

Svenskt Palliativt Nätverk – SPN

Med hjälp av ett nyhetsbrev och en hemsida sprids information om palliativ vård över yrkes- och organisationsgränserna

Sylvia Sauter¹ Carl Johan Fürst²

¹Redaktör, SPN:s nyhetsbrev, FoUU-enheten, Stiftelsen Stockholms Sjukhem, Stockholm. E-post: sylvia.sauter@stockholmssjukhem.se. ²Ansvarig utgivare, SPN:s nyhetsbrev, Karolinska Institutet, Stockholm. Palliativt Centrum för Forskning och Utveckling vid Lunds Universitet och Region Skåne, Lund. FoUU-enheten, Stiftelsen Stockholms Sjukhem, Stockholm. E-post: carljohan.furst@ki.se.

SPN som startade 2002 är ett nyhetsbrev som har personal med intresse för palliativ vård som målgrupp. Nyhetsbrevet är elektroniskt, månatligt och kostnadsfritt. Syftet med nyhetsbrevet är att sprida relevant och aktuell information om palliativ vård och idag nås drygt 3400 e-postadresser av nyhetsbrevet. SPN utgör en del av det Nationella Rådet för Palliativ Vård, NRPV. Innehållet rör i huvudsak information om forskning, utvecklingsarbete, icke kommersiella kurser och utbildningsaktiviteter samt sammanfattningar av aktuella och relevanta avhandlingar och uppsatser, tips om seminarier, diverse artiklar och länkar till TV- och radioprogram. På SPN:s hemsida finns länkar och pdf-filer av rapporter, äldre nyhetsbrev mm. Nyhetsbrevet innehåller inte reklam.

SPN, the Swedish Palliative Network, refer to the palliative care professionals that subscribe to the newsletter that started in 2002. The newsletter is monthly and free of charge. The aim is to spread relevant and up to date information on palliative care and it reaches more than 3400 e-mail subscribers. SPN is a member organization of the National Council for Palliative Care, NRPV. The content is mostly about research, innovation, non-commercial courses and other educational activities. There are summaries of relevant master and doctoral theses, tips on seminars, articles and links to TV and radio programs. The SPN home page has links to reports and an archive of previous newsletters etc. The newsletter does not include any commercial advertisement

Tillgång till information om palliativ vård är numera god, även på svenska, men liksom vården har informationen varit riktad till olika yrkesgrupper och till olika nivåer inom den palliativa vården. SPN har de senaste 10 åren försökt att överbrygga detta och genom ett elektroniskt nyhetsbrev och en hemsida ge aktuell information om palliativ vård – som gäller alla.

Bakgrund

Palliativ vård, som ett eget vårdområde och koncept är en relativt ny företeelse i landet och har som en av sina hörnstenar att i team arbeta för patientens bästa. Teamet består av flera olika yrkesgrupper involverade med sina särskilda expertområden. Fortfarande finns ingen systematisk utbildning i

palliativ vård på grundnivå i de olika yrkesutbildningarna (Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner, 2006). Först nästa år blir palliativ medicin en egen medicinsk läkarspecialitet. Hösten 2011 publicerade Socialstyrelsen en svensk definition av termer och begrepp inom palliativ vård, det är första gången som begreppen officiellt definieras. Parallellt med detta pågår på många håll ett alltmer intensivt arbete lokalt och regionalt med att utveckla och förbättra den palliativa vården. Handlingsplaner, förändrad och förbättrad organisation, uppmärksamhet på problem i vårdkedjorna, kurser, konferenser och forskning på olika nivåer. Men det är långt kvar till en jämlik palliativ vård då skillnaderna i utbud och resurser är stora. Det pågår ett aktivt arbete bland annat med hjälp av myndigheter att utjämna skillnaderna med stöd av Nationellt Vårdprogram, Palliativregistret, Kunskapsstöd och Riktlinjer. Informationsflödet kring palliativ vård ökar ständigt liksom kraven på chefer och personal att hålla sig välinformerade och uppdaterade. Olika yrkes- och personalgrupper har inte lika enkelt tillgång till eller vana att söka efter information. Som exempel kan nämnas dem som forskar. De har vana och kunskap att få fram den information de behöver för sin forskning, i första hand vetenskapliga artiklar. Men även för forskarna liksom för övrig personal är det svårt att få en överblick över vad som pågår inom den palliativa vården i Sverige.

I början på 2000-talet fanns ingen allmän och yrkesövergripande förening

för palliativ vård. Det finns och fanns föreningar för olika yrken, och i vissa fall flera olika föreningar för samma yrkesgrupp inom palliativ vård, men inga fora för information över yrkes- eller geografiska gränser. År 2001 genomfördes en internationell palliativ konferens i Palermo på Sicilien och av 1800 deltagare var 135 från Sverige. Många av de svenska deltagarna, som arbetade med palliativ vård, kände inte till varandra och fick heller inte kontakt på konferensen. Just den insikten utlöste gnistan att starta Svenskt Palliativt Nätverk – SPN med målet att sprida information om palliativ vård inom Sverige.

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

www.stockholmssjukhem.se/spn

SPN startade i juni 2002 med att sammanställa en hemsida som inkluderade ett diskussionsforum och ett månatligt kostnadsfritt elektroniskt nyhetsbrev som redan från starten skickades ut 10 gånger/år. Den primära målgruppen är personal som arbetar med patienter i ett palliativt sjukdomsskede oavsett diagnos och oavsett vårdnivå. Syftet med nyhetsbrevet är att sprida relevant och aktuell information om palliativ vård kortfattat och lättillgängligt. SPNs kansli finns på Stockholms Sjukhem och stöds av Stiftelsen Stockholms Sjukhem men är i övrigt oberoende av stiftelsen och har inga utomstående intressenter.

SPN utgör en del av det Nationella Rådet för Palliativ Vård, www.nrpv.se, och bidrar till det Nationella Rådet med att sprida nyheter och annan information om palliativ vård.

Utskick

Första nyhetsbrevet skickades ut till cirka 100 e-postadresser. Frågan om intresse för att få nyhetsbrevet ställdes till personer i specialiserade palliativa verksamheter såsom hospice och palliativa slutenvårdsenheter, hemsjukvårds- och konsultteam. Andra tänkbara intresserade kontaktades utifrån initiativtagarnas adressböcker. Intresset för att få nyhetsbrevet direkt till sin e-postlåda har vuxit och nummer 105 av nyhetsbrevet som skickades ut i december 2012 – 10 år efter starten – går till drygt 3400 e-postadresser. Genom att anmäla sitt intresse för nyhetsbrevet via hemsidan eller genom att skriva på intresselistor vid utbildningar och kurser om palliativ vård runt om i landet kommer det in nya namn på personer som vill få del av nyhetsbrevet. Samtliga professioner från alla delar av sjukvård och andra vårdorganisationer och från alla delar av landet finns som mottagare av nyhetsbrevet. Nyhetsbrevet är kostnadsfritt för den som prenumererar och innehåller inte reklam. Det kommer med jämna mellanrum förfrågningar om att få använda adresslistorna men det är en strikt policy från SPN att inte under några omständigheter använda adresserna till något annat än utskick av nyhetsbrevet.

Innehåll

Nyhetsbrevets syfte är att sprida information om forskning, utvecklingsarbete och olika icke kommersiella kurser och utbildningsaktiviteter. Det innehåller också en del allmän information som kan vara av intresse för alla yrkesgrupper i det palliativa teamet. Nyhetsbrevet består av kortare notiser,

sammanfattning av avhandlingar, tips om kurser, seminarier, diverse artiklar och länkar till TV-program, utlottning av nya böcker om palliativ vård, tips om radioprogram samt upprop om kontakt som kommer från läsare av nyhetsbrevet etc. På hemsidan finns länkar och pdf-filer av rapporter inom palliativ vård, broschyrer från vården som tillhandahålls för spridning, sammanställningar, äldre nyhetsbrev etc.

Redaktion

Redaktören sköter nyhetsbrevet med utskick, ändrar och aktualiserar hemsidan liksom e-postlistan med adresser och uppdateringar. Det är också redaktören som beslutar om omfattning och innehåll på nyhetsbrevet som de senaste åren omfattat 6-10 A4 sidor. Det är därför viktigt att redaktören befinner sig i en position med tillgång till mycket och blandad information utan särintressen samt att redaktören är öppen för bidrag till nyhetsbrevet från professioner.

Ekonomi

Stockholms Sjukhem stödjer SPN med del av redaktörens lön. Hemsidan finns sedan 2011 på Stockholms Sjukhem server.

NRPV – Nationella Rådet för Palliativ Vård

Med ett engångsbelopp av den dåvarande regeringen kunde 2006 Nationella Rådet för Palliativ Vård – NRPV starta. NRPV är en paraplyorganisation bestående av yrkesföreningar och nätverk som verkar inom palliativ vård. NRPV:s vision är att alla i Sverige som

behöver ska få palliativ vård – oavsett diagnos, ålder och vårdform enligt WHO:s definition av palliativ vård. NRPV ska utgöra ett nationellt forum för yrkesföreningar/nätverk för att utbyta idéer, information och stöd i frågor som rör palliativ vård. NRPV ska vidare sprida information nationellt om palliativ vård till professionella och till allmänheten, delta i samhällsdebatten samt påtala behov av palliativ vård för riksdag, regering, landsting, kommuner och andra myndigheter samt utgöra remissinstans för dessa. Svenskt Palliativt Nätverk – SPN igår som en av de föreningar och nätverk som utgör NRPV. För sina nyheter och sin information har NRPV valt att länka och hänvisa till de nyhetsbrev och den hemsida som SPN producerar.

10 år med SPN

Enkäter

Under åren har enkäter skickats ut med frågor om eventuella önskemål eller synpunkter på innehållet i nyhetsbrevet och om och i så fall hur nyhetsbrevet används. Det framgår av svaren att det läses för att få en uppfattning om vad som pågår inom den palliativa vården samt att nyhetsbrevet ofta vidarebefordras till kolleger och till studenter.

En fråga som ställdes rörde intresse av ett multiprofessionellt möte inom ramen för SPN. Då fanns ännu inte multiprofessionella nationella möten inom den palliativa vården och efter positiv respons anordnades ett tvärprofessionellt möte i Stockholm i september 2003 med ett 60-tal deltagare. Diskussionspunkterna handlade om teambildning och teamrelationer samt

symtomlindring ur olika professioners synvinklar. Under tiden har Nationella multiprofessionella konferenser med början 2010 startat och 2014 planeras för den 3:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård i Göteborg.

En webbaserad enkät vintern 2011 ställde frågan om ritualen att tända ljus i samband med att en patient avlidit. Det finns verksamheter som har tvingats sluta med denna tradition pga. brandsäkerhetsföreskrifter. Frågan löd: Hur ser det ut i olika verksamheter och om det inte längre tänds ljus gör man medvetet någon annan ritual istället. Svaren (n=136) på enkäten visade att de flesta, av dem som svarat, fortfarande tänder levande ljus och de som inte får göra det istället använder batteri eller elljus - de gånger som ljus ska tändas.

Boklotteri

Nyutkomna böcker 2 – 5 stycken – aktuella för palliativ vård – får vi av författaren eller förlaget för utlottning. För att få delta i utlottningen skickas en e-post till redaktören. Bokutlottningar har förekommit sedan november 2005 och november 2012 vid 44 tillfällen och 125 böcker har lottas ut (2-5 böcker per gång). Hittills har 3500 deltagit i boklotterierna mellan 15 – 164 lotter har skickats in per gång.

Diskussion - lärdomar

Att starta ett nyhetsbrev

För SPN är både starten och verksamheten självpåtagen. Inget uppdrag, inget ansökningsförfarande om projekt etc. En troligtvis viktig förutsättning för att bli läst och att intresset

för nyhetsbrevet ska öka är att själva innehållet i nyhetsbrevet är relevant för läsarna men även att avsändaren är en i branschen trovärdig aktör. Vi tror att ett personligt engagemang för innehållet och en stor kontaktyta för att få in material är helt nödvändigt för att nyhetsbrevet ska vara fortsatt intressant.

Kontakt med läsarna

Vi har försökt få svar på enkäter – inte så hög svarsfrekvens – de som svarar är positiva och berättar hur man använder och själva sprider nyhetsbrevet vidare. Kanske finns det inget intresse av kontakt och interaktivitet utan läsarna vill just bara bli informerade. Vi som avsändare har kanske felaktiga förväntningar på kontakt? De som vill sprida information om möten och kurser mm via nyhetsbrevet hör av sig i övrigt är inte interaktiviteten stor. Det diskussionsforum som påbörjades när SPN startades lades ner just pga. bristande intresse för diskussioner via SPN. Kontakt inom ramen för nyhetsbrevet sker direkt till de kontaktpersoner som uppges i nyhetsbrevet. När boklotterier anordnas ökar förstås aktiviteten.

Nyhetsbrevet ökar sina prenumeranter med den övrigt ökade internaktiviteten i sociala medier verkar det som om att nyhetsbrevet är en ren informationskanal utan krav på aktivitet. Kan det vara så enkelt att hälsan tiger still?