Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 · 2021

TEMA:

Två nationella vårdprogram

Nationella Rådet för Palliativ Vård

neria™ guard

En mjuk väg för subkutan infusionsbehandling inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA
Integrerad hudvänlig häfta[1] med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER
Ger skonsamt[2] instick.

DUBBLA SLANGLAGER
Förhindrar knickar på slangen samt säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM
Minimalt läkemedelssvinn[3].

STANDARD LUERKOPPLING
Passar alla standardsprutor.

Kontakta Nordic Infucare för visning: info@infucare.se

nordic INFUcare

www.infucare.com
08 – 601 24 40

Neria is a trademark of Unomedical a/s © ConvaTec Inc.2020

Referenser: 1. Biological Safety Testing, October 2011, Data on File, Unomedical a/s. 2. Parsons J. Infusion line preference of patients prescribed apomorphine for complex Parkinson's disease. British Journal of Neuroscience Nursing. December 2009. Vol 5 No 12 3. Chan.G.C.F., Ng D.D.M.W.et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion - Dependent Thalassemia Patients by the Intrapersonal Cross-over Assessment Model. Am.J. Heamatol, 76;398-4044.

IMM.SE.091-01-FEB2021

Det handlar om människor

NATIONELLT VÅRDPROGRAM för palliativ vård.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn.

Två knastertorra titlar som utstrålar stelbent byråkrati. Och tittar man översiktligt på innehållet i dessa två texter blir det inte bättre: Organisation, evidensgradering, strukturerat arbete. Det är lätt att glömma vad de nationella vårdprogrammen egentligen handlar om – människor.

PROGRAMMEN BERÖR, och hjälper, människorna som jobbar inom palliativ vård. Sådana som undersköterskan Ann Mattsson och sjuksköterskan Elisabeth Lunderbye. De har med stöd i bland annat vårdprogrammet för palliativ vård skapat en utbildning för hela personalen på det särskilda boendet Björkbacken i Nyköping. Det är också sådana som allmänläkaren Maria Johansson i Västra Frölunda i Göteborg, som arbetar för en bättre hemsjukvård där det finns plats för det palliativa förhållningssättet.

De två vårdprogrammen finns också – och kanske främst – till för patienter och närstående. De kan vara barn till cancerpatienter, som Alexandra Andersson. Hennes mamma Maria levde i åtta år med äggstockscancer. Tillsammans kämpade de för kunskapsspridning och bättre vård. Efter Marias död arbetar Alexandra oförtrutet vidare. De kan även vara mammor till barn med svåra funktionsnedsättningar, som Anna Pella vars 18-åriga dotter Agnes liv hängt på en skör tråd sedan födseln.

DET ÄR OCKSÅ människor som samordnat arbetet, skrivit och sammanställt allt det material som ingår i de två nationella vårdprogrammen. Under vinjetten Profilen får du i detta nummer möta barnsjuksköterskan Christina Lindström, ordförande i arbetsgruppen för Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn. Nu blev det så där byråkratiskt igen, men Christina är allt annat än byråkrat. Trots att hon är omvårdnadschef för barnregionvårdavdelningen på Karolinska i Huddinge är hon alltid ombytt för att kunna rycka in där det behövs.

DET ÄR ALLA dessa människor, och tusentals andra, som är den palliativa vården i Sverige. Inte två dokument. Men de där dokumenten är ändå viktiga som kunskapskällor och sammanhållande krafter. Därför ägnar vi i redaktionen nästan hela detta nummer åt de nationella vårdprogrammen. Och människorna. ■

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 Tema: **Två nationella vårdprogram**

6 Fröet som växte till ett träd – om vårdprogrammets historia

7 Nya grenar på trädet – Det reviderade vårdprogrammet

8 Vårdprogrammet – så funkar det!

10 Björkbacken utbildade alla i palliativ vård

13 I gränslandet mellan "förbättring" och administration – Policyutveckling inom palliativ vård i Sverige

16 Alexandra arbetar i sin mammas anda

19 Viktigt att stå upp för de sköra äldre

22 Hemsjukvårdsläkarens dagbok

24 Premiär för vårdprogrammet för palliativ vård av barn

26 "Agnes har varit palliativ sedan hon föddes"

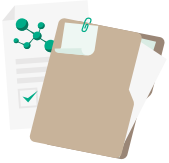
32 Profilen: Christina Lindström

34 Artikel: Dietistens roll i det palliativa teamet

36 Artikel: Uppladdning mot konferensen

38 Patientfallet: Anna-Stina

41 Vetenskaplig kommentar: Vård i livets slut på sjukhus – närståendes erfarenheter



41 Medlemssidorna: Carola Ludvigsson blir Årets sjuksköterska i Palliativ omvårdnad 2021

Omslagsbild: Artbesouro / Stock.adobe.com och Derin Sunneson

”Dåligt väder”, 1909, Stanisław Zukowski (Polen/Ryssland 1873–1944).

Om regnet

Det är samma regn, samma
regn igår, nytt regn
faller, lika gammalt
som allt regn; ljus mörker
mörker ljus, ner
mot oss på mossan,
till tröst, sakta når det oss
där vi står intill varann
under det höga träd
vi kallar livets

I det trädet finns allt lagrat
mellan årsringarna
som är skogens sätt
att mäta tid
Och där inne, i den vackra doften
av trä finns du, det som var du
och är du hos oss
i skydd av regnet,
det ofrånkomliga
regnet

Bengt Berg, ur Om världen inte fanns, 1991

Fröet som växte till ett träd

– om vårdprogrammets historia

Det nyligen utgivna vårdprogrammet för palliativ vård bygger vidare på de tidigare. Här gör Susanne Lind och Carl Johan Fürst, som var med från start, en kort närhistorisk tillbakablick.

DET FÖRSTA NATIONELLA vårdprogrammet för palliativ vård gavs ut 2012 och uppdaterades 2016. Arbetet med vårdprogrammet som publicerades 2012 påbörjades redan 2009. I vissa av regionerna fanns då vårdprogram med varierande innehåll som kunde inkludera handledning för remisskrivare med information om olika palliativa enheter eller beskrivning av olika symptom och farmakologisk behandling.

INITIATIVET TILL ETT nationellt vårdprogram kom från engagerade läkare och sjuksköterskor inom palliativ vård i Stockholmsområdet. Arbetet förankrades nationellt inom professionerna med representanter för samtliga regioner. Bakom vårdprogrammet stod rent praktiskt och formellt dåvarande Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland där chefen Jan Adolfsson gav helhjärtat stöd och ställde resurser till förfogande för att skapa det första vårdprogrammet. Initiativet förankrades också nationellt inom Regionala Cancercentra.

VÅRDPROGRAMARBETET BYGGDE bland annat vidare på de olika utredningar som fanns publicerade från exempelvis regeringen, Socialstyrelsen, SKL och onkologiska centra. Vid den här tidpunkten fanns dock inga riktlinjer eller någon vägledning från Socialstyrelsen.

DELTAGARNA I DEN första vårdprogramgruppen bestod av cirka 70 personer som rekryterats genom Läkaresällskapets och Svensk Sjuksköterskeförenings olika sektioner samt via nyhetsbrevet SPN och personliga kontakter. Målsättningen var att gruppen skulle ha en bred spridning och representation från olika professioner, specialiteter och vårdformer samt geografiskt i landet. Vårdprogramarbetet blev parallellt en process för att stärka en nationell identitet för den palliativa vården och att skapa ett samlat dokument framtaget av professionen med fokus på symptomlindring, teamarbete, närståendestöd, samtal, värdegrund och så vidare. Det fanns ett stort och generöst stöd runt om i Sverige för att ta fram vårdprogrammets innehåll som koordinerades av undertecknade. ■

Susanne Lind
Lektor/klinisk lektor i palliativ vård
Med Dr, leg sjuksköterska,
specialistutbildning i onkologi
Palliativt Forskningscentrum,
Institutionen för vårdvetenskap
Ersta Sköndal Bräcke högskola

Carl Johan Fürst
Senior professor, palliativ medicin
Palliativt Utvecklingscentrum vid
Lunds universitet och Region Skåne

Nya grenar på trädet
– Det reviderade vårdprogrammet

I och med den senaste revideringen är det nationella vårdprogrammet för palliativ vård ännu större och mer aktuellt. Det är skrivet av många författare från olika områden och genomsyras av hela förloppet från tidig till sen fas.

VAD ÄR ETT vårdprogram? Det är ett kunskapsdokument som har utarbetats av medarbetare inom ett kunskapsområde och som speglar vad vi vet i dag inom detta område, och hur det ska återspeglas i den vård patienten får.

Detta låter högtravande, men är ett mycket värdefullt sätt att uppdatera och samla kunskap i sjukvården.

Författarna kommer från många olika verksamheter, och har olika yrken: forskare, sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, dietister, etiker, arbets- och fysioterapeuter och många fler. Många i författargruppen har arbetat med vårdprogrammet på sin fritid.

DET FÖRSTA NATIONELLA vårdprogrammet för palliativ vård i livets slutskede kom 2012, upplagan reviderades 2016. Våren 2021 kom den tredje uppdaterade upplagan ut – nu helt webbaserad. Den aktuella uppdateringen av vårdprogrammet är omfattande och nästan hela dokumentet är omskrivet och uppdaterat. Referenslistorna är uppdaterade så att de som läser kan vara säkra på att det är aktuell kunskap.

Att vårdprogrammet nu omfattar hela det palliativa vårdförloppet från tidig till sen fas genomsyrar revideringen. Ett utvecklat kapitel om den etiska plattform som vården utgår från har förtydligats, och stora avsnitt om vikten av olika typer av samtal under en sjukdomsprocess och vikten av psykosocialt stöd har tillkommit. Det stora omvårdnadskapitlet har blivit tydligare, mer praktiskt inriktat och med många nya bra referenser. Nutrition och rehabteamets insatser är nu egna kapitel. Demenssjukdomar finns med, samtidig psykisk sjukdom kommenteras och smärtkapitlet är utvecklat och diskuterar utförligt hur man kan planera smärtbehandling i tidig och sen sjukdomsfas. Ett helt nytt kapitel behandlar hur vi bör dimensionera och organisera den palliativa vården. Det är ovanligt att detta diskuteras i ett vårdprogram, men här har det sin plats. Den palliativa vårdens innehåll och organisation hör nära samman, och eftersom palliativ vård ges inom många olika vårdformer är det naturligt att också organisationen beskrivs.

VÅRDPROGRAMMET HAR utvecklats sedan den första versionen. Många medarbetare verksamma inom olika yrken och i olika vårdformer har tillsammans stött och blött texter, referenser, tagit fram ny kunskap och gemensamt sammanfattat kunskapsläget för palliativ vård och palliativ medicin av i dag. Vi i vårdprogramgruppen har också tagit emot många synpunkter på nya ämnesområden som borde beskrivas och förbättringar som borde göras i redan skrivna kapitel.

På basen av detta satte sig en mindre grupp knuten till de Regionala cancercentra och skissade upp de stora dragen. Sedan funderade vi ut hur nya kapitel och reviderade kapitel kunde se ut. Därefter kontaktade vi många medarbetare och kollegor och bad dem vara med och skriva. Glädjande nog ville många delta, och materialet började så småningom strömma in. Den mindre styrgruppen höll ordning på texter och referenser och har också arbetat med att få till ett likartat språk och en helhet i programmet. Men det märks – och ska märkas – att många medarbetare är med och skriver.

NÄSTA VÅR ÄR det dags igen att samla den mindre styrgruppen, gå igenom vårdprogrammet och fundera över vilka ytterligare förbättringar vi bör göra.

Ett vårdprogram är ett levande dokument och utvecklas allteftersom. Det är viktigt och önskvärt att alla som arbetar med palliativ vård och som kommer i kontakt med vårdprogrammet hör av sig med synpunkter och tankar om förbättring. För detta finns det en särskild mailadress på kunskapsbanken: rccnorr.nvp@regionvasterbotten.se ■

Elisabet Löfdahl
Ordförande i styrgruppen för Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Illustration: VectorMine / stock.adobe.com

Vårdprogrammet – så funkar det!

Den tredje reviderade upplagan av Nationellt vårdprogram för palliativ vård är helt digital. Målet är ett dokument som är lätt att hitta i och där den som läser själv kan välja graden av fördjupning.

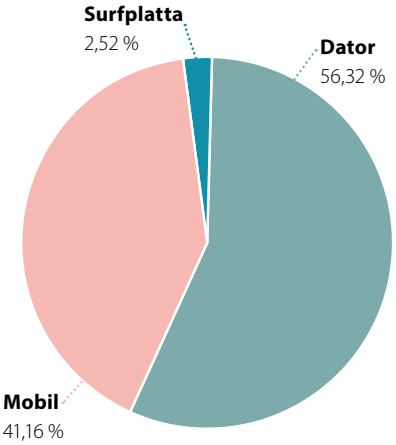
EN AV NYHETERNA är att vårdprogrammet har bytt titel; nu heter det endast Nationellt vårdprogram för palliativ vård, borta är termen "livets slutskede". Livets slutskede är en viktig fas i palliativ vård men den är långt ifrån central. Den tidiga fasen och den sena fasen har båda lika stor betydelse avseende patientens och närståendes behov. Samtliga faser genomsyrar nu vårdprogrammet.

Vårdprogrammet är numera också helt digitalt. Det finns självklart möjlighet att ladda ner dokumentet i pdf-format, exempelvis för att skriva ut avsnitt eller kapitel men dessa går lika bra att läsa online. Statistik från Sveriges kommuner och regioner, SKR, visar att vårdprogrammet i palliativ vård är det mest nedladdade pdf-dokumentet av samtliga nationella vårdprogram.

Annan statistik från SKR visar att 41 procent av läsarna söker sig till vårdprogrammen via mobiltelefon medan 56 procent söker och läser via datorn, surfplattor står för endast 2,5 procent av datatrafiken. För att möta detta nya sätt att söka och läsa i vårdprogrammen har SKR valt att skapa en ny plattform för samtliga nationella vårdprogram. Borta är applikationen ”Cancervård” som tidigare rymde bland annat de nationella vårdprogrammen; läsarens nya verktyg heter ”Kunskapsbanken”.

PÅ KUNSKAPSBANKEN organiseras vårdprogrammen i bokstavsordning. Menyn är överskådlig och lätt att manövrera i. Under bokstaven P återfinns det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, samt mycket glädjande det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn. Genom att klicka på respektive vårdprograms rubrik förs läsaren in till ytterligare en meny där hen får välja om hen vill läsa den elektroniska versionen (webbversionen) eller vårdprogrammets pdf-version.

Enheter som webbplatsen är mest besökt från



Webbversionen är lättmanövrerad, kapitlen är överskådliga i huvudmenyn. Varje kapitel innehåller olika antal avsnitt och huvudbudskapet i dessa ligger överst i avsnittet, markerad i en grön ruta. Kapitlets avsnitt ligger i vänster bildkant och följer läsaren medan hen scrollar, allt för att förenkla navigering. Läsaren kan också när som helst välja att endast visa dokumentets rekommendationsrutor, de gröna rutorna som innehåller huvudbudskapet. Detta görs exempelvis för att minska textmassan och göra dokumentet mer lättläst. Den som däremot vill läsa allt väljer att filtrera för det. Läsaren kan också välja att söka på termer eller begrepp som hen tror eller vet finns i dokumentet. Detta görs via en traditionell sökruta som finns tillgänglig på samtliga sidor i dokumentet.

Referenser är också lätta att följa och hitta då de har ett eget kapitel, nödvändigt eftersom dessa ökar i takt med antalet reviderade upplagor.

DET HAR FÖREKOMMIT kritik mot att vårdprogrammen inte publiceras i tryckt kortformat eller som elektronisk kortversion. Det nya systemet via Kunskapsbanken neutraliserar det önskemålet. Webbversionen kan göras hur kort eller lång läsaren vill och funkar på alla skärmar och enheter (mobil, pc, Mac eller surfplatta, även Smart-tv). Att göra olika versioner (lång och kort) riskerar endast att förhala den redaktionella process som krävs för att skapa och revidera vårdprogram. Och vem bestämmer vad som ska innefattas i den korta respektive den långa versionen? Vad får plats och vad stryks? Det gör naturligtvis styrgruppen, men valen att inkludera och exkludera avsnitt och kapitel i en kortversion riskerar att uppröra vissa läsare och även författare. Vi som representerar styrgruppen för det nationella vårdprogrammet måste se till att vi konstant reviderar vårdprogrammet och håller dokumentet fräscht och aktuellt. Då måste också den skapande processen vara enkel och så snabb som möjligt. ■

> **Vårdprogrammet är numera också helt digitalt.**

Fredrik Wallin
Vårdprogramhandläggare

Mest nedladdade pdf-dokument på kunskapsbanken (SKR och RCC:s webb för vårdprogram)

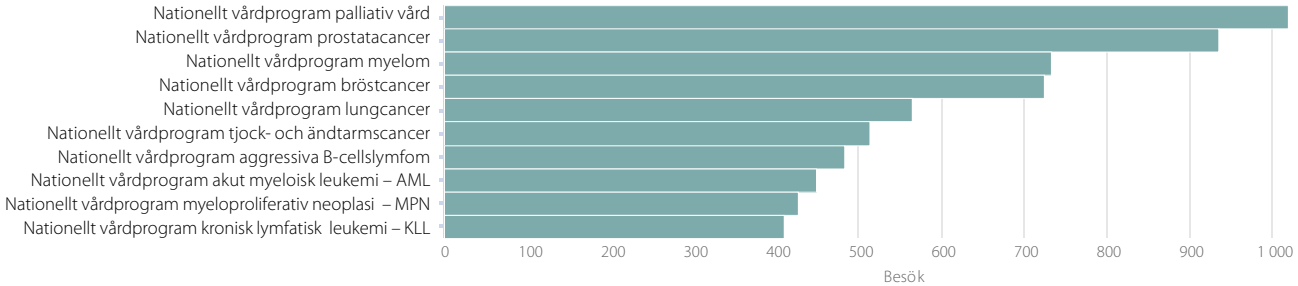


Illustration: Visual Generation / stock.adobe.com

Björkbacken utbildade alla i palliativ vård

I stället för att låta utbilda enstaka palliativa ombud, utbildade Björkbackens särskilda boende hela omvårdnadspersonalen i palliativ vård. Det har bland annat lett till tryggare personal och färre insatser från hemsjukvården.

STRAX UTANFÖR ENKÖPINGS centrum ligger stadens största särskilda boende, Björkbacken. Det är ett åttavåningshus med 77 platser samt en korttidsavdelning för demenssjuka och en för rehab. Där har undersköterskan Ann Mattsson jobbat sedan boendet öppnade 2009.

– Till Björkbacken kommer du när du inte klarar dig hemma längre. Det betyder att många bor här kort tid, men en del så länge som fem–sex år. Men man kan hävda att palliativ vård börjar när de kommer hit, säger hon.

Så gott som alla boende har en eller flera obotliga sjukdomar i botten, som Parkinson, MS, demenssjukdom, KOL, hjärtsvikt, diabetes med komplikationer, stroke och vissa psykiatriska diagnoser. För Ann Mattsson och sjuksköterskan Elisabeth Lunderbye är det självklart att personal som jobbar med dessa människor ska ha god kunskap om palliativ vård. Elisabeth arbetade på Björkbacken 2016–2019, och det var under de åren som utbildningsprojektet föddes och genomfördes.

– Palliativ vård handlar inte bara om det medicinska, utan mycket om omvårdnad. Omvårdnadspersonalen behöver stärkas i sin kunskap om olika sjukdomar och hur de yttrar sig. Om man stärker den kompetensen blir resultatet bättre vård för patienterna, men det blir också bättre för de närstå-

Foto: Linda Swartz

Sjuksköterskan Elisabeth Lunderbye och undersköterskan Ann Mattsson utvecklade en utbildning i palliativ vård för all personal Björkbacken, Enköpings största särskilda boende.

ende och personalen, säger Elisabeth.

Under 2018 pågick en diskussion med ledningen för Björkbacken om boendet skulle ha palliativa ombud. Just då hade boendet extra många från LAH, lasarettsansluten hemsjukvård, berättar Elisabeth:

– Det blev tydligt att många boende kom hit bara för att somna in. Landstingspatienterna har en ansvarig sjuksköterska, men det är ju ändå omvårdnadspersonalen som får ta hand om dem. Så det är viktigt att man inte är rädd för det. Ju tidigare man ser tecknen på att livets slutskede närmar sig, desto bättre omvårdnad.

Ann, med 43 års erfarenhet av äldreomsorgen, tyckte att det som ombuden lär sig borde ju alla kunna. Hon och Elisabeth, som också hade ett brinnande intresse för palliativ vård, fick i uppdrag att utforma en utbildning för alla fastanställda undersköterskor och vårdbiträden, långtidsvikarier och nattpersonal. Sammanlagt blev det 42 personer.

UTBILDNINGEN BASERADES PÅ

Nationella vårdprogrammet och Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Den bestod av två föreläsningstillfällen om två timmar vardera samt en validering i grupper om tre till fyra personer under 30–45 minuter. Först gick hälften av personalen hela utbildningen, och där-

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Man får ofta höra att omvårdnadspersonalen är en kugge i maskineriet, men det är de som är maskineriet.**

efter resten. Totalt tog det tre månader.

Föreläsningarna utgick från konkreta situationer som uppstått på boendet, och handlade till exempel om:

- Grunddiagnoser och deras förväntade förlopp.
- Fysiologiska förändringar hos en döende person.
- Vikten av att lära känna den boende och dennes önskemål.
- Vilka är de vanligt förekommande infektionerna?
- De olika professionernas ansvar.
- Vanliga palliativa läkemedel, när och hur?
- Omvårdnad för att förebygga behov av läkemedel.
- Miljön i de boendes rum.

DE FYRA SJUKSKÖTERSKOR som jobbar på Björkbacken lyssnade också på föreläsningarna, så att de skulle känna till vad resten av personalen fick veta. I projektet ingick också att sjuksköterskorna vid inskrivningssamtal eller snart därefter ska ta upp frågan om döden med de närstående.

– De ska också förklara att alla i personalen är utbildade i palliativ vård. Vi kan lindra smärta och förhindra onödiga inläggningar, säger Elisabeth.

Valideringen var upplagd efter en frågemall, så att det skulle bli lika för alla. Den var inte utformad som ett förhör, utan som ett samtal i grupp, berättar Elisabeth:

– Målet var att deltagarna skulle lämna rummet och känna ”Jag kunde det här!”. De sitter inne på så många bra erfarenheter själva.

Ann nickar instämmande:

– För dem innebar detta att ha en validerad utbildning att de också bekräftades i vad de redan kan.

VID VALIDERINGEN VAR det flera ur personalen som reflekterade över palliativa personer som de tagit hand om tiden efter föreläsningarna, och många gjorde reflektioner över dödsfall tidigare under deras arbetsliv som kanske inte blivit så bra. Några valde att prata om privata dödsfall under valideringen och lyfta frågor kring dessa.

– Det var också roligt att få veta mer om kulturella skillnader. Vi fick höra många berättelser från allas olika länder, säger Ann.

Utbildningen genomfördes under 2018–2019 och har bara fått positiva följder. Personalen säger att de känner sig tryggare, att de vågar prata mer med de närstående. Eftersom de olika arbetsgrupperna på boendet delades upp i nya konstellationer under utbildningen har det lett till större samhörighet i hela huset. Personalen har också blivit bättre på att fråga varandra om olika aspekter på palliativ vård.

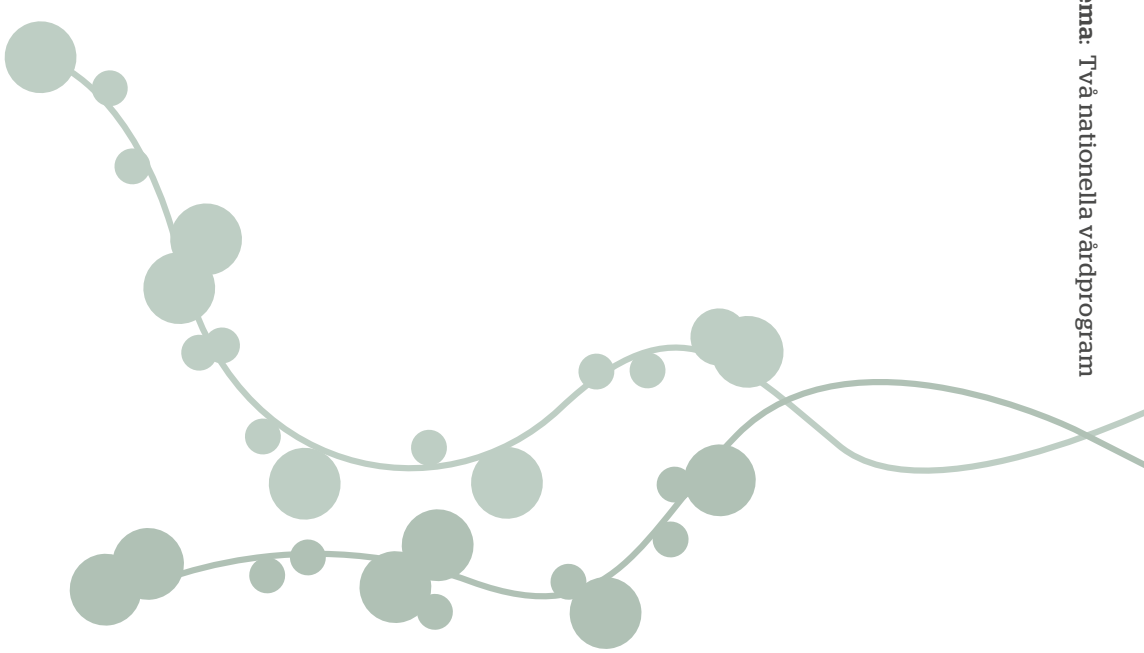
– Det var roligt att göra något från start till mål, och se hur det förändrar personalens sätt att arbeta. LAH har berättat att de har färre insatser hos oss jämfört med tidigare, säger Elisabeth.

Under pandemin har alla utbildningsinsatser utom introduktioner stått stilla. Men enligt Ann är tanken att projektet ska fortsätta så snart det går, dels genom utbildning av nyanställda, dels uppföljning för de som redan gått den. Båda är övertygade om att större kunskaper i palliativ vård bland de som jobbar på särskilt boende är bra för alla. Elisabeth uttrycker det så här:

– Man får ofta höra att omvårdnadspersonalen är en kugge i maskineriet, men det är de som är maskineriet. De tar hand om de viktigaste människorna vi har och ger dem värdiga slut. ■

Linda Swartz

Fotnot: Nästa nummer av tidskriften har temat palliativ vård i särskilt boende. Det kommer ut den 4 mars 2022.



Mellan ”förbättring” och administration

- Policyutveckling inom palliativ vård i Sverige

Det nationella vårdprogrammet är en del av ett större sammanhang: Utvecklingen av policyer för svensk palliativ vård. Axel Ågren vid Linköpings universitet, som forskar på ensamhet hos äldre, har i sin avhandling bland mycket annat tittat närmare på de utredningar som gjorts av palliativ vård.

NYLIGEN PUBLICERADES det reviderade Nationella vårdprogrammet för palliativ vård, som tagits fram av Regionala cancercentrum i samverkan. I det nya vårdprogrammet tas ett helhetsgrepp där palliativ vård belyses ur olika perspektiv. En bärande idé är att beröra hela det palliativa vårdförloppet. En uttalad ambition är att ”… integrera den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens allt tidigare i olika sjukdomsförlopp även om det kortsiktiga målet är att erbjuda alla personer som behöver god vård under livets allra sista tid.” I denna artikel kommer jag dock inte att fördjupa mig ytterligare i detta nya vårdprogram utan i stället sätta in i vårdprogrammet i sitt sammanhang, det vill säga policyutvecklingen av palliativ vård i Sverige, där huvudbetänkandena I livets slutskede (SOU 1979:59) och Döden angår oss alla – en värdig vård i livets slut (SOU 2001:6) kommer att fungera som illustrativa exempel på hur policyutvecklingen på nationell nivå förändrats över tid i Sverige. Utöver detta kommer jag även att presentera fynd från en nyligen genomförd studie där personer med lång erfarenhet av palliativ vård i Sverige har intervjuats.

Palliativ vård har under de senaste decennierna, i likhet med många andra områden inom hälso- och sjukvården och välfärdssektorn i stort, blivit föremål för policyutveckling med intentioner om att styra och förbättra

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Hospiceförelsens kristna grund och brist på psykologiska perspektiv på vård av döende bidrog sammantaget till att hospiceförelsens idéer inte sågs som applicerbara inom den svenska sjukvården.**

vården som ges. Vård i livets slut är dock inte ett nytt fenomen. Men redan innan begreppet blev vedertaget pågick policyarbeten med syfte att förbättra den vård som gavs vid livets slutskede i Sverige. Den första mer omfattande statliga utredningen var huvudbetänkandet I livets slutskede (SOU 1979:59). Utredningen som påbörjades 1974, hade inga specificerade direktiv utan hade till uppgift att genomföra ”allsidig översyn” över de problem som ansågs föreligga inom vård i livets slutskede i Sverige. I huvudbetänkandet återfinns utförliga diskussioner om hur samhällsutvecklingen, framför allt industrialiseringen och skiftet i plats för döende från hemmet till sjukhus samt utvecklingen inom medicin, lett till att sjukvården och samhället inte vill eller kan hantera frågor om döende och död. Således ansågs det att personal inte hade tillräcklig kunskap för att på ett tillfredställande vis tillgodose döendes behov av vård och mellanmänsklig kontakt Det som även utmärkte huvudbetänkandet var den starka betoningen på en ”psykologisk vård” och att döende i högre utsträckning skulle ges möjlighet att dö hemma om detta önskades. Något, som kan tyckas något överraskande utifrån dagens perspektiv då hospiceförelsens genombrott under 1960-talet generellt ses som avgörande för utvecklingen av palliativ vård, var kritiken mot hospiceförelsens vårdfilosofi. Kritiken riktades mot förelsens ursprungliga idé om att vård av döende skulle genomföras i specifikt anpassade byggnader, vilket ansågs gå emot den svenska sjukvårdens idé om jämlik vård. Hospiceförelsens kristna grund och brist på psykologiska perspektiv på vård av döende bidrog sammantaget till att hospiceförelsens idéer inte sågs som applicerbara inom den svenska sjukvården.

DEN ANDRA MER omfattande statliga utredningen som haft huvudfokus på vård i livets slutskede var huvudbetänkandet Alla ska vi dö – värdig vård vid livets slut (SOU: 2001:6). Vid jämförelse mellan de två publikationerna syns skiften från fokus på att ändra vårt synsätt på döende och död till mer tyngdpunkt på den döendes och den anhörigas autonomi, valfrihet och självbestämmande. Det fördes djupgående filosofiska och etiska resonemang, med hänvisning till berömda filosofer, kring vad det innebär att vara en aktör respektive en person. Utgångspunkt för palliativ vård ska, enligt författarna, vara att se att alla människor, oavsett förmåga att agera eller inte, har ett inneboende människovärde. Det som även utmärkte 2001 års huvudbetänkande var att kritiken mot hospiceförelsens vårdfilosofi var borta då palliativ vård beskrevs som en vårdfilosofi, med sitt ursprung i hospiceförelsen, som måste genomsyra och integreras i all vård i livets slut.

I en studie, som jag och tre andra forskare genomfört, intervjuades personer som varit verksamma över längre tidsperioder inom palliativ vård och policyutvecklingen inom denna kontext. Genomgående i dessa intervjuer var talet om att palliativ vård blivit mer styrd, att det blivit ökade krav på dokumentation och administration samt att medicinska perspektiv dominerar med risk för att ”kärnan” i palliativ vård, vilket var benämningen på det holistiska perspektivet på den döendes behov som har sin grund i hospiceförelsens vårdfilosofi, skulle glömmas bort. Det är således lätt att tolka detta som en nostalgisk längtan till en tid då vård i livets slut var ett kall och byggde på en filosofi som skulle se den döende personen. Denna nostalgi gällde dock endast specifikt hospiceförelsens grundidéer och utveckling, för när studiedeltagarna blickade tillbaka på vården av döende i Sverige nämndes främst negativa erfarenheter, som att vara ansvarig för 30 döende patienter på en avdelning, att det inte pratades om döden bland kollegor, att det var brist på riktlinjer och kunskap och att döende patienter sågs som tidskrävande.

Vid en jämförelse av de två huvudbetänkandena framgår att fokus 1979 låg på att sätta de första ramarna och riktlinjerna för vård i livets slut, medan tyngdpunkten 2001 var att utveckla begrepp och utgångspunkter som skulle genomsyra all palliativ vård i hela landet för att motverka

ojämlikt vårdinnehåll och möjliggöra samverkan. Mycket forskning har gjorts om hur palliativ vård gått från en social rörelse och ett kall (med hänvisning till hospicerörelsen) till att bli en del av hälso- och sjukvården och således blivit professionaliserad vilket lett till ökad mängd administration, då insatser behöver registreras, följas, mätas och utvärderas. Riktigt så enkelt skulle jag dock mena att det inte är. Det är lockande att se en ökad mängd policydokument som ett uttryck för ökad byråkratisering med främsta risk att inte se den döende personen.

I sammanhanget bör det dock nämnas att redan under 1970-talet argumenterades det för mer kunskap och tydliga riktlinjer för vård i livets slutskede. Likaså är ett återkommande argument i mycket forskning kring palliativ vård att det skett ett ökat fokus på att individen ända fram till sin död bör kunna vara autonom. Betoningen på vikten av att individens vilja ska tillgodoses fanns även den under 1970-talet. I linje med detta argument så går det, utifrån de perspektiv som kom ur intervjuer med personer med lång erfarenhet av palliativ vård, att se policyutveckling som lokaliserad i ett komplext gränsland mellan å ena sidan viljan att förbättra och å andra sidan risken med för mycket styrning, administration och dokumentation. ■

Axel Ågren
Fil Dr, avdelningen för socialt arbete
Institutionen för kultur och samhälle
Linköpings universitet

Fotnot: Axel Ågrens doktorsavhandling kom 2020 och heter ”Loneliness and Dying as Issues of Public Concern in Sweden” (Linköpings universitet).

Kommentar till texten om policyutveckling

DEN HÄR ARTIKELN beskriver ett forskningsprojekt som ger ett lite annorlunda perspektiv på utvecklingen av palliativ vård i Sverige. I anslutning till den kan det vara av intresse att fundera på hur utvecklingen de senaste decennierna har gått från en stark dominans av pionjärer inom området till mer av grupparbete och konsensus i bred förankring. Kanske är det en följd av att det under åren tillkommit mängder av vetenskaplig evidens och praktisk erfarenhet av palliativ vård och ett ökande internationellt utbyte.

DEN FÖRSTA UTREDNINGENS slutsatser med en skeptisk inställning till hospice till förmån för palliativ vård som en integrerad del av vården var sannolikt grundade i Loma Feigenbergs personliga inställning. Hennes intresse var dock i första hand psykologiskt och psykiatriskt – inte smärt- och symptomlindring i stort. I sammanhanget kan också nämnas att Jerzy Einhorn, nestorn inom modern svensk onkologi, var emot att skapa särskilda cancercentra eller cancersjukhus vilket skedde i många andra länder. Han förordade en integrerad onkologi i den existerande sjukhusorganisationen.

DEN ANDRA UTREDNINGEN som nämns i artikeln genomsyras till stora delar av Barbro Beck-Friis kloka inställning till palliativ vård. Även Barbro Beck-Friis tillhörde pionjärerna inom den palliativa vården i Sverige. I utredningen fanns dock flera ledamöter som kan kallas för den andra generationen av pionjärer inom den palliativa vården i Sverige.

UTREDNINGEN LIKSOM DE aktuella vägledningar och andra dokument från Socialstyrelsen som tillkommit under senare år – och det nya vårdprogrammet – innehåller texter som är väl förankrade i såväl den vetenskapliga litteraturen som professionell konsensus. ■

Carl Johan Fürst

Foto: Linda Swartz

Alexandra arbetar i sin mammas anda

Under åtta år var Alexandra Andersson i allra högsta grad delaktig i mamma Marias liv med cancersjukdom – och under hennes sista tid. Alexandra har också varit en av närståenderepresentanterna i revideringen av Nationella vårdprogrammet. En självklarhet för någon vars mamma alltid ville hjälpa andra.

NÄR ALEXANDRA VAR 20 år, 2012, upptäcktes att hennes 46-åriga mamma Maria hade spridd äggstockscancer. Hon hade sökt vård flera gånger, men enligt Alexandra inte tagits på allvar.

– Till slut såg det ut som om hon var gravid i nionde månaden och hon hade väldiga smärtor. Vi åkte till akuten i Skellefteå och efter det gick det fort. Det var väldigt kritiskt.

Men efter att Maria väl fick vård har Alexandra nästan bara gott att säga om bemötandet.

– Vi har haft tur också. Mamma fick världens finaste gynonkolog i Umeå. Hon hade inte alltid bra besked att ge, men kunde förmedla dem med hopp. Likaså fanns en bra tumörkirurg som följde med hela vägen.

Varken Alexandra eller hennes mamma visste mycket alls om äggstockscancer. De kände båda en viss ilska över att såväl vården som de själva kände till så lite. Därför sökte de upp Nätverket mot gynekologisk cancer, som sedan kom att bli en stor del av bådas liv.

– Mamma och jag var jättenära, vi hängde varje dag. Och vi delade hela tiden det här engagemanget i patientföreningen. Jag hade inte själv cancer, men levde ändå med cancer, säger Alexandra.

UNDER ÅTTA ÅR böljade sjukdomen fram och tillbaka, men mest fram. Alexandra beskriver att det första brytpunktssamtalet kom vid det första återfallet, 1,5 år efter insjuknandet. Det var inte chockartat. Hela familjen – Alexandra har en pappa och en bror också – visste ju hur det låg till.

– Cancer är överförjävligt, men livet tar inte slut för det. Det var ingen broms på mamma. Vi reste hur mycket som helst och gjorde roliga saker i vardagen. Vi resonerade så här: Är det något vi vill göra så gör vi det i dag.

Ett exempel är att Maria varje onsdag och på helgen spelade bingo, i Skellefteå och Luleå. Även när hon var inlagd för tarmvred. Kirurgen hade sagt att han skulle komma förbi vid 18-tiden på onsdagskvällen. Maria meddelade: ”Då är jag inte här.” Alexandra fick smuggla ut henne för att köra henne till bingon.

– Vi lade en lapp på sängen: ”Kommer snart tillbaka, förhoppningsvis med en vinst – är på bingo.”

Men lika mycket som Maria tog tillfällen i akt att roa sig själv, tänkte hon enligt Alexandra alltid på andra. Om Maria hade hittat en intressant cancerstudie skrev hon ut den och tog med till onkologen.

– Oftast sa hon att tyvärr, den metoden passar inte dig. Då sa mamma ”Nähä, men vem passar den då, så jag kan tipsa vidare?” Därför var patient-

Alexandra Anderssons mamma dog i äggstockscancer. Nu vill hon hjälpa andra, och ett sätt är att vara närståenderepresentant i arbetet med nationella vårdprogrammet för palliativ vård.

föreningen så viktig för henne också. Den var ett sätt att sprida kunskap.

Fyra dagar innan Maria dog skrev hon ett politikerbrev om behovet av palliativa vårdplatser på sjukhuset samt ett hospice i Skellefteå; närmaste är Axlagården i Umeå, 14 mil bort för Maria och ännu längre för andra. ”Det är inte alla som vill vara hemma, och vad har man då för alternativ i Skellefteå med omnejd? Vad har man för alternativ i vår grannregion Norrbotten?”, skrev hon.

– Om vi närstående eller mamma skulle behöva avlastning var alternativet ett korttidsboende för dementa. Mamma fick bra respons på brevet, men sedan har tyvärr inget hänt.

PÅ DET STORA hela har familjen varit mycket nöjd med den palliativa vård som Maria fick. Under det sista året var hon knuten till hemsjukvård via Palliativ Medicin i Skellefteå.

> **”Det är jätteviktigt, och att det ska finnas alternativ: hemsjukvård, hospice och/eller sjukhus. En vårdform passar inte alla.**

– Mammas team var fantastiska människor som såg det friska in i det sista. De såg till och med Marias barnbarn och förklarade för henne vad som hände. Det är nästan så att vi hade önskat att de kommit in tidigare i bilden. De kunde ha hjälpt med dropp och provtagningar så hade vi sluppit åka in till sjukhuset så ofta.

En bidragande orsak till att vården, såväl på sjukhuset i Skellefteå som i hemmet, fungerade så pass bra tror Alexandra är att Maria hela tiden berättade tydligt hur hon själv ville ha det och hur hon ville bli bemött.

– Men som närstående skulle jag önska ett slags utbildning från vården: Vad kan vi förvänta oss? Hur sköter vi utrustningen, plåster, PEG, och så vidare? Vi hade ett helt medicinskåp hemma. Man vill ju så gärna hjälpa till, och kanske kan minska antalet gånger vården måste komma hem.

ALEXANDRA ARBETAR SOM arbetsterapeut. Hösten 2021 har hon ett bemanningsuppdrag i Uppsala, men hennes verkliga kall är att fortsätta

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

arbetet för en ännu bättre gyncancervård. Och för den palliativa vården, som hon brann för redan långt innan hennes mamma blev sjuk. Därför var det självklart att tacka ja till att delta i arbetet med revideringen av vårdprogrammet. Hon tillfrågades av samordnaren Fredrik Wallin, som hon haft god kontakt med tidigare i sitt engagemang mot cancer. Hon skulle medverka ”med både patient- och närståendeglasögonen på”.

– Jag är glad att jag fick frågan. Palliativ vård ligger mig varmt om hjärtat. Och de i arbetsgruppen var väldigt öppna och mottagliga. Jag tycker att vi patient- och närståenderepresentanter fick igenom våra synpunkter. Men nästa gång vill vi vara med från starten. Vi har ju en bakgrund som är till nytta och ska tas tillvara.

DET SLUTLIGA NATIONELLA vårdprogrammet har blivit fint, tycker Alexandra. Det bygger på bred expertis, har individen i fokus, är en källa till kunskap och innehåller samtidigt handfasta råd. Det allra viktigaste för Alexandra är att palliativ vård ska vara jämlik över landet.

”Vi reste hur mycket som helst och gjorde roliga saker i vardagen. Vi resonerade så här: Är det något vi vill göra så gör vi det i dag.

– Det är jätteviktigt, och att det ska finnas alternativ: hemsjukvård, hospice och/eller sjukhus. En vårdform passar inte alla.

Alexandra säger att cancervården alltid har legat lite längre fram inom palliativ vård, även om den såklart kan utvecklas ännu mer. Stora möjligheter till förbättring ser hon inom äldreomsorgen, där hon talar av yrkeserfarenhet.

– Där upplever jag att man pratar palliativ vård först i det absoluta slutskedet, trots att man inom äldreomsorgen ju i praktiken bedriver palliativ vård i stor utsträckning.

Hon är stolt över det nationella vårdprogrammet, och hoppas att det kommer att fortsätta spridas till många verksamheter.

– Vi har ju alla samma mål, oavsett om vi är närstående, patienter eller jobbar i vården: en ännu bättre och mer jämlik palliativ vård. Och det tycker jag syns i vårdprogrammet. ■

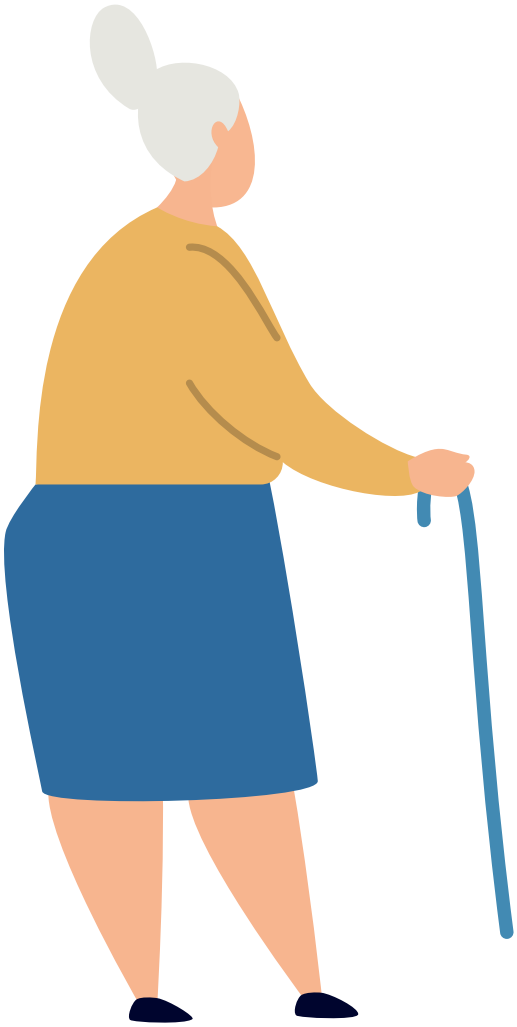
Linda Swartz

Illustration: TeraVector / stock.adobe.com

Viktigt att stå upp för de sköra äldre

Målet med det nyligen publicerade vårdprogrammet är att allt fler ska få tillgång till palliativ vård tidigare i vårdförloppet och inte bara i livets allra sista dagar eller veckor. Och detta oavsett ålder, diagnos, bostadsort eller var man vårdas. För första gången finns ett avsnitt skrivet av läkare i allmänmedicin om gruppen sköra äldre. Men hur den fullbokade distriktsläkaren ska hinna med denna grupp förblir en utmaning. En separat organisation kan vara en lösning.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶



AV DE PERSONER som avlider i Sverige under ett år är 80 procent att betrakta som förväntade dödsfall enligt uppgifter från Palliativregistret, det vill säga de dör i sviterna av en kronisk sjukdom. De med svåra komplexa behov, vilket är en mindre del, kan behöva insatser av specialiserad palliativ hemsjukvård/slutenvård, men den allra största gruppen av patienter i behov av palliativa vårdinsatser finns i primärvården där de vårdas i det egna hemmet eller på Särskilt boende, Säbo. Vårdprogrammet är mycket lättillgängligt på nätet och via innehållsförteckningen kan man enkelt klicka sig vidare till ett specifikt avsnitt. För första gången finns ett avsnitt skrivet av läkare i allmänmedicin om gruppen sköra äldre.

Det är en utmaning men också skyldighet att identifiera sköra äldre patienter där ett palliativt förhållningssätt bör övervägas. Många gånger är det personal i äldreomsorgen som uppmärksammar en fortskridande försämring. Då är det bra att ställa sig frågan ”Tror du att denna patient lever om ett år”? Eller, när patienten är väsentligen sängbunden, har svårt svälja tabletter, bara dricker små klunkar: ”Tror du att denna patient lever om ett par dagar eller några få veckor”?

Rekommenderar egen enhet för hembesök

I dag är distriktsläkaren ofta fast på mottagningen med fulla tidböcker vilket skapar en arbetssituation som är ohållbar för att samtidigt sköta uppdraget med våra sköra äldre som vårdas i hemmet. Med fast övertygelse vädjar jag till mina distriktsläkarkollegor i landet att stå upp för denna patientgrupp. Våga sätta press på vad i vården som är prioriterat där vi faktiskt har ett starkt stöd i lagen. Hembesöksenhet är ett sätt att lösa detta. (Det kan finnas andra sätt.) För att få tiden kan det vara bra med en egen enhet som endast ägnar sig åt hembesök alla vardagar i veckan. Jag har fördelen att arbeta på en sådan enhet.

Hembesök gör vi till patienter som av olika skäl har svårt att ta sig till vårdcentralen oavsett om de har hemsjukvård eller inte. Ofta är det patienten själv eller anhöriga som hör av sig, ibland en granne eller hemtjänst, där akuta hembesök kan göras redan samma dag. Detta kan i många fall förhindra akuta besök på sjukhuset. Genom planerade halvårskontroller, eller vid behov ännu tätare och snabba uppföljningar efter eventuella sjukhusinläggningar, följer vi patienterna över tid och blir den fasta läkarkontakten som är så central. För de patienter som har hemsjukvård samarbetar jag med hemsjukvårdssjuksköterskan på samma sätt. Detta möjliggör en kontinuitet och trygghet för både patient, närstående och vårdpersonal. Mycket hög tillgänglighet via telefon gör också att många problem kan

> **Våga sätta press på vad i vården som är prioriterat där vi faktiskt har ett starkt stöd i lagen.**

lösas omgående. Jag brukar säga att det är som att sköta en vårdavdelning med flera hundra sköra multisjuka patienter, vars allmäntillstånd kan fluktuera från dag till dag.

Patienterna ser fördelarna

Men, invänder kanske någon, om man arbetar med särskilda hemsjukvårdsenheter måste de sköra äldre byta sin fasta läkare just när de blir sköra. Kontinuiteten bryts. Jo, så är det, men på de vårdcentraler jag arbetat under alla år är kontinuiteten av läkare många gånger dålig. Fördelen med att komma in i ett team av undersköterska, sjuksköterska och läkare är just teamarbetet. Patient och närstående vet vart de ska vända sig. Det medicinska problemet diskuteras i teamet varefter den i teamet som är bäst rustad tar sig an problemet och gör hembesök. Vi har massor av patienter som listat om sig till vår vårdcentral just på grund av denna hembesöksenhet. När man väl kommit in i denna enhet är det sällan man skrivs ut. De patienter som har en fast doktor på vårdcentralen kan självklart få hembesök av oss och sedan fortsätta hos sin husdoktor men det brukar sluta med att de går över till oss helt då de ser fördelarna.

Kan man då inte ha fasta tider i läkarnas tidböcker för hemsjukvårdspatienterna, så att de ”lätta” fallen inte helt tar över, och på så vis frigöra tid? En sådan lösning kan säkert fungera på platser med läkarkontinuitet och där läkaren kan få hjälp av undersköterska och distriktssköterska från vårdcentralen som kan ta akuta prover, EKG, bladder med mera i hemmet och där patient/anhöriga kan ringa och få hembesök samma dag. Men har man en stor andel äldre sköra patienter listade så håller inte heller detta i längden.

Det är sorgligt att det på många ställen prioriteras snabba besök och ”hög tillgänglighet”. Om det är något jag vill i min läkargärning så är det att det medicinska tillståndet som ska avgöra vem som får vård först. Multisjuka sköra äldre tillhör denna grupp och kan många gånger inte föra sin egen talan. Genom en hembesöksenhet så har man säkerställt resurser från övrig verksamhet och att de inte "prioriteras bort". ■

Maria Johansson
Specialist allmänmedicin
Hembesöksenheten, Närhälsan
Frölunda vårdcentral

Några tips för att få vården för de sköra äldre att fungera bättre:

1. Fast läkarkontakt är central. Bedömning, när vårdens inriktning går över till palliativt förhållningssätt, görs ofta inte vid ett enstaka besök utan behöver kontinuitet över tid för att följa sjukdomsutvecklingen.
2. Distriktsläkaren måste ges tillräckligt med avsatt tid för hembesök, både akuta och planerade, samt tid för att lägga upp behandlingsstrategier och kommunicera detta med patient, närstående och vårdpersonal. Detta gäller inte bara på Säbo utan även sköra äldre i det egna hemmet.
3. Särskilda hembesöksteam på vårdcentralen, bestående av läkare sjuksköterska och undersköterska – ett fåtal men utsedda – är ett sätt att möjliggöra kontinuitet men också en flexibilitet i kontakten med de sköra äldre.

Hemsjukvårds-läkarens dagbok

DET ÄR MÅNDAG morgon och klockan är halv åtta. Jag öppnar upp min kalender på Hembesöksenheten Närhälsan Frölunda vårdcentral. Tre hembesök är bokade i dag. Ett nybesök och två patienter jag träffat vid flera tillfällen senaste åren och känner väl. 63-åriga Berit med sväljningssvårigheter efter stroke som nu får iv antibiotika på grund av en aspirationspneumoni. Axel 73 år med diabetes behöver översyn av bensår och bedömning av cirkulationen med dopplerundersökning. Nybesöket förbereder jag noggrant. Det är dottern, som bor på annan ort, som hört av sig till vårdcentralen då hennes far, Ove 94 år, sista året haft upprepade sjukhusinläggningar och hon befarar att han inte klarar att sköta sin medicinering. Samtidigt ringer syster Rebecka från kommunen om Mira 86 år med grav demens. För två veckor sedan har hon sjukhusvårdats för matleda och avmagring där utredning visat en inoperabel coloncancer med skelettmetastaser. Det är ej aktuellt med någon kirurgi eller cellgifter. I samråd med närstående är hon utskriven till hemmet med uppföljning i primärvården. Hon har över helgen försämrats med dyspné, smärtor i magen och feber.

Väl förberedd bär det iväg, ibland med sjuksköterska från vårdcentralen eller hemsjukvården men oftast helt ensam.

De två kända patienterna Berit och Axel är ganska snabbt avklarade. Berit mår bättre och är nu feberfri och vi kan gå över till tablettbehandling. Axel har acceptabel cirkulation i benet men njurfunktionen har ytterligare försämrats varför justering av läkemedelsdoserna krävs. Vid besöket hemma hos Ove möts jag av en åldrad magerlagd man som håller sig i väggar och möbler för att kunna ta sig fram utan att ramla. På spisen finns gamla kalla potatisar. Lösa tabletter ligger utspridda på golvet. Lukten från gamla sopor sprider sig i köket. Ove sätter sig tungt på stolen och sorgen över hans döda hustru lyser starkt i ögonen. Jag ser hur det vätskar sig från de svullna benen. ”Jag vill aldrig mer till sjukhuset. Detta är mitt hem och här vill jag dö”. Där börjar vårt samtal.

> **”Hur ska vi nå dessa sköra patienter som många gånger inte kan föra sin egen talan och själva inte kan ta sig till vårdcentralen?**

Hemma hos Mira är sjuksköterska Rebecka redan på plats och pratar med sonen som är orolig över sin mors tillstånd. Det framkommer att sista veckorna har Mira tappat matlusten allt mer, inte orkat sitta uppe och sovit mycket även på dagarna. Vid skötsel anger hon ofta smärta. Vid undersökning finner jag ascites och en stor hård resistens i höger fossa. Ögonvitorna har en gul ton. Hon orkar ej sitta på sängkanten på grund av trötthet, illamående, smärta och yrsel. Min bedömning är att hon inte har lång tid kvar att leva. Där börjar vårt samtal.

JAG TROR ATT de allra flesta distriktsläkare känner igen dessa patienter. Här finns skörheten, multisjukligheten, komplexiteten, polyfarmacin, följsamhetsproblemen. Nyttan av läkemedel? Beslut om vårdnivå? Etiska ställningstagande. Dags för ett palliativt förhållningssätt?

Hur ska vi nå dessa sköra patienter som många gånger inte kan föra sin egen talan och själva inte kan ta sig till vårdcentralen? Multisjuklighet och skörhet innebär hög vårdkonsumtion och kräver hög läkarmedverkan. Det finns bara ett sätt: hembesök. Läkarbesök i det egna hemmet ger inte bara en bedömning av det medicinska tillståndet utan också en bild av patientens hela livssituation för att läkaren därefter ska kunna ta rätt medicinska beslut. Många gånger krävs akuta hembesök för att undvika onödiga transporter till akuten. Inte att förglömma är gruppen sköra äldre som ännu inte uppnått kriterierna för att få hemsjukvård.

OVE OCH JAG har ett långt samtal. Varje minut är av värde. Slutsatsen blir att tack vare vår hembesöksenhet kan sköterskan redan samma dag både ta prover och starta upp diuretika intravenöst. Redan dag tre mår Ove bättre och vi kan lägga upp en plan för fortsatt behandling med veckovis kontakt för viktkontroll. Ove skrivs in i hemsjukvården för läkemedelsövertag och snart förbättras hans tillstånd och även hans oro och depressivitet, men

viktigast av allt: Oves önskemål om att få stanna hemma kan tillmötesgås. Ove och jag träffas vid flera tillfällen under det närmaste året i samband med att hans sjukdomstillstånd alltmer försämras tills han lugnt får somna in i närvaro av sin dotter.

Både Mira själv och hennes familjemedlemmar förstår att Mira är mycket svårt sjuk och att hennes sjukdom inte går att bota. Önskan är att familjen skall få vårda henne i hemmet. Nu har tillståndet komplicerats av svårbehandlad smärta trots ökade morfindoser och därtill tilltagande ascites. Kontakt tas med den specialiserade palliativa enheten på sjukhuset varefter vi tillsammans gör ett hembesök. Buken tappas och Metadon sätts in varefter jag med stöd från den specialiserade palliativa enheten konsultmässigt kan styra upp behandlingen. Mira dör någon vecka senare lugnt och stilla med god smärtlindring

Mot bakgrund av ovanstående fall vill jag särskilt uppmärksamma några delar i det nya vårdprogrammet:

I kapitel 15, Palliativa vårdbehov ur olika sjukdomsperspektiv: hjärtsvikt, ges tips inte bara om läkemedelsbehandling utan även hur en fysioterapeut kan tipsa om energibesparande förflyttningar och andningsinstruktioner. I kapitel 16, Symtom, får läkaren tips om omvårdnadsåtgärder som har god effekt på både ångesten och dyspnén vilket kompletterar den medicinska symtomlindringen i form av trygghetsordinationer.

I kapitel 14 om nutrition ges tips som också kan användas för att kunna ge en tydlig och klar information till både patient och anhöriga varför ett dropp i livets slutskede inte är till gagn för patienten. I kapitel 17, Smärtlindring, ges beskrivning på vanliga biverkningar av opioider och också tips om tillvägagångssätt vid byte till annan opioid. ■

Linda Swartz

Texterna är tidigare publicerade i Distriktsläkaren Nr 3 2021

fenik

Förbättra patienters livskvalitet

Patienter med recidiverande pleuravätska och ascites vill slippa symptom, sjukhusvistelser och upprepade ingrepp.

Kvarliggande katetrar för långtidsdränage av pleuravätska och ascites

- kontinuerlig symptomlindring för ökad livskvalitet.
- patientsäker användning i hemmet.
- avlastar sjukvårdens resurser.

Vill du veta mer?

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

Premiär för vårdprogrammet för palliativ vård av barn

I början av sommaren kom det första Nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn. Det omfattar barn med olika livshotande sjukdomar och inkluderar all palliativ vård i tidig och sen fas, livets slutskede samt efterlevandestöd.

PROGRAMMET VAR FRÅN början tänkt som en bilaga till det ”ordinarie” vårdprogrammet i palliativ vård. Arbetet startade 2016 och Christina Lindström utsågs till att vara sammankallande (läs mer om henne på sidorna 32–33). Först sattes en liten arbetsgrupp samman.

– Där kom vi fram till att det fanns så väldigt mycket att berätta, så vi frågade RCC om det inte kunde bli ett eget program i stället, säger Christina Lindström.

Regionala Cancercentrum i Samverkan nappade på idén och arbetsgruppen fick utökas både i antal personer och geografiskt. Christina Lindström säger att hon fungerat som en landslagskapten där varje spelare i sin tur representerar varsitt lag med särskilda kunskaper.

– Det har funnits viss kritik mot sammansättningen av gruppen; att det är en övervikt för Stockholm. Men där finns ju den kunskap och erfarenhet av många barn som kommer med koncentrationen till en storstad.

Ett viktigt mål med det nya vårdprogrammet är att den palliativa vården av barn ska bli så jämlik som möjligt över landet, även om förutsättningarna skiljer sig. Förhoppningen är att även ”vuxenpalliativa” team ska ta på sig barnglasögonen. Man ska kunna ta hand om barn i ordinarie hemsjukvård, men söka stöd och konsultation hos exempelvis Lilla Erstagården eller SABH på Karolinska universitetssjukhuset, båda i Stockholm. Även Region Skåne har det senaste åren byggt upp en bra organisation för att ta emot barn i hemsjukvård.

– De är goda förebilder som visar att det kan fungera bra att vårda barn i vuxen hemsjukvård, men att det behövs barnkompetens i teamet samt ett gott samarbete med barnkliniken.

Ett annat mål med vårdprogrammet är att sprida att palliativ vård inte bara handlar om livets slutskede. Precis som för vuxna finns det tidig och sen fas och en tid efteråt. Christina Lindström är extra stolt över att vårdprogrammet inte bara berör onkologipatienter, utan också barn med neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar. Det har funnits en bredd av föräldrar representerade i arbetsgruppen. Läs mer om Anna Pella, mamma till Agnes med flerfunktionsnedsättning, på sidorna 26–30. När det gäller de för tidigt födda barnen kommer Svenska Neonatalföreningen att skriva en egen del om detta, som länkas in i det reviderade vårdprogrammet. För en revidering kommer att börja snart.

– I det arbetet kommer ännu fler att involveras. Vi vill ha input!

Målen med vårdprogrammet

- Ska vara ett **stöd** till vårdprofessionen för att kunna bedriva **god** palliativ vård oavsett det sjuka barnets **diagnos, ålder och geografiska bostadsort.**
- Ska vara ett underlag för arbetet med planering och **skapande av rutiner** för de verksamheter som vårdar barn med behov av palliativ vård.
- Ska **öka kunskapen** om palliativ vård av barn.
- Ska bidra till att den palliativa vården bedrivs utifrån **barnets bästa.**
- Ska bidra till att barn **tidigt får tillgång** till palliativ vård.
- Ska bidra till **ökad samverkan** mellan olika verksamheter.

Den första tiden i vårdprogrammets existens har det fått mycket uppmärksamhet. Under Barnveckan ägnades en halvdag åt barnpalliation, och under en halvtimme presenterades programmet. RCC Syd håller på att producera filmer om palliativ vård av barn, berättar Christina Lindström.

– Och Karolinska har lagt in vårdprogrammet bland riktlinjerna för hela sjukhuset. Det känns bra, hoppas på att fler regioner kommer att göra likadant. ■

Linda Swartz

Ur innehållet i Nationellt vårdprogram för palliativ vård av barn

- Organisation av den palliativa vården av barn
- Strukturerat arbete i palliativ vård
- Brytpunktsprocessen – att klargöra målet med vården
- Etik i barnsjukvården och självbestämmande
- Kommunikation
- Aktivitet och skola
- Närstående
- Det döende barnet
- Kulturella, existentiella och andliga aspekter
- Närhet och intimitet
- Symtomlindring vid palliativ vård av barn
- Barn med neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar – speciella symtom och symtomlindring
- Kvalitetsregister

Är du anhörig till någon i livets slutskede?

Till dig som är närstående

Informationshäfte på svenska, engelska, finska, arabiska, farsi/persiska, dari/persiska, somaliska, tyska, franska, spanska, norska, danska, romani (arli och lovari), isländska, serbokroatiska, polska, kurdiska (sorani och kurmanji), jiddisch och meänkieli.

Beställ häftet eller ladda ner det avgiftsfritt på Palliationsakademin.se!

Betaniastiftelsen

”Agnes har varit palliativ sedan hon föddes”

– Föräldrarepresentant Anna Pella

När Agnes föddes visste ingen om hon skulle överleva sin första dag. Hon har en svår hjärnskada som innebär en flerfunktionsnedsättning. Men i somras fyllde Agnes 18 år – mot alla odds. I det nya vårdprogrammet för palliativ vård av barn har neurologiska tillstånd fått ett eget kapitel. En av dem som varit med i arbetet är Agnes mamma Anna Pella.

I EN TILLBYGGD PARSTUGA från 1700-talet i utkanten av Åkersberga norr om Stockholm bor Anna Pella med sin man och deras två yngsta döttrar. Äldsta dottern Agnes bor sedan några veckor fyra kilometer bort, i ett kollektiv med fyra kompisar i olika åldrar som alla har personlig assistans dygnet runt.

Allting i Agnes liv har präglats av ovisshet och skörhet, så det var verkligen ingen självklarhet att hon skulle flytta hemifrån.

– Vi tvekade; Ska vi dra i gång ”projekt vuxenliv”? Men vi resonerade också så här: Att göra det bästa av situationen, är det att vi ställer hela livet på vänt, eller är det att våga tänka framåt? säger Anna.

Men vi backar bandet till sommaren 2003. En efterlängtad flicka föds, men kan inte ta sitt första andetag. Hon får hjälp att andas, men problemen fortsätter. Agnes slutar andas flera gånger om dagen; hon spänner kroppen i en båge, blir gråblå och slapp. Föräldrarna larmar och hon får hjälp att andas. Så småningom visar det sig att Agnes saknar hjärnbalk, kopplingen mellan hjärnhalvorna.

Ingen kunde ge en prognos för hur länge hon skulle leva, eller hur hennes liv kunde bli. Föräldrarna hamnade i en djup kris.

– Hur skulle vi våga älska någon som närsomhelst kunde lämna oss? Och om hon trots allt överlevde, hur skulle alla hennes svårigheter påverka hennes livskvalitet? Parallellt med existentiella tankar brottades vi med praktiska frågor som nu hamnade i ett annat perspektiv. Ska vi köpa ett storpack blöjor eller kommer hon inte hinna använda så många? Ska vi ens skaffa barnvagn?

KÄRLEKEN OCH HOPPET om en framtid vann – men i takt med att Agnes växer upp står det klart att hon inte kan gå, inte se, prata eller göra viljestyrda rörelser. Hon behöver sina föräldrar och assistenter dygnet runt. Som tur är har familjen fått samhällets stöd och hjälp från start. Agnes får assistans tidigt och när familjen utökas med två syskon får hon även en deltidsplats på ett boende för sköra barn. Och familjen har varit i oavbruten kontakt med vården.

– Här i Stockholm har vi tillgång till fantastisk vård, men allt är väldigt uppdelat och vi träffar så många specialiteter. Det är remiss till gastro, till lungsjukvården, till säkert tio verksamheter. Personalomsättningen är hög. Vi har haft sju olika barnneurologer under dessa 18 år. Vi skulle vilja ha EN läkare som har helhetsbilden, säger Anna.

Hon är övertygad om att alla som de möter i vården vill Agnes bästa, men stuprörstänkandet skapar massor av administration för familjen. Det är dock inte främsta skälet till att vilja ha en huvudansvarig läkare.

– Vi längtar efter kontinuitet, en läkare som vet hur Agnes är när hon är sitt bästa jag. När hon får lunginflammation och kommer in till sjukhus har det hänt att läkarna jämför med ett normtypiskt barn i hennes ålder, och tänker att hon är väldigt illa däran. Det har gjort att de ibland tvekat att ge henne antibiotika, och att vi som föräldrar fått strida för att hon ska få det.

I OCH MED Agnes 18-årsdag har hon gått över till vuxenvården. Där hoppas Anna att Agnes ska få tillgång till ASIH:s palliativa team.

– Vi har frågat Agnes nya neurolog om hon kan skriva in i journalen att Agnes är en palliativ patient. Agnes liv kan ju vara slut imorgon, eller om fem år. Alla insatser hon får syftar till att förebygga lidande och öka hennes livskvalitet. Ur den aspekten har hon varit palliativ sedan hon föddes. Jag tror att hon skulle få en bättre helhetsvård om alla vårdkontakter hade en samsyn kring detta.

Anna minns ett tillfälle då hon deltog i en spädbarnsgrupp med andra

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Foto: Linda Swartz. Övriga bilder är familjen Furuvik Pellas privata.

”Att träffa andra i liknande situation har varit ett sätt att närma mig det oundvikliga, att Agnes med största sannolikhet kommer att dö före mig.

föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning. Dit kom prästen och författaren Lars Björklund och talade om döden och livets slut.

– En förälder tyckte att det var jättejobbigt och reste sig upp och lämnade samtalet. Även i andra sammanhang har jag mött familjer i liknande situation som slår ifrån sig tankarna på att deras barn kommer att dö före dem. Agnes pappa och jag fick aldrig möjlighet att bygga upp något sådant försvar, eftersom Agnes skörhet visade sig i samma sekund som hon föddes. Nu i efterhand tänker jag att det har hjälpt oss, även om det var en oerhört smärtsam upplevelse där och då.

Under Agnes många, många timmar i vården har Anna och hennes man saknat det existentiella samtalet. De ämnena har de själva fått föra på tal, och har då ofta fått som förklaring till personalens undvikande: ”Vi vill ju inte ta upp detta med döden … Vi vet inte hur mycket ni tänker på den.”

– Bara varje dag, säger Anna och ler med sorgsna ögon.

AGNES HAR KOMMIT att påverka Annas liv på flera sätt. För drygt tio år sedan började Anna frilansa som journalist för tidningen Föräldrakraft, där hon framför allt gjort reportage om familjer som har ett barn med svår funktionsnedsättning och en oviss prognos. Det var så Anna första gången kom i kontakt med Lilla Erstagårdens barn- och ungdomshospice. Bland annat fick hon under arbetet med en artikelserie följa en familj som hade en son med en svår hjärnskada ända till slutet.

– Att träffa andra i liknande situation har varit ett sätt att närma mig det oundvikliga, att Agnes med största sannolikhet kommer att dö före mig.

Så småningom började Anna också

göra reportage för Nationellt kompetenscentrum anhöriga, som har ett särskilt uppdrag att stötta familjer som har barn med flerfunktionsnedsättning. Efter att under flera år skildrat andras berättelser bestämde hon sig på sin 40-årsdag att försöka få sina dagboksanteckningar om Agnes utgivna i bokform. Libris förlag nappade på idén och 2017 kom ”När du ler stannar tiden – dagbok till min dotter som föddes med en svår hjärnskada och som lärt oss vad som är viktigt. På riktigt.” Efter det har Anna i en serie barnböcker, utgivna på samma förlag, berättat om livet i en ”funkisfamilj” utifrån Agnes syskons perspektiv. Det var när hon skrev den tredje boken i serien, ”Operation dödsviktigt”, som hon träffade Christina Lindström (se sidorna 32–33). Det, och Annas engagemang i Nationellt kompetenscentrum anhöriga, ledde till att hon bjöds in till arbetet med nationella vårdprogrammet.

– Det kändes ärofullt att bli tillfrågad. Jag hoppas att vårdprogrammet ska bidra till att lyfta det stigma som finns kring palliativ vård, framför allt inom barnsjukvården. I tidig palliativ fas finns ju inget som hindrar att patienten får kurativa insatser parallellt. Men begreppet palliativ vård förknippas ju nästan alltid med livets slutskede.

DE ÅTTA föräldrarepresentanterna har fått läsa utkast till vårdprogrammet och komma med tankar om innehållet. Anna uppskattar särskilt att barn med neurologiska tillstånd har fått ett eget kapitel. Där har andningssvårigheter fått ta större plats i det färdiga programmet än i de tidiga versionerna.

Lunginflammation är en vanlig dödsorsak hos barn som Agnes. Anna har under åren träffat många familjer som vittnar om hur andningsförebyggande insatser både kan förlänga livet och öka barnens livskvalitet.

– Barn med flerfunktionsnedsättning ska inte behöva dö av en ”onödig” lunginflammation, det ska vara barnets grundsjukdom som till slut tar ut sin rätt. Tyvärr ser jag många exempel på sociala medier där familjer skickas hem från sjukhuset utan varken kunskap, utrustning eller det stöd som behövs för att kunna hjälpa sina barn att hålla lungorna så friska som möjligt. Det är skrämmande och ovärdigt.

Anna tycker att det är väldigt positivt att hon och andra som berörs av vårdprogrammet fått frågan om att bidra.

– Det bästa hade förstås varit att fråga Agnes själv, men eftersom det inte är möjligt är det näst bästa att fråga oss föräldrar.

I VÅRDPROGRAMMET FINNS ett avsnitt om Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), något

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Innan Agnes föddes var jag engagerad i massor av olika saker, men aldrig riktigt närvarande i nuet.**

som i allra högsta grad berör alla som samspelar med Agnes. Eftersom hon inte kan berätta med ord eller tecken hur hon vill ha det, måste den som kommunicerar med Agnes använda alla sina sinnen och vara helt här och nu. De som känner henne väl vet att hon till exempel gillar att gå och bada eller åka till Gröna Lund. Men också att hon blir överlycklig av små vardagssaker, som att en kastrull faller i golvet eller när hon hör ett barn som skriker. Hon älskar att vara i sammanhang med mycket folk och där det händer mycket. Och hon visar sin glädje med ett stort smittande leende.

Anna beskriver att livet med Agnes, trots att det innehåller så mycket glädje, ändå är färgat av en sorg. Dels över allt som inte blev, men också över att det liv som Agnes trots allt lever, när som helst kan ta slut. Anna säger att hon har ”väntesorg”.

– För några år sedan läste jag om väntesorg på en norsk hemsida om palliativ vård för barn. Jag kände direkt att ordet beskrev mitt tillstånd. Väntesorg är det man känner när man vet att någon man älskar ska dö, men inte när. Jag tror att min väntesorg gör mig till viss del förberedd för det som väntar, även om jag såklart inte kan förstå fullt ut hur det kommer kännas när jag står inför faktum.

Att vara tillsammans med Agnes är enligt Anna den bästa mindfulness-övning man kan tänka sig.

– **INNAN AGNES** föddes var jag engagerad i massor av olika saker, men aldrig riktigt närvarande i nuet. Nu värderar jag allt jag gör mot att vara med henne; det jag gör måste ge energi. Vem vill jag vara med? Vad vill jag helst göra? Dels tänker jag så för att orka, men också för att tiden i sig blivit så tydlig sen Agnes kom in i våra liv – timglaset har blivit verkligt. ■

Linda Swartz

Skrivet av Anna Pella

”När du ler stannar tiden: Dagbok till min dotter som föddes med en svår hjärnskada och som lärt oss vad som är viktigt. På riktigt.”, Libris förlag, 2017

Funkisfamiljen (samtliga på Libris förlag):

”Operation slutstirrat”, 2018

”Operation rädda sommarlovet”, 2019

”Operation dödsviktigt”, 2020

”Operation vän i nöd”, 2020

I januari 2022 kommer femte delen: ”Operation framtiden”

Anna har också varit med och tagit fram ett inspirationsmaterial som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga. Det heter **”Leva livet – medan det pågår”** och finns att ladda ner från Nationellt kompetenscentrum anhörigas webbsida www.anhoriga.se

UTVECKLAD FÖR ATT MÖTA DINA PATIENTERS BEHOV

Ökat energi- och proteinbehov? Svajigt blodsocker? Minskad muskelmassa? Lättare sväljsvårigheter?

450 kcal*

28 g protein*

3 g leucin*

Lågt GI <55

*/200 ml

Resource® Ultra är en koncentrerad näringsdryck med ett högt energi- och proteininnehåll. Innehåller en stor andel vassleprotein (42 % vassle, 58 % kasein), som är naturligt rik på den essentiella aminosyran leucin. Leucin har i studier visats sig effektivt kunna öka muskelmassa och funktion.[1]

Resource® Ultra är ett bra val till dina patienter som har:

- ökat energi- och proteinbehov
- minskad muskelmassa
- svårt att äta och dricka stora volymer
- fördröjd magsäckstömning och/eller minskad magsäcksvolym [1–3]
- lättare sväljsvårigheter och behov av en näringsdryck med en något tjockare konsistens.

REF: 1. Bauer et al. J Am Med Dir Assoc.2013;14(8):542-59. 2. Sobotka et al. ESPEN Book, Basics in Clinical Nutrition. Galen. 5th Edition, 2019. 8.7; 433-437. 3. Dangin M et al. J Nutr 2002;132(10):3228S-33S.

Resource® Ultra är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål. Ska användas under medicinsk övervaking. För kostbehandling av patienter med malnutrition eller med risk för malnutrition.

Till hälso- och sjukvårdspersonal

www.nestlehealthscience.se

Nestlé HealthScience

Profilen:

Christina Lindström

Tid att lyssna och tid att ge av sin närvaro. Det är nycklarna till god vård och till ett gott ledarskap, enligt Christina Lindström. Möt sjuksköterskan som har lett arbetet med det nya nationella vårdprogrammet för barn.

TILL VARDAGS ARBETAR Christina Lindström på plan åtta på Karolinska sjukhuset i Huddinge. Där ligger avdelningen för barnregionvård där där hon är omvårdnadschef. Det innebär att leda 43 sjuksköterskor och undersköterskor som vårdar svårt sjuka barn. De tio vårdplatserna upptas av barn med sjukdomar i levern eller njurarna, med gastro- eller hematologiska sjukdomar. Stundtals är det väldigt svårt sjuka barn som vårdas på avdelningen där de väntar på ny lever, njure eller benmärg som ska transplanteras.

Christina är trots sin chefsposition alltid ombytt i bussarong och med skyltar.

– Det är för att jag ska kunna gå ut och stötta vid extra kniviga fall. Jag vill finnas där för medarbetarna även i det praktiska jobbet.

SEDAN HÖSTEN 2020 har Christina chefat på den här avdelningen. Före det jobbade hon som biträdande vårdchef på Lilla Erstagården och dessförinnan inom SABH på Karolinska sjukhuset. Redan där väcktes tanken på att i samverkan med andra få till nationella riktlinjer för palliativ vård av barn. Lokala riktlinjer påbörjades med den palliativa gruppen, ett arbete som fortsatte på SABH. Christina tog med tanken till Lilla Erstagården där personalgruppen också skapade lokala riktlinjer 2016 fick hon så frågan om att leda arbetsgruppen för att ta fram Nationella vårdprogrammet för barn. (Läs mer om det på sidan 24.)

– Min drivkraft i det arbetet är att få en mer jämlik vård för barnen i Sverige. Den kan inte bli helt rättvis, eftersom det blir en koncentration till storstäderna av barn som dör, men den kan bli mycket mer jämlik än i dag.

Men vilken är Christinas grundläggande drivkraft att jobba med svårt sjuka barn? Den uppstod redan i barndomen. Båda hennes fastrar jobbade inom vården och Christina tyckte att verkade vara så roligt. Hon var minsta systern och skulle inte få några småsyskon, men tog gärna hand om mindre barn i grannhusen på gatan.

– Ganska tidigt skrev jag i kompisarnas ”Mina vänner”-böcker att jag ville bli sjuksköterska och ta hand om sjuka barn. Och det har jag gjort nästan hela mitt arbetsliv.

Förutom sin grundutbildning har Christina studerat barnonkologi på Sahlgrenska akademin via barncancerfondens satsning på fortbildning för sjuksköterskor. Hon var också bland de första i Sverige med att utbilda sig inom barnpalliation i Tyskland 2010. Efter det har Christina läst 7,5 högskolepoäng i palliativ vård på avancerad nivå i Uppsala

I början av sitt yrkesliv provade Christina att jobba i akutsjukvården, men säger att det är hos de svårt sjuka barnen som hon känner att hon verkligen kan göra nytta.

– Jag kan ge av mitt lugn och min trygghet till föräldrarna och barnen. Nu som chef får göra jag det till

Foto: Linda Swartz

KORT OM PROFILEN

Gör: Omvårdnadschef för barnregionvårdavdelningen på Karolinska sjukhuset Huddinge.
Ålder: 50 år.
Bor: Trångsund.
Familj: Make och två döttrar, 22 och 19 år, samt två katter.
På fritiden: Älskar att vara i fjällen året om, framför allt Vemdalsskalet. Åker både slalom, längd och vandrar. Åker även gärna till Fårö. Har nyligen upptäckt hur kul det är med padel. Umgås så mycket hon kan med familj och vänner.

personalgruppen i stället, och försöker filtrera ner mina styrkor och drivkrafter till dem.

Christina upplever är också att arbetet med de svårast sjuka barnen ger mest tillbaka.

– Jag får höra så många fantastiska historier, och kan känna tillfredsställelse över att mitt sätt att vårda kan ge något till en annan människa. Att jag får göra gott.

Det görandet är oftast att inte göra så mycket alls, enligt Christina. Det viktiga är att visa med hela sin person att man vågar vara där fastän det är ångestfyllt. Då kan det också komma en hel berättelse utan att man ställer frågor.

– Det avgörande är att du tar dig tid, och ger av din tid. Förmedla: Jag finns här för er. Visa att du är beredd att verkligen lyssna. Personen har ofta lösningar själv om jag bara lyssnar.

I KONTAKTEN MED de sjuka barnen själva tycker Christina att man bör bryta det sjuka och hitta på något annat. Hon brukar alltid försöka få fram vad som är viktigt för barnen i det vanliga livet. Att prata om sådant som triggar dem – om det är bakning eller naturen eller hundar eller något annat.

> **”Ganska tidigt skrev jag i kompisarnas ”Mina vänner”-böcker att jag ville bli sjuksköterska och ta hand om sjuka barn.**

– Jag vill alltid möta barnet på dess egen nivå, även fysiskt. Man jobbar aldrig så mycket på knä som när man är barnsjuksköterska i hemsjukvården.

Men icke-ergonomiska arbetsställningar är inte det tuffaste när man jobbar med svårt sjuka barn och deras familjer.

– Det svåraste är när man inte har tid – både i ledarskapet och när ett barn håller på att dö. Det är hemskt med en familj där det gått för fort och varken föräldrar eller barn fått tid att förbereda sig. Och de fall där vi inte har kunnat symtomlindra är oerhört otillfredsställande. Som tur är händer det väldigt sällan.

För att orka med de tuffa sidorna i yrket har Christina har hittat en strategi där hon aktivt lämnar jobbet på jobbet. Ett sätt är att idrotta och vara utomhus mycket, och att så ofta som möjligt fara till fjälls.

– Det är något jag försöker efter alla år med svårt sjuka barn och död: Att ta till vara mitt liv – leva det fullt ut. Jag har en skyldighet att leva när så många andra dör. ■

Linda Swartz

Dietistens roll i det palliativa teamet

DIETISTSTUDENTEN tittar intresserat på mig. Vi har bytt om till de blå kläderna, de som används vid hembesök. Vi har bråttom iväg, så på ett par minuter behöver jag få henne att förstå spelreglerna för en dietist som arbetar inom palliativ vård. Tids nog kommer jag att behöva lära henne mer om alla de ätsvårigheter som kan uppstå hos palliativa patienter. Vi ska gå igenom kakexi, näringsdropp, kosttillägg och allt annat som ingår i mitt jobb. Men nu behöver jag koka ner det jag gör till det allra mest essentiella.

"DET ABSOLUT VIKTIGASTE för mig är att **jag möter varje patient och deras närstående där de är",** förklarar jag och fortsätter. "Jag tar alltid reda på vad som skulle vara det mest ideala energi- och näringsintaget för patienten. Men som dietist i palliativ vård måste jag ta hänsyn till var patienten befinner sig, fysiologiskt, känslomässigt och palliativt. Jag behöver ha lika stor koll på vad jag ska göra som vad jag inte ska göra", säger jag medan vi beger oss iväg.

FÖR SÅ ÄR det ju för oss alla som arbetar inom palliativ vård. Vi ser till hela människan. Ingenstans blir det här helhetstänket tydligare än när det kommer till patientens energi- och näringsintag. Visst stämmer fortfarande uttrycket **"vi dör inte för att vi slutar att äta utan vi slutar att äta för att vi ska dö"**. Men sanningen är mer komplex än så. I dag har vi många verktyg för att ge kroppen näring och energi så länge den har förmåga att ta emot och omsätta den. Det är oftast inte förrän de absolut sista dagarna som patienten helt slutar äta. Utmaningen för det palliativa teamet och dietisten är att göra resan fram till det här skedet så human som möjligt när det gäller maten.

> **Jag balanserar hela tiden mellan de hårda och de mjuka värdena.**

MIN DIETISTSTUDENT VET förstås redan varför det är viktigt med klinisk nutrition. Hon vet att en undernärd patient har svårare att stå emot infektioner, lättare får liggsår och riskerar att falla. Hon vet att risken för tidig död ökar med undernäring. Hon har full koll på att kostnaderna för undernäring i vård och omsorg är ungefär dubbelt så höga som för övervikt och fetma. Dessutom vet hon hur mycket fysiskt och psykiskt lidande ett bristande intag kan ge upphov till. Framför allt vet hon att **patienten inte ska dö av svält utan av sjukdomen**. Min uppgift i dag är att visa henne hur vi omsätter den här kunskapen i det praktiska dietistarbetet i den palliativa vården. Precis som att det är min uppgift att guida mitt palliativa team i nutritionsfrågor.

MATEN OCH VÅR förmåga att äta är grundläggande för oss människor.

Foto: stock.adobe.com / Halfpoint

Visst handlar det om näring och kalorier för mina patienter, men det handlar också gemenskapen runt bordet som kanske försvinner när man inte orkar sitta upp längre. Om saknaden efter aptiten och smakupplevelserna som lyser med sin frånvaro. Patienten och de närstående har kanske föreställningar om vad som är bra, god och riktig mat. Föreställningar som kan behöva läggas åt sidan för att se till vad som är realistiskt möjligt.

JAG HAR GÅRDAGENS patient i färskt minne. Hustrun, en sund kvinna, har svårt att acceptera de råd om energirik mat som jag ger hennes man. Jag berättar för henne att **i det här läget är all mat bra mat** eftersom det viktigaste just nu är att bromsa den hastiga viktminskningen. Hon som så många andra har läst att socker göder cancer; hon är rädd att göra situationen värre. Hon känner sig klämd mellan de olika kostråden hon läst på nätet och övriga familjens synpunkter kring maten. Samtidigt får hennes man allt svårare att klara av att äta som förut. Jag lutar mig mot de studier finns, där den sammanlagda forskningen visar att det inte finns något samband mellan sockerintag och cancertillväxt. Jag möter henne i hennes frustration och hjälper henne att se vad som är viktigt i just deras situation.

DIETISTJOBBET I PALLIATIV vård är sådant. Jag balanserar hela tiden mellan de hårda och de mjuka värdena. Ena stunden glöder miniräknaren när jag räknar ut energibehovet för damen som nu behöver stöd av parenteral nutrition för att orka med vardagen. Andra stunden behöver jag berätta för engagerade anhöriga att vi kommit till det skede där vi inte längre trugar med maten. Kanske är det också i det här skedet de inser att pappa faktiskt ska dö. Mat är livet, det vet alla. Så **när vi inte längre kämpar med maten kämpar vi inte heller för livet**. Jag behöver kunna möta dem i den insikten.

DIETISTENS ROLL I det palliativa teamet är allomfattande. Vi arbetar med kunskap om näringsämnen i livsmedel och kroppens förmåga att ta till sig dem vid olika sjukdomstillstånd och ätsvårigheter. Samtidigt balanserar vi det med kunskapen om de känslomässiga och kulturella behoven som patienten och de närstående har. Därför är det viktigt att dietisten får tillräckligt med tid i sin tjänst inom det palliativa teamet. Ju mer tjänst dietisten har desto större är möjligheten att patienten får rätt nutritionsbehandling i varje fas av sjukdomsförloppet.

MITT ARBETE ÄR så mycket mer än att förskriva näringsdrycker och beräkna behovet av parenteral nutrition. Jag har förmånen att i min tjänst vara en självklar del i vårt palliativa team. Något som kanske inte kommer att vara fallet för dietiststudenten mitt emot mig. Kanske hamnar hon på en tjänst med betydligt mindre resurser, för palliativ vård kanske det inte finns några resurser alls. För i dag ingår dietister tyvärr endast i en fjärdedel av landets palliativa team, trots att behovet av dietistens kunskap är stort och trots att dietistens roll i teamet borde vara självklar. ■

Malin Randeniye
Dietist vid SSIH och Palliativa avdelningen på Nyköpings lasarett

Uppladdning mot konferensen

NU ÄR PLANERINGEN för den 7:e Nationella konferensen i palliativ vård i full gång. Konferensen hålls i Göteborg 15 – 16 mars 2022 och arrangeras av Palliativt Centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset tillsammans med NRPV.

Temat för konferensen är ”Palliativ vård – det gäller livet”. Linnéa Carling, vårdutvecklare på Palliativt Centrum i Högsbo som sitter med i planeringsgruppen, berättar att temanamnet vill betona att palliativ vård inte handlar så mycket om döden som om livet i ljuset av döden.

– Vi hoppas att alla deltagare ska öka sin kompetens och bli stärkta i sitt arbete för att bidra till en god och jämlik palliativ vård i Sverige. Vi har format ett konferensprogram med både bredd och spets, säger hon.

I plenarsessionerna ser hon och de övriga i planeringsgruppen särskilt mycket fram emot att få höra Stein Kaasa, norsk professor i palliativ medicin, tala om det högaktuella ämnet tidig integrering av palliativ vård. Och palliativ vård i ljuset av covid-19-pandemin kommer att diskuteras av Thomas Lindén från Socialstyrelsen tillsammans med Peter Strang, professor i palliativ medicin.

Hela projektgruppen för nationella konferensen samlad: Linnéa Carling, Stina Nyblom, Joakim Öhlén, Camilla Wedenby och Inger Benkel.

PROGRAMMET ERBJUDER OCKSÅ ett stort antal parallella sessioner; allt från symtomlindring till existentiella frågor står på agendan. Föreläsarna representerar många olika yrkeskategorier och verksamheter. Planeringsgruppen hoppas därför att alla – oavsett vilket yrke man har och var man arbetar – ska få med sig ny och användbar kunskap hem. All aktuell information om programmet finns på hemsidan.

– Missa inte heller vår förkonferens om forskningsmetoder för innovation inom palliativ vård som hålls dagen innan. I samband med förkonferensen planerar vi också en träff dit doktorander och de som nyligen disputerat inbjuds att presentera sina avhandlingsprojekt och nätverka, säger Joakim Öhlén, professor vid Sahlgrenska Akademin som är med och utformar det vetenskapliga programmet.

LINNÉA CARLING LYFTER också fram att den nationella konferensen ger rika möjligheter att nätverka – öga mot öga.

– För nu tror vi att vi verkligen kan ses i Göteborg i mars! ■

Se fram emot vårens digitala utbildningar
LINDRING BORTOM BOTEN
Kropp och själ – vård av den döende kroppen samt andliga aspekter
Intimitet och sårvård i palliativ vård
Mer info kommer att finnas på betaniastiftelsen.nu & nrpv.se
Nationella Rådet för Palliativ Vård
Betaniastiftelsen

Sånger om sorgen och kärleken

VALLE ERLING ÄR inte bara specialist i internmedicin och hematologi samt ordförande i Föreningen för narrativ medicin, han har ett band också. Sedan 1998 är han sångare och gitarrist i Göteborgsbandet Valdemar. Genom sin lågmälda svensk-americana väver musikerna berättelser om livet, döden och sorgen. Extra mycket av den senare varan är det på nya albumet ”Paradisgatan”.

I en intervju har Valle Erling beskrivit arbetet med skivan som ett sökande efter en röst som kan ge tröst, både till andra och honom själv. Låten ”Döden tänker jag mig så” har han skrivit grundversionen av tillsammans med David Ekh, som tidigare spelade elgitarr i bandet. 2011 drabbades han av en hjärntumör och gick bort 2014. Först nu har låten spelats in, i en bearbetad version. Med rader som ”Och när timmarna har stannat, när jag når slutet av min sång, då jag tvingas flytta blicken från den som älskat mig en gång” målas en bild upp av döden som slutet på all kärlek, men där ändå kärleken är allt som finns kvar.

Den allra mest sorgkantade låten på albumet är ”Som om regnet inte fanns”. Den skrev Valle Erling efter sin mammas begravning – snabbt och i trummande ösregn. Över en countrydoftande melodi sjunger han till sin mamma om vad hon betytt för honom och om förlustens oåterkalleliga natur.

Men ”Paradisgatan” är som helhet ingen sorglig samling låtar. Här finns gott om plats för kärlek, vänskap och tankar om livets storslagenhet. Soundet bär drag av Bob Dylan, Ulf Lundell och Tomas Andersson Wij, och har en avslappnad direkthet som känns egen. De nio musikerna i Valdemar skapar en tight men lekfull ljudbild. Min personliga favorit är nog den korta avslutande ”Vi två”. Där ger mig Claes Johanssons ljuvliga pianoslinga hopp om liv så länge jag lever. ■

Paradisgatan

Artist:
Valdemar
Skivbolag:
Zebra Art Records

Linda Swartz

Svenska palliativregistret

NY DÖDSFALLSENKÄT 2022

- *Nya formuleringar*
- *Nya hjälptexter*
- *Ny ordningsföljd*
- *Enklare inmatning*

www.palliativregistret.se

Håll dig uppdaterad om den nya dödsfallsenkäten!

Svenska palliativ REGISTRET

ANNA-STINA

Text: Redaktionen

ANNA-STINA ÄR EN 76-årig kvinna med bröstcancer som diagnostiserades för drygt två år sedan. Redan vid diagnostillfället fanns metastaser i ryggraden och bäckenet. Tumören var liten och kunde opereras bort utan komplikationer med hopp om att slippa att cancern skulle ge upphov till lokala problem i bröstet. Anna-Stina sätts in på anti-hormonell behandling som hon klarar av utan biverkningar. Fram till helt nyligen har Anna-Stina inte påverkats särskilt mycket av sjukdomen utan klarat sig i stort sett själv. På senare tid har hon dock haft tilltagande smärtor i ryggen och högra benet som inte gett med sig trots strålbehandling. Distriktsläkaren som känner Anna-Stina har ordinerat långverkande morfin och extradoser att ta vid behov.

ANNA-STINA ÄR GIFT med Bertil som sedan många år är blind och helt beroende av hustruns hjälp. Bertils syster och den ena dottern som bor i närheten har hjälpt till med inköp och en del annat. Personalen i hemsjukvården som också är inkopplad tycker att Anna-Stina ibland verkar virrig, glömmer att ta sina mediciner och framstår som lite orolig. Hennes smärtor ger inte med sig trots ökande morfindoser. Hon remitteras därför till den palliativa enheten för symptomlindring. De närstående turas om att finnas i hemmet under tiden som kommunen försöker hitta en avlastningsplats för Bertil.

ANNA-STINA LÄGGS IN på den palliativa vårdavdelningen och verkar nöjd med det. Hon framstår som fortsatt orolig men säger inte mycket, ligger mest på sängen i sitt rum och klarar själv sin personliga hygien. Hon är orienterad till person, tid och rum. Men personalen noterar också att hon ibland går runt på avdelningen och inte riktigt hittar tillbaka till rummet.

En av sjuksköterskorna säger att hon är dement; en annan håller inte med utan tycker att hon enbart är förvirrad. Hon har varit på kurs och hört talas om delirium, kanske kan det vara det?

EFTER NÅGRA DAGAR med justering av morfindoserna och med tillägg av ett NSAID-preparat är smärtsituationen betydligt bättre. Men samtidigt är Anna-Stina mer stilla och ligger ofta tyst i sängen. Personalen tycker att situationen är under kontroll men arbetsterapeuten som talat med Anna-Stina inför eventuell utskrivning märker att hon verkar helt förvirrad.

BERTIL OCH HANS syster och den ena dottern kommer för samtal och berättar att Anna-Stina under det gångna året tappat sin energi; hon har inte längre riktigt koll på sin trädgård som alltid varit viktig och perfekt skött. Dottern har tagit hand om bankärenden och betalar alla räkningar. Men på ytan har Anna-Stina alltid uppträtt som vanligt och varit mån om sitt utseende.

Avdelningens läkare försöker hitta möjliga orsaker till den ökande förvirringen. Hon undersöker patienten noggrant och går igenom laboratorielistor och medicinordinationer.

DET VISAR SIG att Anna-Stina har förhöjt kalciumvärde och ett något högt kreatininvärde. Efter ordination av läkemedel mot hyperkalcemi, intravenöst vätskedropp och en diskussion i teamet kring hur god omvårdnad, nutrition och regelbundna besök av de närstående kan lindra Anna-Stinas besvär sker en viss förbättring. Men efter någon vecka sker en snabb avtackling, Anna-Stinas medvetande sjunker och när hon vaknar till försöker de närstående utan framgång förstå vad hon vill säga. Anna-Stina avlider utan att ha kunnat komma tillbaka till hemmet. Familjen tycker att slutet har varit jobbigt och undrar hur det kunde bli så här. ■

Reflektions- och diskussionsfrågor

1. Vad betyder delirium? När brukar begreppet oftast används? Används det vid vård i livets slutskede – eller hur beskriver man tillståndet?
2. Vad är skillnaden mellan demens och delirium? Och varför är denna skillnad kliniskt viktigt?
3. Vad kan förutom hyperkalcemi vara underliggande eller bidragande orsaker till Anna-Stinas förvirringstillstånd? (Exempelvis omvårdnadsfaktorer, medicinska tillstånd, medicinering.)
4. Hur kan en klinisk undersökning ge information om ett eventuellt delirium eller demens?
5. Vilka omvårdnadsåtgärder och läkemedel skulle kunna förbättra tillståndet?
6. Hur kan man stötta de anhöriga när de har svårt att kommunicera med sin döende familjemedlem?

Palliativ vård – Det gäller livet!

Nationell konferens 14–16 mars 2022 i Göteborg

Vetenskaplig förkonferens 14 mars med Stein Kaasa, Staffan Lundström och Carol Tishelman

- Innovation inom palliativ vård: vad kan det vara?
- Registerforskning
- Co-design/participatorisk design

För dig som forskar eller är intresserad av forskning inom palliativ vård.

Missa inte! Early bird till 17 januari

Huvudkonferens 15–16 mars

Plenarföreläsningar

- Tidig integrerad palliativ vård: Stein Kaasa
- Hur tala om palliativ vård utan att skrämma med döden: Marit Karlsson
- Palliativ vård gäller livet – lärdomar från det som varit och visioner för framtiden: Gunnar Eckerdal och Inger Benkel
- Erfarenheter – lärdomar för palliativ vård från covid-19: Peter Strang och Thomas Lindén
- Nationella vårdprogrammet: Elisabet Löfdahl och Fredrik Wallin
- Framtidens palliativa vård – det gäller livet: Carol Tishelman

Dessutom: 30 seminarier att välja mellan, nätverkande och middag.

Välkommen med din anmälan!
Lägre avgift vid anmälan senast 17 januari 2022.

Se hemsidan för mer information:
www.vgregion.se/palliativvard2022

Vård i livets slut på sjukhus
– närståendes erfarenheter

Berglind Robertson, S., Hjörleifsdóttir, E. & Sigurðardóttir, Þ. (2021). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. Scandinavian Journal of Caring Sciences, vars hemsida artikeln finns tillgänglig på.

Bakgrund
Vårdmiljön på sjukhus är ofta inte den optimala platsen för vård i livet slut. En orsak kan vara att själva motivet med akutsjukvård är botande och inte palliativ/lindrande vård. Miljön kan också vara stressig och ha höga ljudnivåer. Men många patienter avslutar sitt liv i ett patientrum på sjukhus, oftast – men inte alltid – med någon närstående närvarande. Den aktuella studien är genomförd på ett isländskt akutsjukhus och skildrar närståendes erfarenheter efter att ha närvarat då en anhörig avlidit på sjukhus.

Metod
Studien tar utgångspunkt i ett kvalitativt och fenomenologiskt angreppssätt samt ”Stress-Coping-teori”. Femton personer, tio kvinnor och fem män, inbjöds till en individuell forskningsintervju. Intervjuerna ägde rum tre till tolv månader efter dödsfallet och fokuserade på vårdmiljö, kommunikation, symptomlindring, beslutsfattande och värdighet. Data analyserades tematiskt. Studien granskades av en forskningsetisk kommitté.

Resultat
Tre huvudteman med respektive subteman skildrar närståendes erfarenheter. Dessa var 1. vårdmiljöns inverkan på vårdkvalitet, 2. kommunikation vid vård i livets slut och 3. dödsprocessen.

Diskussion
Ungefär hälften av alla dödsfall på Island sker på sjukhus och på det aktuella sjukhuset avlider cirka 70 patienter varje år orsakat av både akuta och långvariga tillstånd. Den specialiserade palliativa vården är lokaliserad kring Reykjavik och Akureyri och därför fungerar den också som rådgivande till de som arbetar på landsbygden inom allmän palliativ vård. Diskussionen fokuserar kring vårdmiljö på sjukhus som trots att den är stökig och stimmig ändå går att göra värdig, förutsatt att vårdare uppmärksammar problemet. Vidare diskuteras värdet av en tidig och uppriktig kommunikation samt vikten av att hantera stress och förtvivlan som väcks hos närstående under själva dödsprocessen.

Kommentar
Island har endast cirka 360 000 invånare och det kan därför tyckas oviktigt att belysa den palliativa vården där. På Island finns endast ett hospice men den palliativa vården är organiserad och sker, förutom på hospice, genom specialiserade palliativa team vilka verkar på sjukhus och i patienters hem. Motivet till mitt val av artikel är tanken att förutom att bidra till ökad kännedom om palliativ vård, också ge exempel från ett annat perspektiv än det svenska. Jag har även ett intresse i vårdmiljöns inverkan på välbefinnande och återhämtning. Artikeln visar att en miljö som inte ursprungligen är inredd eller avsedd för palliativ vård trots det kan kommunicera lugn och ro. En förutsättning är vårdpersonalens medvetenhet om miljöns inverkan och en medvetenhet att de själva utgör en del av en vårdande miljö (Olausson et al., 2019; Sundberg et al., 2019). I en artikel (Alerby & Engström, 2021) berättar en äldre kvinna som vårdades några veckor på sjukhus isolerad under covid-19-pandemin hur utsikten genom fönstret och ett träd utanför fick henne att känna trygghet, lugn och ro samt höll henne placerad i tid, rum och ett verkligt sammanhang.

Vad gäller metodologisk och teoretisk ram ställer jag mig något kritisk till lämpligheten med fenomenologi och användande av teorin om Stress och Coping, då den fenomenologiska idén utgår från att ställa förförståelse och teorier åt sidan för att vetenskapligt kunna närma sig det aktuella fenomenet så som det visar sig. Men resultaten är intressanta samt kan, menar jag, överföras till svenska förhållanden. ■

Artikeln med referenser finns på palliativvard.se

Berit Lindahl
Professor Inst. för Hälsovetenskaper och Palliativt utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne
Professor Inst. för Vårdvetenskap Högskolan i Borås

Carola Ludvigsson blir Årets sjuksköterska i Palliativ omvårdnad 2021

TIDIGARE I HÖST utsåg SFPO Carola Ludvigsson, distriktssjuksköterska, patientansvarig sjuksköterska på SÄBO och verksamhetsutvecklare inom palliativ vård i Umeå kommun, till Årets sjuksköterska i Palliativ omvårdnad.

Carola får tillsammans med utmärkelsen ett diplom, blommor och 5 000 kronor (som i år finansieras av Stiftelsen till Eva Holmströms minne). Carola nominerades av sin kollega Karin, som beskriver Carolas insats och viktiga arbete på följande vis:

”JAG VILL NOMINERA min fantastiska kollega Carola Ludvigsson för det enorma arbete hon utför inom palliativ vård för Hälso- sjukvård i Umeå kommun.

Carola är distriktssköterska och arbetar som patientansvarig sjuksköterska på ett Säbo samtidigt som hon arbetar halvtid med palliativt utvecklingsarbete i Umeå kommun. Carola har under sina år i Umeå kommun banat vägen för det palliativa arbetet vi med stolthet utför i dag och ständigt jobbar för att förbättra. Hon har arbetat som ensam palliativ verksamhetsutvecklare sedan 2013 och det arbete hon har gjort sedan dess är obeskrivligt. Hon har till exempel infört rutiner kring registrering av dödsfall i palliativa registret, vilket hon följer upp och ger individuell feedback på varje månad till samtliga av Umeå kommuns särskilda boenden. Där ger hon tips på fortsatta förbättringar för varje specifikt boende, men framför allt peppning, stöttning och inspiration till att fortsätta arbeta för den bästa palliativa vården.

Hon har hållit föreläsningar för all vårdpersonal inom hela Umeå kommun och håller årligen föreläsningar för alla nyanställda och vikarier. Under pandemin har hon utformat digitala föreläsningar för att fortsätta sprida kunskap om palliativ vård trots rådande omständigheter.

2014 IMPLEMENTERADE CAROLA en smärtskattningsskala i det palliativa arbetet efter att hon uppmärksammat att det fanns stora brister inom det området i sättet vi arbetade på. Tillsammans med prof. Birgitta Rasmussen och post doc. Senada Hajdarevic på Umeå universitet skrev hon en uppsats om omvårdnadspersonalens upplevelse av att skatta smärta hos de med kognitiv svikt med och utan instrumentet APS. Detta arbete har nu blivit en publicerad artikel och instrumentet används i dag för smärtskattning vid all palliativ vård i kommunen.

Carola jobbar på alla plan, från att arbeta praktiskt ute på golvet tillsammans med vårdpersonal, till att utbilda läkare som arbetar mot kommunen, till att sätta press på politikerna. Jag kan skriva flera A4 med allt som Carola gjort för den palliativa vården i Umeå kommun, allt hon har infört och implementerat och ständigt utvecklar och förbättrar. Carola är inte bara en fantastisk kollega med driv, engagemang och sådan otrolig omtanke och medkänsla. Hon är en riktig eldsjäl och det är på tiden att hon uppmärksammas för det enorma arbete hon utfört och utför dagligen för alla människors rätt till en god och värdig vård i livets slut”. ■

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg

Camilla Udo
Docent, leg. hälso- och sjukvårdskurator, Falun

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi, Östersund

ANNONSER
Adviser Sales
Emelie Blomquist
072 600 67 384
emelie@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Roy
Derin Sunneson
derin@roycontent.se

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD
En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till *prenumeration@nrpv.se*.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

NRPV 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.

E-POST info@nrpv.se
HEMSIDA www.nrpv.se

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

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV FYSIOTERAPI
www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD

NATIONELLT NÄTVERK FÖR PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD

AQUACEL® Pro Foam

POWERED BY Hydrofiber® TECHNOLOGY

Det enda flerlagersförbandet med vidhäftande silikon över hela förbandsytan som även består av Hydrofiber® Teknologi

AQUACEL® Foam Pro är speciellt utvecklad för att både användas vid trycksårsprevention och vid behandling av trycksår. **AQUACEL® Foam Pro** skyddar huden från att brytas ner av fukt, friktion och skjuv genom dess unika uppbyggnad i 5 lager.

Kontakta vår kundservice för ytterligare information: **020 - 21 22 22**
www.convatec.se

ConvaTec

© AQUACEL och Hydrofiber är varumärken tillhörande ConvaTec

Posttidning B
Retur: Palliativ Vård
c/o Adviser AB, Åsgatan 2,
153 30 Järna

Avs: Pallitativ Vård-Tidskriften
Box 12230
102 26 Stockholm

Äntligen Palliativ konferens – kommer du?

15-16 MARS • GÖTEBORG

Specialistsjuksköterskan Hakima på ASIH i Lund, med läsplatta i stället för lösa papper. Itacihs lösning används i hela Region Skåne.

Itacih verksamhetsstöd för palliativ vård, ASIH

Patienter känner sig säkra och trygga när vården, kommunikationen och planeringen fungerar. **Personalen** uppskattar att kunna arbeta effektivt och välplanerat med hjälp av vår lösning **Itacih Mobilt stöd.**

Det mobila stödet ger sjuksköterskan en lättarbetad lösning baserad på en pekplatta eller dator för planering, rapportering, information och kommunikation.

> Alla i personalen är positiva, det har nog aldrig hänt förut! Ingen vill ha tillbaka den gamla papperskalendern.
>
> *Ann-Charlotte Myrestam, onkologisjuksköterska, Umeå*

DEMO

Välkommen till vår monter på konferensen, där visar vi vår lösning.
Om vi inte ses i Göteborg kan vi komma till dig,
maila till info@itacih.se

Digital lösning som underlättar sjukvård i hemmet, www.itacih.se • itACiH •