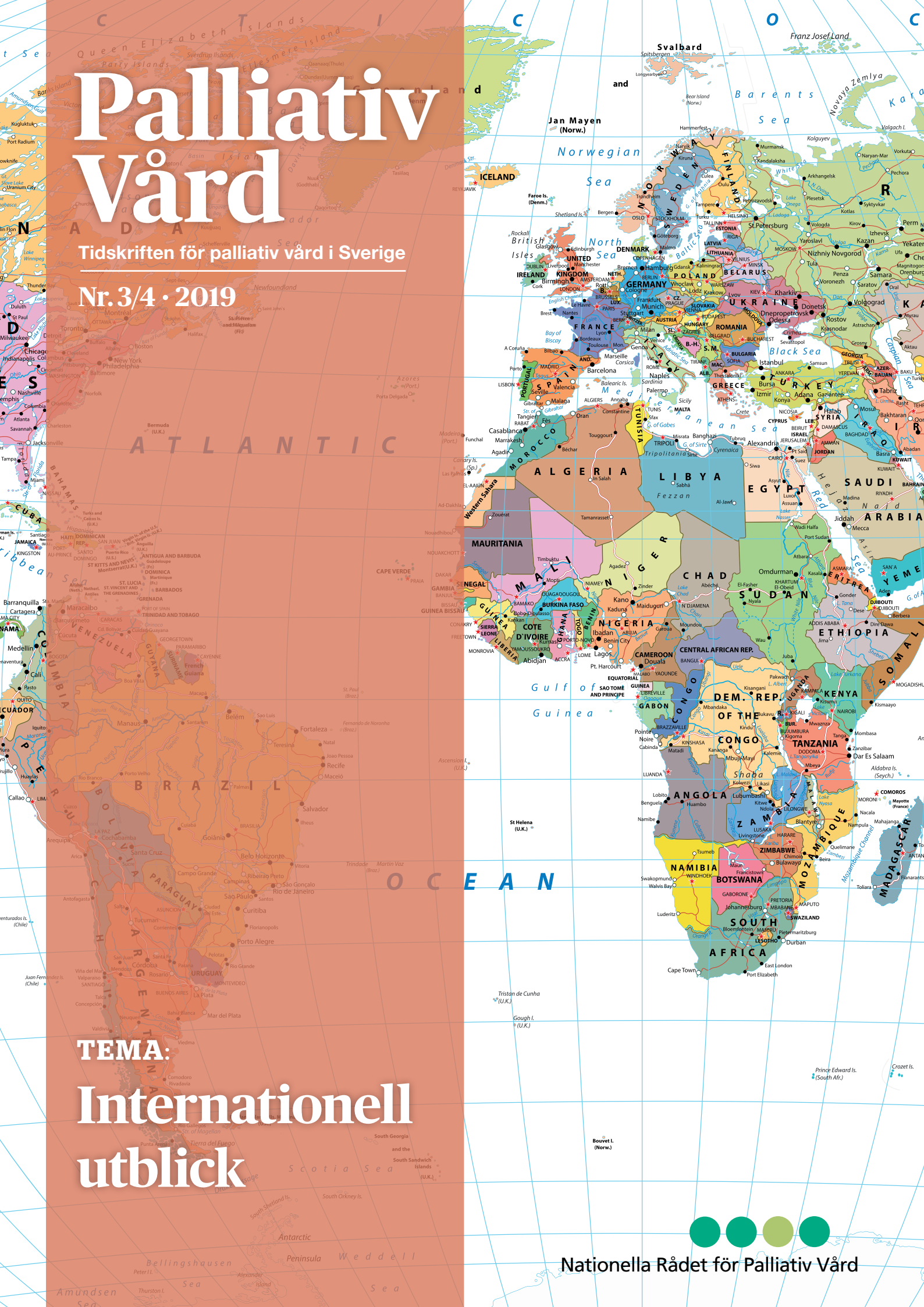
Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3/4 · 2019



TEMA:

Internationell utblick

Nationella Rådet för Palliativ Vård

KYOWA KIRIN

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING? – BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

- MOVENTIG® (naloxegol) är en µ-opioid-receptor-antagonist som verkar perifert i magtarmkanalen utan att påverka smärtlindringen.[1*]
- MOVENTIG® tas som en daglig tablett under opioidbehandling.[1]
- MOVENTIG® kan användas tillsammans med alla opioider oavsett dos och administrationsform.[1]

REFERENSER:
1. MOVENTIG Summary of Product Characteristics, December 2018.

* Se avsnitt 4.4 Varningar och försiktighet angående patienter med skador på blod-hjärn-barriären.

Kyowa Kirin AB | Torshamnsgatan 39 | SE-164 40 Kista | Sweden
Tel +46 8 50 90 74 10 | E-post: productse@kyowakirin.com |
www.kyowa-kirin.com

moventig® naloxegol

▼ **Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.**

MOVENTIG® (naloxegol) 12,5 mg och 25 mg filmdragerade tabletter, Rx, (F). Naloxegol fungerar som en perifert verkande my-opioidreceptorantagonist i magtarmkanalen och minskar därmed de förstoppande effekterna av opioider utan att påverka den opioidmedierade analgetiska effekten på centrala nervsystemet. Rekommenderad dos av Moventig är 25 mg en gång dagligen (12,5 mg för specialpopulationer). För patienter som inte kan svälja tabletten hel kan Moventigtabletten krossas till ett pulver och blandas i vatten. Blandningen kan också administreras genom en nasogastrisk sond. **Indikation:** Behandling av opioidorsakad förstoppning (OIC, opioid-induced constipation) hos vuxna patienter med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. För definition på "otillräckligt behandlingssvar på laxermedel", se nedan.# För information om kontraindikation, försiktighet, biverkningar, pris och doseringar, se www.fass.se. **Moventig har subvention med begränsning:** Subventioneras endast för patienter med opioidorsakad förstoppning med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. www.tlv.se.

För att kategoriseras som otillräckligt behandlingssvar på laxermedel måste patienten under de senaste två veckorna haft OIC-symtom av minst måttlig allvarlighetsgrad samt behandlats med laxermedel av minst en laxermedelsklass under minst fyra dagar. SPC Dec 2018.

MOV031-2-FEB2019SE

Så olika – och så lika

Detta nummer av tidskriften är extra tjockt, men skulle kunna ha oändligt många sidor. Att försöka rymma hela världen i ett tema låter sig inte göras, men förhoppningsvis får du några intressanta utblickar mot palliativ vård i andra länder.

Trots att förutsättningarna i våra närmaste grannländer liknar de svenska har den palliativa vården inte utvecklats likadant. Danmark väntar fortfarande på att palliativ medicin ska bli en specialitet, medan Norge var före Sverige. I Finland har regering och departement haft stor betydelse för framväxten av palliativ vård, i Norge väntas det otåligt på att den första statliga utredningen på 20 år ska bli en proposition. Gemensamt för dessa tre länder – och Sverige – är den ojämna tillgången till palliativ vård över landet, även om Danmark har palliativa team som på pappret täcker alla kommuner.

På andra änden av rikedomsskalan innebär ojämn tillgång till palliativ vård att det finns ett enda hospice i en befolkning på 100 miljoner. Hospice Ethiopia i Addis Abeba startade 2003 och försöker med hängivenhet och små resurser fylla enorma behov av palliativ vård. I indiska Hyderabad är situationen vid det statliga cancersjukhuset något bättre, men liksom i Etiopien försvårar utbredd opioidrädsla möjligheterna att lindra smärta och lidande.

Tidskriften gör också ett nedslag i Storbritannien, där den moderna palliativa vården har sitt ursprung. Debatten har den senaste tiden dominerats av rapporteringen från Gosport War Memorial Hospital om höga doser av opioider och sederande medel till patienter i livets slutskede under åren 1987–2001. Detta har skapat oro i landet kring syftet med användning av olika läkemedel inom palliativ vård.

Den röda tråden genom alla dessa utblickar är tvinnad av eldsjälar, av den betydelse enskilda personer och specifika vårdmiljöer eller kunskapscentrum har för utvecklingen av palliativ vård lokalt och globalt.

En viktig faktor i lärandet länder emellan är konferenser och kongresser. Tidskriften har låtit sex personer med olika bakgrund berätta om sina lärdomar från EAPC:s kongress i Berlin i våras.

Utöver temat bjuds du bland annat på intervjuer med författarna till P*alliativ vård vid demens* och ordföranden i SFPM Ursula Scheibling. Passa också på att tycka till om den nya globala definitionen av palliativ vård och inte minst om förslagen till kvalitetskriterier på sidan 40.

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 Tema: Internationell utblick

6 Tidskriften behöver ditt stöd!

8 Kunskap och klokskap över gränserna — Minnesvärt från EAPC:s kongress i Berlin

9 En smärtsamt tydlig karta över ojämlikheten

10 Oxikodon, tramadol och virtual reality

11 Finns det en ”god palliativ vård”-faktor?

12 Med fokus på de existentiella behoven

14 Olika kön = olika palliativ vård

15 IAHPC — vad är det?

17 Etiopien: 100 miljoner invånare — ett enda hospice

22 Storbritannien: Världens bästa land att dö i?

25 Indien: Svenska studenter gör skillnad på ett fattigt sjukhus i Hyderabad

28 En vidgad världsbild – sex veckor i indisk palliativ vård

30 Danmark: Drömmen om en egen specialitet

32 Norge: I väntan på viktigt stortingsbeslut

34 Finland: Snabb utveckling med stöd av regeringen

36 Tyck till om den globala definitionen av palliativ vård

38 Patientfallet: Johanna och hennes familj

40 Kvalitetsindikatorer för specialiserad vård — vad tycker du?

41 Intervju: Palliativ vård vid demens — en bred grundbok på svenska

44 Vetenskaplig kommentar: Psykisk stress hos familjemedlemmar vid cancer i slutskedet

45 Krönikan: När jag fick följa en bit på vägen …

46 Profilen: Ursula Scheibling

48 Medlemssidorna

Omslagsbild: AdobeStock

Träsnitt av Bian Shoumin (1684–1752), nuvarande Huaian, Kina. Versen är en romantisk-melankolisk betraktelse över höstens avsked, då gässen lämnar vasstråna ensamma. Konstverket ägs av Cleveland Museum of Art, USA.

Återkomsten

Jag återvänder
för mina vingar.

Låt mig återvända!

Jag önskar dö varande
gryning!

Jag önskar dö varande
i går!

Jag återvänder
för mina vingar.

Låt mig återgå!

Jag önskar dö varande
källa.

Jag önskar dö bortom
havet.

Federico García Lorca (1898–1936)
Tolkad från spanska av Ingmar Simonsson och Martin Tegen i Om jag dör, lämna balkongen öppen, utgiven 2016 på Themis Förlag, www.themisforlag.se

Tidskriften behöver ditt stöd!

DEN TIDSKRIFT DU läser just nu är inte gratis. Det kostar pengar med redaktör, bilder, formgivning, tryck och distribution så att du ska kunna få en aktuell, läsvärd och meningsfull tidskrift fyra gånger om året. För tillfället har Nationella rådet för palliativ vård (NRPV), som står bakom tidskriften, ont om pengar samtidigt som kostnaderna för tidskriften ökat. Det håller inte i längden.

VI I NRPV:S styrelse är fast beslutna att göra allt vi kan för att tidskriften ska fortsätta komma ut. Den är Sveriges enda tidskrift om och för vården i livets slutskede, och som sådan unik i sitt slag. Den sprider kunskap, information och inspiration och stärker begreppet palliativ vård i alla olika verksamheter. Kort sagt: Palliativ Vård behövs. Vi hoppas att du håller med.

Styrelsen tänker framför allt jobba för att öka föreningens intäkter. I dag kommer NRPV:s pengar i huvudsak från överskottet av de nationella konferenserna i palliativ vård som hålls vartannat år. Det överskottet arbetar vi för att öka framöver.

Utöver det har vi nyligen börjat samarbeta med Betaniastiftelsen för att hålla utbildningsdagar, som förhoppningsvis kan generera intäkter till NRPV och tidskriften. De första dagarna arrangeras nu i oktober.

Men – föreningens intäkter kommer också från prenumerationer.

DU SOM LÄSARE KAN GÖRA EN INSATS:

- Är du prenumerant i dag? Sprid ryktet om denna kvalitativa tidskrift till kolleger.
- Får du av en eller annan anledning tidskriften gratis? Om du har läst ända hit verkar du tycka om den. Köp en prenumeration!
- Är du medlem i en professionsförening: SFPM (läkare), SFPO (sjuksköterskor), UFPO (undersköterskor) eller SiP (socionomer)? I dag betalar du 50 kronor per år för tidskriften, vilket inte täcker den verkliga kostnaden. Överväg gärna att betala åtminstone dubbla framöver. Det är bara 27 öre om dagen.
- Företräder du en enhet inom specialiserad palliativ vård? Teckna en stödprenumeration som ger fler exemplar och chans att platsannonsera.

De positiva nyheterna är alltså att vi i styrelsen ser goda möjligheter att på olika sätt fylla NRPV:s skattkista igen. De dåliga nyheterna är att nummer 4 inte kommer ut i år. I stället satsar vi på två eller max tre nummer under 2020. Detta med förhoppningar om att vi åter har råd med fyra nummer 2021.

VÅR ÖVERTYGELSE ÄR att Palliativ Vård bidrar till att det blir bättre för obotligt sjuka och döende personer, och deras närstående, som vårdas över hela landet. Hjälp oss att fortsätta ge ut Palliativ Vård!

Styrelsen för NRPV genom
Bertil Axelsson, ordförande
Ann Mattsson, Undersköterskor för palliativ omvårdnad – UFPO
Camilla Vinberg Österberg, Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård
Charlotta Svalander, Dietister inom onkologi – DIO
Charlotta Uggla, Svensk förening för palliativ medicin – SFPM
Christine Karlsson, Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad – SFPO
Heidi Augustesen, Utskottet för onkologi och palliativ vård – Förbundet Sveriges arbetsterapeuter
Ida Kekonius, Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi – Fysioterapeuterna
Jenny Söderström, SPN – Svenskt Palliativt Nätverk
Monica Nilsson, Nätverket för chefer/ledare i palliativ vård
Stina Söderkvist, Föreningen för socionomer inom palliativ vård – SiP
Ulrika Kreicbergs, Nationellt nätverk för pediatrisk palliativ vård

Teckna en prenumeration eller stödprenumeration genom att mejla namn, leveransadress, faktureringsadress inklusive kostnadsställe/referensnummer till prenumeration@nrpv.se

KEYTRUDA®
(pembrolizumab)

För patienter med metastatisk icke-småcellig lungcancer (NSCLC) av skivepiteltyp, eller av icke-skivepiteltyp som inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK

FÖRLÄNGD ÖVERLEVNAD
FÖR PATIENTER MED LUNGCANCER[1]

KEYTRUDA rekommenderas av NT-rådet[2]

KEYTRUDA är den enda PD-1/PD-L1-hämmaren som är rekommenderad av NT-rådet i första linjen **i kombination med kemoterapi**

» KEYTRUDA i kombination med kemoterapi REKOMMENDERAS OAVSETT PD-L1-UTTRYCK[2]

Referenser: 1. KEYTRUDA SPC 08/2019. 2. NT-rådets yttrande till landstingen 2019-03-29
▼Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Detta kommer att göra det möjligt att snabbt identifiera ny säkerhetsinformation. Hälso- och sjukvårdspersonal uppmanas att rapportera varje misstänkt biverkning till Läkemedelsverket.
KEYTRUDA® (*pembrolizumab*) 50 mg pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning; 25 mg/ml koncentrat till infusionsvätska, lösning. Monoklonal antikropp, PD-1-hämmare, Rx, EF. SPC 08/2019
Indikationer - lungcancer: • KEYTRUDA i kombination med karboplatin och antingen paklitaxel eller nab-paklitaxel är indicerat som första linjens behandling av metastaserad NSCLC av skivepiteltyp hos vuxna. • KEYTRUDA i kombination med platinabaserad kemoterapi och pemetrexed är indicerat som första linjens behandling av metastaserad NSCLC av icke skivepiteltyp hos vuxna vars tumörer inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK. • KEYTRUDA som monoterapi är indicerat som första linjens behandling av metastaserad icke småcellig lungcancer (NSCLC) hos vuxna vars tumörer uttrycker PD L1 i ≥ 50 % av tumörcellerna (tumour proportion score (TPS) ≥ 50 %) och som inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK. • KEYTRUDA som monoterapi är indicerat för behandling av lokalt avancerad eller metastaserad NSCLC hos vuxna vars tumörer uttrycker PD-L1 i ≥ 1 % av tumörcellerna (TPS ≥ 1 %) och som tidigare behandlats med åtminstone en kemoterapiregim. Patienter vars tumörer är positiva för mutationer i EGFR eller ALK ska även ha erhållit målstyrd behandling innan de behandlas med KEYTRUDA.
Kontraindikationer: Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne.
Varningar och försiktighet: • Immunrelaterade biverkningar som förekommit i samband med behandling, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, inkluderar pneumonit, kolit, hepatit, nefrit och endokrinopatier (såsom hypofysit, typ 1-diabetes mellitus, diabetesketoacidos, hypotyreos och hypertyreos). Långvarig hormonell substitutionsbehandling kan vara nödvändig i fall av immunrelaterade endokrinopatier • Allvarliga immunrelaterade hudbiverkningar har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Fall av Stevens-Johnsons syndrom (SJS) och toxisk epidermal nekrolys (TEN), vissa med dödlig utgång, har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Om SJS eller TEN bekräftas ska pembrolizumab sättas ut permanent • Pembrolizumab måste sättas ut permanent vid: - immunrelaterade grad 3 biverkningar som återkommer - varje immunrelaterad grad 4 toxicitet, undantaget endokrinopatier som kontrolleras med hormonell substitutionsbehandling eller hematologisk toxicitet hos cHL-patienter • Följande ytterligare kliniskt signifikanta, immunrelaterade biverkningar, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, har rapporterats i kliniska studier eller efter godkännandet: uveit, artrit, myosit, myokardit, pankreatit, Guillain-Barrés syndrom, myastent syndrom, hemolytisk anemi, sarkoidos och encefalit • Hos patienter som genomgått allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) har akut GVHD, inklusive GVHD med dödlig utgång, rapporterats efter behandling med pembrolizumab • Vid användning av pembrolizumab i kombination med kemoterapi för patienter med NSCLC är de observerade biverknings-frekvenserna högre, vilket speglar bidragen från var och en av komponenterna
Interaktioner: Inga formella farmakokinetiska interaktionsstudier har utförts med pembrolizumab. Eftersom pembrolizumab elimineras från cirkulationen genom katabolism förväntas inga metabola läkemedelsinteraktioner. Användning av systemiska kortikosteroider eller immunsuppressiva läkemedel före start av pembrolizumab bör undvikas på grund av potentiell påverkan på pembrolizumabs farmakodynamiska aktivitet och effekt.

För fullständig information se www.fass.se

MSD
INVENTING FOR LIFE

msd.se 08-5871 35 00

Copyright© 2019 Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB.
SE-LAM-00008 aug 20119

MSD ONKOLOGI

Minnesvärt från EAPC:s kongress i Berlin

KUNSKAP OCH KLOKSKAP ÖVER GRÄNSERNA

Att mötas kan betyda så mycket, till exempel:

— Insikter om att tillgången till smärtlindring är högst ojämlik på global nivå.

— Kunskap om intressanta fynd i rutinsamlade data.

— Kuratorer som nätverkar med socialarbetare från hela Europa och några länder till.

Spännvidden på en internationell kongress, som den EAPC bjöd in till i Berlin i slutet av maj, är stor. Palliativ Vård bad några delegater från Sverige att berätta om sina upplevelser.

THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE
– ONE VOICE, ONE VISION IN PALLIATIVE CARE.

Den europeiska föreningen för palliativ vård, EAPC, grundades 1988 och är en paraplyorganisation för professionella palliativa föreningar från 36 olika länder. De huvudsakliga aktiviteterna för att stödja den palliativa vårdens utveckling utgörs av kongresser där nästa är planerad till Palermo 14–16 maj 2020. Nästa kongress med mer vetenskapligt fokus arrangeras 2021. EAPC arrangerar ett stort antal olika arbetsgrupper med internationell medverkan inom aktuella utvecklingsområden. NRPV och några av de svenska palliativa föreningarna är medlemmar i EAPC.

Illustration: Adobestock

En smärtsamt tydlig karta över ojämlikheten

”KAN DU HJÄLPA mig att bli så smärtfri att jag kan åka vattenskidor innan sommaren är slut”, frågar han mig. Han är en aktiv människa mitt i livet med en palliativ sjukdom som begränsar förmågan att förverkliga drömmar. ”Vi ska göra vårt bästa”, svarar jag.

JAG STANNAR UPP och tänker på en föreläsning jag lyssnade på under EAPC: s konferens i Berlin i maj. Föreläsningen hölls av Dr Rajagopal, en läkare från Indien som är specialist i palliativ vård. Han är grundare av och ordförande för Pallium India, en organisation vars arbete syftar till att tillhandahålla kvalificerad palliativ vård i Indien. Det stora arbetet inom organisationen handlar framför allt om tillgången till opioider. Dr Rajagopals föreläsning ingick i temat Global Palliative Care och han lyfte sitt perspektiv på palliativ vård. Likvärdig hälso- och rättighet, menade han, samtidigt som han kunde visa på flera exempel att så inte är fallet. Förutom illa utbyggd hälso- och sjukvård och orättvis fördelning av resurser är tillgången till adekvat smärtlindring ett globalt problem. På en smärtsamt tydlig karta visades hur fördelningen av opioider ser ut i världen, där majoriteten av världens befolkning inte har tillgång till opioider i livets slut. Han berättade om ett barn i Indien som inte fick smärtlindring trots svåra plågor från sin tumörsjukdom och om föräldrarna som bad om hjälp med eutanasi för att de inte orkade se sitt barn lida.

DR RAJAGOPAL AVSLUTADE sin tänkvärda föreläsning med en bild på Maslows behovstrappa och visade att den palliativa vården i utvecklingsländer rör sig på första steget – där de grundläggande fysiska behoven finns. Han berättade om ett palliativteam i Sydafrika som utöver att lindra symtom med läkemedel även hjälper till med det mest basala i livet: mat, rent vatten och ibland pengar. På nästa steg finns behov som trygghet, hälso- och sjukvård samt fysiskt skydd. På vissa ställen i världen är de behoven utopiska men alltid eftersträvansvärda. Högst upp på Maslows behovstrappa finns behov som handlar om självförverkligande. I många av industriländerna har vi alla behovssteg tillfredsställda varför den palliativa vården kan fokusera på det översta.

TILLBAKA I MIN egen verklighet planerar vi för ett hembesök. När jag passerar läkemedelsrummet står en kollega där; Hon har just besökt ett hem där en patient har avlidit och hon har fått med sig överblivna läkemedel tillbaka. Två obrutna kartonger morfin med den avlidnas namn på kastas, för läkemedel som har förskrivits och hämtats ut får inte återanvändas. Jag tänker på de människor i världen som inte har tillgång till det mest elementära i livets slut, nämligen smärtlindring. Och på mina sjuksköterskekolleger i Sydafrika som packar ris och vatten i sina väskor på morgonen innan de far ut till sina patienter. Jag känner en tacksamhet och en frustration över perspektiven som dr Rajagopal gav mig, och förbereder mitt besök till mannen vars mål är att åka vattenskidor innan sommaren är slut.

Tove Stenman
Leg sjuksköterska/ leg barnmorska
Storsjögläntan Östersund

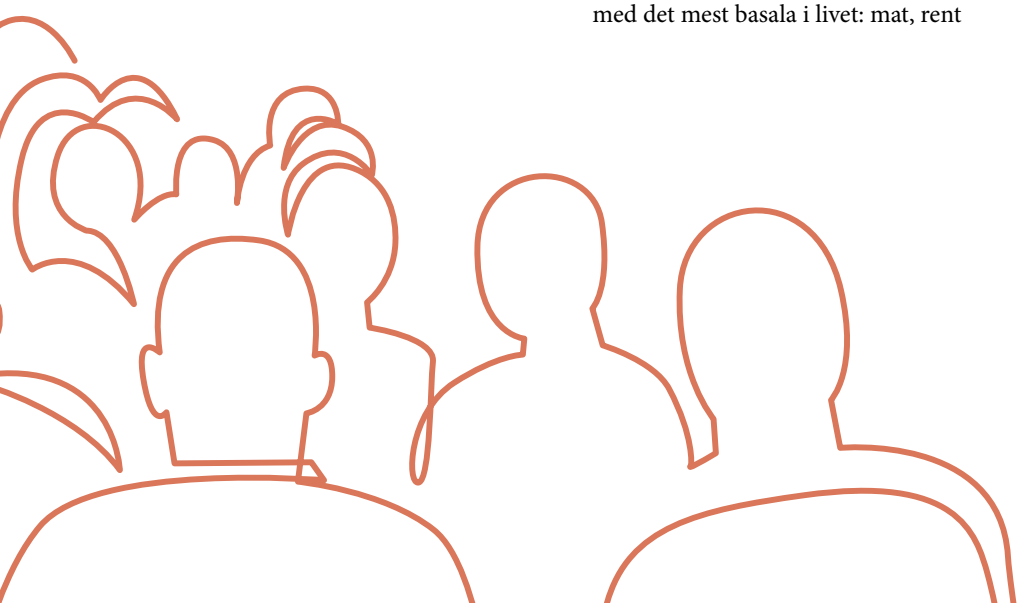


Illustration: Adobestock

Oxikodon, tramadol och virtual reality

I MYLLRET AV postrar och muntliga presentationer har jag valt ut några guldkorn på teman farmakologisk symtomlindring och utbildning.

David Currow från Australien redovisade resultat från en randomiserad, placebokontrollerad studie där syftet var att undersöka om lågdos oxikodon lindrar kronisk andfåddhet. Vi vet sedan tidigare att morfin lindrar andfåddhet. 213 patienter randomiserades till antingen depottablett oxikodon 5 mg x 3 eller placebo under en sjudagarsperiod och andfåddhet skattades med en VAS-skala. Man fann ingen skillnad mellan grupperna vad gäller skattad andfåddhet. En viktig invändning var att alla studiedeltagare hade tillgång till kortverkande morfin 2,5 mg/dos vid behov, något som krävdes av etikkommittén, och man såg att det användes signifikant fler morfindoser i placebogruppen. Slutsatsen var att oxikodon inte är bättre än placebo för att lindra kronisk andfåddhet, men studien har sina svagheter.

Lärdomen är att vi inte självklart kan säga att lindring av andfåddhet är en klasseffekt av opioider, utan i nuläget är detta visat för morfin.

Liliana De Lima från the International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) har via en enkät studerat användningen av tramadol mot smärta i palliativ vård. Tramadolförskrivning är i dagsläget inte reglerad och kontrollerad internationellt, vilket är fallet för starka opioider som till exempel morfin. WHO överväger för närvarande en starkare reglering av tramadolförskrivningen för att minska/förhindra missbruk. I den andra vågskålen ligger det faktum att i flera låginkomstländer är tramadol det enda tillgängliga smärtlindrande läkemedlet.

> **Nästan alla studenter skulle rekommendera denna form av lärande till en kollega**

470 AV 672 tillfrågade förskrivare från hela världen svarade på enkäten och 88 procent av dessa förskrev tramadol mot smärta. Även vid svår smärta var användningen av tramadol vanligt. En stor andel av de svarande ansåg att en starkare reglering kring tramadol skulle få negativ inverkan på smärtbehandling i palliativ vård, särskilt i låg- och medelinkomstländer.

En reflektion är att vi i Sverige med god tillgång till olika opioider fortsatt kan hävda att tramadol har en mycket begränsad plats i behandlingen av smärta och inte ska användas vid cancerrelaterad smärta. Lyfter vi blicken internationellt är det dock uppenbart att en starkare reglering kring tramadolförskrivning i syfte att minska missbruket i den rika världen skulle få mycket negativa konsekvenser för möjligheterna att lindra smärta bland människor i mindre resursrika delar av världen. Ska vi inte istället för att öka regleringen öka kunskapen bland läkare i västvärlden kring effektiv smärtbehandling?

MARK TAUBERT från Wales rapporterade om sina erfarenheter av att låta 72 medicinstudenter använda VR-headset (Virtual Reality-headset) i undervisningen. Man hade använt en kamera med 360-graders inspelning för att filma ett undervisningspass om illamående i palliativ vård och ett simulerat behandlingstillfälle på en strålbehandlingsavdelning. Studenterna skattade högt på frågor om förmågan att koncentrera sig under undervisningen och om det passade deras lärstil. Nästan alla studenter skulle rekommendera denna form av lärande till en kollega. Undervisningsformen har blivit så uppskattad att den nu används rutinmässigt på ett universitet i Cardiff och studenter rapporterar att de lär sig mer med hjälp av VR-teknik än via traditionell undervisning.

Det pratas mycket om e-learning – kan VR-teknik vara ett av flera sätt att göra den mer effektiv?■

Staffan Lundström
Docent och överläkare
Palliativt centrum och FoUU-enheten
Stockholms Sjukhem

Finns det en ”god palliativ vård”-faktor?

– Jakten på fynd i rutininsamlade data

VI LÄMNADE SORLET och solskenet i posterhallen bakom oss, slängde kaffemuggen i närmsta papperskorg och gick in på en av de sessioner på EAPC som jag mest hade sett fram emot, ”Patient-reported outcome measures (PROMs) and routinely collected data”. Jag är själv ny i det palliativa forskningsfältet men har jobbat en del med rutininsamlade data/registerforskning, så jag ville gärna höra vad den samlade expertisen säger.

Sessionen leddes och modererades av professor Gunn Grande från Manchester och Jeroen Hasselaar, docent på Radboud universitet i Nederländerna, och bestod av sex kortare presentationer. Ett intressant och lite förbryllande fynd hade gjorts av doktoranden Christina Ramsenthaler från München. Hon undersökte hur de olika delarna av IPOS samvarierar, på jakt efter en generell ”god palliativ vård”-faktor, en faktor som medför gott utfall på alla delmått i IPOS. Hon hade ett tyskt och ett engelskt dataset till hands och fann att i England fanns en sådan generell faktor, men inte i det tyska materialet. Den presenterande författaren föreslog att skillnaden beror på olikheter i vårdsystemen, men exakt vilka olikheter behöver utredas.

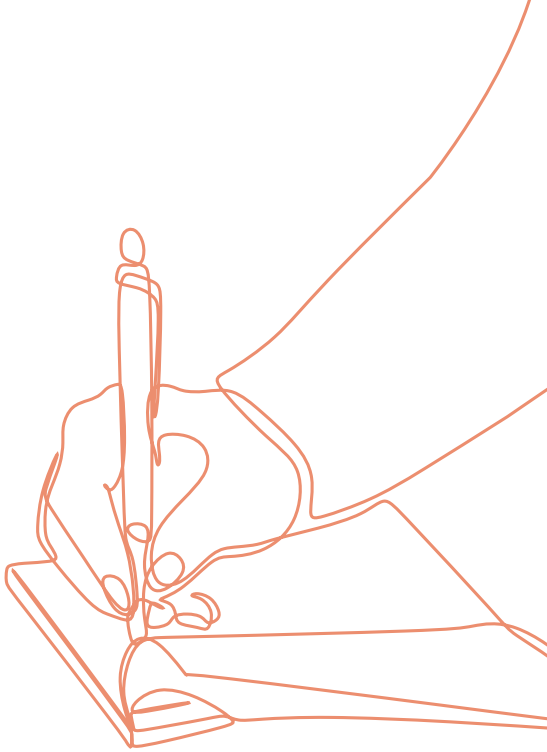
EN ANNAN intressant och tänkvärd presentation hölls av EAPCS:s ordförande, professor Christoph Ostgathe på Friedrich Alexander Universitet i Nürnberg. Han berättade om en studie som tog sitt avstamp på ett vanligt kliniskt teammöte där det framfördes att arbetsbördan är för hög, och högre nu än förr – och slutade med en forskningsstudie. Studien visar att ja, på deras klinik är arbetsbördan högre nu än förr. Man har också passerat den gräns för antal avlidna patienter per vecka som har visats (i en publikation från en annan grupp) vara hanterbar för personalen. Denna information har tagits fram på ett relativt enkelt sätt med hjälp av redan insamlade rutindata och av personer som vet hur de ska tas fram och tolkas. Jag funderar förstås på om vi skulle hitta samma gräns i svenska data, och om det faktum att gränsen sammanföll med medelvårdtiden är ett generaliserbart fynd.

Avslutningsvis presenterade doktoranden Robert De Schreye från Belgien ett imponerande projekt som länkar samman ett flertal olika vård/populationsregister i Belgien för att belysa palliativ vård av KOL. (Även andra tillstånd utvärderades i samma projekt men av andra doktorander). Liknande möjligheter står till buds i Sverige, men självklart inte i alla länder.

> **”Jag funderar förstås på om vi skulle hitta samma gräns i svenska data**

SAMMANSÄTTNINGEN AV presentationer i det den här sessionen tycker jag visar väl på hur skilda problem man kan angripa med den här typen av data (PROMs och rutininsamlade data). Analyserna spänner över en stor vidd av komplexitet. Gemensamt är dock att kliniskt och/eller forskningsmässigt intressanta fynd kan göras i analys av data som gjorts tillgängliga för forskning med jämförelsevis liten extra insats, men att det också finns gott om fallgropar och oanade svårigheter. ■

Maria Schelin
MSc PhD, Docent , Palliativt Utvecklingscentrum IKVL, Lunds Universitet och Staben för forskning och utbildning Skånes Universitetssjukvård, Region Skåne



Med fokus på de existentiella behoven

DEN 21 MAJ började resan för oss från palliativa teamet på Alingsås lasarett mot Berlin och EACP-kongressen. Gruppen bestod av två kuratorer, en sjuksköterska, en dietist och vår sjukhuspräst. Förutom läkaren, som inte kunde följa med, representerade vi alltså hela den multiprofessionalitet som utmärker oss som team. Snart skulle vi bli varse att vi som team är ganska så unika.

Vi hade behövt flera veckors tid för att ta del av alla posters, över 500 per dag. Förutom posters och forskningspresentationer blev det en hel del nätverkande med såväl andra socialarbetare som läkare och sjuksköterskor från andra länder.

Redan första dagen träffade vi en läkare från Helsingfors som ville veta mer om hur vi jobbar i Sverige och särskilt hur samarbetet mellan vårt palliativa team och hemsjukvården samt hemtjänsten i kommunen ser ut. Läkarens erfarenhet var att just detta ofta ställer till problem i Finland. Där har hemtjänstens arbetsuppgifter lagts över på sjuksköterskor från hemsjukvården med följd att det dels är mycket svårarbetat och dels att sköterskorna söker sig därifrån.

Senare träffade vi en socialarbetare från Beirut i Libanon, som berättade om deras svårigheter att prata om ”döden”. Det blev mycket tydligt att kulturen ofta förhindrar att döden blir ”pratbar”. Döden hotar livet, och att nämna döden kan påkalla den. Det kan till exempel leda till att barnen inte få veta någonting förrän det är försent eller att viktiga ekonomiska situationer blir outredda vilket leder till att efterlevande inte bara hamnar i djup sorg utan också drabbas av ekonomiska katastrofer. Vi lärde oss även att det är svårt att ha palliativa patienter på en ”vanlig” avdelning, men att ha en renodlad palliativ avdelning är otänkbar för dit skulle ingen vilja skicka sina anhöriga. Svårigheter med att prata om döden kände vi väl igen från en del av våra egna patienter, som kommer från de länder där det är inte tillåtet att berätta för patienten att tiden i livet börjar ta slut.

> **Döden hotar livet, och att nämna döden kan påkalla den.**

VI KURATORER DELTOG också i ett möte med socialarbetare från andra länder (bland annat England, Nederländerna, Tyskland och USA). Återigen fick vi veta att rollerna i vårt team är mycket tydligare i jämförelse med hur våra kollegor i andra länder har det. Där handlar det ofta om att hitta platser på andra inrättningar (korttidsboenden, hospice med mera) efter att patienterna blir utskrivna. Våra kollegor berättade också att de knyter många kontakter med frivilligorganisationer, något som är mycket vanligare utomlands än i Sverige. Våra kollegor blev också imponerade av att vi i Sverige har lagliga möjligheter att erbjuda råd och stöd till barn som anhöriga och att vi framöver till och med kommer att ha möjlighet att göra barnrättsprövningar. Den 1 januari 2020 blir barnkonventionen lag i Sverige och vi arbetar aktivt med denna fråga inom sjukvården.

POSTERUTSTÄLLNINGAR och vetenskapliga presentationer var indelade i diverse grupper och vi fastnade mestadels för områden som sorgebearbetning, existentiell omvårdnad, kommunikation och etik. Vår sjuksköterska och vår dietist intresserade sig mer för rent medicinska delar.

Här är tre posters vi fastnade extra mycket för.

Den första heter *"We will stay in touch" – A study from Denmark on how the language of saying goodbye impacts the grief process for young children 1–2 years after the loss of a parent.* Studien handlar om en "memorial

Illustration: Adobestock

book" som den palliativa föräldern gjort till sina barn. En 16-årig dotter skriver: "It's nice to have the book near me, as if she is a little here, even when I know she is dead."

Den andra heter *A Juggernaut Coming*. Den är från England och handlar om familjens erfarenheter kring vård I livets slutskede för personer med alkohol- och drogberoende. I studien belyser man också de efterlevandes traumatiska sorgeprocess. Intressant för oss kuratorer som båda tidigare har arbetat med personer med missbruksproblem och sett hur missbruket påverkar relationer med anhöriga.

Den tredje heter *Colors in the Ward – An Art Therapy Project for Hospitalized Cancer Patients* och kommer från Italien. Där fick cancerpatienter utrycka sina känslor i bilder och huvudmålet var att patienten skulle hitta en ny strategi att uppleva sig själv som en unik individ och inte som sin diagnos.

BLAND DE VETENSKAPLIGA presentationerna lyssnade vi på ett flertal som handlade om andlig vård och existentiella behov i slutet av livet. Ämnet sträcker sig över dom mentala, emotionella, intellektuella och andliga behov våra patienter och deras anhöriga har. Dessa är väldigt individuella. Att aktivt lyssna och hjälpa till att identifiera dessa behov är en stor del av vårt arbete. Vikten av detta blev ännu tydligare för oss efter presentationerna.

Vi lämnade Berlin med nya tankar och mycket inspiration. Vi vill exempelvis gärna kunna erbjuda våra patienter som har minderåriga barn möjlighet att med hjälp av oss kunna skriva en slags minnesbok eller en livsberättelse. Vår sjukhuspräst kommer att ta kontakt med personer som har gått en kurs i skrivarverkstad och som kanske kan hjälpa till. Vi kan kanske också oftare involvera frivilligorganisationer såsom Röda korset. Tanken slog oss också att vi kan använda medier som musik eller målning, men där har vi inte kommit längre ännu.

VÅR SJUKSKÖTERSKA JOBBAR redan nu aktivt med att förbättra informationsöverföringen mellan remitterande enhet (oftast en onkologimottagning) och oss i det palliativa teamet. Mycket kunskap om patienten, som finns hos kontaktsköterskor där patienten fått sin cancerbehandling under en lång period, har tidigare gått förlorad. Vi funderar också på hur patienternas psykosociala situation ska kunna få mer utrymme i remisserna.

Vi kände oss också stolta över hur långt vi har kommit med vårt multiprofessionella team, där alla våra professioner är delaktiga och samarbetet är kittet som håller ihop oss i arbetet för våra patienter.

Vi som kuratorer har fått bekräftat hur viktigt det är för våra patienter att vi lyssnar, håller ut och finns kvar och ibland bär lite av deras ångest och oro. Vår uppgift är också att trygga dem i att vi finns där för deras efterlevande när döden tagit våra patienter. ■

Patricia Kängström
Kurator i det palliativa teamet
Alingsås lasarett

Angelica Versén
Kurator i det palliativa teamet
Alingsås lasarett

Samtalskonst

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

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Ansök idag!

Datum 2020:
vecka 6, 9, 11, 14, 20, 36, 40 & 46

Liljeholmen
FOLKHÖGSKOLA

Olika kön = olika palliativ vård

I ÅR HÖLLS EAPC:s världskongress på Estrelle, som ligger på gatan Sonnenallee i Berlin. Den inbjudna statssekreteraren, Dr Rolf Schmachtenberger, inledde kongressen och talade om att Sonnenallee sedan Berlinmurens fall inte längre delar landet i ett Västtyskland och ett Östtyskland, men att vi idag har andra murar att ta oss över. Murar som rädsla för att samtala om död och döende och hur de svagaste i samhället behandlas.

Ett av de många intressanta och givande föredrag som hölls under kongressen handlade om rättvis palliativ vård, eller snarare om att den inte är rättvis.

PROFESSOR MARY GOTT från Nya Zeeland höll ett föredrag med titeln *Is palliative care biased?*, som samlade många deltagare. Gott inledde med att argumentera för att alla kliniska och akademiska discipliner är en produkt av det samhälle som skapade dem och att palliativ vård inte är något undantag. Vår forskning, utförande av vård och politiska uppmärksamhet påverkas oundvikligen av både medvetna och omedvetna fördomar, individuella och kollektiva. Gott menade att vi kritiskt behöver granska vår disciplin för att identifiera fördomar och göra dem synliga. Fördomar påverkar vilka som får palliativ vård och i vilken utsträckning vården möter människors behov och önskemål.

I sitt föredrag argumenterade Gott för: 1) Att det funnits en systematisk och till stora delar omedveten försummelse av kön som faktor i palliativ vårdforskning, praktik och politik. 2) Att det finns betydande bevis för att kön påverkar preferenser för och upplevelser av vård i livets slutskede. 3) Att det inom palliativ vård är angeläget att uppmärksamma kön som en social påverkansfaktor för upplevelsen av döendet.

ETT AV MÅNGA exempel som lyftes fram var att vi på konferenser som denna hört mycket om fördelarna med tidig anslutning till palliativ vård. Vad vi inte har hört är att det är män, inte kvinnor, som verkar gynnas av tidig anslutning. Medan den ursprungliga Temel-studien är välkänd och citerad 5 000 gånger, är den sekundäranalys för kön som baserats på samma data endast citerad 19 gånger. Studien visade att kvinnor inte drar nytta av den tidiga anslutningen på samma sätt som män. Gott berättar att hon blev förvånad när hon hittade resultatet: ”Jag hade ingen aning om att fördelarna med tidig palliativ vård uppvisade könsskillnader. Eftersom vi inte pratar om det uppmärksammas det inte. Och vi behöver verkligen prata om detta.”

Ett annat exempel som togs upp var att studier har visat att kvinnor är mindre benägna att önska livsförlängande behandling än män, med motiveringar som rädsla för att vara en börda för andra och en belastning för samhället. Vidare argumenterades för att kvinnor är mindre benägna att få livsförlängande behandling. Kvinnor med cancersjukdom får exempelvis oftare än män beslut om att HLR inte ska ges vid inläggning på sjukhus. Gott menar att kön inte bara är en kvinnofråga. Detta eftersom det även finns bevis för att män sannolikt kommer att få en mer aggressiv, icke fördelaktig behandling nära döden. Vid livets slut får män mer HLR än kvinnor, fler inläggningar på intensivvårdsavdelningar och mer kemoterapi med tvivelaktiga fördelar.

PROFESSOR GOTT avslutade föredraget med att lyfta fram att vi alla, oavsett om vi är forskare vid ett laboratorium, vid en intensivvårdsenhet eller om vi utför kvantitativ eller kvalitativ forskning och oavsett om vi är män eller kvinnor har ett ansvar för att agera för att palliativ vård inte ska vara partisk. Låt oss börja eller – för dem som redan gör det – fortsätta att fundera över och prata om våra fördomar med kollegor: forskare, pedagoger och praktiker för att komma över muren som hindrar en jämlik palliativ vård. ■

Ingela Beck
Lektor i omvårdnad
Fakulteten för hälsovetenskap
Högskolan Kristianstad
Affilierad till Palliativt Utvecklingscentrum
Lunds universitet och Region Skåne

IAHPC – vad är det?

The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) är den internationella, ideella organisationen för palliativ. Den arbetar på flera nivåer för att förbättra kvaliteten på – och tillgången till – god vård i livets slutskede.

UNGEFÄR 25 AV de 56 miljoner människor som dör i världen varje år upplever ett svårt lidande (serious health-related suffering) som kunde ha minskats genom palliativ vård och smärtlindring. En oproportionerligt stor andel av dessa människor bor i låg- och medelinkomstländer med starkt begränsad tillgång till palliativ vård, inklusive smärtlindring med morfin och andra opioider. Nära 2,5 miljoner barn världen över dör i behov av palliativ vård och smärtlindring. Situationen förvärras av att tillgången till palliativ vård inte garanteras genom den allmänna hälso- och sjukvården. Palliativ vård har nått stora framgångar globalt på politisk nivå, men detta har enbart lett till begränsade förbättringar av den faktiska vården. Några av dessa framgångar är att palliativ vård nu inkluderas i de resolutioner för grundläggande vård som finns inom WHO och FN.

IAHPC ÄR EN global, ideell medlemsorganisation som verkar för utvecklande och spridande av hospicevård och palliativ vård för att säkerställa att patienters och anhörigas lidande lindras så långt det någonsin är möjligt. Organisationen har sitt ursprung i International Hospice Institute, IHI, som grundades 1980 av Josephina Magno, en filippinsk läkare bosatt i USA. IHI:s medlemmar utvecklade IAHPC utifrån tänkesättet att inte föra fram en specifik modell för palliativ vård, utan att uppmuntra varje land att utveckla sitt eget sätt att erbjuda palliativ vård, utifrån de egna resurserna och möjligheterna. Sedan IAHPC startade har organisationen på olika sätt försökt påverka och förändra juridiska, politiska, kulturella och ekonomiska hinder för tillgången till vård, brist på utbildning och tillgången till narkotikaklassade läkemedel för palliativ vård.

I VÅR GLOBALISERADE värld är det avgörande med samarbeten. IAHPC samverkar med FN-organ, regeringar, kunskaps- och civilsamhället samt individer för att utveckla och införa riktlinjer som inkluderar palliativ vård i den allmänna sjukvården, öka tillgången till nödvändiga mediciner, skapa möjligheter för utbildning och forskning inom palliativ vård. IAHPC:s syfte är att vara en global plattform som kan inspirera, informera, påverka och stärka individer, regeringar och organisationer att förbättra tillgången till – och kvaliteten på – palliativ vård. IAHPC:s vision är en värld som är befriad från sjukdomsrelaterat lidande.

IAHPC ÄR FORMELLT knuten till Världshälsoorganisationen, WHO, genom dess avdelning för läkemedel och hälsoprodukter. Organisationen fokuserar på att stödja och utveckla fyra områden som WHO rekommenderar inom palliativ vård: Utbildning,

tillgång till läkemedel (framför allt narkotikaklassade läkemedel för smärtlindring i palliativ vård), riktlinjer och implementering av palliativ vård. IAHPC inriktar sig på fyra teman:

- **Påverkansarbete** – för ökad tillgång till nödvändiga läkemedel för palliativ vård.
- **Utbildning** – för ökad tillgång till professionell personal som kan utveckla den palliativa vården.
- **Forskning** – för att sammanställa data och lägga vetenskaplig grund för den globala utvecklingen av palliativ vård.
- **Informationsspridning** – för ökad kunskap, visa på goda exempel och stimulera till ökad efterfrågan på palliativ vård.

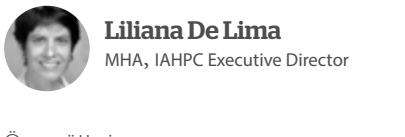
IAHPC ARBETAR PÅ tre nivåer. På gräsrotsnivån med att tillhandahålla kunskap och skapa utbildningsstrategier som gör det möjligt för hälso- och sjukvårdspersonal att erbjuda god och kostnadseffektiv palliativ vård. På nationell nivå arbetar IAHPC med regeringsrepresentanter för att förbättra nationella riktlinjer kring vård och läkemedel. Slutligen försöker IAHPC på internationell nivå att påverka FN-organ att se till att tillgången till palliativ vård, nödvändiga läkemedel och smärtlindring blir obligatorisk i alla medlemsländer.

DET ARBETE IAHPC utför grundar sig på vetenskaplig evidens och beprövad erfarenhet och på ett människorättsligt synsätt på vård och behandling. Hittills har IAHPC hjälpt och stöttat hundratals närstående som vårdat, vårdgivare och opinionsbildare i deras strävan mot mer och bättre palliativ vård i sina egna sammanhang och länder.

Mer information om IAHPC finns på organisationens webbplats www.*hospicecare.com*.

På webbplatsen kan man läsa om pågående aktiviteter, prenumerera på nyhetsbrev och ansöka om medlemskap. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Liliana De Lima
MHA, IAHPC Executive Director

Översättning:
Linda Swartz och **Carl Johan Fürst**

PALLIATIONS
AKADEMIN
EN DEL AV BETANIASTIFTELSEN

Alla människor har rätt till god vård i livets slutskede

Nu erbjuder Betaniastiftelsen utbildningsdagar i palliativ vård på sju orter

Läs mer och anmäl dig på
www.palliationsakademin.se

”Mycket bra föreläsare och innehåll. Det här borde alla som arbetar inom vården få gå.”
Tidigare deltagare

Meseret Teshome, 43 år, med livmoderhalscancer och hiv. Sr Walle Desta på hembesök. Fotograf: Jørgen Braastad /NTB/TT.

Etiopien: 100 miljoner invånare – ett enda hospice

Det är lätt att hamna i jämförelser med svensk hälso- och sjukvård vid vistelser i länder där förutsättningarna är diametralt annorlunda. Etiopien, ett land som Sverige haft förbindelser med sedan 1800-talet, väcker många tankar om tillgång och brist, och än mer om förmågan att göra så gott det går. Styrkan hos den växande unga befolkningen utgör en enorm drivkraft.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Sr Walle Desta på väg hem till en patient.

Sr Tsigerada Yswafossen, grundare av Hospice Ethipoia, Sr Walle Desta och Executive Director Sr Ephrem Abathun.

ETIOPIEN ÄR ETT av de största länderna i Afrika: folkmängd över 100 miljoner, 82 olika folkgrupper, ett flertal olika språk, aldrig koloniserat. Religionen är viktig, med en dominans av ortodoxt kristna och mindre än en tredjedel muslimer. Trots stark tillväxt är landet ett av världens fattigaste och mest biståndsberoende länder.

Bakgrund till Hospice Ethiopia

Aidsepidemin och sena stadier av cancer var incitamentet för Hospice Ethiopias grundare Sr Tsigerada Yiswafossen att gå en palliativ utbildning hos professor Anne Merriman, grundare av Hospice Africa i Kampala 2003. En liten palliativ verksamhet startades i Sr Tsigeradas hem i Addis Abeba. Hospice Ethiopia var och är den enda professionella palliativa verksamheten i Etiopien och vården sker i patienternas hem.

Hospice Ethiopia är en ideell organisation och har stöd från APCA – African Palliative Care Association, Hospice Africa, internationella organisationer, etiopier i diasporan samt religiösa och ickereligiösa samarbetspartners som ger både kort- och långsiktiga bidrag.

En mycket betydelsefull faktor för Hospice Ethiopia var WHO:s deklaration från 2012 med fokus på icke-smittsamma sjukdomar och palliativ vård. Hälsodepartementet tillsatte läkare för implementering av WHO:s direktiv vid universitetssjukhusen, och den dåvarande presidenthustrun betonade behoven av palliativ vård.

Onkologi

Som onkolog och palliativmedicinare fick jag 2009 möjlighet att auskultera på onkologkliniken på Black Lion University Hospital i Addis Abeba, vilket ledde till mitt engagemang för den palliativa vården och dess utveckling i Etiopien. Onkologin är under framväxt i landet. Före 2016 fanns endast fyra onkologer på Black Lion. Utvecklingen har drivits framåt med stöd av ett norskt team under ledning av doktor Johan Tausjö, amarinjatalande onkolog från Rikshospitalet och Oslo universitet.

Utbildning av onkologer, sjuksköterskor och övriga professioner har initierats i fem universitetsstäder. Kliniker är planerade och delvis i drift. En ny onkologmottagning i Addis invigdes 2016. Cancersjukdomarna har ett genusperspektiv, med dominans av bröst- och livmoderhalscancer vilka ofta diagnosticeras i sena stadier Situationen överensstämmer med den i många andra låginkomstländer.

> I ett land utan socialförsäkringar utgör storfamiljen tryggheten, ekonomiskt och omvårdnadsmässigt.

Cancerregistrering började 2012 och den första femåriga nationella planen för cancerkontroll kom 2015, inkluderande palliativ vård och smärtbehandling.

Gränslösa behov av palliativ vård

Sedan start har vården fokuserats på fysiskt, psykiskt och andligt välbefinnande. I ett land utan socialförsäkringar utgör storfamiljen tryggheten, ekonomiskt och omvårdnadsmässigt. Många kvinnor med svår cancersjukdom, hiv, multiresistent tbc eller annan samsjuklighet lämnas inte sällan ensamma med barn när sjukdomen fortskrider. Visst ekonomiskt stöd för mat och husrum kan ges av Hospice Ethiopa till svårt sjuka, utblottade familjer, vilket är vanligt om den cancersjuke är den ende som arbetar. Vården sker i hemmet, dagverksamhet erbjuds två dagar per vecka för patient och anhöriga som är mobila. Det är ovanligt att önska att vården skall ske utanför hemmet och familjen.

Hospice Ethiopia har utvecklats till en kompetent välfungerande verksamhet med stort, gediget engagemang med kunskapsspridning, samarbeten nationellt och internationellt, med sjukhus, hälsocenter, religiösa samfund och en ständig kamp för att säkra finansiering av verksamheten.

Arbetar vi på samma sätt?

Veckoschemat vid Hospice Ethiopia skiljer sig inte påtagligt från hur det är organiserat i Sverige generellt. Av kostnadsskäl är verksamheten i gång dagtid på vardagar. Förväntad försämring eller förväntade dödsfall förbereds så långt möjligt.

Som i Sverige inkommer remisser från sjukhusen, federala och privata, från motsvarigheten till primärvård och privatläkare eller via kommunens hemsjukvårdare. Även egen remittering är möjlig.

Addis Abeba är en mycket stor stad med officiellt 3–4 miljoner invånare, inofficiellt bedöms den ha minst det dubbla. Storleken på staden innebär att endast patienter i ett begränsat antal stadsdelar kan komma ifråga för anslutning och palliativ vård i hemmet. Trafiken utgör ett ogenomträngligt hinder, även vid korta förflyttningar.

Ett första bedömningsbesök görs i hemmet med samtal med patient och närstående. Som hos oss i Sverige fokuseras på symtomatologin, diskussion om handläggning och eventuell läkemedelsbehandling. Att förmedla och skapa trygghet är viktigt. Många patienter och närstående har bristande kunskap om både diagnos och de beslut som tagits på sjukhusen. Delvis tillskrivs detta svårigheter vid läkar–patientsamtal och närståendesamtal. Sättet att kommunicera mellan läkare och patient/närstående har mycket stor förbättringspotential. Läkare är en auktoritet som inte ifrågasätts, oavsett om man förstått innebörden av samtalet eller inte.

Adekvat medicinsk dokumentation följer sällan patienten från annan vård-

Hur man delar t Morfin 10 mg till 2,5 mg.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Färgstarka, tygklädda traditionella kistor vid begravningsbyrå i Addis Abeba.

givare. Kopior av journalhandlingar kan i bästa fall erhållas. Vanligen har patienten själv sina röntgenbilder och lab-svar, ibland även journalhandlingar hos sig. Journalsystemet är utvecklat av Hospice Africa i Kampala och omfattar utöver medicinsk anamnes såväl ”pedigree” och religionstillhörighet som sociala förhållanden. Den afrikanska IPOS-skattningsmodulen används.

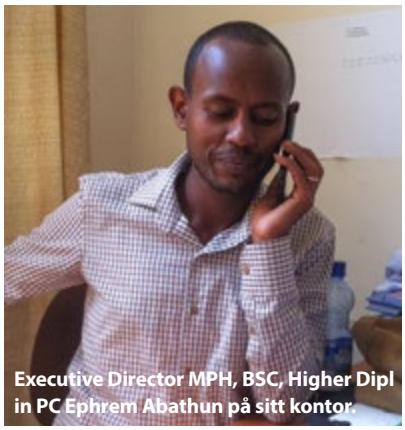
Teamet vid Hospice Ethiopia består av tre sjuksköterskor med palliativ vårdkompetens, varav en är chef för verksamheten. Frivilliga medarbetare stöttar i dagverksamheten samt delvis terapiliknande funktion med aktiviteter och handarbeten. En ekonom och ”resursmobiliserare” är nödvändiga för att hålla verksamheten flytande. En gång per vecka sker en medicinsk rond med patientgenomgångar. Antalet anslutna brukar vara 25–50 patienter, men det varierar.

Slitet med att kunna säkra läkemedel för symtomlindrande behandlingar är mycket tröttande. Opiattillgången är svajig med sedvanlig oro kring morfinbehandling, både hos förskrivare och apotekare som ibland vägrar expediera morfinrecept. Endast onkologer förskriver opiater. Läkemedel är kostnadsfria för patienten och samtliga sjuksköterskor vid hospice har förskrivningsrätt

> **”Samtalet om svår sjukdom eller förestående död sker aldrig direkt med patienten.**

Något som upplevs annorlunda i Etiopien är förekomsten av oerhört komplexa, svåra sjukdomstillstånd med inte sällan multisjuklighet och mycket sena stadier av spridd sjukdom. Både solida tumörsjukdomar och ibland hematologiska maligniteter. Att alltför många diagnosticeras sent i förloppet är inte konstigt egentligen. Etiopien är ett mycket stort land med långa avstånd till adekvat sjukvård, därav dröjsmål. Även ekonomin spelar in ifall sjukdomen innebär resa till närliggande större sjukhus, som kan behöva remittera vidare. Bristen på kunskap kan inte förbises, men vid sen diagnos är bot mycket sällan möjlig, vilket leder till stor tveksamhet att söka hjälp. Då kan den lokala medicinmannens råd vara det som står till buds.

Samtalet om svår sjukdom eller förestående död sker aldrig direkt med patienten, utan med närstående. Det är tabu att samtala om detta. Närstående, om de finns, är alltid med den sjuke.



Executive Director MPH, BSC, Higher Dipl in PC Ephrem Abathun på sitt kontor.

Sr Walle Desta på hembesök för uppföljning av insatt smärtbehandling.

Några dagvårdsbesökande vid Hospice Ethiopia.

Religionen har stor plats och ger trygghet. Även de allra fattigaste uttrycker tacksamhet till Gud, eller Allah för den hjälp som ges. Om så önskas så ber vårdpersonalen med den sjuke och dennes familj. Den andliga vården har stor betydelse.

Bristen på vissa läkemedel och behandlingsmöjligheter är ibland påtaglig, men det som görs är bättre än inget. För vårdpersonalen har utbredd fattigdom, vattenbrist eller kackerlackor ingen betydelse, fokus är alltid att göra det bästa för den sjuke och familjen. Engagemanget är oändligt och självuppoffrande.

Precis som i Sverige söks stöd i vetenskap och beprövad erfarenhet, både nationellt och internationellt. Det etiopiska vårdprogrammet i palliativ vård arbetades fram i rekordfart och presenterades 2017.

De tio federala sjukhusen i Addis Abeba har kunnat erbjudas fyradagarsutbildning i palliativ vård för läkare och sjuksköterskor. Avsikten är att det ska kunna starta palliativ vård på respektive enhet och att dessa ska utgöra kunskapsnav.

Friends of Hospice Ethiopia.se

Vid ASIH Långbro Park i Stockholm startades 2011 ett så kallat Twinningprojekt med Hospice Ethiopia. Det innebar ett femårigt avtal för mentorskap, utbildning och utbyten. Avtalet signerades 2012 av före detta chefen Sr Tsigerada Yiswafossen, Fredrik Sandlund, nu verksamhetschef vid PKC Stockholm, och författaren av denna text.

Projektet via Friends of Hospice Ethiopia.se avslutades efter fem år, med fortsatt mentorsfunktion på volontärbasis. Projektet hade inte kunnat genomföras utan det engagerade stöd vi fått genom våra arbetsplatser och styrelsen.

Inte i vår vildaste fantasi hade vi trott att den palliativa vården genom Hospice Ethiopia skulle kunna nå sådan framgång. Senaste nytt är deltagandet i ett projekt via Surrey University, Guildford, England, om utveckling av användande av sociala media och mobiltelefoner för digital uppföljning och kommunikation.

Vi gläds oerhört åt att onkologkliniken vid Black Lion har invigt en palliativ vårdavdelning och välkomnar samarbete med palliatörerna vid Hospice Ethiopia. Denna öppning har varit svår att nå, då onkologkollegorna tidigare ansett sig ha tillräcklig palliativ medicinsk kompetens. Det är en stor framgång som kommer att gynna svårt sjuka patienter. ■

Barbro Norrström Mittag-Leffler
Överläkare, specialist i onkologi
diplomerad i palliativ medicin
Tidigare ordförande för Friends of Hospice Ethiopia.se
ASIH Sthlm Södra och Onkologkliniken Visby

St Raphael's Hospice, Sutton, London.

Storbritannien:
Världens bästa land att dö i?

En studie från 2015, The Quality of Death Index, fann att Storbritannien är det bästa landet att dö i – i alla fall om du är i behov av palliativ vård. Sverige hamnade i samma studie på 16:e plats. Som orsaker till Storbritanniens höga placering angavs god tillgång till välutbildad personal, nationella vårdplaner och att vården betalas av någon annan än patienten. Men är allting verkligen bra?

VI KÄNNER TILL historien om hur Dame Cicely Saunders för drygt 50 år sedan öppnade världens första moderna hospice i London och att mycket av den palliativa vårdens initiala utveckling i vårt eget land hämtade inspiration från arbetet på St Christopher's Hospice.

Men hur är läget idag? Är den palliativa vården i Storbritannien fortfarande ”the best in the world”?

Jag hoppas i denna artikel kunna dela med mig av några erfarenheter från drygt ett år som läkare vid St Raphael's Hospice i södra London.

PÅ NATIONELL NIVÅ påminner den brittiska debatten mycket om den i Sverige. Vården står inför stora utmaningar med en alltmer åldrande befolkning och en ständig kamp om sjukhusens sängar. Varje år dör omkring 500 000 människor i Storbritannien och man beräknar att 375 000–400 000 av dessa behöver palliativ vård i någon form. Cancersjukdomar är fortfarande den största diagnosgruppen inom den palliativa vården även om andelen kroniska sjukdomar på senare tid ökat. Exempel på sådana sjukdomar är KOL, hjärtsvikt, demens och andra neurologiska sjukdomar. Andelen patienter som dör på sjukhus har minskat något under de senaste åren, men fortfarande dör drygt 45 procent på sjukhus, vilket är relativt mycket jämfört med andra länder i Europa. En nyligen publicerad rapport, *Atlas of Variation in Palliative and End of Life Care for England*, visar att tillgången på palliativ vård fortfarande är mycket ojämlikt fördelad över landet.

ST RAPHAEL'S HOSPICE grundades 1987 och har en vårdavdelning med tio platser. Den största verksamheten är vårt “Community Team” med för

St Raphael's Hospice har ett "Wellbeing centre" för de boende.

närvarande omkring 350 patienter inskrivna. I vårt upptagningsområde bor det ungefär en halv miljon människor. Teamet arbetar konsultativt. Patientansvarig läkare är distriktsläkaren (GP, general practitioner). Mina patientbesök har nästan alltid har en tydlig palliativ frågeställning. Det kan röra sig om råd om symtomlindring, men lika ofta frågeställningar kring vårdnivå/Advance Care Planning. Enklare frågeställningar hänvisas till patientens GP. Jag upplever att min specifika palliativa kompetens används effektivt. När det gäller komplexa patienter med stora multidisciplinära palliativa behov kan jag sakna ASIH-teamet i Sverige som har det fulla patientansvaret. Fördelen med det brittiska systemet är att fler patienter får ta del av teamets samlade palliativa kompetens.

De flesta hospice i Storbritannien är så kallade "charities", ungefär "välgörenhetsinrättningar". Det betyder att de finansierar sig själva med medel som kommer ifrån gåvor (testamenten), insamlingar och volontärinsatser. För patienterna är vården avgiftsfri. St Raphael's Hospice finansieras till 75 procent med egna medel och endast 25 procent via Storbritanniens statligt finansierade sjukvårdssystem NHS, det vill säga skattemedel. Det finns anställd personal som administrerar både insamlingar och volontärverksamhet.

SOM SVENSK ÄR det svårt att riktigt förstå hur en så stor verksamhet kan finansieras med, i huvudsak, egna insamlade medel och det är en ständig kamp för de finansiellt ansvariga att få verksamheten att gå runt. Utvecklingen mot ett mer individualistiskt samhälle är en utmaning för många "charities" och det diskuteras mycket om hur utvecklingen ska möta de ekonomiska kraven i framtiden.

Från mitt perspektiv upplever jag flera positiva sidor av att hospicet är ekonomiskt fristående från NHS. Det skapar till exempel ett stort engagemang bland invånarna i vårt område. Många av de patienter och anhöriga som jag träffar känner väl till vår verksamhet och har under perioder i livet varit engagerade i St Raphael's Hospice. Ett fint exempel på detta är de skolor som involverar sina studenter i vår volontärverksamhet.

Den ekonomiska självständigheten ger oss å ena sidan stor frihet att styra över vilken vård vi ska ge, remisskriterier, antal patienter och så vidare. Å andra sidan leder självständigheten till att olika hospice har olika arbetssätt och rutiner, vilket kan upplevas som förvirrande för våra remisskrivare och gör det svårt att få en tydlig överblick vad olika verksamheter kan erbjuda.

DE PALLIATIVA TEAMEN på sjukhus spelar en viktig roll. Europas första sjukhusteam för palliativ vård startade sin verksamhet vid St Thomas Hospital, London, 1977. I dag finns flera hundra liknande team på sjukhus runt om i Storbritannien. Trenden är att teamen blir mer självständiga och de flesta har ingen direkt koppling till något hospice, utan är en integrerad del av NHS. Jag har haft förmånen att besöka flera av teamen som arbetar vid akutsjukhusen i vårt upptagningsområde. Fokus i deras arbete är att hjälpa sina kolleger på sjukhuset att ge patienterna så bra symtomlinding som möjligt och att inleda Advance

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Personal på St Raphael's.

Care Planning. Eftersom teamen inte förfogar över några vårdplatser så hamnar man aldrig i diskussioner om "övertagning".

En majoritet av de remisser vi får till vårt hospice kommer från något av de palliativa teamen som jobbar på sjukhusen. Fördelen med detta är att patienterna oftast är väl förberedda inför den fortsatta vården. Man har ofta inlett någon form av symtomlindrande behandling och haft inledande samtal om var patienten vill vårdas/dö; samtal och vård som vi sedan följer upp. Nästan alltid finns ett ställningstagande till 0-HLR.

MYCKET AV DET senaste årets debatt kring palliativ vård har präglats av det som kallas "Gosport hospital scandal report". Under åren 1987–2001 beräknas drygt 400 patienter ha fått sina liv förkortade av "felaktig användning av höga doser av läkemedel utan att det var kliniskt motiverat". I de flesta fall insattes sprutpumpar med höga doser av opioider och sederande läkemedel utan att det var tydligt motiverat i symtomlindrande syfte. Syftet verkade snarare ha varit att förkorta livet och/eller lidandet. Detta har flitigt debatterats i brittisk media och den palliativa vårdens frekventa användning av sprutpumpar har ifrågasatts. Utredningen om vad som egentligen hände vid Gosport War Memorial Hospital pågår fortfarande och mycket är oklart. Uppenbart är dock att rapporten har skapat oro bland befolkningen. Vi som jobbar i palliativ vård har uppmanats att tydliggöra syftet med de läkemedel vi använder, i synnerhet opioider och sprutpumpar. Diskussionerna påminner till stora delar om den debatt som fanns kring LCP, Liverpool Care Pathway, för några år sedan.

ETT VÅRDPROGRAM MED stor betydelse är Gold Standard Frameworks (GSF), som skapades av en palliativt engagerad GP i början av 2000-talet. GSF är ett personcentrerat stöd för att bedöma och åtgärda patientens palliativa behov. GSF har fått ett stort stöd nationellt och haft stor betydelse för utvecklingen av den palliativa vården i Storbritannien. GSF fokuserar på betydelsen av samarbete och integrering av olika vårdgivare för att kunna ge patienterna god palliativ vård. Likheterna med den svenska Nationell Vårdplan för Palliativ vård är stora.

I MIN VARDAG ser jag betydelsen av GSF i de återkommande mötena med vårdcentralerna i vårt upptagningsområde. Alla vårdcentraler listar sina palliativa patienter. Vad menas då med palliativ patient i detta sammanhang? För att definiera detta använder GSF "the surprise question": Skulle du bli förvånad om patienten avlider inom tolv månader? Blir svaret "Nej" är patienten att betrakta som palliativ. Alla vårdcentraler har möte en gång i månaden där de palliativa patienterna diskuteras. Mötena involverar GPs, distriktssköterskor, kuratorer med flera, samt någon från vårt team. Eftersom det finns ett 30-tal vårdcentraler i upptagningsområdet innebär det minst ett GSF-möte per dag för vårt team (läkare och/eller sjuksköterska). Dessa GSF-möten ger oss goda möjligheter att dela vår palliativa kompetens och diskutera våra gemensamma patienter.

JA, VEM ÄR DÅ "the best in the world" på palliativ vård? I min vardag som läkare, i Sverige såväl som i Storbritannien, tänker jag att den bästa vården är den som ständigt lär nytt av andra och där vi lär varandra. Den dynamiken kan vi alla skapa, oavsett land och arbetsplats. ■

Jan Hallström
Specialist i palliativ medicin
Är sedan april 2018 konsulterande läkare på St Raphael's Hospice, London

Indien: Svenska studenter gör skillnad på ett fattigt sjukhus i Hyderabad

De indier som har pengar kan få allt i behandlingsväg på privata sjukhus, men det stora flertalet fattiga indier kan inte få den vård de behöver. Indien är, sin starka ekonomiska utveckling till trots, ett av de länder som lägger minst pengar på allmän sjukvård. Palliation är ett eftersatt område och behovet är stort. Sedan 2013 har vi vid Lunds universitet haft förmånen att samarbeta med ett statligt cancersjukhus i Hyderabad i södra Indien.

INDIEN HAR 1,2 miljarder invånare varav cirka 250 miljoner lever på under 1,9 US dollar/dag (gränsen för extrem fattigdom). Hyderabad, huvudstad i delstaten Telangana, är stor och stökig med ungefär sex miljoner invånare. Som så ofta i Indien finns det sida vid sida både stor rikedom och stor fattigdom. Det statliga cancersjukhuset Medhi Nawaz Jung (MNJ) är det enda sjukhus som erbjuder gratis vård till patienter som lever under fattigdomsgränsen, och är det enda statliga cancersjukhuset i ett område med 35 miljoner invånare.

Patienterna, som oftast inte är läskunniga, kan komma resande långt ifrån; De lämnar familj och arbete, kommer med remiss eller på eget initiativ till MNJ. Varje år tar man emot 10 000 nya patienter. Bröstcancer, cervixcancer, lungcancer och huvud-hals-cancer är de vanligaste diagnoserna. Det finns diagnostisk röntgenavdelning, onkologisk kirurgi, medicinsk behandling, strålbehandling med modern utrustning och en palliativ enhet, liksom en barnonkologisk avdelning.

SJUKHUSET HAR UNGEFÄR 350 sängar uppdelade på några stora salar. Av dessa

Personalens mopeder vid Kumudini Devi Hospice.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> Vi ska nu inleda ett arbete med att införa lågdosmetadon som tillägg till morfin.

upptar barnonkologin 100 sängar. Kring sängarna, och i korridorerna, ligger familjemedlemmar och vilar på sina tygstycken. Det är stökigt och varmt, mat delas ut från rullande kantiner och dofterna blandas i hettan. En doktor kan ha ansvar för över 100 patienter. Sjukhuset är mycket resurssvagt, vilket är typiskt för den statliga vården i Indien. Det saknas kvalificerad personal, utrustning och läkemedel. De få tillgängliga läkarna på MNJ har ingen tid att följa upp sina behandlingsresultat eller rutiner, driva studier eller utveckla nya riktlinjer.

SVENSKA STUDENTER GÖR under sina elva terminer på läkarprogrammet två vetenskapliga arbeten. Tillsammans med kollegor på MNJ, som blir de lokala handledarna, erbjuder vi projekt som syftar till att utveckla vården för fattiga i Indien. Dels skall projekten hjälpa läkarna på MNJ att utvärdera sina behandlingsrutiner och insatta åtgärder, dels är målet att publicera de färdiga arbetena i internationella medicinska tidskrifter, för att öka sjukhusets status och chans till ökade statliga anslag. Vi har än så länge publicerat sex gemensamma artiklar från detta samarbete.

VI HAR ETT välfungerande samarbete med den palliativa enheten som ansvarar för smärtlindringen på sjukhuset, en stor hemsjukvårdsverksamhet och ett hospice, Kumudini Devi Hospice. Verksamhetschefen, dr Gayatri Palat, anestesiolog och palliativmedicinare, är mycket kompetent och drivande, samtidigt lättsam och har nära till skratt. Hennes palliativa enhet stöds av en internationell hjälporganisation, International Network for Cancer Treatment and Research, genom dess kanadensiska gren som också stöder vårt arbete. Med dr Palats hjälp har vi bland annat kartlagt palliativa enhetens arbete, infört IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale) på hospice och introducerat ketamin vid procedursmärta hos barncancerpatienterna, vilket är några av de 25 vetenskapliga arbeten som nu 30 studenter från läkarlinjen i Lund har gjort i Hyderabad sedan starten 2013.

TILLGÅNG TILL PALLIATION kan mätas i tillgång till smärtlindring, i form av opioider. WHO bedömer att av 20 miljoner patienter i behov av palliativ vård i livets slutskede årligen lever 80 procent i låg-/medelinkomstländer (LMIC). Medan opioidkonsumtionen i smärtlindrande syfte stadigt ökar i västvärlden är den mycket låg och står helt still i LMIC (källa: International Narcotics Control Board). Stora delar av Indiens befolkning har inte någon tillgång till morfin. Delstatliga lagstiftningar släpar efter, specialtillstånd för att skriva ut morfin krävs, missuppfattningar och okunskap förvärrar situationen. Vi ska nu inleda ett arbete med att införa lågdosmetadon som tillägg till morfin. Detta arbete syftar till att skapa riktlinjer som kan användas på andra liknande sjukhus både i Indien och i andra LMIC.

DE YNGRE LÄKARNA på MNJ är viktiga i genomförandet av projekten, och får samtidigt möjlighet att åka på möten och presentera resultat, och vara med på publikationerna. De svenska studenterna blir väl omhändertagna och får uppleva hur sjukvårdens villkor ser ut för majoriteten av världens befolkning. Det senaste året har våra studenter fått bidrag från SIDA för så kallade Minor Field Studies vilket underlättat mycket eftersom vi tidigare endast kunnat erbjuda små resebidrag från fakulteten. Vi och studenterna ökar våra referensramar, får pespektiv på globala medicinska frågor och blir varse hur man med mycket små resurser kan åstadkomma stora förändringar. ■

Eva Brun
docent, överläkare onkologiska kliniken, Skånes universitetssjukhus Lund

Mikael Segerlantz
överläkare, specialist i palliativ vård ASIH Lund, Primärvården Skåne

Journalarkivet på Medhi Nawaz Jung Hospital, dit studenterna får gå och söka patientjournalerna till sina genomgångar.

Expeditionen på Kumundi Devi Hospice med beläggningslistan.

Konsultation på DPPC, Department of Pain and Palliative Care, MNJ-sjukhuset.

En vidgad världsbild – sex veckor i indisk palliativ vård

Sjuksköterskan Annika Hallin arbetade under mars och april på Medhi Nawaz Jung-sjukhuset i Hyderabad. Det här är hennes berättelse om teamvård, tumörsår och trafiken som motståndare:

DET HAR NU gått nästan ett halvår sedan jag kom tillbaka från Hyderabad. Det började med att en av våra läkare, på min arbetsplats på ASIH i Lund, berättade om sitt engagemang på MNJ-sjukhuset i Hyderabad. Sjukhuset sökte nu efter en sjuksköterska i palliativ vård som kunde vara med och utveckla den palliativa vården på sjukhuset, men framför allt på lokala hospice i och kring Hyderabad.

Jag fick tjänstledigt från mitt arbete i sex veckor och bodde i Hyderabad hos en indisk familj där mannen i familjen, Mr Jagannath, engagerat sig starkt i palliativ vård sedan hans hustru dog för tio år sedan i koloncancer.

På MNJ finns mottagningen ”The Department of Pain and Palliative Care” (DPPC) där både inneliggande och polikliniska patienter får råd och läkemedel för sin cancersmärta. På den palliativa smärtmottagningen arbetar två läkare som tar emot 60–70 patienter per dag. Inga besök är bokade utan patienterna kommer, med sin journal och sina röntgenbilder, på drop-in-mottagning, antingen som ny- eller återbesök. Besöken tar åtta–tio minuter. Läkaren skriver sin ordination i patientens medhavda anteckningsbok och sedan en journalanteckning under pågående mottagningsbesök. Med ett recept kan patienten sedan hämta ut läkemedel gratis på mottagningen. Patienter i dåligt somatiskt skick kan erbjudas hemsjukvård via DPPC eller flyttas till ett hospice.

Från DPPC utgår även palliativ

Personalen på hospicet firar den indiska vårfesten Holi (Annika Hallin i bakersta raden).

Vårdrum på Kumudini Dewi Hospice.

hemsjukvård, med fem bilar, vardera med chaufför, läkare, sjuksköterska och kurator, läkemedel, material för sårvård och dropp. Man har också med sig sina patienters journaler. Varje bil är ett team som ansvarar för cirka 250 patienter. Ett team gör fyra–fem hembesök per dag, trafiken begränsar antalet besök.

DPPC har ett nära samarbete med Kumudini Dewi Hospice i utkanten av Hyderabad. Detta hospice har 20 bäddar, en i ett enkelrum och i övriga rum är det två-tre patienter i varje. Hinduer, kristna och muslimer delar rum. Det är alltid närstående som vårdar sina sjuka, alltså står för all omvårdnad, ger patienten mat, tar denne till toaletten och sköter all hygien. Sjuksköterskan delar ut läkemedel tre gånger om dagen. Smärtskattningar görs enligt NRS och funktionskattningar med ”Palliative Performance Scale” (PPS) görs ofta och dokumenteras regelbundet. De palliativa läkemedel som finns tillgängliga är morfin, midazolam, Furix, Robinul och Haldol, men även specialistläkemedel som metadon och ketamin. De flesta läkemedel ges subkutant men ibland även intravenöst. Vätskeinfusion ges ofta i livets slutskede och då som en långsam subkutan infusion. Avancerade tumörsår är vanliga, ofta från huvud-halscancer eller bröstcancer, och mycket fokus läggs därför på sårvård.

UTDRAG UR MIN BLOGG DEN 4 MARS:

”Hospice ligger ner på en liten väg ca 100 m och då passerar vi ett privat sjukhus. Det är ca 34 grader. Det sitter många närstående utanför och det är skor som står överallt. Jag går in och möter Mr Swarup som arbetar som sjuksköterska och är ansvarig för patienter och nyutbildad personal, för det kommer ofta nya sjuksköterskor som är helt nyfärdiga och ska ta hand om dessa svårt sjuka patienter med alla olika cancerdiagnoser och de komplikationer som det innebär samt stötta närstående. Mr Swarup är mer som en föreståndare och har ett stort ansvar och ska samtidigt se till att alla patienter har det bra och är väl symtomlindrade. Ibland är där ingen läkare och då tar han även medicinska bedömningar och ibland beslut. Jag får titta i en pappersjournal och se hur de dokumenterar och de är väldigt bra på att skatta symtom och på varje arbetspass görs det en smärtskattning både NRS och var smärtan sitter. Journalerna ligger överallt och det finns ingen sekretess.

Patienterna bor i små "kuber" där det får plats 3 patienter och till varje patient en brits som närstående kan vila på. Det är bara halvväggar så man får bra överblick av patienten men även andra kan se vad som sker, och det finns draperi mellan varje säng. Jag går med en personal runt och hälsar på patienterna och samtidigt får jag en kort historia kring diagnos och symtom. En var gan-ska pigg och en annan var nästan inte vid medvetande, en tredje var konfusorisk och svår att smärtstilla. I ett eget rum låg en liten kille knappt 4 månader med leukemi och han har en pump med midazolam (lugnande) och var lugn och fin men har kort tid kvar i livet.”

VÅRDEN PÅ DPPC, mottagning, hemsjukvård och på hospice bedrivs som teamvård. Det finns sjuksköterskor, vårdbiträden eller hjälpare (ayaas) som dock helt saknar medicinsk utbildning. Det finns kurator och även fysioterapeut. Fysioterapeuten arbetade med lymfödem, och då främst med massage. Fysioterapeuten undervisade även anhöriga kring basal omvårdnad i livets slutskede.

Bland olika föreläsningar jag deltog i handlade en om lymfödem, där det framhölls hur viktigt det är att ta reda på om svullnad i extremiteter är lymfödem och inte slentrianmässigt behandla svullna armar och ben med vätskedrivande. Inom den palliativa vården i Indien arbetade man här utifrån fyra hörnstenar: hudvård, kompression, aktivitet och lymfmassage. Bra lärdom och enkelt.

Jag deltog också i olika förbättringsarbeten, som att få fram en enkel men säker medicinlista som även fungerar för patienter och anhöriga som inte kan läsa och skriva.

Att vara ute och resa och möta den palliativa vården i andra delar av världen ger en personligen ett unikt tillfälle att lära sig mer, men även att ifrågasätta sin egen kunskap och sina värderingar om vad som är god palliativ vård. De ger också en chans att kunna bidra med sin egen erfarenhet och kompetens. Jag vill uppmuntra alla, om tillfälle ges, att resa och uppleva palliativ vård i ett annat land.

Läs gärna mina dagboksanteckningar från tiden i Indien på annikainhyderabad.blogg.se ■

Annika Hallin
Konsultsjuksköterska och specialistsjuksköterska
Palliativ vård och ASIH Lund
Division Primärvård, Skånevård Kryh

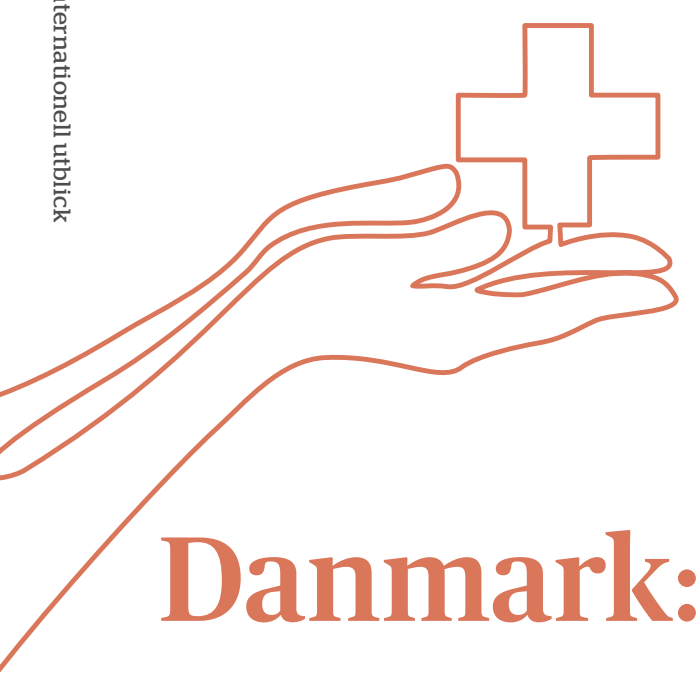


Illustration: Adobestock

Danmark: Drömmen om en egen specialitet

I Danmark är den palliativa vården ganska väl utvecklad, men saknar egna avdelningar, utbildningar och fungerande kvalitetssäkring. Och palliativ medicin har ännu inte status som specialitet.

Den historiska utvecklingen

Utvecklingen av den palliativa vården i Danmark inleddes på 1990-talet, då Sankt Lukas hospice, som det första av flera efterföljande hospice, öppnades 1992. Ett antal mobila palliativa team etablerades också på flera platser i landet. På 00-talet tog utvecklingen fart på allvar, och 2009 startade den första multidisciplinära, icke diagnosspecifika cancergruppen med representanter från medicinska föreningar och från organisationer inom andra hälso- och sjukvårdsyrken. Dess första uppdrag var utvecklingen av nationella kliniska riktlinjer och kompetensprogram. Den danska palliativa databasen godkändes 2009 av danska socialstyrelsen (Sundhetsstyrelsen) som nationell kvalitetsdatabas. I denna databas registreras sedan 2010 alla patienter som hänvisats till specialiserad palliativ vård. På initiativ av intressegrupper inom palliativ vård etablerades också det som i dag heter vetenskapscenter för rehabilitering och palliativ vård, REHPA. Vid Köpenhamns universitet de två första professurerna i palliativ medicin, och 2013 ytterligare en vid REHPA på Syddansk universitet inrättades 2012.

Ett antal nationella cancerplaner har antagits under åren, och i planen från 2011 infördes rekommendationer för den palliativa vården. Med rekommendationerna följde ekonomiska medel som möjliggjorde etableringen av palliativa team över hela landet. Fokus låg på tidiga specialiserade palliativa insatser för patienter med livshotande sjukdom, oavsett diagnos. Den senaste politiska åtgärden av betydelse togs 2015, då medel öronmärktes i statsbudgeten för palliativ vård av barn. År 2016 etablerades en barnpalliativ grupp i var och en av de fem sjukvårdsregionerna. Det första barnhospicet, Lukashuset, ligger i Köpenhamn. Det öppnade redan 2015 med privat finansiering. Detta barnhospice är nu offentligt finansierat och 2020 kommer ytterligare ett barnhospice att öppna i västra Danmark.

Organisation

Den palliativa vården i Danmark är organiserad på två nivåer, allmän och specialiserad nivå. Aktörerna på den allmänna nivån är dels slutenvård på sjukhus, dels husläkare och den kommunala hemsjukvården för patienter i hemmen eller på vårdboenden. Patienter med mer komplexa vårdbehov hänvisas till den specialiserade vården. Den består av palliativa team, hospice och specialiserade vårdplatser. I Danmark finns 24 palliativa team som är baserade vid region- och universitetssjukhusen. De har en uppsökande funktion och täcker alla landets 98 kommuner. Eftersom palliativ medicin inte är en medicinsk specialitet är specialiserade palliativa enheter inte egna avdelningar utan del av medicinska, kirurgiska, onkologiska eller anestesiologiska avdelningar. Det skapar uppenbarligen mycket olika förutsättningar för att lösa uppdraget.

Det har inte funnits en övergripande nationell strategi för inrättandet av hospice. Danska hospice finns på

> **Vi har en stor utmaning i att se till att andra patienter än cancerpatienter får tillgång till, och nytta av, specialiserad palliativ vård.**

platser där privata stödföreningar har velat bygga dem, och kunnat ingå avtal med regionerna om drift för offentliga medel. Det finns 19 hospice i Danmark med totalt cirka 250 bäddar.

Utbildning

Den danska föreningen för palliativ medicin (DSPaM) grundades 2001. Föreningen deltog omedelbart i det nordiska samarbetet för att etablera en gemensam nordisk utbildning i palliativ medicin för läkare, Nordisk specialistkurs i palliativ medicin (NSCPM). Vid varje ansökningsrunda för den nordiska tvååriga utbildningen har det funnits ett stort antal danska ansökningar, och 2013 godkändes palliativ medicin som en egen specialitet av de medicinska föreningarna. För närvarande finns totalt 73 läkare i Danmark som godkänts som specialister i palliativ medicin, men tyvärr är bara hälften yrkesaktiva. Åtta danska läkare utbildas genom NSCPM vartannat år, men behovet av utbildning är mycket större än så. Vi arbetar därför, liksom Sverige, med att etablera en dansk utbildning i palliativ medicin, utöver den nordiska. Även sjuksköterskor har möjlighet att bli specialistsjuksköterska i palliativ vård. DSPAM:s mål är att få Sundhetsstyrelsen att godkänna palliativ medicin som en medicinsk specialitet. Detta kommer att öppna många dörrar, inte minst i förhållande till universiteten, och det kommer att påverka utbildningen inte bara av läkare, utan alla yrkesgrupper inom palliativ vård.

Utmaningar

I dag kommer palliativ vård först och främst cancerpatienter till del. Nio av tio patienter som remitteras till specialiserad palliativ vård har cancer. Av årsrapporten från Dansk Palliativ Database framgår att 51 procent av de patienter som dog i cancer 2018 fick specialiserad palliativ vård, men endast 2 procent av patienterna som dog i andra sjukdomar. Vi har en stor utmaning i att se till att andra patienter än cancerpatienter får tillgång till, och nytta av, specialiserad palliativ vård.

Kvalitetssäkring är en annan stor utmaning. Dansk Palliativ Database är en kvalitetsdatabas, men indikatorerna är få och det har varit svårt att fastställa nya, kliniskt relevanta indikatorer. Från 2016 till 2018 genomfördes ett storstilat förbättringsprojekt som tyvärr aldrig blev utvärderat och därför inte resulterat i fler evidensbaserade indikatorer till databasen.

Framtiden

Vår ambition och förhoppning är att palliativ medicin kommer att godkännas som en medicinsk specialitet så snart som möjligt, eftersom detta i hög grad kommer att bana väg för bättre integrering av palliativ verksamhet i andra delar hälso- och sjukvården. Utvecklingen går mot alltmer centraliserad hälso- och sjukvård, där antalet vårdplatser minskar och inläggningarna blir allt kortare. I ett sådant scenario borde de palliativa enheterna på sjukhusen bli självständiga, med egen ledning och egen budget. Detta kan gå hand i hand med inrättandet av palliativa avdelningar, som vi i Danmark i dag bara har i mycket begränsad omfattning. Det behövs ett paradigmskifte, där symtomlindring ges samma vikt i vården av patienterna som diagnostik och behandling.■

Artikeln med referenser finns på nrpv.se

Bodil Abild Jespersen
Överläkare, Enhed for lindrende behandling, Århus universitetssjukhus

Merete Paludan
Överläkare, Palliativt team Regionsjukhuset i Herning

Översättning: **Linda Swartz**

Kom till Östersund i mars!

Dags att anmäla sig till Nationella konferensen i palliativ vård i Östersund den 11–12 mars.
10 mars förkonferens: Forskning i den palliativa vardagen – utopi eller verklighet?
Var med och bidra med nya rön och erfarenheter, skicka in abstrakt senast den 30/11. Priser för bästa postrar.

Program och anmälan via www.palliativ2020.se

Norge: I väntan på viktigt stortingsbeslut

Det finns många olika spår att välja mellan när man ska beskriva utvecklingen och nuläget i den palliativa vården i Norge. Jag väljer här två huvudspår: först det professionella och politiska perspektivet och sedan ett mer patientnära.

PALLIATIV MEDICIN och offentlig palliativ vård aktualiserades i Norge först under 1990-talet. Den medicinska professionen hade i hög grad organspecifikt fokus, liksom i övriga Europa, och det palliativa synsättet var frånvarande i forskning och utbildning. Cancerpatienter behandlades så långt som möjligt och lämnades sedan över till närstående och till allmän vård och omsorg. Opioidrädsla och fokus på strikt dosering frodades, med liten kunskap om flexibel palliativ smärtlindring och ett multiprofessionellt tillvägagångssätt.

Den första politiska utredningen om palliativ vård kom 1984. Den första professuren i palliativ medicin tillträddes 1993 av onkolog Stein Kaasa som var (och är) en nestor i norsk palliativ medicin, både akademisk och organisatorisk. Året därpå öppnade en avdelning för palliativ vård på St Olavs Hospital vid Trondheims universitetssjukhus. Den miljön har varit central för såväl kompetensuppbyggnad och forskning som utvecklingen av rikstäckande palliativ vård.

Vartefter fick flera större sjukhus liknande enheter, och kunskapscentrum för palliativ vård etablerades i alla fyra hälsoregionerna (Tromsø i norr, Trondheim i mellersta Norge, Bergen i väst och Oslo i sydost). Dessa centra blev viktiga motorer för vidare tjänsteutveckling och kompetenshöjning nationellt och lokalt. Riktlinjer för palliativ vård ingår i det nationella handlingsprogrammet för palliation inom cancervården från 2015 (nu under revision).

Den första offentliga utredningen om palliativ vård i Norge kom 1999 med titeln *Livshjälp. Behandling, vård och omsorg för svårt sjuka och döende*. Nyligen har vi fått en ny offentlig utredning, NOU 2017:16, *På liv och död; palliation till svårt sjuka och döende*. Denna utredning berör många frågor och utmaningar som den norska palliativa vården står inför framöver. För närvarande arbetar hälso- och sjukvårdsdepartementet med en regeringsproposition som förhoppningsvis snart ska läggas fram för stortinget. Då kommer frågor som hittills mest diskuterats inom den palliativa vården att stötas och blötas ordentligt. Förhoppningen är att stortinget fattar viktiga beslut om vårdens inriktning som följs av nödvändig finansiering.

Viktiga delar i den norska utredningen "På liv och död; Palliation till svårt sjuka och döende" (NOU 2017:16)

- Den palliativa vården vidgas till patientgrupper med andra diagnoser än cancer.
- Patientanpassade vårdförlopp ska öka förutsägbarheten, ge bättre samverkan mellan specialistvården och den kommunala hälso- och sjukvården samt öka patientmedverkan med så kallade förhandssamtal (Advance Care Planning).
- Förstärkt utbildning, specialisering och forskning. Alla vårdutbildningar och kliniska specialiteter bör innefatta grundläggande palliativ vård. Palliativ medicin bör godkännas som en påbyggnadsspecialitet, till exempel för onkologer, anestesiologer eller specialister inom allmänmedicin som arbetar inom området.
- Vårdens organisering ska utvecklas med målet att öka chansen för patienter i palliativt skede att få god och effektiv vård nära hemmet. Hittills har palliativ vård byggts upp som en del av den allmänna hälsovården, vilket majoriteten av de som tillfrågats i utredningen vill vidareutveckla. Hospice, offentliga eller privata, har en svag tradition i Norge till skillnad från exempelvis Danmark.
- Utbyggnad av palliativ vård för barn vilket ännu i stort sett saknas. På senare tid har det dock startat barnpalliativa team på de största sjukhusen. Norsk Forening for Palliativ Medisin har inlett samarbete med dessa i syfte att koppla samman dem med de olika kunskapscentra som finns.

Några betraktelser ur ett mer patientnära perspektiv

För 30 år sedan var smärtlindringen för patienter i livets slutskede mycket bristfällig i Norge. Många dog på sjukhusavdelningar eller hemma med stora smärtor och liten eller ingen närvaro från vården, enbart närstående. Även om det naturligtvis fortfarande finns brister och förbättringsbehov, ställs dagens patienter inför helt andra behandlingsalternativ och omvårdnadsmöjligheter. Där det förr var vattentäta skott mellan sjukhuset och omvärlden finns det nu ett flertal mobila team som följer patienterna i övergångarna mellan sjukhuset och hemmet. Alla större sjukhus har (mer eller mindre) specialiserade palliativa team som kan sättas in vid behov. Den palliativa kompetensen i kommunerna har förbättrats avsevärt bara de senaste tio åren. I fler och fler kommuner finns cancersamordnare och resurssjuksköterskor med palliativ kompetens som uppdateras och stöds genom nätverk som initierats och drivs av de regionala kompetenscentrumen. De flesta kommuner har sina egna kommunala palliativa enheter med god kompetens, även om det fortfarande finns för få läkare med särskild kompetens i förhållande till behovet av sådana.

Allmän hemsjukvård finns i alla kommuner. I samarbete med patientens ordinarie läkare och med stöd av mobila team från specialistvården tar hemsjukvården väl hand om patienter som vill vara hemma under sin sista tid. Subkutana pumpar används i stor utsträckning hemma, och spinal smärtlindring är mer tillgänglig än tidigare, åtminstone för patienter som bor nära större sjukhus.

Multiprofessionella resurser som sjukgymnaster, socionomer, dietister, psykologer och präster är mer lättillgängliga än tidigare, även för de närstående.

Även om möjligheterna att få leva sin sista tid hemma är bättre än tidigare, dör de flesta i Norge fortfarande på institution. Men fler dör numera på särskilda boenden/vårdhem närmare hemmet istället för på sjukhus.

Så kallade förhandssamtal med frågan "Vad är viktigt för dig nu?" har blivit vanligare än tidigare. Fler ges chansen att göra bästa möjliga val för sig själva och sina närstående i livets slutfas.

Den kommunala vården har mycket dålig beredskap utanför ordinarie kontorstid. I större kommuner blir det allt vanligare med interkommunala jourläkare som täcker kväll/natt/helg. Dessa läkare känner dock inte patienterna sedan tidigare och saknar ofta palliativ kompetens. En annan svaghet är bristen på snabb tillgång till platser på kommunala boenden med palliativ inriktning när behovet uppstår akut. Patienter i livets slutfas kan inte stå på väntelista, och hamnar då oftare än önskvärt på akutsjukhus.

Många i palliativ vård är eldsjälar som arbetar hårt för sina patienter. Mycket på området har förändrats i positiv riktning under de senaste åren. Vi ser fram emot att följa den framtida utvecklingen och väntar med spänning på förslaget som snart presenteras för stortinget. ■

Målfrid Holmaas Bjørgaas
Överläkare Palliativt center
Stavanger Universitetssjukhus
Styrelsemedlem i Norsk Forening for Palliativ Medisin

Översättning: **Linda Swartz**

Finland: Snabb utveckling med stöd av regeringen

Andelen äldre invånare i Finland blir allt större vilket ökar behovet av palliativ vård. Drygt 21 procent av befolkningen är 65 år eller äldre. För att möta behoven har landets regering satsat en miljon euro fram till 2020 för utveckling av den palliativa vården och hospicevården.

Foto: Adobestock

DEN 1 JANUARI 2018 sjösattes en ny vårdorganisation av regeringen. Den innebär att de fem sjukvårdsregionerna med sina universitetssjukhus har ansvaret för den avancerade specialiserade vården och hospice. De har också ett regionalt planerings- och samordningsansvar. Vårdplaner för barn och unga inom palliativ vård och hospice är också universitetssjukhusens ansvar.

SOCIAL- OCH hälsovårdsministeriet har gett ut riktlinjer med kvalitetskriterier för palliativ vård. Riktlinjerna är baserade på en trestegsmodell, där vården är organiserad på allmän, specialiserad och avancerad nivå. Syftet med dessa riktlinjer är att standardisera och tillgängliggöra palliativ vård och hospicevård till behövande patienter oavsett var de bor. I kvalitetskriterierna betonas ”personalens kunnande, utbildning, multiprofessionalitet och tillräckliga dimensionering”. Ministeriet har även utvecklat en guide till kvalitetskriterierna tillsammans med experter från den palliativa vården.

MINISTERIET HAR FÖRUTOM detta sammanställt en rapport om läget i dagens finländska palliativa vård: Vad fungerar redan bra? Vad måste vi göra framöver? I kartläggningen syntes en stor regional variation. Palliativ vård i Finland genomförs i huvudsak vid primärvårdsenheter, där kompetensen varierar. Bäst är tillgången till vård på specialiserad nivå i Södra Finland. Den största bristen generellt finns i tillgången till specialiserad palliativ vård som ges i hemmet. Avdelningar för palliativ vård och hospice finns främst i stora städer. Få sjukhus har konsultverksamhet, och konsultstöd

> **”Avdelningar för palliativ vård och hospice finns främst i stora städer.**

under jourtid finns inte. Kriterierna för center för palliativ vård på avancerad nivå och specialiserad nivå uppfylls inte.

NÄSTA STORA STEG är att höja kunskapsläget och utbildningsnivån. Medarbetarna i palliativ vård är väldigt samarbetsvilliga och aktiva i vårdens utveckling. Något som saknas i den offentliga sektorn är psykosocialt stöd för patienter i palliativ vård och deras närstående. Detta finns bara på hospice, men ingår där i den dagliga verksamheten.

Det har tidigare funnits fyra hospice i Finland, allihop stiftelsedrivna. Det äldsta har bidragit till och utvecklat finländsk hospicevård, palliativ medicin och omvårdnad i drygt 30 år. Det yngsta hospicet har funnits i 17 år. Palliativ vård utförs alltmer i offentlig regi, men det finns avtal med hospicen och allmänheten vill gärna ha tillgång till hospice även framöver. Dock har ett hospice nyligen varit tvunget att lägga ner verksamheten på grund av lägre efterfrågan.

DE YRKESGRUPPER SOM arbetar på hospice är läkare och sjuksköterskor med specialistkompetens inom palliativ medicin, fysioterapeuter, psykoterapeuter och socionomer. Patienter och närstående kan också få andligt/existensiellt stöd. Den genomsnittliga vårdtiden på hospice är strax under två veckor. De patienter som så önskar kan åka hem till sin egen bostad dagligen. På hospice kan patienter delta i samtalsgrupper, och efter att någon dött träffas de som är kvar i sorgegrupper.

FÖR ATT SÄKERSTÄLLA jämlik tillgång till palliativ vård i Finland måste denna integreras bättre i den offentliga hälso- och sjukvården. Det är detta vi arbetar med nu inom den palliativ vården, på alla nivåer och i hela landet. Konsultation och hemsjukvård är under kraftig uppbyggnad för tillfället. ■

Målen i finländsk palliativ vård

- Högkvalitativ palliativ vård och hospicevård för alla patienter som är i behov av detta.
- Internationella kriterier ska vara vägledande.
- Kvalitetskriterier på alla vårdnivåer.
- Palliativa center på alla centralsjukhus.
- Bygga en fungerande vårdkedja i palliativ vård.
- Tillgång till konsultation dygnet runt.
- Organiserad tillgång till psykosocialt stöd.

Riikka Koivisto
Socialpsykolog, vd för Koivikko-koti hospice i Hämeenlinna/Tavastehus
Ordförande i Finska föreningen för palliativ vård

Översättning: **Linda Swartz**

Tyck till om den globala definitionen av palliativ vård

SEDAN I VINTRAS finns en ny global definition av palliativ vård, framtagen i bred internationell förankring genom IAHPC. Syftet är att definitionen ska vara aktuell, giltig för alla sjukdomsgrupper och diagnoser och gälla för alla vårdnivåer i ett globalt perspektiv.

För att skapa en så bra svensk översättning som möjligt inbjuder vi nu tidskriftens läsare och andra intresserade till synpunkter på den preliminära översättningen. Den har gjorts av en professionell översättare och har därefter reviderats av NRPV:s styrelse och av en expertgrupp med Anette Alvariza vid Ersta Bräcke Sköndals högskola samt Birgit Rasmussen och Carl Johan Fürst vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund.

Nu vill vi genom en öppen process skapa en så bra och genomarbetad översättning som möjligt. Hur bra är översättningen, finns det ord eller uttryck som inte passar in i en svensk kontext eller som borde ha tagits med? Vi är också nyfikna på vad ni tycker om själva definitionen även om den inte går att ändra på.

Vi tar tacksamt emot era synpunkter senast den 31 december till *tidskriften@nrpv.se* ■

Carl Johan Fürst
Professor i palliativ medicin, Lund

ENGELSKA ORIGINALET

Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness, and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.

Palliative care:

- Includes, prevention, early identification, comprehensive assessment and management of physical issues, including pain and other distressing symptoms, psychological distress, spiritual distress and social needs. Whenever possible, these interventions must be evidence based.
- Provides support to help patients live as fully as possible until death by facilitating effective comunication, helping them and their families determine goals of care.
- Is applicable throughout the course of an illness, according to the patient's needs.
- Is provided in conjunction with disease modifying therapies whenever needed.
- May positively influence the course of illness. Intends neither to hasten nor postpone death, affirms life, and recognizes dying as a natural process.
- Provides support to the family and the caregivers during the patient's illness, and in their own bereavement.
- Is delivered recognizing and respecting the cultural values and beliefs of the patient and the family.
- Is applicable throughout all health care settings (place of residence and institutions) and in all levels (primary to tertiary).z
- Can be provided by professionals with basic palliative care training.
- Requires specialist palliative care with a multiprofessional team for referral of complex cases.

SVENSK ÖVERSÄTTNING

Palliativ vård är aktiv helhetsvård av personer i alla åldrar med allvarligt lidande på grund av progressiv obotlig sjukdom och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuke och ge stöd till närstående.

Palliativ vård:

- förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Så långt som möjligt måste dessa åtgärder vara evidensbaserade.
- ger stöd för att hjälpa den sjuke att leva så värdigt som möjligt fram till döden genom att främja effektiv kommunikation som hjälper patienten och närstående att sätta upp mål för vården.
- tillämpas under hela sjukdomsförloppet enligt den sjukes behov.
- tillhandahålls vid behov tillsammans med behandlingar som syftar till att förlänga livet och kan ges i kombination med sjukdomsinriktade behandlingar som kan påverka sjukdomens förlopp positivt.
- syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, utan bejakar livet och erkänner döendet som en naturlig process.
- ger stöd till närstående under sjukdomstiden och i deras sorg efter dödsfallet.
- ges med erkännande av och respekt för den sjukes och de närståendes kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar.
- tillämpas inom alla vårdorganisationer (i hemmet och på institutioner) och på alla vårdnivåer.
- kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård.
- kräver tillgång till palliativ specialistvård med ett multiprofessionellt team för remittering av komplexa fall.

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: 08-25 11 69

www.fenik.se

Johanna och hennes familj

TEXT: LAILA ENGSTEDT, KURATOR MED 17 ÅRS ERFARENHET

HUR MÖTER VI tonåringar som är barn till patienter i palliativ vård? Att samtala med barn som närstående i vården är i grunden en fråga om barnens rättigheter. Rättigheter kommer till uttryck i lagstiftningen som bland annat styr hälso- och sjukvården, patientlagen, patientsäkerhetslagen samt i barnkonventionen som blir svensk lag den 1 januari 2020.

I PATIENTSÄKERHETSLAGEN (2010:659) 5 § står det att hälso- och sjukvårdspersonalen ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning,
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller
3. är missbrukare av alkohol eller något annat beroendeframkallande medel.

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Med barn avser lagen personer upp till 18 år.

ATT FÖRLORA EN FÖRÄLDER i cancer betraktas som ett av de värsta trauman en tonåring kan uppleva. Studier har visat att tonåringar, från tiden när diagnosen ställs är otroligt oroliga för konsekvenserna för förälderns cancer men de tenderar att bli lämnad ensam med sina bekymmer. En svensk studie har tittat på vad tonåringar vill ha och behöver av sjukvårdspersonal och studien visar att tonåringen vill:
– bli sedd och medräknad,
– förstå och förberedas för dåligt mående, behandling och den förestående döden,
– tillbringa tid med sin sjuka förälder, och
– få råd om hur och var tonåringen kan få stöd skräddarsytt just till hen.

Jag skulle vilja beskriva hur vi försökt möta tonåringar i ett ärende som vårt team har haft. Det är en familj där mamman blev inskriven i palliativa teamet i oktober 2017. Hon hade diagnosen pankreascancer med spridning i bukväggen. Man opererade in ett PleurX-drän som tappades flera gånger i veckan på bukvätska. I familjen finns även en pappa och tre tonåringar, en flicka och två pojkar. Familjen är socialt trygg, stabil och varm och de kan prata med varandra om svåra saker.

VID INSKRIVNINGSSAMTALET erbjöd teamet som vanligt kontakt med kurator för alla i familjen. Mamman ville gärna att jag skulle börja samtala med barnen var och en och samtalen kom igång i november 2017. Under samtalen kom det fram att barnen visste att mamma hade cancer men att hon nog skulle leva i många år till. Under första samtalet med dottern trodde hon att mamma skulle leva till hon var åtminstone 80 år. Med tillåtelse från barnen hade jag samtal med mamman och berättade vad barnen trodde och tänkte om hennes sjukdom. Då beslutade vi tillsammans med föräldrarna om att ha närståendesamtal. I mars 2018 träffade läkaren och jag barnen. Läkaren berättade om sjukdomsbilden och barnen kunde ställa frågor kring cancer och sin oro. Hemma pratade syskonen inte så mycket med varandra om situationen men under samtalet gav de varandra råd och stärkte varandra. Till exempel uppmanade storasystern sina småsyskon att vända sig till henne bland annat vid läxhjälp. Vi uppmanade tonåringarna att ta många ”mammastunder”, att bara vara med mamma så ofta som möjligt. Att sitta i solen en stund eller mysa i soffan tillsammans. Men också att fortsätta vara tonåring, gå i skolan och vara med på aktiviteter som innebandy, ridning och så vidare.

DÄREFTER HADE JAG enskilda samtal med vart och ett av barnen en gång i månaden (utifrån deras eget önskemål). Jag hade även samtal med mamman ungefär en gång i månaden fram till i april då mamman började känna sig för sjuk. Mamman blev allt sämre och i mitten av maj ringde dottern till mig på morgonen. Hon var orolad då mamma verkade förvirrad och hade tagit sig upp

på övervåningen och dottern var rädd att mamma skulle ramla nerför trapporna. Mamman svarade inte adekvat på frågor och dottern vågade inte lämna henne för att gå till skolan. Dottern uppmanades att larma hemtjänsten som kom hem för att hjälpa till så att dottern kunde gå till skolan. Läkaren ringde pappan samt ordinerade extravak i hemmet.
Vid ett hembesök under maj såg läkaren och sjuksköterskan i teamet att mamman var betydligt sämre och faktiskt var i livets slutskede. Med pappans medgivande hade läkaren och jag ett närståendesamtal med alla barnen samma dag. Denna gång samtalade vi om livets slutskede, där de fick möjlighet att ställa frågor. Barnen uttryckte då en önskan att det skulle gå fort för mamma så att hon slapp lida mer. Fyra dagar efter samtalet med barnen avled mamman lugnt och stilla omgiven av alla barnen och pappan.

JAG TRÄFFADE PAPPAN en gång för samtal i april. Dagen efter dödsfallet hade pappan en tid inbokad och den ville han behålla. Barnen hade ett par samtal till före sommarlovet. På hösten när skolorna började igen hade jag uppföljande samtal med vart och ett av barnen för att höra hur begravningen och sommaren varit. De upplevde att det varit en fin begravning och sommaren hade varit jättebra. De hade varit i stugan och mått bra trots att mamma inte fanns med dem och nu var de redo för vardag och skola igen.

I SEPTEMBER HÖRDE barnen av sig till mig igen och bad om hjälp. De ansåg att det var jobbigt hemma med konflikter kring sysslor och de ville ha hjälp att prata med pappan. Jag ringde pappan och vi bokade in ett familjesamtal med honom och alla tre barnen. Mamman var den som tidigare strukturerat deras vardag och nu var de vilsna och hade svårt att hitta egna vägar utan konflikter. Samtalet utmynnade i förändrade och nya regler eller förhållningssätt för mer lugn och ro i familjen, som att aldrig ta en diskussion innan alla hade ätit middag. Efter det mötet hade jag uppföljande samtal med barnen, men i oktober avslutades samtalen eftersom barnen kände att de inte behövdes längre. Trots saknaden klarar de sig bra i vardagen även utan sin mamma.

UNDER HELA PERIODEN har vi i teamet informerat varandra om vad vi ser och hör omkring familjen så att vi kan fånga upp vare sig det handlar om fysiskt, psykiskt eller socialt mående. Närståendesamtalen med tonåringarna som läkaren och jag har haft tillsammans har varit oerhört betydelsefulla för både familjen och oss som team. Våra kompetenser kompletterade varandra. För mig var det bra att få läkarens medicinska expertis om sjukdomen och situationen och barnen fick på ett bra sätt kunskap om hela dödsprocessen. Att jag hade enskilda samtal med var och en av tonåringarna förberedde dem, hjälpte dem att bearbeta sorgen och utmynnade i att de kände tillit att vända sig till mig när de behövde det senare. På detta sätt har vi försökt som team att tillmötesgå tonåringarnas behov och det kändes bra för oss. ■

Några frågor att diskutera:

- Det här är ett exempel på när ett palliativt team kan utföra sitt arbete under goda förutsättningar och med en resursstark familj. Hur ser er verklighet ut?
- Innebär mötet med tonåringar i arbetet särskilda utmaningar eller svårigheter?
- Hur arbetar ert team praktiskt med tonåringar och deras familjer?
- Om du inte jobbar i ett team, på vilket sätt arbetar du med detta då?
- Det är alltså lagstadgat att vi ska informera och prata med barnen i familjerna när vi vårdar någon av föräldrarna, men gör vi alltid det?

Kvalitetsindikatorer för specialiserad palliativ vård – vad tycker du?

Bakgrund

De senaste åren har utvecklingen av palliativ medicin i Sverige tagit fart på olika sätt: Palliativ medicin har blivit tilläggsspecialitet 2015. Trots stigande antal specialister (aktuell siffra är drygt 100) föreligger det fortfarande ett stort utbildningsbehov. Nya enheter bildas, revision av det palliativa vårdprogrammet är på gång. Nationellt programområde ”Äldres hälsa” har fått i uppdrag att integrera frågor rörande palliativ vård i sitt arbete.

I takt med att utvecklingen fortskrider behöver vi dock lyfta frågan: Vad kännetecknar god palliativ vård? När gör vi ett bra jobb helt enkelt? Vad behöver vi utveckla eller förbättra?

En arbetsgrupp med representanter från SFPM, NRPV, Svenskt Palliativregister och specialiserade palliativa verksamheter i Sverige har tagit sig an frågan med fokus på specialiserad palliativ vård.

Tillgången till specialiserad palliativ vård är ojämlik i Sverige. Det saknas enhetliga, nationellt accepterade, kvalitetsindikatorer för specialiserad palliativ vård vilket försvårar jämförelser av vad olika enheter faktiskt kan erbjuda och deras resultat. Arbetsgruppen har utifrån evidens och erfarenhet sammanställt ett hanterligt urval av kvalitetsindikatorer för specialiserad palliativ vård.

Syftet med framtagande av kvalitetsindikatorer

Vi vill främja utvecklingen av specialiserad palliativ vård i Sverige. Patienter med behov av specialiserad palliativ vård ska ha tillgång till kompetens i specialiserad palliativ medicin oavsett diagnos, ålder, bostadsort och vårdform.

Kvalitetsindikatorer ska ge patienter, närstående, vårdprofessionen och beslutsfattare ett underlag för:

- Att kunna kartlägga till gången till specialiserad palliativ vård i Sverige, alltså en översikt över olika enheter och vad de kan erbjuda.
- Att kunna bedriva kontinuerligt utvecklingsarbete av den specialiserade palliativa verksamheten.
- Kartlägga möjligheter för vidareutbildning inom specialiserad palliativ vård och i framtiden kunna utgöra underlag för ackreditering till utbildningsenhet.
- Ge patienter och närstående i områden för fria vårdvalet beslutsunderlag i sitt val.

I arbetet har vi först och främst utgått från patientens och närståendes behov. Förhoppningen är att arbetet ska kunna bidra till att stödja utvecklingen av den specialiserade palliativa vården inom respektive verksamhet eller geografiskt område utifrån rådande förutsättningar (till exempel storstad – glesbygd, privat – offentligt).

Kvalitetsindikatorerna belyser:

- **Struktur** (bemanning, tillgång) till exempel antal specialister inom olika yrkeskategorier i förhållande till samtliga anställda.
- **Processkvalitet** (vad gör man, hur mäter man) t ex skattning med validerat skattningsinstrument eller att ha dokumenterade rutiner för närståendestöd.
- **Resultatkvalitet** (utfall register, enkäter) tid för remissbedömning, registrering av dödsfall i palliativa register.

Vi önskar en så bred förankring av dokumentet som möjligt. En första remissrunda har gått till medlemmar i alla professionsföreningar inom NRPV och det har gjorts justeringar utifrån inkomna synpunkter. Vi vill nu gärna ge dig som läser tidningen möjlighet att engagera dig i arbetet: Dokumentet finns att läsa på *www.sfpm.se.* Du är varmt välkommen att lämna synpunkter senast 31 oktober 2019 till *ursula.scheibling@rjl.se.*

Under senare delen av hösten planerar vi ett pilottest med olika enheter. Målet är att kunna sjösätta en enkät med frågor i en uppdaterad version av Palliativguiden under 2020. ■

Ursula Scheibling
Ordförande Svensk förening för palliativ medicin – SFPM

Petra Tegman

Johan Sundelöf

Palliativ vård vid demens – en bred grundbok på svenska

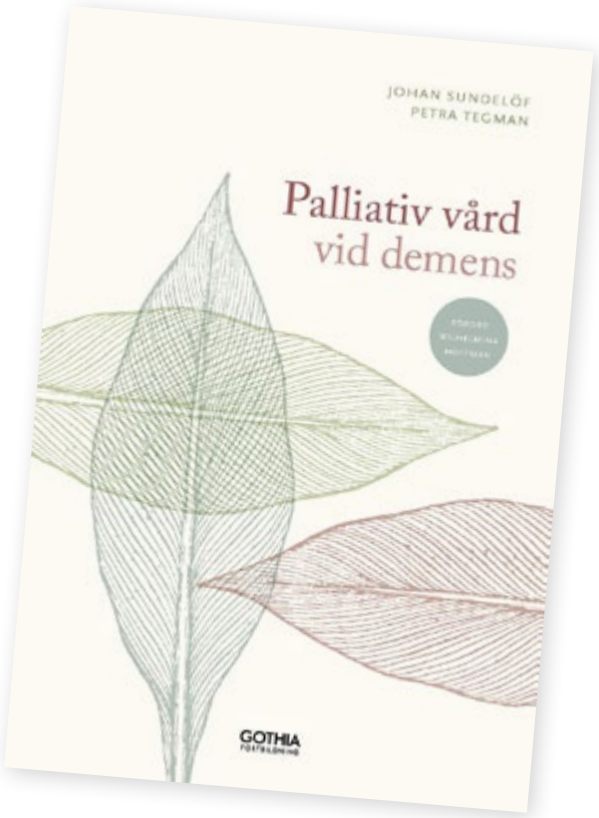
Mer än en fjärdedel av de människor som dör i Sverige varje år dör med eller av demenssjukdom. Författarna till Palliativ vård vid demens tyckte att det saknades en bred, tvärprofessionell, svensk bok i ämnet. Så de skrev den.

LÄKAREN JOHAN SUNDELÖF och sjuksköterskan Petra Tegman är kliniskt mycket erfarna inom både demensvård och palliativ vård. Efter vardera cirka 25 år i yrket är de nu programchef på Betaniastiftelsen respektive biträdande verksamhetschef på Silviahemmet. De två träffades första gången för tre år sedan, vid Silviahemmets 20-årsjubileum, och kände direkt att de klickade – rent professionellt.

Johan hade just skrivit *Palliationspraktikan* med häftet *Till dig som är närstående* och arbetade med webbutbildningen *Palliation ABC*, men saknade fortfarande en riktig grundbok på svenska som kunde fungera som kunskaps- och reflektionsbank för alla professioner. Det kändes naturligt att fråga Petra om hon ville vara med och skapa en sådan.

– Vi upptäckte att vi tänker väldigt lika. När

”Nu kan vården bota sex av tio med cancer. Ingen som drabbas av demens överlever.



ämnen kom upp turades vi om att fylla på. Det blev många och långa telefonsamtal under författandets gång, säger Petra.

– Vi har samma bakgrund med både palliativ vård och vård av personer med demenssjukdomar. I det här sammanhanget är det avgörande. Kan man bara det ena så haltar det, säger Johan.

Petra framhåller att hon som sjuksköterska och Johan som läkare har kunnat komplettera varandra, så att boken inte blev ensidigt medicinsk eller bara kom att handla om omvårdnad. Detta var en grundpremiss för boken.

– Demensvård är ett teamarbete. Därför behövde boken ha olika professioner som avsändare, men utan att för den sakens skull bli för bred, säger Johan.

PALLIATIV VÅRD VID demens är tematiserad utifrån EAPC:s rekommendationer inom vård av demenssjuka. (EAPC står för European Association for Palliative Care. Läs mer på sidan 8.) Boken täcker allt från definition av demens till vård under den sista tiden, via personcentrerad vård och närståendestöd. Författarna har valt att genomgående ha fallbeskrivningar och reflektionsfrågor för att engagera läsarna och fördjupa lärandet. Förhoppningen är att boken ska läsas av yrkesverksamma, men också användas på grund- och fördjupningsutbildningar inom vården av demenssjuka.

JOHAN OCH PETRA tycker att det är dags att god palliativ vård får samma självklara plats i vården av demenssjuka som inom onkologin.

– Nu kan vården bota sex av tio med cancer. Ingen som drabbas av demens överlever, säger Petra.

Hon berättar om sin utbildning till specialistsjuksköterska. Av alla kursare var hon den enda från demensvården.

– På utbildningen pratades det mycket om att fråga efter patientens önskningar och om skattningsinstrument, men det fungerar inte vid kognitiv sjukdom. Mina patienter kan inte VAS:a sig. Vi får titta efter tecken: Är det smärta? Är det förstoppning?

Johan fyller i att patienter med demenssjukdom kanske kommunicerar med ändrat beteende, aggression eller sitt kroppsspråk, och att det är sådant vårdpersonalen måste kunna tolka för att ge god symtomlindring.

– Du måste vara utbildad. Du måste veta precis vad du ska göra. Och det gäller för hela teamet, säger Johan.

Petra understryker att på ett särskilt boende är det extra viktigt att kommunikationen fungerar mellan sjuksköterska, undersköterska och läkare, som bara är där ibland.

– Läkaren måste vara kunnig och våga ta beslut. En typsituation är när omvårdnadspersonalen ser alla tecken på att patienten är på väg in i livets slut, men de anhöriga vill skicka in till sjukhus och doktorn går med på det. Sedan sätter sjukhuset in en massa insatser, säger hon.

Som exempel lyfter hon HLR, som för dessa patienter innebär låg överlevnad men mycket trauma och smärta. Johan tillägger att det finns studier som talar för att överlevnaden i lunginflammation är kortare på sjukhus än

Om författarna

Johan Sundelöf med.dr och specialist i geriatrik, har gått Nordiska specialistkursen och är diplomerad i palliativ medicin. Han var tillsammans med Professor Jan Marcusson ansvarig för utformning av och innehåll i Silvialäkarutbildningen och är för närvarande programchef på Betaniastiftelsen.

Petra Tegman leg. sjuksköterska, distriktssköterska och specialistsjuksköterska i palliativ vård och demensvård. Hon är biträdande verksamhetschef vid Silviahemmet i Stockholm och var tidigare ägare och verksamhetschef på det särskilda boendet Lovisagården i Vendelsö.

på särskilda boenden. Att skicka till sjukhus eller inte är såväl en medicinsk som en etisk frågeställning,

– Det handlar om att ta ansvar för en dialog om hur vi kan göra den sista tiden värdig för den som är sjuk, säger Johan

FÖR ATT TRYGGA vården i livets slutskede behöver planeringen ha gjorts i förväg för hur olika situationer ska hanteras, till exempel infektioner, framhåller Johan. Petra flikar in:

– Mitt favoritbegrepp i all vård är ”För vems skull?” Om vi skickar till sjukhus för patientens skull, och inte för de anhöriga eller för personalen, då är vi på rätt väg. Vi måste använda vår kunskap och erfarenhet i teamet och ta besluten som blir till fördel för patienten.

Johan fyller i:

– Därför är det så viktigt med bra utbildning, så att det finns grundkunskap om vad som krävs för god palliativ vård i demenssjukdomen.

Han och Petra hoppas att deras bok ska bidra till att sprida den kunskap som finns, och inspirera till sökandet av ny kunskap. Allra mest hoppas de att boken ska bli använd och omtyckt. Johan säger att den bygger på förhållningssättet i palliativ vård vid demens, som kan sammanfattas i tre ord: Hjärna – för kunskapen, Hjärta – för omsorgen och Händer – för närhet, trygghet och ro.

– Vi har velat skriva en varm bok, och hoppas att vi lyckats. ■

Linda Swartz

...kan resource® stötta

RESOURCE® 2.0+fibre är en näringsmässigt komplett, energirik näringsdryck med högt proteininnehåll och prebiotiska fiber. RESOURCE® 2.0+fibre är speciellt framtagen för att möta förhöjt energi- och proteinbehov hos patienter med sjukdomsrelaterad malnutrition eller vid risk för malnutrition, för att minska viktförlust,[1] behålla muskelstyrkan[1] och bygga upp en god bakteriebalans i tarmen.[2,3]

NÄR EXTRA KRAFT BEHÖVS

1. Stratton & Elia (2007). Clinical Nutrition Supplements (2007) 2, 5–23. 2. Slavin. Fiber an prebiotics: Mechanisms and Health Benefits. Nutrients 2013, 5, 1417–1435. 3. Buigues et al. (2016) Effect of prebiotic Formulation on Frailty Syndrome: A Randomized, Double.Blind Clinical Trial. Int. J. Mol. Sci. (2016) 17.

Livsmedel för speciella medicinska ändamål.
Information till hälso- och sjukvårdspersonal.

www.nestlehealthscience.se

Psykisk stress hos familjemedlemmar vid cancer i slutskedet

Neide P. et al. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. Palliative and Supportive Care 2019 17, 286–293.

Bakgrund

Vi vet att en svår cancerdiagnos påverkar hela familjen och inom den palliativa vården är närståendestöd en av de fyra palliativa hörnstenarna. Det är tungt nog att vara anhörig vid svår sjukdom, men när döden bokstavligen utmanar livet blir allt annorlunda. Man börjar inse att man står inför en existentiell gränssituation som man inte kan påverka men måste förhålla sig till: Själva fundamentet för det som tidigare varit familjens liv håller på att rasa. Någon ska dö, några ska bli kvar. Hur påverkar det familjemedlemmarnas psykologiska välbefinnande? Det var forskningsfrågan i denna portugisiska studie.

Metod

Totalt rekryterades 112 familjemedlemmar vars anhöriga vårdades på någon av två palliativa enheter: onkologkliniken eller på ett sjukhus. Man använde olika formulär (Brief Symptom Inventory, The Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Version, Family Inventory of Needs, The Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation-15) för att bedöma i vilken mån anhöriga påverkades av vårdsituationen.

Resultat

Av de 112 som rekryterades, var 80 procent kvinnor, medelåldern var 44 år. Totalt uppvisade 66 procent tecken på stress, enligt enkäterna. Vidare bedömdes 69 procent vara i riskzonen för nedstämdhet, 72 procent var i riskzonen för ångest. Man uppfattade också att 51 procent hade tecken på somatisering, det vill säga kroppsliga symtom på stress (huvudvärk, magkatarr med mera). Det fanns också en riskökning för komplicerad antecipatorisk sorg, det vill säga en föregripande sorg redan under vårdtiden. Risken för ovannämnda problem var högre för kvinnor, anhöriga som vårdade den sjuke (primary caregiver) och för personer där familjen inte var så välfungerande. Hur nöjd man var med personalen spelade också stor roll.

Diskussion

Studien bekräftar det vi egentligen vet, att en svår cancersjukdom är ”hela familjens sjukdom” och att situationen blir särskilt ansträngd i det absoluta slutskedet. Ett intressant fynd var att även familjemedlemmar som varken vårdade den sjuke i hemmet eller var make/maka hade höga nivåer av psykologiskt illabefinnande.

Det här har en praktisk betydelse för vården. Inte minst inom den avancerade hemsjukvården uppmärksammar vi de familjemedlemmar som rent fysiskt finns i hemmet, när vi gör hembesök. Men i vilken grad fångar vi upp resten av familjen?

Ur existentiell synvinkel är studien tankeväckande. I den aktuella vårdsituationen brukar nära anhöriga fokusera på nuet, det vill säga det som måste göras just här och nu. De känner att de måste vara ”starka” i stunden, sina egna reaktioner får de ta efteråt. I grunden är det en copingstrategi, men det är också en strategi för att hålla de tunga tankarna på avstånd så länge det går. Samtidigt visar studien att det inte bara handlar om stressande fysiska symtom som smärta och illamående. Anhöriga påverkas också av den existentiella krisen i form av alla förluster (förlusten av hälsa, arbete, plattform, framtid), liksom medvetenheten om att livet snart kommer att förändras för gott.

Studiens begränsningar

Även om studien har använt många formulär och visar på höga stressnivåer, har studien begränsningar. Personerna rekryterades uppenbarligen inte slumpmässigt, med tanke på att 80 procent var kvinnor och medelåldern var bara 44 år. Inom svensk palliativ vård är fördelningen jämnare och närstående som regel äldre. Det kan spela roll för de ovanligt höga siffrorna i studien. Vidare var studiens storlek måttlig (n=112) vilket innebär att det är svårt att göra subgruppsanalyser. Ytterligare en svaghet är att man inte kunde ta hänsyn till viktiga stressfaktorer, till exempel mängden otillräckligt behandlade symtom. Som regel mår anhöriga mycket bättre om patienten är väl omhändertagen och symtomlindrad.

Avslutningsvis

Vi talar ofta om patientcentrerad vård i Sverige. Men med tanke på hur hårt närstående drabbas av cancer i slutskedet, föreslår författarna att vi i stället borde tala om familjecentrerad vård.■

Referat av **Peter Strang**
Professor i palliativ medicin
Överläkare, Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, Stockholm

När jag fick följa en bit på vägen ...

JAG LÖSER AV min kollega runt midnatt, vårt arbetssätt är flexibelt. Hon rapporterar om vårdtagarens rädsla, ångest och oro, speciellt rädslan för skendöd. Det är viktigt att vi som personal tar detta på yttersta allvar, visar att vi finns tillhands och bryr oss.

ORO, FUNDERINGAR: Hur blir det sen? Hur går det till? Kommer jag att dö? När dör jag? Hur avslutar jag livet? Vem ska få mina saker? fortsatte under natten, sen kom en stark önskan: Jag vill att doktorn kommer nu, han ska tala om hur lång tid jag har kvar, det är bråttom nu!

VÅRDTAGAREN LÅG NER någon minut och satt på sängkanten så länge orken fanns; Jag fanns till hands, lyssnade, svarade och åtgärdade det jag kunde. Hon fick sitta, ligga enligt önskan och kraft, jag vaggade, kramade, såg, lyssnade, bekräftade och blev berörd.

MEDIKAMENTER ANVÄNDES efter behov, ordination och önskemål, men det var mest mänsklig kontakt och att styra att upp livets sista resa som var viktigt. Det svåraste var att doktorn inte gick att tillgå direkt önskan, här om att prata med doktorn var så stark. Jag rapporterade, dokumenterade och vårdtagaren fick fortsatt stöd av personal.

TVÅ DYGN SENARE var jag åter hos samma vårdtagare, fick då veta att tyvärr kom inte doktorn förrän på eftermiddagen. Jag hoppas att han hade goda skäl, för detta var ju en sista önskan. Tyvärr måste jag nog inse att existentiella frågor kanske inte alltid prioriteras.

VÅRDTAGAREN KOM i alla fall till ro efter läkarbesöket, var fortfarande klar och redig, visste att det var jag som åter var där. Ville gärna sitta på sängkanten, andades bättre då, ville inte ha syrgas. Hade nu funderingar om hur lång tid det var kvar. Mitt svar blev att det kan man inte riktigt veta.

JAG LADE DEN varma mjuka favoritfilten om vårdtagarens rygg, höll den som en bärsele och vaggade. Hon somnade gott en stund. Sedan ville hon ligga ner, fick personlig omvårdnad och taktil stimulering.

EN TIMME SENARE avled vårdtagaren lugnt och stilla med sin hand i min.
Det är speciellt att få ta del av en människas sista tid, man känner sig privilegierad när man får vara med i övergången från liv till död.

MEN PALLIATIV VÅRD är ingen "solodans för primadonnor". Självklart hade jag världens bästa kollegor att tillgå. ■

Anna-Karin Byström
Undersköterska engagerad i palliativ vård sedan mer än 40 år. Arbetar nu i äldreomsorgens nattpatrull i Munkfors kommun. Skriver insändare och betraktelser under signaturen Fru B.

Profilen:

Ursula Scheibling

SPFM:s nya ordförande ville aldrig bli något annat än läkare. Desto mer oväntat var det att Ursula Scheibling blev palliativmedicinare – och smålänning.

VID SLUTET AV en återvändsgata i idylliska Eksjö ligger en pampig, vitmålad tegelvilla byggd 1960. Här hittade Ursula Scheibling och hennes make det perfekta boendet när de bestämde sig för att ge Sverige en chans för nära två decennier sedan. Men låt oss börja ännu tidigare än så.

Ursula föddes i Tyskland i slutet av 1960-talet. Hon hade en kompis vars morfar var allmänläkare – en klassisk tysk familjeläkare som även Ursulas familj gick till.

– Jag tyckte att det verkade vara ett så roligt yrke. Jag sa till mina föräldrar: ”Jag ska bli läkare!”. Och det har jag hållit fast vid i alla år.

När hon väl kommit in på läkarlinjen visade sig dock studierna vara ”himla tråkiga”. Ursula tyckte att det var för mycket matte och fysik. Ett välbetalt extrajobb i it-branschen höll på att locka henne bort från läkarbanan, men hon fullföljde studierna trots allt. Under tiden fick hon och hennes man två barn.

– Det gjorde att det sedan var svårt att få jobb. Tyskland är konservativt och man såg inte positivt på att jag var mamma. Men till slut kunde jag få bli onkolog.

Efter hand blev vardagen, med de två barnen, en make som reste mycket utomlands och otillräcklig barnomsorg, väldigt svår att få ihop. Familjen Scheibling hade semestrat en del i Sverige, och fick höra av goda vänner i Norge att Sverige var ett bra land att ha barn i. Dessutom annonserade medicinkliniken vid sjukhuset i Oskarshamn just då efter läkare i tyska läkartidningar. Ursula skickade en spontan ansökan, och i oktober 2000 blev det klart att en lägenhet väntade familjen i Småland. 1 januari 2001 gav de sig av.

– Det tog fjorton dagar för barnen att bestämma sig för att vi aldrig skulle flytta tillbaka till Tyskland.

UNDER TIDEN I Sverige har hon arbetat på olika ställen, och gått alltmer in för palliativ medicin. En bidragande orsak till det är att Ursulas första chef i Tyskland var en eftertänksam person med ett gott palliativt tänk.

2007 började hon på onkologen på länssjukhuset Ryhov i Jönköping. Där fick Ursula skräddarsydd deltidstjänst med inriktning mot palliation vid framför allt gastro-intestinal cancer. Samtidigt jobbade hon deltid på palliativa enheten i Eksjö. 2010 var hon

> **”Min drivkraft är att jag älskar det direkta patientarbetet.**

med och skapade organisation och koncept för en enhet för specialiserad palliativ medicin på småländska höglandet, som utgick från Eksjö. 2013 var hon tillbaka på onkologen på Ryhov där hon fortfarande jobbar.

– Jag tycker att det har skett en fantastisk utveckling av palliativ vård i Sverige. Förut har den varit starkt beroende av enskilda eldsjälar, att man råkar ha någon ansvarig läkare eller sjuksköterska som råkar vara kunnig i palliativ medicin. Nu har den fått en

KORT OM PROFILEN

Ålder: 52 år.
Bor: Villa i Eksjö
Familj: Make och tre barn.
Fritid: Kör motorcykel, umgås med familjen, idrottar, sysslar med trädgården.
Gör: Ordförande för SFPM – Svensk förening för palliativ medicin, specialist i onkologi, hematologi, internmedicin och palliativ medicin, arbetar på onkologikliniken vid länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

Foto: Linda Swartz

bredare bas, blivit mer organiserad, skapat begrepp som känns igen, säger Ursula.

Hon påpekar att det nu finns stora drivande specialiserade enheter, men att tillgång till allmän och specialiserad palliativ vård i vissa delar av landet fortfarande är eftersatt.

– Det ser olika ut i landet, men jag tror att det behöver göra det. Varje plats har sina förutsättningar i till exempel kunskapsnivå eller geografi. Men strävan måste vara att alla patienter i Sverige får tillgång till både allmän och specialiserad palliativ vård utifrån sina individuella behov.

SOM ORDFÖRANDE I SFPM vill hon, i samverkan med övriga organisationer inom den palliativa vården, arbeta för att vården ska ha nationella förutsättningar, visa upp jämförbara regioner, skapa och underhålla kollegiala kontaktnät. I SFPM ska det vara enkelt att fråga varandra: ”Hur har ni gått till väga med organisationsförändringar?”, ”Hur byggde ni upp konsultverksamhet?”, ”Vad kännetecknar er slutenvårdsavdelning?”, ”Hur behandlar ni svår klåda?” och så vidare.

– Vi har blivit många specialister i palliativ medicin, men det är fortfarande mycket av ett ensamarbete. Vi saknar än så länge ett praktiskt forum för att dela med oss av erfarenheter och dokumentation, som behandlingsriktlinjer, rutin- och organisationsbeskrivningar. Vi har inte hittat en lämplig it-plattform, och måste ha någon som kan sköta ett forum. Men vi har inte gett upp hoppet.

Ursula framhåller hur stolt hon är över alla SFPM:s 450 medlemmar, och över vilken styrka och bredd i basspecialiseringar medlemmarna har.

– Och så har vi en fantastisk blandning i styrelsen. Människor med många års erfarenhet i styrelse- och nationellt utvecklingsarbete och sådana med nya vilda idéer. Det var roligt att bli tillfrågad om att bli ordförande, och spännande att vara med och leda.

SFPM:s styrelse ägnar sig åt att sprida kunskap om vetenskaplig, evidensbaserad palliativ vård och att främja forskning, undervisning och utveckling inom området. Styrelsen är remissinstans för palliativmedicinska frågor och jobbar i olika arbetsgrupper, dit de adjungerar medlemmar. Ursula själv leder gruppen för kvalitetssäkring i palliativ vård som jobbar strukturerat tillsammans med NRPV och Palliativregistret. (Läs mer om det på sidan 40.) Hon är en varm anhängare av samordnat arbete mellan alla organisationer inom palliativ vård, för att kunna driva frågor med ökad kunskap och legitimitet.

Att arbeta heltid som specialist inom onkologi och palliativ medicin och samtidigt ideellt vara drivande i professionsutveckling och nationell samverkan måste kräva mycket energi. Varifrån får Ursula den?

– Min drivkraft är att jag älskar det direkta patientarbetet, men den tilltagande subspecialiseringen och ökad administrativ börda försvagar möjligheterna att skapa patientnytta. När organisationen bakom vården inte ger förutsättningar för att jag ska kunna göra jobbet så bra som jag skulle vilja, då måste jag engagera mig för att förändra det. ■

Linda Swartz

Ett löv betyder mer än du tror

JUST NU SER UFPO fram emot en spännande konferens i Norrköping den 22–23 oktober. Den här gången bjuder vi in till en kvällsföreläsning den 22 oktober och en heldag den 23 oktober. All information om dagarnas innehåll och anmälningsformulär finns på vår hemsida www.ufpo.se
Vi ser även fram emot att få dela ut vårt stipendium på 5 000 kronor, en återkommande trevlig syssla för UFPO varje höst. Stipendiet delas ut den 22 oktober under kvällsföreläsningen. Ansökningsformulär och information finns även det på hemsidan.

UFPO ÄR EN FÖRENING som utvecklas och växer, under 2019 har ytterligare 25 nya medlemmar anslutit sig till vår förening. Detta är mycket glädjande. Vårt mål och syfte är att tydliggöra undersköterskans ansvar och roll inom den palliativa vården genom att

- vara ett forum för kunskapsutbyte och utveckling.
- stimulera till samarbete och kunskapsutbyte nationellt och internationellt.
- verka utifrån WHO:s definition av palliativ vård.
- sprida information och kunskap om palliativ vård.
- anordna utbildningsdagar.

Vi arbetar med föreningen på bred front och har en god spridning i landet. Förhoppningen är att vi ska bli en stor och hållbar förening som kan vara med och påverka så att vårt utvecklingsarbete även kommer patienterna till del.

BILDEN PÅ TRÄDET är tagen på St Christopher's Hospice i London vid ett studiebesök av undertecknad. Historien om trädet började med att det hade bara ett löv. På lövet fanns en inskription med namnet på någon som hade skänkt en gåva till hospicet. Efter hand som tiden gick fick trädet fullt med löv, och nu måste man byta ut gamla löv mot nya eftersom givarna blir fler och fler. En fin berättelse om hur avgörande det är att vi engagerar oss i viktiga frågor. Ju fler vi blir desto mer kan vi åstadkomma tillsammans.
Med önskan om en skön höst till Er alla!

STYRELSEN UFPO:
Britt-Marie Strömqvist, ORDFÖRANDE

UTBILDNINGSDAG
i Jönköping den 17 oktober

TVÄRPROFESSIONELL UTBILDNINGSDAG i palliativ vård 17/10 i Jönköping arrangeras av NRPV och Betaniastiftelsen. Bertil Axelsson, Ida Kekonius och Camilla Vinberg Österberg föreläser om brytpunktsamtal, symtomskattning, stöd till barn och ungdomar som närstående, andnöd och fysisk aktivitet.

Mer information och anmälan via *www.palliationsakademin.se/utbildningar-2/utbildningsdagar/*

Sök stipendium till Nationella konferensen 2020

TVÅ STIPENDIER – till Olav Lindqvists minne – finns att söka för att delta i 6:e Nationella konferensen i palliativ vård 11–12 mars 2020 i Östersund.

Du som arbetar aktivt med förbättringar av den palliativa vården någonstans i Sveriges glesbygd är välkommen att skicka in ansökan senast 30 oktober 2019 till info@nrpv.se
Mer information finns på *www.nrpv.se*

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

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
Hemsida: *www.swenurse.se/palliativomvardnad*

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

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

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

Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: *www.arbetsterapeuterna.se*

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

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för chefer och ledare i 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
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg
SFPM

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi, Östersund
SFPO

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

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Adviser studio
Linn Posse
linn@adviserstudio.se

ISSN
2001-841X

PRENUMERATION
4 nummer per kalenderår.
Pris 300:-
För att prenumerera: skicka e-post med namn, adress samt postadress till prenumeration@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.

pc

PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM

Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning inom den allmänna och specialiserade palliativa vården. Vårt övergripande mål är att vården av människor i livets slutskede ska ha högsta prioritet, att den palliativa vården är av högsta kvalitet och att vår forskning är nationellt och internationellt erkänd.

österlenprojektet

palliativ vård utan gränser

Döden kommer, det vet vi, men vi kan göra mycket för att bättre stödja den döende och dess närstående. Vi önskar en gemensam vision för ett bättre, tryggare och mer medkännande slut på livet.

Projektet har sin utgångspunkt i ett unikt samarbete mellan alla huvudmän som vårdar patienter i livets slutskede, medborgarna och frivilligorganisationer. Vi bjuder in sociala nätverk och organisationer för att medvetandegöra de behov som finns och utvecklar ett samhällsengagemang för en palliativ vård utan gränser. Utbildningsinsatser för ökad kompetens hos professionen och sociala aktiviteter för att öka medborgarnas medvetenhet och engagemang är hörnpelare i projektet.

Vi vill skapa en modell där alla delar av samhället inom Simrishamns kommun driver utvecklingen av palliativ vård i vid bemärkelse med visionen att kommunen ska bli en ”compassionate community”.

Vårt projekt och samverkan växer varje dag. Om du vill var involverade eller bidra till projektet, kontakta gärna vår projektledare, Christel Wihlborg. Kolla på vår hemsida för att se våra aktuella aktiviteter. Varmt välkommen!

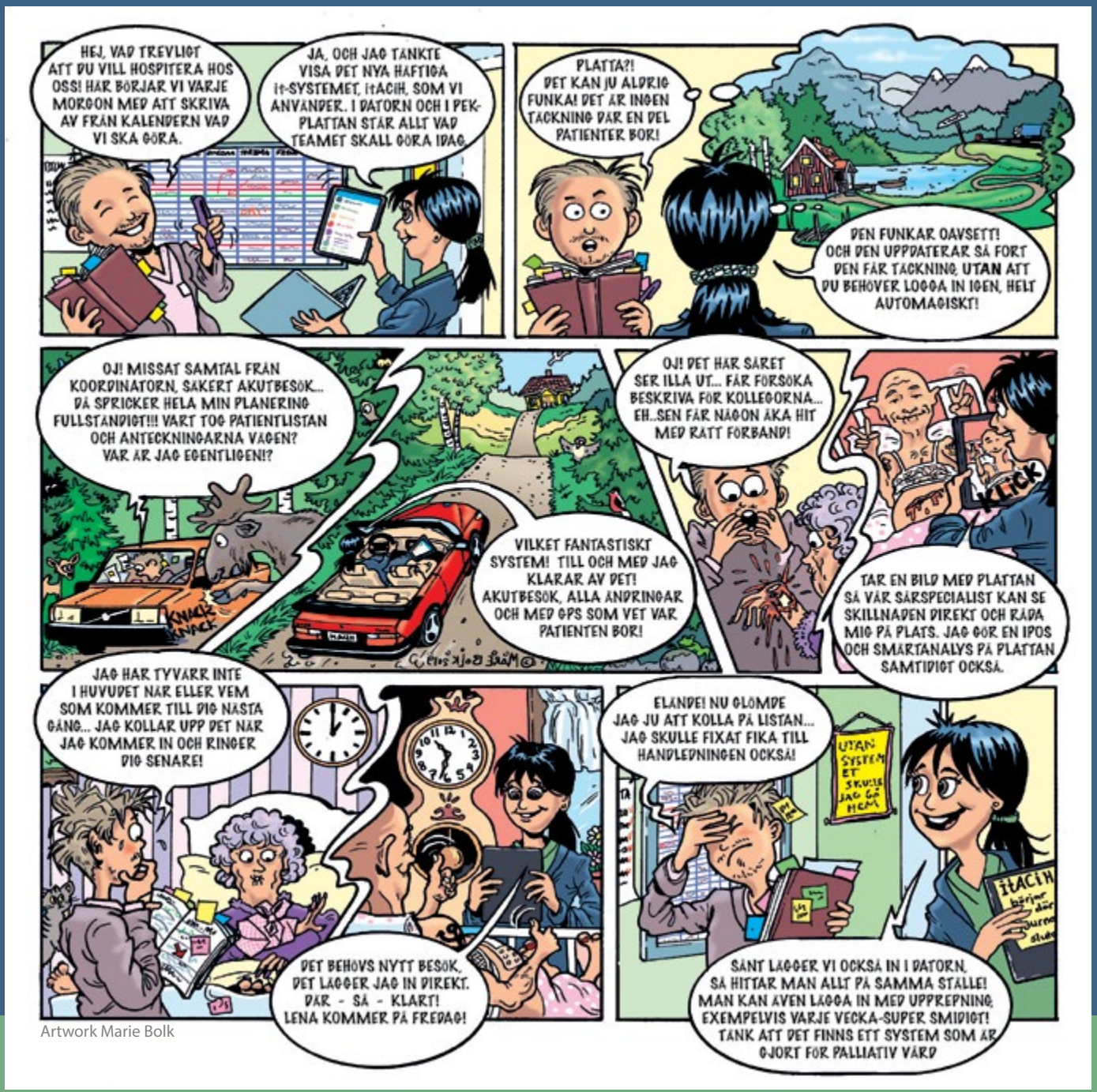
KONTAKT
christel.wihlborg@skane.se
www.osterlenprojektet.se

REGION SKÅNE

LUNDS UNIVERSITET

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

itACiH - Ett riktigt bra vardagsnära IT-stöd



Artwork Marie Bolk

*” Med hjälp av verksamhetsstödet har vi lyckats skapa en effektiv verksamhet **med** hög vårdkvalitet och bra arbetsmiljö.”*

Karin Rådberg
Enhetschef ASIH, Palliativ vård och ASIH – Lund

Införandet av itACiH Verksamhetsstöd på ASIH i Lund blev en fullträff.
Nu används det av samtliga palliativa verksamheter i Skåne.

Verksamhetsstöd · itACiH · Sjukvård i hemmet

www.itacih.se