

[PDF Version »](#) | [Utskriftsversion »](#) | [Skicka till en vän »](#) | [Avprenumerera »](#)

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

Nyhetsbrev – december 2021 nr 185 årgång 19

Lindring bortom boten Digital utbildning



Nationella Rådet för Palliativ Vård

10 februari och 3 mars 2021

En utbildning för dig som arbetar med patienter med palliativa behov och deras närstående. Utbildningen ger dig kunskap i rörelseglädje vid livets slut, palliativ nutrition, när hålla brytpunktssamtal, symtomlindring vid livets slut och nya onkologiska läkemedel. Syftet med utbildningen är att utifrån nationella riktlinjer utveckla kompetensen hos olika professioner inom den palliativa vården oavsett var och vem som vårdas.

Utbildningen är uppdelad i två delar

Del 1, 10 februari

Rörelseglädje

Kersti Olson, legitimerad fysioterapeut inom palliativ vård, Stockholms Sjukhem.

Palliativ nutrition

Charlotta Svalander, legitimerad dietist i den specialiserade palliativa vården, Region Skåne

Del 2, 3 mars

Brytpunktssamtal, nya onkologiska terapier, symtomskattning och palliativa vidbehovsordinationer

Bertil Axelsson, överläkare, adjungerad professor i palliativ medicin, Palliativa enheten, Östersunds sjukhus, Umeå universitet

Deltagaravgift en del, 475 kr exkl moms

Deltagaravgift två delar, 750kr exkl moms

Sista anmälningsdag

Del 1, 3 februari 2021

Del 2, 24 februari 2021 .



Betaniastiftelsen



Nationella Rådet för Palliativ Vård

[Läs mer och anmäl dig här](#)

ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Avhandling

Elin Hjorth disputerade i september 2020 vid Ersta Sköndal Bräcke högskola på avhandlingen:

Experiences of care and everyday life in a time of change for families in which a child has spinal muscular atrophy

Avhandlingen fokuserar på barn med muskelsjukdomen Spinal muskelatrofi (SMA) och deras familjer. SMA är en progressiv sjukdom som utan behandling leder till att barnet succesivt tappat funktioner. Under de senaste åren har nya läkemedel kommit som kan bromsa upp muskelförtviningen. Trots att sjukdomen är mycket allvarlig och familjerna ställs inför svåra utmaningar relaterade till sjukdomen, är kunskapen om hur familjers upplevelser av sjukdomen begränsad. Det övergripande syftet med denna avhandling var därför att utforska hur familjer, med ett barn som har SMA, upplever vården och sin vardag med sjukdomen.

Avhandlingen omfattar två studier: en rikstäckande enkätundersökning i Sverige och Danmark där 95 föräldrar till barn med SMA svarat på frågor om barnets vård (svarsfrekvens på 84%), och en etnografisk studie som fokuserade på hur två familjer, där ett barn nyligen påbörjat behandling mot SMA, uttryckte och hanterade hopp i vardagen (17 intervjuer och deltagande observationer vid sex tillfällen).

Resultaten visade att föräldrar var relativt nöjda med vården som deras barn fick. Det fanns dock vissa brister, bland annat att personal ofta saknade kunskap om diagnosen, vilket fick föräldrarna att känna att de själva var tvungna att ta initiativ till åtgärder och behandlingar. Vidare rapporterade föräldrarna brister i samordning mellan olika vårdgivare. Föräldrarna betonade vikten av att ha en bra relation med personal, få praktiskt stöd i vardagen, samt socialt stöd för att hantera sjukdom och sorg. Med det nya läkemedlet som har kommit för SMA skrevs familjernas livsnarrativ om. Familjerna stod nu inför långsamma förbättringar - små händelser som gjorde stor skillnad i familjernas liv. Hoppet om fortsatt liv uttrycktes på olika sätt av olika familjemedlemmar, men bidrog till hur familjemedlemmarna hanterade sjukdomen och synen på framtiden.

Många av de erfarenheter som beskrivs av familjerna i denna avhandling kan vara användbara för yrkesverksamma att för att stödja dessa familjer utifrån deras egna behov.

Kontakt:
elin.hjorth@esh.se

[Ta del av avhandlingen här](#)

En reviderad Närståendeenkät finns nu tillgänglig!

Syftet med enkäten är att skapa en bild av närståendes upplevelser. Svaren jämförs sedan med de registreringar som utförts av vårdpersonalen i Dödfallsenkäten för att ytterligare få information som kan förbättra vården. För er som inte redan gör det, erbjud enkäterna till närstående. För mer info kontakta info@palliativregistret.se.



[Läs mer på Svenska palliativregistrets hemsida](#)



Covid-19 och palliativ vård – vad har vi lärt oss?

Inspelad livesändning från den 12 november 2020

Hur har vården av patienter med covid-19 fungerat? Vilka lärdomar kan vi dra? Många frågeställningar belystes, med fokus på den palliativa vården. Sändningen innehöll både intervjuer och förinspelade inslag, och ett flertal frågor från publiken besvarades.

[Ta del av inspelningen på PKC:s hemsida](#)

Leva livet medan det pågår

För personer med flerfunktionsnedsättning är livet ofta skört och anhöriga tvingas förhålla sig till tankar om döden på ett mer påtagligt sätt än de flesta andra.

Nka - Nationellt kompetenscentrum anhöriga har i en skrift, och i en webinarieriserie, samlat berättelser från familjer och yrkesverksamma med olika erfarenheter i fem olika kapitel

Webbinarier

1. Hur pratar vi om döden?
2. Palliativ vård - hela livet
3. Livskvalitet - vem bedömer och hur?
4. Väntesorg - att förhålla sig till livets skörhet
5. Livets slut- och efteråt

[Läs mer och ta del av webinarier och informationsmaterial på NKA:s hemsida](#)

Nka™

Närståendehäften i nya översättningar

Betaniastiftelsen har nu översatt Närståendehäftet "Till dig som är närstående" till tolv språk: engelska, finska, danska, norska, isländska, arabiska, farsi, dari, somaliska, tyska, spanska och franska.

I informationshäftet beskrivs kortfattat vad som händer i kroppen under livets sista tid men också vilket stöd man kan och har rätt att få som närstående. Totalt översätts häftet till 16 språk, som ett sätt att tillgängliggöra information.

– Betaniastiftelsen försöker alltid göra skillnad för de mest utsatta i samhället och här ser vi ett stort stödbehov att kunna möta personer som har ett annat modersmål än svenska, säger Ulla Burman, tf direktör för Betaniastiftelsen.

Under vintern släpps även häftet på de svenska minoritetsspråken: jiddisch, meänkieli, romska och samiska.

Beställ närståendehäftet för 20 kronor eller ladda ner avgiftsfritt på Palliationsakademien.se!

Översättningarna har kvalitetssäkrats av Care to Translate och Nordiska specialistkursen i Palliativ Medicin

Beställ eller ladda ned från Palliationsakademien



Boklotteri

Denna månad har Studentlitteratur skänkt fem exemplar av boken **Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik**, Redaktörer Birgitta Andershed och Britt-Marie Ternstedt att lotta ut

Om boken står:

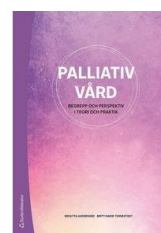
Vad är ett gott liv nära döden och hur kan ett sådant främjas? Många olika synsätt existerar sida vid sida och det finns inte enbart ett enkelt svar. För att fånga den enskilda personens behov krävs ett personcentrerat förhållningssätt där patienter och närstående är självklara aktörer. Behovet av kunskap om döende, död och palliativ vård har blivit extra tydligt i samband med den pandemi som drabbade världen våren 2020.

Detta är den andra omarbetade och uppdaterade utgåvan av boken. Nya kapitel: Möte med religion i det nya Sverige, Mening, Sorg samt Medicinska aspekter på döendefasen kompletterar detta redan gedigna verk. Centrala begrepp och perspektiv i teori och praktik belyses i bokens sju delar: Att möta döden i vår samtid, Värdegrund och förhållningssätt, Identitet, autonomi och delaktighet, Smärta, lidande och sorg, Stöd, tröst och mening, Livet nära döden - tidigt och sent i livet och Den palliativa vårdens praktik. Samtliga kapitel i boken har en tydlig vetenskaplig grund. Författarna är aktiva forskare med olika yrkesbakgrund och erfarenheter av palliativ vård.

Boken vänder sig till studenter på grundnivå och avancerad nivå inom hälso- och sjukvårdsprogrammen, men även forskare, beslutsfattare och en intresserad allmänhet kan ha nytta av att läsa boken.

Vill du vara med på bokutlottningen så skicka e-post till infospn@stockholmssjukhem.se senast den 10 januari 2021 och glöm inte att skriva namn och adress dit boken ska skickas om du vinner.

Förra månadens böcker vanns av: Annika Hallin, Lund, Carin Larsson, Södertälje, Carola Jensen Gävle, Rebecca Holm, Bagarmossen och Marie Widegren, Sjövik



Vänliga hälsningar

Jenny Söderström

Palliativ vård
Stockholms Sjukhem

Carl Johan Fürst

Palliativt utvecklingscentrum
Lund

Detta nyhetsbrev har gått ut till alla som anmält intresse för att delta i nätverket. Har du bytt e-postadress, vänligen hör av dig till infospn@stockholmssjukhem.se