

Konferensbok

DEN 9: E NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD



PALLIATIV VÅRD ÖVER GRÄNSERNA

24 – 26 September 2024 | Västerås

Innehåll

24 september Förkonferens	2
Forskning	2
Utbildning	5
Organisation.....	8
25 september Huvudkonferens	13
Närstående/Samtal	13
Goda exempel	15
Medicinskt spår.....	17
Mänskliga behov	18
26 september Huvudkonferens	20
Närstående/Samtal	20
Goda exempel	22
Medicinskt spår.....	23
Mänskliga behov	25
Döden i samhället	25
Organisation.....	27
Abstraktssessioner	27

24 september

Förkonferens

Forskning

10.00 – 11.10

Forskning i och tillsammans med Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret har världsunika data kring vårdkvalitet i livets slutskede och det har forskare upptäckt!

I sessionen diskuterar vi tillsammans aktuell forskning som görs med hjälp av våra registerdata, tar upp exempel på genomförda studier och blickar framåt kring nya möjligheter som palliativregistret erbjuder. Vilka konkreta avtryck har våra registerstudier gjort för patienter och närstående? Hur möter vi det stora intresse som många länder i världen nu visar för vårt unika register? Du är välkommen att vara med i diskussionen!

Huvudansvarig:

Staffan Lundström - Docent och överläkare Stockholms Sjukhem, FoUU-ansvarig Svenska palliativregistret.

Medverkande:

Maria Schelin - Docent och epidemiolog vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.

11.25 – 12.50

Forskning i och tillsammans med Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret har världsunika data kring vårdkvalitet i livets slutskede och det har forskare upptäckt!

I sessionen diskuterar vi tillsammans aktuell forskning som görs med hjälp av våra registerdata, tar upp exempel på genomförda studier och blickar framåt kring nya möjligheter som palliativregistret erbjuder. Vilka konkreta avtryck har våra registerstudier gjort för patienter och närstående? Hur möter vi det stora intresse som många länder i världen nu visar för vårt unika register? Du är välkommen att vara med i diskussionen!

Huvudansvarig:

Staffan Lundström - Docent och överläkare Stockholms Sjukhem, FoUU-ansvarig Svenska palliativregistret.

Medverkande:

Maria Schelin - Docent och epidemiolog vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.

14.00 – 15.00

Exempel från Betaniastiftelsen och Cancerfonden

Att göra randomiserade studier i palliativ vård – utmaningar och möjligheter

Att göra randomiserade studier i palliativ vård är ofta utmanande och kan vara svåra att genomföra på grund av både praktiska och etiska skäl. Samtidigt är det viktigt att den behandling som ges till patienter i palliativt skede vilar på bästa möjliga vetenskapliga grund. För att möjliggöra det behöver vi göra fler randomiserade studier också i palliativ vård. Vilka utmaningar finns och hur kan vi lösa dem? Och hur upplever patienter inom palliativ vård sin medverkan i kliniska studier?

Huvudansvarig:

Linda Björkhem Bergman - Överläkare och forskare vid Stockholms sjukhem med specialistkompetens i palliativ medicin och klinisk farmakologi. Hon är docent och forskargrupsledare vid Karolinska Institutet inom ämnet Palliativ Medicin. Hon är också en av de två vetenskapliga ledarna vid Palliativt kunskapscentrum i Region Stockholm.

Forskningsfinansiering

Hur ser Cancerfondens forskningsfinansiering ut och vilka möjligheter finns det för forskare att söka anslag? Under sessionen lyfts även vilka satsningar på vårdforskningsområdet som har gjorts och hur det ser ut framåt.

Huvudansvarig:

Annina Graan - Cancerfonden

15.30 – 16.15

Exempel från Betaniastiftelsen och Cancerfonden

Akuta insatser och ambulanstransporter till akutmottagning av patienter som får palliativ vård: En nödvändighet eller ett onödigt lidande?

Patienter i livets slut kan utveckla akuta och svårhanterliga symtom när deras tillstånd försämras. I situationen kan utsatthet och behov av stöd vara så stort att ambulans tillkallas. I vårdmiljöer med ett högt vårdtempo, såsom under en ambulanstransport och på akutmottagning, är det en utmaning att kunna ge en god och värdig vård i livets slut. En sådan händelse kan generera stress och oro hos såväl patient, närstående som vårdpersonal. Idag saknas kunskap om onödiga ambulanstransporter sker och i så fall hur dessa kan undvikas. Vi bedriver studier utifrån registerdata samt intervjuer med närstående och vårdpersonal inom kontexterna ambulans- och akutmottagning, den specialiserade palliativa vården samt inom den kommunala hälso- och sjukvården (allmän palliativ vård). Preliminära resultat kommer att presenteras.

Huvudansvarig:

Karin Blomberg - Legitimerad sjuksköterska sedan 1991 med klinisk erfarenhet av palliativ vård. Hon är professor och har ett uppdrag som prodekan för fakulteten för medicin och hälsa vid Örebro universitet. Hennes forskning fokuserar framförallt på palliativ vård och begrepp såsom värdighet, relationsskapande vård, compassionate care och lärande. Hon leder idag en forskargrupp inom palliativ vård där hon handleder flera doktorander tillsammans med både juniora och seniora forskare.

Camilla Wall - Legitimerad sjuksköterska sedan 2009. Under ganska exakt 12 år arbetade Camilla på Medicinska behandlingsenheten på onkologiska kliniken vid universitetssjukhuset Örebro. Förutom att arbeta i verksamheten och administrera cytostatikabehandling eller annan typ av medicinsk behandling, var hon även en av sjuksköterskorna som utförde inläggning av PICCline. Från år 2018 har Camilla även arbetat vid Örebro universitet där hon undervisar i sjuksköterskeprogrammet. Sedan april 2022 är Camilla antagen som doktorand i medicinsk vetenskap med inriktning hälso- och vårdvetenskap vid Örebro universitet. Hennes forskningsområde är precis där palliativ vård möter akutsjukvård då hon studerar erfarenheter av akuta insatser och transporter av patienter nära döden som erhåller specialiserad palliativ sjukvård i hemmet.

16.15 – 17.15

Exempel från Betaniastiftelsen och Cancerfonden

Cancerfondsrapporten – Hur arbetar vi framåt?

Cancerfonden har kartlagt och analyserat den palliativa vården i Sverige. Dessvärre framkommer stora utmaningar och brister. Bland annat visar rapporten på ojämlik tillgång till palliativ vård i landet, att det råder en avsaknad av styrning och struktur samt att det finns brister i kompetensutvecklingen och fortbildningen.

Elin Ylvasdotter, som jobbar som intressepolitisk expert på Cancerfonden, kommer och berättar om rapportens slutsatser och vad vi behöver göra framåt för att stärka den palliativa vården

Huvudansvarig:

Elin Ylvasdotter – Intressepolitisk expert

Digital utbildning om palliativa vårdbehov

Vad behövs för en ökad förståelse hos allmänheten för vad palliativ vård är och kan innebära för patient och närstående? Hur ska personal inom hälso- och sjukvård och kommunal vård kunna bli bättre på att identifiera palliativa vårdbehov och lindra dem? Vi pratar om digitala utbildningar, hur de kan vara ett sätt att lära fler och öka kunskap och förståelse, samt problematiserar kring kommande utbildningsbehov.

Huvudansvarig:

Annika Cederholm – leg sjuksköterska, Cancerfonden

Petra Tegman – specialistsjuksköterska, programchef Betaniastiftelsen

Charlotta Uggla – överläkare Forenede Care Byle gård

Utbildning

10.00 – 11.10

Specialistutbildning i Sverige: Vad har vi och vad behöver vi?

Specialistutbildning i palliativ medicin

Att bli specialistläkare i palliativ medicin – hur går det till? Palliativ medicin blev en egen specialitet 2015 och är en tilläggspecialitet. Föreläsningen kommer att presentera hur en specialistutbildning i palliativ medicin går till och vad det innebär för den enskilde läkaren och för arbetsplatsen.

Huvudansvarig:

Karin Belfrage – överläkare Palliativ vård/ASIH Malmö, studierektor Palliativ medicin

Specialistsjuksköterskeutbildning i palliativ vård – finns det och behövs det?

Olika initiativ har tagits för specialisering inom palliativ vård för sjuksköterskor sedan lång tid tillbaka. Sedan år 2013 finns möjlighet för lärosäten i Sverige att ge specialistutbildning för sjuksköterskor med en inriktning mot palliativ vård och idag

finns omkring 200 utbildade specialistsjuksköterskor inom olika verksamheter från två befintliga utbildningsprogram. Presentationen kommer att belysa utgångspunkter för utbildningen, samt ge exempel från innehåll i ett utbildningsprogram. Utbildningen kommer att diskuteras i relation till befintlig kompetensbeskrivning för specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård från föreningen Sjuksköterskor i palliativ omvårdnad och Svensk sjuksköterskeförening, samt internationella initiativ. Möjligheter och utmaningar med specialistutbildning och utbildning på avancerad nivå kommer att lyftas tillsammans med vad utbildningen kan leda till för de som gått den och om vården är redo för att ta vara på kompetensen. Presentationen kommer att avslutas med framåtblickande perspektiv för behovet av specialistutbildad personal och sjuksköterskor inom palliativ vård.

Huvudansvarig:

Carina Lundh Hagelin - Leg. Sjuksköterska, specialistsjuksköterska i cancervård med inriktning palliativ vård, diplomerad i palliativ omvårdnad, docent, lektor, med dr. Programansvarig för specialistsjuksköterskeprogram inriktning palliativ vård, Marie Cederschiöld högskola, Stockholm.

11.25 – 12.50

Specialistutbildad undersköterska i palliativ vård

”Nej men varför skulle lilla jag?”

”Hur ska jag kunna veta det, när jag aldrig har försökt?”

- **Pippi Långstrump**

Har du någonsin undrat varför just du, som undersköterska, skulle våga ta steget och bli specialist? Är det verkligen möjligt, eller är det bara förbehållet sjuksköterskor och läkare? Att höja statusen på undersköterskeyrket är avgörande – inte bara för arbetsplatsen, utan framför allt för dig som individ. Denna föreläsning ger en inblick i specialistutbildningen inom palliativ vård för undersköterskor, och vad som krävs för att bli kallad specialistundersköterska.

Huvudansvarig:

Meg Engström Karlsson - Specialistundersköterska inom palliativ vård och äldrevård, Omsorgscoordinator, Västerviks Sjukhus. Rehabilitering-utvecklare med fokus på psykosociala funktionshinder. Vice ordförande i UFPO - Undersköterskor för palliativ omvårdnad.

Kompetensutveckling i avsaknad av specialistutbildning

Flera yrkesgrupper saknar idag egen specialistutbildning inom palliativ vård. Vad får det för konsekvenser? Hur kan man tillägna sig kompetens på det palliativa området ändå? Vad skulle behövas för att starta specialistutbildning?

Huvudansvarig:

Ida Malmström – fysioterapeut, Palliativvårdsavdelningen, Malmö

Maria Nilsson – arbetsterapeut, Palliativ vård och ASIH, Ängelholm

Christina Azelius – socionom/Hälso- och sjukvårdskurator, nybliven pensionär

Charlotta Svalander – dietist, Forenede Care Byle gård

14.00 – 15.00

Utvärdering med SPUR-inspektion

Palliativ medicin har varit en tilläggspecialitet i snart 10 år. Vi har kommit en bit på vägen sedan dess. Vi har studierektorer, ST-tjänster i palliativ medicin och sedan drygt ett år även SPUR- inspektörer i palliativ medicin. Föreläsningen handlar om vad SPUR-inspektion innebär, vad det är vi granskar, vilka erfarenheter vi har så här långt och hur man kan förbereda sig in för en SPUR-inspektion.

Huvudansvarig:

Eva-Lena Arlehamn – överläkare Mobila team och Specialiserad palliativ vård Kristianstad

15.30 – 16.15

”Sedd för den jag är”, dokumentärfilm av och med barn med livshotande sjukdom – en metod för personcentrerad vård på barnets villkor

Kompetenscentrum för kultur och hälsa har i uppdrag att öka kännedomen om kulturområdets potential som komplement till vård och behandling. Forskning och klinisk erfarenhet visar att kulturinterventioner kan bidra till de existentiella aspekterna av hälsan genom att erbjuda möjligheter till spegling och reflektioner av det som inrymmer meningsfullhet. Kompetenscentrum presenterar här ett exempel på ett utforskande och innovativt projekt som bygger på dokumentärt filmarbete, där barnets tankar, liv och erfarenheter står i centrum. Dokumentärfilmaren arbetar relationellt med barnet och fungerar som dess kreativa och yrkesskickliga hand i arbetet med filmen. Parallellt sker en kunskapsutveckling som bidrar med metoder för samtal. Dessa utgår från barnets perspektiv, och kommer barnet självt, hennes familj och vården tillgodo. Barn, familjer och vårdgivare är medskapande genom hela processen.

Projektet bygger på ett samarbete med SABH, Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, där de inskrivna barnen saknade material som kunde spegla dem i deras nya livssituation.

Huvudansvarig:

Broula Barnohro Oussi - PhD, strateg Kompetenscentrum för kultur och hälsa, Region Stockholm

Medverkande:

Annika Wik - PhD, filmvetare, kunskaps- och metodutvecklare, och **Lisa Partby**, dokumentärfilmare

16.15 – 17.15

Empowering Change: COMPASS Ghana's Innovative Integrated Approach to Palliative Care

This session will explore how COMPASS-Ghana, a palliative care charity, is transforming palliative care through a holistic, community-centred approach in Ghana. I will delve into the innovative strategies that integrate local cultural practices with modern healthcare, empowering communities and fostering sustainable change. This model not only addresses the immediate needs of patients and families but also has the potential to strengthen Ghana's overall healthcare system, offering valuable insights for global palliative care initiatives. I will share our journey, challenges, lessons learned, opportunities, and the way forward in enabling palliative and end-of-life care for all.

Huvudansvarig:

Dr. Yakubu Salifu - Registered Nurse, Researcher and Lecturer at International Observatory on End of Life Care, Lancaster University, Chief Executive of COMPASS-Ghana charity, Co-director of the Lancaster University Africa Research Hub.

Organisation

10.00 – 11.10

Hur organiserar vi palliativ vård i Sverige?

Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer för palliativ vård

Socialstyrelsen reviderar myndighetens Nationella riktlinjer från år 2013. Tänkta kunskapsbaserade och rangordnade rekommendationer, som framför allt riktar sig till beslutsfattare och chefer, kommer omfatta personer med livshotande sjukdomar eller tillstånd som kan leda till döden inom dagar, veckor eller år. Detta gäller oavsett diagnos, ålder eller vårdform. Vi planerar att publicera sommaren 2025.

Huvudansvarig:

Birgitta Pleijel - utredare och projektledare, Socialstyrelsen

Nationellt programområde (NPO)

Palliativa vårdens roll i nationellt system för kunskapsstyrning, NPO äldres hälsa och palliativ vård samt nationell arbetsgrupp palliativ vård.

Huvudansvarig:

Henrik Ångström - specialist i palliativ medicin vid Palliativ medicin Umeå, Norrlands universitetssjukhus.

Regionalt Cancercentrum (RCC) nationell arbetsgrupp (NAG) palliativ vårds uppdrag

Regionalt Cancercentrum (RCC) nationella arbetsgrupp (NAG) arbetar med implementeringsstöd för vårdprogram i palliativ vård för vuxna och barn. Arbetsgruppen arbetar också med implementeringsstöd och utbildning om det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet i palliativ vård i samverkan med NAG NPOs äldres hälsa palliativ vård, med fokus kring tidig identifiering av palliativa vårdbehov samt begreppet "Samtal vid allvarlig sjukdom". Vidare arbetar gruppen med att stärka samarbetet inom RCC med cancerprocesser för att stärka kompetens inom palliativ vård inom övrig cancervård samt samverka med processen Cancerrehabilitering för att fördjupa kompetens om rehabilitering hos patienter med cancer och samtidigt palliativa vårdbehov. Gruppen arbetar också med att stärka kunskapen om palliativ vård oberoende diagnosområden i övrig vård, exempel på detta är utbildningsmaterial. Arbete består att arbeta brett och på många nivåer med utbildning om palliativ vård till exempel kring begreppet *Samtal vid allvarlig sjukdom*.

Huvudansvarig:

Sofia Andersson - processledare och vårdutvecklare vid Regionalt Cancercentrum norr, ordförande Nationell arbetsgrupp palliativ vård RCC

11.25 – 12.50

Hur organiserar vi palliativ vård i Sverige?

Regionala Palliativa centrumbildningar – samarbete och utmaningar

Regionala palliativa centrumbildningar finns i flera regioner men inte alls i hela Sverige. De som finns har sedan flera år träffats i ett Nationellt nätverk. Syftet har varit att dela sina erfarenheter och informera och samtala om sina planer, framsteg och utmaningar. Främst har fokus varit på utbildning, utveckling och organisation. I viss mån också samtal om aktuella palliativa frågeställningar, även frågor kring forskning har kunnat lyftas. Föreläsaren lyfter fram några iakttagelse och utmaningar som upptäckts under vägen och tittar framåt.

Huvudansvarig:

Fredrik Sandlund – verksamhetschef, Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län

Nationella rådet för palliativ vård (NRPV)

Presentationen kommer lyfta fram vad NRPV är för något och vilka olika aktiviteter som bedrivs för att erbjuda personer med intresse för palliativ vård ett forum för informationsutbyte och nätverkande samt stöd till utvecklingen av den palliativa vården till gagn för alla patienter med palliativa vårdbehov.

Huvudansvarig:

Bertil Axelsson – professor emeritus, Umeå universitet och Östersund, ordförande NRPV

Svensk förening för pediatrik palliativ vård (SFPPV)

Svensk förening för pediatrik palliativ vård är en nystartad nationell tvärprofessionell förening organiserad under Barnläkarföreningen och med målet att öka kunskap om palliativ vård av barn. Föreningen arbetar med att sprida medvetenhet om barns och deras närståendes förutsättningar och behov vid alla skeden av livshotande sjukdom eller tillstånd. Vi vill bidra till att öka förutsättningar för jämlik vård oberoende av var barnet bor och vilken diagnos barnet har. Antal barn som lever med livshotande sjukdom eller tillstånd ökar. Barnen kan uppleva långvariga komplexa vårdbehov och en ha en osäker prognos. Palliativ vård av barn innebär avancerad holistisk vård med plats för utveckling och liv oavsett om just det livet blir 3 timmar, tre månader, tre år eller kanske 23 år långt. För att vi skall lyckas behöver personal inom hälso- och sjukvård i en lång rad verksamheter och organisationer samverka och vår vision är att nå ut till dem alla.

Huvudansvarig:

Charlotte Castor – barnsjuksköterska & forskare. Lunds universitet Institutionen för hälsovetenskaper & Palliativt utvecklingscentrum Lund Region Skåne, Ordförande SFPPV, Regional processledare Palliativ vård av barn Regionalt cancercentrum Syd.

14.00 – 15.00

”Döden döden döden döden. Så! Nu kan vi prata om något annat.” - Astrid Lindgren

Undersköterskans roll i palliativ vård

Undersköterskans roll i palliativ vård är avgörande, vill jag påstå. Vi utgör en central del av vårdteamet och står närmast patienten. Vi delar deras skratt, tårar, uppgivenhet och längtan. När den palliativa enheten på Västerviks sjukhus pausades, såg vi ett behov av att förbättra den generella palliativa vården. Statistiken visade att cirka 250 personer årligen avlider på sjukhuset, varav 80% är förväntade dödsfall. Genom att införa gemensamma rutiner och arbetssätt har vi möjliggjort betydande förbättringar för enskilda patienter, vårdpersonal och närstående, men det finns fortfarande mycket kvar att göra.

Med stöd från chefer och sjukhusledning fick vi uppdraget att fördjupa oss i palliativa frågor. Vårt mål blev att stärka omvårdnadspersonalens kompetens och trygghet inom palliativ vård. Erfarenheten visar att med rätt stöd kan undersköterskan göra en stor skillnad.

Huvudansvarig:

Meg Engström Karlsson - specialistundersköterska Palliativ vård och Äldre, Palliativa Omsorgsgruppen Västerviks sjukhus Region Kalmar län

Anna Hultberg Jönsson - undersköterska, Palliativa Omsorgsgruppen, Västerviks sjukhus Region Kalmar län

15.30 – 16.15

Kvadratrevision i Norra sjukvårdsregionen – En genomlysning av den specialiserade palliativa vården

Norra sjukvårdsregionen består av fyra regioner. Region Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland samt Jämtland-Härjedalen. Geografiskt utgör dessa regioner nästan 50% av Sveriges yta, men bara knappt 10% av den totala befolkningen. Stor del av upptagningsområdet består av glesbygd. Specialiserade palliativa enheter finns inom alla dessa regioner men är organiserade på olika sätt. 2021 påbörjades ett arbete, där var och en av regionerna genomförde en genomlysning av den specialiserade palliativa vården i en av grannregionerna. Detta dels genom enkäter, dels genom fysiska besök hos varandra.

Det finns utmaningar att i detta geografiskt stora område tillhandahålla en jämlik tillgång till specialiserad palliativ vård. Föreläsningen ger en bild av hur den specialiserade palliativa vården är organiserad i området, vilka hinder som finns men också vilka möjligheter som kan ges genom ett tätt samarbete mellan olika vårdgivare och regioner.

Huvudansvarig:

Johan Philipsson - specialistsjuksköterska palliativ vård, Palliativ medicin Umeå, Processledare palliativ vård RCC Norr

16.15 – 17.15

Goda exempel för implementering av palliativa vårdförloppet

Implementering av nationella vårdförloppet i Norrbotten – vart är vi på väg?

En presentation av det påbörjade implementeringsarbetet av nationellt vårdförlopp för palliativ vård i Norrbotten. Vad behöver vi börja med för att kunna bygga upp en mer jämlik palliativ vård av god kvalitet i Sveriges till ytan största län, Norrbotten?

Huvudansvarig:

Rose-Marie Imoni - länssamordnare för palliativ vård i Region Norrbotten

Projekt för implementering av Palliativa vårdförloppet i Region Västmanland

Att öka kunskapen för att identifiera patienter med palliativa vårdbehov, samt att praktiskt införa ett palliativt förhållningsätt tidigt i sjukdomsförloppet är fortfarande ett utvecklingsområde i Sverige.

Under denna presentation kommer Palliativa Rådgivningsteamet i Västmanland att berätta om sitt projektarbete för implementering av konkreta åtgärder utifrån vårdförloppet i palliativ vård. Projektet genomförs tillsammans med Avdelning 1 och Medicinmottagningen i Sala för att beröra både slutenvården och öppenvården som arbetar med både allmän och specialiserad palliativ vård. Projektet startar hösten 2024.

Huvudansvarig:

Ursula Scheibling - medicinsk ansvarig överläkare

Kristina Westling - sjuksköterska

Malin Hising - sjuksköterska

Samtliga: Palliativa Rådgivningsteamet Region Västmanland.

25 september

Huvudkonferens

09.00 – 10.15

Invigning

Organisationskommittén och NRPV hälsar välkommen

Öppningsanförande

Acko Ankarberg Johansson – sjukvårdsminister

Inspirationsföreläsning

Staffan Braw – initiativtagare till Lokala hjälpen i Västerås

Närstående/Samtal

10.45 – 11.30

”Vi måste få stopp på den här skiten” – citat Börje Salming

Vi kommer hålla föreläsningen om livet före, under och efter en ALS-diagnos. Under denna session kommer, Pias (Börjes fru) resa stå i fokus, där hon berättar om Börjes tid med sjukdomen, från de första tecknen till livet efter hans bortgång. Genom Pias berättelse får vi en inblick i hur de tillsammans tog sig an de utmaningar som ALS förde med sig, och hur Pia idag fortsätter att leva vidare med minnet av Börje.

Föreläsningen kommer att omfatta:

- Börjes resa genom Pias ögon: En stark skildring av tiden före diagnosen, sjukdomens framskridande och hur de hanterade vardagen tillsammans.
- Pias liv idag: Hur hon har funnit styrka att gå vidare efter Börjes bortgång, och vilka lärdomar och insikter hon har fått genom denna resa.
- Stiftelsens arbete och initiativ: Generalsekreterare Karin Karlström från Börje Salming ALS-stiftelse kommer att berätta om stiftelsens viktiga arbete för att stödja ALS-drabbade och deras anhöriga. Hon kommer också att presentera stiftelsens fem initiativ som syftar till att främja forskning och öka medvetenheten om sjukdomen.

Välkomna till denna föreläsning som vi hoppas kommer ge en djupare förståelse för livet med ALS och visa på den kraft som krävs för att hantera en sådan utmanande resa, både som drabbad och som anhörig.

Huvudansvarig:

Karin Karlström – generalsekreterare på Börje Salming ALS-stiftelse

Medverkande:

Pia Salming – Börje Salmings fru

11.45 – 12.30

Att vara närstående till någon man älskar med livshotande sjukdom

När vi fick beskedet att min man hade Alzheimer så var det svårt att ta in. Vi åkte från sjukhuset med en dödlig diagnos i bagaget, en bunt broschyrer och tusen tankar som snurrade. Ingen vårdplan eller planerad kontakt med sjukvården bortsett från ett uppföljande besök året därpå. Där stod vi helt ensamma. När jag fick frågan om jag ville bli Landshövding i Örebro län med en boplikt på Örebro slott funderade jag om det var möjligt att kombinera med att vara anhängvårdare.

Här kommer jag dela med mig av berättelsen om min roll som anhörig.

Huvudansvarig:

Lena Rådström Baastad – landshövding i Örebro län

14.00 – 15.00

Väntesorg – När varje dag kan vara den sista

Hur gör man när man får ett besked om sitt barn som fullständigt kastar omkull hela ens liv? När framtiden tas ifrån en och varje dag kan vara den sista? Innan Anna Pellas dotter Agnes föddes drömde Anna om att göra karriär och arbeta utomlands. Men Agnes svåra hjärnskada försatte henne och maken Anders i ett vakuum. Agnes slutade andas flera gånger om dagen och de unga föräldrarna brottades med förbjudna tankar i sina kris- och sorgreaktioner. Hur gammal skulle Agnes bli? Skulle de våga älska ett barn som när som helst kunde lämna dem? I Anna Pellas föreläsning tas vi med på en berg- och dalbana mellan förtvivlan och hopp, som mynnar ut i försoning där hon tvingats omvärdera livet självt, kasta bort alla förväntningar och fundera över vad som gör en människa till det hon är. För hur ska man leva när varje dag kan vara den sista?

Huvudansvarig:

Anna Pella - mamma och författare till Väntesorg och barnboksserien Funkisfamiljen

15.50 – 16.50

Att våga vara kvar i det svåra och oförutsägbara- förtroliga samtal i palliativ vård

Att leva med vetskapen om att tiden i livet är begränsad på grund av svår sjukdom eller hög ålder kan skapa ett behov av att prata. Ibland kan patienter känna ett särskilt förtroende för någon i vårdteamet, vilket kan leda till förtroliga samtal. Samtalen, som kan handla om vad som helst och uppstå oväntat, sker helt på patientens initiativ. Genom att vara närvarande och lyssna aktivt kan vi ge ett betydelsefullt stöd till patienterna, vilket ger dem möjlighet att öppet prata om sina tankar och känslor med någon som lyssnar utan att döma. Även om vi som vårdpersonal känner oss oförberedda eller pressade av tidsbrist, behöver vi vara närvarande och lyhörda. Att lyssna och låta patienten uttrycka sig fritt, även när ämnet är svårt eller känsloladdat, är viktigt men kan vara utmanande. Ett förtroligt samtal kan göra skillnad i vården av patienter med palliativa vårdbehov.

Huvudansvarig:

Tove Stenman – leg sjuksköterska/Leg barnmorska, doktorand, mittuniversitetet

Goda exempel

10.45 – 12.30

Hur integrerar vi palliativ vård tidigare i sjukdomsförloppet?

Forskningen har i flera år visat att ett tidigt palliativt förhållningssätt inte bara gagnar patienten utan även närstående och vårdpersonal. Men varför har det inte etablerats i större omfattning i hälso- och sjukvården? Och vad kan vi göra för att fler patienter kan få tillgång till tidig palliativ vård? Under denna session kommer vi lägga mindre fokus på genomgång av forskning utan i stället ge konkreta tips och stöd så att fler patienter kan få tillgång till ett tidigare palliativt förhållningssätt i allmän och specialiserad palliativ vård i Sveriges kommuner och regioner.

Huvudansvarig:

Ursula Scheibling - överläkare Närsjukvård öst/Palliativa Enheten Västerås, ordförande Nationell Arbetsgrupp Palliativ vård

Petronella Hesslind Mowday - specialistsjuksköterska Vård av Äldre, palliativjuksköterska Växjö Kommun | Palliativt Centrum för samskapad vård

14.00 – 15.00

Rätt i tiden – Hetare än någonsin

Vikten och behovet av kontinuitet, tillgänglighet, teamarbete och möjlighet till akuta och planerade hembesök är inget nytt i den palliativa vården. Går det att överhuvudtaget få till detta i den pressade vardagen i primärvården med fulla mottagningslistor, läkarbrist mm?

Kom och lyssna till två distriktsläkares vardag och deras berättelser från stad och glesbygd.

Huvudansvarig:

Maria Johansson – specialist i allmänmedicin, hembesöksenheten Närhälsan Frölunda vårdcentral

Per Melander – specialist i allmänmedicin, chefsläkare Ljusdal hälsocentral

14.00 – 15.00

Från tråd till mantel

Projektet "Från Tråd till mantel" genomfördes mellan 2022 och 2024 med målsättningen att förbättra palliativ vård vid särskilda boenden i Stockholm. Fem boenden, drivna av Kavats Vård, deltog i projektet. Kärnan i interventionen bestod av palliativa ronder och workshops, ledda av ett specialistteam där hela vårdteamet runt den boende var involverat.

Under föreläsningen presenteras utvärdering av projektet samt hur resultaten används till att skapa rekommendationer för att förbättra vården framöver. Erfarenheterna från de palliativa ronderna och utbildningsinsatserna har även lett till utvecklingen av "Mantelmodellen", en strukturerad metod för att identifiera och tillgodose palliativa vårdbehov inom allmän palliativ vård, som kommer att presenteras närmare.

Huvudansvarig:

Jonas Bergström – överläkare, Capio

Lise-Lotte Henretta – kvalitetschef och MAS på Kavats Vård AB

När livet lämnar – webbutbildning

Ur projektet "Från Tråd till mantel" växten en ökad förståelse för vårdpersonals osäkerhet att möta patienter och närstående vid livets slut. Det ledde till ett samarbete mellan Capio, Sveriges Begravningsbyråers förbund och Betaniastiftelsen där målet var att skapa en digital utbildning med syfte att öka tryggheten hos personalen "när livet lämnar".

Under föreläsningen presenteras resultat från självskattning och utvärdering och kommentarer från utbildningen som lanserades 1 december 2023.

Huvudansvarig:

Jonas Bergström – överläkare, Capio

Petra Tegman – specialistsjuksköterska, programchef Betaniastiftelsen

Medicinskt spår

14.00 – 15.00

Palliativ vård vid njursvikt

Kronisk njursvikt i slutstadiet är förknippad med en omfattande symtombörda och en successivt ökande skörhet. Symtomen orsakar låg hälsorelaterad livskvalitet och ofta ett ökat behov av sjukhusvård. Palliativa vårdbehov förekommer i hög utsträckning hos patienter som av olika skäl inte startar eller som avslutar dialysbehandlingen, men även hos patienter som behandlas med dialys. Dialys bidrar inte alltid till ökad livslängd eller livskvalitet, och kan i sig upplevas betungande för patient och närstående. Forskning har visat att patienter med kronisk njursvikt i slutstadiet i många fall inte får tillgång till adekvat palliativ vård för att tillgodose behovet av symtomlindring. I denna föreläsning diskuteras hur vården av dessa patienter skulle kunna förbättras. Det krävs en tydlig vårdplan som upprättas tidigt i samråd med patienten och som aktualiseras successivt. Det krävs också en samverkan mellan olika professioner och enheter med fokus på att tillgodose patientens behov i varje enskild fas av förloppet.

Huvudansvarig:

Jenny Lindberg – med dr, överläkare, specialist i internmedicin och njurmedicin. Skånes universitetssjukhus, doktorand i medicinsk etik vid Lunds universitet

15.50 – 16.50

Utsättning av läkemedel – gör vi rätt?

Att sätta ut läkemedel i livets slut är en utmaning då det ofta är svårt att bedöma patientens prognos, vilken nytta patienten har av olika läkemedel och hur biverkningar påverkas av att döden närmar sig. Därtill kan patienter och deras närstående uppleva att vi tar bort hoppet om vi sätter ut läkemedel som kan förlänga livet eller som de tidigare fått höra att de ska använda hela livet. Dessutom saknas ofta evidens och riktlinjer hur utsättning av läkemedel bör ske på bästa sätt men en del nya studier kan ge ett visst stöd i hur vi kan sätta ut läkemedel i livet slut.

Huvudansvarig:

Christel Hedman - överläkare, med dr, Stockholms sjukhem Palliativ vård, Karolinska Institutet och Palliativt Utvecklingscentrum Lund, Region Skåne och Lunds universitet

15.50 – 16.50

Ett liv värt att leva – Vem har rätt att dö och vad kan vi lära oss av att självmord existerar

Varför finns suicid? Vi går igenom hur synen på suicid ändrats genom historien. Hur bra kan vi förutsäga och förebygga suicid? Vem får dö för egen hand? Hur ser utvecklingen ut med psykiatrisk eutanasi i andra länder? Och vad är egentligen ett liv värt att leva?

Huvudansvarig:

Christian Rück – Professor Karolinska institutet, överläkare på Psykiatri Sydväst

Mänskliga behov

10.45 – 12.30

Nutrition i palliativ vård – utmaningar för och stöd till patient och närstående

Maten och näringens roll förändras under resans gång inom palliativ vård, såväl för patienter, närstående och vårdpersonal. Från att ha varit en källa till social glädje och samvaro och en nödvändighet för överlevnad förändras förutsättningarna. I den här föreläsningen kommer fokus att vara på vad som händer i kroppen gällande ätandets och nutritionens förutsättningar men också hur det kan förändras socialt, etiskt och kulturellt med tiden. Hur möter vi som vårdpersonal dessa utmaningar och hur kan vi vara till stöd under den palliativa vårdens olika faser?

Huvudansvarig:

Maria Sundberg Hjelm – leg. dietist AH-teamet och Kirurgkliniken, Västmanlands sjukhus Västerås

Att vara den jag är livet ut - Arbetsterapeutiska möjligheter i palliativ vård

Att utföra vardagliga aktiviteter ses som ett grundläggande mänskligt behov och en förutsättning för upplevelse av livskvalitet. Vid palliativ vård har personen nästan alltid en begränsad förmåga eller möjlighet till att utföra de aktiviteter som hen vill, behöver, förväntas eller måste göra i sin vardag. Hur påverkar det personen och vilka möjligheter har vi som personal inom palliativ vård att möjliggöra och hjälpa personen med att bibehålla för hen meningsfulla aktiviteter?

Huvudansvarig:

Lina Fredriksson - leg. Arbetsterapeut, Palliativa enheten -Storsjögläntan, Region Jämtland Härjedalen

14.00 – 15.00

Clownbesök i den palliativa vården

Clownmedicin gör regelbundna besök på palliativa vårdavdelningar för vuxna samt hembesök hos barnfamiljer där en förälder vårdas palliativt. Vi besöker även barnonkologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och följer de barn som inte överlever sin sjukdom under besöken på sjukhuset, via hembesök och om de flyttar till Lilla Erstagårdens Barnhospice. Eva och Anne-Marie är palliativa ombud på Karolinska sjukhuset i Solna och berättar om sitt arbete med de olika målgrupperna. Clownmedicin startades 1998 under namnet Glädjeverkstan på Astrid Lindgrensbarnsjukhus i Stockholm. Sedan starten har clownerna i Clownmedicin gjort över 600 000 besök hos barn och vuxna (det är halva Stockholm!).

Huvudansvarig:

Eva Ripe – verksamhetsledare, konstnärligledare och clown på Clownmedicin, Stockholm
Anne-Marie Möller - verksamhetsledare, konstnärligledare och clown på Clownmedicin, Stockholm

15.50 – 16.50

Utemiljö i palliativ vård

Utevistelse och naturkontakt är för många ett grundläggande mänskligt behov. Forskning visar att det är de personer med skörast hälsa som har de största positiva hälsovinsterna av att vistas utomhus samtidigt som det ofta är dessa personer som har svårast att få sina behov tillgodosedda. Presentationen berör frågeställningar som:

- Varför är det hälsofrämjande att vara utomhus?
- Vilka utemiljöer behövs för att möjliggöra för utevistelse i palliativ vård?
- På vilket sätt behöver arbetsätten utvecklas för att anpassas till utemiljö?
- Avslutningsvis reflekterar vi tillsammans kring möjligheter och utmaningar med att använda utemiljön för patienter i palliativ vård, personal- och anhörigperspektiv inkluderat.

Huvudansvarig:

Madeleine Liljegen - fysioterapeut, Specialist i äldres hälsa, MSc landskapsarkitektur/miljöpsykologi och dubbelexamendoktorand i vårdvetenskap, Göteborgs universitet samt arkitektur, Chalmers tekniska högskola

Medverkande:

Catharina Stenmo - trädgårdsingenjör, MSc landskapsarkitektur/miljöpsykologi, extern resurs på Institutionen för människa och samhälle, Sveriges Lantbruksuniversitet

26 september

Huvudkonferens

Närstående/Samtal

09.00 – 09.45

Stöd till barn i sorg efter förlust av familjemedlem

Varje dag förlorar ungefär nio barn under 18 år en förälder i Sverige. De allra flesta av dessa barn förlorar en förälder efter en kortare eller längre sjukdomsperiod. Det finns inget uttalat statistiskt underlag för alla de barn som förlorar ett syskon.

Barn i sorg innefattas av Barnkonventionen och utöver detta har barn som förlorat en förälder rätt till information, råd och stöd enligt Hälso- och sjukvårdslagen.

Forskning visar att vuxna, både hälso- och sjukvårdspersonal så väl som skolpersonal och föräldrar, har svårt att möta barn i sorg, och veta vilket stöd och vilken information som är lämpligt att ge om den uppkomna situationen.

Föreläsningen kommer innefatta grundläggande kunskaper om stöd till barn i sorg efter förlust av en familjemedlem. Föreläsningen kommer innehålla information om vilket stöd som finns för dessa barn idag och vad vi vuxna som finns runt barn i sorg kan göra rent praktiskt.

Huvudansvarig:

Anna Patzauer Personne - leg Hälso- och sjukvårdskurator, Maria Cederschiöld högskola och Region Stockholm

Medverkande:

Rakel Eklund - forskare, specialistsjuksköterska, Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet

10.15 – 11.15

Resiliens när ett barn dör - som mamma och läkare

Vad händer när man mitt i livet hamnar mitt i döden? Hur är det att plötsligt inte vara läkaren i en palliativ vårdssituation utan mamman? Hur överlever – och lever - man med en död storebror i himlen, en lillebror som blev storebror och en lillasyster som aldrig träffat sin äldsta storebror?

Under 2020 diagnosticerades Sofies 7-åriga son med en allvarlig hjärntumör. Han avled ett knappt halvår senare. Under dessa månader handlade livet om att balansera en svårt sjuk storebror och en levnadsglad, sprallig fyraårig lillebror. När döden tydligt var i antågande, vårdade Sofie (distriktsläkare) och maken

(narkosläkare) sonen hemma. Under sjukdomstiden, men även efter sonens död, visade Sofie på en otrolig framtidstro och öppenhet i sin sorg. Sofie föreläser återkommande om resiliens – att hantera en förändring och att fortsätta utvecklas. Hennes föreläsningar berör och manar till eftertanke kring detta med liv och död, men ger också praktiska råd och tankeställare för sjukvårdspersonal.

"Det var en ynnest att få lyssna till Sofie och få lära känna Oskar. Jag tänker ofta på honom i mitt vardagliga arbete som barnsjuksköterska." – Barnveckan 2023

Huvudansvarig:

Sofie Näslund – specialist i allmänmedicin, änglamamma och ordkonstnär

11.30 – 12.30

Att berätta och att "prata bredvid mun" – patienters erfarenheter av att kommunicera om egen livshotande sjukdom

Den här föreläsningen utgår från ett forskningsprojekt där vi genom intervjuer ville förstå mer om hur patienter kommunicerar om egen svår sjukdom i sammanhang utanför sjukvården, främst i förhållande till närstående. Vi intervjuade också närstående om deras erfarenheter av kommunikation kring sjukdom. Jag kommer att presentera vad vi lärt oss under detta projekt, med fokus på patienternas erfarenheter: Vad som sägs, på vilket sätt, när och till vem. Men också erfarenheter av vad som "pratar bredvid mun": Icke-verbala ledtrådar som kommunicerar om sjukdom, ofta med små möjligheter för patienterna att kontrollera.

Den här föreläsningen utgår från ett forskningsprojekt där vi genom intervjuer ville förstå mer om hur patienter kommunicerar om egen svår sjukdom i sammanhang utanför sjukvården, främst i förhållande till närstående. Vi intervjuade också närstående om deras erfarenheter av kommunikation kring sjukdom. Jag kommer att presentera vad vi lärt oss under detta projekt, med fokus på patienternas erfarenheter: Vad som sägs, på vilket sätt, när och till vem. Men också erfarenheter av vad som "pratar bredvid mun": Icke-verbala ledtrådar som kommunicerar om sjukdom, ofta med små möjligheter för patienterna att kontrollera.

Vi har sett hur kommunikation om sjukdom är inbäddad i relationer, intentioner och interaktioner. Jag vill delge mina funderingar kring dessa kunskaper i förhållande till antaganden om ärlig och rak kommunikation. Men också peka på möjligheter för oss i klinisk palliativ vård att kunna vara till hjälp när patienter och närstående önskar.

Huvudansvarig:

Charlotta Öhrling – leg. Hälso- och Sjukvårdskurator, Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

14.00 – 15.00

Samtal om samtal – vem är jag i mötet med patienten?

Såväl det nationella vårdprogrammet för palliativ vård som det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet för palliativ vård betonar vikten av att vi som vårdpersonal erbjuder samtal med patienter som lever med allvarlig sjukdom. Trots detta är vår uppfattning att det sker för få samtal och ofta för sent i sjukdomsförloppet. Ett hinder kan vara osäkerhet hos oss själva som vårdpersonal att samtala om sjukdomen och möta de frågor och känslor som kan uppstå. Vi som möter personer som lever med livshotande och allvarlig sjukdom kan ibland underskatta vår betydelse och ibland överskatta den. Det vi gör och säger kan spela stor roll eller inte alls.

Under sessionen kommer vi att belysa tre olika samtalssituationer och därefter i mindre grupper ha dialog och reflektera kring vad som händer inom oss och vilka faktorer som kan påverka både mötet med patienten och vår förmåga att samtala. Vi lyssnar och tänker tillsammans.

Frågor som kan vara aktuella: Hur kan vi prata med patienten om hopp? Vad händer i dig själv när patienten säger "jag vill inte leva längre"?

Huvudansvarig:

Helene Reimertz – specialist palliativ medicin samt utvecklingsledare Palliativt centrum för samskapad vård, Region Kronoberg

Carl Johan Fürst - professor, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne

Goda exempel

09.00 – 09.45

Det goda omhändertagandet när döden har inträffat

Föreläsarna vill sprida kunskap och lyfta tankar kring omhändertagandet av kroppen efter ett dödsfall. De diskuterar vårdens ansvar och vad som sker efter det att begravningsbyrån kopplas in. Rutiner och kunskap kan behöva uppdateras inom våra vårdenheter för att personalen ska kunna erbjuda ett värdigt omhändertagande av både den avlidne och de närstående. Många närstående avböjer att se den avlidne idag, därför kan ökad kunskap och engagemang från personalen göra skillnad i deras sorgearbete.

Huvudansvarig:

Britt-Marie Strömqvist - specialistundersköterska palliativ vård

Medverkande:

Linda Fernando - marknadsansvarig/Förbundskonsulent, Sveriges Begravningsbyråers Förbund

11.30 – 12.30

Palliativ vård av barn och unga – tillsammans gör vi det bättre

Att barn dör händer sällan jämfört med vuxna, men ett barns död påverkar många och kan kräva mer av oss som personalgrupp. Hur kan vi tillsammans förbättra den palliativa vården av barn så att den blir mer jämlik över hela Sverige och når alla barn och unga i behov? Kan vi inom barnmedicin lära oss av vuxenpalliation? Kan vi bygga strukturer eller måsta vi bygga för varje nytt fall? Föreläsningen är tänkt som inspiration och ge praktiska exempel på hur man kan samarbeta mellan barn- och vuxenpalliation för att bli bättre tillsammans.

Huvudansvarig:

Karin Bäckdahl - specialist i pediatrik och palliativ medicin, Sektionschef SABH (Sjukhusansluten avancerad barnsjukvård i hemmet) Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset

Medicinskt spår

09.00 – 09.45

Kognitiv sjukdom – olika sjukdomar men samma ofrånkomliga död

När du får symtom av din kognitiva sjukdom har du redan varit sjuk i många år och symtombördan är många gånger omfattande, men de lindrande insatserna få. Vad är det som händer i hjärnan och hur och varför uppstår symtomen? Döden är obönhörlig, det finns ännu inget läkemedel som kan påverka förloppet nämnvärt, men det finns mycket vi kan göra för att lindra patientens lidande. Låt oss inte krångla till det - möt personer med kognitiv nedsättning på samma sätt som du möter andra patienter. Genom ökad kunskap och hjälpmedel som BPSD-registret kan vi skapa goda förutsättningar för att patienten ska få ett bättre välbefinnande och ökad livskvalitet.

Huvudansvarig:

Moa Wibom - Silvialäkare, Registerhållare, verksamhetschef personaldriven verksamhet Kognitiv medicin Ängelholm

10.15 – 11.15

Lungfibros

Vad är lungfibros och vad beror det på? Hur yttrar sig sjukdomsförloppet och hur påverkas de som drabbas i slutstadiet? Vad kan vi göra och vad bör vi göra av det vi kan göra för att underlätta för den drabbade? Presentationen kommer innehålla fler patientfall och avslutas med frågor och funderingar.

Huvudansvarig:

Emil Ekblom

11.30 – 12.30

Hjärtsviktspatienters livssituation i livets slutskede

Hjärtsvikt är en kronisk obotbar sjukdom som förekommer hos 2% av befolkningen. Prognosen är allvarlig och 80% av de med avancerad hjärtsvikt riskerar att dö inom 5 år. Typiskt för hjärtsvikt är att patienten har långa perioder utan symtom för att sedan komma in i en försämringsperiod. Sjukdomsförloppet är unikt för varje patient och innehåller återkommande oförutsägbara försämringar

Syftet med min studie var att undersöka hur patienter med avancerad hjärtsvikt upplever sin livssituation och vård i livet slutskede. Kvalitativ intervjustudie gjordes, fyra kategorier framträdde:

- Symtom som påverkar livet
- Att göra det mesta av livet
- Att hantera döden
- Att vara en del av sjukvården

Vad kan vi i sjukvården göra för dessa patienter?

Huvudansvarig:

Elisabeth Gustavsson - hjärtsviktssjuksköterska, kardiologen Västmanlands sjukhus, Västerås

Carl – Johan Höijer – överläkare Palliativvårdsavdelningen, Lund

14.00 – 15.00

Etiska aspekter på palliativ sedering

Palliativ sedering förekommer inom svensk och internationell palliativ vård som en möjlighet till lindring av svåra symtom i livets slut när alla andra möjligheter till behandling är uttömda. I Sverige finns riktlinjer kring palliativ sedering som behöver uppdateras mot bakgrund av den utveckling som har skett sedan de föregående riktlinjerna skrevs. Samtidigt sker en omvärldsanalys genom jämförelse med de nya riktlinjerna från EAPC (European Association for Palliative Care). I författandet av nya

riktlinjer krävs en fördjupad etisk analys för att klargöra centrala etiska frågor rörande definition, indikationer och syfte, beslutsgång och samråd samt dokumentation. Etikutskottet inom Svensk förening för palliativ medicin (SFPM) presenterar här sin analys och ett förslag till rekommendationer men inbjuder även till dialog för att belysa frågan ur flera olika synvinklar. Några planerade forskningsprojekt i ämnet kommer att presenteras, vilka kan bygga på den nödvändiga empiriska kunskapen om hur praxis ser ut i Sverige.

Huvudansvarig:

Jenny Lindberg – med dr, överläkare, specialist i internmedicin och njurmedicin. Skånes universitetssjukhus, doktorand i medicinsk etik vid Lunds universitet

Medverkande:

Etikutskottet inom SFPM består av (utöver huvudansvarig ovan): Gunnar Eckerdal, Anders Birr, Ann-Sofie Rehnberg, Linda Björkhem-Bergman, Marit Karlsson, Madhuri Gogineni och Li Jalmzell. Närvarande medlemmar av etikutskottet medverkar vid presentation och diskussion.

Mänskliga behov

10.15 – 11.15

Massage och beröring som symtomlindring i palliativ vård

Vi som vårdpersonal kan symtomlindra med mjuk massage, omtänksam beröring och ett gott bemötande som leder till känslor av välmående, tillit, trygghet samt stärkta relationer mellan oss och patienter/närstående.

Forskning har äntligen visat att de effekter vi har sett efter mjuk massage har evidens.

Huvudansvarig:

Maria Daif - specialistundersköterska i palliativ vård och avancerad omvårdnad. Certifierad Taktilmassör enl. Taktipro-Originalmetoden Taktilmassage Intern/extern utbildare i Grund 1 Taktipro-orginalmetoden Taktilmassage Mellannorrlands Hospice, Sundsvall.

Döden i samhället

09.00 – 09.45

Döden – en del av livet

Föredraget är en djupdykning i stora, intressanta frågor. Mikael Mogren lyfter döden ur ett mänskligt perspektiv och analyserar betydelsen av relationer och traditioner.

Han har en lång erfarenhet som präst. De senaste nio åren har han varit biskop i Dalarna och Västmanland, alltså Västerås stift. Tidigare var han forskare vid Harvard och studerade en del av sin utbildning i Tyskland. Under två år var han gästprofessor vid Protestantiska fakulteten i Paris.

Huvudansvarig:

Mikael Mogren – biskop, Västerås stift

10.15 – 11.15

Varför har döden så dåligt rykte och vad kan vi göra åt det?

Jag är ingen expert på döden eller döendet. Som narkosläkare kan jag en del om smärtlindring, men jag har lite erfarenhet av palliation i livets slutskede. För några år sedan började jag tänka över hur dåligt förbereda mina patienter på operation och lva var på döden. Den var något som skulle hända vid en odefinierad framtid, eller kanske inte alls. "Om jag dör", som så många säger, utan att reflektera över det. Jag märkte att även patienternas anhöriga var djupt okunniga om döden och hade en felaktig, gammalmodig eller cineastisk bild av hur döden skulle komma. Deras okunskap försvårade vården och gjorde att viktiga beslut, som behandlingsbegränsningar och donationsvilja fattas vid felaktig tidpunkt och ibland utan att diskuteras med patienten.

Så jag skrev en faktabok, Hantera döden - En handbok, som kom ut 2022.

Boken fick ganska stor uppmärksamhet i media och jag tänkte prata lite om bilden av döden och dela med mig av min erfarenhet. Så här i efterhand hade jag gjort boken lite annorlunda. Och om det ska jag berätta.

Huvudansvarig:

Jacob Ratz Endler – narkosläkare och författare, egenföretagare

11.30 – 12.05

Om dödens vardag

Vi kommer alla någon dag att dö. Många tränger undan tankar på döden, många fruktar den. Med många års erfarenhet av vård av döende har jag erfarenhet av mänsklig styrka, mod och godhet, men också av rädsla, känslor av vanmakt, sorg och övergivenhet i den svåraste stunden. Jag vill försöka beskriva hur den goda döden kan se ut, vilken hjälp som finns till tröst för oss alla som ännu inte dött.

Huvudansvarig:

Mikaela Luthman - överläkare på Stockholms sjukhem

12.05 – 12.30

Avslutande paneldiskussion med samtliga föreläsare ovan.

Organisation

14.00 - 15.00

Framtidens Chefs- och ledarskap i den palliativa vården

Workshop med följande innehåll:
Utmaningar och Möjligheter för framtidens chefer och ledare.

Huvudansvariga:

Karin Nygren – Enhetschef ASIH Stockholm Norra

Carina Klang – Enhetschef ASIH Stockholm Södra

Abstraktssessioner

9.00 -10.00

Symtomlindring

Intravenös vätska hos döende patienter med cancer – en nationell registerstudie

Att ge intravenös vätska i livets slut har varit omdiskuterat, då det har varit oklart vilken eventuell nytta det gör eller vilka biverkningar som kan förekomma. Vi har studerat detta med data från Svenska palliativregistret, därifrån vi har inkluderat 150 000 patienter som avlidit med cancer. Intravenös vätska gavs oftare till yngre personer, till män och på akutsjukhus. Bland patienter som erhållit dropp det sista dygnet i livet är risken signifikant större att de drabbad av andnöd är patienter som inte fått dropp. Inga symtom förbättras av givet dropp. Således är rekommendationen att undvika dropp i livets slut hos patienter med cancer.

Huvudansvarig:

Christel Hedman - överläkare, med dr, Stockholms sjukhem Palliativ vård, Karolinska Institutet och Palliativt Utvecklingscentrum Lund, Region Skåne och Lunds universitet

Symtombörda hos män som behandlas för kastrationsresistent prostatacancer - en longitudinell studie

Män med metastaserad kastrationsresistent prostatacancer (mKRPC) har en obotlig sjukdom men kan erhålla livsförlängande behandling i flera linjer. Trots vikten av symtomkontroll för att förbättra livskvaliteten i detta sena skede, har få studier fokuserat på mäns upplevelser av symtombördan över tid när de får en eller flera behandlingslinjer i en "real world" kontext. Den fysiska symtombördan och antalet symtom förändrades signifikant över tid, mot en högre symtombörda. De olika dimensionerna av fysiska symtom hos män som behandlas för mCRPC måste uppmärksammas mer.

Huvudansvarig:

Ulrika Rönningås - onkologisjuksköterska, PhD, Umeå Universitet och Onkologkliniken Sundsvalls sjukhus

Smärta och smärtlindring i livets slutskede – en nationell registerstudie

Huvudansvarig:

Lisa Martinsson – ST-läkare onkologi, docent i onkologisk forskning

10.15-11.15

Vårdutveckling

Tidig integrering av palliativ vård inom kirurgi – Hur kan palliativa konsultteam främja integreringen av palliativ vård för patienter med pankreascancer?

Idag förespråkas en tidig integrering av palliativ vård tillsammans med sjukdomsspecifik vård för att möjliggöra en så god livskvalitet som möjligt för patienter och dess närstående vid obotlig progredierande sjukdom. Kunskap om hur och när palliativ vård ska integreras är begränsad. Genom att följa och studera ett kvalitetsförbättringsprojekt där palliativ vård integreras genom palliativa konsultteam inom kirurgisk vård kan vi öka vår kunskap kring vad som främjar och hindrar arbetssätt för tidig integrering av palliativ vård.

Huvudansvarig:

Susanna Böling - doktorand, leg. Sjuksköterska, Msc Global Health and Public Policy, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet

Bättre vård under livets sista dagar efter införandet av Nationell Vårdplan för Palliativ Vård (NVP) - en nationell registerstudie

Nationell vårdplan för palliativ vård (NVP) är ett personcentrerat beslutsstöd för att identifiera, bedöma, dokumentera och åtgärda palliativa vårdbehov och öka patientens delaktighet och livskvalitet. NVP är implementerat inom både allmän- och specialiserad vård, totalt på cirka 500 enheter runt om i Sverige, trots att införandet av NVP fortskrider finns ännu bara ett fåtal studier som undersöker om NVP har effekt på vårdkvaliteten. I den här registerstudien med data från Svenska palliativregistret undersöker vi vilka effekter NVP har på vårdkvaliteten under livets sista dagar.

Huvudansvarig:

Sofia Persson - doktorand, Palliativt Utvecklingscentrum Lund, Region Skåne och Lunds universitet

Könsskillnad i tillgång till specialiserad palliativ vård – finns det?

Eventuella könsskillnader inom palliativ vård är ett område som är sparsamt beforskat, både i Sverige och internationellt. I vår studie kunde vi se tydliga könsskillnader avseende både vid vilken tidpunkt patienter remitteras till ASIH, inläggningsfrekvens på sjukhus samt förekomst av "samtal vid allvarlig sjukdom". Utifrån våra resultat verkar män i dessa avseenden få lägre tillgång till högkvalitativ palliativ vård än kvinnor.

Huvudansvarig:

Karin Boo Hammas - ST-läkare palliativ medicin, specialist i allmänmedicin, Mobila team och specialiserad palliativ vård, Kristianstad, Region Skåne

11.30-12.30

Närstående

Att vara förälder till ett barn med cancer och upprätthålla en parrelation: Erfarenheter från att delta i stödprogrammet the Family Talk intervention

Att ha ett barn som får en cancersjukdom innebär att hela familjen påverkas, inklusive föräldrar och syskon. Fokus förändras till att inriktas mot att det sjuka barnet ska bli frisk igen och sjukhusbesök och behandlingar kan ta mycket tid och kraft. Få studier har fokuserat på hur föräldrar som har ett barn med cancer upplever sin parrelation. Det behöver också utvärderas huruvida ett familjefokuserat stödprogram kan vara till stöd för föräldrarna i deras parrelation.

Huvudansvarig:

Maja Holm - leg sjuksköterska, docent, Sophiahemmet högskola, Institutionen för omvårdnadsvetenskap

Hur det är att vara människa

Palliativ vård har ett uttalat uppdrag att uppmärksamma existentiella behov. Vad betyder det för oss, idag? Presentationen beskriver ett forskningsprojekt som syftar till att få en djupare förståelse för hur patienter och sjukvårdspersonal beskriver den existentiella dimensionen av livet vid svår sjukdom/hög ålder. Är det viktigt? Vem gör vad? Vad upplever vårdgivare och vad säger patienter?

Huvudansvarig:

Carl Bäckersten - legitimerad hälso- och sjukvårdskurator, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Samtal om obotlig sjukdom, livet och framtiden - effekter av en webbaserad intervention för närstående inom specialiserad hemsjukvård

Partners till patienter med obotlig sjukdom tar ofta ett stort ansvar när patientens primära vårdplats är det egna hemmet. I denna första utvärdering av den webbaserade stödinterventionen närstående.se inkluderades partners till patienter med obotlig sjukdom som vårdades i avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Effekten av interventionen på samtal om sjukdomen, återstoden av livet och framtiden mellan partner och patient utforskades, där partners fick svara på en enkät om dessa samtal före tillgång till webbsidan och efter att de haft tillgång till webbsidan i 4 veckor.

Huvudansvarig:

Sandra Doveson – postdoktor, medicine doktor, specialistsjuksköterska i palliativ vård; Marie Cederschiöld Högskola och Sophiahemmet Högskola
