

Nyhetsbrev

Vi samarbetar med kommuner i Stockholms län och Region Stockholm



2023-07-24 | Årgång 10 | Nummer 7

[Läs brevet i webbläsare](#)

Hej!

När detta Nyhetsbrev skickas ut är det mitt i sommaren och vi på PKC hoppas du får vara ledig några veckor och njuta av sol, lagom med regn, och avkoppling. Men kanske också att du hinner läsa eller lyssna på en god bok eller ett sommarprat, och läsa vårt Nyhetsbrev förstås.

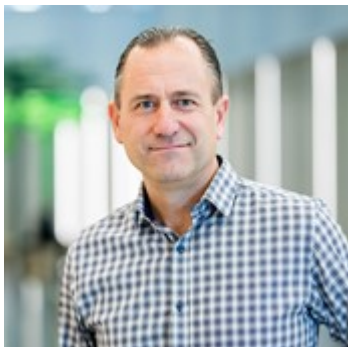
I detta nummer så kan du läsa ett referat från *EAPC*, den internationella konferensen i palliativa vård, som ägde rum i Rotterdam i mitten av juni. Några av PKC:s medarbetare var på plats, och delar nu med sig av några tankar från konferensen. Och på tal om konferenser i den palliativa vårdens tecken så vill jag påminna om den *Nationella konferensen i palliativ vård* som anordnas i Malmö den 2–4 oktober. Se mer information längre ner i Nyhetsbrevet.

Precis som i förra Nyhetsbrevet är det professor emeritus Peter Strang som skriver kunskapsdelen sist i brevet. Denna gång på temat "Barnet och döden" utifrån en ny studie från Kina. Peter ger exempel på hur barn på olika sätt kan tänka inför att de kommer att dö i den sjukdom de drabbats av. En berörande och viktig text som är i linje med budskapet från årets EAPC konferens: "Vi måste börja tala om döden, inte runt den."

Vi ser fram emot en fullspäckad höst där många olika typer av aktiviteter kommer att äga rum. Ha koll på kalendariet för att se vad som kan passa dig. Hoppas du kan delta i flera av dem och att vi ses. Glöm inte att rekommendera en utbildning till en kollega som kanske inte har så mycket erfarenhet och kunskap om palliativ vård.

Vi på PKC vill önska dig en fortsatt fin sommar!

Fredrik Sandlund



Fredrik Sandlund
Verksamhetschef



Anette Alvariza
Vetenskaplig ledare



Linda Björkhem-Bergman
Vetenskaplig ledare

Kalendarium

Kommande utbildningar med platser kvar



Ledarskapsutbildning i palliativ vård för chefer inom kommun

Föreläsare: Charlotte Klinga



Symtomkontroll och teamarbete

För legitimerad personal inom kommunal hälso- och sjukvård



Ödem, venösa ödem och lymfödem – att förebygga, identifiera och behandla

Digital föreläsning för basal hemsjukvård och hemrehabilitering



Prognostisera och identifiera palliativa vårdbehov

Digital föreläsning för läkare inom akutsjukvård och geriatrik



De nödvändiga samtalen – läkare

Anordnas i samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund och RCC Stockholm Gotland



Kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål

Tvådagars kurs för ST-läkare



Fortbildningseftermiddag för ST-läkare och specialister i palliativ medicin

För ST-läkare och specialister i palliativ medicin i Region Stockholm



Akuta psykiatriska tillstånd inom palliativ vård

Digital föreläsning för den specialiserade palliativa vården



Palliativ vård – en introduktion

Föreläsare: Medarbetare PKC



Att möta närstående när en person vårdas i det egna hemmet

Digital föreläsning för basal hemsjukvård och hemrehabilitering



Vård i livets slut

Digital föreläsning för läkare verksamma inom akutsjukvård i Region Stockholm



Immunterapi – erfarenheter från hudcancerområdet

Digital föreläsning för den specialiserade palliativa vården



Palliativ ombudsutbildning för personal inom akutsjukvård och geriatrik

Föreläsare: Vårdutvecklingsledare PKC



Symptomkontroll och teamarbete

För legitimerad personal inom kommunal hälso- och sjukvård



Reflektionsledarutbildning

Utbilda reflektionsledare i din verksamhet



Omvårdnad och behandling vid maligna tumörsår

Föreläsare: Susanne Dufva



Workshop om samtal och kommunikation för sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg

Anordnas i samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund



Undersköterskans roll i palliativ vård

Föreläsare: Mona Nyberg, specialistundersköterska; Medarbetare PKC



Diabetes vid sen palliativ fas

Digital föreläsning för basal hemsjukvård och hemrehabilitering



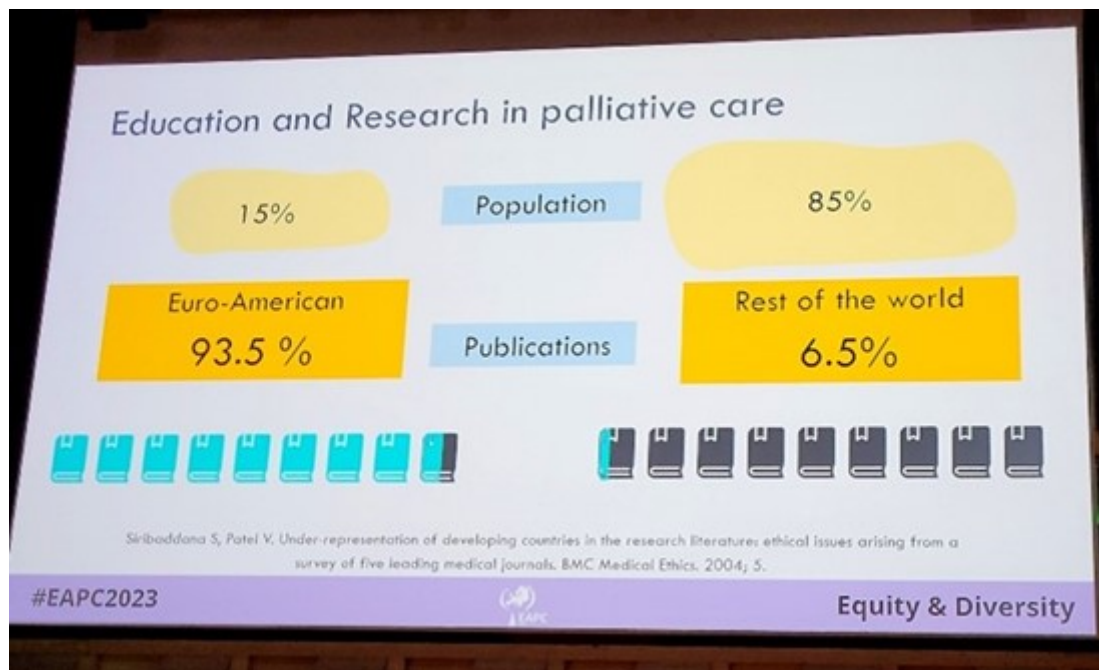
EAPC Rotterdam 15–17 juni 2023

Referat av Kristina Zarins och Zahra Ousi, medarbetare PKC

I mitten av juni hölls den 18:e internationella konferensen i palliativ vård, EAPC, i Rotterdam. Temat för årets konferens var "Equity and Diversity" (rättvisa och mångfald). Health Equity har på svenska översatts till jämlik hälsa, dvs att alla ska ha möjlighet och förutsättningar att uppfylla sin fulla hälsopotential och att ingen skall missgynnas på grund av social status eller annan socialt betingad omständighet.

Fler likheter än olikheter

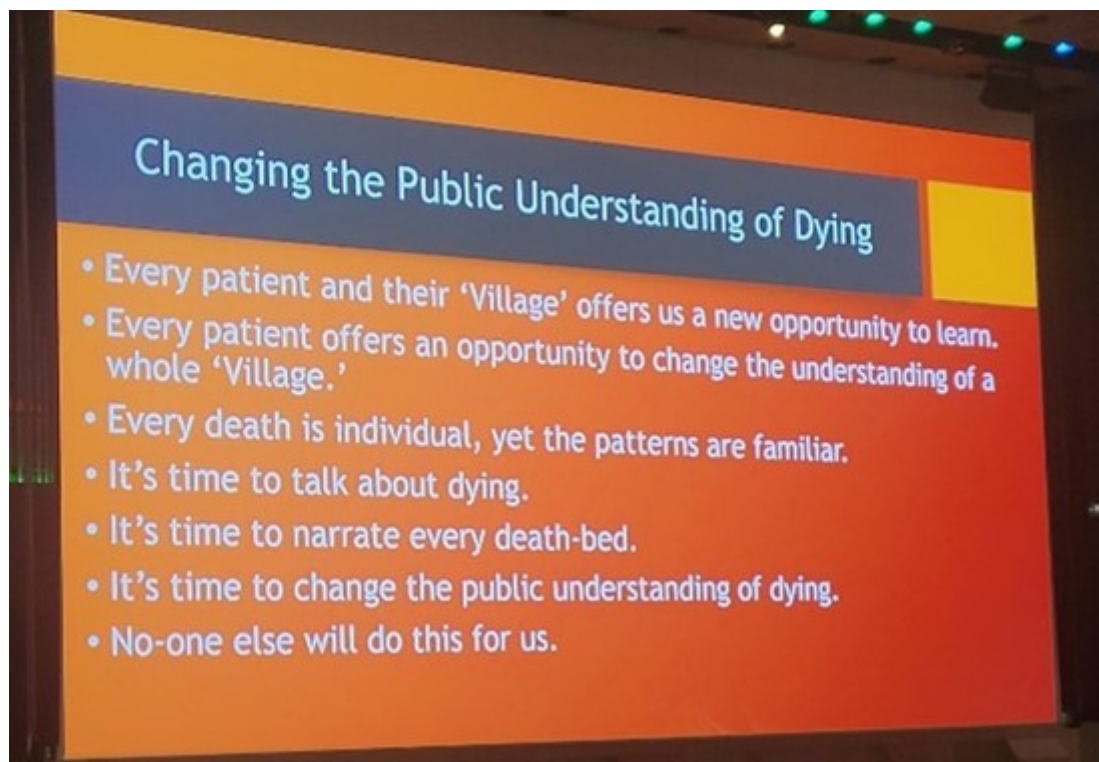
Det är något obeskrivligt vackert som händer när man får samlas från hela världen där den gemensamma nämnaren är erfarenheter av palliativ vård. Trots att vi kommer från olika länder, miljöer, kulturer och religioner har vi fler likheter än olikheter. Total pain, att upplevelsen av smärtan påverkas av mycket mer än fysiska orsaker, har skildrats ofta under konferensen. Föräldrarnas oro för hur det ska gå för deras barn när de själva blir svårt sjuka, är inte begränsad till en kultur eller till ett land. Oron är lika stark i Kiruna som i en bergsby i Indien, men vi har olika förutsättningar för att hjälpa, vårda och stötta våra patienter och närstående. De hemlösas utsatthet lyftes också upp, och beskrevs som en livsbegränsande och terminal sjukdom, där den förväntade livslängden är kraftigt reducerad.



Över 93% av den forskning som bedrivs inom palliativ vård kommer från områden som utgör endast 15 % av jordens population. Det är en märkbar underrepresentation av deltagare från låginkomstländer på konferenser, där flertalet föreläsare betonar vikten av att alla behövs vid bordet. Tillgången till god palliativ vård, kunskap och symtomlindring är påtagligt ojämnt fördelat över världen.

Vi måste börja prata om döden, inte runt den

"Vi måste börja prata om döden, inte runt den", var något som upprepades flera gånger under konferensen. När döendet förflyttades från hemmet till sjukhusen under 1900-talet försvann allmänhetens kunskap om det oftast naturliga och lugna förloppet vid döendet. Om många går runt och tänker att själva döendeprocessen alltid innebär ett stort lidande är det inte konstigt att vi i samhället slutat prata om och är rädda för döden.



Kathryn Mannix, pensionerad läkare i palliativ medicin och idag författare och föreläsare, inspirerade oss vårdpersonal att tala mer öppet om våra erfarenheter kring döendet. Om ni vill höra hennes kloka ord kan vi rekommendera hennes TED-talk i ämnet, se länkar nedan.

Christoph Osgathe, EAPCs president vid konferensens inledning nämnde: återvänder man hem från en konferens med en ny tanke, så har det varit en lyckad konferens. Vi har kommit hem med många idéer och ny kunskap.

Tack EAPC för inspirerande och lärorika dagar!



Länkar:

- [What happens as we die? | Kathryn Mannix | TEDxNewcastle - YouTube](#)
- [Why Don't We Talk About Dying? | Dr. Kathryn Mannix | TEDxYouth@DúnLaoghaire - YouTube](#)

Palliativa ombudsdagar för palliativa ombud inom kommunen den 13 och 15 november.

Tema: Omvårdnad

Med denna dag vill vi på PKC ge er möjlighet att få mötas och dela erfarenheter av hur det är att arbeta som palliativt ombud. Sjuksköterskan Bodil Holmberg kommer att dela med sig av sin forskning som rör den kroppsliga omvårdnaden som ges i livets slut vid vård och omsorgsboende.

OBS: Samma program ges båda dagarna. Anmäl dig redan nu!

- Palliativ ombudsdag 13 november
[Läs mer och anmäl dig](#)
- Palliativ ombudsdag 15 november
[Läs mer och anmäl dig](#)



© Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

NYHET från i höst!

Fortbildning för ST-läkare och specialistläkare i palliativ medicin

För de läkare som valt att specialisera sig inom palliativ medicin anordnar vi nu särskilda fysiska eftermiddagsseminarier. Det är våra övergripande studierektorer i palliativ vård Maria Ranch Lundin och Per Furst som planerar programmet. Utbildningarna är fysiska för att skapa möjlighet till nätverkande.

Detta händer i höst:

- **21 september** kl. 12.30–16.30 (fysiskt)
Tema: Malign hematologi och Biverkningar vid immunterapi
[Läs mer och anmäl dig](#)
- **16 november** kl. 12.30–16.30 (fysiskt)
Tema: Vård i livets slutskede – etik och juridik
[Läs mer och anmäl dig](#)

Grundläggande utbildningar i palliativ vård

Öppet för alla i landet mot en viss kostnad.

- **10 oktober** kl. 13-16 via Teams
Palliativ vård – en introduktion
[Läs mer och anmäl dig](#)
- **8 november** kl. 13-16 via Teams
Undersköterskans roll i palliativ vård
[Läs mer och anmäl dig](#)
- **15 november** kl. 13-15 via Teams
Symtomkontroll i palliativ vård
[Läs mer och anmäl dig](#)



© Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

Tips från PKC!

Nationella konferensen i palliativ vård i Malmö den 2–4 oktober

Den 8:e nationella
konferensen i palliativ vård



FRAMTIDENS PALLIATIVA VÅRD

2 - 4 oktober 2023

Malmö

Tänk på att i år så är förkonferensen inte enbart inriktad på forskning utan också på utbildning och ledarskap.

För mer information och anmälan se www.palliativ2023.se

Ny omgång av Ledarskapsutbildning i palliativ vård för chefer inom kommunal vård och omsorg, start den 5 september

Endast ett fåtal platser kvar!

Nu har vi utvärderat vårens pilotomgång av utbildningen och vi kommer att göra vissa förändringar till höstens omgång. Det blir till exempel 5 tillfällen i stället för 7 och det blir fler tillfällen då vi träffas fysiskt. Det övergripande målet med utbildningen kvarstår, som är att bidra till att chefer står bättre rustade i sitt uppdrag att skapa goda förutsättningar för palliativ vård i den kommunala kontexten genom ny kunskap om och färdigheter i ledarskap och palliativ vård.



© Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

De aktuella datumen i höst är:

- 5 september kl. 13.00–16.00 (digitalt)
- 26 september kl. 08.30–16.00 (fysiskt)
- 24 oktober kl. 08.30–16.00 (fysiskt)
- 24 november kl. 08.30–16.00 (fysiskt)
- 12 december kl. 08.30–16.00 (fysiskt)

[Läs mer och anmäl dig](#)

Utbildning för att bli Palliativt ombud inom akutsjukvård och geriatrik

Nu finns det 24 palliativa ombud inom Region Stockholms akutsjukvård och geriatrik. Med två nya grupper till hösten och sedan säkert två till kommande vår är vi snart uppe i över 100 palliativa ombud.

Vi har två nya utbildningsomgångar till hösten men den första är redan fulltecknad. Så vänta inte för länge för att tipsa någon du känner eller anmäl dig själv.

- **Kursomgång med start den 29 augusti**
FULLTECKNAD!

- **Kursomgång med start den 24 oktober**
[Läs mer och anmäl dig](#)

Nyhet!

Digitala lunchseminarier för läkare inom akutsjukvård och geriatrik

11 september kl. 12.00-12.45

Prognostisering och bedömning av palliativt vårdbehov

Christel Hedman, överläkare och forskare vid Stockholms sjukhem. Specialist inom palliativ medicin och onkologi.

[Läs mer och anmäl dig](#)

10 oktober kl. 12.00-12.45

Vård i livets slut

Linda Björkhem Bergman, överläkare och docent på Stockholms Sjukhem och Karolinska Institutet. Vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum (PKC).

[Läs mer och anmäl dig](#)

28 november kl. 12.00-12.45

Samtal vid allvarlig sjukdom

Linda Björkhem Bergman, överläkare och docent på Stockholms Sjukhem och Karolinska Institutet. Vetenskaplig ledare vid Palliativt kunskapscentrum (PKC).

[Läs mer och anmäl dig](#)

Till dig som arbetar inom kommunal vård och omsorg:

Vill du bli bättre på att samtala om de svåra frågorna?



Under hösten kommer vi att anordna workshops specifikt riktade till läkare med uppdraget läkarinsatser på särskilt boende och till sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg. Dessutom kommer det äga rum ett seminarium för undersköterskor och vårdbiträden som arbetar inom kommunal vård och omsorg och som inriktar sig på det vardagliga samtalet med den äldre.

Workshop om samtal och kommunikation

Tycker du att det är svårt att ta upp frågor som rör framtida vård- och omsorg? Skulle du vara hjälpt av en struktur för att kunna öppna upp för samtal med den äldre och de närstående om deras önskemål och prioriteringar inför framtiden? Välkommen då till denna utbildning!

- **2 november**, kl. 12.30–16.00.
Workshop om samtal och kommunikation för sjuksköterskor inom kommunal vård och omsorg
[Läs mer och anmäl dig](#)
- **16 november**, kl. 12.30–17.00.
Workshop om samtal och kommunikation för läkare inom uppdraget läkarinsatser på särskilt boende
[Läs mer och anmäl dig](#)

Vardagliga samtal med den äldre personen – seminarium för undersköterskor och vårdbiträden

En eftermiddag för undersköterskor och vårdbiträden inom kommunal vård och omsorg på temat "Vardagliga samtal med den äldre personen". Att samtala med den äldre personen är en naturlig del av arbetet på ett särskilt boende. Ibland kan samtalen komma in på existentiella frågor och handla om tex oro, funderingar inför framtiden eller att den tid som är kvar att leva är begränsad.

Seminariet vill lyfta fram dessa viktiga vardagliga samtal och stärka dig som omsorgspersonal i dessa situationer. Du kommer att få konkreta tips och en ökad förståelse för vad som kan vara viktigt att tänka på.

- **9 november 2023**, kl. 12.30–16.00
Vardagliga samtal med den äldre personen
[Läs mer och anmäl dig](#)
-

Tips inför sommaren!

Ladda ner PKC-appen!



PKC-appen

Tillgänglig nu i AppStore
och på Google Play



Genom PKC-appen kommer du enkelt åt Palliativt kunskapscentrums videoföreläsningar, webbutbildning och vetenskapliga referat, utan att behöva gå in på vår webbsida. PKC-appen är tillgänglig både på Apple AppStore och på Google Play.

[Läs mer och ladda ner appen](#)

Save the date!

PKC-dagen 24 maj 2024



PKC-dagen 2024 kommer att äga rum fredagen den 24 maj 2024! Markera dagen i era almanackor redan nu. Denna gång håller vi till i större lokaler på *Stockholm Waterfront Congress Centre*.

Mer information kommer.

Barnet och döden



Referat av Peter Strang
Professor emeritus, senior rådgivare PKC

Referat av artikeln: Lin L., et al.: **Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study.**
Palliative Medicine 2023, Vol. 37(6) 866–874.

Barnets syn på döden

Trots att barncancervården utvecklats enormt och de allra flesta botas, finns det tyvärr än idag barn som avlider i cancer. Det är en ofattbart plågsam händelse för alla involverade, för barn borde få leka, skratta och leva, och föräldrar borde aldrig behöva begrava sina barn. Men livet är oförutsägbart och inte alltid rättvist.

Döden kan te sig obegriplig även för oss vuxna, och om vi behöver prata med ett barn om döden, behöver vi dessutom ta hänsyn till barnets utveckling. Små barn vet att döden finns, de har sett döda flugor och småfiskar, men det tar många år innan barnet förstår att döden inte är en lång sömn som man kan komma tillbaka ifrån. Från sjuårsåldern börjar barnen ha en biologisk syn på döden men synen på döden utvecklas under hela barndomen och tonårsperioden [1].

Vad vet vi om sjuka barns syn på döden?

Det mesta som skrivits om svårt sjuka och döende barn har utgått från personalens och föräldrarnas berättelser, för det är svårt och smärtsamt att samtala med barn direkt. Föräldrar vill skydda sina barn från tankar på döden, samtidigt vet vi att barn är experter på att avläsa vuxna. Om barnet anar eller vet att hon eller han snart ska dö men ingen vågar prata om det, tror jag det blir väldigt ensamt.

Min egen erfarenhet begränsar sig till upplevelser när jag var chef för strålbehandlingen i Uppsala och barn från barnkliniken kom till oss för strålbehandling framför allt av hjärntumörer. Jag hade tidigare arbetat som AT läkare med snuviga barn på vårdcentral och visste att barn protesterar, man måste lirka, skoja och anstränga sig för att få dem att gapa. Så var det inte när jag var överläkare på strålbehandlingen. Det var som om barnen läste av föräldrarnas oro och det gjorde ont inom mig att se hur sjuåringar lydigt lade upp sig på dosplaneringsbordet och låg helt stilla för att vi skulle kunna ta bra bilder som underlag för strålbehandlingen. Barnen visste. Men vad vet vi egentligen om hur barn som är svårt sjuka i cancer tänker kring döden?

Barnens egna tankar om döden

Den aktuella studien av Lin och medarbetare vid ett universitetssjukhus i Kina är unik på så sätt att man intervjuat tio barn i åldrarna 7–17 år, det vill säga från den ålder när barn börjar få en mer biologisk syn på döden [2]. Intervjuarna gjordes av sjuksköterskor som skötte barnen. Ur studiesynvinkel undviker man ofta att intervjua personer man själv behandlar, men när det gäller små barn är det en fördel och nödvändigt, för att barnen ska våga prata om det svåra.

"Tio döende barn berättar själva om sina tankar"

Intervjuerna gjordes i lekrummet på avdelningen och de varade i 31 till 65 minuter. Författarna har fastnat för fyra teman: hjälplöshet; önskan om kontakt med andra; uppfattningar om döden, samt förväntningar om livet efter detta [2], men jag kommer att använda delvis andra rubriker, utgående från deras huvudfynd.

Ensamhet och förluster

Ett slående fynd genom hela texten och alla citat är att barnen egentligen inte är rädda för döden i sig, utan för ensamheten: att vara döda utan sina föräldrar och utan kontakt med sina kompisar. De yngsta uttryckte till och med att de skulle vilja att deras föräldrar dog samtidigt så att de slapp vara ensamma i döden. De något äldre barnen uttryckte en stor existentiell ensamhet: *"Jag är den enda som ska dö...//... även om andra tröstar mig, kan ingen förstå hur jag har det..."*.

Förlusterna handlade bland annat om kroppsfunctioner som tidigare varit självklara, vilket kurator Lisa Sand också visat i intervjuer med vuxna personer med svår cancer [3,4]. Några barn hade svårt att äta på grund av sin cancer men ville ändå äta, och det stressade dem. Andra besvärades av smärta, något som de aldrig känt av när de var friska. Men den största förlusten handlade trots allt om förlusten av den framtid som varit självklar tills de blev sjuka och de uttryckte det med orden *"Framtiden tillhör friska barn..."*

Rädsla över att bli bortglömd

Även det andra temat tangerade frågor om ensamhet: barnets rädsla för att bli bortglömt. *"Det är inte döden, utan tanken på att jag kommer att bli bortglömd som är skrämmande"*, sa en trettonåring. Även om de visste att de skulle dö, ville de leva kvar i föräldrarnas minnen och gjorde det konkret genom fina teckningar eller legofigurer. Även om det blir så tydligt i barnens berättelser, är det på samma sätt med oss vuxna. Det har vi sett i våra egna studier [5] och fenomenet har också beskrivits av Irvin Yalom, att vi vill lämna spår efter oss [6].

"Den största rädslan handlar inte om döden utan om att bli bortglömd"

Omtanken om föräldrarna, vännerna och andra

Trots att rädslan för att bli bortglömd upptog barnens tankar, var de ändå klivna. De ville bli ihågkomna, men samtidigt tänkte de att föräldrarna nog blir ledsna när de tänker på barnen – och de ville varken att föräldrarna, syskonen eller kompisarna skulle bli ledsna för deras skull.

Samtidigt ville de kunna göra en sista insats för andra. Ett av citaten handlar om ett tioårigt barn som ville att hennes hornhinnor skulle doneras när hon dog – på så sätt kunde hon hjälpa någon annan, en sista gång.

"Barn vill trösta föräldrarna"

Tankar kring vad döden egentligen är

Flera av barnen hade tankar om att livet skulle fortsätta efter döden i någon form. En flicka uttryckte förhoppningar om att födas igen – och att få samma mamma igen. Därför ville hon memorera mammans ansikte, så att hon skulle hitta rätt i nästa liv. Tonårsbarnen hade delvis annan och mer biologisk syn: de hade tankar om att döden verkligen innebär ett upphörande på alla plan.

Trots att tankarna om döden upptog en stor del av barnens uppmärksamhet, ville de ändå se sig som de starka och de ville trösta sina föräldrar.

Diskussion

Trots att studien bara omfattar tio barn, ger den en djup förståelse för tankar som barn brottas med i livets slutskede. Det finns studier som utgår från personalens eller

föräldrarnas uppfattningar och upplevelser, men att höra barnens egna funderingar ger en extra dimension [2].

Studien utfördes i Kina med en kultur som i vissa avseenden skiljer sig från vår egen. När man gör djupintervjuer kan man aldrig heller vara helt säker på att det som informanter berättar är hela sanningen. Även vid intervjuer med vuxna vet vi att en del informanter säger det som de tror att intervjuaren vill höra. I den här studien var det barnens sjuksköterskor som gjorde intervjuerna, vilket kan ha påverkat barnen i någon mån.

Ändå blir min kvarstående känsla att det här är en mycket viktig studie oavsett om man arbetar med barn eller med vuxna. Det som barnen uttrycker blir så tydligt, men det gäller även vuxna: I livets slutskede blir det så uppenbart att man inte vill bli övergiven och när man kokar ner det hela så handlar det om vänskap, gemenskap och kärlek, både i och efter livet. För gemenskapen och kärleken dör inte, bara för att personen dör.

Referenser

1. Harris, P.L. **Children's understanding of death: from biology to religion.** *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* 2018, 373, doi:10.1098/rstb.2017.0266.
2. Lin, N.; Lv, D.; Hu, Y.; Zhu, J.; Xu, H.; Lai, D. **Existential experiences and perceptions of death among children with terminal cancer: An interpretative qualitative study.** *Palliat Med* 2023, 37, 866–874, doi:10.1177/02692163231165100.
3. Sand, L.; Olsson, M.; Strang, P. **Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer.** *J Pain Symptom Manage* 2009, 37, 13–22, doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.01.013.
4. Sand, L.; Strang, P. **Existential loneliness in a palliative home care setting.** *J Palliat Med* 2006, 9, 1376–1387, doi:10.1089/jpm.2006.9.1376.
5. Adelbratt, S.; Strang, P. **Death anxiety in brain tumour patients and their spouses.** *Palliat Med* 2000, 14, 499–507, doi:10.1191/026921600701536426.
6. Yalom, I. **Existential Psychotherapy**; Basic Books, Inc., Publisher: New York, 1980.



Bild: Pixabay

Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län samfinansieras av Region Stockholm samt kommunerna Danderyd, Ekerö, Haninge, Huddinge, Järfälla, Lidingö, Nacka, Norrtälje, Nykvarn, Nynäshamn, Salem, Sigtuna, Sollentuna, Solna, Stockholms stad, Sundbybergs stad, Södertälje, Tyresö, Täby, Upplands-Bro, Upplands Väsby, Vallentuna, Vaxholm, Värmdö och Österåker.

Läs mer om oss på: pkc.regionstockholm.se

Kontakt: pkc.siso@regionstockholm.se

Foto: Yanan Li (om ej annat anges)

Följ oss på Facebook och Instagram

[Tipsa en vän](#)

Dela utskicket:



[Avregistrera dig från nyhetsbrevet](#)



Palliativt kunskapscentrum
REGION STOCKHOLM