem. Jag tror att det även finns ett ökat behov av att få äta traditionell mat när man befinner sig i livets slut. Och för oss samer är det extra viktigt att få vårdas på en plats där vi kan ta emot släkt och vänner. Helst ska det inte vara för långt ifrån renhjorden heller, för man vill gärna kunna hålla sig informerad om vad som händer med den, säger Lena som själv lever ”samelivet”, eller en nomadisk livsstil, som hon uttrycker det.

Just nu är jag med hjorden på vinterbetesmarkerna i Ångermanland men jag är bosatt på tre ställen, Borga fjäll, Resele och Raavre i norra Jämtland vid norska gränsen.

Hon har inte bara tre hem utan även tre olika arbetsprojekt- på Glesbygdsmedicinskt centrum i Storuman och på Akut- och katastrofmedicinskt centrum där hon bland annat arbetar med att förbättra akutsjukvården för samer i extrem glesbygd.

Lena Kroik verkar sannerligen ha minst dubbletter av det mesta för hon har också två syskon - som båda är doktorander.

— Ja, vi är tre barn och tre doktorander i vår familj, skrattar hon. Våra föräldrar uppmuntrade oss att studera och att arbeta för den samiska saken och den uppmaningen har vi alla följt.

Svensk Förening för Palliativ Medicin

SFPM är en specialistförening inom Sveriges läkarförbund och en associerad förening inom Svenska Läkaresällskapet. Föreningen konstituerades i Norrköping 1997.

Palliativ medicin är en ny tilläggsspecialitet sedan 1 maj 2015 enligt beslut från Socialstyrelsen. Det innebär att specialistläkare inom en klinisk basspecialitet kan bygga på med en specialistutbildning inom palliativ medicin.

Sedan den 1 maj 2015 gäller nya målbeskrivningar för samtliga specialister. Alla kliniska specialister ska nu ha ett mål B med palliativ medicin, vilket innebär att alla ST-block i en klinisk specialitet, till exempel kirurgi, geriatrik och gynekologi kommer att ha krav på en genomgången kurs i palliativ medicin samt en eventuell randning inom en palliativ verksamhet under specialistutbildningen.

När detta skrivs finns det minst 16 specialister och minst tre ST -läkare i palliativ medicin i Sverige. SFPM samlar in erfarenheter från medlemmar som ansökt om tilläggsspecialitet i palliativ medicin och har sammanställt tips som finns på hemsidan - ***www.sfpm.se.***

SiP
FÖRENINGEN FÖR SOCIONOMER INOM PALLIATIV VÅRD

- **SiP fokuserar** på bevaka och verka för utveckling av det psykosociala innehållet inom palliativ vård.
- **Föreningen** har som syfte att arbeta med kvalitetshöjande utveckling av socionomers yrkeskompetens inom palliativ vård.
- **SiP fungerar** som ett viktigt forum för medlemmarna. Medlemmarna delar med sig av erfarenheter, intressant information, tips och idéer inom palliativ vård.
- **En av** föreningens uppgift är att aktivt verka som remissorgan och delta i den samhälleliga debatten inom området.
- **En gång** per år anordnar SiP en utbildningsdag med aktuella ämnen och föreläsare inom palliativ vård.

För mer information om SiP besöka gärna ***www.fsip.se***, där kan du även läsa om Kvalitetskriterier för socionomers arbete inom Palliativ vård.

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Markera dagen i almanackan

17 oktober 2016 på Frimurarhotellet i Linköping kommer UFPO att ha höstens utbildningsdag.

Program och anmälan samt annan information om utbildningsdagen kommer att finnas på UFPOs hemsida i början på juni ***www.ufpo.se***

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
Telefon 08-617 93 04
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

SiP
FÖRENINGEN FÖR SOCIONOMER INOM PALLIATIV VÅRD

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

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
Hemsida: www.sfpm.se

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.swenurse.se/palliativomvardnad

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.ufpo.se

Sektionen för DIO
dietister inom onkologi

DIO
Dietister inom onkologi
Hemsida: www.dio-nutrition.se

SJUKSKÖTERSKOR I CANCERVÅRD

Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.cancervard.se

Fysioterapeuterna

Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.arbetsterapeuterna.se

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella Rådet för Palliativ vård – NRPV är en 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. Läs mer på **www.nrpv.se**

Palliativ Vård

Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR
Sylvia Sauter
Leg. sjukgymnast, DIHR
Stockholm
Koordinator
Tel: 08 – 617 93 04
info@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindqvist
Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Ulrike McLachlan,
Överläkare, Stockholm
SFPM

Evelyn Pesikan
Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER
Adviser Försäljning AB
Tanja Nilsson
040-643 04 05
tanja@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Adviser studio

UPPLAGA
5000 exemplar

ISSN
2001-841X

PRENUMERATION
4 nr/år Pris 200:-
För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till info@nrpv.se

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

Utbildningsstipendier för sjuksköterskor inom palliativ vård. Sök nu!

Samtal i livets slutskede
Stipendier för sjuksköterskor inom palliativ vård i Sverige.

Med finansiering från Familjen Kamprads stiftelse kommer vi under hösten 2016 och våren 2017 kunna erbjuda sjuksköterskor inom palliativ vård i Sverige utbildningsstipendier för att delta i kvalificerad utbildning och träning i samtalsmetodik baserad på motiverande samtal.

Alla legitimerade sjuksköterskor med minst 18 månaders erfarenhet av arbete inom palliativ vård är välkomna att söka.
Stipendiet är på **5000 kr** per sökande och täcker kostnader för kursavgift och handledning.

Stipendierna går att söka på nätet via länk:
www.miclab.se/palliativ

Kursen är nät/telefonbaserad och därmed tillgänglig oavsett geografisk arbetsplats.

Kursinnehåll: Genomgång av internetbaserade inlärningsmoduler i motiverande samtal, vilket följs av handledning på egna inspelade samtal. Kursdeltagare spelar in 4 samtal med speciellt tränade skådespelare som simulerar patienter. Samtalen sker via telefon och används senare i handledningen. Varje samtal beräknas ta 20 minuter följt av 30 minuters handledning, sammanlagt fyra timmar utspridda över en sex månaders period. Ett ytterligare kursmoment är etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Lärandemål 1: Att efter genomgången kurs kunna visa grundfärdigheter i motiverande samtal anpassad till palliativ vård.

Lärandemål 2: Att efter genomgången kurs kunna reflektera över etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Diplomering: Kursdeltagare som genomgår godkända nivåer i kursens lärandemål får diplom baserad på validerade prestationer.

Förkunskapskrav: Två internetbaserade kurser på sammanlagt 90 minuter: Introduktion av motiverande samtal (60 min); Kunskapsöversikt och forskning på området (30 min).

I utbildningen deltar forskare från **Karolinska institutet** och **Kings College i London**. Utbildningen ges i samarbete med MIC-Lab, som är en evidensbaserad kodningsverksamhet för utveckling och handledning av färdigheter i motiverande samtal.
Ansökningarna kommer att granskas under oktober månad 2016. Vi ämnar meddela stipendiater i november.

Frågor angående MIC-Lab, Dr Lars Forsberg:
lars.forsberg@miclab.se
Leg. sjuksköterska Lene Nordstrand, ansvarig för utbildning i motiverande samtal (MI) på Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, svarar på dina frågor ang. MI:
lene.nordstrand@ki.se
Leg. sjuksköterska Dr. Ann Post svarar på dina frågor ang. kursen: *ann.post@ki.se*
Kursansvarig på Karolinska institutet är docent Ásgeir R. Helgason: *asgeir.helgason@ki.se*

sök här

www.miclab.se/palliativ

Posttidning B
Avs Palliativ vård
c/o Adviser AB
Åsgatan 2, 153 30 Järna

Invacare®
SB755® - Made in Sweden

När bekvämlighet är viktigt.

Invacare SB755

SB755 är vårdsängen som ger:

- hög komfort för användaren

- en bra arbetsmiljö för personalen

- en säker och prisvärd säng för inköparen

Trusted Solutions, Passionate People

www.invacare.se

INVACARE®
Yes, you can.®