

Nyhetsbrev

Vi samarbetar med kommuner i Stockholms län och Region Stockholm



2024-08-29 | Årgång 11 | Nummer 8

[Läs brevet i webbläsare](#)

Hej!

I förra veckan hade vi på PKC möjligheten att samla hela arbetsgruppen för att se framåt – vad som komma skall inför hösten men också inför nästa år. Vi blir själva lite överväldigade av allt som är på gång och konstaterar att vårt arbete är både fantastiskt roligt och härligt utmanande. Jag hoppas du och dina kollegor kan ta del av vårt utbud och att du stödjer oss att sprida information om PKC. Fortfarande finns det många i Stockholms län som inte vet om att PKC finns. Det behöver vi hjälp att ändra på.

I samband med förra veckans uppstart hade vi glädjen att välkomna Annika Cederholm som från och med nu kommer att vara Enhetschef på PKC på halvtid. Annika är sjuksköterska med lång erfarenhet av palliativ vård, chefskap, utbildning och utveckling. Ett mycket värdefullt tillskott till PKC och kommer dela chefskapet på PKC med undertecknad som arbetar mindre på PKC under hösten. Läs Annikas egen presentation längre ner i Nyhetsbrevet.

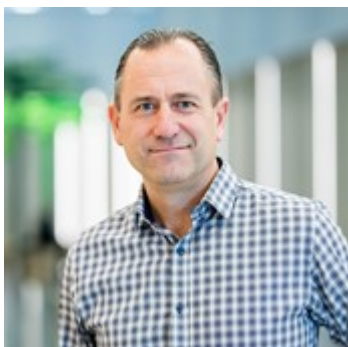
Under hösten kommer vi släppa ett stort antal webbutbildningar inom kunskapsfältet Palliativ cancervård. Redan nu kan du [anmäla dig](#) till en eftermiddag den 22 november för att fira releasen men också lyssna på ett antal föreläsare.

Till sist vill jag rikta mig till de Palliativa ombud som vi har utbildat inom kommunal vård och omsorg. Varje höst ordnar vi för er särskilda Palliativa ombudsdagar. I höst äger de rum den 25 och 28 november och nu är det dags att anmäla sig. Läs mer lite längre ner i Nyhetsbrevet.

I detta nyhetsbrev skriver professor Anette Alvariza om det viktiga ämnet Att vara förälder och svårt sjuk.

Vi på PKC önskar Dig en fortsatt riktigt skön sommar!

Fredrik Sandlund med medarbetare



Fredrik Sandlund
Verksamhetschef



Anette Alvariza
Vetenskaplig ledare



Linda Björkhem-Bergman
Vetenskaplig ledare

Kalendarium

Kommande utbildningar med platser kvar



Palliativ vård vid hjärtsvikt

Föreläsare: Johannes Linke, överläkare VO Kardiologi, Södersjukhuset



Utsättning av läkemedel i livets slut

Föreläsare: Linda Björkhem Bergman, överläkare, docent



Fortbildningseftermiddag för ST-läkare och specialister i palliativ medicin

Tema: Läkare är också människor



Infektioner i palliativ vård

Föreläsare: Christel Hedman, specialistläkare, medicine doktor



Palliativ vård – en introduktion

Halvdags digital introduktionsutbildning i palliativ vård



Att möta närstående – när livet ställs på sin spets

Föreläsare: Anette Alvariza, specialistsjuksköterska, professor i palliativ vård, vetenskaplig ledare PKC



Palliativ ombudsutbildning för personal inom akutsjukvård och geriatrik

Kostnadsfri 4-dagarsutbildning för personal i Region Stockholm



Hur möter vi döden inom LSS?

Kostnadsfri workshop om samtal rörande existentiella frågor. Ges i samarbete med Forum Carpe.



Hjärtstopp och beslut kring HLR

För läkare verksamma inom akutsjukvård och geriatrik i Region Stockholm



Symtomkontroll i palliativ vård

Föreläsare: Linda Björkhem Bergman och Per Furst, överläkare



Leversjukdomar i palliativ vård

Föreläsare: Ann-Sofie Rehnberg, överläkare, PhD



Undersköterskans roll i palliativ vård

Föreläsare: Medarbetare PKC



Utbildning om palliativ vård anpassad för personal inom LSS – en introduktion

För chefer, ledare, samordnare och verksamhetsutvecklare inom LSS

De nödvändiga samtalen – läkare

Anordnas i samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund och RCC



Stockholm Gotland



Palliativ cancervård – föreläsningar och release av webbutbildningar

Kostnadsfri information och föreläsning



Palliativa ombudsdagar 2024 (25 november)

Heldag för palliativa ombud utbildade av PKC



Utbildningar om palliativ vård anpassade för hemtjänstpersonal – en introduktion

Kostnadsfri information till dig i hemtjänsten



Palliativa ombudsdagar 2024 (28 november)

Heldag för palliativa ombud utbildade av PKC



2-dagars kurs i ST-handledning för specialister i palliativ medicin

Kursledare: Fredrik Walentin, specialist i neurologi, överläkare



Välkommen Enhetschef Annika Cederholm!

Jag heter Annika Cederholm, är sjuksköterska sedan drygt 30 år tillbaka, och har arbetat inom Palliativ vård större delen av mitt yrkesliv.

Jag har arbetat både som sjuksköterska och som chef främst inom ASIH, både i Region Stockholm och Region Sörmland. Jag har också arbetat med chefsfrågor och chefstöd på Vårdförbundet, och har min nuvarande anställning på Cancerfonden med projektledning och som sakkunnig inom Palliativ vård.



Mitt intresse för att arbeta inom den palliativa vården väcktes när jag av en händelse läste ett reportage om ASIH i södra Stockholm i en gratistidning. Jag skickade in en ansökan till en nattjänst som 23-årig sjuksköterska. Ingen var gladare än jag när jag fick jobbet trots att jag den yngsta sjuksköterska den chefen hade anställt. Jag tackar för förtroendet och jag lärde mig så mycket inte minst av alla erfarna och kloka kollegor. På den vägen är det, och jag har gjort några försök att byta inriktning inom vården men alltid lockats tillbaka till den palliativa vården. Det är inom detta område jag trivs att arbeta och få bidra till att göra skillnad och bidra till utveckling.

Jag kommer arbeta på PKC som chef på 50% och fortsätta de projekt jag driver på

Cancerfonden på 50%. På PKC hoppas jag kunna bidra med mitt coachande förhållningssätt, och utifrån min erfarenhet kunna bidra i olika kommande aktiviteter och utbildningar samt vara en nära chef i det dagliga arbetet. Jag ser fram emot att få arbeta tillsammans med alla kompetenta och erfarna medarbetare, och ser fram emot en spännande höst med nya utmaningar och många intressanta utbildningar som finns på agendan för PKC. Jag ser också fram emot att träffa er på den Nationella Palliativa konferensen i Västerås i september!

Ökat intresse för utbildning i palliativ vård inom LSS-verksamheter och hemtjänstverksamheter

1 november presenterar PKC utbildningsutbudet!

Intresset för utbildningar inom palliativ vård för LSS-verksamheter och hemtjänstverksamheter är hög. PKC har olika lösningar för att tillgodose detta vilket vi kommer presentera under en timmas introduktioner via Teams. Läs mer via länkarna nedan.

20 november 2024 kl. 14.30–15.30

Utbildning om palliativ vård anpassad för personal inom LSS – en introduktion

Vad förväntas av mig, som personal, i samband med att någon är döende? Vad är egentligen palliativ vård? Kostnadsfri information till chefer, ledare, samordnare och verksamhetsutvecklare inom LSS.

[Läs mer och anmäl dig](#)

26 november 2024 kl. 14.30–15.30

Utbildningar om palliativ vård anpassade för hemtjänstpersonal – en introduktion

Hur bekväm är jag att möta en person som är döende? Hur kan jag bemöta de närstående i allt det här svåra? Vad är egentligen palliativ vård? Kostnadsfri information till chefer, ledare, samordnare och verksamhetsutvecklare inom hemtjänst.

[Läs mer och anmäl dig](#)

Nu är det dags att anmäla sig till våra Palliativa ombudsdagar – en höjdpunkt på året!



Vill ni träffa varandra och dela erfarenheter av att vara palliativt ombud? Då är ni välkomna att anmäla er till årets ombudsdagar.

De palliativa ombudsdagarna äger i år rum den 25 och 28 november för utbildade palliativa ombud inom kommunal vård och omsorg! Båda dagarna bjuder på samma program för att så många som möjligt ska kunna delta.

Årets tema är "*Självbestämmande – värdighet i vardagen*". Sjuksköterskan Ramona Schenell talar om sin forskning som handlar om att bevara självbestämmande i palliativt skede på vård- och omsorgsboende. Tillsammans med Ramona vill vi lyfta spännande och viktiga frågor att diskutera tillsammans med er.

Hoppas vi ses där!

25 november 2024 kl. 09.00–15.30

Palliativ ombudsdag 25 november

För palliativa ombud utbildade av PKC.

[Läs mer och anmäl dig](#)

28 november 2024 kl. 09.00–15.30

Palliativ ombudsdag 28 november

För palliativa ombud utbildade av PKC.

[Läs mer och anmäl dig](#)

Digitala föreläsningar för läkare verksamma inom akutsjukvård och geriatrik i Region Stockholm

1 oktober 2024 kl. 12.00–12.45

Utsättning av läkemedel i livets slut

När och hur ska vi sätta ut olika läkemedel? Finns det risker vid utsättning? Och vilka läkemedel ska man prioritera i livets slutskede? Föreläsningen avslutas med diskussion där deltagarna kan ställa frågor.

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

[Läs mer och anmäl dig](#)



12 november 2024 kl. 12.00–12.45

Hjärtstopp och beslut kring HLR

I denna föreläsning ges en introduktion till utmaningar gällande beslut kring HLR. Prognostiska faktorer för chans till överlevnad efter hjärtstopp, diskussion kring komplexiteten i besluten samt regelverket kring etiska beslut för att underlätta den kliniska vardagen. Föreläsningen avslutas med diskussion där deltagarna kan ställa frågor.

Föreläsare: Therese Djärv – professor, överläkare, akutsjukvård och internmedicin, Karolinska universitetssjukhuset; Karolinska institutet, Stockholm.



[Läs mer och anmäl dig](#)

En eftermiddag om Palliativ cancervård den 22 november!

Eftermiddagen riktar sig främst till dig som arbetar inom akutsjukvård och palliativ vård och vårdar personer som drabbats av cancersjukdom.

Under hösten 2024 släpper PKC 10 webbutbildningar om palliativ cancervård!

Detta vill vi uppmärksamma med en eftermiddag där vi träffas fysiskt och presenterar materialet. Ni kommer få lyssna till korta liveföreläsningar med flera av dem som bidragit till utbildningen och vi kommer också visa korta avsnitt från utbildningen.

Tid: 22 november 2024 kl. 12.30–15:30

Plats: Odenplan 7A, Norrtullsgatan 6, 113 29 Stockholm

[Läs mer och anmäl dig](#)

Kurser i samtal och kommunikation



Kl. 08.30–17.00

Samtalskurs för sjuksköterskor inom cancervården

Teori blandat med övningar med skådespelare.

OBS! Det tillkommer eget förberedelsearbete som motsvarar ½ – 1 dag.

Kostnadsfritt för sjuksköterskor inom cancervården (RCC Sthlm Gotland finansierar)

- **6 december 2024** [Läs mer och anmäl dig](#)
- **24 januari 2025** [Läs mer och anmäl dig](#)
- **25 april 2025** [Läs mer och anmäl dig](#)

De nödvändiga samtalen 2-dagarsutbildning för läkare

Teori blandat med övningar med skådespelare.

OBS! Det tillkommer eget förberedelsearbete som motsvarar ½ – 1 dag.

Kostnadsfritt för läkare inom cancervården (RCC Sthlm Gotland finansierar).

- **21–22 november 2024** [Läs mer och anmäl dig](#)
- **20-21 februari 2025** [Läs mer och anmäl dig](#)

3 december 2024, kl. 09.00–15.30

Samtal i vardagen – för omsorgspersonal i kommunen

Teori och praktiska övningar i gruppen.

Kostnadsfritt.

[Läs mer och anmäl dig](#)

Att vara förälder och svårt sjuk



Referat av Anette Alvariza

Vetenskaplig ledare PKC

Överläkare och specialistsjuksköterska i palliativ
vård vid Marie Cederschiöld högskola/Stockholms
Sjukhem

Referat av artikeln: Holm M, Lövgren M, Alvariza A, Eklund R, Kreicbergs U (2023). **Experiences of being a severely ill parent of dependent children receiving care at home: Hopes and challenges.** *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000184>

Bakgrund

Den här månadens referat baseras på en studie som beskriver komplexitet och svårigheter i att vara förälder till minderåriga barn och svårt sjuk. Deltagare i studien var inskrivna i specialiserad hemsjukvård och förälder till minst ett minderårigt barn mellan 6 och 19 år. Föräldrarna deltog tillsammans med sina familjer i the *"Family Talk Intervention"* som syftar till att underlätta familjekommunikation, öka kunskap om sjukdomen, stödja föräldraskap och synliggöra barnens behov. Interventionen består av sex möten som leds av utbildade samtalsledare. Data för den här studien bestod av fältanteckningar som samtalsledare förde under de möten som familjerna hade. Samtalsledarna hade fått instruktioner att skriva sina anteckningar så detaljerat som möjligt och att, så långt det var möjligt, använda föräldrarnas egna ord. I dataanalysen som genomfördes med kvalitativ innehållsanalys inkluderades fältanteckningar från 104 sessioner med 20 svårt sjuka föräldrar (11 män och 9 kvinnor). Av föräldrarna som var mellan 39 och 60 år, hade 17 en cancersjukdom, och 3 hade en annan diagnos.

Resultat

Analysen av fältanteckningarna resulterade i fyra kategorier som sammanfattas nedan.

*"Vissa föräldrar kunde inte prata alls om sjukdomen
med sina barn eftersom det var för smärtsamt"*

En önskan att hitta ett sätt att prata med barnen

Föräldrarna beskrev att det var utmanande för dem att prata med barnen om sjukdomen. Många uttryckte en önskan om att hitta sätt att prata med sina barn. Föräldrar sa att de ville vara ärliga med sin familj och låta barnen tala öppet om sina tankar och känslor. Vissa kunde dock inte prata alls om sjukdomen med barnen eftersom det var för smärtsamt, medan andra hade fattat ett aktivt beslut att undanhålla information om sin prognos. En förälder kunde inte hantera andras sorg och känslor. Hen ville hålla sin sjukdom för sig själv, men försökte ändå ge svar när familjen hade frågor. Vissa föräldrar nämnde att deras barn inte kunde förstå sjukdomen och dess konsekvenser fullt ut.

Istället reagerade barnen med ångest, oro och ibland aggression. Kommunikationen om sjukdomen försvårades ytterligare av det faktum att föräldrarna ofta upplevde att de själva inte visste tillräckligt och att deras prognos var osäker.

Föräldraskap och skuld

Föräldrarna var osäkra på om deras relation till barnen förändrades på grund av sjukdomen eller om det var naturligt på grund av ålder och utveckling. Ibland visade barnen ilska och reagerade med våld eller genom att motsätta sig föräldrarnas auktoritet. Men de kunde också söka mer närhet och uppmärksamhet från föräldern och vissa hade upplevt att deras barn hade mardrömmar och ville sova nära dem. Osäkerheten och oron för barnen var utmanande och föräldrarna kände att de på grund av sin egen sjukdom inte alltid kunde möta sina barns känslomässiga behov. Under sjukdomstiden var det särskilt utmanande om barnen hade särskilda behov som medförde att t.ex. behöva delta i extra skolmöten och ge extra stöd till sina barn. För detta var de ofta alltför trötta och påverkade av sjukdomen eller behandlingar, vilket ledde till att de behövde lämna alltmer till sina partners. Föräldrarna noterade att deras partner bar ett tungt ansvar för både hemmet och barnen, vilket var frustrerande. De kände skuld eftersom de inte kunde eller orkade fullfölja sina roller i familjen och hemmet. Vissa var oroliga för att också barnen var under för mycket press då de blivit tvungna att ta mer ansvar hemma. I en familj fick ett vuxet barn betalt för att göra städningen. En sjuk mamma sade att hon var helt beroende av barnens hjälp, eftersom hon levde utan partner. Hon var mycket tacksam för hjälpen men plågades dock också ständigt av skuldkänslor.

"Föräldrarna sörjde redan de saker de skulle gå miste om och kände att de blivit berövade en framtid med sina barn"

Hopp, trots sorg och förtvivlan

Föräldrarna önskade sig och hoppades på ett normalt familjeliv, om så bara för en kort tid, och att kunna uppfylla sina roller som partner och förälder. Att kunna utföra hushållssysslor, spendera tid med barnen och stödja sin partner ansågs vara viktigt och fick dem att känna sig mindre som en börda för familjen. Sorg diskuterades ofta. Föräldrarna sörjde redan de saker de troligtvis skulle gå miste om, som att se sina barn ta examen, gifta sig och få egna barn. De kände att de blivit berövade en framtid med sina barn som de tidigare hade tagit för given. Ändå klamrade sig många föräldrar fast vid hoppet om att de åtminstone skulle vara där tills deras barn hade vuxit upp. När allt blev för svårt, när de kände sig som allt för mycket som en börda och smärta, rädsla och sorg tog över kunde de ibland känna att det vore bättre om deras liv tog slut nu. Deras önskan om döden fick dem dock att känna skam och att de inte hade rätt att känna så när de hade barn som behövde dem.

Eskalerande familjekonflikter

Fältanteckningarna visade att vissa föräldrar hade upplevt familjespänningar innan sjukdomen, och dessa hade dessutom trappats upp med sjukdomen och vård i hemmet. Konflikter mellan barnen var påfrestande för föräldrarna och ledde till spänningar med deras partners. I så kallade bonusfamiljer kunde det vara svårt att balansera behoven hos alla familjemedlemmar och hantera konflikter mellan barnen eller mellan nya partners och barn. En del föräldrar var i konflikt med sina tidigare partners och föräldrar till deras barn. Vissa ansåg att deras tidigare partners inte var lämpliga att ta hand om barnen på grund av en historia av våldsamhet, beteende, psykisk sjukdom eller missbruk. Att ha svår sjukdom och vara tvungen att oroa sig för att barnen inte skulle få det bra hos den andra föräldern om de själva dog var en källa till djup oro. Föräldrarna pratade också om ekonomiska svårigheter på grund av sin sjukdom. Detta kunde vara en källa till konflikt inom familjen, både mellan en förälder och deras partner och mellan föräldrar och barn. Ensamstående hushåll var särskilt sårbara för ekonomiska svårigheter och behövde hjälp för att få ekonomiskt stöd.

"När allt blev för svårt, när de kände sig som en börda för övriga familjen och smärta, rädsla och sorg tog över kunde de ibland känna att det vore bättre om deras liv tog slut nu"

Slutsats

Studien belyser erfarenheter hos svårt sjuka föräldrar med minderåriga barn. Resultaten stärker betydelsen av stöd till föräldrar i hur de kan kommunicera och fullfölja sina roller i familjen för att upprätthålla normalitet och hopp så länge som möjligt. Familjecentrerad vård som omfattar hela familjen skulle kunna bidra till detta och därmed underlätta situationen, inte bara för föräldrarna, utan för alla i familjen, både på kort och lång sikt.

Referenser

- Holm M, Lövgren M, Alvariza A, Eklund R, Kreicbergs U (2023). **Experiences of being a severely ill parent of dependent children receiving care at home: Hopes and challenges.** *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000184>



Foto: 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