Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2015

TEMA:

Att arbeta i dödens närhet

Nationella Rådet för Palliativ Vård

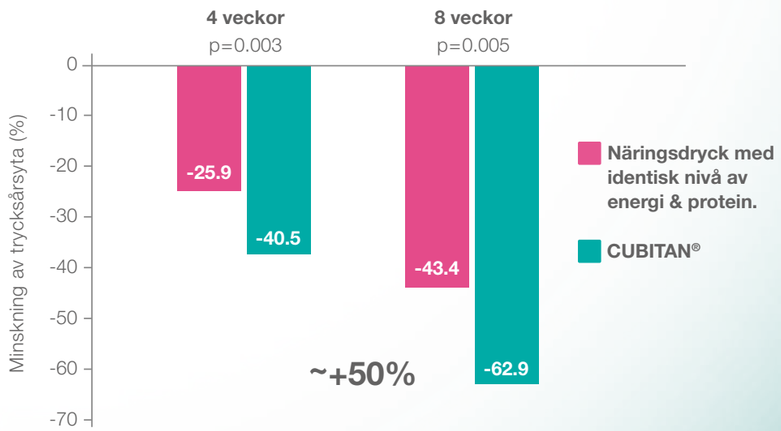
NYHET
Annals of Internal Medicine

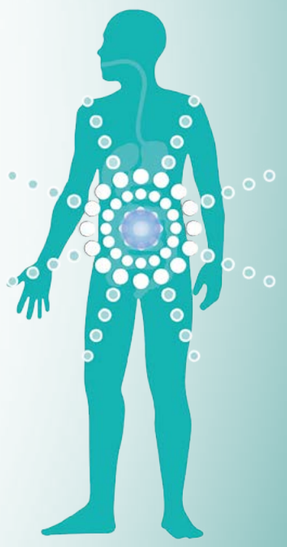
Cubitan: kliniskt bevisad effekt för snabbare läkning av trycksår[1]

Nya vetenskapliga bevis för Cubitan[1]

I OEST-studien jämfördes Cubitan med en annan näringsdryck med identisk nivå av energi och protein. Studien visar att:

- Gruppen som fick Cubitan hade en cirka 50 % större minskning av sårytan vid både 4 och 8 veckor, jämfört med kontrollgruppen.
- Dubbelt så många patienter fick en fullständig läkning i gruppen som fick Cubitan, jämfört med kontrollgruppen.
- Behandling med Cubitan är mer kostnadseffektiv.





Rekommendera **Cubitan** till patienter med trycksår

1. Cereda E. et al. A Nutritional Formula Enriched With Arginine, Zinc, and Antioxidants for the Healing of Pressure Ulcers - A Randomized Trial, Ann Intern Med. 2015;162:167-174

Har du frågor om Cubitan?
Kontakta Nutricia Direkt.
Vardagar 9-15, Tel: 08-24 15 30
info@nutricia.se

NUTRICIA Cubitan

Att arbeta i dödens närhet

Temat för detta nummer fokuserar på personal som arbetar nära patienter som inte har lång tid kvar att leva, det vill säga den senare delen av det palliativa vårdförloppet.

För vårdpersonal som möter lidande patienter och förtvivlade närstående är det viktigt att vara professionell, att ge av sin kunskap men att också orka behålla den empatiska känslan. I allmänhet är det handlingar, själva beteendet som menas när empati beskrivs. Empati kan definieras som att fånga upp och förstå en människas känslor och att vägledas av den förståelsen i kontakten med den andre. Alla delarna är beroende av varandra för att empati ska uppstå.

Empatin aktiveras om du är intresserad av och värdesätter den andres välmående och uppfattar den andres lidande. Det innebär att vi som vårdpersonal måste orka uppbåda nyfikenhet, intresse och känsla vid varje patientmöte. Hur mycket klarar vi ta in av smärta och lidande? Hur förstår vi när gränsen är nådd och var finns hjälp och stöd?

Förutom empati krävs ett professionellt förhållningssätt för att i yrkesutövandet styras av det som är patientens behov – och inte i första hand av egna behov och känslor. Att som personal befinna sig hos patienter i dödens närhet innebär också att man måste se över sin roll och omfattningen av den rollen i patientens och de närståendes liv.

Vi kunde med tidningens tema också ha valt att ha fokus på närstående som ju egentligen tillbringar mer tid än personalen med att vårda och hjälpa patienterna. På engelska kallas de ibland för ”family care givers”. Men detta nummer handlar om oss - de professionella.

En undersökning från delstaten Victoria i Australien presenterad av Bruce Rumhold visade att patienter i genomsnitt var inskrivna i specialiserad palliativ hemsjukvård 117 dagar under vilka de hade 30 kontaktepisoder med vården – sammanlagt max 24 timmar. Eftersom de insatser som professionella gör är oerhört viktiga, för patientens symtom och välbefinnande, måste det bli rätt vid varje möte.

Trots allt detta svåra så beskrivs i det här numret också arbetsglädje, lust och vikten av att göra skillnad som starka drivkrafter när personer från olika yrkesgrupper berättar varför de valt att arbeta med patienter i dödens närhet.

Hur många olika synpunkter vi än har försökt belysa i frågan, om att arbeta i dödens närhet, har vi bara skrapat lite på ytan, med förhoppningen att ni fortsätter.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

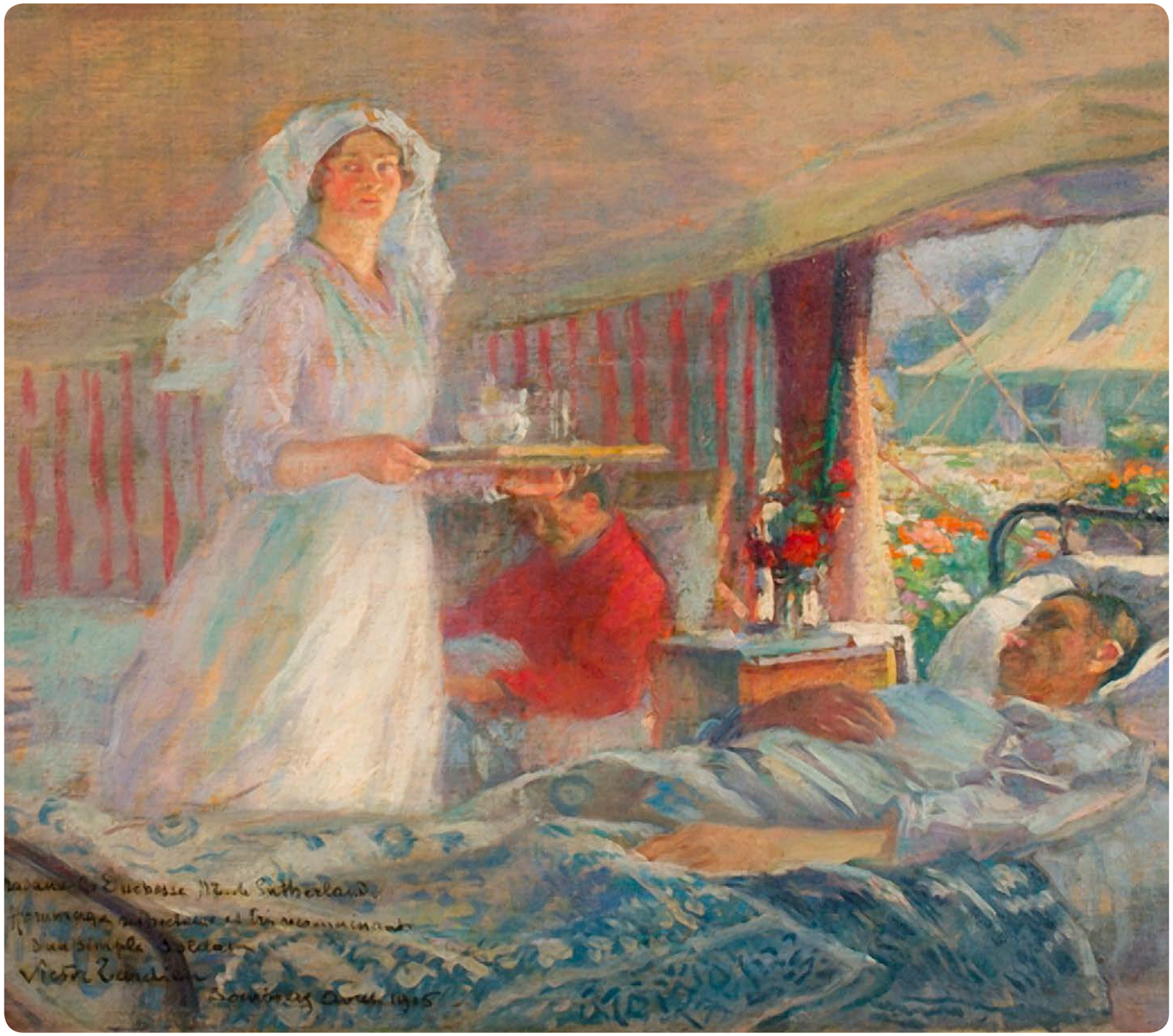
Innehåll

4. Tema: Att arbeta i dödens närhet
6. Att vara god eller göra rätt
8. Att arbeta i team

10. Tankeutbyte via e-post
12. Reflektion & ökad självkännedom

14. Kvalitet i vården
16. Varför arbetar man i den palliativa vården?
23. Den osårbare vårdaren

24. Intervju: Kjell Asplund
27. Debatt: Vad händer när fler än jag får nog?
28. Barn och familj i sorg och saknad
30. Palliativ cytostatika
32. Vetenskaplig kommentar
34. Patientfallet
36. Krönika: Vad vore konst utan döden?
38. Medlemssidor



Reproduced by Courtesy of the Florence Nightingale Museum, London and Abbott and Holder, JV.

Tema:
Att arbeta i dödens närhet

Det arbete som duger är det som blir utfört
av duktiga händer styrda av en klar hjärna och
inspirerat av ett kärleksfullt hjärta.

Florence Nightingale 1820 - 1910

Tema: Att arbeta i dödens närhet

Mänsklig & professionell godhet i vården

TEXT // GUNILLA SILFVERBERG

Socialstyrelsen konstaterar att vården i livets slutskede ofta kräver etiska överväganden och framhåller att kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande är av stor betydelse i fortbildningen på alla vårdnivåer.

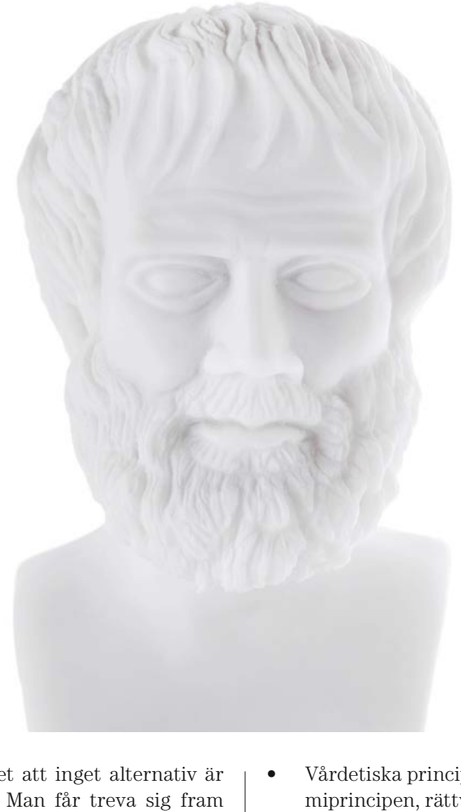
I DETTA UTTALANDE är det flera olika saker som utsägs eller som åtminstone är underförstådda. Dels att etiska teorier eller principer kan tillämpas på svåra mänskliga problem i vården mot livets slut. Ett sådant synsätt går under benämningen tillämpad etik. Det är en etik med ambitionen att ge praktisk vägledning för handlingsval, när vi står inför dilemman eller svårlösta problem. Dels att det är betydelsefullt att förkovra sig i förhållningssätt och bemötande. Då är det en annan betydelse av etik som avses, inte bara som ett teoretiskt ramverk till hjälp för att utröna hur saker och ting ligger till från moralfilosofisk synpunkt utan här förstås etik som en hållning, något som visar sig i våra handlingar och i vårt sätt att bemöta andra. Detta korresponderar med den etik som har Aristoteles till upphovsman och som för ca 2 400 år sedan utformades kring begreppet dygd.

Det mänskliga mötet är en gemensam utgångspunkt för människoorienterade yrken, inte minst inom vård och omsorg. Här arbetar man med sig själv som främsta instrument, vilket inte minst gäller i palliativ vård. Den professionella rollen förser medarbetarna med föreskrifter och normer formade av yrkesmässiga förpliktelser och vårdpolitiska åtaganden. Men det går inte att komma ifrån att det alltid är personer med individuella egenskaper och karaktärsdrag som utövar rollen. Den personliga välgärningen och den professionella rollen behöver inte utesluta varandra ömsesidigt utan är en fråga om hur man ser på den kompetens som fordras för att på ett ansvarsfullt sätt arbeta med svårt sjuka människor.

VISS KOMPETENS FÖRMEDLAS genom utbildning, till exempel tekniska kunskaper och teoretiska insikter. En yrkesutövare som handlar i enlighet med detta slag av kompetens har stor chans att utföra handlingar, som enligt regelverket bedöms vara rätta och riktiga. Men räcker det och kan det eftersträvansvärda och goda handlandet alltid inrymmas i ”det rätta”? Boken ”Att vara god eller göra rätt” från 1996 handlar om den potentiella klyftan mellan det goda och det rätta. Nästan 20 år senare är detta spänningsförhållande ännu mera värt att uppmärksamma av flera skäl. Ett är att vårdinstitutioner idag styrs som företag och lånar sin terminologi från en sfär som är främmande för de värden som ytterst ger vården dess legitimitet: humanitet, solidaritet, empati.

DEN ETISKA GODHETEN fordrar också kompetens i termer av dygder eller karaktärsegenskaper varav uppmärksamhet, medkännande, lyhördhet och flexibilitet har framhållits som särskilt viktiga i palliativ vård. Sådan kompetens förvärvas genom erfarenheter under yrkesutövningens gång med hjälp av förebilder, kollegial dialog och personlig reflektion.

Ofta uttrycker vi osäkerhet om hur vi ska handla genom att säga ”jag vet inte vad jag ska göra”, ungefär som om det vore fråga om en brist på kunskap. Men i själva verket utgörs dilemman och svårlösliga fall just av att vi mycket väl vet och förstår de etiska komplikationerna av att handla på det ena eller det andra sättet. Detta är ett välkänt faktum för alla som har att ge svåra besked om diagnos och sjukdomsförlopp. Det verkar lika hopplöst hur man än gör, efter-



Sokrates & Aristoteles

som man vet att inget alternativ är riktigt bra. Man får treva sig fram och iaktta den försiktighet som situationen bjuder. De till synes enkla medel som står till buds är att vänta, lyssna, finnas till hands och avvakta de tecken den sjuke ger på att det lägliga tillfället infinner sig.

Att iaktta ett sådant förhållningssätt kan kallas en hermeneutisk förmåga. Med det menar jag för det första en vilja och strävan efter att få tillgång till de egna tankeprocesserna. För det andra ett dialogiskt förhållningssätt i mötet med andra människor som gör det möjligt att gå på besök i deras föreställningsvärldar ”Att gå på besök” är filosofen Hannah Arendts metafor för förmågan att utveckla medmänsklighet, handlingsklokhet, praktisk kunskap samt för förmågan att sätta sig in i andras föreställningsvärldar.

DET FINNS FLERA skäl att lyfta fram detta slag av kompetens i palliativ vård, bland annat följande:

- Den kommunikativa förmågan har uttryckts som en av den palliativa vårdens hörnstenar.
- Vårdetiska principer (autonomiprincipen, rättviseprincipen, principerna om att göra gott respektive att inte skada) ger för konkreta situationer endast vaga och mångtydiga besked och är därför otillräckliga för handlingsavgöranden.

Det är därför väsentligt att organisationen säkerställer ett utrymme för att medarbetarna i dialog får undersöka olika etiska uppfattningar. Poängen med dialogen ur etisk synpunkt är att vi genom själva ordsättandet kan bli klarare över sådant som ännu inte nått upp till medvetandes yta. När vi hör vad vi själva och andra säger, får vi möjlighet att tydliggöra vad vi tycker och tänker. Vi ges också möjlighet att i dialogen träna oss att argumentera för etiska ståndpunkter. När andra har avvikande mening om det som är föremål för samtalet, erbjuds perspektivskiften som gör att vi kan komma på nya sätt att förhålla oss till det aktuella problemet.

DET GÖRS IBLAND en åtskillnad mellan å ena sidan hur vi är som människor och å andra sidan hur vi handlar i våra yrkesroller. Men detta är ett konstlat särhållande, ty varje professionellt val och beslut fordrar att yrkesutövaren involverar hela sin personliga utrustning i form av avsikter, motiv, attityder och emotioner. Gemensamma överväganden utifrån de olika perspektiv som kan komma till uttryck i en dialog, kan underlätta handlingsavgöranden. Dialogen är också det redskap med vars hjälp medmänsklighet och handlingsklokhet kan utvecklas.

> När vi hör vad vi själva och andra säger, får vi möjlighet att tydliggöra vad vi tycker och tänker.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

FOTO: MAGNUS CRÉPIN SUNDSTRÖM

Gunilla Silfverberg
Professor i Vårdetik vid Ersta Sköndal Högskola, Stockholms Sjukhem

Möjligheter & utmaningar för teamarbete i palliativ vård

TEXT // CARINA LUNDH HAGELIN & ANNA KLARARE

Teamarbete betonas och ses som en viktig fråga i palliativ vård men kunskapsbasen om teamarbete är oklar och Socialstyrelsen menar att forskningen inte riktigt kan visa hur arbetet kan organiseras optimalt.

PALLIATIV VÅRD BYGGER på en grund där teamarbete mellan olika professioner spelar en viktig roll. Teamarbete ingår som en av hörnstenarna och är också något som lyfts fram av Världshälsoorganisationen i definitionen av palliativ vård.

Den palliativa vården är komplex - team, patienter och närstående kan ha utmanande upplevelser såväl medicinskt, etiskt, psykologiskt, socialt, existentiellt och/eller emotionellt, vilket stärker behovet av att olika professioner finns involverade i arbetet. Livskvalitet för vårdtagare och närstående rapporteras ha ökat vid anslutning till ett palliativt hemsjukvårdsteam och vidare tycks hälso- och sjukvårdpersonalens personligheter och professionella gränser påverka kvaliteten på teamarbetet och vården och vidare livskvalitet för patienter och närstående.

Utifrån ett teoretiskt perspektiv finns det olika sätt att beskriva teamarbete.

- *Multiprofessionellt teamarbete innebär att personer i teamet utför sina uppgifter och berättar för andra i teamet vad man gjort.*
- *Interprofessionellt arbete innebär att arbetet är beroende av att man planerar och genomför arbetet tillsammans.*
- *Transprofessionellt arbete innebär att man är självstyrande och även ska vara beredd att vid behov ersätta varandra - vilket är ytterligare ett steg i samarbetet.*

OLIKA SÄTT ATT organisera teamarbete är nödvändigt och är beroende på var man arbetar och i vissa situationer, t.ex. inom akutsjukvården, är det inte rimligt att diskutera utan handla snabbt. På vilket sätt som teamet bäst bör arbeta beror alltså på situation och omständigheter. Andra faktorer för att skapa ett team som samverkar på ett bra sätt och arbetar mot samma mål är att verkligen ta vara på varandras specifika kompetenser. För att kunna göra det krävs tid och kunskap. Tid för regelbundna möten, att lära känna varandra, egna och andras förväntningar om samverkan kring arbetsuppgifter för att nå uppsatta mål. Likaså behövs tid för återkoppling och utvärdering av resultat efter gjorda insatser.

Pågående forskning om teamets funktion inom palliativ vård i Sverige

Vid Karolinska Institutet och Sophiahemmet Högskola pågår ett projekt med syfte att utforska funktion och betydelse av ett team för patienter, närstående och personal inom specialiserad palliativ vård. I en av studierna intervjuas personer från sex olika professioner, med minst fem års erfarenhet av palliativ vård i hemmet. Personerna arbetar i fyra olika team, geografiskt spridda över Sverige. Resultaten visar att teammedlemmarna, trots lång yrkeslivserfarenhet, saknar specifik kunskap om kollegors kompetens. Ledarskapet i olika team varierar, ibland med en chef för alla i teamet och ibland med olika ledare för olika professioner. Personerna talar även om olika mål och fokus för vården. Inom paramedicin talar man ofta om självbild och självständighet, läkare talar om värdighet och sjuksköterskor om att praktiskt få livet hemma att fungera. Olika professioner har varierande kompetensområden och fokuserar på olika saker. Hur detta samordnas och prioriteras till gemensamma mål och gemensamt fokus i ett team är en intressant frågeställning.

IDEALET INOM PALLIATIV vård är att personers behov inom olika dimensioner- fysiskt, psykiskt, socialt, existentiellt - ska tillgodoses av teamet. Hur bör professioner med olika fokus samarbeta och vilka perspektiv ska få väga tyngst?

Kommunikation är en nyckel till teamets funktion och ett område som behöver uppmärksammas, enligt de personer som deltog i studien. Individuella egenskaper hos enskilda personer bland vårdpersonal verkar också påverka hur teamet fungerar. Detta väcker frågor om patientsäkerhet och vård på lika villkor, oavsett geografisk placering. Det är nödvändigt att utöka kunskapsbasen om teamarbete eftersom det är en önskad standard i hälso-och sjukvården och kan öka livskvaliteten för patienter och närstående.

Hur ser team ut i vården när man arbetar skift och det faktiska teamet beror på vilka personer som arbetar denna dag?

Är det rimligt att förvänta sig att teamet ska fungera helt problemfritt om sammansättningen av personer är olika från en dag till nästa?

Dessa frågor behöver diskuteras vidare.

NÄR PERSONER FRÅN olika professioner förväntas samarbeta måste det finnas strukturer för hur samarbetet ska se ut. De personer som deltagit i ovan nämnda studie hade inte någon formell utbildning för att arbeta i team. Det finns mycket skrivet om att leda ett team, men betydligt mindre att läsa om hur man är en god medlem i ett team. Kanske är det viktigt att resonera vidare kring vad det innebär att vara en god teammedlem. Kommunikation inom teamet skapar en känsla av att vara delaktig. Det finns kunskap om hur man går tillväga för att skapa ett team. Med god kommunikation och känsla av delaktighet i beslut stärks teamarbetet.

VÅR SLUTSATS ÄR att interprofessionellt teamarbete kräver tid för diskussion, utbildning kring olika professioners roller och tydliga strukturer för ledarskap och teammedlemmars ansvar. Det skulle innebära att personer som arbetar i vården med svårt sjuka och döende personer får bättre möjlighet att möta utmaningar de ställs inför och därmed bättre kunna möta kravet på god vård för alla, på lika villkor.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Carina Lundh Hagelin
Leg. sjuksköterska, specialiserad i cancervård, inriktning palliativ vård Med. Dr., Lektor, samt programledare för Specialistsjuksköterskeprogrammet - inriktning palliativ vård vid Sophiahemmet Högskola. Affilierad Karolinska Institutet-LIME, Stockholm

Anna Klarare
Leg. sjuksköterska, , doktorand vid Karolinska Institutet, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik. Programledare för Internationella Magisterprogrammet, palliativ vård vid Sophiahemmet Högskola, Stockholm.

Är det änglar som arbetar i den palliativa vården?

Tankeutbyte via e-post om personalfrågor om bekräftelsebehov - professionellt omdöme, risker med patienternas tacksamhet mm. I tankeutbytet ingår en läkare, en medicinskt ansvarig sjuksköterska och en kurator.

Elisabet Löfdahl

ROLIGT ATT FÅ diskutera ett svårt ämne- Bekräftelsebehov - ängel - i viss motsats till professionellt omdöme. Jag är läkare i Göteborg, arbetar inom specialiserad palliativ vård - ett avancerat hemsjukvårdsteam i centrala Göteborg. Jag är också onkolog och har träffat hjärntumörpatienter under många år – har bland annat arbetat en del på hospice, palliativ slutenvård. Arbetar också regionalt inom Regionalt cancercentrum med planering kring palliativ vård.

Ja - jag ser ett problem med den tydliga bekräftelse vi som arbetar inom området kan få. På ett plan är det en alldeles korrekt uppskattning. Många av våra patienter har under lång tid haft helt kaotiska sjukvårdskontakter. Oklara besked, behandlingar som blivit alltmer plågsamma, en rad olika specialistenheter som inte vill ta hela ansvaret och en allt sämre patient. När ett palliativt team kommer hem till en familj innebär det ofta en enorm lättnad. Vi kan samtala tydligt, planera, garantera kontinuitet och tillgänglighet. Med ganska enkla medel kan vi ge lindring Ibland...

Problemet kan vara om man som enskild vårdare gör sig oersättlig i förhållande till en patient eller familj. Det kan ta sig uttryck i en extrem tillgänglighet, en uppsjö av förslag på olika åtgärder, att i samtal fiska alltför mycket efter det privata.

Ingela Mindemark

JAG ARBETAR SOM medicinskt ansvarig sjuksköterska i Oxelösunds kommun sedan 1998. I nästan hela mitt yrkesliv har jag arbetat med äldre. Jag är medlem i Palliativa rådet i Sörmland och Svenska palliativregistrets referensgrupp. Oxelösunds kommun har registrerat i Svenska palliativregistret sedan 2007 och jag arbetar mycket med att återkoppla resultat och förbättra kvaliteten vid vård i livet slut.

Ja, det är ett dilemma. Jag känner att ledarskapet måste vara tydligt och styra detta. Vem slår larm? Knappast patienten eller familjen? Annan personal? Eller personal när den inte orkar längre? Det måste nog i vilket fall som helst tas om hand av ansvarig chef. Det är ju inte heller ett OK bemötande att lova för mycket.

Elisabet Löfdahl:

JA, CHEFEN SPELAR en viktig roll i gränssättande och förhållningssätt. Men jag tror också att klimat och kultur i en arbetsgrupp kan leva sitt eget liv. En chef kan- och bör- skapa möjligheter för ett ständigt pågående samtal kring detta dilemma. Handledning i grupp kan vara en del, men också att på möten prata om värdegrund, professionellt förhållningssätt osv.

Jag har också erfarenhet av att alla kollegor i teamet-arbetsgruppen är medvetna om en eller ett par kollegors svårigheter med gränssättning och bekräftelse - men ändå avstår från att beröra detta svåra.

På hospice här i Göteborg brukade gamla chefen säga att hon bara anställde personal på deltid, och bara personal med en familj eller liknade kring sig - för att få en motvikt. Vad tycker ni om det?

Solveig Hultkvist

JAG ARBETAR SEDAN många som kurator på Palliativt Centrum på Stockholms Sjukhem. Att göra någon form av ”kvotering” vid anställning är jag tveksam till.

MIN ERFARENHET ÄR att även personer med familj kan blir för engagerade och gå över gränser. Ni har båda har varit inne på, palliativ vård som en ”riskverksamhet” när det gäller professionellas personliga involvering. Varför? Jo – för att den behövs och är nödvändig, men i ”lagom” grad. Och vad är lagom? Ja, det kan nog ingen säga exakt, det handlar ju om det personliga mötet med patienter och närstående. Ibland uppstår en speciell kemi, ibland är det svårare, av olika skäl. Det handlar nog om att vi i vården behöver ha en sorts ”professionellt omdöme” som leder oss i våra relationer med patienterna och dem som finns omkring dem.

En annan ”riskfaktor” är den stora tacksamhet vi ofta möter. Viktigt är då att minnas att tacksamheten handlar om att man får ledsagning av professionella som har varit med förr när det handlar om att ta sig igenom en svår sjukdom, döden och efterföljande sorg.. Det handlar inte bara om att vi är fantastiska och änglalika. Tror jag

Ingela Mindemark:

JAG HÅLLER MED om att ”kvotering” låter konstigt. Sen är det ju upp till varje chef att anställa den som verkar lämpligast för jobbet och passar in i arbetsgruppen. En chef som varit med ett tag lär sig väl vilka frågor som ska ställas till den som söker jobb för att få fram den information som önskas?

Professionalitet behövs i alla möten med patienter och det är ju inte alltid tacksamheten är så stor. Vi måste ju kunna bemöta dem som är arga och ledsna också på ett bra sätt, så att de känner sig sedda och lyssnade på. Personal måste få ha en ”ventil”, som kan vara i form av handledning, men det kan ju också ske på vanliga möten och fikastunder om man har ett öppet klimat i arbetsgruppen.

Elisabet Löfdahl:

ETT SÄTT ATT tydliggöra och behålla sin professionella distans till patient och familj kan ju vara att använda ett standardiserat arbetssätt. Att regelbundet symtomskatta enligt till exempel ESAS, att använda hjälpmedlet de 6s:en när man analyserar och beskriver en patient. Då tränar vi oss i objektivitet, och får dessutom en mer heltäckande bild.
Den tysta kunskap som finns hos många i vården - en känsla av en förändring av symtom, en försämring etc.- kan kanske också bli tydligare med standardiserade bedömningar.
Empati är ett förhållningssätt och ett arbetsredskap för oss. En svår fråga är - vad är empati för den enskilda medarbetaren - för dig och mig?

SYMPATI ÄR OPROFESSIONELLT och gränslöst, men empati är av godo. Någon sa en gång att empati är som en boll som man kan fånga, studera, reagera på men sedan kasta vidare.
Jag håller helt med om att klimat och arbetssätt i ett vårdteam är avgörande för hur samtal kring empati, professionell distans eller brist på detta kan föras. Tror ni att många team kan bära det?
I specialiserad palliativ vård finns ofta handledning eller liknande. På en akutavdelning, i allmän HSV eller på SÄBO är det inte lika självklart. Chefens roll är än viktigare där.

Personal som arbetar inom palliativ vård och som sökt sig till verksamheter där palliativ vård är vanligt är mestadels mycket ambitiös och har stora förväntningar på att ge god palliativ vård.

Stress och besvikelse kan uppträda när de upplever att arbetsbelastning, arbetets organisation, kompetens, kanske både den egna och verksamhetens, är otillräcklig.

KONFLIKTER I ARBETSGRUPPEN, svag ledning, avsaknad av handledning kan ytterligare bidra. Det som kan kompensera detta är den direkta patientkontakten, tacksamheten osv. Då blir patientkontakt, gränslöshet etc. en osund kompensation i ett arbete som inte riktigt fungerar. Detta tror jag är en vanlig situation i vår sjukvård dag.

Solveig Hultkvist:

JAG ÄR INGEN vän av standardiserade instrument, fast jag inser att de behövs, till exempel för smärtskattning och annat. De 6 s:en kan vara ett sätt att tänka kring helheten; patienten som mer än sin sjukdom. Det handlar ju om självbestämmande och socialt sammanhang till exempel.

ESAS är jag inte positiv till – när det gäller vissa somatiska symtom förstår jag att den kan vara en hjälp. Men att be svårt sjuka, döende patienter att skatta sin nedstämdhet, välbefinnande, oro eller ångest på en skala mellan 1-10 , en gång i veckan, tycker jag är på gränsen till kränkande, och jag har tyvärr mött alltför många patienter som också tycker det. Jag tror dessutom att många skattningsinstrument och checklistor snarare motverkar det professionella omdömet, än gynnar det.

MER ÄN EN gång har jag funderat över vilka som söker sig till arbete i den specialiserade palliativa vården. På senare tid har jag tänkt på de unga sköterskor, både manliga och kvinnliga, som kommit till oss. Flera av dem är inte ens 30 år och jag förvånar mig över det mod och den mognad de visar i arbetet med svårt sjuka patienter och deras familjer. Min undran: är det ett ”urval” som söker sig till oss? Problem som kan uppstå är givetvis relaterade till individer och familjer, men också till frågor om ”rättvisa” och ”likabehandling” mellan patienter, till vem som får vara kvar och vem som skrivs ut eller till annat boende osv. - alltså principer som har att göra med människosyn och respekt för den enskilde. Det är ju inte alltid vi kan ha heltäckande regler eller policys för allt, men frågor som dessa behöver tas upp då och då i öppna forum där alla kan komma till tals. Vår syn på människovärdet, okränkbarheten och respekten för den enskilde är ju de etiska grunder som all vård vilar på.

Reflektion och ökad självkännedom ger bättre vård

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Arbete i palliativ vård kräver medvetenhet om den egna delaktigheten i det som sker i vården. Reflektion över människosyn, sina egna värderingar och attityder är väsentliga för yrkesrollen. Det är också väsentligt att inse hur ens egna erfarenheter påverkar arbetsprocesser och relationer.

HANDLEDNING KAN ges på olika sätt och med olika syften, ger en möjlighet att se det egna förhållningssättet ur olika perspektiv. En gemensam beskrivning är att handledaren och den/de handledda arbetar tillsammans för att finna ett kreativt rum där de egna resurserna blir tillgängliga.

I detta kreativa rum går det att hitta öppningar även då allt verkar hopplöst. Den handledde kan få möjlighet att upptäcka sin styrka och sina resurser. Genom handledningen ökas självkännedom och kompetens i yrkesutövningen. Handledning kan aldrig ersätta grund- eller vidareutbildningar. En handledare ska självklart inte heller ta över uppgifter och ansvar som tillhör arbetsledningen.

Sokratiska metoden

EN HANDLEDARE KAN använda sig av olika förhållningssätt och tekniker. En är den sokratiska metoden som innebär att genom frågor och samtal få den handledde att själv tänka efter för att finna lösningar på ett problem. Sokrates ville inte undervisa utan ville själv lära sig något av människorna genom att ställa frågor och samtala med dem. Detta frågande är som en ”barnmorskeuppgift” – att hjälpa andra att förlösa de tankar och lösningar de själva bär inom sig. I dialogen kan den handledde själv ”upptäcka” vad eller hur han/hon ska göra eftersom handledning mer handlar om att frigöra befintliga kunskaper och resurser och än om att tillföra nya.

Reflekterande team

EN ANNAN HANDLEDNINGSMETOD, utvecklad av den norske psykiatern Tom Andersen, är reflekterande team. Den innebär att en grupp – handledningsgruppen - lyssnar när någon, en person eller en mindre grupp – frågeägaren - ger sin beskrivning av en fråga, en situation, ett dilemma eller problem med hjälp av handledarens frågor. Därefter reflekterar den grupp som har lyssnat över vad man har hört, medan frågeägaren lyssnar. Det reflekterande teamet tillför egna perspektiv och infallsvinklar på den aktuella situationen eller problemet. Slutligen beskriver frågeägaren sina tankar och känslor inför det han/hon har hört.

Empati

FRÅGAN OM EMPATI är ofta ett tema i handledning. Vad är empati? Ulla Holm skriver i sin bok att ”professionell hållning inte innebär att man låtsas känslor som man inte har, utan att man handskas med de egna känslorna på ett sådant sätt att de inte hindrar en konstruktiv interaktion med patienten. Patienter och närstående märker om vi verkligen förstår eller om vi bara gör vårt jobb utan engagemang.” Hon beskriver empati som att ”fånga upp och förstå en annan människas känslor och att vägledas av den förståelsen i kontakten med den andre.” Alla möten med någon som behöver hjälp innehåller potentialer till hjälp och tröst. Empati blir därför ett nödvändigt arbetsredskap för den professionelle hjälparen. Patricia Tudor Sandahl beskriver empati som en aktiv inlevelse som innebär att kunna möta andras känslor. Den empatiska människan ”ger upp sin jaggräns” under en begränsad tid för att ”träda in i den andres värld, samtidigt som han behåller sin avskildhet och avgränsning”. Det innebär att inte bara ha förståelse utan också känna empati för patientens utsatthet och livssituation.

I PALLIATIV VÅRD kan klivet ut från jaggränsen in i den andres värld vara nödvändigt men krävande, med tanke på att skillnaden mellan att vara döende och att ännu inte ha en utmätt tid är stor.

Gränsen mellan den professionelle och den dödligt sjuke är mycket tydlig och vår erfarenhet och kunskap hjälper oss bara en bit på vägen. Resten är okänt land.
Redan filosofen Spinoza har beskrivit vår förmåga till medlidande som en sorts sorg, en inlevelse i någon annans sorg. Gunnar Birgegård skriver:

”Det är självklart att om vi har som målsättning att arbeta med patienternas känslomässiga svårigheter med sjukdomen, innebär det en stor belastning. Eftersom den palliativa vården nästan alltid slutar med patientens död, finns också sorgen som en ständig följeslagare i arbetet.”

Han beskriver förutsättningarna för att kunna inta en professionell hållning så här:

- *Att vara villig att ta reda på patientens behov*
- *Att ha självkännedom nog att särskilja sina egna behov*
- *Att reflektera över sitt sätt att arbeta.*

GUNNAR BERNLER OCH LISBETH JOHNSSON skriver att den rörelse och det samspel som kan uppstå i en arbetsgrupp/handledningsgrupp kan bidra till utvecklandet av en kollektiv kompetens; något som är något mer än summan av gruppens individuella kompetenser. Då kan det palliativa teamarbetet bli en källa till såväl problemlösning som kraft och inspiration i den dagliga vården av svårt sjuka patienter och deras närstående.

För att kunna förbättra sin självkännedom och utveckla sin empatiska förmåga krävs möjligheten att reflektera, att stanna upp och tänka efter, för sig själv eller tillsammans med andra.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Solveig Hultkvist
Kurator, Palliativt Centrum,
Stockholms Sjukhem

Spinoza

Kvalitet i vården kräver vidgade perspektiv

Som lärare och forskare på Centrum för praktisk kunskap på Södertörns Högskola får jag ta del av berättelser och reflektioner från personalen som jobbar i välfärden. Det gör att jag frågar mig hur organiseringen av välfärden skulle se ut om vi utgick ifrån personalens erfarenheter, reflektioner, kompetens och behov. Jag tror att det skulle innebära ett perspektivbyte och att vi därmed skulle få en annan blick för vad kvalitet i välfärdsyrkena är.

NÄR VI LYSSNAR till personalen är kvalitet inte längre det som låter sig utvinnas genom enkäter och uppvisas i diagram. Istället är kvalitet det som uppstår när personalen har tid att lyssna och ta in varje unik situation, möjlighet att reflektera över extra knepiga situationer, och utrymme att handla på klokast möjliga sätt. Möjligheten att utöva ett gott omdöme står i centrum här.

Självklart måste sjuksköterskan ha sin medicinska kunskap, polisen kunna sina lagar och förordningar och förskoleläraren kunna sin läroplan- men när det kommer till kritan är det förmågan att använda dessa på ett klokt sätt och i rätt tid som är deras verkliga professionella kunskap. Hur och när den teoretiska kunskapen ska användas kan inte fixeras i färdiga manualer, det kräver en fingertoppskänsla för varje unik situation. Förmågan att möta en annan människa är ytterligare en central beståndsdel för ett högkvalitativt arbete i de mellanmänskliga yrkena. Denna förmåga går bortom användningen av teoretisk kunskap och kräver närvaro empati och omdöme.

ETT SYSTEM SOM likställs med mätbara resultat tenderar att osynliggöra det alla är överens om är verklig kvalitet. Vi vill ju att klok, kunnig och omdömesgill personal som tar hand om oss som barn, gamla eller sjuka, och samma kompetens vill vi möta m vi hamnat på sniskan i samhället. Kvalitet ligger inte i evidensbaserade metoder, utan i hur dessa metoder omsätts i varje enskild situation. Inte heller ligger kvaliteten i manualer och regelverk utan i hur dessa fungerar som stöd för en omdömesgill handling. Den rationalitet som utövas är här inte primärt kalkylerande utan reflekterande och omdömesgill och ser på ett klokt sätt till hela situationen. Praktiken har helt enkelt sitt eget kunskapsfält som kan utvecklas, och stå i dialog med forskning, manualer och regelverk. Men det är i praktiken, i de konkreta och enskilda handlingarna som kvaliteteten måste återfinnas. Om omdömet är en central beståndsdel för kvaliteten, hur står det då till med förutsättningarna för personalens professionella omdöme? Hur skapar vi system som odlar, förfinar och premierar ett gott omdöme – och som reagerar när omdömet saknas? Omdömesförmåga kanske vissa personer naturligt har mer av, men en organisation kan likafullt utveckla och odla denna hos sin personal – eller ignorera och osynliggöra den.

OCH HUR KAN man utveckla en klok politik i den här frågan? Politiken handlar ju om att skapa generella system. Och visst behöver vi system, men inte system som passiviserar och detaljkontrollerar. Vi behöver system som premierar personal som på ett klokt sätt tar till sig vetenskapliga resultat och stödjer sig mot rutiner och manualer, men som inte tror att vetenskapliga resultat och manualer på ett automatiskt sätt generera den goda omsorgen, vården eller lärandet.

Så hur ska vi tänka kring organisation av välfärden om vi utgår från den omdömesgilla personalen? Jag tror att följande punkter är centrala.

- *Att det i organsationen finns en ständigt pågående diskussion om hur omdömet i den konkreta situationen förhåller sig till manualer, regler och vetenskaplig evidens.*

- *Att personalen med direkt kunskap om verksamheten ger mer inflytande och i högre utsträckning är med och formar verksamhetens villkor. Administrationen och olika beslutande organ bör liksom politiken ständigt fråga sig: ”hur ska vi på bästa sätt ge stöd och förutsättningar för att personalen ska kunna göra ett gott arbete?*

- *Att styrsystemen utgår från att ekonomisk vinning inte är den enda, eller ens den starkaste drivkraften för personalen och bidrar till att odla en miljö som tar vara på personalens professionella drivkrafter för att utveckla en god verksamhet. Varje krona i överskott i ett sådant system bör gå till vidareutbildning av personalen och till reflektionstid.*

Klokhet, det goda omdömet och praktisk kunskap har länge varit osynliga i debatten om organiseringen av välfärdsyrkena, nu är det dags att ändra på det!

Jonna Bornemark
Forskare och lärare på Centrum för praktisk kunskap, Södertörns högskola

Texten är publicerad som förord i boken Kvalitetsjakten – Om professionalitet i välfärden

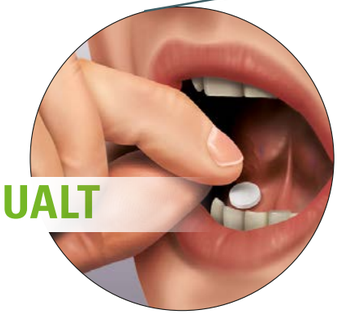
EFFENTORA®
fentanyl buckal tablett

Flexibilitet för patienten

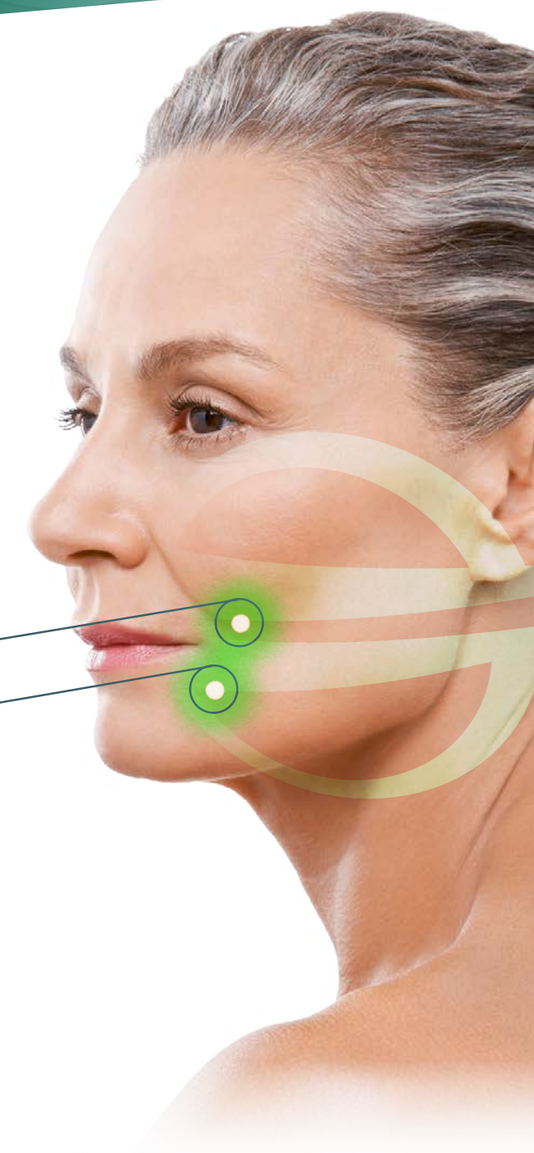
Effentora är en transmukosal opioidformulering som kan administreras både **BUCKALT** och **SUBLINGUALT**.

Effentora är indicerad för genombrottssmärta hos vuxna cancerpatienter som redan står på underhållsbehandling med långverkande opioider.

BUCKALT



SUBLINGUALT



Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel.

Effentora (fentanyl), Rx, F, N02AB03. Effentora används för behandling av genombrottssmärta hos vuxna cancerpatienter som redan behandlas med opioider som underhållsbehandling vid långvarig cancersmärta. Buckaltablett 100, 200, 400, 600 och 800 mikrogram. Effentora tillhandahålls av Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, www.teva.se. För ytterligare information samt pris se www.fass.se. Datum för översyn av produktresumé: 2015-03.

TEVA Nordic

Teva Sweden AB Järnvägsgatan 11 | Box 1070 | 251 10 Helsingborg
Tel 042 12 11 00 | Fax 042 12 11 08 | www.teva.se

SW/EFF/13/0002(1)

Varför väljer man att arbeta inom den palliativa vården?

Vi har frågat några personer,
på olika platser i landet och med olika professioner,
varför de valt att arbeta i dödens närhet.

Läkare

Matthias Brian

TEXT // EVELYN PESIKAN

Kärleken förde honom till Sverige och kärleken till jobbet har hållit honom kvar i den palliativa vården i flera decennier. För åtta år sedan förverkligade denne engagerade schweizare sin dröm om att starta ett hospice.

— Jag får tårar i ögonen när jag tänker på de många fantastiska möten jag har med människor varje dag, säger läkaren Matthias Brian på Mellannorrlands Hospice utanför Sundsvall.

NÄR MATTHIAS BRIAN kom till Sverige från Schweiz 1977 var han legitimerad läkare och hade arbetat på en anestesiklinik.

— Jag blev så småningom allmänläkare och distriktsläkare i Sundsvall. Min fru kommer från Hälsingland så det var naturligt för oss att flytta norrut. Eftersom det blev många hembesök började jag intressera mig för palliativ vård redan då, säger Matthias och berättar om en patient som insisterade på att få slippa sjukhus i slutskedet.

— Jag vårdade honom hemma och han fick dö på ett bra sätt. I samband med detta började jag fundera på hur man kunde utveckla hemsjukvården.

Sagt och gjort. Snart hade han med utgångspunkt från Vårdcentralen startat ett rådgivningsteam som så småningom blev basen för dagens ASIH- verksamhet.

— Jag gick alla kurser som fanns på den tiden och knöt en massa kontakter både i Sverige och internationellt, bland annat via EAPC. Efter ett tag såg vi att det behövdes något mer än ASIH och då startade arbetet med att öppna ett hospice.

DET TOG NÅGRA år att samla ihop tillräckligt med pengar men 2007 kunde Mellannorrlands Hospice AB ta emot sina första patienter.

— Vi har även ett utbildningsbolag och båda ägs av en insamlingsstiftelse, förklarar Matthias Brian som beskriver den privat drivna hospiceverksamheten här som idéburen och icke vinstdrivande.

— Vi är neutrala i alla avseenden och har vårdavtal med både kommunen och landstinget som förpliktigar oss att ta emot de allra svårast sjuka.

IDAG FINNS DET 12 vårdplatser, ett 25-tal anställda och många volontärer. Matthias är ensam läkare.

— Jag känner mig mycket nöjd med att jag har lyckats förverkliga min dröm men det har varit en lång kamp att få den även i vår region länge så ifrågasatta palliativa medicinen godkänd. Den starka gemenskapen bland oss som arbetar inom detta område har varit - och är - ett stort stöd. Vi har ett mycket aktivt multiprofessionellt nätverk här i regionen.

HAN HAR ALDRIG upplevt sitt arbete som tungt, snarare precis tvärtom.

— Jag har alltid älskat mitt jobb mest på grund av att man kan göra så mycket inom palliativ vård och att man har förmånen att ha fantastiska möten med människor varje dag.

Trots detta säger han att **han nu, vid 65 års ålder, känner att han har gjort sitt.**

— Ja, jag längtar faktiskt efter att gå i pension men kommer att fortsätta med utbildningar och föreläsningar. Jag ska faktiskt, hör och häpna, snart föreläsa på kirurgkliniken. Det ser jag fram emot, avslutar han med ett skratt.

Fysioterapeut

Bengt Sundbom

TEXT // EVELYN PESIKAN

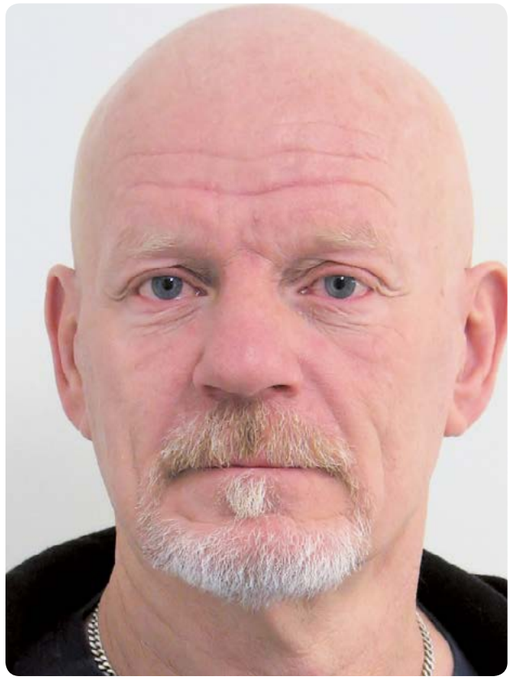
Det kan ibland vara svårt att förklara för andra varför han trivs så bra med jobbet, men fysioterapeut Bengt Sundbom kan inte tänka sig en bättre arbetsplats än AHS i Skellefteå.

— Man får så otroligt mycket uppskattning och kommer så nära patienterna.

DET DRÖJDE ETT tag innan Bengt Sundbom som är 62 år och kommer från Umeå bestämde sig för vad han skulle bli när han blev stor…
— Jag hade prövat på allt möjligt innan jag började plugga vid 33 års ålder, säger Bengt, som blev färdig fysioterapeut 1988.
Under större delen av 90-talet arbetade han med företagshälsovård.
— Sen var det en lite turbulent tid på arbetsmarknaden men nu har jag varit knuten till Rehabcentrum och AHS i snart 15 år och jag har trivts hur bra som helst hela tiden. Både med patienterna och arbetskamraterna. Många har jobbat här sedan starten och det om något är väl ett tecken på att man trivs på sin arbetsplats.

EN VIKTIG FAKTOR tror han är den enorma uppskattning man som vårdgivare får av patienterna.
— Man får så mycket tillbaka, säger Bengt och berättar att man som gäst i patienternas hem måste ha en ödmjuk och respektfull attityd.
— Det brukar bli många trevliga stunder också med de anhöriga.
Och vissa patienter klickar man extra bra med. En man döpte sin undulat till Bengan, för att den aldrig var tyst, tillägger han med ett skratt och berättar att han huvudsakligen arbetar med förflyttningsteknik, enklare träningsprogram och utprovning av hjälpmedel.
— Det blir också en hel del mjukdelsbehandlingar, främst av nackmusklerna. Patienternas välbefinnande är viktigt.
Trots att han lär känna många patienter på djupet har han aldrig haft några problem med egen sorg och sömnlösa nätter.
—Jag känner stark empati men vet att man alltid måste hålla en viss distans. Det svåraste i jobbet är dock när patienterna är i samma ålder som mina barn, eller när det handlar om grannens barn, det kan jag uppleva som tungt.

HAN TYCKER OCKSÅ att det skulle behövas några avlastningsplatser för AHS-patienterna på sjukhuset.
— De togs tyvärr bort för några år sedan av besparingsskäl. Vi upplever också ett problem med att patienter i allmänhet går hem för tidigt från sjukhuset samtidigt som de remitteras väldigt sent till oss på AHS. Det betyder att vi inte får tillräckligt med tid på oss att göra ett bra jobb under deras sista tid i livet.



Sjuksköterska

Tarja Goch

TEXT // EVELYN PESIKAN

— Detta är det absolut roligaste jobb jag någonsin haft. Vi har inte mer resurser än andra i vården men det känns ibland som om vi kan lyfta berg i teamet.

SÅ ENTUSIASTISKT UTTRYCKER sig sjuksköterskan Tarja Goch som sedan fyra år arbetar på Änggårdens hospice i Göteborg.

53-ÅRIGA TARJA GOCH har varit sjuksköterska sedan slutet av 80-talet men var under flera år hemma med barnen.
— En av mina vänner jobbade som läkare på Änggården sade vid ett tillfälle att han tyckte att jag skulle passa så bra där. Jag hade viss erfarenhet av död efter att ha arbetat med svårt njursjuka patienter men på den tiden hade vi ingen aning om hur vi hade kunnat ge patienterna ett bättre slut. Jag visste kort sagt inte mycket om palliativ vård, men jag beslöt mig för att följa min väns råd och åka och titta på detta hospice.

HON BEHÖVDE INTE någon betänketid utan tackade direkt ja till jobbet där hon stortrivs.
— Det finns mycket tråkigheter inom svensk sjukvård idag, i form av för få resurser, men på vår arbetsplats känner vi en sådan tillfredställelse i det vi gör att vi skulle kunna lyfta berg.
— Visst finns det också tunga, svåra stunder med till exempel yngre gäster eller med människor som är så svårt sjuka när de kommer till oss att vi inte hinner hjälpa dem ordentligt.

DET VI ÄR bra på här är att ge dem ett bra och värdigt slut men när tiden blir för knapp hinner vi bara bemöta symptomen, inte hela människan, säger Tarja som tycker att det finns en stor okunskap om vad ett hospice är.
— Det kan ibland vara svårare att ta hand om de anhöriga än de sjuka. Närstående kan ha svårare att acceptera att slutet är nära. Och på sjukhuset vågar man inte alltid ta upp frågan om att skicka patienten till hospice. Det behövs mer kunskap om vad vi gör.

PÅ ÄNGGÅRDEN FINNS det 11 platser och cirka 25 anställda med olika yrken.
— Att arbeta i team är fantastiskt kul. Vi har alla olika professioner och personligheter men vi kompletterar varandra och alla behövs. Det finns ingen hierarki här.

Undersköterska

Ginny Sköld

TEXT // GINNY SKÖLD

VARFÖR JAG HAR valt att arbeta med patienter i livets slutskede? ”Jag blir lite mer ödmjuk av att arbeta med patienter som är nära döden. De ger mig livsglädje och lär mig att bättre ta vara på det livet ger. Helt enkelt att överföra patienternas livsnärvaro till min verklighet. Att inte skjuta upp utan att tänka efter - vad är viktigt för mig. Varje dag är ett nytt lärande och det är viktigt att själv få reflektera över vad jag gör med mitt liv.

VID ARBETE MED patienter i livets slutskede gör små insatser stor skillnad. För att vara en god vårdare krävs kunskap och erfarenheter så att man kan läsa vad andra behöver och ge dem det de önskar. Det finns mycket jag kan göra i patienternas hem, mycket förutom det medicinska och tekniska som jag fått på delegering. Jag kan samtala med patienterna och de närstående, finnas där som både professionell och medmänniska. Någon som stannar kvar när det blir jobbigt. Jag blev klar undersköterska 1993 och började arbeta på kommunala äldreboenden men saknade kunskap för att vårda döende. Jag kände att det borde finnas mer att göra för den som är döende och har själv sökt efter mer kunskap.

PÅ MIN NUVARANDE arbetsplats är vi en bra arbetsgrupp som ger varandra stöd. Dessutom har vi handledning cirka 4 fyra gånger per termin. De svåra stunderna blir inte så svåra då. Döden kan bli ganska god – om man förbereder sig. När det är dags för mig, så vet jag vad jag kan fråga efter.

Kurator

Stina Söderkvist

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Varför just palliativ vård?
Efter socionomexamen för sex år sedan började Stina Söderkvist först arbeta som biståndshandläggare, men redan efter ett år fick hon möjlighet att börja på Handens sjukhus i den palliativa vården. Hon beskriver sitt arbete som mycket stimulerande:

> det är första gången som jag varje dag känt att det är roligt att gå till jobbet.

HON SAMMANFATTAR SIN roll i den palliativa vården som att hon, genom att ta del av patienters och närståendes berättelser om sina erfarenheter och behov, får möjlighet att göra skillnad för dem. Kuratorserbete i palliativ vård är mycket varierat. Ena dagen ett samtal med en patient om sjukdomen och oron över den. Därefter ett samtal med en familj angående kommunikation i familjen; hur de ska kunna prata om det svåra som händer dem. Nästa samtal kan ha barnen till en svårt sjuk patient i fokus; det kan handla om hur barnen kan få hjälp att bli inkluderade och få information och stöd. Och i nästa stund sitter Stina med en familj där patienten precis har avlidit.

DET POSITIVA BESKRIVER Stina som att ” mitt i det svåra också finna så mycket livskraft och styrka.
—Man kan få dela både förtvivlan och glädje; till och med skratta tillsammans och kanske ta bort skulden familjemedlemmar kan ha över att skratta fast ens pappa ligger svårt sjuk i rummet intill.” Det handlar om att skapa förutsättningar för återhämtning – ”resilience” som anses vara en viktig komponent i närståendes copingförmåga. På det sättet kan vi som arbetar i palliativ vård även bidra till att förebygga framtida ohälsa hos närstående.

DET VIKTIGASTE I kuratorsarbetet kanske är att kunna hjälpa patienter och deras familjer att öppna upp för att kunna prata om det allra svåraste. Man har oftast inte så mycket tid på sig, i jämförelse med en längre terapi och måste utgå ifrån vad patienten är beredd att tala om och samtidigt förmedla att man klarar av att höra om det allra svåraste.

—Patienter kan testa oss där” säger Stina, ”särskilt unga patienter eller närstående, de är osäkra på vad de kan säga och vad den som lyssnar är beredd att ta emot. Jag försöker förmedla att det här är din tid och din plats. Jag får möta magin i en människas ansikte när hon berättar det som är viktigt.”

Stina berättar om ett sådant samtal.

—Jag ringde hem till min man och sa att nu kommer jag att gå in till ett samtal, jag vet inte hur lång tid det kommer att ta, och hur jag kommer att vara när jag kommer hem.

Hon berättar om samtalet som utspelade sig mellan två makar, som hopkrupna intill varandra i sängen summerade sin relation och sin tid tillsammans och hur den skulle avslutas. De talade om sina barn, han om sig som man, hon som hustru, vad de hade delat.

—Jag bara satt där, inflikade något eller bekräftade. Jag tänkte: att jag får vara med om det här. Det var fantastiskt, men när jag kom hem var jag som en trasa. Min familj förstod att jag hade varit med om något speciellt; att det var en anspänning. De hade förberett middagen och jag fick bara vara.

I DE FLESTA fall tar Stina inte med sig jobbet hem, men hon kan ta med sig en mental trötthet, därför att samtalen kräver ett sådant fokus och koncentration.
Hon tillägger att en särskild omständighet är att man som kurator är så ensam i sin yrkesutövning, kanske mest av alla i det palliativa teamet. En kurator kan få veta familjehemligheter; att allt inte är som det ser ut att vara och får ibland bära saker som inte resten av teamet får veta. Därför är det viktigt med regelbunden handledning. Den kan ibland fungera som en slags debriefing, att få avlasta sig svåra berättelser och händelser och slippa ta med dem hem.

ÄVEN VIDAREUTBILDNING KAN behövas. Stina går just nu en steg 1-utbildning i psykodynamisk psykoterapi på St. Lukasstiftelsen.
På vilket sätt är den till nytta i arbetet?

—Jag lär mig om bakgrunder till det som blir svårt i livet; anknytningsteori, affektteori. Det är en sorts kunskap om hur människan fungerar och påverkas av svåra situationer och om vilka uttryck det kan ta sig. Jag får en förståelseram när patienter och närstående försöker sammanfatta hur det är nu, vilka de har varit, och hur livet blev. Jag kan stötta dem bättre i sitt förhållningssätt – gentemot andra i familjen och även gentemot övrig personal.

SJÖBLOMS SJUKVÅRDSUTRUSTNING AB

Med ett hjärta för sjukvården.

En bärbar och hopfällbar droppställning.
En revolution för hemsjukvården.

www.sjobloms.com 0660-105 80

Tema: Att arbeta i dödens närhet

Arbetsterapeut

Camilla Wedenby

TEXT // EVELYN PESIKAN

För femton år sedan visste hon knappt att det fanns något som hette palliativ vård. Men sedan dess kan arbetsterapeuten Camilla Wedenby på Högsbo sjukhusinte tänka sig att arbeta med så mycket annat.

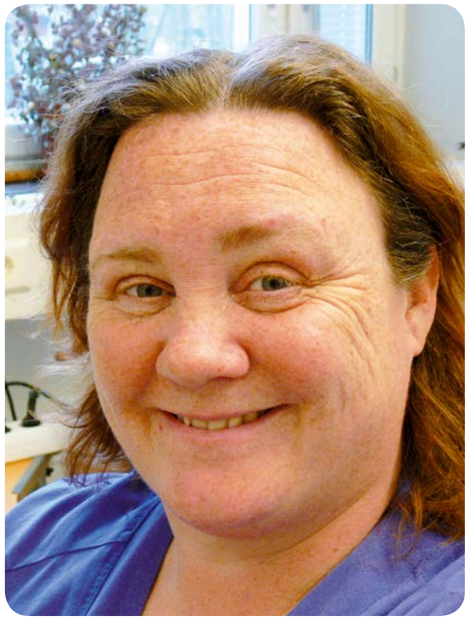
— I palliativ vård finns det utrymme för att se HELA patienten och alla i teamet får ta plats, säger hon.

CAMILLA WEDENBY ÄR 40 år och bosatt i Göteborg. Hon blev färdig arbetsterapeut 1998 och arbetade först inom geriatriken. När hon fick erbjudande om att jobba på den palliativa enheten som då var placerad på Vasa sjukhus visste hon inte riktigt hur verksamheten på avdelningen såg ut.
— Jag var så pass ny i yrket då men jag insåg snabbt att det fanns en nisch inom detta område där jag verkligen kunde göra nytta med mina yrkeskunskaper. I början var det lite svårt att släppa tankarna på patienterna, jag tog ofta med dem hem, men jag trivdes från första början.
Att få arbeta i team tycker hon är något av det bästa med jobbet.
— Det innebär en stor trygghet och ger många möjligheter att göra ett så bra jobb som möjligt runt patienten eftersom vi arbetar åt samma håll. Alla yrkeskategorier får ta plats i teamet, vi kompletterar varandra.

HENNES UPPGIFT SOM arbetsterapeut är att underlätta det dagliga livet på en rad olika vis för patienten. Allt efter behov och önskemål.
— Det kan handla om allt från hjälpmedel till att träna något specifikt som är viktigt. Eller att få skapa något att lämna efter sig, till exempel att måla en sidensjal eller göra ett julkort med decoupage.
— Vårt yrke har ändrats, fortsätter hon. Vi sysslar inte som många tror enbart med att hitta tekniska lösningar - vi är där för att öka patientens livskvalitet. Och det är just detta som är tjusningen med mitt jobb, att det är så varierat, fritt och fullt av möjligheter. Det finns flera orsaker till att många som jobbar inom den palliativa vården blir kvar där.

HON FÅR TÄNKA ett bra tag innan hon kommer på några nackdelar med hur vården fungerar idag.
— Vi har ett utmärkt samarbete med ASIH och det är så skönt att jobba med upparbetade kanaler. Det är en trygghet, inte bara för oss utan främst för patienten.
— Det enda jag/vi gärna skulle se i framtiden är en utbyggd dagsjukvård för patienter i palliativt skede. Idag saknas ett mellanting mellan sjukhuset och den avancerade hemsjukvården. I England är detta upparbetat och en självklarhet men i Sverige finns det bara på enstaka ställen i olika delar av landet.

> Jag vårdade honom hemma och han fick dö på ett bra sätt. I samband med detta började jag fundera på hur man kunde utveckla hemsjukvården.



Funderingar och erfarenheter om stress och den (o)sårbare vårdaren

TEXT // RICHARD SKRÖDER

Det är en stress att utstråla lugn, tålamod, förståelse, kunskap och följsamhet i kontakten med patient och närstående och att inte få ge utlopp för sina egna känslor i en pressad situation. För att ta fram sådana egenskaper hos personalen gäller det att minska stressen så mycket som möjligt.

DET ÄR ANGELÄGET för den som vårdar att snabbt skapa en relation med patienten när livet går mot sitt slut. Grunden till en god relation läggs redan vid första mötet. Samtalsmiljön vid den första kontakten är alltid av särskild betydelse och bör vara fri från störande moment. Samtalet bör föras genom öppna frågor så att patienten kan ta upp det som känns angeläget och ha möjlighet att formulera sitt eget mål för tiden som är kvar.
När rädsla och sorg ska hanteras är det bra om samtalsledaren kan handskas med sin egen stress genom att vara bekant med sina egna känslomässiga reaktioner. Den egna personligheten blir ett verktyg för att ge energi till samtalet och kontakten. Redan uppgjorda och genomtänkta mönster för samtalet är ett stöd liksom erfarenhet från andra tillfällen då det kommit frågor och uttryckts känslor av sorg, ilska, misstroende, tveksamhet och mycket annat. Att vara utvilad underlättar att hantera den egna stressen i sådana situationer. Raster och ledigheter är viktigt för återhämtning. Ett socialt nätverk privat och på jobbet bidrar med betydelsefullt stöd.
I perioder kan det finnas rädsla för egen hälsa. När förmågan till medkänsla är på väg att minska kan det vara tecken på begynnande utmattning. De första symtomen kan vara onormal trötthet, rubbat sömnmönster och humörsvängningar. Blir stressen kronisk lurar utbrändhet.

STRESSHANTERING PÅVERKAS AV genetiskt grundade belöningssystem. Bekräftelse och tacksamhet ger kraft åt motivation och arbetsglädje å ena sidan men stressreaktioner och utbrändhet förebyggs inte enbart med beröm och en vilja att ”ge allt”.
Bekräftelsebehovet riskerar tvärtom att hindra gränssättning och är en vanlig orsak till utmattning både hos närståendevårdare och hos personal.
Professionell handledning är ett sätt för personalen att åstadkomma problemlösning och känslomässig bearbetning. En viktig del är att belysa relationen mellan faktisk och upplevd belastning, som inte alltid överensstämmer. Att få se situationen i ett annat perspektiv, så att arbetet åter ses som meningsfullt och mindre belastande, är en väg att återge vårdaren krafter att orka fortsätta.
Stress minskar med en fungerande organisation. Att arbeta ensam med dåliga rutiner, kunskaper och snålt tilltagna resurser liksom dåligt fungerande symtomlindring medför onödiga stressmoment. Huvudansvaret och stödet från någon med gedigna kunskaper och överblick, kanske en överordnad, bör finnas. Arbetsplatsens vårdfilosofi och inställning och en egen grundad livsfilosofi bidrar till lugn och trygghet.

Palliativ vård förutsätter och underlättas av teamarbete där den enskilde teammedlemmen måste våga släppa kontrollen. Teamets medlemmar har ofta olika idéer och förslag på vad som ska göras i en specifik situation och istället för att se alternativa lösningar som hinder i arbetet kan de vara en källa till problemlösning. Att tillfälligt skapa ett miniteam med ett mindre antal av det större teamets medlemmar är ofta bra för att ventilera något som inte berör alla.

DET FINNS SÄLLAN bara en väg till målet och därför bör en gemensam målsättning för vården formuleras så snart det går. En patient kan begära det omöjliga: till exempel att få livet förlängt eller dödshjälp. Genom att kommunicera väl och försöka förstå varandra minskar stressen. Det är klokt att respektera att den sjuke kan ha orealistiska mål och försiktigt samtala kring detta. Svåra möten och konfrontationer kan uppstå med otåliga och oförstående närstående som kan kräva att få styra behandlingar och kontroller och ge personalen skulden för sådant den inte kan påverka. När många närstående har skiftande uppfattningar, särskilt om de är svårt drabbade och reagerar med starka känslor - ökar stressen. Vårdaren kan stressas av att upptäcka att den sviker patienten och i stället lyder de närstående.

Det är bra att på förhand fundera på vilket inflytande stressen i vårdandet ska tillåtas ha. Att se sina begränsningar är ett första steg för att minska stressen.
Att förstå att det är en mänsklig rättighet att inte alltid lyckas fullt ut, trots de bästa föresatser, är ett nästa steg. Att inse att livet sällan är rättvist och att jag som utomstående inte ser alla patientens och de närståendes glädjeämnen och kraftkällor är ytterligare ett steg. Att arbeta vidare kommer att leda till ökad förståelse med tiden och en känsla av tacksamhet över det som uppnåddes.

Richard Skröder
Överläkare, Palliativt Centrum,
Stockholms Sjukhem

FOTO: ALEXANDER RUAS

> Gentemot hjärtsviktspatienterna kan jag däremot känna ett visst retroaktivt dåligt samvete. Där var det sällan tal om palliativ vård.

Möte med Kjell Asplund

TEXT //EVELYN PESIKAN

Som ung hade han tänkt sig att bli jägmästare, det finaste man kunde bli uppe i de norrländska skogarna. Andra - inte han själv - skulle kanske säga att Kjell Asplund kom att bli något ännu finare, nämligen bland annat professor i medicin och en av de tyngsta makthavarna i svensk sjukvård.

FEMBARNSPAPPAN KJELL ASPLUND är född 1943 och hans CV är minst sagt en gedigen läsning. Generaldirektör på Socialstyrelsen, ordförande i SBU, nationell cancersamordnare vid Socialdepartementet, ordförande i Statens medicinsk-etiska råd – SMER, är bara några axplock ur den digra listan. Ändå säger han att han vacklade länge innan han bestämde sig för en bana inom medicinen.

- Jag kommer från en skogsby utanför Örnsköldsvik och när jag var barn var jägmästare något av det finaste man kunde bli.

Men närheten till sjukvården fanns där under hela uppväxten. Mamma var distriktssköterska och föräldrarna hade träffats på ett sanatorium.

- Ja, det var kärlek på lasarett, säger han skämtsamt men med allvar bakom orden.

Som så många andra på den tiden, inte minst i hans egen hembygd, hade hans far TBC.

- Det blev många besök på sanatorier och många skärmbildsundersökningar under barndomen. Jag brukade också få följa med mamma på sjukbesök och när jag hade fått körkort skjutsade jag henne ofta till patienterna.

EFTER ATT HA grubblat ett tag lade han jägmästarplanerna på hyllan och började vid 21 års ålder läsa medicin i Uppsala, med målet att bli barnläkare.
- Jag märkte dock ganska snart att jag hade ganska dålig hand med barn, trots att jag sedermera fick fem barn själv, säger han med lågmäld norrländsk humor. Jag tyckte faktiskt att det var betydligt intressantare att arbeta med äldre människor och sökte mig så småningom till internmedicin i Umeå.

REDAN FRÅN BÖRJAN ägnade han sig åt forskning parallellt med det kliniska arbetet och tillbringade en period i USA som gästforskare. Han disputerade 1972 i histologi och utnämndes till professor i medicin 1994.

- Det är det tjusiga med läkaryrket, att det ger utrymme för så många olika möjligheter, konstaterar han så här många år senare och tillägger att han under sina sammanlagt 27 år på medicinkliniken huvudsakligen kom att inrikta sig på diabetes- och strokepatienter.

Kjell Asplund, som sedan sju år sitter i styrelsen för Stockholms Sjukhem och nu är vice styrelseordförande, har aldrig specifikt ägnat sig åt palliativ medicin. Men för den som arbetar inom invärtesmedicin är döden onekligen en ganska vanlig följeslagare.

- Stroke leder ofta till plötslig död men det är också vanligt att man under perioder rör sig i gränslandet mellan rehabilitering och palliativ vård. Att ta god hand om anhöriga såg jag som en viktig uppgift och jag har haft många brytpunktsamtal genom åren, också när det gäller svårt sjuka diabetespatienter som ofta dör av njursvikt. Dessa patienter fick dock i allmänhet god palliativ vård.

- Gentemot hjärtsviktspatienterna kan jag däremot känna ett visst retroaktivt dåligt samvete. Där var det sällan tal om palliativ vård, de fick mest åka in och ut, det var inte bra, säger han och svarar med ett självklart stort JA på frågan om palliativ vård är en viktig del i den svenska sjukvården

Intervju

NÄR HAN 2010 utsågs till regeringens samordnare för att implementera den nationella cancerstrategin skred han raskt till verket. På bara några år lyckades han se till att sex Regionala Cancercentra - RCC nu finns på plats.

- Det var ett tydligt och praktiskt arbete, det gällde att göra verkstad av ett statligt beslut. Framförallt handlade det om att korta väntetiderna.
- Jag är en resultatinriktad ”doer”, åtminstone vill jag gärna tro det, tillägger han lite skämtsamt.

IDAG ÄR HAN NÖJD med hur RCC fungerar men medger att kompetensen där när det gäller palliativ vård är ojämnt fördelad. Och han är förstås medveten om att de flesta människor i Sverige dör av andra diagnoser än cancer.
- Vi såg den palliativa cancervården som en förebild, en modell som kunde användas även för andra dödliga sjukdomar men vi är inte riktigt där än. Tyvärr saknas en överblick över vilken kompetens som finns inom palliativ vård i landet, vi vet inte vilken kraft som finns på de olika Palliativa kompetens- och kunskapscentra som har skapats på senare år, fortsätter han och understryker vilket viktigt instrument Palliativregistret är för att mäta regionala kvalitetsskillnader.

Om Kjell Asplund fick helt fria händer att utveckla den palliativa vården i Sverige skulle det se ut så här:
Systematisk kunskapssammanställning av klinisk forskning

- *Nationella riktlinjer/vårdprogram.*
- *Implementering av forskningsresultat i klinisk praxis.*
- *Uppföljning av den palliativa vårdens kvalitet i olika delar av landet*
- *Bättre spridning i hela samhället av kunskap om den palliativa vårdens möjligheter*
- *Lära mer av patienters och närståendes erfarenheter*

- Det finns många olika komponenter i detta, det handlar inte om bara EN åtgärd. Det borde finnas rankinglistor även i den palliativa vården men de som jobbar inom detta område är kanske inte lika tävlingsinriktade som andra. Men om vårdens innehåll ska kunna förbättras måste den mätas och utvärderas, fastslår han.

Sedan 2012 är Kjell Asplund ordförande i Statens medicinsk-etiska råd – SMER, där bland annat diskussioner om aktiv dödshjälp pågår sedan länge.

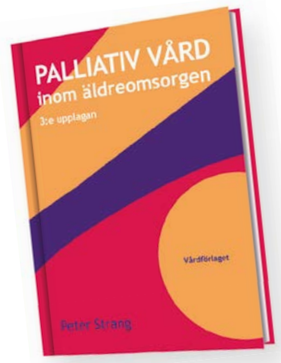
- Jag medger att jag är vacklande i frågan. Vi tycker att detta bör utredas ordentligt men har hittills inte fått något gehör för detta. Det finns enligt min åsikt starka skäl både för och emot. Och det är inte bara en etisk fråga, det handlar i hög grad också om juridik. Valet står inte mellan aktiv dödshjälp och palliativ vård utan om patientens rätt att bestämma själv. Det finns många som anser sig leva ett ovärdigt liv trots god palliativ vård. Samhället borde kanske ge mer valmöjligheter, säger han och tillägger vänligt men bestämt att han inte vill svara på frågan om hur han själv vill dö.

Foto: Privat

Palliativ vård inom äldreomsorgen
Ny reviderad upplaga

Peter Strang är Sveriges förste professor i palliativ medicin. Han har skrivit flera böcker för läkare och sjuksköterskor men denna är den första skriven direkt för undersköterskor och vårdbiträden.Varje kapitel innehåller fallbeskrivningar, faktarutor och reflektionsfrågor.
Läs utdrag ur boken och beställ på www.vardforlaget.se!

VÅRDFÖRLAGET



Debatt

Vad händer när fler än jag får nog?

TEXT // LILLAN BLIXT

Vi tvingas möta döende patienter utan att få kunskap om vilken vård de egentligen behöver. Vi får jaga våra egna vikarier. I dagens hemtjänst tvingas vi som jobbar konfronteras med hur vi brister i vår omsorg. Vad händer när personalen inte orkar längre? undrar Lillan Blixt.

KLOCKAN HALV ÅTTA på kvällen får jag veta att vi ska ge omvårdnad till en ny palliativ brukare, utan någon form av beskrivning av vad som ska göras där. Då har jag egentligen bara två timmar kvar av mitt arbetspass. Jag och min kollega inser snabbt att för att hinna med vår nya uppgift, och ta hand om alla inbokade brukare, kommer vi att tvingas jobba över. Igen.

FÖRSTA GÅNGEN JAG kommer till jobbet som vikarie förväntar sig min chef att jag ska kunna ge rätt omsorg utan att ha fått någon information om brukarnas behov. Varken från någon chef eller mitt schema. Den här informationen finns i genomförandeplanerna, som jag varken har fått schemalagd tid till att läsa eller fått inloggningsuppgifter till.

> Tidsbristen skapar krisartade situationer

I DAG UPPLEVER jag att tidsbristen för personalen inom hemtjänsten skapar krisartade situationer och försvårar arbetet ytterligare. Arbetsdagarna präglas av att vi avbryter det planerade omsorgsarbetet för att jaga vikarier. Och om det inte finns någon som kan jobba blir vi tvingade att antingen arbeta med mindre personal, planera om våra privatliv för att jobba extra eller i värsta fall ta bort sysslor hos brukare.

ARBETET HAR PRÄGLATS av dessa omständigheter länge och jag inser snabbt att verksamhetens fokus har flyttats. Tidsbristen skapar bristande omvårdnad delvis på grund av att personalen varken hinner tänka efter, dokumentera eller uppdatera sig om brukarnas behov. Jag märker snabbt att det är så här arbetet är organiserat och att det råder brist på delaktighet från cheferna. Flera gånger frågar jag mina kollegor om det inte är chefens uppgift att se till att det finns vikarier. Men var det ansvaret ligger verkar det inte riktigt vara någon som vet.

DET GÅR INTE ATT enbart tala om äldreomsorgens alla mål och krav när vi personal dagligen konfronteras med hur vi brister i vår omsorg. Målsättning kräver resurser i form av tid, personal och kontinuitet. När vi inte längre hinner reflektera eller kommunicera har vi genast börjat glömma bort stora delar av verksamhetens alla mål.

HEMTJÄNSTEN ÖVERLEVER TACK vare att hemtjänstarbetarna väljer brukarnas och verksamhetens behov framför sina egna. Men vad händer i framtiden när de som kan bära omsorgen inte orkar längre? Jag har själv valt att inte fortsätta inom hemtjänsten trots att jag tidigare funderade på att läsa vidare till undersköterska. Nu studerar jag istället till socionom.

Lillan Blixt
Studerar på socionomprogrammet med inriktning äldre och funktionshindrade.

Artiklen har tidigare varit publicerad i Kommunalarbetaren.

Barn och familj i sorg och saknad

TEXT // INGER BENKEL & CHRISTINA BERG

Projektet - Barn och Familj i Sorg och Saknad - som utgörs av en gruppintervention för familjer där en förälder avlidit - har blivit permanent verksamhet.

ATT MISTA EN FÖRÄLDER kan bidra till ohälsa för barn längre fram i livet. När en förälder har dött har var och en i familjen en sorg att hantera. Projektet - Barn och Familj i Sorg och Saknad –med medel från Göteborgs Barnhusfond startade 2012 och avslutades i december 2014.Syftet med projektet var att genomföra en gruppintervention med hela familjen som en hjälp i bearbetning av sorgen. Gruppverksamheten utgår från ett familjeperspektiv, hela familjen ska kunna delta men deltagarna delas upp i olika grupper beroende på ålder.

En broschyr om gruppverksamheten med intresseanmälan skapades och distribuerades till sjukhus, hemsjukvård, vårdcentraler, barn- och ungdomsmottagningar, skolhälsovården, kyrkan med flera. Informationen spreds också muntligt av personer från dessa verksamheter samt via en hemsida. Varje familj deltog i en intervju med två gruppledare som berättade om verksamheten och där familjen bestämde sig om de ville vara med eller ej. Gruppledarna gjorde i samband med intervjun en bedömning om familjen hade möjlighet att tillgodogöra sig och klarade av att delta i en gruppverksamhet. Verksamheten har bedrivits i Göteborg med omnejd.

DE REKRYTERADE gruppledarna var av olika kön och hade olika professioner som sjuksköterska, skolsköterska, barnsköterska, socionom, diakon, sjukhuspräst - alla med erfarenhet av att arbeta med barn och vuxna i sorg och kris. De fick utbildning om barn och sorg, om anknytning och om att vara gruppledare. De träffades före och efter varje gruppträff, samt före och efter att varje genomförd gruppomgång för att summera verksamheten. En socionom med familjeterapiutbildning kom i anslutning till tredje och sjunde gången för att ge ledarna möjlighet att ta upp frågor om hantering av olika situationer som uppstått i grupperna.

Det var minst två gruppledare i varje grupp förutom i barngruppen som förstärktes med en eller två ledare beroende på antal barn.

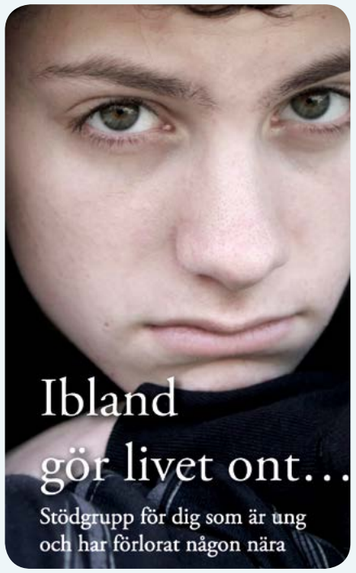
I barngruppen är det viktigt med flera ledare då barnen ibland kan ha behov av att lämna gruppen och då behöver en vuxen person med sig. Deltagarna delades in fyra grupper; Barn 8-12 år, tonår, unga vuxna ca 19-28 år och föräldrar.

Gruppinterventionen var kostnadsfri och bestod av sju träffar varannan vecka med olika teman vid varje tillfälle.

TEMA FÖR TRÄFFARNA;

- *Min familj - Vem har dött?*
- *Vad har blivit annorlunda?*
- *Mina känslor - förändring?*
- *Vad lindrar - vad hjälper?*
- *Minnen – av den som dog?*
- *Var får jag stöd? / Vem kan jag prata med?*
- *Avsked – skriva brev.*

UNDER PROJEKTTIDEN HAR sex grupper genomförts, en per termin. Sammanlagt 165 personer har deltagit



Framsidan på broscchyren om gruppverksamhen

och för de flesta, 69 procent, har förälderns död orsakats av sjukdom. För resterande deltagare har dödsfallet berott på olycka, plötslig död eller självmord. Kriterierna för att delta i gruppen var att det ska ha gått minst tre månader efter dödsfallet. De flesta, 61 procent, har deltagit i gruppverksamheten när det gått mindre än ett år sedan dödsfallet. Det fanns ingen bortre gräns för när dödsfallet skulle ha skett och några har deltagit efter att det gått både tre och fem år efter förälderns död.

UNDER PROJEKTTIDEN HAR arbetsgruppen, försökt att få verksamheten permanentad. Det är ett sätt att ge stöd till barn som närstående enligt lagen i HSL § 2 som kom 2010. Kontakt togs med politiker och tjänstemän i Göteborgs kommun och Västra Götalandsregionen. Många bedömde verksamheten som en väl utarbetad metod och såg nyttan för barn och vuxna, inte minst för att förebygga ohälsa föranledd av en sorgeprocess.

TROTS ATT KOSTNADEN för verksamheten varit låg var det svårt att få någon som ville satsa på att driva den vidare. I november beslutade dock Västragötalandsregionen att överta ansvaret för fortsatt verksamhet i dess nuvarande utformning och gav uppdraget till Kunskapscentrum för jämlik vård som är en regionövergripande verksamhet. Förhoppningen är att metoden som utarbetats i projektet ska finnas och byggas upp i hela regionen och inte bara i Göteborgsområdet.

FAKTA

Ett samverkansprojekt mellan Bräcke Diakoni, Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Änggårdens hospice. För ändamålet bildades en arbetsgrupp med fem personer som har drivit projektet under tre år. Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa på Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet samverkade med utvärderingsforskning på de tre första grupperna.

Inger Benkel
Kurator, Med. dr
Palliativt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Christina Berg
Leg sjuksköterska,
Vårdutvecklare
Bräcke Diakoni, Göteborg

VI EFTERLYSER FOTOGRAFIER AV PALLIATIV VÅRD.

Det kan vara olika symtom, annorlunda perspektiv, hur du associerar till palliativ vård, döden med mera. Gärna personliga tolkningar med nya infallsvinklar. En kort kommentar ska bifogas till varje bild.

Vinsterna består av presentkort till vinnarna av 1-5 pris som också får sina bilder publicerade i tidskriften Palliativ Vård.

Ett urval av samtliga inskickade bilder är tänkta att sammanställas till en utställning som ska visas på den 4:e Nationella Konferensen i Palliativ Vård i Malmö mars 2016 med cirka 800 deltagare.

Juryn består av Carl Johan Fürst, professor i palliativ medicin, Solveig Hultkvist, kurator, Olav Lindqvist, leg sjuksköterska, Evelyn Pesikan, medicinjournalist, Elisabet Lövdahl, överläkare, samtliga utgör redaktionen på tidskriften Palliativ Vård, samt fotograf Rolf Adlercreutz och formgivare Sophia Ununger.

GRUNDLÄGGANDE REGLER:

- Du måste själv ha tagit bilderna och inneha upphovsrätten till de inskickade bilderna.
- Alla bilder som skickas in till tävlingen får publiceras i tidskriften.
- Om du tar bilder på människor så måste du som fotograf kunna styrka att de människor som visas på bilden givit sin tillåtelse till att de får användas i ickekommersiella sammanhang i förbindelse med palliativ vård.
- Bilderna ska skickas in lågupplösta. När juryn tittat på bilderna återkommer vi.

För frågor kontakta: Sylvia Sauter på e-postadressen nedan eller per telefon: 08–617 93 04 Skicka dina lågupplösta bilder senast den 15 augusti 2015 till *palliativfoto2015@gmail.com*

Palliativ cytostatika – om svårigheten att bedöma när behandling ska avslutas

TEXT // HENRIK ÅNGSTRÖM

En journalgenomgång visar att många patienter med PS sämre än 2 behandlades med palliativ cytostatika och att många patienter inte fick något brytpunktssamtal vid den onkologiska eller lungmedicinska enhet som ordinerat behandlingen

DET RÅDER KONSENSUS inom läkarkåren att patienter som vilar i säng eller stol mer än hälften av sin vakna tid, Allmäntillstånd/Performance Status (PS) skattat sämre än 2 (se tabell), i allmänhet ej ska behandlas med palliativ cytostatika. En journalgenomgång visar dock att många patienter med PS sämre än 2 behandlades med palliativ cytostatika och att många patienter inte fick något brytpunktssamtal vid den onkologiska eller lungmedicinska enhet som ordinerat behandlingen. Många som arbetar inom palliativ vård har starka åsikter om palliativt syftande cytostatikabehandlingar. Mer eller mindre välgrundade åsikter framförs och kritik uttrycks mot att palliativ cytostatika ges till för svårt sjuka patienter, alltför sent i livet.

Men hur ser det egentligen ut på en palliativ enhet? Inför en temadag med onkologer angående palliativ cytostatikabehandling genomfördes en journalgenomgång. Samtliga patienter med cancerdiagnos -förutom hematologiska maligniteter- som skrevs in i vår specialiserade palliativa verksamhet under 2014 inkluderades.

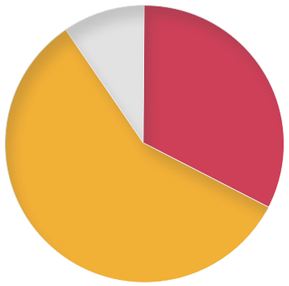
Följande variabler undersöktes:

- *Andel patienter som vid inskrivning hade pågående behandling med palliativ cytostatika.*
- *Allmäntillstånd/Performance Status (PS) enligt ECOG/WHO hos de cytostatikabehandlade patienterna vid inskrivning (se tabell).*
- *Brytpunktssamtal, genomfördes det och i så fall av vem?*

Allmäntillstånd/Performance Status (PS) enligt ECOG/WHO	
0	Normal aktivitet
1	Symtom men uppe och behöver ej hjälp
2	Behöver vila, men ej mer än 50 procent dagtid
3	Vilar mer än 50 procent dagtid
4	Helt sängbunden, stort hjälpbehov
5	Död

Detta fann vi

25 procent, 28/107 patienter, hade pågående palliativ cytostatikabehandling vid inskrivning. Av de cytostatikabehandlade patienterna där skattning av PS genomförts hade 60 procent, 16/26 patienter, PS sämre än 2 vid inskrivning - för två av patienterna var PS ej journalfört-se figur nedan.



Allmäntillstånd/Performance Status (PS) hos patienter med pågående cytostatikabehandling i specialiserad palliativ vård (n=28)

PS ≤2 PS ≥ 3 PS ej genomförbart

ÅTTA AV DE 28 cytostatikabehandlade patienterna -29 procent- fick ett dokumenterat brytpunktssamtal vid den onkologiska eller lungmedicinska enhet som ordinerat cytostatika. Tio patienter fick ett dokumenterat brytpunktssamtal av palliativ läkare i hemmet eller på hospice. Nio patienter fick inget dokumenterat brytpunktssamtal, och en patient har fortfarande pågående behandling.

Utöver de undersökta variablerna framkom två tydliga mönster

När patienten försämrades och inte längre bedömdes kunna fortsätta med palliativ cytostatikabehandling valde behandlande läkare oftast exspektans istället för att genomföra ett brytpunktssamtal. Patienten erbjöds ett nytt mottagningsbesök inom några veckor för ny bedömning eller så bestämdes ett eventuellt mottagningsbesök om patienten senare skulle förbättras. Inte i något av de fall där exspektans valdes förbättrades patienten så att ytterligare cytostatikabehandling kunde genomföras.

Vid mottagningsbesök inför cytostatikabehandling journalfördes PS sällan. I de fall PS journalfördes förelåg en tydlig skillnad mellan PS skattat vid mottagningsbesök och PS skattat av palliativ läkare. Skattningarna vid mottagningsbesök angav klart bättre PS - lägre. I journaltexterna vid mottagningsbesök framkom sällan riktade frågor till patienten angående PS, svepande formuleringar förekom ofta.

Reflektioner

Flera läkare har belyst svårigheten att vid ett kort mottagningsbesök bedöma om patienten är i tillräckligt bra skick för fortsatt behandling. Många patienter stramar upp sig för att framstå som tillräckligt friska för fortsatt behandling. I mina ögon är det då än mer motsägelsefullt att läkare vid mottagningsbesök sällan gör en strukturerad bedömning av patientens PS. Om patienten vill verka piggare än vad hon/han egentligen är och läkaren inte ställer riktade frågor om PS blir konsekvensen sannolikt fortsatt behandling, oberoende av patientens PS. Vid den nämnda temadagen diskuterades obligatorisk och strukturerad bedömning av PS inför varje beslut om palliativ cytostatikabehandling.

DET FINNS ETT stort intresse för frågan bland onkologerna och lungläkarna, likaså en medvetenhet om svårigheten att bedöma vilka patienter som gagnas av palliativ cytostatikabehandling och när den ska avbrytas.

När beslut om olika behandlingar ska fattas underlättas det av den helhetssyn och kontinuitet som eftersträvas inom palliativ vård. Det är lättare att bedöma patientens PS och prognos när teamet får följa ett sjukdomsförlopp över tid. Då patienten försämras är det viktigt att vi inom den specialiserade palliativa vården informerar de läkare som ordinerar palliativ cytostatikabehandling.

Om patientens PS anges – om vi talar samma språk – så underlättas kommunikationen och därmed beslutsfattandet. Patienter som är informerade om sin prognos har större möjlighet till ett reellt medbestämmande när beslut om palliativ cytostatikabehandling ska fattas.

Det går inte att dra allt för långtgående slutsatser utifrån denna journalgenomgång. Antalet patienter är begränsat och det faktum att patienterna bor nära ett universitetssjukhus kan ha påverkat resultaten.

FYNDEN BELYSER DOCK den komplexitet som beslut om palliativ cytostatikabehandling omfattar och hur svårt det är att hitta balansen mellan patientnytta och risk. Naturligtvis är det problematiskt att patienter, sent i livet, får behandling med kraftfulla biverkningar. Behandlingar som kan stjäla tid och försämra livskvalitet, behandlingar som riskerar att förskjuta fokus bort från de stora frågor som patienter i livets slutskede och deras närstående måste hantera.

Henrik Ångström
Överläkare Avancerad hemsjukvård,
Norrlands universitetssjukhus Umeå
e-post: henrik.angstrom@vll.se

Artikel

Att beklaga sorgen genom brev eller via telefon

TEXT // PETER STRANG

Susan Merel et al.: Providers´beliefs about expressing condoleances to the family of a deceased patient: A qualitative and quantitative analysis. Journal of Palliative Medicine; 18; 217-224, 2015.

När en patient dör, sitter vi som personal oftast ner en stund med anhöriga i direkt anslutning till dödsfallet, men hur gör vi efteråt och varför tar vi sådana kontakter? Det var frågeställningen i en helt ny studie från ett universitetssjukhus i USA. I studien skickades en enkät till över 1000 läkare och sjuksköterskor. Svar inkom från ungefär hälften. Svaren från personer som huvudsakligen arbetade administrativt, utan patientansvar, valdes bort. Kvar blev 432 bedömbara svar. Majoriteten var läkare, cirka 80 procent, ungefär lika många män och kvinnor.

Resultat

Hur ofta och på vilket sätt? På frågan om hur ofta anhöriga kontaktades för att beklaga sorgen, svarade 55 procent ”ofta” eller ”ganska ofta”. I 38 procent av fallen gjordes det via telefon och i 40 procent av fallen genom brev eller kort. I de övriga fallen skedde kontakten på annat sätt, bland annat uppgav nästan fem procent att de besökte patientens begravning eller minnesstund- om de kände patienten väl. Personer som arbetat länge inom vården – mer än 20 år - tog oftare kontakt med anhöriga efteråt.

VARFÖR AVSTOD MAN? De vanligaste orsakerna till att anhöriga inte kontaktades efteråt, var att man redan beklagat sorgen i samband med att dödsfallet konstaterats - 60 procent- eller att patienten inte var tillräckligt väl känd - 41 procent – patienten hade lagts in på sjukhuset och avlidit snart därefter. Andra orsaker var att det helt enkelt glömdes bort eller att kontaktuppgifter till anhöriga saknades.

VAD SKULLE UNDERLÄTTA? Det fanns också en kvalitativ del i studien, där det skrevs fria kommentarer och den delen av studien är intressant. Många efterlyste standardiserade rutiner, då skulle det bli av. Andra påpekade vikten av undervisning i frågan och att äldre personal behöver hjälpa nyanställd personal genom att vara förebilder.

VAD TALAR EMOT STANDARDISERING? En del av deltagarna betonade också att det fanns saker som talade emot standardiserade rutiner för att beklaga sorgen. En del menade att det handlar om något personligt, det måste komma ur hjärtat, inte vara en avdelningsrutin. Andra påpekade att det måste finnas en relation för att det hela skall bli meningsfullt.

Diskussion

Även om studien ger en del intressant kunskap måste man beakta att den gjordes på sjukhuspersonal i USA, på ett universitetssjukhus och att majoriteten av deltagarna var läkare, vilket avspeglar sjukvårdskulturen i USA. I Sverige är vi mer angelägna om att arbeta i team. Metodmässigt finns det alltid svagheter med denna typ av studier: dels finns ett bortfall -hälften svarade inte, dels finns det alltid inbyggda svagheter när deltagarna ombeds tänka bakåt och beskriva ”hur de brukar göra” - så kallad ”recall bias”. Det finns också en risk att man svarar för att ge ett gott intryck - så kallad ”desirability bias”. Oavsett detta visar studien att de flesta efterlyste bättre rutiner, då skulle anhöriga oftare bli kontaktade efter dödsfallet.

HUR GÖR MAN? Men hur gör man rent praktiskt, vad säger man? Många efterfrågade undervisningsmaterial och exempel på hur ett sådant brev, kort eller telefonsamtal kan utformas, så att orden faller rätt. Ett svenskt perspektiv: I Sverige har många enheter rutiner för efterlevandesamtal, där anhöriga erbjuds kontakt efteråt. Ibland görs det bara som ett muntligt eller skriftligt erbjudande - ”Du/ni kan kontakta oss när som helst på detta telefonnummer”, i andra fall blir familjen uppringd efter några dagar/ veckor och ibland bokas tid för ett möte.

I Sverige har sådana kontakter mer fokus på själva samtalet än på att beklaga sorgen. Ofta har anhöriga någon kvarvarande fråga som de vill ställa, eller så vill de bara gå igenom det hela med personal som var med.

DET FINNS OCKSÅ specifika rutiner för att beklaga sorgen. En sådan rutin, som jag vet att vissa palliativa enheter använder sig av, handlar om att personalen som vårdade en patient skriver en hälsning på ett vykort och sparar det för att antingen posta det som en julhälsning eller för att skicka det på ettårs dagen efter dödsfallet. Om det finns ett kartotek, uppdelat i månader, är det lätt att komma ihåg att skicka kortet. Kanske står det bara ”Vi i personalen på avdelning XX tänker på er” eller något liknande. Oavsett hur rutinerna utformas, är det som regel mycket uppskattat att personalen hör av sig i någon form.

Peter Strang
Professor i palliativ medicin,
överläkare Karolinska Institutet och
Stockholms Sjukhem, Stockholm

4:E NATIONELLA KONFERENSEN
I PALLIATIV VÅRD

MALMÖ 15–16 MARS 2016
www.palliativ2016.se

pc PALLIATIVT UTVECKLINGS CENTRUM

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Hur uppfattar dina närstående vården i livets slut?

Mitt behov av stöd efter dödsfallet var inte så stort, beroende på den fantastiska vård och stöd vi fick under sjukdomsförloppet.

Att ta till sej att alla dödsfall inte är likadana eller efter en regelbok.

Hur länge är det vård i livets slutskede ? ?

Att när man inte bor på plats, bättre information om tillståndet. Vi fick ingen info.

Ta reda på hur det är på din enhet med vår nya närståendemodul!

Svenska palliativ REGISTRET

För mer information www.palliativ.se eller ring 0480 – 41 80 40

Carl

TEXT // REDAKTIONEN

CARL FÖDDES EFTER en normal graviditet i vecka 38+4, av en fullt friskt moder och han var familjens första barn. De första månaderna i livet fungerade bra, Carl utvecklades normalt och gick upp i vikt.

Vid fyra månaders ålder upplevde föräldrarna att Carl blev mer orolig och skrikig, och de noterade att hans utveckling stannade av och snarare gick tillbaka. Familjen sökte läkare vid flera tillfällen och efter ett par besök på barnakuten blev de inlagda på akutsjukhuset och en utredning startade.

DIAGNOSEN KOM EFTER ett par veckor. Carl hade en metabol inlagringssjukdom som successivt förstörde hans hjärna och som skulle komma att leda till en tidig död. Informationen fick föräldrarna av en erfaren barnneurolog. Familjen fick stöd och hjälp av olika instanser och Carl hade perioder av lugn men den mesta tiden var han orolig, spänd och missnöjd. Han skrek mycket vilket gjorde föräldrarna väldigt frustrerade och uttröttade.

Föräldrarna och vårdpersonal hade svårt att tyda vad det var som gjorde Carl så missnöjd och skrikig. Föräldrarna ville helst inte att Carl skulle få mediciner så att han blev trött och medvetandesänkt. Vårdpersonalen ansåg att han behövde medicinerna.

CARL HADE INTE kvar förmågan att svälja, utan försörjdes helt med hjälp av nasogastrisk magsond. Han hade mycket slem och sekret och svårt att hosta upp. Föräldrarna hjälpte till att suga bort slemmet men trots det fick han lätt lunginflammationer. Inför en antibiotikabehandling önskade föräldrarna - men inte läkaren - att behandlingen inte skulle ske intravenöst. Sjukdomen progredierade snabbt. Carl hade besvär från mag- tarmkanalen i form av uppblåst buk och förstoppning,till på grund av nedsatt tarmperistaltik.

Carl kom in på en vårdinrättning igen. Pojken hade sedan tidigare stått på läkemedel för smärta och föräldrarna ville inte att han skulle få starka mediciner så att han blev helt sovande. Läkarna och omvårdnadspersonalen var eniga om att han nu behövde få adekvat smärtlindring. Men personal, läkare och föräldrar var oeniga om hur man skulle gå vidare. Föräldrarna ville tillbringa all tid tillsammans med sitt barn, men var slutkörda och trötta. Carl skrevs hem från vårdinrättningen, vistades en tid i hemmet och föräldrarna skötte då all medicinering själva.

TIDEN GICK OCH Carl blev allt sämre och familjen skrevs åter in på vårdinrättningen. Föräldrarna önskade nu att Carl skulle medicineras så att han inte hade det så besvärligt och de ville inte fortsätta sondmatningen. De önskade avlägsna sonden helt, för att barnet skulle se friskare ut under sin sista tid i livet.

Några frågor att diskutera:

- Diskutera hur frågan ska hanteras om personalen uppfattar att barnet lider och föräldrarna inte vill ge medicin?
- Hur kan man sammanväga föräldrarnas och vårdpersonalens olika synpunkter när det gäller att lindra barnets symtom - utan att sedera barnet?
- Hur aktiv behandling ska barnet få? Exempelvis antibiotika och hur långt fram i sjukdomsförloppet?
- I samband med behandling. Hur ska bedömning ske om det obehag som Carl får utsättas för, exempelvis intravenösa stick för att ge antibiotika vid lunginflammationer?
- Ska föräldrar bli barnets vårdgivare och göra medicinska insatser för sitt barn? Vika för- och nackdelar innebär det?
- Kan föräldrar bestämma att en sond hos ett svårt sjukt barn ska tas bort?

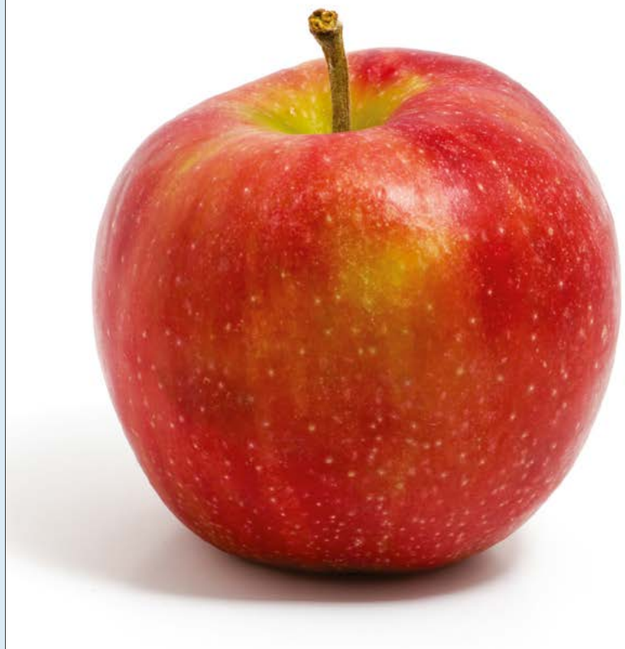
Höstens kurser

Palliativt Utvecklingscentrum har kurser för vårdpersonal i spridda områden som:

- Barn som anhöriga
- Rehabilitering
- Smärt- och symtomlindring
- Teamarbete
- Palliativ medicin
- Kommunikation

Hösten 2015 kommer vi att erbjuda ett antal utbildningstillfällen som du kan anmäla dig till redan nu. Vi har kurser för alla yrkesgrupper och utbudet i höst omfattar *De nödvändiga samtalen*, *Palliativt Forum*, *Introduktion till palliativ vård*, och *Palliativ medicin*.

Du hittar mer information om vår verksamhet och om alla våra utbildningar på vår hemsida *www.palluc.se*



pc | PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM
LUNDS UNIVERSITET | REGION SKÅNE
THE INSTITUTE FOR PALLIATIVE CARE

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.
www.palluc.se

Vad vore konst utan döden?

Döden är svärtan som gör livet och kärleken så glimrande.
Utan den skulle konsten kanske bara vara gulliga presentkort och schlager.

Döden. Döden. Döden.

Astrid Lindgren och hennes syster klarade av ämnet med en kort replik varje gång de talade i telefon. Annat är det med världslitteraturen. Det hade inte blivit mycket av den om vi inte hade varit stå rädda för att dö. Så emot det obevekliga slutet på livet.

Utan döden ingen religion. Utan döden inte mycket till konst, musik eller litteratur. Det är den där obetvingliga svärtan, den mörka infattningen, som gör livet och kärleken så glimrande och åtråvärda.

Vi blir trygga av döden. När den drabbar någon annan. Särskilt om den gör det i litterär form, i deckare eller tragedier. Vår fruktan, vår sorg, vårt hopp kan härbärgeras i en bra berättelse, antingen den utformas som deckare, opera, balett, oljemålning, rekviem eller tar sig något annat konstnärligt uttryck. ”Bra” är verket just när det kan det. Härbärgera vård dödsfruktan eller dödslängtan, vår sorg och vår glädje.

Du som läser det här, ska dö. Liksom jag, som skriver. Det förenar oss mer än något annat. Vi har ingen makt över kombon liv och död annat än som mördare eller självmördare.

Fast på sätt och vis ändå som konstnärer. I konsten kan vi avskaffa döden likaväl som vi kan skapa eller sudda ut gud, oavsett hur gud benämns. I konsten har tillvaron andra villkor än i det av fysiken kartlagda livet.

Spelar det någon roll vad konsten (jag menar alla slags konstnärliga uttryck) sysslar med, när vi trots allt dör, bränns eller förruttnar? Och möjligen, men bara möjligen, återfinns själsligen i någon annan dimension, där gud kanske finns, men nog är vad vi aldrig kunnat tänka oss…

Nä, spelar kanske inge roll vad gäller livet och döden i stort. Men för vårt dagliga fysiska, intellektuella, känslomässiga och andliga liv här på jorden, spelar konsten all roll i världen. Det är i den vi får plats med våra tankar, känslor och idéer, när fysikens karta inte rymmer vår terräng.

Det är i och med konsten vi kan ropa ut våra frågor, våra påståenden, våra känslor. Och det är i konsten vi kan pröva oss fram, tänja gränserna, utforska riktningarna som fysiken och de andra vetenskaperna anger. Antyder astrofysikerna möjligheten av parallella universum, kan vi berätta om dem. Sagor och strunt? Visst. Hela livet är ett enda stort strunt med tanke på den istid som kommer att komma och den tid när solen kommer att utvecklas till en supernova. Kanske har vi koloniserat någon annan planet då. Eller så var den tanken bara just strunt, rymdforskning eller inte rymdforskning.

Eller inte.

För kanhända finns något bakom de konstnärliga uttrycken. En sorts kunskap som vi inte kan fånga på annat sätt. Döden, döden, döden är kanske bara en port till Nangijala eller en eller annan helvetisk krets.

Jag läser mycket om döden. I deckare, i berättelser om tappra cancerpatienter, i biografier över fångar i nazilägren. Jag lyssnar på rekviem och annan dödsmusik. Jag ser en torterad, döende man uppfläkt på ett korts i kyrkan och hör orden om uppståndelse. Jag ser o-liv i zombiefilmer och vampyrdito. Jag upplever döden i min närhet och skriver själv om Ögonblicket. Om döden inte funnes. Skulle någon då brys sig om att skapa något annat än gulliga presentkort, hyllningsverser och schlagermusik?

Lena Köster

63-årig vetenskap-kulturjournalist och poet i Uppsala, som hållit både livet och döden i famnen: mina två barn när de föddes, min mor och min förre man när de gick bort. Arbetar just nu med en nyskriven roman, en litteraturblogg och flera poesiprojekt.

Texten har tidigare varit publicerad i Uppsala Nya Tidning

Socialstyrelsen vill ha legitimationer för kuratorer inom hälso- och sjukvården

Kuratorer inom sjukvården har inte sällan behandlingsansvar för patienter. De skriver dessutom remisser, intyg och utlåtanden. Därför anser Socialstyrelsen att en legitimation skulle ge ökad patientsäkerhet.

– Vi gör bedömningen att en socionomexamen ger en god grund, men att det också krävs fördjupade kunskaper i socialt arbete inom hälso- och sjukvården, säger Monica Norrman, utredare vid Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

Kunskaperna bör förvärvas i en legitimationsgrundande vidareutbildning om 30 högskolepoäng, anser Socialstyrelsen. För redan verksamma föreslås övergångsregler som utgår från examen, åren i yrket och vidareutbildningar. Förslaget skulle ge kuratorer inom vården titelskydd samt ge staten möjlighet att återkalla legitimationen där så skulle krävas.

Riksdagens socialutskott vill att regeringen senast i budgetpropositionen i höst slår fast när förslaget om krav på yrkeslegitimation för kuratorer ska komma.

Vill du skriva?

Nästa nummer av tidskriften Palliativ Vård har temat ”Att dö i främmande land”

Vi vill gärna ha dina berättelser och tankar i dessa frågor.

Vill du skriva om dina erfarenheter och funderingar om temat så är du välkommen att höra av dig till info@nrpv.se

Sista dagen för att skicka in manus - max 3500 tecken inkl blanksteg - till tidningen ”Att dö i främmande land” är den 24 augusti.

Redaktionen förbehåller sig rätten att besluta om publicering av insänt material.

För oss är kvaliteten i vården själva vinsten.

Palliativt Centrum vid Stockholms Sjukhem växer och vi söker sjuksköterskor med intresse för palliativ vård. Vi kan erbjuda en individuellt utformad utvecklingsplan både för dig som har tidigare erfarenhet och för dig som har mindre erfarenhet. Vi är en av landets största vårdgivare inom palliativ vård och har en stor kunskap samlad inom vår verksamhet. Läs mer och sök våra lediga tjänster på **www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb**

Stockholms Sjukhem

PALLIATIVT CENTRUM VÄXER.
Vill du vara med i frontlinjen för palliativ vård och utveckling?
Välkommen att arbeta med oss! Läs mer på **www.stockholmssjukhem.se/ledigajobb**

Nästa nummer

Att dö i främmande land

Kom och jobba på Skaraborgs Sjukhus!

Utveckla den palliativa vården på Skaraborgs Sjukhus tillsammans med oss!

Vi söker dig som är specialist/överläkare med kompetens/ intresse av palliativ vård och som tillsammans med oss vill utveckla och driva den palliativa vården.

Vi står nu i ett spännande utvecklingsskede av den specialiserade palliativa vården tillsammans med kommuner och Primärvården i Skaraborg. Vi arbetar främst via vårt palliativa team med hembesök över hela Skaraborg. Som läkare i Skövde ingår även arbete på vår palliativa åtgärdsavdelning. Beroende av ditt intresse kan tjänsten kombineras med rollen som processchef för den palliativa vården.

Läs mer på www.vgregion.se/skasjobb

Välkommen med din ansökan!

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN
SKARABORGS SJUKHUS

Betaniastiftelsen

Välkommen till höstens utbildningar 2015

Palliativ vård vid livets slut

Symtomlindring vid livets slut

Smärtlindring vid livets slut

Palliativ vård med inriktning mot barn

Palliativt förhållningssätt vid demenssjukdomar

Mötets och samtalets betydelse vid palliativ vård

Etikens fem redskap inom vård och omsorg

Seminarierna vänder sig till Dig som möter människor inom vård och omsorg samt till Dig som arbetar inom kommuner, landsting, regioner, myndigheter, näringslivet, kyrka/trossamfund och frivilligorganisationer samt till politiker och övriga som är intresserade.
Betaniastiftelsen bedriver non profit-verksamhet inom vård och omsorg med särskilt fokus på utbildningar.

För mer information och anmälan: **www.betaniastiftelsen.nu**

Betaniastiftelsen, Mariatorget 10, 118 48 Stockholm
08-641 51 91, info@betaniastiftelsen.nu

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
Telefon 08-617 93 04
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se

SiP
Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.
Hemsida: www.fsip.se

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
Hemsida: www.sfpm.se

SFPO
Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.swenurse.se/palliativomvardnad

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.ufpo.se

DIO
Dietister inom onkologi
Hemsida: www.dio-nutrition.se

Sjuksköterskor i Cancervård
Hemsida: www.cancervard.se

Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi
Hemsida: www.fysioterapeuterna.se

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter

FSA
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.fsa.se/Om-forbundet/Utskott/onkologiochpalliativvard

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

UFPO har den 20 april 2015 hållit årsmöte i samband med föreningens utbildningsdag i Jönköping. Det blev en del förändringar i styrelsen då både Ingela Närkander, Eva-Lena Johansson, Titti Persson och Anna Lindblom avgick från sina poster. Nya styrelsemedlemmar är Marion Väinämö Englaborn, Viola Johansson, Ann Mattsson och Britt-Marie Heineman.

Under utbildningsdagen fick ett 80-tal deltagare ta till sig många inspirerande tankar från dessa föreläsare: Susann Strang, Greger Fransson, Monica Axelsson, Maria Daif och Marion Väinämö Englaborn. Deltagarna hade även möjlighet att utbyta erfarenheter och knyta kontakter. Enligt utvärderingen som nu är färdigställd var deltagarna mycket nöjda med såväl föreläsare som upplägg.

Styrelsen planerar nu för nästa utbildningsdag som kommer att äga rum den 12 oktober 2015 i Gävle. Som föreläsare till denna dag har vi bokat Jenny Eriksson och Mattias Brian.

Programmet kommer att finnas på föreningens hemsida www.ufpo.se före sommaren.

Från vänster övre raden: Per-Anders Ohlsson, Lund, Margareta Karlsson, Skänninge, Marion Väinämö Englaborn, Mölndal, Kerstin Kristensson, Ljungbyhed, Ann Mattsson, Enköping, mellersta raden: Britt-Marie Strömqvist, Lyckeby, Inga Nilsson, Markaryd, Britt-Marie Heineman, Vreta Kloster, nedre raden: Birgit Strand, Skövde, Maj-Britt Persson, Teckomatorp. Saknas på bilden: Viola Johansson, Karlskrona, Marie Rosengren, Karlskoga

---

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM är en intresseförening inom Sveriges Läkarförbund. Sedan 24 oktober 2000 har SFPM status som ”associerad förening” inom Svenska Läkarsällskapet. Föreningen konstituerades i Norrköping den 14 mars 1997.

Nyligen avhölls SFPM:s vårmöte i ett snöigt Östersund. Under mötet presenterade Bertil Axelsson utvecklingsarbetet med palliativt konsultteam i Östersund, Marit Karlsson diskuterade livsslutsbeslut, och Andrew Davies, palliativmedicinare från Storbritannien provocerade och ifrågasatte många dogmer inom området. Ett råd till oss som nykläckt specialitet är att verka för evidensbaserad palliativ medicin.

Under året har styrelsen arbetat med frågor om utbildning, ST i palliativ medicin, hur vi kan möta behovet av utbildning också till ST-läkare generellt då det tillkommit palliativa B-mål i nya ST. Arbetet fortsätter under kommande år, och styrelsen föreslår att ett utbildningsutskott tillsätts inom SFPM.

En ny styrelse valdes. Ordförande är Marit Karlsson, Linköping. Nya ledamöter är Ulrike Mc Lachlan, Stockholm och ST-läkare Maria Lopez, Göteborg. Kvar i styrelsen från förra året är Tora Campbell-Chiru, Stockholm, Carolina Magnusson, Norrköping, Henrik Ångström, Umeå, Karin Fransson, Kalmar samt Karin Jonsson, Visby.

Material från styrelsens arbete med utbildning, mötets synpunkter på detta samt föreläsningsbilder finns på SFPM:s hemsida www.sfpm.se

1 maj ska Socialstyrelsen lägga ut dokument på sin hemsida kring palliativ medicin som tilläggsspecialitet. Styrelsen kommer att följa detta noga. Information kommer under året att finnas på SFPM:s hemsida.

Nästa års möte planeras i anslutning till den nationella konferensen i Malmö 2016.

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

Sara Henriksson, Helena van der Tol, Carola Nordin, Marianne Petersson

Under våren 2015 diplomerades följande sjuksköterskor i palliativ omvårdnad i Norrköping

Ingeli Simmross, Marianne Pettersson, Olav Lindqvist, Carola Nordin, Sara Henriksson, Christine Fall, Annika Norman, Helena van der Tol, Jenny-Ann Johansson och Anette Fors.

Vi i styrelsen ser fram emot att träffa er på vår nästa utbildningsdag - i Gävle den 12-13 oktober 2015 - med rubriken ”Sår i kropp och själ”.

Välkomna!

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk är ett nätverk för alla som är intresserade av och arbetar för och med palliativ vård. SPN består av en hemsida samt månatligt kostnadsfritt elektroniskt nyhetsbrev. På hemsidan www.stockholmssjukhem.se/spn finns aktuell information om palliativ vård, dokument och länkar i det palliativa intresseområdet.

SPN utgör en del av det Nationella Rådet för Palliativ Vård och bidrar till det Nationella Rådet med att sprida nyheter och annan information om palliativ vård. SPN:s kansli finns på oberoende av Stiftelsen Stockholms Sjukhem.

Vill du ha nyhetsbrev till din e-postadress så uppge namn yrkestillhörighet och arbetsplats anmäl dig till: **infospn@stockholmssjukhem.se**

Vi vill gärna ha kunskap om vad som sker i den palliativa vården ute i landet och tar tacksamt emot information.

Hör av dig till: **infospn@stockholmssjukhem.se**

Sylvia Sauter
Koordinator

Carl Johan Fürst
Överläkare

Marit Karlsson - Läkare

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hon har inte bara en bred geografisk bakgrund- hon har också provat på flera olika jobb inom vården. Men att nya SFPM-ordföranden Marit Karlsson främst skulle komma att ägna sig åt palliativ vård – eller terminalvård som det hette förr- visste hon redan som 19-åring.

Tvåbarnsmamman Marit Karlsson är född i Holmsund, uppvuxen i Järna, bor i Linköping och tycks vid 46 års ålder redan ha hunnit med hur mycket som helst i livet.

— Det kanske inte är så vanligt men ända sedan ungdomen har jag velat arbeta med palliativ vård. Jag insåg tidigt att jag ville jobba med människor och att jag behövde ett levande, omväxlande arbete. När jag gick på gymnasiet praktiserade jag på ett forskningslab och tyckte det var jättetråkigt.
Hon började fundera på att bli läkare och inledde sin yrkesbana genom att jobba som sjukvårdsbiträde på en långvårdsavdelning.

— Jag trivdes fantastiskt bra och minns att jag nästan upplevde det som konstigt att man fick betalt för ett så jätteroligt arbete.

I det här sammanhanget kom hon i kontakt med Ersta och därefter var framtiden helt utstakad.

— Folk från Ersta kom till avdelningen och berättade om sin verksamhet och jag kände direkt att de verkade fokusera på rätt saker och att detta område skulle passa mig. Och jag har aldrig någonsin ångrat mitt val. Det är ett spännande jobb där man får använda olika sidor av sig själv och har fokus på viktiga saker, säger hon och berättar att hon gjorde sin ST-tjänstgöring på en klinik där man behövde palliativ specialistkompetens.

Första jobbet som färdig specialistläkare fick hon på LAH (specialiserad hemsjukvård) i Linköping 2004 och där är hon fortfarande kvar, samtidigt som hon har en deltidstjänst på universitetet.

Sju år efter avslutad specialistutbildning disputerade hon på en avhandling om etiska frågor, bland annat om inställningen till dödshjälp, med professor Peter Strang som handledare.
— Jag har alltså forskat en del också, trots att jag i ungdomen tyckte att det var så tråkigt, men det gällde framförallt laboratoriearbete.

Marit Karlsson är mycket engagerad i etiska frågor och sitter bland annat med i Svenska Läkarsällskapets Delegation för Medicinsk etik.

— Döden har en naturlig plats i allas liv, fortsätter hon, och alla inom vården behöver kunna mer om död och döende. Idag finns det inte tillräcklig tillgång till god palliativ vård i Sverige. Den är inte tillräckligt utbyggd och kompetensen behöver höjas. Jag arbetar själv aktivt för att alla medicinstudenter ska få mer utbildning, bland annat genom att undervisa i etik och palliativ medicin på läkarprogrammet vid Linköpings universitet.

— Det finns kort sagt väldigt mycket kvar att göra när det gäller att utveckla den palliativa vården nationellt, säger den nyvalda SFPM-ordföranden.

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Nationella Rådet för Palliativ vård – NRPV är en ideell förening med uppgift att verka för en samordnad palliativ vård i hela landet och består av föreningar och nätverk inom palliativ vård. NRPV är ett forum för utbyte av idéer och information som rör palliativ vård och ska identifiera områden där palliativ vård behövs, uppmärksamma dessa samt initiera förbättring.
NRPV ska även sprida information om palliativ vård till professionella och allmänheten samt delta i samhällsdebatten inom det palliativa området. Läs mer på **www.nrpv.se**

Palliativ Vård
Tidskriften för Palliativ vård i Sverige

ANSVARIG UTGIVARE
Carl Johan Fürst
Överläkare, professor, Lund
SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

CHEFREDAKTÖR
Sylvia Sauter
Leg. sjukgymnast, DIHR
Stockholm
Koordinator
Tel: 08 – 617 93 04
info@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindqvist
Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Elisabeth Löfdahl
Överläkare, processledare, Göteborg
SFPM

Evelyn Pesikan
Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER
Adviser Försäljning AB
Linda Larsson-Levin
0733-22 88 35
08-551 785 85
linda@adviser.se

BILDKONSULT
Rolf Adlercreutz
rolf@adlercreutz.se

TRYCK
Trydells Tryckeri AB

LAYOUT
Adviser försäljning AB

UPPLAGA
5000 exemplar

ISSN
2001-841X

FOTO OMSLAG
Shutterstock

PRENUMERATION
4 nr/år Pris 200:-
För att prenumerera på *Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige* gå till:
www.nrpv.se

Palliativ Vård – Tidskriften för palliativ vård i Sverige ges ut med stöd av Stiftelsen Stockholms Sjukhem och Palliativt centrum vid Lunds Universitet och Region Skåne.

Citera gärna ur tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten. Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

En helhetslösning från Invacare®

*Kombinera en dynamisk växeltrycksmadrass med vår vårdsäng **Invacare® SB®755** för optimal tryckavlastning och minskad risk för trycksår.*

Invacare® SB® 755 är vår svensktillverkade vårdsäng med ryggtillbakaföring för reducerad friktion. Den nya versionen ***SB®755 WIP*** är nu också maskintvättbar för att uppfylla även de högsta hygieniska krav.

Mer information på www.invacare.se

Invacare® SoftAIR ® madrasser ger effektiv och komfortabel avlastning för dem med hög och extra hög risk för att utveckla trycksår. Vår växeltrycksmadrass ***SoftAIR®*** har växlande tryck för att skapa optimala förhållanden för vävnadscellerna samt för att optimera blodcirkulationen.

making life's experiences possible™

INVACARE®

Yes, you can.®