



Populärvetenskaplig rapport 2025

Sammanställning av vetenskapliga publikationer
från Palliativt Utvecklingscentrum

Förord

Det är med stor glädje vi presenterar den första årliga sammanställningen av den forskning som bedrivits vid Palliativt Utvecklingscentrum. Genom att på ett populärvetenskapligt sätt lyfta fram vetenskapliga publikationer och avhandlingar vill vi göra forskningen mer tillgänglig för kollegor, samarbetspartners och allmänheten. Vi ser det som vår uppgift att sprida denna kunskap så att den kommer till nytta i både forskning och klinisk verksamhet.

På Palliativt Utvecklingscentrum bedriver vi forskning både nationellt och internationellt, i nära samverkan med forskare vid olika lärosäten. Våra studier spänner över ett brett fält – från klinisknära forskning till registerbaserade studier – alltid med målet att stärka förutsättningarna för den allmänna och specialiserade palliativa vården.

Det arbete vi presenterar här är möjligt tack vare många. Vi vill varmt tacka alla forskare, samarbetspartners och inte minst patienter och närstående som delar med sig av sin tid och sina erfarenheter. Ett stort tack riktas även till våra anslagsgivare, vars stöd gör forskningen möjlig. Forskning görs bäst tillsammans, och vi ser fram emot att fortsätta sprida kunskap och utveckla den palliativa vården.

Trevlig läsning!



Marlene Malmström
Docent och verksamhetschef
Palliativt Utvecklingscentrum

Lund, mars 2025

Innehåll

| | |
|---|----|
| Rekrytering, uppföljning och överlevnad i en 11-länders kohortstudie av patienter i livets slutskede och deras närstående..... | 1 |
| Sorgeritualer och livskvalitet för efterlevande närstående under COVID-19 pandemin: Fynd från observationsstudien CO-LIVE..... | 3 |
| Attityder kring legalisering av dödshjälp bland svensk palliativ vårdpersonal..... | 5 |
| Tillsammans men ändå ensamma: En kvalitativ studie om hur familjemedlemmar till personer med obotlig matstrups- eller magsäckscancer hanterar vardagen..... | 6 |
| Tid och timing vid allvarlig sjukdom..... | 7 |
| Rekommendationer för att sätta ut läkemedel i livets slut: En internationell Delphi studie..... | 9 |
| Översättning och validering av det Multidimensionella instrumentet till Hindi för utvärdering av andnöd inom den palliativa vården i Indien..... | 10 |
| Livskvalitet hos patienter med avancerad mag-tarmcancer som erhåller tidig specialiserad palliativ vård: ALLAN-studien..... | 11 |
| Covid-19-pandemins effekter på livssituationen i slutet av livet..... | 12 |
| "Någon måste göra det" - Mångfacetterad syn på familjens roll vid vård i livets slutskede - en internationell kvalitativ studie..... | 13 |
| Att hantera temporalitet hos patienter med livs begränsande sjukdom - En internationell kvalitativ studie..... | 14 |
| Smärta och smärtlindring i livets slutskede – en nationell registerstudie..... | 15 |
| Läkare upplevs som mindre empatiska när de ger negativa besked..... | 16 |
| Barn med palliativa vårdbehov – ett nordiskt perspektiv..... | 17 |
| En undersökning av stödjande sociala nätverk vid livets slutskede: Feministiska perspektiv på omsorgsrelationer mellan familj, samhälle och vårdpersonal i Sverige..... | 18 |

| | |
|--|----|
| Vår död, oss själva: Omsorg, gemenskap, och döende i den svenska välfärdsstaten..... | 21 |
| Stöd till barn med en svårt sjuk eller avliden förälder..... | 23 |
| Tidig palliativ anslutning tillsammans med onkologisk behandling..... | 25 |
| Fler vetenskapliga publikationer..... | 27 |

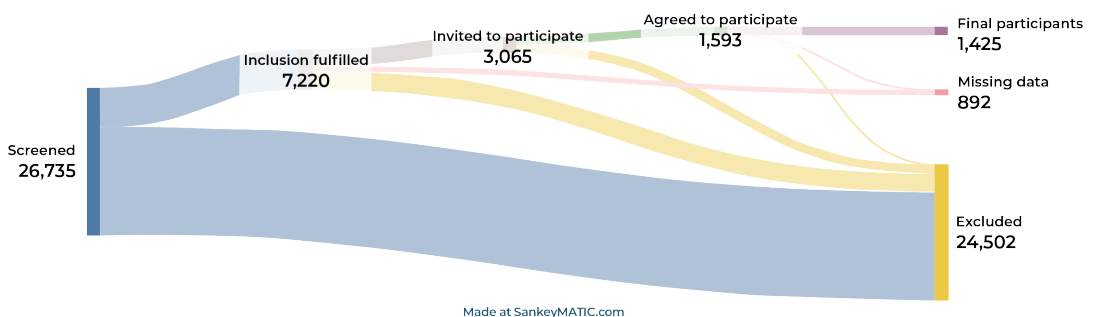
Rekrytering, uppföljning och överlevnad i en 11-länders kohortstudie av patienter i livets slutskede och deras närstående

Schelin MEC, Hedman C, Barnestein-Fonseca P, Egloff M, Ellershaw J, Faksvåg Haugen D, et al. (2025) Recruitment, follow-up and survival in an 11-country cohort study of patients at the end of life and their relatives. PLoS ONE 20(1): e0317002.

Stora internationella kohortstudier genererar fynd med hög evidensnivå, men är kräver mycket resurser. Inom palliativ vård, och vård i livets slutskede är sådana studier få. Därför är det fortfarande en utmaning att planera för framtida studier eftersom data om screening, rekrytering, retention och överlevnad i många fall saknas. Syftet med den här studien var att beskriva rekrytering, uppföljning och överlevnad i en multinationell studie (iLIVE) där patienters och närståendes förväntningar, oro och preferenser i livets slutskede studerades.

I den här kohortstudie med 11 länder och sex månaders uppföljning inkluderades patienter, >18 år, på basis av en anpassad "övertäckningsfråga" ("Skulle du/teamet vara överraskade om den här patienten dog inom 6 månader?") för att bedöma patienternas palliativa status. Bland inklusionskriterierna ingick även att patienterna behövde vara medvetna om sin begränsade förväntade livslängd. Vi samlade in patientenkäter (vid inklusion=baslinje och efter 1 månad) och bjöd in en närstående per patient att delta. Vidare eftersöktes dödsdatum i journaler, även data om vård i livets slut, jämförbar med Svenska palliativregistrets dödsfallsenkät, samlades in.

26 735 patienter screenades för inkludering, 3065 (11%) befanns kvalificerade och bjöds in att delta, av dessa valde 1509 att delta, det vill säga 6% av de initialt screenade. Totalt 699 patienter (49% av de inkluderade) deltog i 1-månadersuppföljningen, med proportioner som varierade beroende på överlevnadstid, från 20% om patienten dog under den andra månaden efter studiestart, till 75% om patienten dog vid månad 6.



Överlevnadstiden var inte associerad med patientens kön eller ålder, utan med diagnos, land och vårdmiljö (sjukhus/palliativ specialistvård/vårdhem).

I den här studien behövde ungefär 20 gånger den önskade kohortstorleken screenas för deltagande. Prognostisering med hjälp av överraskningsfrågan var svår, vi noterade en bred fördelning av överlevnad efter inkludering. Patienternas och närståendes villighet att delta i studier var stor, större än många friska/kroniskt sjuka studiepopulationer. Vi noterar också att förmåga att fylla i uppföljande frågeformulär minskade långt före döden. Förhoppningen är att dessa slutsatser ska hjälpa planeringen och rekryteringen av deltagare i kommande studier.



Sorgeritualer och livskvalitet för efterlevande närstående under COVID-19 pandemin

Fynd från observationsstudien CO-LIVE

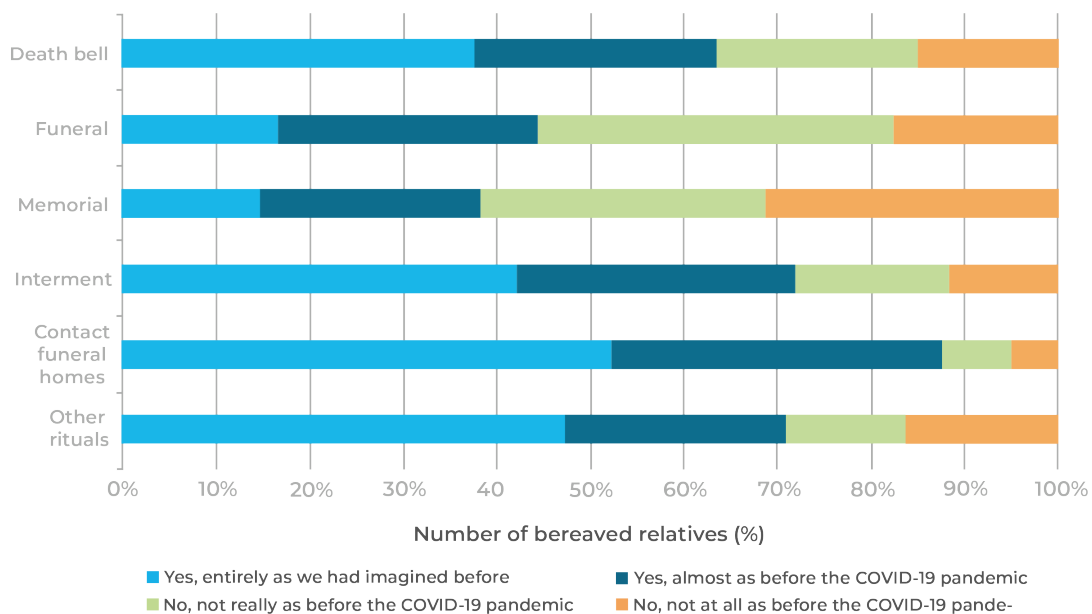
Ham L, Schelin MEC, Fransen HP, Fürst CJ, van der Heide A, Korfage IJ, Raijmakers NJH, van Zuylen L, Hedman C. Death rituals and quality of life of bereaved relatives during the COVID-19 pandemic: Results of the observational CO-LIVE study. Death Stud. 2024 Sep 11:1-10.

Sorg är en normal reaktion efter en närståendes död och ritualer är en integrerad del av sorgprocesserna. Att inte kunna genomföra ritualer kring döden, som begravning, minnesstund, urnsättning, kan påverka de efterlevande närståendes livskvalitet. Syftet med den här studien var att utvärdera sorgeritualer under covid-19 pandemin och deras samband med närståendes livskvalitet.

Ett frågeformulär skickades till slumpmässigt utvalda närstående som förlorat någon under den första vågen av pandemin, som en del av en internationell studiegrupp, där flera länder samlade in data från personer som mist en närstående under pandemin. Den svenska studien skiljer sig genom att vi kan använda personnummer och register för att slumpmässigt välja ut personer, vilket leder till mer allmängiltiga resultat, i det här fallet gav det också betydligt fler svarande.

Studien var upplagd så att i slutet av det första frågeformuläret tillfrågades de svarande om att delta i en uppföljande studie tre månader senare, 63% svarade ja på detta (15% av de ursprungligt slumpmässigt utvalda). Dessa deltog så i uppföljningsstudien som handlade om livskvalitet och huruvida de kunnat utföra sorgeritualer, och/eller behövt anpassa sig till situationen som pandemin innebar. Sambandet mellan livskvalitet och dödsritualer analyserades med linjär regression.

Av de 324 anhöriga angav en minoritet (17%) att deras närståendes begravning uppfyllde deras önskemål. Att inte kunna genomföra begravningen som önskat var statistiskt signifikant förknippat med lägre livskvalitet. Det var ingen skillnad mellan personer som mist sin närstående genom covid-19 eller andra sjukdomar. Vi fann en signifikant minskande trend i livskvalitet när sorgeritualerna i mindre grad genomfördes som man föreställt sig. Studiens styrkor innefattar det stora och slumpmässiga urvalet av deltagare, men eftersom vi efterfrågar både uppfattningen om ritualer och livskvalitet vid samma tillfälle (tvärsnittsstudie) kan man inte säkert bedöma orsaks-sambandet.



Erfarenheterna under pandemin visade att det är viktigt för människor att utföra sorgeritualer enligt deras önskemål, och eftersom en pandemi bara ett av flera tänkbara scenarion där möjligheterna utföra sorgeritualer påverkas bör slutsatsen tas med i framtida samhällsplanering.



Attityder kring legalisering av dödshjälp bland svensk palliativ vårdpersonal

Segerlantz M, Beck I, Björk J, Elmlund M, Fürst CJ, Jacobsen J, Rasmussen B, Schelin MEC. 1. Attitudes Toward Medical Assistance in Dying Among Swedish Palliative Care Professionals. 2024 Dec 13. Journal of Palliative Medicine, 28(2).

Debatten om att legalisera dödshjälp pågår idag i flera länder, inklusive nordiska länder som Sverige, där dödshjälp är olagligt. En enkätundersökning från 2021 av Sveriges Läkarförbund riktad till läkare visade att 41% av läkarna stöttade och 34% motsatte sig legalisering av dödshjälp i Sverige, men att läkare med erfarenhet av palliativ vård var mer negativa. Syftet med denna enkätstudie var att undersöka attityderna till legalisering av, och behovet av utbildning om, dödshjälp bland hälso- och sjukvårdspersonal inom den palliativa vården.

En enkät med 19 ja/nej/vet ej-frågor och två öppna frågor med möjlighet till fritext skickades ut till deltagarna på 2023 års Svenska Nationella Konferens i Palliativ Vård (läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, administratörer och forskare).

Av de 866 inbjudna konferensdeltagarna deltog 444 (51%). Majoriteten av deltagarna var kvinnor (89%); 60% var sjuksköterskor och 17% läkare. Resultaten visade att 38% motsatte sig dödshjälp, 36% stöttade det och 26% var osäkra. Det fanns en tydlig trend av alltmer negativa attityder med stigande ålder och erfarenhet inom palliativ vård ($p < 0,01$). Läkare var den grupp som mest motsatte sig dödshjälp (80%), medan undersköterskor var mest positiva, med endast 13% som motsatte sig och 33% av sjuksköterskorna som motsatte sig legalisering av dödshjälp i Sverige. I de öppna frågorna uttrycktes tankar om frågans komplexitet och behovet av vidare diskussion och utbildning.

I Sverige, där dödshjälp är olagligt, var mer än en tredjedel av den palliativa vårdpersonalen för att legalisera dödshjälp och en fjärdedel var osäkra. Åsikterna skilde sig markant mellan yrkesgrupper. Vidare upptäckte vi ett behov av ytterligare diskussion och utbildning kring dessa frågor.



Tillsammans men ändå ensamma

En kvalitativ studie om hur familjemedlemmar till personer med obotlig matstrups- eller magsäckscancer hanterar vardagen

Kårmark S, Malmström M, & Kristensson J. Together but still alone - A qualitative study exploring how family members of persons with incurable oesophageal or gastric cancer manage everyday life. 2024. BMC Palliat Care 23, 249.

Cancer drabbar inte bara den som är sjuk utan även de som finns runt omkring. Att vara familjemedlem till någon som har en cancersjukdom beskrivs som ansträngande och är ofta förknippat med stress, ångest och känslor av ensamhet. Det finns en förhöjd risk för lidande för anhöriga till personer med snabbt progredierande, svår matstrups- eller magsäckscancer. Tidig palliativ vård som involverar familjen är avgörande, men förbises ofta. Denna studie genomfördes för att ta reda på hur familjemedlemmar hanterar sin situation och hur de kan inkluderas i tidig palliativ vård för personer med obotlig matstrups- och magsäckscancer.

En intervjustudie genomfördes där intervjuinnehållet analyserades genom en så kallad konventionell innehållsanalys, i syfte att undersöka hur familjemedlemmar hanterar vardagen.

Analysen resulterade i ett huvudtema som beskrev hur familjemedlemmarna hanterade vardagen tillsammans med den sjuka personen men ändå upplevde känslor av ensamhet, kallat *Hantera sjukdomen tillsammans men ändå ensam*. Under detta huvudtema fanns tre kategorier som visade på vilka sätt och inom vilka områden hanteringen skedde:

- Anpassning till sjukdomen
- Att ta kontroll över situationen
- Att bearbeta känslor

Resultatet visar att familjemedlemmar klarar sig tillsammans med den sjuke på flera sätt och i flera delar av vardagen, men de upplever ensamhet. Tidig palliativ vård kan därför bidra till att stödja familjemedlemmar inom dessa områden.



Tid och timing vid allvarlig sjukdom

Jacobsen J, Boo Hammas K, Segerlantz M, Ekstrand J, Mahajan S, Klintman J. Per-Patient Illness Trajectory Analyses. 2024 Nov 12. Journal of Palliative Medicine, 28(1).

Vi strävar efter att bättre förstå palliativa vårdbehov hos svenska patienter med allvarlig cancersjukdom med målet att utveckla vårdinsatser som möter dessa behov på ett sätt som gagnar patienter, närstående och hälso- och sjukvårdssystemet. Vi har valt att fokusera på tid och timing vid allvarlig sjukdom. Ett sätt att följa en patientgrupp från diagnos till död är att rita tidslinjer av ett vårdförlopp (eng. Illness trajectory).

Tidigare forskning har kunnat visa olika typ-mönster för den kliniska försämringen över tid för olika sjukdomsgrupper (cancer, hjärtsvikt etc). Med vår metod "per-patient illness trajectory analysis" utvidgar vi en sådan tidsbaserad analys till att inkludera individnivå. På så sätt vill vi utmana traditionella vårdförlopps-tidslinjer och också värderingen av tid vid allvarlig sjukdom. Vi utgår ifrån två antaganden: 1) Ju kortare tid man har kvar i livet, desto högre värde ger individen varje enskild dag och ju viktigare blir därför palliativa vårdinsatser som till exempel möjliggör vård i hemmet. 2) Timingen av kliniska nyckelhändelser påverkar hur en enskild patients vårdförlopp utvecklas. Till exempel kan en patient som erhåller brytpunktssamtal potentiellt få tillgång till palliativ vård i ett tidigare skede än en patient som inte får något brytpunktssamtal.

Vi har utvecklat en metod för att visualisera enskilda patienters vårdförlopp. Genom att använda en logaritmisk tidslinje kan vi visa viktiga kliniska händelser som sker över lång tid, men ju närmare döden patienten kommer så ges mer utrymme på tidslinjen till att i detalj visa vad varje patient är med om. Man kan följa sjukhusvistelser, akutbesök, cellgiftsbehandlingar, brytpunktssamtal, remiss och inskrivning i specialiserad palliativ vård etc. Vi kan med vår metod också studera timingen och relationen mellan olika typer av kliniska händelser; till exempel när cellgiftsbehandling gavs och behov av akutsjukvård uppstod (fig 1).

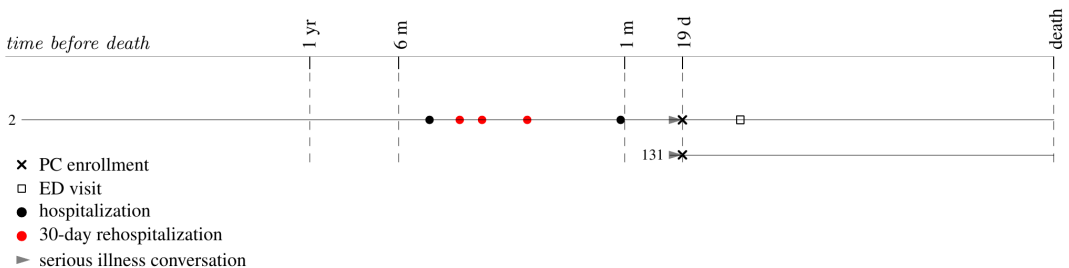


Fig 1.

Vi lär oss på detta sätt mycket om en individ, men genom att samtidigt analysera många patienter på en gång (fig 2) kan vi också kartlägga mönster som indikerar otillfredsställda palliativa vårdbehov på gruppnivå vilket är en förutsättning för utveckling av nya arbetsmodeller för sjukvården.

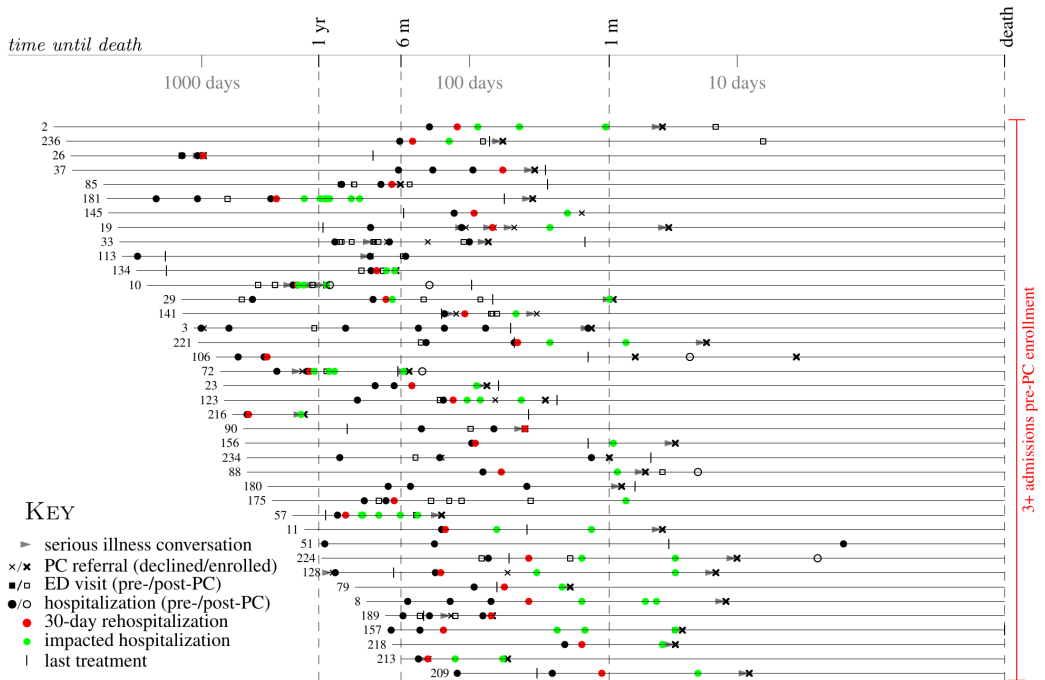


Fig 2.



Rekommendationer för att sätta ut läkemedel i livets slut

En internationell Delphi studie

Elsten EECM, Pot IE, Geijteman ECT, Hedman C, van der Heide A, van der Kuy PHM, Fürst CJ, Eychmüller S, van Zuylen L, van der Rijt CCD. Recommendations for Deprescribing of Medication in the Last Phase of Life: An International Delphi Study 2024 Nov. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(5), p. 443-455.e2.

Många olika läkemedel kan vara olämpliga hos patienter i livets slutskede och de kan till och med försämra deras livskvalitet och öka symtombördan. Trots detta saknas riktlinjer för hur utsättning av läkemedel bör genomföras i livets slut. Syftet med studien var att nå enighet om rekommendationer för att sätta ut läkemedel för vuxna patienter med en förväntad livslängd på sex månader eller kortare.

Experter inom palliativ vård eller andra relevanta discipliner ombads delta i denna internationella Delphi-studie. Befintlig kunskap och information om utsättning av läkemedel i livets slutskede sammanställes i en lista med 42 rekommendationer om potentiell utsättning av olika läkemedelstyper. I två Delphi-omgångar ombads experterna att bedöma ifall de samtyckte till varje rekommendation, vilket gjordes på en 5-gradig Likert-skala (helt överens - helt oense). Rekommendationer bedömdes vara accepterade om minst 70% av experterna (helt) höll med, interkvartilavståndet (IQR) var ett eller mindre, och mindre än 10% var helt oense om respektive rekommendation.

Totalt 47 experter från 10 olika länder deltog (svarsfrekvens 53%). I de flesta fall (76%) nåddes enighet om rekommendationer för utsättning av läkemedel för patienter med en förväntad livslängd på sex månader eller mindre. Den högsta graden av enighet nåddes för rekommendationer om utsättning av diuretika vid minskat vätskeintag eller ökad vätskeförlust, lipidsänkande läkemedel om de förskrivits för primärprevention, och vitamin K-antagonister och direkta orala antikoagulantia (DOAK) vid hög blödningsrisk.

En hög grad av enighet nåddes gällande rekommendationer för potentiell utsättning av flera läkemedel för patienter med en förväntad livslängd på sex månader eller mindre. Dessa resultat kan användas för att underlätta utsättning av läkemedel i livets slut.


Läs hela
artikeln här



Översättning och validering av det Multidimensionella instrumentet till Hindi för utvärdering av andnöd inom den palliativa vården i Indien

Kökeritz M, Dufberg L, Palat G, Ekström M, Brun E, Segerlantz M. Translation and linguistic Validation of the Multidimensional Dyspnea Profile into Hindi in a Palliative Care setting 2024 Jul 30. Indian Journal of Palliative Care, 30(3), p. 252-259.

Andnöd (dyspné) är ett vanligt och besvärligt symtom som innebär ett lidande för patienter med kroniska lungsjukdomar. Upplevelsen av andfåddhet innefattar hur patienten uppfattar och beskriver sin andnöd, till exempel hur svår eller obehaglig den känns, men även känslomässiga reaktioner såsom ångest, rädsla eller frustration. Det Multidimensionella Dyspnéprofilen (MDP) är ett skattningsinstrument som är utformat för att fånga upp en patients helhetsbedömning av sin andnöd. MDP är validerat på patienter i höginkomstländer men inte kontextuellt anpassat till låg- och medelinkomstländer. MDP har inte översatts till hindi eller validerats i en indisk palliativ vårdkontext.

Syftet med det här projektet var att översätta MDP till hindi och språkligt samt kontextuellt validera instrumentet i en indisk palliativ sjukvårdsmiljö med en hög förekomst av analfabetism.

Förståelse för och acceptans av den översatta versionen av MDP till hindi undersöktes genom djupintervjuer med sju hinditalande cancerpatienter. Arbetet fokuserade på att anpassa MDP till en socioekonomiskt utsatt befolkning med hög förekomst av analfabetism. Översättningsprocessen innefattade både framåt- (till hindi) och bakåtöversättningar (tillbaka till originalspråket engelska) av två oberoende certifierade översättare, med input från indiska läkare och vårdpersonal inom palliativ vård. En översättning och anpassning med validering av språk och kontext till en befolkning med hög analfabetism gjordes i enlighet med internationella riktlinjer. Resultaten visade att MDP ökade vårdpersonalens förståelse för underliggande orsaker till patienternas upplevelse av andnöd även i en socioekonomiskt utsatt grupp patienter med en hög förekomst av analfabetism.

Studien understryker vikten av språklig validering och kontextuell anpassning för att säkerställa förståelsen av frågor innan ett skattningsinstrument introduceras i nya vårdmiljöer. Eftersom MDP kan uppfattas som tidskrävande, kan utvalda delar av instrumentet användas efter behov.


**Läs hela
artikeln här**



Livskvalitet hos patienter med avancerad mag-tarmcancer som erhåller tidig specialiserad palliativ vård: ALLAN-studien

Bojesson A, Brun E, Eberhard J, & Segerlantz M. Quality of life for patients with advanced gastrointestinal cancer randomised to early specialised home-based palliative care: the ALLAN trial 2024 Jul. British Journal of Cancer, 131, p. 729-736.

Målet med palliativ vård är att förbättra livskvaliteten för patienter med svåra symtom orsakade av en livshotande sjukdom. Den palliativa vårdens fokus är att minska lidande genom en helhetssyn av den sjukes olika behov.

Syftet med denna studie var att undersöka effekten på patientens livskvalitet av tidig kontakt med den specialiserade palliativa vården parallellt med tumörspecifik behandling hos patienter med avancerad mag-tarmcancer.

Patienterna delades in i två grupper där den ena gruppen lottades till att få tidig kontakt med den specialiserade palliativa vården parallellt med tumörspecifik behandling, medan den andra gruppen erhöll enbart tumörspecifik behandling. Det primära målet med studien var att undersöka och jämföra hur patienterna i de båda grupperna skattade sin livskvalitet var sjätte vecka, från start av studien fram till att patienten avled, med hjälp av frågeformuläret Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G).

Totalt ingick 118 patienter i studien. Skillnaden i total FACT-G-poäng mellan patienter som erhöll tidig kontakt med den specialiserade palliativa vården parallellt med tumörspecifik behandling och de som enbart erhöll tumörspecifik behandling var 5,2 poäng (95% CI: -0,1 till 10,5, $p = 0,216$), 6,7 poäng (95% CI: 0,2 till 13,3, $p = 0,172$) och 13 poäng (95% CI: 5,7 till 20,2, $p = 0,004$) när patienterna gjorde sina skattningar vecka 6, 12 respektive 24.

Studien visar att tidig specialiserad palliativ vård förbättrade patienternas livskvalitet. Resultaten visar att skillnaden mellan grupperna var som mest framträdande och signifikant 24 veckor efter att patienten anslutits till den specialiserade palliativa vården.



Covid-19-pandemins effekter på livssituationen i slutet av livet

Sennfält S, Hedman C, & Furst CJ. Associations between the spread of COVID-19 and end-of-life circumstances in the non-infected population of Sweden 2024 May. Scandinavian Journal of Public Health, 52(3), p. 290-298.

Sedan covid-19-pandemin bröt ut 2020 har den orsakat miljontals människors förtida död. Indirekta konsekvenser av pandemin, exempelvis sociala restriktioner, har påverkat ett mycket större antal människor. Vi undersökte sambandet mellan spridningen av covid-19 och omständigheter i livets slutskede hos smittade och icke smittade i Sveriges befolkning.

I den här beskrivande, populationsbaserade observationsstudien använde vi främst data från Svenska palliativregistret. Registret täcker cirka 60% av alla dödsfall i Sverige. Vi undersökte sambandet mellan spridningen av covid-19 och dödsplats, om det fanns någon person närvarande vid dödsfallet och symtom i livets slutskede.

I studien ingick drygt 190 000 personer som avled i Sverige mellan den 1 januari 2019 och den 30 juni 2022. Av dessa var cirka 10 660 orsakade av covid-19. Korrelerat med den tidsmässiga och geografiska spridningen av covid-19 fanns det en större andel individer som dog ensamma, både bland dem med och utan covid-19. Vi fann också att en större andel dödsfall ägde rum på särskilda boenden och i personens eget hem. Vi fann dock ingen skillnad när det gällde symtom, exempelvis ångest eller förvirring.

Denna studie påvisade covid-19-pandemins djupgående effekter på livssituationen i slutet av livet hos både smittade och icke smittade människor i Sverige. Det här är viktig information att ta med sig i förberedelsearbete inför framtida pandemier. Det finns ett stort behov av att utveckla strategier för att minimera effekterna på såväl smittade som icke-infekterade individer.



”Någon måste göra det”

Mångfacetterad syn på familjens roll vid vård i livets slutskede - en internationell kvalitativ studie

Tripodoro VA, Veloso VI, VÍbora Martín E // Rasmussen BH // et al. 'Someone must do it': multiple views on family's role in end-of-life care – an international qualitative study. Palliative Care and Social Practice. 2024;18.

Familjemedlemmar är viktiga vid vård av en allvarligt sjuk person i livets slutskede. De uppmuntras ofta att ta på sig mer ansvar vid olika tidpunkter under sjukdomsperioden och ge personlig och medicinsk vård. Obetalt arbete kan vara överbelastande, och kvinnor ägnar ofta mer tid åt vårdarbete än män.

Denna kvalitativa studie var en del av iLIVE-projektet och omfattade patienter med obotliga sjukdomar, deras närstående och vårdpersonal från sjukhus och andra vårdinrättningar. I studien undersöktes olika synsätt på familjens roll kring vården i livets slutskede utifrån ett kritiskt perspektiv. Totalt genomfördes 158 intervjuer (57 patienter, 48 närstående och 53 vårdgivare) i 10 olika länder, där minst fem patienter, fem anhöriga och fem vårdgivare från varje land deltog i semistrukturerade intervjuer. Tematisk analys utfördes inledningsvis inom varje land och därefter över hela datasetet. Efter en gemensam analys identifierades fem teman i de olika länderna: Familjen som en begränsad vårdresurs; Familjens aktiva roll i beslutsfattandet; Öppen kommunikation med familjen; Vårdbörda; och Sociokulturella perspektiv.

Resultaten visar att familjen var avgörande för den informella vården vid svår sjukdom och fungerade ofta som den enda resursen. Patienterna ville att deras familjer skulle ta hand om dem, samtidigt som de ville skydda dem från den överbelastning som vården orsakade. Familjemedlemmarna beskrev vårdandet som ett val men kände sig ofta ensamma och på gränsen till sin egen förmåga. De kände ett ansvar för att ge vård och var nöjda med att de kunde göra det, men insåg att det saknades ett nätverk och professionella resurser för att hjälpa dem. Kvinnorna var involverade i vård och omsorg oavsett hur gamla de var. Vårdgivarna förväntade sig att familjen skulle påta sig en vårdande roll.

Samhället, vårdteamet och familjesystemet behöver bli bättre på att stödja närståendevårdarnas roll, vilket beskrivs i olika länder. Resultaten ledde till utvecklingen av en begreppsmodell som belyser sociokulturella influenser, relationell autonomi, vårdtyngd och feminisering av vården.



Att hantera temporalitet hos patienter med livsbegränsande sjukdom

En internationell kvalitativ studie

Joshi M, Ásgeirsdóttir GH, Bakan M // Rasmussen BH // et al. Dealing With Temporality in Patients With Life-Limiting Disease: An International Qualitative Study. *Qualitative Health Research*. 2025;35(3):335-348.

Utsikterna att dö påverkar människors tankar om och hur de hanterar den tid som återstår. Vi ville förstå om patienter med progressiva, livsbegränsande sjukdomar är orienterade i det förflutna, nuet eller framtiden och hur de hanterar temporalitet.

Vi genomförde 57 djupintervjuer med patienter i livets slutskede i 10 länder med hjälp av tematisk analys på tre nivåer (dvs. lokalt i tre länder, med koder som delades i undergruppen i de tre länderna och i alla 10 länderna med hjälp av en kodbok som vi utvecklade).

Resultaten visade att patienternas tankar var orienterade mot alla tre tidsnivåerna (dvs. det förflutna, nuet och framtiden). Som komplement till dessa nivåer identifierade vi ytterligare en, nämligen "framtiden efter döden". Varje tidsnivå inkluderade patienter som aktivt och passivt hanterade sina tankar. Teman relaterade till det förflutna var: ånger och saknad, nostalgi och att komma till rätta med tidigare val; Teman relaterade till nuet var: att känna tacksamhet över att vara vid liv, en tid för avsked och att leva för dagen; Teman relaterade till framtiden var: oro för framtiden, att gå miste om något, hopp, idéer om döden och döende; Teman relaterade till framtiden efter döden var: att inte vara där, oro för nära och kära samt förberedelser för deras framtid efter döden.

Patienternas tankar var orienterade mot alla tidsnivåer nivåer: det förflutna, nuet, framtiden och framtiden efter döden utan tidsdominans. Vi identifierade tre teman som var närvarande i alla 10 länder, nämligen att leva för dagen, oro för framtiden och oro för nära och kärans välbefinnande, vilket tyder på att dessa teman är viktiga i alla olika kulturer.



Smärta och smärtlindring i livets slutskede – en nationell registerstudie

Hedman C, Fürst P, Strang P, Schelin MEC, Lundström S, Martinsson L. Pain prevalence and pain relief in end-of-life care - a national registry study. 2024 Jul 15. *BMC Palliative Care*, 23, p. 1-8 171.

Trots att smärta är av högsta prioritet inom vården i livets slutskede, fortsätter smärta att vara ett besvärande symptom. Beskrivande information om smärta-prevalens och smärtlindring i livets slut hos patienter med olika diagnoser saknas i litteraturen.

Syftet med denna studie var att undersöka om smärta under den sista veckan i livet, oavsett vårdmiljö, skiljer sig mellan patienter med cancer, hjärtsvikt, KOL, eller demens, justerat för kön och ålder.

Svenska Palliativregistret användes för att hämta uppgifter från 2011 till 2022 om smärta under den sista levnadsveckan. Data samlades in om förekomst av genombrottssmärta, om smärta lindrades och förekomst av svår genombrottssmärta, för att undersöka om smärta skilde sig mellan patienter med cancer, hjärtsvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) och demens. Binära logistiska regressionsmodeller användes för att justera för kön och ålder.

Totalt ingick 315 000 patienter i studien. Genombrottssmärta under den sista levnadsveckan var vanligare vid cancer (81 %) än vid demens (69%), hjärtsvikt (68 %) och KOL (57 %), även vid justering för ålder och kön, $p < 0,001$. Svår genombrottssmärta registrerades hos 35 % hos patienter med cancer, och hos 17–21 % hos övriga grupper. Fullständig smärtlindring (oavsett smärtintensitet) uppnåddes hos 73–87 % av dem som upplevde smärta, beroende på diagnos. Andelen patienter med fullständig eller partiell smärtlindring var 99,8 % för hela gruppen.

Förekomst av genombrottssmärta, inklusive svår genombrottssmärta, var mindre vanligt hos patienter med hjärtsvikt, KOL eller demens, jämfört med patienter med cancer. Jämfört med cancer var genombrottssmärta oftare helt lindrad för patienter med demens, men mer sällan vid hjärtsvikt och KOL. Eftersom svår smärta sågs hos ungefär en tredjedel av patienterna med cancer, understryker studien behov av bättre smärtbehandling hos dessa patienter i livets slutskede.


Läs hela
artikeln här



Läkare upplevs som mindre empatiska när de ger negativa besked

Tranberg M, Ekedahl H, Fürst CJ, Engellau J. The influence of "bad news" and "neutral/good news" on patients' perception of physician empathy during oncology consultations. *Cancer Med.* 2024 Jan;13(1):e6903.

Denna studie utforskade effekten av negativa besked på patienternas uppfattning av läkares empati. Hypotesen var att patienter skulle uppfatta läkaren som mindre empatisk efter ett negativt besked jämfört med ett neutralt eller gott besked. I studien deltog 17 läkare och 233 cancerpatienter i öppenvård. Efter ett läkarbesök fick patienten skatta sin läkares empatiska förmåga via ett formulär, the CARE measure. Läkaren fick efter samtalet fylla i ett formulär med information om besöket och om patienten.

Resultaten visar att patienter i onkologisk vård i Sverige generellt skattar sina läkares empati mycket högt, jämfört med svensk primärvård såväl som internationella studier. De som fick negativa besked uppfattade sin läkare som mindre empatisk jämfört med dem som fick neutrala eller goda nyheter. Framför allt kände sig patienterna mindre lyssnade på, trots att de samtalen varade i genomsnitt 11 minuter längre.

Det går inte att genom denna studie fastställa varför patienter upplever sin läkare som mindre empatiskt vid ett negativt besked. Vi har i en tidigare studie sett att en del läkare blir stressade och fokuserar på budskapet i stället för att fokusera på mottagaren, och andra studier visar att vi människor har en tendens att skjuta budbäraren. Studien visade också att endast 6% av de läkare som förmedlade ett negativt besked kände patienten väl sedan tidigare och 61% kände inte patienten alls. Att det var ett så litet antal som kände patienten väl gjorde att det inte statistiskt gick att visa att relationen hade någon effekt på upplevelsen av läkares empatiska förmåga. I en jämförbar fransk studie där samtliga läkare kände sina patienter väl sågs däremot ingen skillnad på upplevelsen av läkares empatiska förmåga oavsett om beskedet patienten fått var positivt eller negativt. Det tyder på att relationen har betydelse.

Sammanfattningsvis betonar resultaten vikten av empati och medkänsla inom hälso- och sjukvården. Läkare bör fokusera på att bygga relationer, aktivt lyssna på patienter och ge emotionellt stöd även vid överlämnande av oönskad information, för att förbättra vårdens övergripande kvalitet.



Barn med palliativa vårdbehov – ett nordiskt perspektiv

Winger A, Holmen H, Birgisdóttir D // Castor C // et al. Children with palliative care needs – the landscape of the nordic countries. 2024. BMC Palliat Care 23, 118.

Denna översikt beskriver population, vårdmodeller, utbildning och forskning inom området palliativ vård av barn i Norden och är ett nordiskt forskningsinitiativ med forskare från Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige. Data insamlades på flera sätt. För att beräkna antal barn i målgruppen kombinerades underlag i nordisk rapport om hälsa och död i befolkningen baserat på ålder och en vetenskaplig brittisk rapport om andel av levande barn som har en livshotande sjukdom eller ett livshotande tillstånd. För att tydliggöra vårdmodeller, utbildning och forskningsläge beskrevs forskargruppens samlade bild av områdena vilken kompletterades med underlag från nationella publikationer av olika slag samt input från expertgrupp bestående av kliniskt aktiva och forskare i samtliga fem länder.

Beräkningar visade att drygt 40 000 barn lever med livshotande eller livsförkortande sjukdom eller tillstånd i Norden varav ca 16 000 i Sverige. Hälso- och sjukvård erbjuds genom en rad verksamhetsformer med vissa skillnader mellan länder. På enstaka platser erbjuds specialiserad palliativa slutenvårdsenheter för barn medan team för vård eller konsultation, i eller nära, hemmet erbjuds i en rad olika versioner. I samtliga länder bedrivs stor mängd palliativ vård inom barnsjukvården. I Sverige finns ett antal regionala och lokala organisatoriska lösningar men nationella riktlinjer för organisation av vård liknande de som exempelvis finns i Danmark och Norge saknas. Utbudet av formell utbildning i palliativ vård av barn är litet i de nordiska länderna. I Norge finns den enda utbildningen på avancerad nivå som regelbundet erbjuder utbildning i palliativ vård av barn. I Sverige sker utbildning huvudsakligen genom enstaka inslag av palliativ vård av barn i övriga universitetsutbildningar samt som fortbildningstillfällen arrangerade av hälso- och sjukvården.

Forskning inom området ökar men fortsatt är antalet studier begränsat och de som utförs är ofta små och av observerande karaktär. Trots skillnader i framför allt organisation av hälso- och sjukvård mellan de nordiska länderna så finns potential för mer samverkan inom inte utbildning och forskning. Det skulle stärka förutsättningarna för att på vetenskaplig grund och med god kompetens utveckla den palliativa vården för barn med livshotande sjukdom eller tillstånd och deras familjer.



En undersökning av stödjande sociala nätverk vid livets slutskede

Feministiska perspektiv på omsorgsrelationer mellan familj, samhälle och vårdpersonal i Sverige

Woodworth, J. Exploring networks of care in the end-of-life context through eco maps: feminist perspectives on caregiving in between family, community, and professionals in Sweden. 2024. Community, Work & Family, 1-20.

När vi närmar oss livets slutskede förändras vårt sätt att förhålla oss till varandra. Det beror på att omsorgsgivande och -tagande förändrar villkoren för relationer. Sjukdom och åldrande förändrar också vårt sätt att förhålla oss till våra egna kroppar. Det finns mycket forskning som diskuterar hur omsorgsgivande är en könad praktik, men det saknas kunskap om hur omsorgsrelationer har könade aspekter i livets slutskede. Den här studien undersöker erfarenheter av omsorg och stöd hos personer med livsbegränsande sjukdomar och deras närstående. Med hjälp av "ekokartor" uppmanades deltagarna att rita upp sina nätverk av socialt stöd och förklara vilka stödjande relationer som betydde mest för dem och varför.

Feministiska forskare har utförligt beskrivit hur kvinnor socialiseras in i omsorgsgivande roller. Den viktiga frågan handlar dock inte bara om vem som ger omsorg, utan också om hur omsorgspraktiken utgör vår förståelse av kön. Studiens resultat visar hur givande och mottagande av stöd inte bara handlar om hur män och kvinnor delas in i specifika roller, utan om hur deras roller kommer att definiera hur vi tänker på femininitet och maskulinitet i relation till omsorg.

Kvinnor, som utgjorde majoriteten av omsorgsgivarna i studien, uttryckte att de kände sig både ansvariga och ensamma i rollen som omsorgsgivare. Dem också hade svårt att själva ta emot vård och stöd, särskilt från familjen och den närmaste vänskretsen dock välkomnade dem professionellt stöd från sjukvården. Dessa resultat kastar ljus över hur stödjande relationer påverkas av både könsnormer såväl som normer kring vår benägenhet att be om hjälp och tillgängligheten av stöd inom välfärdsstatskontexten. Studien undersöktes också sambandet mellan åldrande, skörhet och maskulinitet. Männen i den här studien, varav majoriteten representerade omsorgstagarna, uttryckte att när deras kroppar blev mer sårbara med åldern upplevde de en större vilja att be om stöd från sitt nätverk av vänner och familj. Studien bidrar både till genusvetenskapen och den palliativa vården genom att belysa de könsrelaterade aspekterna av omsorgsbördan och behovet av socialt stöd hos åldrande personer som närmar sig livets slutskede.


Läs hela
artikeln här





Årets avhandlingar

Vår död, oss själva: Omsorg, gemenskap, och döende i den svenska välfärdsstaten

Woodworth, J. 2024. *Our Deaths, Ourselves: An exploration of care, community, and dying in the Swedish welfare state.* [Doctoral Thesis (compilation), Gender Studies]. Lund University.

Alla dör, men våra upplevelser av livets slut ser olika ut beroende på hur vårt liv och våra relationer sett ut. Denna avhandling undersöker hur genus, ålder och relationer påverkar människors erfarenheter och möjligheter under livets slutskede. I en tid då såväl hälso- och sjukvårdssystemen som informellt vård- och omsorgsgivande är satta under press är det extra viktigt att utveckla kunskap om hur åldrande och döende ter sig för människor. Det pågår en omfattande debatt i samhället om hur de offentliga hälso- och sjukvårdsresurserna ska prioriteras och fördelas, samtidigt många familjer kämpar med att hitta sätt att ta hand om sina nära och kära. I allt större utsträckning lyfts civilsamhället fram som en resurs för att balansera omsorgstrycket på såväl offentliga institutioner som närstående, och stötta de människor som kämpar med allvarlig sjukdom och förlust.

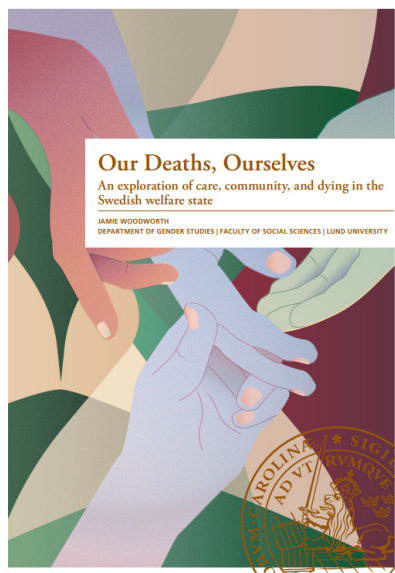
Livets slutskede är en särskild fas i livet som på ett unikt sätt påverkar hur vi relaterar till varandra. Omhändertagande vid denna tid i livet involverar en rad olika roller och aktörer: samhällsinstitutioner, professioner, familjemedlemmar, vänner och kamrater. Dessa relationer påverkas inte bara av mellanmännsliga faktorer, alltså av hur människor förhåller sig till varandra, utan också av samhälleliga strukturer som både möjliggör och begränsar våra möjligheter att få och ge omsorg. Ett feministiskt perspektiv bidrar till att belysa hur både självförståelse och maktrelationer präglar omsorgen både på den mellanmännsliga nivån och på den strukturella nivån. Genus är en viktig faktor i hur arbetsfördelningen inom informellt (alltså obetalt) vårdande snedfördelas. Men genus framträder också i termer av praktiker, värderingar och ideal för hur omsorg och vård skapas.

I den svenska välfärdsstaten sker idag ett skifte mot att allt mer ansvar för vård och omsorg läggs på närstående. Civilsamhället lyfts återigen fram som en omsorgsresurs, också i livets slutskede. Samtidigt ökar trycket på vårdinrättningar som sjukhus och äldreboenden. Många av dessa vårdformer byggdes ut under välfärdssamhällets framväxt i mitten av 1900- talet, och uppfattades i allmänhet av de feministiska rörelserna som verkade vid den tiden som möjligheter för skapandet av ett mera jämlikt samhälle. Detta ledde till att allt fler individer kunde leva mer självständighet från familjen i stort. Sverige, liksom många andra länder, befinner sig i en brytningstid då människor, institutioner och beslutsfattare omformulerar och omförhandlar frågan "vems ansvar är det att bry sig?" Sättet som den frågan besvaras på har förändrats genom historien och får konsekvenser för alla människor i samhället.

Avhandlingen ställer frågorna: hur kan en ökad betydelse av civilsamhälleliga insatser i palliativ vård och vård i livets slutskede te sig i en svensk välfärdsstat? Hur präglas upplevelser av att ge och ta emot vård och omsorg i livets slutskede av genus, ålder och

andra interpersonella och strukturella relationer? Vilka styrkor och svagheter kan identifieras med ett transdisciplinärt angreppssätt för att studera de sociala och samhällsliga dimensionerna av palliativ vård?

Avhandlingen pekar genomgående på behovet av ett kritiskt fokus på genus och välfärd inom utvecklandet av ett folkhälsoperspektiv på vård och omsorg i livets slutskede. När närstående förväntas ta ett större ansvar för att ge vård och omsorg, innebär det oftast mer obetalt arbete för kvinnor. Sverige är ett relativt sett jämställt land, men normer kring genus formar fortfarande arbetsdelningen mellan män och kvinnor och våra förväntningar på vem som ska ta ansvar för att ge vård och omsorg - särskilt när det gäller obetalt omsorgsarbete. Strategier för att öka frivilligarbetet skulle kunna utgöra en trojansk häst i den pågående nedmonteringen av välfärdstatens institutioner. Motiven för att införa mer frivilligbaserade insatser bör studeras vidare, eftersom de ofta rymmer outtalade föreställningar om genus, ålder, och om vem som bör ta ansvar för vad i samhället.



Stöd till barn med en svårt sjuk eller avlidna förälder

Karidar, H. 2024. Professional Support for Children with a Seriously Ill or Deceased Parent in Specialised Palliative Care and their Encounters in a Bereavement Support Programme. [Doctoral Thesis (compilation), Department of Health Sciences]. Lund University, Faculty of Medicine.

Varje dag i Sverige förlorar cirka nio barn under 18 år en förälder genom dödsfall. Livssituationen förändras för hela familjen när en förälder avlider, och många barn som har förlorat en förälder anses vara i en utsatt situation där behovet av stöd från professionella finns. Enligt svensk lag fastställs att professionella ska särskilt beakta barn som anhöriga gällande deras behov av information, råd och stöd när en förälder blir svårt sjuk eller avlider. Vidare är barnkonventionen lag i Sverige sedan 1 januari 2020. Den fastställer bland annat att barnens bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barn, att alla barn har samma rättigheter, inklusive rätt till lika värde och rätt att få uttrycka sin mening och få den respekterad. Med denna bakgrund var syftet med avhandlingen att utforska, ur ett professionellt perspektiv, mötet med barn till svårt sjuka eller avlidna föräldrar och, utifrån relationella och kontextuella perspektiv, undersöka hur ett befintligt stödprogram för barn och efterlevande förälder presenteras, planläggs och genomförs, samt vilken betydelse det har för barn och föräldrar i deras sorghanteringsprocess.

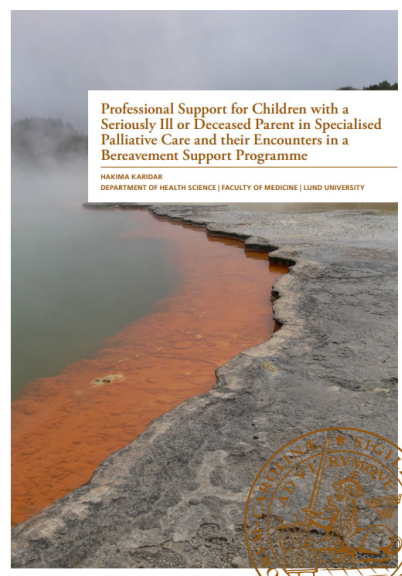
Avhandlingen omfattar tre delstudier, varav två intervjustudier och undersöker läkare, sjuksköterskor och kuratorers perspektiv på mötet med barn som anhöriga inom specialiserad palliativ vård. För delstudie III användes en etnografisk metod och empirisk material samlades in genom observation och intervjuer med barn, föräldrar och volontärer i ett gruppstödprogram för barn som förlorat en förälder.

Resultaten från studie I och II visade att föräldrar hade en avgörande roll vad gällde barnens delaktighet i möten med professionella. Vissa föräldrar ville inte oro sina barn och ville därför inte involvera dem i sin sjukdomssituation. Professionella var lyhörda och respekterade föräldrarnas beslut, men samtidigt blev barnens rätt till information, råd och stöd inte tillgodosedd. Det framkom också att sjuksköterskor, läkare och kuratorer hade begränsad direktkontakt med barn till föräldrar med palliativt vårdbehov. Vidare hade de professionella olika perspektiv på vilka som skulle ge stöd till barn. På grund av brist på tid och expertis eller kompetens hade de professionella en tendens att skjuta ifrån sig ansvaret att ge stöd till barn till en annan professionsgrupp.

Resultaten i delstudie III visade att efterlevande föräldrar och volontärer i stödprogrammet hade en symbolisk position och makt till barns deltagande i stödprogrammet. Sekretess var framför allt ett centralt element som både öppnade och stängde möjligheten till att ge stöd och involvering av barn i en förälders sjukdomssituation. Med andra ord kommunikationen och interaktionerna mellan barn, föräldrar och professionella, både i kontexten av specialiserad palliativ vård och i stödprogrammet, påverkades

av rådande sekretess. Alltså på en hand erbjöd stödprogrammet barnen ett exklusivt utrymme för att prata om sin sorg och förlust. Samtidigt gjorde sekretessen att barnen inte fick berätta för andra vad som hände i programmet. En följd av rådande sekretess kan ha varit att barn fick uppfattningen att man inte ska prata om sin och andras sorg med människor som inte har erfarenhet av en förälders död.

Sammanfattningsvis bidrar avhandlingen med kunskap och förståelse för den komplexitet som kan uppstå vid utformning av stöd till barn vars förälder är svårt sjuk, och till barn i sorg. Lagstiftning sätter ramar och förutsättningar för ett fungerande samhälle. Samtidigt kan professionella och föräldrar hamna i konflikt, och etiska dilemman kan uppstå i valet av vems rättighet och behov av stöd som ska ha företräde: barnens eller föräldrarnas. Det är därför av betydelse att vuxna ska beakta barnens individuella behov och att deras perspektiv på stöd ska vägleda vuxna och inte tvärtom. Avhandlingen framhäver också vikten av ett familjecentrerat förhållningssätt för att stödja barn till svårt sjuka föräldrar och förespråkar ett barncentrerat perspektiv i utvecklingen av framtida stödprogram.



Tidig palliativ anslutning tillsammans med onkologisk behandling

Bojesson, A. 2024. Early Integration of Specialized Palliative Care with Oncological Treatment. [Doctoral Thesis (compilation), Department of Clinical Sciences, Lund]. Lund University, Faculty of Medicine.

För många av oss blir livets slut och döden en stillsam process. Men ibland innefattar livets sista tid ett stort fysiskt eller psykiskt lidande och experter inom symtomlindring behövs det specialiserade palliativa teamet.

Palliativ vård uppfattas oftast som vård i livets slutskede men bör ses som den samlade insatsen av symtomlindring, såväl fysisk som psykisk som erbjuds patienter med en besvärande symtombörda i en avancerad sjukdomssituation, oavsett prognos eller annan pågående behandling. Allmän palliativ vård, såsom lindring vid måttlig smärta och ångest, kan ges av all medicinsk personal. Den specialiserade palliativa vården tar hand om patienter med komplexa symtom och förmedlas av läkare som är specialister inom palliativ medicin. I det specialiserade palliativa teamet ingår även specialistutbildade sjuksköterskor, undersköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, kuratorer och även dietist, psykolog och präst.

Specialiserad palliativ vård finns organiserat på olika sätt i Sverige, oftast med möjligheter till inläggande palliativ vård under en kortare tid. I Skåne finns flera specialiserade palliativa team som bedriver avancerad sjukvård i hemmen, alla under samma huvudman. Där kan teamet till exempel ge intravenös behandling med antibiotika, blod och göra symtomskattningar och därefter ordinera symtomlindrande åtgärder.

Patienter med en avancerad cancersjukdom i mag-tarmkanalen har en hög risk att drabbas av svåra symtom, i första hand smärta, illamående, ångest men löper också risk för komplikationer som tarmvred och svårigheter att få i sig näring. Cancer i den övre delen av magtarmkanalen är oftast aggressiv och drabbade patienter lever i genomsnitt ett år efter diagnosen av en avancerad cancer. Symtomen kan uppträda snabbt och patienterna behöver ofta söka akutsjukvård.

I vår första, retrospektiva journalstudie fann vi att 19% av patienter med avancerad bukspottkörtelcancer, behandlade vid Skånes Universitetssjukhus, fick behandling med cytostatika sista månaden i livet. Utöver det hade patienter med dåligt allmäntillstånd (performance status 2) och lågt äggviteämne (albumin) i blodet ingen förlängd överlevnad av en andra linjes behandling med cytostatika. Vår andra retrospektiva studie undersökte om tiden ansluten till den specialiserade palliativa vården (över 30 dagar eller 30 dagar eller mindre före döden) påverkade antal akutbesök, inläggande vård och tid mellan sista cytostatikabehandling och död hos patienter med avancerad bukspottkörtelcancer. Resultatet visade att patienter med den längre anslutningstiden (>30 dagar) sökte i mindre utsträckning akutsjukvård,

hade färre antal dagar inneliggande på sjukhus och längre tid mellan sista cytostatikabehandling och död jämfört med patienter med en kortare anslutningstid (≤ 30 dagar) till den specialiserade palliativa vården.

Mellan åren 2014 och 2021 erbjöds patienter med icke botbar cancer i magtarmkanalen, i samband med att de skulle inleda cytostatikabehandling i lindrande syfte, på Skånes Onkologiska klinik i Lund och i Malmö, att delta i ALLAN studien (tidig pALLiativ ANslutning). Patienter som tackade ja slumpades till att samtidigt med start av cytostatikabehandling anslutas till den specialiserad palliativ vården (aktiv grupp) eller starta cytostatikabehandling och remitteras för anslutning till den specialiserad palliativ vården senare i förloppet, när behov för detta uppstod (kontrollgrupp). Totalt inkluderades 118 patienter, varav 60 hamnade i den aktiva gruppen och 58 i kontrollgruppen. Studiens syfte var att undersöka om det fanns skillnader mellan grupperna avseende livskvalitet, tid mellan sista cytostatikabehandlingen och död, behov av akutsjukvård och sjukhusinläggningar. Den aktiva gruppen befanns ha en bättre livskvalité, mätt efter 6 månader, sökte i mindre utsträckning akutsjukvård, och hade kortare vårdtid på sjukhus jämfört med kontrollgruppen, som anslöts till palliativ medicin vid behov. Patienter i kontrollgruppen som aldrig anslöts till den specialiserade palliativa vården dog i högre utsträckning på sjukhus jämfört med de patienter som anslutits.

ALLAN-studien är den första randomiserade, nordeuropeiska, studien som påvisar positiva effekter av en tidig palliativ anslutning hos patienter med avancerad cancer i mag-tarmkanalen.




**Läs hela
avhandlingen här**



Fler vetenskapliga publikationer

Bergqvist J, Hedskog S, Hedman C, Schultz T, Strang P. **Patients with both cancer and psychosis-to what extent do they receive specialized palliative care.** Acta psychiatrica Scandinavica 2024 149;4 313-322, PMID: 38369614

Friedrichsen M, Lythell C, Milovanovic M, Waldréus N, Thulesius H, Jaarsma T, Jaarsma P, Hedman C, Schaller AS. **Nurses' experiences of ethical challenges concerning thirst in dying patients in specialist palliative care: a qualitative study.** BMC palliative care 2024 23;1 192-, PMID: 39080626

Frisk G, Szilcz M, Hedman C, Björkhem-Bergman L. **Treatment with Antithrombotics in the Last Year of Life-Incidence of Bleeding and Side Effects After Deprescribing.** Journal of palliative medicine 2024; PMID: 38973710

Larsson, A. L., Beck, I., Janlov, A. C., & Einberg, E. L. (2024). **Nurse assistants' experiences of encountering patients in grief due to the death of a loved one - a qualitative study in municipal health and social care.** Int J Qual Stud Health Well-being, 19(1), 2330116. <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2330116>

Martinsson L, Strang P, Lundström S, Hedman C. **Parenteral Hydration in Dying Patients With Cancer: A National Registry Study.** Journal of pain and symptom management 2024 67;5 384-392, PMID: 38342476

Sennfält S, Hedman C, Fürst CJ. **Associations between the spread of COVID-19 and end-of-life circumstances in the non-infected population of Sweden.** Scandinavian journal of public health 2024 52;3 290-298, PMID: 38153142

Winter J, Axelsson E, Björkhem-Bergman L, Ihre Lundgren C, Hedman C. **Five-Year Follow-Up of Health-Related Quality of Life in Differentiated Thyroid Cancer Patients Treated with Total Thyroidectomy and Radioiodine in Sweden: A Nationwide Prospective Cohort Study.** Thyroid : official journal of the American Thyroid Association 2024 34;6 713-722 PMID: 38526369

Palliativt Utvecklingscentrum

Palliativt Utvecklingscentrum är en del av Lunds universitet och Region Skåne. Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning av både den allmänna och specialiserade palliativa vården. Det betyder att vår utgångspunkt är patientens och de närståendes behov oavsett diagnos, ålder, bakgrund eller var patienten vårdas. Vår styrka ligger i att vi både tillhör akademien och vården.

Vårt övergripande mål är att vården av människor i livets slutskede ska ha högsta prioritet, att den palliativa vården är av högsta kvalitet och att vår forskning är nationellt och internationellt erkänd.

Vi arbetar nära Palliativ vård och ASIH i Region Skåne och våra värderingar har sin bas i den palliativa vårdens grundfilosofi med en helhetssyn på människan. Vi som arbetar här idag med forskning, utveckling och utbildning har erfarenhet av och är medvetna om att vård av människor i livets slutskede ställer krav på empati, förmåga att vara nära och möta den lidande människans och de närståendes behov. Med öppenhet och reflektion låter vi detta påverka och utveckla oss själva som människor.

www.palluc.se