

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2015

TEMA:

Att dö i främmande land



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Calogen Extra Shots – enda energishoten* i portionsförpackning



- Berikad med **protein, vitaminer och mineraler.**
- Svensk studie **visar högre viktuppgång** med Calogen Extra jämfört med kontrollgrupp.¹
- Nu finns Calogen Extra Shots även i **neutral smak!** Ett större smakutbud kan förbättra följsamheten.

Har du frågor om Calogen Extra Shots?

Kontakta Nutricia Direkt.
Vardagar 9-15, Tel: 08-24 15 30
info@nutricia.se
www.nutricia.se



*Livsmedel för speciella medicinska ändamål, fettemulsion med >4 kcal/ml.

¹ Tytler S et al. Effects on energy intake by an energy rich formula distributed at medication rounds to elderly care residents – a randomised controlled trial. Poster PP025-SUN, ESPEN Göteborg 2011

NUTRICIA
Calogen®
Extra Shots

Att dö i främmande land

Främmande – ett så aktuellt och värde-
laddat ord med så många innebörder.
Dessutom ett ord vars betydelse ändras
över tid och laddas med olika innehåll. Är
det samma som är främmande idag som
var främmande igår? Förr sa man att man
bjöd hem främmande...ett talesätt som
jag inte vet om det finns kvar. Det betydde
då att bjuda hem någon som inte tillhörde
familjen och var synonymt med gäster.
Ordet främmande är kvar men vi har änd-
rat användning och betydelse av ordet.

Men vad betyder främmande land?
Temanumret skulle ha kunnat handla om
hur man transporterar människor, som
avlidit i ett land de inte fötts i, till det land
de var födda i. Men det kommer att handla
om allt annat än just det. Mer om kunskap
och känslor och vad vi som vårdpersonal
behöver veta. Och om våra rädslor och
antaganden. Att vi inte är landet lagom.

År 1914 hade Sverige 5,5 miljoner invå-
nare och av dem var 40 000 utrikesfödda.
Idag - 2015 - är vi 9,7 miljoner invånare va-

rav drygt 1,5 miljoner är födda utomlands.
Dessutom är drygt 600 000 svenskar
skrivna utomlands. Det är många som är
främmande.

Är man främmande bara om man
kommer från ett annat land? Och är man
främmande om man kommer från Norge,
Finland, Ryssland eller Indien? Hur
långt ifrån ska man komma för att vara
främmande? Måste det vara utomlands
ifrån eller är en skåning i Norrbotten
främmande?

Hur länge är man främmande i ett land
man inte är född i? Ja, det är ingen fråga
ni får ett entydigt svar på. Men några rös-
ter som tänkt på frågan utifrån sina egna
förutsättningar presenteras.

Betyder det att vi måste kunna allt om
människors olika kulturella, etniska och
religiösa bakgrund och preferenser?

Först måste vi börja med oss själva.
Vilka fördomar, åsikter och värderingar

har vi? Vi måste göra klart var vi står, så
att utgångspunkten, för att kunna möta
patienter och närstående oavsett etnicitet,
kulturell bakgrund med mera, blir tydlig.
Först då kan vi öppet våga möta människor
med intresse och med utgångspunkten
att alla är individer, med önskningar och
värderingar som inte är lika mina egna,
oavsett om jag kommer från Värmland
eller Värnamo eller från Burkina Faso eller
Indien. Uppmaningen blir – Våga fråga,
fråga, fråga.

Som vanligt har vi valt ett tema som är
stort och omöjligt att täcka i ett nummer av
tidskriften men vi hoppas att vi har lyft på
några stenar så att ni får möjlighet att re-
flektera, diskutera och fundera över frågan.

Sylvia Sauter
Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. Tema: Att dö i ett
främmande land

6. Sverige - världens
mest extrema land

8. Att dö i främmande
land - ett interkulturellt
perspektiv

10. Att möta det okända

12. Ritualiseringsbehov
och kulturell kontext

14. Kategoriseringar som
hjälper och stjälper



16. Mångfald i
Södertälje

19. Soledad

20. Tankar om att dö
i främmande land

24. Ett barns död är
svårt att hantera

26. Kommunera
via tolkar

28. Reflektion

30. Cytostatika i slutet av livet

32. Debatt: Om livskvalitet &
organisatoriska mellanrum

34. Patientfallet



37. Krönika

37. Vetenskaplig kommentar

38. Medlemssidor

Tema: Att dö i främmande land

Jag minns en dag på Oceanen, emot oss kom ett ensamt skepp
Jag stod och tittade vid relingen
I skeppets akterstäv fladdrade en fana
Där vinkade den svenska flaggan
Då tänkte jag, att dessa män och kvinnor där på skeppet far vår väg tillbaks
Vi seglar bort – de seglar hem

Hemma, var ligger det nånstans?
Kan nån ge svar?
Nu är det midsommar och dans hos mor och far

En plats där jag får vara stilla, där ingen tränger sej in på
Jag vill få skapa mej ett eget bo för mej och för min man och för våra ungar
Och tänk att äntligen få vila, få sova i sin egen säng
Ja, vi ska ta dej till en plats där du får stanna
Du ska snart få komma hem

Hemma, var ligger det nånstans?
Kan nån ge svar?
Nu är det midsommar och dans hos mor och far
Vägen vi färdas, den bär bort, aldrig tillbaka

Hemma, var ligger det nånstans?
Vem kan ge svar?
Ja, vi ska ta dej till en plats där du får stanna
Du ska snart få komma hem

Ur Kristina från Duvemåla

Musik: Benny Andersson

Text: Björn Ulvaeus

Copyright © 1995 Mono Music AB/ Kopparnäset Immaterialrättigheter AB

Tryckt med tillstånd



Sverige – världens mest extrema land

Det globala forskarnätverket World Values Survey har sedan 1980-talet undersökt människors värderingar i sex omgångar intervjustudier i totalt 100 länder. Den senaste mätningen avslutades 2014 och resultatet har bland annat redovisats i en så kallad kulturkarta där Sverige utmärker sig som extrem. Vad innebär det egentligen?

KULTURKARTAN ÄR ett av de mest kända resultaten av World Values Survey. Den redovisar några av de frågor som ställs i den omfattande enkät som används i studien, vilka vägts och omvandlats till två skalor och visar hur olika länder i världen placerar sig utifrån medborgarnas värderingar. En skala mäter synen på livet från ren överlevnad till självförverkligande, och en skala som går från religiösa värderingar och respekt för auktoriteter till sekulära och rationella värderingar. Ju längre högerut ett land placerar sig, desto viktigare är individens frihet. Den vänstra axeln, y-axeln, mäter traditionella värderingar där religiösa föreställningar och respekt för auktoriteter hamnar långt ned och sekulära, rationella, hamnar högre upp på skalan.

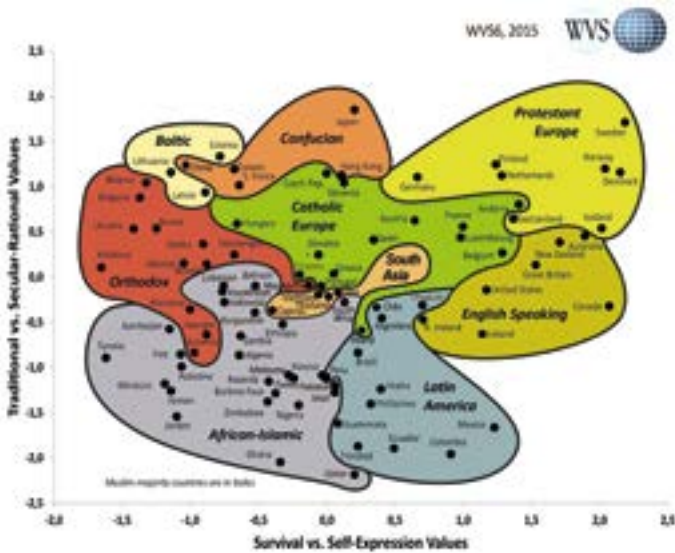
Den senaste kartan publicerades 2015 och är baserad på den sjätte omgången mätningar mellan hösten 2010 och våren 2014. 61 länder deltog i mätningen där 1200–1500 personer i varje land svarade på frågor om hur man t.ex. ser på familj, arbete, religion, politik, samhälle, vetenskap, trygghet, säkerhet, våld, framtiden.

KULTURKARTAN VISAR vilka länder som värderingsmässigt ligger nära varandra, oberoende av geografin. På så sätt kan man se att Sverige och Japan ligger närmare varandra i vissa avseenden än Sverige och Schweiz

Sverige hittar man i det högra krysset, där också Norge och Danmark ligger. Det är åt det här hållet de flesta länder har tenderat att röra sig sedan mätningarna började. Det denna placering säger om svenskarna är bland annat att Gud inte har någon naturlig plats i vår vardag, att vi inte ifrågasätter homosexualitet och abort, och att vi litar på andra.

Vad innebär då detta? Jo det innebär att vi i kontakt med människor från andra delar av världen är betjänta av att förstå att vi inte alls är "lagom", utan att vår syn på vad som är rätt och fel kan skilja sig väldigt mycket från andras.

ENLIGT BIPURANEN, generalsekreterare för World Values Survey, är det här något som man i näringslivet redan är väl medveten om, men att intresset för dessa



Kulturkartan 2015, WVS6. World Values Survey.

skillnader på senare tid också har ökat bland vanliga medborgare. I takt med att våra kontaktytor med människor från andra delar av världen ökar, genom bland annat media, internet och resor, blir det allt viktigare för oss att förstå varför vi gör som vi gör, och varför andra gör annorlunda. Tydligast blir kanske det här när man tittar på de frågor i mätningen som handlar om tabun, alltså om vad som anses vara helt oacceptabelt i en kultur. Något som är väldigt känsligt att ens fråga om i ett land kan vara helt odramatiskt i ett annat. I Sverige har vi till exempel inga problem med homosexualitet och sex före äktenskapet, men reagerar starkt på förekomsten av barnaga och hustrumisshandel. I många länder är förhållandet det omvända. World Values Survey ställer en mängd frågor som inte finns med i kulturkartan. De handlar om hur människor ser på familj, arbete, religion, kultur, åldrande, politik, vetenskap, våld och framtid. Alla data finns tillgängliga i ett verktyg på World Values Surveys webbplats. www.worldvaluessurvey.org

Texten finns publicerad på
Institutet för framtidsstudier.

Välkommen till konferensen Palliativ vård 2015!

Konferensen är speciellt framtagen för att ge dig som arbetar inom palliativ vård kunskapsutveckling, stöd och inspiration i din yrkesvardag. Vårenummerade föreläsare delar med sig av erfarenheter och vägledning i existentiella frågor och etiska dilemman kring smärtlindring, brytpunktssamtal och bemötande av minderåriga närstående.

Du erhåller värdefull kunskap om palliativ hjärtsviktsvård, palliativ vård vid ALS och palliativa synsätt;

- hur bibehåller du det palliativa förhållningssättet när det akuta går före?
- hur kan du bemöta oro och ångest?

För sjunde året i rad har vi samlat några av landets främsta experter inom palliativ vård för att ge dig praktiska tips, råd och den senast forskningen.

Vårt mål med konferensen är att stärka dig i din roll som vårdare av palliativa patienter.

Du uppdateras med aktuell forskning och tar del av de senaste riktlinjerna. Du får tips, råd och vägledning av högt uppskattade föreläsare för att bättre bemöta och handskas med existentiella frågor och etiska svårigheter. Anmäl dig i dag. Begränsat antal platser.



Läs mer och anmäl dig på: www.kompetensteamet.se

För frågor och ytterligare information:

info@kompetensteamet.se eller 08-410 28 150



Palliativ vård | 8–9 december | Stockholm



En bedömningsmodell avseende attityder, färdigheter och kunskap i interkulturell palliativ sammanfattas nedan.

Färdigheter "våga fråga"

- *Hur får anhöriga respektive personal utbildning i palliativ vård på sjukhuset och i hemsjukvården?*
- *Hur kan du vara stödjande i patientens religiösa övertygelser och mot profana attityder?*
- *Hur behöver interkulturell och interprofessionell kommunikation och beteende anpassas till aktuella familjestrukturer, kommunikationsmönster- och stilar?*

Organisatoriska frågor

- *Lokal, till exempel för patienter och anhöriga att besöka och be i om de så önskar.*
- *Miljöfaktorer, till exempel mat, förekomst av religiösa tabun.*
- *Kontakter med religiösa och profana till exempel, humanister företrädare.*
- *Hur får personalen möjlighet att sörja?*

Kunskapsfrågor – vad du behöver veta

- *Vilka är tillståndslösa och vilken rätt har barn och vuxna till palliativ vård?*
- *Vilken är din teoretiska referensram och kliniska erfarenhet i samband med sjukdom och hälsa; grundläggande vanor runt döende, död och sorg i förhållande till de större religionerna? Har dina kolleger i teamet andra perspektiv?*
- *Var hittar du aktuell information om interkulturell och interprofessionell kommunikation?*
- *Vad känner du till om genetisk variation i mottaglighet för sjukdom?*
- *Vad vet du om effekter av tidigare obehandlade, traumatiska livshändelser hos patienter i livets slutskede?*

Attityder, saker att reflektera över

- *Dina antaganden är baserade på egen kulturell kontext och eventuella fördomar.*
- *Dina allmänna ställningstaganden om kost och näringsvätskor, personlig hygien, egen vård, läkemedel inklusive rökning och alkohol, alternativbehandlingar såsom traditionell medicin, anticancerbehandling i slutet av livets slutskede.*
- *Dina övertygelser, attityder och värderingar om sjukdomar och prognoser, seder i samband med dödsfall, begravning och sorg, patient- eller myndighetscentrerad vård, förväntningar på vården av patienten, familj och personal.*

etniska och etiska faktorerers betydelse i samband med att vårdpersonal bemöter en person som håller på att dö. Även patient och familjemedlemmar förväntas ha förståelse för vårdsituationen. Det innefattar ett helhetsperspektiv - fysisk, psykisk, social och existentiell. En öppen och tillåtande atmosfär på arbetsplatsen underlättar bemötandet av patienter och deras anhöriga. Men den moderna palliativa vården passar sällan in i socioekonomiskt utsatta länder, där tregenerationsfamiljer, traditionell medicin och bristande infrastruktur av sjukvården är vanlig. Dagens teknikutveckling med mobiltelefoner har visat sig lovande i dessa länder men kan även skapa ett orealistiskt hopp om att kunna rädda liv. Familjen har under en kort tid förändrats till allt färre medlemmar och familjens funktion har reducerats och anhöriga bor alltför långt ifrån varandra för att kunna stödja varandra i familjens sorgearbete. Det händer i primärvården att en patient söker för sorgebearbetning av en anhörig som dött i hemlandet.

SMITTSAMMA SJUKDOMAR som leder till döden till exempel. AIDS, speciellt i socioekonomiskt utsatta länder har resulterat i att mor- och farföräldrar tar hand om sina barnbarn när föräldern/rarna dör. Samtidigt har länder i Nordeuropa som till exempel. Sverige och Tyskland under de senaste åren tagit emot många nyanlända i förhållande till folkmängden. FN:s flyktingkommissariat konstaterade nyligen att flyktingsituationen i världen inte har varit så här svår sedan andra världskriget på grund av den pågående vålds- och terrorsituationen i Syrien, Irak och Nordafrika.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Solvig Ekblad,

Leg. psykolog, Akademiskt Primärvårdscentrum, adjungerad professor i mångkulturell hälso- och sjukvårdsforskning, Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik (LIME), enhetschef för Cultural Medicine, Karolinska Institutet E-post: Solvig.Ekblad@ki.se

Att dö i ett främmande land – ett interkulturellt perspektiv

TEXT // SOLVIG EKBLAD

Vad händer med min kropp om jag dör här i ert land innan jag fått uppehållstillstånd? Denna fråga fick jag nyligen från en 20-årig tillståndslös man som nyss kommit från ett arabisktalande land. Innan jag svarade honom reflekterade jag en kort stund över hur jag skulle tänka om jag var i hans situation och vad jag förväntade mig utifrån min egen bakgrund.

ISJÄLVREFLEKTIONINGÅR att ha funderat kring och beskrivit sin egen kulturella identitet ur etnisk, yrkesmässig och socialt perspektiv samt reflekterat över hur detta påverkar bemötandet och den empatiska förmågan av den döende patientens behov.

Syftet med denna artikel är att ge exempel på redskap vid interkulturell kommunikation under vård i livets slutskede. Detta görs för att öka förutsättningarna för ömsesidig förståelse; och i en existentiell kontext kunna sätta sig in i den döende patientens perspektiv på situationen och lidandet för att öka möjligheten till känsla av sammanhang - begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Ett land är "främmande" utifrån den aktuella upplevelse varje individ har. Idag är var femte person som bor i Sverige utrikesfödd. Personen har antingen kommit hit av olika orsaker eller är barn till två utrikes födda föräldrar.

LEVNADEVANOR HAR starka samband med socioekonomiska förhållanden och med utbildningsnivå och utrikes födda dör tidigare än den svenska befolkningen. Kultur behöver ses i den individu-

ella kontexten. Varje individ har sin egen historia och sitt sociala umgänge som påverkas både av individuella och sociala faktorer. Begreppets innehåll har förändrats över tid beroende på att människor genom virtuella och fysiska möten sammankopplas globalt. Det finns två huvudinriktningar. Den första, ett generellt synsätt som identifierar kultur genom geografiskt läge eller språk och ser på kultur som något statiskt och oföränderligt. Det andra synsättet betonar individuella behov inom respektive kulturell kontext.

Kulturkollisioner och kommunikationssvårigheter genom tolk kan uppstå när patienter/anhöriga och personal inte förstår kulturella koder och traditioner i varandras kulturer, familjemönster i olika kulturer och olika sätt att reagera på smärta, och sorg. Tabun kan handla om vad som är mer eller mindre tillåtet att diskutera såsom beröring, kommunikation av lidande, smärta och sorg, personal med annat kön än patienten, mat under fastan, syn på kropp och själ, nakenhet, sjukdom, hälsa, död, vem som får gå på begravning med mera. Vi pratar ogärna om döden, skriver istället "gå bort", somna in, vila i frid, sluta sina dagar, gå ur tiden.

PALLIATIV VÅRD INKLUDERAR smärta vid cancer men även vid kol, hjärtsvikt, ALS, demens, njursvikt. Smärta är en subjektiv upplevelse. Att bli sedd, hörd, och trodd på i samband med smärta är viktigt. Smärta påverkar hur man ser på behandling i livets slutskede. I till exempel islam ingår i mänskligt liv att uppleva ett visst mått av meningsfullt lidande och det finns en gudomlig avsikt med lidandet. Ett nytt svårt lidande kan ge en smärtsam påminnelse om gamla obearbetade trauman.

Kulturkompetens åsyftar vårdpersonalens kunskap om olika kulturer och förmågan att använda denna kunskap i bemötandet av patienten. Studier visar att reflektion och ökad självkännedom ger bättre vård, så även i interkulturella möten. Denna kompetens kräver ett dubbelt förhållningssätt: vårdpersonalens eget perspektiv och patientens perspektiv inklusive familjemedlemmar. Kulturmötesfrågor handlar till stor del om att bli medveten om den egna kulturella bakgrunden och sättet att tänka, attityder och attitydförändring.

Interkulturell palliativ vård handlar om en ömsesidig förståelse och reflektion av kulturella, religiösa,



Att möta det okända

Vårdpersonal samtalar om tvärkulturella vårdmöten i livets slutskede

TEXT // PERNILLA ÅGÅRD, ANNA MILBERG & SANDRA TORRES

VILEVER I globaliseringens tidevarv vilket bl.a innebär att allt fler människor runt om i världen spenderar sin sista tid på andra platser än där de en gång föddes. I Sverige är numera 16,5 procent av landets befolkning födda i ett annat land. Forskare har i allt större utsträckning intresserat sig för hur den ökade mångfalden påverkar vård- och omsorgssektorn. Studier har visat att vårdpersonal oroar sig för tvärkulturella vårdmöten med patienter. Det vill säga. möten som äger rum över tänkta kulturella, etniska, språkliga och/eller religiösa gränser. Vårdpersonalen upplever de problem som dessa möten medför som både krävande och svåra att hantera. Få studier har dock undersökt detta inom ramen för vård i livets slutsskede. Det är bland annat med utgångspunkt i den kunskapsluckan vårt forskningsprojekt tar avstamp.

SYFTET MED PROJEKTET är att undersöka vårdpersonals föreställningar om tvärkulturella möten vid vård i livets slutskede det vill säga förväntningar på och inte faktiska erfarenheter av denna typ av vårdmöten. Inom ramen för projektet har vi intervjuat vårdpersonal om deras tankar kring vård av döende patienter med invandrarbakgrund. Eftersom vår studie handlar om föreställningar är vi intresserade av hur vårdpersonalen diskuterar och karaktäriserar tvärkulturella möten och de patienter som de träffar vid sådana möten. Således är intresset att

ta reda på hur vårdpersonalen i vår studie själva tänker på dessa frågor, snarare än att ta reda på deras tankar om en särskild invandrargrupp, en specifik etnicitet eller nationalitet. I den här artikeln fokuserar vi på fyra teman som utkristalliserat sig under analysarbetet: Kommunikation, Uttryck för känslor och/eller smärta, Familj och närstående, samt Kunskap.

Samtalen i fokusgrupperna gav ofta uttryck för osäkerhet, stress och frustration när vårdpersonalen ombads att beskriva hur de tänkte kring tvärkulturella möten. Utsagor som jag har ingen egen erfarenhet av de här patienterna men jag har hört att... förekom i ett flertal av fokusgrupperna. Oavsett detta, uttryckte vårdpersonalen många förväntningar på hur dessa möten skiljer sig från de vårdmöten de var vana vid. De hade också föreställningar om vad som är karaktäristiskt för patienter med invandrarbakgrund och deras närstående. Ofta tog vårdpersonalen avstamp i ett antagande om skillnad mellan patienter som beskrevs som svenskar, med karaktärsdrag och handlingar som beskrevs som bekanta och kända, och patienter som beskrevs som invandrare, med karaktärsdrag och handlingar som beskrevs som främmande och okända. Närstående till patienter med invandrarbakgrund förväntades exempelvis vara mer krävande och många fler till antalet än närstående till svens-

”

Jag har ingen egen erfarenhet av de här patienterna men jag har hört att...

ka patienter, vilket antogs leda till en ”hög ljudvolym”. Patienterna antogs också sakna grundläggande kunskap om det svenska samhället, den svenska vården och hur den egna kroppen fungerar. Dessa typer av förväntningar illustreras i följande citat där en av deltagarna i fokusgrupperna berättar hur hon föreställer sig en vårdsituation ur patienternas perspektiv: ”Hon vet inte vad hon gör, hon sprutar mig i armen när jag har ont i magen. Hon förstår ingenting.” Det fanns alltså en oro över att patienterna skulle ha svårigheter att ta till sig omsorgen.

VÅRDPERSONALEN TALADE ofta om att vården av patienter med invandrarbakgrund medförde möten med det som i fokusgrupperna har kallats för “det dolda”, eller en “kultur som vi inte förstår och som vi inte är vana vid”. Föreställningarna ledde till antaganden om att tvärkulturella möten ställer extra krav på att vårdpersonalen tar sig tid att förklara det som vårdpersonalen anser grundläggande, exempelvis att det finns besökstider att förhålla sig till på avdelningarna. Detta anses utmanande, inte bara med tanke på den mertid detta tar i anspråk, utan också med tanke på den frustration som kan förväntas på grund av språkförbristningar: “Hur ska jag kunna kommunicera så att dom kan få uttrycka precis det dom behöver och hur ska jag förstå det? Så jag tänker att språket är en hake alltså”. Att inte kunna kommunicera med döende patienter om dödsångest, existentiella grubblerier och oavslutade göromål, frågor som tenderar att komma i fokus under livets sista tid – var förväntningar som ledde till en oro hos vårdpersonalen eftersom detta antas orsaka missförstånd och risk att för att patienternas behov inte kan mötas.

ANALYSEN HAR ÄVEN visat att föreställningarna om tvärkulturella möten i stor utsträckning handlade om att hantera förväntningar som går utöver ansvarsområden vårdpersonalen förknippar med “normala” vårdmöten vid livets slut. Detta betydde att vårdpersonalen oroade sig över att behöva konfrontera diverse dilemman i sina kontakter med patienter med invandrarbakgrund och deras närstående. Det var som om att ha hand om ett utvidgat ”patientskap”. Exempelvis beskrevs förväntningar på att närstående till patienter med invandrarbakgrund ville att vårdpersonalen skulle undanhålla diagnos och prognos för den döende, med syfte att skydda patienten ifrån det faktum att denna är döende. En sådan antagen öskning från närstående skulle enligt vårdpersonalen kunna krocka med skyldigheten att informera patienten om dennes tillstånd. Situationen beskrevs som ett etiskt dilemma som vårdpersonalen skulle behöva hantera. Om man tillmötesgick de närstående riskerade man att kringgå de uppfö-

randekoder och lagar som gäller för svensk hälso- och sjukvårdspersonal.

SAMMANFATTNINGSVIS VISAR vår analys att vårdpersonalens oro över att inte kunna erbjuda lindring i livets slutskede låg som ett underliggande tema i fokusgrupperna, den här oron färgade både de förväntningar vårdpersonalen har på tvärkulturella möten och på det sätt som de talade om dessa möten. Analysen lyfter således fram att ett viktigt skäl till att vårdpersonalen förväntade sig att tvärkulturella möten vid vård i livets slutskede skulle kunna vara utmanande tycktes vara att deras förståelse av patienter med invandrarbakgrund och deras familjer var influerade av antaganden om olikheter. De tycktes ta för givet att vård i livets slutskede därför kräver att vårdgivare och patient har samma bakgrund med likartade referensramar och framförallt ett gemensamt språk. Av denna anledning förutsattes att patienter och närstående som vårdpersonalen betraktar som “de Andra” medför större utmaningar. Vårdpersonalen uttryckte ofta behov av information och utbildning i vad tvärkulturella möten i vård i livet slutskede faktiskt innebär och hur specifika kulturer påverkar patienternas vårdbehov.

FRÅGAN ÄR HUR vi ska arbeta för att utveckla en vård i livets slutskede som kan möta det unika och okända som kommer med vården av en patient som man betraktar som “de Andra”?

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



Pernilla Ågård

Doktorand i sociologi vid Uppsala universitet



Anna Milberg

Universitetslektor, överläkare, docent i geriatrik med inriktning palliativ medicin, vid Linköpings universitet samt vid LAH Öst och Palliativt kompetenscentrum i Östergötland, Vrinnevisjukhuset, Norrköping, projektledare



Sandra Torres

Professor i sociologi, särskilt socialgerontologi, vid Uppsala universitet, projektledare

Ritualisering som en del av den mänskliga livscykeln

- Ritualiseringsbehov och kulturell kontext

TEXT // VALERIE DEMARINIS

Människan har ett livslångt behov av ritualer, handlingar som har speciell betydelse för meningsskapande i livet. Ritualisering är utförandet av dessa handlingar, tillsammans med andra eller på egen hand. Det symboliserar och markerar stora ögonblick i livet eller hjälper oss att förbereda oss för livets förändringar.

FÖRSTÅELSE AV RITUALISERING är ett väletablerat och ständigt växande forskningsområde inom en mängd olika discipliner. Inom vårdforskning har detta område också vuxit i betydelse under de senaste decennierna - inte minst inom palliativ vård. Palliativ vårds holistiska synsätt, att ta hand om hela människan med sina närstående, har omfattat inte bara den biopsykosociala modellen, utan även en utökad modell som också inkluderar den existentiella/andliga dimensionen.

Ritualisering i en kulturell kontext

Ritualisering sker alltid i en viss kulturell kontext. Medvetenheten om och tanken på dessa rituella handlingar och i vilken kulturell kontext de uppstår är ofta en omedveten del av vår utveckling. Om vi alltid har levt i ett land och i en kulturell kontext, och använt samma ramverk för att förbereda oss för och markera livets förändringar, så tenderar vi att ritualisera och planera dessa ritualer med andra runt omkring oss som också har samma eller ett liknande sätt att skapa mening. Det är dock viktigt att komma ihåg att alla personer från samma kulturella kontext och även medlemmar av samma familj kan ha den kulturella kontexten gemensamt men inte nödvändigtvis innebörden. Genus- och generationsskillnader spelar ofta en roll i hur ritualisering görs.

Ritualisering sker under hela livscykeln, vilket innebär att den också sker i förhållande till vad som händer när vi informeras om en terminal sjukdom. Vi måste klara av att leva med den medicinska- och sociala diagnosen, inte minst när vi är i livets slutskede. Detta är en utmaning som ofta kan ge unika möjligheter att komma till rätta med livets existentiella frågor. Frågor som får en ny eller förnyad plats i våra dagliga livsmönster och beslut. Utmaningar och möjligheter, under dessa omständigheter, sker i alla kulturella kontexter. Men människor som antingen har flyttat frivilligt eller som har tvingats fly på grund av krig, politisk-, religiös- eller annan typ av förföljelse, upplever dessa omständigheter i en annan kulturell

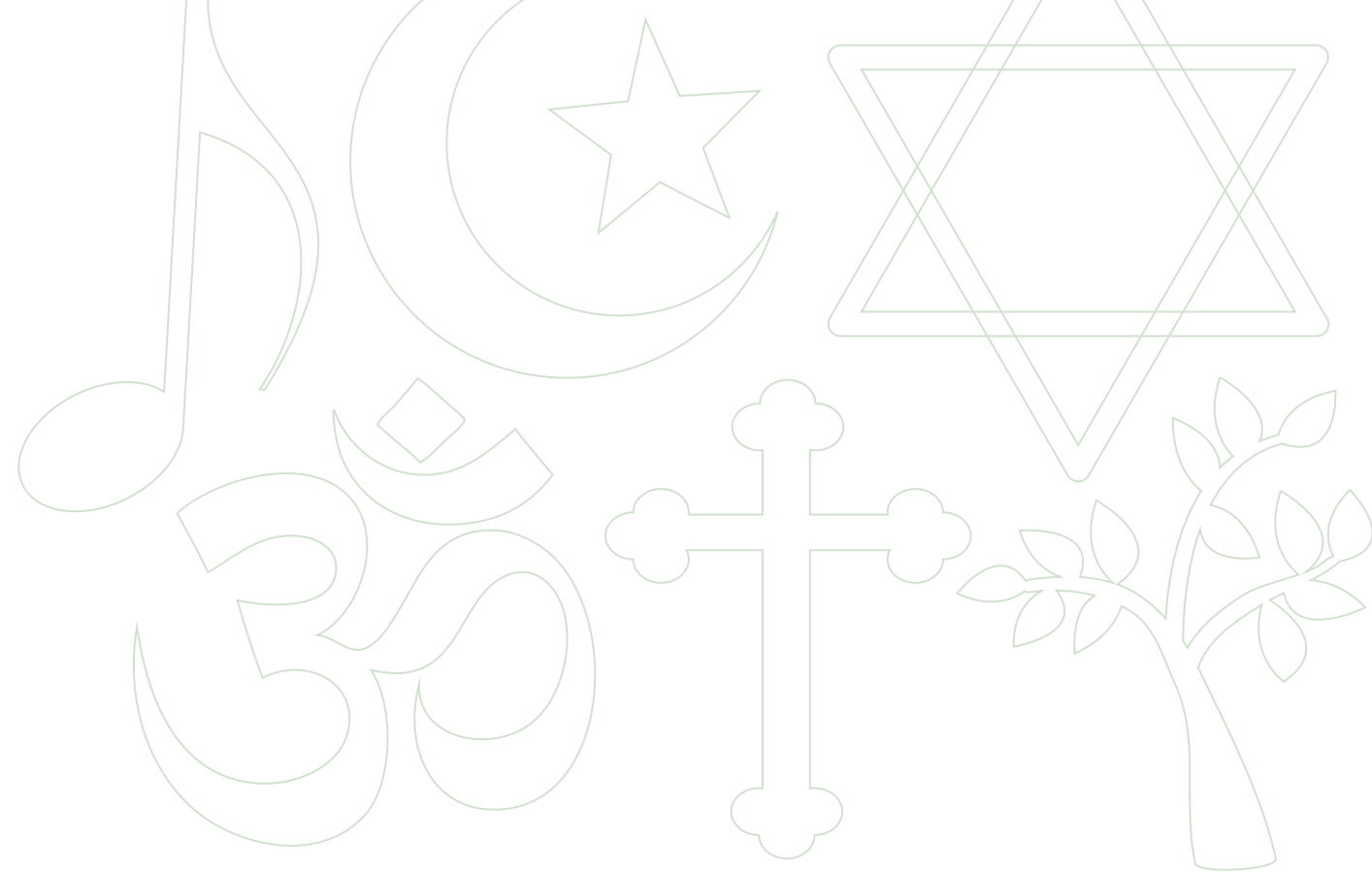
kontext och det leder ofta till ökade utmaningar, båda för personen som ska vårdas och för vårdpersonalen. Till stor del beror dessa typer av utmaningar på att det sker en stark förändring av ett kulturellt sammanhang, och allt som följer med denna förändring.

Ritualisering i ett nytt hemland, i en annan kulturell kontext

På ett sätt är det mänskliga behovet av ritualisering detsamma, oavsett om vi lever i och så småningom dör i samma kulturella kontext, eller om vi migrerar till ett annat hemland och därmed en ny kulturell kontext. Beroende på ett antal samverkande faktorer såsom: ålder vid flytten, vilka som har flyttat med, hur familj- och livssituationen är, hur lika eller hur olika kulturerna är, hur hälso- och sjukvårdssystemen är uppbyggda, utbildningsnivå, graden av integration i den nya kulturella kontexten med mera, kommer det att finnas olika grader och nivåer av utmaning när det gäller att skapa goda förutsättningar för en effektiv omsorg i sjukvården. Betydelsen av hur kultur förstås och hur kulturella resurser identifieras är viktiga forskningsområden inom palliativ vård. En del av denna forskning berör också hur existentiell mening eller andlighet definieras i kulturella sammanhang. Dessa forskningsområden är viktiga för att förstå ritualisering och för att finna sätt att hjälpa patienter och närstående att delta i eller skapa nya rituella upplevelser. Dessa erfarenheter kan också ha en positiv effekt när det gäller de flerdimensionella aspekterna av smärtlindring.

Att skapa utrymme för ritualisering i palliativ vård, två exempel

Det kan tyckas att tanken på ritualisering och att tillåta eller ens skapa utrymme för ritualisering inom palliativ vård kan verka mycket komplicerat. I själva verket behöver det inte vara så. Detta vill jag kortfattat illustrera genom två fall från min egen kliniska erfarenhet som forskare och psykologkonsult i USA och Sverige.



Fall nummer 1.

I en tidigare publikation om tvärkulturell palliativ vård, diskuterade jag fallet om Thorleif från Sverige, som flyttade till USA sent i livet för att vara med sin dotter och sina barnbarn, hans enda återstående släktingar. Thorleifs sätt att skapa mening kring sin cancersjukdom och den sista delen av sitt liv på ett amerikanskt hospice var annorlunda än de andra personerna på detta hospice. Det fanns inget språkproblem, eftersom han talade engelska väl. Thorleif upplevde symptom på depression. Han var inte religiös så sådana symboler och rituella uttryck var inte meningsfulla för honom. Hans sätt att skapa mening innebar närhet till naturen, ett behov av tystnad och en speciell musik. Han ritualiserade genom dessa symboler. När Thorleif kunde tala om vad som var viktigt för honom, och när hans dotter och hennes familj inkluderades i processen, kunde de anställda planera promenader i naturen och flytta honom till ett rum med utsikt mot sjön. På detta sätt kunde personalen respektera och engagera sig i Thorleifs ritualiseringar. Det underlättade även vid svåra medicinska komplikationer och vid övergången till Thorleifs sista månader i livet.

Fall nummer 2.

Najat kom till Sverige i 50-årsåldern som flykting från Mellanöstern. Genom familjeåterförening kunde hon senare återförenas med sin make och sina barn. Najat fann tröst i sin religiösa tro, vilket var till stor hjälp när hon fick sin cancerdiagnos. Det skedde inte långt efter att de andra familjemedlemmarna kom till Sverige. Den palliativa hemsjukvårdens miljö tillät Najat att ha sina heliga symboler omkring sig. Hennes ritualiseringar inkluderade dagliga böner, liksom kommunala religiösa aktiviteter. Najat hade aldrig berättat för sin make eller sina barn om de traumatiska upplevelser som hon upplevt på sin desperata resa när hon smugglades till Sverige. Det var

hennes hemligheter. Under de sista månaderna av sitt liv, började Najat uppleva symptom på posttraumatisk stress, inklusive skrämmande mardrömmar. Några av hennes traumatiska erfarenheter inkluderade fysiska- och sexuella övergrepp. Dessa minnen återkom och Najat kände skam över vad hon hade gått genom. Hon ville inte att hennes familj skulle få veta om denna del av hennes förflutna. Hon blev mentalt blockerad och kunde inte använda sina religiösa resurser och menings-skapande ritualer. Genom samordning av resurser, psykologiska och psykosociala, inklusive en betrodd kvinnlig 'kulturell mäklare', blev det möjligt för Najat att delta i en specialdesignad helande ritual. Även om symptomen inte försvann helt efter denna ritual, kunde Najat be igen under sina sista veckor, och göra planer med sin familj om deras framtid i Sverige.

DESSA MYCKET OLIKA illustrationer pekar på ett gemensamt behov av ritualisering som byggs från patientens, personens, sätt att skapa mening. Vare sig det är i ett hem eller på sjukhus i en palliativ vårdkontext, är det viktigt att förstå behovet av en ritualisering och att skapa en "säker plats" för dessa att kunna äga rum. Det kommer att kraftigt bidra till livskvaliteten för alla patienter och inte minst för människor från en annan kulturell kontext.

Artikeln med referenser finns på www.nrpu.se



Valerie DeMarinis

Professor i religionspsykologi vid Uppsala universitet, professor i Hälsofrämjande Psykisk Folkhälsa vid Innlandet Hospital Trust, Norge.

Kategoriseringar som hjälper och stjälper

TEXT // EVA KARLSSON

Att använda sig av kategoriseringar för att förstå vår omvärld är något vi människor ständigt gör. Vi delar in ting, känslor, aktiviteter, händelser, djur, språk, växter med mera med mera i olika kategorier. Att om och om igen fastställa och omdefiniera det som sker och finns runt omkring oss skulle leda till att vi i stort sett skulle få ägna all vår tid till att förstå och förklara den verklighet vi befinner oss i.

KATEGORISERINGAR HJÄLPER OSS att hantera vår tillvaro. Men kategoriseringar kan också begränsa oss och låsa fast oss i en förståelse av omvärlden som kanske inte riktigt stämmer, eller hindra oss från att se på saker och ting på ett annat sätt. Vi använder oss även av kategoriseringar för att förstå och lära känna människor vi möter, som privatpersoner eller i vårt yrkesliv, till exempel inom den palliativa vården.

Inom den svenska sjukvården finns ett ideal om patienten i centrum, där individen själv är delaktig i sin egen vård och där personalen ska lära känna och vårda den sjuke som en hel person. Inte minst inom palliativ vård är detta något som framhålls som viktigt. Ett sätt att närma sig detta ideal kan vara att istället för att tänka på den sjuke som "patient", så kan personen definieras som "en äldre kvinna med invandrabakgrund" eller "en ung homosexuell man" eller liknande. På så sätt används ofta kategoriseringar som verktyg för att se patienten som en individ, som någon som är mer än bara en patient. Men kategoriseringen kan också leda till motsatsen och utgöra hinder för att se patienten som en egen individ. Istället finns risken att patienten ses som synonym med, eller som en representant för den eller de kategorier som den förknippas med.

I EN TIDIGARE studie har jag följt hur personal inom palliativ hemsjukvård definierat och förhållit sig till

patienter som immigrerat till Sverige. En upptäckt var att hur personalen kategoriserade dessa patienter var beroende av saker som vilket land patienten immigrerat från, vilken hudfärg personen hade samt vilken religion som patienten förknippades med. Somliga patienter kategoriserades som "invandrapatienter" medan andra kunde omtalas som "nästan svenska", "försvenskade" eller helt förbises som immigranter. I den senare gruppen ingick personer från näraliggande länder, som Norge och Danmark.

I kategorin "invandrapatienter" ingick de patienter som avvek mest från vad som uppfattades som en "svensk". Ofta kom dessa patienter från länder långt ifrån Sverige och hade i många fall mörk hy och mörkt hår. "Invandrapatienten" uppfattades oftast som bärare av sin etniska, nationella, religiösa och kulturella bakgrund och kunde genom detta också bli tillskrivna ett visst sätt att vara, vissa värderingar, önskemål och liknande. Istället för att vara en hjälp att se patienten som en individ blev följden av kategoriseringen på så sätt en av-individualisering av densamme.

"Invandrapatienten" framställdes som annorlunda än den "svenske" patienten. Personalen kunde exempelvis berätta att "'invandrapatienter'"vet inte hur man betar sig eller hittar rätt i den svenska sjukvården", "'invandrapatienter" vill inte ha information om sin diagnos och prognos", "'invandrapatienter" har dålig kunskap om den egna kroppen" eller "'invandrapatienter" förstår sig inte på tekniska hjälpmedel". Uttalat eller underförstått fanns då också tillägget "till skillnad från 'svenska' patienter". Genom berättelserna om "invandrapatienten" fanns alltså också en berättelse om "svenska" patienter som förstår sig på den svenska sjukvården, vill få information om sin diagnos och prognos, har bra kunskap om den egna kroppen samt kan hantera tekniska hjälpmedel. Om "invandrapatienter" framställdes som problematiska patienter, svåra att ha att göra med, så framställdes samtidigt "svenska" patienter som oproblematiska och lätta att ha att göra med.

”

Om "invandrapatienter" framställdes som problematiska patienter, svåra att ha att göra med, så framställdes samtidigt "svenska" patienter som oproblematiska och lätta att ha att göra med.

NÅGOT SOM LYFTES fram som ett särskilt problem inom den palliativa vården var att "invandrapatienter" inte ville veta att de hade en obotlig sjukdom som skulle leda till döden inom en överskådlig framtid, och att anhöriga propsade på att personalen inte fick berätta detta för den sjuke. Det här var något som personalen tyckte var mycket svårt att hantera och kunde uttrycka en stark frustration över. Att inte kunna berätta för den sjuke om dennes situation, menade de, stred mot tanken om den delaktige och medvetna patienten som viktiga beståndsdelar inom den palliativa vården. Det hände även att "svenska" patienter inte ville få full information om sin sjukdom eller att anhöriga sade nej till det, men det uppfattades inte som problematiskt på samma sätt. I fallen med de "svenska" patienter som inte ville få full information om diagnos och prognos uppfattade personalen det som individuella val. När det gällde "invandrapatienter" förklarades denna inställning istället med deras kulturella tillhörighet.

Olika förklaringsmodeller kunde alltså användas för att förklara liknande företeelser beroende på m det var en "invandrapatient" eller "svensk" patient. Sällan eller aldrig förklarades "invandrapatientens" önskningar och beteenden utifrån ett individuellt perspektiv och "svenska patienters" önskningar och beteenden förklarades lika sällan i termer av kultur.

JAG HAR I DENNA artikel ovan diskuterat hur patienter som immigrerat till Sverige kan kategoriseras som "invandrapatienter". Men hade detta då någon betydelse i praktiken? Jag tror att det hade det. Patienter som blev kategoriserade som "invandrapatienter" blev inte bara inplacerade i en social kategori, de blev samtidigt tillskrivna en identitet, ett visst sätt att vara, vissa värderingar, önskemål o.s.v. Istället för en väg att närma sig patienten så ledde kategoriseringen i många fall till minskade möjligheter för patienten att uppfattas som en autonom individ.

Detta resulterade i ett ifrågasättande av om patientens önskningar och handlingar verkligen var dennes egna

val. Ett exempel på det är information till patienten om dennes diagnos och prognos. Om immigrerade patienter förutsätts inte vilja få negativ information om sin sjukdom kan det medföra att dessa patienter, trots att de skulle vilja ha det, inte får den information som de skulle vilja ha. Det kan också medföra att en uttalad önskan från en immigrerad patient, eller dennes närstående, om att inte få all information ifrågasätts av personalen och istället ses som ett utslag av den sjukes kulturella bakgrund. Det senare exemplet kan i värsta fall leda till att patienter som aktivt undanber sig information ändå, i bästa välmening, blir informerade av personal som inte uppfattar en avböjan om information som den sjukes eget val.

Men ska vi då inte använda oss av kategoriseringar när vi möter patienter eller medmänniskor i stort? Får vi inte tänka att det där är en kvinna, eller hon är gammal? Jo, jag tror det är svårt att undvika. Men det är när vi tror att kategoriseringen också kan förklara vem en person är som det blir problematiskt. När vi tänker att kvinnor är såna och män är såna. Eller svenskar är såna och asiater är såna. Då bör vi stanna upp och tänka till vad det är vi gör.

JAG VILL AVSLUTNINGSVIS understryka att personalen på de enheter jag följde på inget sätt ska ses som unika i sitt sätt att kategorisera immigranter. Istället går det att se det som skedde på enheterna som en avspegling av samhället i stort, där en dominerande syn på immigranter handlar om annorlundahet och en indelning i "vi" och "dom".



Eva Karlsson

Fil. dr etnologi, projektledare Nestor FoU-center i Stockholm

I Södertälje är mångfalden självklar och givande för personal och patienter

TEXT // EVELYN PESIKAN
FOTO // ROLF ADLERCREUTZ

Många språk, många kulturer, många religioner. Så ser det ut i Södertälje sedan många år tillbaka – och precis så ser det ut på den palliativa enheten och ASIH på Södertälje sjukhus där både patienter och personal har en mycket blandad bakgrund – något som alla har nytta av.

DEN PALLIATIVA vårdavdelningen ligger i ett småskaligt ombyggt 40-talshus bakom Södertälje sjukhus. Här finns tio vårdplatser som är kopplade till ASIH-verksamheten. Vårt upptagningsområde är i första hand Salem, Nykvarn och Södertälje kommun och ASIH har funnits här sedan 1989. Totalt är vi omkring 60 anställda, säger chefssjuksköterskan Gittan Stenius medan hon visar runt på vårdavdelningen som öppnade för åtta år sedan.

Här har alla patienter egna, väl tilltagna rum och korridoren är prydd med fin, specialbeställd konst. En del konstverk föreställer broar, Södertälje är ju en brostad, men det finns ju även en annan symbolik inbyggd här. För härifrån passerar ju människor över en bro till "andra sidan".

Även den erfarna personalen fungerar ibland som en slags bro för patienterna, inte bara för att de alla har valt att arbeta just här och stanna länge, utan också för att de utgör en kulturell och språklig spegelbild av patientunderlaget. Personalen kommer från många olika länder och tillsammans talar vi 12 språk, berättar Gittan Stenius och visar oss ned till sammanträdesrummet där vi ska samtala med en grupp på sex personer om hur det kan vara att arbeta med människor som ska dö i främmande land.

Först ut är överläkaren Jaklin Barkino, som är assyrier från Turkiet och har arbetat här i 20 år: — Det är mycket bra att personalgruppen är så blandad, det bidrar till att vi har en mycket tillåtande atmosfär på palliativa enheten och att det inte uppstår så många kulturkrockar. Vi är vana vid att många släktingar sluter upp och närvarar när någon är i livets slutskede, det är inget problem för oss. Många av patienterna har samma bakgrund som jag själv. De längtar inte tillbaka till sitt

hemland, de vet att de får en mycket bättre vård här och känner sig trygga här. Men om någon till exempel längtansfullt skulle säga att de ser fram mot att åka "hem" nästa sommar och vi ser att det absolut inte är möjligt, säger vi ändå inte emot. Vi låter dem hellre behålla hoppet, enligt principen att man ska få leva tills man dör. Om patienter som önskar åka hem en sista gång "klarar" av det, uppmuntrar vi dem till att göra det.

Chefssjuksköterskan Sevim Deniz Ercan som är syrian från Turkiet och har arbetat här i åtta år säger lite skämtsamt:

— Ibland kan vården här uppfattas lite som ett "all inclusive"-hotell. Många blir överraskade över allt vi kan erbjuda när det gäller god vård och omsorg och att vi alltid är redo att ta emot en ström av anhöriga. Vi tar hand om hela patienten här.



Yvonne Lindskog, Carina Olsson, Gittan Stenius, Ewa-Marie Smedberg, Sevim Deniz Ercan, Nada Letic

Det har tyvärr blivit allt svårare att få tag i tolkar idag, det kan ta mycket lång tid och då brukar vi istället försöka klara av kommunikationen via någon i personalen som talar samma språk. Vi upplever flerspråkigheten här som en stor fördel.

Men vid svåra samtal och brytpunktssamtal använder vi oss i möjligaste mån av tolkar och inte av anhöriga, inflikar Jaklin Barkino och tillägger att man alltid måste kunna lyssna av exakt hur mycket patienten vill och orkar få veta.

Sjuksköterskan Ewa-Marie Smedberg med tolv års anställning bakom sig upplever ibland problem vid inskrivningssamtalen.

— Det kan vara svårt att prata om döden vid första mötet eller att fråga om religion. Man frågar väl inte svenskar heller vilken religion de tillhör? Men senare är det väldigt viktigt HUR man ställer frågan om hur personen vill ha det när hon/han dör. Om man frågar anhöriga: Är det något särskilt vi ska tänka på kan man få helt fel svar eftersom "särskilt" kanske inte alls är något särskilt för den här familjen utan något helt självklart. Vi har nu lärt oss att istället säga: Hur vill ni ha det när er närstående dör? Då får man raka svar.

Ett exempel på att man på den här arbetsplatsen får lära sig mycket om olika kulturer och religioner är en upplevelse Ewa-Marie Smedberg nyligen hade. Den döendes anhöriga önskade få veta den exakta tidpunkt för när döden skulle inträffa men jag kunde ju inte vara mer precis än att säga att det troligen skulle ske under kvällen. Det visade sig att den döende var en mandé, en kristen religion som finns i södra Irak och som tillber Johannes Döparen. För dem är det mycket viktigt att sköta alla ritualer som tvättning etc inom tio minuter från döds

”

Mitt råd till kollegor i vården är att behandla andra som man vill bli behandlad själv. Det räcker långt.

ögonblicket. Vi hade aldrig tidigare hört talas om denna religion men vi gjorde förstås så gott vi kunde för att tillgodose önskemålen.

Undersköterskan Carina Olsson som har arbetat här i åtta år stortrivs med sitt arbete, men förnekar inte att det är psykiskt tungt ibland. Men det uppvägs av att man möter så stor tacksamhet från både patienter och anhöriga. Man får ha ett öppet sinne här där man möter folk från hela världen. Och kroppsspråk fungerar alltid. Mitt råd till kollegor i vården är att behandla andra som man vill bli behandlad själv. Det räcker långt.



Ewa-Marie Smedberg



Nada Letic



Soledad

TEXT // ULRIKE MCLACHLAN

En kvinna sittande i en rullstol med två smärt-pumpar var ett av de första intryck som jag fick på min nya arbetsplats. Detta var för fem år sedan och patienten bedömdes vara i livets slutskede på grund av tjocktarmscancer. Fortfarande känns det som ett mirakel att vi båda började tvivla på den diagnosen.

EFTER KONTAKT MED våra kirurger och ytterligare en operation kunde Soledad gå hem. Hon levde i knappt fyra år till innan hon fick metastaser, behandlades med cytostatika och så småningom återremitterades till oss.

Soledad hade hälsat på hos oss flera gånger under de åren, i samband med kontroll hos kirurgen. Återseendet skedde alltid med glädje. När det kom en ny remiss visste vi att Soledad nu befann sig i ett annat skede av sjukdomen. Vi blev ledsna över progressen av hennes sjukdom men glada över att hon hade levtt ytterligare fyra år och att hon ville komma tillbaka till oss.

Soledad föddes 1939, växte upp i Madrid i Spanien. Vid 22 års ålder åkte hon till Sverige på semester för att hälsa på sin bror. Hon stannade kvar i åtta månader, arbetade som hembiträde och tyckte om Sverige. Efter den underbara tiden återvände hon till Spanien för att gifta sig. Hon hade ett bra arbete i en telekommunikationsfabrik, men trivdes ändå inte i Francos Spanien. Hon kände sig inte fri, kunde inte yttra det hon ville och bara två månader efter bröllopet flyttade paret till Stockholm - i början av 1963.

TVÅ DÖTTRAR FÖDDES, 1966 och 1969. Soledad hade ett bra arbete som städerska men hennes man bestämde efter ett tag att de skulle flytta tillbaka till Spanien. Han var politiskt intresserad och ville påverka något i ett land som fortfarande var styrt av Franco. Soledad var inte införstådd men gav med sig eftersom hon kände att hon kunde återvända till Sverige om de inte skulle trivas. Soledad berättar hur svårt det var att fatta detta beslut. Hon hade inte levt i Spanien på många år, hennes barn var uppvuxna i Sverige och viktigast för henne var att hon och barnen skulle känna sig fria. Tiden i Spanien blev svår. Hennes man fick inte något fast arbete, polisen letade efter honom på grund av hans politiska engagemang. Soledad bestämde sig för att flytta tillbaka till Sverige, med eller utan man. Han följde motvilligt med. Paret separerade till slut - 1978.

GODA VÄNNER I Stockholm ordnade en stor och fin lägenhet åt henne. Hon hade ett antal olika arbeten, det bästa var som chefskvarter på ett hotell, där hon blev kvar i 22 år. Vänkretsen var stor och internationell. Hon engagerade sig även i en spansk kulturell förening. Av ekonomiska skäl flyttade hon tillbaka till Spanien 2011. Bara tre månader senare åkte hon tillbaka till Sverige, det var dyrare att leva i Spanien än hon trodde och hon längtade efter barn och barnbarn.

Hon upptäckte att hon älskade Sverige mer än Spanien trots sitt "spanska hjärta".

Hon tyckte det var påfrestande att få besked om sin cancersjukdom, men mest för sina barns skull. Att veta och att kunna säga sanningen var viktigt för Soledad. "Att kunna känna sig fri" hade påverkat hela hennes liv, det var anledning till flytten till Sverige. Har inte Sverige blivit hennes hemland då? Det blir ett skratt, nej, varken Sverige eller Spanien, kanske både och? Det störde inte Soledad, hon tittade tillbaka på ett bra liv, älskad av sina anhöriga och vänner. Hon upplevde frid när de fanns omkring henne.

ATT STANNA KVAR i Sverige när döden närmade sig var inte konstigt. Hon kände sig trygg hos oss, vårdpersonalen blev "en familj till". Syskon och andra anhöriga kom från Spanien och tog avsked, det var tufft för Soledad när de åkte hem. Men hennes barn med familjer fanns kvar. Hon ville inte träffa någon katolsk präst. Hon berättade att hon hade tappat tron redan som tolvåring och hon trodde inte på ett liv efter döden och donerade sin kropp till universitetet. Att uppleva äldsta barnbarnets student var största målet. Hon hann - dagpermissionen i rullstol gick över förväntan. Efter det tacklade hon av och ville inte längre leva. Att enbart ligga i sängen upplevde hon inte som livskvalitet. Men Soledad dog inte i ett främmande land, trots att hon i hjärtat var spansk.



Ulrike McLachlan
Överläkare och läkarchef Hospicekliniken
Ersta sjukhus, Stockholm



Carina Olsson



Sevim Deniz Ercan

Även arbetsterapeuten Yvonne Lindskog visar prov på ett öppet sinne:

—Jag ser ingen skillnad mellan invandrare och andra, vi är alla människor. Visst kan språket vara en barriär ibland men det är viktigt att behandla alla lika och upp-rätta direktrelationer. Vi som inte kan andra språk tar hjälp av de andra i teamet.

Kuratorn Nada Letic med ursprung från forna Jugoslavi-en är ganska ny på jobbet.

— Jag har redan upplevt att det är mycket bra att kunna prata med patienter på deras modersmål. Det skapar en känslomässig trygghet. Det är sällan någon säger att de vill dö i sitt hemland, de patienter jag har hunnit möta säger att de känner sig trygga här.

"En för oss relativt ny patientgrupp är nyanlända flyk-tingar som befinner sig i palliativt skede. De har ibland inte ens hunnit få uppehållstillstånd/personnummer. De har ingen egen bostad, utan flyttar runt hos släkt, vänner och landsmän. Ibland bor de på vandrarhem eller lägenhetshotell.

Ibland handlar det om en ensam person, en person som väntar på sin familj eller en hel familj som flyttar runt. Det är ju inte lätt för den som härbärgerar den svårt sjuka människan att acceptera/orka med en svårt sjuk, döende människa som man kanske inte ens känner så väl, i sitt hem. Sjukhuset blir då en utväg och att komma "hem" kräver stort arbete av teamet med kuratorn som viktig aktör. Samarbetet med kommunen ställs på sin spets, men är mycket viktigt.

Frågan för dessa människor är kanske inte "var" det är viktigt att dö – det kan istället vara att hinna få hit sin familj från den svåra situation de flytt från."

Gittan Stenius

”

Jag har redan upplevt att det är mycket bra att kunna prata med patienter på deras modersmål. Det skapar en känslomässig trygghet.



Gittan Stenius



Yvonne Lindskog



Jaklin Barkino

Att dö i främmande land

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hur är det egentligen? Hur tänker människor som har lämnat sina hemländer om att dö i främmande land? Och vad ÄR ett främmande land? Vi ställde frågan till ett antal utvalda personer med olika bakgrunder och fick intressanta svar.



Anita Lanz

Anita Lanz, 70 år, specialiserad palliativsjuksköterska, bosatt i kanton Aargau, Schweiz sedan snart 50 år

”JAG HAR HÅLLIT på med död hela livet och har sett så många människor dö, både bland mina närstående och i mitt arbete. För min egen del är det inga problem alls med att dö här i Schweiz där jag har bott så länge och där hela min familj finns. Detta är inget främmande land för mig och den palliativa vården här är dessutom jättebra, helt jämförbar med den svenska - ibland bra ibland sämre.

JAG KÄNNER MIG mycket trygg här men mina anhöriga vet att jag ändå hyser en viss rädsla för att mot slutet hamna i händerna på okunnig personal som kanske inte är tillräckligt kompetent inom smärtlindring. Jag har förberett allt som rör min död genom att skriva ett patienttestamente, något som är fullt lagligt här.

En stor fördel med att bo i Schweiz är också att man kan skriva ned en önskan om att få aktiv dödshjälp. Det ser jag som en slags lugnande försäkring för att slippa plågas i onödan i slutskedet. Kanske blir det en sådan lösning för mig men det är inget jag har bestämt fullt ut än.

EN ÖNSKAN JAG har är att få dö hemma och att min aska spridas under en stor björk här i området, den påminner mig så mycket om min barndoms Åre, men jag vet inte om det är möjligt. Men det viktiga är ju inte var man som människa befinner sig geografiskt utan att alltid sträva efter att vara trygg och hemma i sig själv.”

”

En stor fördel med att bo i Schweiz är också att man kan skriva ned en önskan om att få aktiv dödshjälp.



Parviz Orodjlo

Parviz Orodjlo, 54 år, överläkare Stockholms sjukhem, kommer från Iran, bosatt i Sverige sedan 24 år

”FÖR MIG ÄR det närmast självklart att om möjligt välja att dö i Sverige. I Iran finns det ingen palliativ vård alls, här finns både resurser och kompetens och viktigast av allt - här finns också mina närmaste anhöriga. Och efter 24 år i Sverige känner jag mig mer svensk än iransk. Jag tror att det kan upplevas som svårare att dö i ett land där man inte är integrerad, där man har levt isolerat och inte lärt sig att behärska språket. Jag har mött döende patienter från mitt hemland som har uttryckt en enorm tack-

samhet över att få tala sitt modersmål under livets slutskede.

DET SKAPAR EN stark emotionell trygghet att kunna göra sig förstådd utan problem, särskilt i en sådan situation. Men hur man reagerar när döden närmar sig är förstås i hög grad individuellt och även avhängigt av vilken religion man bekänner sig till.”



Dorothea Sjölin

Dorothea Sjölin, 88 år, född i Italien, uppvuxen i Österrike, bosatt i Nässjö sedan 1956

”EFTER SNART 60 år här skulle jag utan tvekan beskriva Sverige som mitt hemland. Sedan länge är nog Österrike mer av ett främmande land för mig. När det gäller min förestående död så är jag helt trygg med att dö här. Jag har förberett allt och för att inte vara till besvär för mina barn ansökte jag för 13 år sedan om att bli upptagen i Svenska Kyrkan trots att jag är katolik. Jag ville inte att mina barn skulle behöva leta upp en katolsk präst här i Småland.

NUMERA ÄR JAG en katolik i Svenska kyrkan med rätt att bli begravd här. Eftersom katolska kyrkan numera tillåter det har jag bestämt mig för att kremeras, men tidigare var

det en otänkarhet för mig. Det är ju ändå själen som är det viktiga, kroppen är ointressant. Jag har inte funderat alls på den katolska ritualen sista smörjelsen, är det verkligen något som utförs idag? Det känns lite förlegat. Med åldern har jag blivit allt mindre religiös, min uppfattning är att alla har samma Gud. Men när det gäller dödshjälp kommer min religion in i bilden, för mig är det en oacceptabel utväg. Döden är något som man måste invänta. Jag önskar bara att jag får bra smärtlindring och att jag slipper dö ensam. För mig är god palliativ vård lika med att det finns någon där som håller mig i handen vid slutet.”



Roya Seraj

Roya Seraj, 45 år, sjuksköterska på Änggårdens Hospice i Göteborg, kom till Sverige från Iran för fem år sedan

"I MITT HEMLAND Iran arbetade jag både som barnmorska och revisor men efter att ha läst en kompletterande kurs i palliativ vård på sjuksköterskeprogrammet blev jag omedelbart intresserad av att arbeta inom detta område. Nu har jag varit på Änggården i drygt två år och kan inte föreställa mig ett bättre jobb än detta. Under min första tid i Sverige tänkte jag att jag absolut skulle återvända till Iran för att dö men nu har jag tänkt om helt. I Göteborg finns det tre hospice medan det i Iran inte finns ett enda, trots att det bor 75 miljoner människor i landet. I Sverige finns alla vårdresurser och här finns en stor respekt för olika kulturer och religioner, till och med en mycket fin begravningsplats för muslimer. Jag är själv djupt religiös och var till en början bekymrad över var jag skulle kunna hitta en plats för mina dagliga bönestunder under arbetstid, men det ordnade sig på ett enkelt och bra sätt tack vare min förstående chef som låter mig använda min matta i ett vilorum. Hos oss kommer både personalen och patienterna från hela världen, då blir det mångkul-

turella och flerspråkiga något självklart och naturligt. Jag uppskattar mina fantastiska, toleranta kollegor här jättemycket. Och tack vare denna blandade personalgrupp behöver vi nästan aldrig använda tolk.

Hittills har jag haft tre patienter från Iran, bland annat en äldre dam som inte kunde svenska. Hon sade flera gånger att hon helst hade velat dö i sitt hemland.

NÄR HON INSÅG att det inte gick bad hon sina barn att de skulle skicka hem hennes kista. Men så småningom kom hon till ro hos oss och ändrade sig när hon förstod att det skulle bli komplicerat för barnen. För henne och hennes anhöriga var det en enorm trygghet att de kunde kommunicera med mig och att det fanns någon som kunde läsa ur Koranen för henne i slutskedet. Mitt synsätt på döden idag är att det spelar ingen roll var man dör. Hela världen är Guds värld."



Ewa Gerritsen

Ewa Gerritsen, 65, pensionerad språklärare, bosatt i Nederländerna sedan 44 år:

"VILKET LAND ÄR främmande för mig? Jag lever mitt liv i Nederländerna, har jobbat här nästan hela livet, har min make och mina barn här och känner mig helt trygg med att dö här. Jag har visserligen dubbelt medborgarskap men väljer tveklöst att dö i det land jag har valt att bosätta mig i och där mina närmaste finns, det tror jag är det viktigaste i detta sammanhang. Frasen i nationalsången "Jag vill leva, jag vill dö i Norden" gäller inte mig. Ett viktigt skäl till att jag väljer Holland framför Sverige är att man kan välja aktiv dödshjälp här och det är en tänkbar utväg för mig. Bara vetskapen om att man kommer att få den

hjälp som behövs är en tröst och jag tror att detta till och med kan förlänga livet något eftersom man inte behöver vara så rädd för att plågas svårt på slutet.

PALLIATIV VÅRD ÄR väldigt viktig, men så är också möjligheten att få dödshjälp. Varför ska det vara omöjligt att kombinera? Varför kan man inte få palliativ vård och om man tycker att det inte räcker till, ändå få dödshjälp? Om man här i Nederländerna tillbringar den sista tiden på hospice för att få palliativ vård, måste man avstå från dödshjälp. Det kan jag inte förstå."



Ulrike McLachlan

Ulrike McLachlan, 56, överläkare och läkarchef Hospicekliniken Ersta sjukhus, Stockholm född i Tyskland bosatt i Sverige sedan 2003

"VAD ÄR ETT främmande land? Jag begränsar frågan till någon som är "utlänning", som alltså har flyttat till ett land som tonåring eller som vuxen, för det är det jag har upplevt själv och kan identifiera mig med. Till skillnad från barn som flyttar utomlands kommer de allra flesta att ha en accent kvar som gör att man blir "upptäckt" direkt. Dessutom är det svårare att komma in i det svenska samhället och kulturen. "Vi utländska vuxna" är dock en stor grupp med helt olika bakgrund. Det har stor betydelse för hur det är för var och en. Kommer det alltså att finnas många olika svar? Vad är skillnaderna mellan "oss"? Kan det bero på varifrån man har flyttat och varför man har flyttat? Finns det stora kulturskillnader mellan Sverige och det land man kommer ifrån eller är länderna ganska lika? Är det annorlunda för dem som har råkat ut för diskriminering enbart på grund av sitt utseende och därmed för fördomar? Flyttade jag på grund av säkerhetsskäl eller var delar av min familj hotad eller kom jag på grund

av kärlek till en svensk? Har jag flyttat hit av ekonomiska skäl eller för att jag fick ett drömjobb? Eller kunde jag inte fortsätta att arbeta i mitt yrke? Hur har min integration blivit? I slutändan tror jag att alla behöver ta ställning till: är jag nöjd med livet, har jag haft ett bra liv? Svarar jag då "ja" tror jag att det är lättare att ta avsked, precis som för dem som är infödda. Är det då viktigt var man dör? Eller har ett främmande land då blivit ett hemland.

Oberoende av alla dessa tankar tycker jag att det är viktigt att kunna språket och, ännu viktigare, att kunna göra sig förstådd. Dessutom skulle jag vilja ha närstående omkring mig, men det skulle jag vilja ha även om jag skulle dö i hemlandet. Kan jag dra någon slutsats? Att ha haft ett bra liv, att ha nära och kära är universellt, var jag än bor. Men språket, ja, det tror jag är avgörande. Vad jag har lärt mig? Att jag kommer att ha fler tolksamtal med mina "utländska svenska" patienter i framtiden."

Vårdar du patienter med cancer?

Vill du gå på kurs, studiebesök eller konferens?

Välkommen att söka stipendium hos Cancerfonden.

Läs mer och gör din ansökan på cancerfonden.se/stipendier

Ett barns död är svårt att uthärda - där finns inga kulturella gränser

TEXT // PERNILLA LUCANDER & CHRISTINA LINDSTRÖM

I vårt dagliga arbete inom palliativ vård för barn möter vi familjer från olika kulturer - med olika religioner och med varierande erfarenheter och syn på vad god omvårdnad är. Familjer som kommit till Sverige just för att de söker bättre vård för sitt svårt sjuka barn, som flytt från krig och förföljelse eller kommit för att ge familjen en bättre chans i livet. De har en kappsäck med erfarenheter.

ALLA DESSA FAMILJER som kommer till vår arbetsplats har ett gemensamt och det är att de vill ge sitt döende barn en god omvårdnad den sista tiden i livet. Cirka hälften av barnen som vårdas på avdelningen, eller deras föräldrar, har en annan kulturell bakgrund än den svenska. Forskaren Kersey-Matusiak menar att det finns variationer när det gäller förhållningssätt till olika aspekter av döden och själva döendet. Skillnaden finns mellan kulturella grupper men också inom olika grupper. Det kan exempelvis handla om att avslöja en diagnos eller inte och inställningen till livsuppehållande åtgärder. Skillnader finns även kring rutiner, åsikter och traditioner i samband med sorgearbete, omhändertagandet av kroppen efter döden med mera.

Som vårdpersonal är det viktigt att inte göra antaganden eller förutsägelser om vårdbehov som är baserade på förkunskaper om en viss kulturgrupp. Människor från olika kulturer med skiftande etnisk bakgrund varierar i tro, värdesystem, språk och religion. Variationen gäller även personer med samma kulturella eller etniska bakgrund - alla tycker inte samma och alla är vi, inklusive migranter, dessutom märkta av enskilda uppfattningar.

Att agera med kulturell ödmjukhet och att tillstå att det finns kulturskillnader i samarbetet med patienten leder till att vi som vårdpersonal får nya insikter som resulterar i en lyhördhet för patientens verkliga behov och önskningar. Att kunna möta de individuella behoven, med hänsyn tagen till kulturella skillnader, samt att vård-

personal har en interkulturell förståelse är en utmaning för sjukvården. Det finns skillnader i hur människor hanterar död och allvarlig sjukdom.

ENSEGNA BARNs död är alltid en smärtfylld upplevelse, den är kulturellt gränslös. Det är viktigt för sjukvården att kunna tillgodose kulturella och andliga behov men det räcker inte. Det är lika viktigt med det psykosociala perspektivet och vårdpersonalens attityd. Det handlar om att skapa en öppen, aktivt lyssnande, stödjande och trygg miljö där samtalet kan äga rum. Att vara närvarande och i vårdandets konkreta stund också vara lyhörd och intresserad av familjens historia och att våga fråga om rutiner, önskemål och religiös tro.

Idag behandlas döden i västvärlden ofta som en rent medicinsk fråga. I tusentals år har människor fått avsluta sitt liv i sin hemmiljö, omhändertagna av sina familjer och lokalsamhället. Familjens stöd är och har varit av avgörande betydelse för alla döende men beroende på om patienten kommer från en kollektivistisk kultur eller en individualistisk kultur skapar det mycket olika vårdssituationer. Vi är ovana vid patienter som passivt går igenom behandling som familjemedlemmar eller andra vårdgivare föreslår och ger.

De familjer vi möter har flytt eller lämnat sitt land och lämnat kvar sin trygga bas av släkt och vänner. Den bas som ofta är familjens stöttepelare med kunskap och erfarenheter och som också hjälper och avlastar i omvårdnaden.

TRADITIONEN DE FÖR MED SIG innebär ofta att dela sorgen med familj och nära släkt och att vara närvarande den sista tiden barnet lever. Det kan många gånger därför vara svårt för föräldrarna att själva sätta gränser om de skulle önska att tillbringa den sista tiden själva med sitt döende barn. Föräldrarna tycker ofta att det är svårt att, av respekt för traditioner, säga ifrån så att de inte får så många besök eller inga besök alls. Då måste vi som vårdpersonal våga träda in och hjälpa föräldrarna att sätta gränser ur ett professionellt omvårdnadsperspektiv.

Det kan också handla om hur man i en familj pratar med barnet som är sjukt om sin sjukdom. Inom vissa kulturer anser man att det är helt fel att berätta för barn att det till exempel har cancer. Det kan ge problem om barnet behandlas för en cancersjukdom och ligger på en avdelning där cancersjukdomar behandlas när familjen inte har berättat vilken sjukdom barnet har.

VISÖRJR ALLA individuellt - kultur eller tro spelar ingen roll. Många gånger är hoppet om att det finns någonting bättre efter döden det som gör att föräldrar orkar med sorgen

Det är väsentligt att tala om döden och att mötas i besluten. Det är viktigt att respektera olikheterna i hur vårdpersonal ser på god palliativ vård och föräldrarnas syn på samma sak.

Vi fick en fråga av en förälder, vars barn vårdats en längre period på avdelningen, där föräldern upplevde väntan som ett stort lidande, väntan på att barnet skulle dö. Livet är meningslöst, eller hur?

Det efterföljande samtalet kom automatiskt in på religion och vad som komma skall och familjens önskan. Vi blev delaktiga.



Pernilla Lucander

Specialistsjuksköterska inom Barn- och ungdom, Lilla Erstagårdens Barn- och ungdomshospice.



Christina Lindström

Bitr Vårdchef Lilla Erstagårdens Barn och ungdomshospice

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

СВЯЗЬ АΝΑΚΟΙΝΩΣΗ
COMUNICACIÓN İLETİŞİM
KOMUNIKACIJA

Kommunicera via tolkar - svårt men effektivt

TEXT // EVELYN PESIKAN

Efter att ha arbetat i invandrantäta nordöstra Göteborg i flera decennier har läkaren Johnny Mellberg lärt sig vad som är viktigast för att kunna ge en god palliativ vård.

- Allt handlar om kommunikation. Det är A och O i det här arbetet. Och för att lyckas uppnå en god kommunikation gäller det bland annat att lära sig att använda tolkar på rätt sätt.

FÖR NÄRVARANDE ARBETAR Johnny Mellberg, som är specialistläkare i allmänmedicin, halvtid på Kålltorps hospice i Göteborg, men han har lång erfarenhet av såväl palliativ vård som att arbeta med människor från andra länder.

- Mellan 1990 och 1995 arbetade jag med asylsökande flyktingar och var då medicinskt ansvarig i Region Väst. Därefter arbetade jag med palliativ hemsjukvård i nordöstra Göteborg och fortsatte sedan inom ASIH.

EFTER EN KORT arbetsperiod inne i centrala delarna av Göteborg fortsatte han att jobba i Nordöst, och tjänstgjorde bland annat cirka fem år på Änggårdens Hospice. - I dessa områden där jag arbetade så länge finns det många olika invandrargrupper som sinsemellan är mer olika än lika. En person från Etiopien har till exempel inte nödvändigtvis mycket gemensamt med någon från Nigeria. Samtidigt som vi klumpar ihop människor så här under termen invandrare har vi en tendens att fokusera enbart på sådant som är avvikande. Om det finns 29 likheter mellan oss svenskar och människor från andra länder och en enda olikhet tenderar vi att fokusera enbart på det sistnämnda, det som är annorlunda, säger Johnny Mellberg, som är på väg att gå i pension efter ett långt yrkesliv som har gett honom mycket glädje och många spännande möten.

DET HAN FRÄMST har lärt sig genom alla kontakter med döende patienter och deras anhöriga är att man måste upprätta en god kommunikation, redan vid första mötet.

- Människor från vissa länder, till exempel Iran och Irak, kan hysa en viss rädsla för doktorer som uppfattas som myndighetspersoner. Därför gäller det att från start visa respekt och lyhördhet och inte bara stövla in i deras hem. För att skapa ett förtroende måste man ta sig tid att hälsa ordentligt, sitta ned och dricka lite kaffe, titta personen i ögonen, visa intresse för familjen. Jag vet av erfarenhet att om jag inte tar mig den här tiden vid första besöket kommer jag att förlora en massa tid senare i processen. En bra kommunikation skapar tillit.

- Det är en självklarhet för honom att alltid ha med sig tolk vid första mötet. Men det är ingen självklarhet för alla inom vården att veta HUR man ska hantera tolkar.

- Det har tagit tid för mig att lära mig detta och jag ser en osäkerhet hos många kollegor idag om vad det innebär att vara en tolkanvändare. Först måste man inse att det är helt och hållet mitt ansvar att se till att tolkandet sköts professionellt. Och jag frågar alltid patienten om de är nöjda med tolkens insats.

DET ÄR INTE lätt men man måste lära sig att bortse från att det är tre personer, inte bara två, som deltar i det här



samtalet. Det är viktigt att placera tolken rätt i rummet så att patienten inte behöver titta på henne eller honom eller försöka prata direkt med tolken. Tolken ska inte säga något alls, samtalet förs enbart mellan patienten och mig. Anhöriga får gärna vara med men allt som sägs måste översättas och i det här sammanhanget är det jag som är arbetsledare. Och man måste vara superkoncentrerad hela tiden på allt som sägs, även om det bara verkar röra sig om allmänt småprat. Johnny Mellberg brukar inte vilja använda anhöriga som tolkar utan anlitar nästan alltid tolk även om patienten själv talar hyfsat bra svenska.

- Ofta kan de för lite svenska för att kunna tala om så svåra saker som sjukdom och död, säger han och betonar än en gång vikten av att upprätta och sedan behålla en god kommunikation, inte minst med de anhöriga.

- Det finns siffror på vilka följdverkningar det kan bli om anhöriga inte klarat sig igenom sorgen på ett bra sätt. Målet, att ge alla en god död, kan bara uppnås om också de anhöriga känner sig trygga. Efterlevandesamtal är mycket viktiga, det handlar om preventiv sjukvård. Om de närstående kan hantera dödsfallet på ett bra sätt är det ett facit på hur väl vi har lyckats med kommunikationen. Den tacksamhet och det beröm vi ofta får av nöjda anhöriga är en viktig belöning för hela teamet, avslutar Johnny Mellberg.

KURS
HT2015

Detalj från "Berg och vatten" av Sandra Kantanen. Foto Louise Billgert

FORTBILDNINGSKURS I PALLIATIV VÅRD FÖR ST-LÄKARE

Palliativt Centrum och FoUU-enheten vid Stockholms Sjukhem erbjuder en tredagarskurs för ST-läkare hösten 2015. Kursen uppfyller målbeskrivningen för delmål b5 palliativ vård i livets slutskede i den nya specialitetsordningen.

INNEHÅLL: Kursen består av föreläsningar, diskussioner och grupparbeten med patientfall.

Teman under kursen:

- Det palliativa förhållningssättet
- Helhetssyn vid symtomlindring
- Symtomlindring
- Akuta tillstånd
- Kommunikation och brytpunktssamtal
- Existentiellt lidande och dödsångest
- Närståendes behov
- De sista dygnet

Utifrån kursens teman belyses både maligna och icke-maligna sjukdomstillstånd. Kursen lägger stor vikt vid bemötande och svåra samtal.

KURSANSVARIGA: Per Fürst, överläkare, Staffan Lundström, Med dr och överläkare. Peter Strang, Professor och överläkare. Samtliga vid Palliativt Centrum och FoUU-enheten, Stockholms Sjukhem.

DATUM OCH PLATS: 9–11 november 2015
Magnus Huss aula, Stockholms Sjukhem.

ANMÄLAN Senast 23 oktober 2015
Anmälan görs till Monica Erlandsson:
monica.erlandsson@stockholmssjukhem.se
Pris: 4 900 SEK exkl moms.
I anmälan anges arbetsplats, fakturaadress, ev. specialkost. Antalet platser är begränsat.

FRÅGOR? Kontakta kursadministratör Marie-Louise Ekeström, marie-louise.ekestrom@stockholmssjukhem.se

 **Stockholms
Sjukhem**
www.stockholmssjukhem.se

Reflektion

TEXT // MARIA BOROWSKI

FÖR 15 ÅR sedan satte jag för första gången min fot på en palliativ avdelning och kände nästan direkt att jag hade hittat hem. Vårdfilosofin passade mig utmärkt. Att se människan bakom diagnosen, att skapa en relation och ge trygghet. Mina möten under alla dessa år har varit många. Jag har utvecklats mycket både som människa och i min profession.

Min invandrarbakgrund har varit till stor hjälp i de flesta möten med patienter från främmande länder. På ett speciellt sätt har vi oftast kunnat nå varandra även om svenska språket varit obefintligt eller bristfälligt. Det har känts som om vi haft något gemensamt från första början, som om det faktum att vi kommer från andra länder har öppnat en port till en okänd plats där vi kunnat mötas i en ordlös dialog.

JAG HAR EN enda gång ställt en rak fråga om hur det känns att dö i ett främmande land. Efter att har varit på kurs och lärt mig nya saker om bemötande, som jag tydligen missförstått helt visade det sig. Frågan ställdes till en stolt kvinna från Sydamerika. Hon tittade förvånat på mig med sina mörka ögon. "Frågar du mig?! Jag vet inte det, jag har aldrig varit med om sådant förut! Jag har aldrig varit döende förut, jag vet inte vad jag ska känna." Trots att detta hände för länge sedan upplever jag ändå en känsla av skam över min klumpighet och taktlöshet, över min okunskap. Idag vet jag bättre tack vare mötet med henne och med många andra.

En annan gång blev jag vänligt men bestämt uppläxad av en anhörig. "Det passar sig inte att prata om döden, att någon ska dö. Man ska inte ställa en sådan fråga till någon som är döende. Man ska bejaka livet och hoppas på ett mirakel. Man ska uppmuntra att inte ge upp, till att äta mat för att bli starkare". Det var en bra uppläxning. Den har jag alltid med mig även om jag har en annan åsikt. Respekt och acceptans för andras olikheter är viktigt.

DET ÄR ETT stort hinder att inte kunna prata med den man möter men man kan ha en dialog ändå. Med några få ord på det andra språket, med gester och genom att läsa av varandra. Jag säger inte att det är lätt men det går. Ibland betyder gester, blickar och tystnad mer än tusen ord, men man måste kunna och vilja tyda det man ser. Men kulturskillnader kan också bli en källa till missförstånd och missnöje. Även om vi alla strävar efter att bemöta alla med öppet sinne och kunskap om andra kulturer, kan det bli fel. Det kan handla om olika värderingar, förväntningar och förlorade illusioner, drömmar som har krossats, barn som har blivit föräldralösa, män som blivit änklings och kvinnor som blivit änkor. Man kan ofta se hur stark familjesammanhållningen är, hur alla ställer upp för varandra, hur man finner tröst och stöd i varandra. Hur man bejakar livet när allt hopp om tillfrisknande är borta men ändå väljer att se hoppfullt på framtiden.

IBLAND DÖR PATIENTEN alldeles ensam, långt ifrån allt som ger trygghet och tröst. Genom att vårda papperslösa flyktingar, asylsökande och andra människor som tvingats lämna sina hem märker jag hur situationen i världen förändrats dramatiskt. Patienternas livsöden berör djupt, deras kroppsspråk avslöjar mycket om lidande och rädsla.

Att avsluta sitt liv i ett främmande land kan vara mycket dramatiskt. Man frågar sig vad som händer i världen. Men det händer också att man från ett oväntat håll får en hård kram och får höra några läkande ord som "God bless you". Då orkar man lite till.



Maria Borowski
Leg. sjuksköterska, Långbro Park Södra

EFFENTORA
fentanylbuckal 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 Järnväggsgatan 11 | Box 1070 | 251 10 Helsingborg
Tel 042 12 11 00 | Fax 042 12 11 08 | www.teva.se

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:

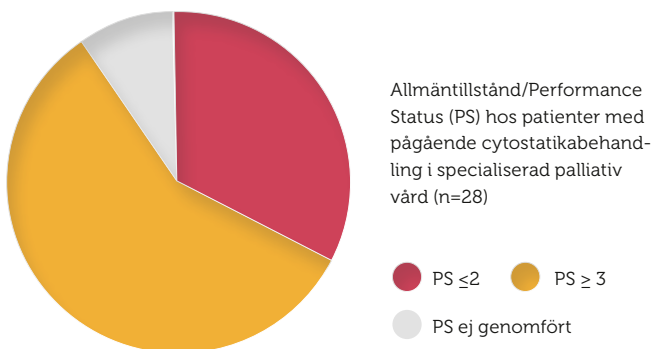
- *Andel patienter som vid inskrivning hade pågående behandling med palliativ cytostatika.*
- *Allmäntillstånd/Performance Status (PS) enligt ECOG/WHO hos de cytostatikabehandlade patienterna vid inskrivning (se tabell).*
- *Brytpunktssamtal, genomfördes det och i så fall av vem?*

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 cytostatika-

behandlade 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.



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

medi

Justerbar kompression = Ekonomisk

circaid har en hållbarhetstid på 6 - 12 månader. Jämför gärna det med konservativ bandagering.

Hållbarhetstiden är beräknad på användning dygnet runt enligt våra skötselanvisningar och varierar beroende på typ av produkt.

Läs mer om fördelarna med justerbar kompression på vår hemsida www.medi.se

Debatt

Om livskvalitet & organisatoriska mellanrum

TEXT //MATS TYRSTRUP

I SÖRMLAND STUDERAR vi organisatoriska mellanrum. Alltså situationer där det är oklart vem som ska göra vad – om något ska göras alls? Till exempel rehabilitering av en 50-årig man, behandlad för cancer, ensamstående med alkoholproblem, som inte kunnat betala alla räkningar under sjukdomen men har ett jobb. Vad behöver han? Vad har han rätt till? Hur ska en process för att stödja honom se ut och organiseras – och av vem?

HÖSTEN 2014 TRÄFFADE jag Michael. Han är läkare och jobbar i ett palliativt team inom närvården i Sörmland. Basen är Kullbergsska i Katrineholm. Michael ger ett både sympatiskt och seriöst intryck. En bra mix med tanke på arbetet.

På Leading Health Care vid Handelshögskolan i Stockholm driver vi ett projekt tillsammans med Landstinget Sörmland, som även finansierar arbetet. Syftet är att utveckla närvård – som koncept och praktik – genom forskning nära de aktuella verksamheterna. Det var så jag träffade Michael. Jag ville veta hur han och teamet han tillhör arbetar. Hans berättelse var fascinerande. Jag lärde mig att man kan tala om livskvalitet också i livets slutskede. Ofta handlar det om de små sakerna här i livet – om detaljer.

En del mellanrum beror på en missuppfattning. Vi förväxlar organisationers storlek med verksamhetens karaktär. Ett behandlingssamtal med en tonårstjej som lider av ätstörning, eller en kranskärlsoperation, blir inte storskaliga för att de utförs vid ett sjukhus med tusentals anställda. Båda är exempel på hantverk. Socialt, mentalt och fysiskt hantverk. Och vård och omsorg ska organiseras och samordnas med det i åtanke.

EN CENTRAL PRINCIP vid organisering av verksamheter är att "dela upp". Arbete, ansvar, resurser och befogenheter delas upp. Så skapas organisatoriska enheter; befattningar och avdelningar, men även kommuner, landsting och företag. Och enheter utmärks av att de har gränser. Det finns ett innanför och ett utanför. En del saker faller inom ramen

för ens ansvar, annat är någon annans sak. Därför uppstår också organisatoriska mellanrum. En bekant, vi kan kalla henne Eva, behövde ett boende med palliativ kompetens till sin svärmor. Hon ringde kommunen och en plats utlovades. När det visade sig att svärmor inte kunde ta sig till boendet med taxi ombads Eva kontakta landstinget. Transport med ambulans var inte kommunens sak... En detalj, och Eva befann sig i ett mellanrum. Detaljer och mellanrum är intimt förknippade.



Vi förväxlar organisationers storlek med verksamhetens karaktär.

Äldre och deras anhöriga hamnar ständigt i mellanrum. Inte minst när det gäller just ansvar. Flera diagnoser öppnar för olika sätt att se på både placeringar och inläggningar. Och hemtjänst och hemsjukvård upplevs inte alltid som en samlad och väl samordnad service.

LIVSKVALITET ÄR ETT rimligt mål för all vård och omsorg. Samverkan över gränser blir då strategiskt och mellanrum blir kvalitetsbrister. Promenader, mat och måltider, umgänge och intressen, ska nu jämföras och samordnas med somatiska och psykiatriska insatser. Mer "patienten/brukaren i centrum" än så blir det inte. För detta krävs nya sätt att organisera och leda. Livskvalitet som mål, och vård och omsorg som hantverk, är två viktiga utgångspunkter. Strategin för att minska mellanrummen är att odla relationer över organisationsgränserna. Och lokala mandat att hantera enskildheter blir en självklarhet. Livskvalitet handlar ju till en del om detaljer. Personliga behov och önskemål som vården och omsorgen borde få organisatoriska förutsättningar att tillgodose. I Sörmland skissas vi på hur detta skulle kunna gå till.

Artikeln med referenser finns på www.nrpu.se



Mats Tyrstrup
Docent, Stiftelsen Leading Health Care
vid Handelshögskolan i Stockholm.

SCHAMPIKUDDEN

Sittfunktion på sängkanten!

Framtagen för att underlätta vid andnöd, ångest, astma, KOL och hjärtsvikt.



2 UTFÖRANDEN!

Att få sitta på sängkanten har en stor betydelse för ökad självkänsla. Att bli "fången" i liggande ställning kan vara nedbrytande och deprimerande. Det kan ge ett ökat välbefinnande och kännas stimulerande att sitta på sängkanten och själv äta eller läsa tidningen.

Dessutom upplever många vårdtagare med ångest/andnöd en lättnad om de får sätta sig upp på sängkanten en stund. Det kan t.ex. röra sig om patienter med lungsjukdomar som astma och KOL eller patienter med hjärtsvikt.

Schampikudden är framtagen för vårdtagaren, men även för att underlätta för vårdpersonalen genom att frilägga resurser och förbättra ergonomin. Schampikudden ger stöd som kan vara behjälpligt vid matning, på-/avklädning och övrig omvårdnad.

Schampikudden ger även positiva effekter när det gäller trycksårsprefylax, då den ökar positioneringsalternativen.

Schampikudden finns i två utföranden - med eller utan armstöd.

Den levereras med ett överdrag i ett mjukt PU-material som är lätt att rengöra.

www.jarven.se

Järven Health Care

Telefon: 0660-22 28 50
E-post: healthcare@jarven.se

PREVENTA
POSITIONING BY JÄRVEN HEALTH CARE

Anna H

TEXT // REDAKTIONEN

DET ÄR FREDAG eftermiddag. Eva-Lena arbetar som sjuksköterska på ASIH och har nyligen gått på eftermiddagspasset. Hon kommer in och avbryter läkarnas jourrapport och undrar om det är OK att vi lägger in Anna H som besöktes av läkare och sjuksköterska från ASIH på morgonen. Patientens särbo har ringt och sagt att det helt enkelt inte går att Anna är kvar hemma. Det finns plats på den palliativa avdelningen. Läkaren som var med hemma hos patienten svarar direkt ja – förstod direkt att det inte var något att diskutera.

ANNA H ÄR 73 år, pensionerad revisor och änka sedan 10 år. Hon är en självständig person och har trivts med att bo själv i radhuset. En son, Axel, bor två kilometers väg bort men hinner inte hälsa på så ofta. Axel är trevlig och intresserad men har trots avtalad tid inte hunnit komma för att träffa ASIH- teamet. Både han och hans sambo jobbar heltid och de har fyra små barn. Annas sambo försöker hjälpa till med så mycket han kan och orkar. Han har oftast mycket att göra på annat håll dagtid och kontakten med teamet är ganska gles.

FÖRRA HÖSTEN HADE Anna en del magproblem och efter en utredning som påbörjades på vårdcentralen fick hon diagnosen inoperabel pankreascancer. Anna har behandlats med cytostatika i olika omgångar och har mått riktigt bra under hela våren. Hon har känt av lite illamående i sam-

band med kurerna. Tumören verkar ha stått stilla. Bekymret har varit en långsam viktnedgång och allt sämre aptit. Den senaste månaden har Anna också känt sig trötta och fått näringsdropp nattetid som ASIH kopplades in för att hjälpa till med. Distriktsköterskan har åkt förbi på morgonen och kopplat bort droppet. Patienten som är självständig och vill klara sig själv har tackat nej till hjälp från hemtjänst.

INFÖR HEMBESÖKET denna morgon har Anna ringt och klagat över smärtor i buken och undrat om det kan vara vätska. Det är lite oklart hur den frågeställningen kommit upp, i journalen står det att en av sjuksköterskorna fundrat över detta för ett par dagar sedan men det har inte kommit fram vid rapporter med teamet. Patienten står bland annat på Dolcontin 120 mg x 2 och tar morfintabletter på 20 mg vid behov. Det hjälper oftast. Hon är ganska trög i magen men har nästan aldrig kräkt. När teamet kommer på morgonen ligger Anna i sängen och säger att hon inte ätit frukost eller klätt på sig ännu. Hon är rejält avmagrad och svag. Helt klar och redig. Klagar över smärtor i buken -VAS 5/10 - som vid palpation är rejält utspänd och ganska hård. Den ömmar lite diffust och är lite "skvalpig". Peritonealvätska kan inte uteslutas kliniskt. Det framkommer att i realiteten så äter Anna inte frukost och inget annat heller men hon dricker någon halv liter saft eller vatten varje dag. Särbon Gunnar verkar ganska handfallen när han letar ef-

ter pärmen med information om ASIH, aktuella mediciner, telefonnummer och annan information.

LÄKARE OCH SJUKSKÖTERSKA resonerar lite fram och tillbaka och kommer fram till att det vore bra med en ultraljudsundersökning av buken men skjuter det till efter helgen. Instruerar patienten att ta morfin vid behov och att utvärdera ordentligt. Nytt sjuksköterskebesök framåt kvällen. Men ASIH- sjuksköterskan hinner alltså inte hem till patienten igen utan hon läggs in sent på eftermiddagen. Är trött och törstig och verkar uttorkad. Anhöriga är mycket lättade men har inte riktigt förstått allvaret i situationen och inte heller att möjligheten till inläggning fanns. Patienten ordinerar vätskedropp under natten i stället för nutrition. Under natten utvecklar hon ett lungödem som hävs med furosemid. På morgonen är Anna lite plockig och känner inte igen sina anhöriga. Ordinerar Haldol 1 mg sc och efter någon timma utan effekt ges Haldol 2 mg sc. Anna blir lugnare och verkar mindre förvirrad. Har dock svårt att slappna av och får Haldol 3 mg och Midazolam 5mg i pump/24 timmar. Anhöriga undrar om de ska stanna kvar över natten. Samtal om situationen och de väljer att åka hem. Efter ytterligare 3 dygn dör patienten. Hon har fått morfin respektive morfin inj extra 1-2 gånger per dygn. Avlider med sina närstående i rummet. De är nöjda men trötta.

Några frågor att diskutera:

- Patientens son och särbo var inte helt införstådda med situationen. Vilket ansvar har läkaren som ordinerat cytostatika och haft sjukhuskontakt med patienten, ASIH-teamet eller distriktsköterskan, att föra en dialog med de närstående?
- Fanns det alternativ till akut inläggning?
Vad hade i så fall krävts för insatser?
Hade inläggning kunnat förebyggas?
- De närstående verkar inte ha så stora möjligheter att hjälpa till i vården hemma.
Hur mycket kan man pressa anhöriga att medverka?
- Patienten ordinerades vätskedropp. Var det "rätt eller fel"?
Var det orsak till lungödemet?
- Patienten blev orolig och förvirrad. Vad kan det bero på?
- Vad var det för tillstånd? Hur ska det behandlas?
- Finns det acceptabla alternativ till injektionspump för att ge läkemedel?
- Patienten levde fyra dagar efter besöket på fredagsmorgonen. Hur kan man bedöma om patienten är döende?
- Under vårdtiden hade teamet en kontinuerlig dialog med de närstående. Vad är viktigt att stämma av?





Man kan med fog säga att Lars exploaterade sin begränsade talang till det yttersta. Med en befriande brist på självkritik kastade han sig utan att tveka över i stort sett alla befintliga kulturformer utom möjligtvis konstsim, no-spel och avantgardistisk ballett. Han bestämde sig i unga år för att ägna sig åt fri konstnärlig verksamhet inom måleri och grafik men fick tyvärr ett ödesdigert konstnärligt problem: folk förstod hans bilder.

HANS SOCIALA kompetens är omvittnad och han uppövade en förmåga att, i olika sammanhang, sova stående och med öppna ögon, nåja, halvöppna. Denna inkompetens ledde till att han fick ingå i en patientgrupp där man försökte hitta den optimala motsatsen till adhd.

LARS VAR också en patologisk samlare av onyttigheter, något han själv förnekade, och anförde det ihåliga argumentet ”detta är kulturhistoria om hundra år”, vilket tyvärr tydde på en orealistisk optimism när det gällde den förväntade livslängden.

Lasse Åberg, kreatör

Texten är tidigare publicerad i boken ”Innan jag glömmer bort mig själv – kända svensks nekrologer, skrivna med livet i minne”

Behandling av svår cancerrelaterad smärta med intravenös infusion av bedövningsmedel

TEXT // PETER STRANG

Renata D’Alpino et al.: Intravenous lidocain for cancer pain without electrographic monitoring: A retrospective study. Journal of Palliative Medicine 2015; 18: 373-377

Nervsmärtor kan vara svårbehandlade. Nästan alla patienter med spridd cancer kommer att utveckla smärttillstånd i något skede. I de flesta fall, särskilt om smärtan är nociceptiv det vill säga ”vanlig” smärta som beror på skadad vävnad, uppnår man fullgod smärtlindring med vanliga läkemedel som paracetamol, NSAID -anti-inflammatoriska preparat och opioider.

Tyvärr får en del patienter inslag av nervsmärta - neuropatisk smärta - mot slutet av sin cancersjukdom och denna smärtkomponent är svårare att behandla. I svensk palliativ vård använder vi som regel gabapentin – Neurontin - eller pregabalin - Lyrica - som förstahandsmedel mot sådan smärta. Dessa preparat kan kombineras med tricykliska antidepressiva medel till exempel amitriptylin, förutsatt att patienten inte är hjärtsjuk. Ytterligare behandlingsmöjligheter som ännu inte är så väl utvärderade är till exempel tillägg av metadon, eller det relativt nya preparatet tapentadol - Palexia.

Ibland räcker inget av dessa alternativ till och då vore det bra med ytterligare behandlingsmöjligheter. Ett sådant alternativ som provats i olika sammanhang är bedövningsmedlet lidokain –Xylocain - som getts i form av intravenös infusion. Problemet har varit att lidokain i för höga doser kan ge hjärtrytmrubbningar – arytmier - och till och med hjärtstillestånd. Därför har lidokainbehandling som regel getts ineliggande på sjukhus med hjärtövervakning. Riskerna är emellertid dosberoende och därför har nya riktlinjer utarbetats för behandling i palliativa sammanhang.

Retrospektiv studie

På Vancouver Cancer Centre i Canada har man sedan 2003 tillåtit behandling med lidokain utan hjärtövervakning. I den aktuella studien har man gjort en journalgranskning av de 122 behandlingar man gjort på 51 patienter under elva års tid. I korthet har behandlingen gått till på följande sätt: Man har tagit ett utgångs-EKG för att se att patienten är hjärtfrisk och dessutom försäkrat sig om att det inte finns uppenbara kontraindikationer såsom överkänslighet för bedövningsmedel, känd svår hjärt-kärlsjukdom, hypokalemi, leversvikt eller kramptendens. Därefter har man i de flesta fall gett patienten en infusion med lidokain i doseringen 5 mg/kg kroppsvikt utspädd i 250 ml natriumkloridlösning, givet på 60 minuter. Behandlingen har övervakats genom kontroll av puls, blodtryck och smärtmätning var tionde minut och genom efterhörande av biverkningar. Förväntade problem är visst inslag av illamående, trötthet, yrsel, metallsmak i munnen och domningar runt munnen. Om någon

av biverkningarna varit störande, har man pausat tills biverkningarna släppt och sedan har man gett resten av behandlingen långsammare, på en och en halv-två timmar.

Resultat

Majoriteten av patienterna hade neuropatisk smärta, > 80 procent, de övriga hade svår nociceptiv eller visceral smärta. Man såg god effekt i ungefär hälften av fallen och viss förbättring hos ytterligare 23 procent. Effekten kom direkt efter infusionen och kunde i framgångsrika fall förstärkas ytterligare under de närmaste två-tre dagarna.

Trots att bedövningsmedel egentligen ska ha kort effekt - timmar, såg man hos vissa patienter en smärtlindring som varade i dagar eller rent av veckor, vilket är en lång tid i palliativa sammanhang. Behandlingen kunde upprepas, med liknande effekt. På biverkningssidan såg man trötthet hos 30 procent, domningar runt munnen 13 procent, illamående 6 procent, små svängningar i blodtrycket 4 procent. Ingen patient fick hjärtklappning och ingen dog i plötslig hjärtdöd.

Diskussion

Som författarna själva betonar är lidokain inte ett förstahandsval utan snarare ett sistahandsval. I deras erfarenhet hade endast 51 patienter behandlats under 11 års tid. Studien visar ändå att infusion med lidokain har potential att lindra smärta hos patienter där man redan provat sedvanlig behandling mot neuropatisk icke-cancersmärta smärta. I litteraturen finns motsvarande beskrivningar för neuropatisk icke-cancer smärta. I den aktuella studien hade man även inkluderat tre patienter med postherpetisk neuralgi - bältrossmärta, samtliga fick god effekt av behandlingen.

Utgående från dessa resultat, men även andra studier, kan man dra slutsatsen att lidokain-infusioner kan övervägas som ett sistahandsalternativ vid neuropatisk smärta och riskerna är uppenbarligen låga. Ändå ligger det på behandlande läkare att fatta det avgörande beslutet – finns det kontraindikationer i det enskilda fallet och är den förväntade nyttan betydligt större än den möjliga risken?



Peter Strang

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

Nästa nummer



Jag mår illa...

Anmäl dig nu!

4:E NATIONELLA KONFERENSEN I PALLIATIV VÅRD

MALMÖ 15–16 MARS 2016
www.palliativ2016.se



pc PALLIATIV
UTVECKLINGS
CENTRUM

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Utvärdering av satsningen på mest sjuka äldre

Mellan 2010 och 2014 avsatte staten 3,8 miljarder kronor för att öka kvaliteten i vården och omsorgen om de mest sjuka äldre. Statskontorets utvärdering av satsningen visar att det är lång väg kvar till en sammanhållen vård där aktörerna inom vård och omsorg samverkar med den äldre i centrum.

Medlen har inte nyttjats på bästa sätt men omsorgen har förbättrats i vissa avseenden exempelvis läkemedelsbehandlingen för de äldre. Fortsatt arbete krävs.

Comfort Shield Barriärtvättlappar



Ger ett allt-i-ett-skydd som förebygger och hjälper mot inkontinensrelaterade hudinflammationer som ofta leder till trycksår.



Dag 1.



Dag 4.¹

"Vi fick ner incidensen (sår uppkomna på sjukhuset) till hälften efter att ha infört carebundles som bland annat fokuserade på att hålla huden torr och ren med hjälp av inkontinensvättlappar hos inkontinenta patienter."
- Professor Christina Lindholm, om resultatet på Dalens sjukhus

1. Sluser S. Consistency is the key for treating severe perineal dermatitis due to incontinence. Poster presented at the Clinical Symposium on Advances in Skin and Wound care (ASWC), Las Vegas, NV 2005 Oct.

Prevalon Tryckavlastande stövel



En komfortabel stövel som håller hälen totalt fri från tryck och även förebygger droppfot/spetsfot samt rotation av benet.

Techno Medica AB

Krossgatan 15, 162 50 Vällingby Tel 08-754 00 30 Fax 08 – 380199
E-mail: info@technomedica.se www.technomedica.se



Betaniastiftelsen

Välkommen till höstens utbildningar 2015

Palliativ vård vid livets slut

Symtomlindring vid livets slut

Suicid - ett folkhälsoproblem

Barnet i den palliativa vården

Palliativ vårdfilosofi inom demensvården - fokus på bemötande

Mötets och samtalets betydelse vid palliativ vård

Etikens fem redskap

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.sfpv.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



**SJUJSKÖTERSKOR
 I CANCERVÅRD**

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/onkologi
 ochpalliativvard

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom
 palliativ vård



Vi påminner om och hoppas få möta många medlemmar
 och andra på våra utbildningsdagar i Gävle 12-13 oktober
 med temat Sår i kropp och själ. Uppgifter om anmälan finns
 på vår hemsida som du hittar under sektioner och nätverk
 på www.swenurse.se

Programpunkter för utbildningsdagarna

12 oktober

17.00 Etiska problem i vardagen

Stefan Bergström, docent onkologi och Mats Johansson,
 sjukhuspräst, Gävle

19.00 Middag

13 oktober kl. 8.30 – 16.00

- **Trycksår hos döende patienter**
 Maria Carlsson, docent och lektor, Institutionen för
 folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet
- **Omvårdnad och behandling av maligna tumörsår**
 Susanne Dufva, specsk i onkologi, ordförande i SSiS
- **Vad blir resultatet när svårt sjuka cancerpatienter
 får kvarvarande PTC dränage?**
 Eva Åstradsson, sjuksköterska LAH Linköping
- **Boklotteri, stipendieutdelning och diplomering**
- **Är det viktigt att förebygga trycksår?**
 Linn Åkerblom, läkare Capió Geriatrik Nacka
- **Anhörig i kropp och själ**
 Marie Bengtsson, Anhörigkonsulent

Tävling - Världshospicedagen

Världshospicedagen är en dag för internationellt frande
 som strävar efter att sprida kunskap och göra god palliativ
 vård tillgänglig för de som behöver. Årets tema är "Hidden
 lives/hidden patients". Syftet är att uppmärksamma att den
 palliativa vården inte är tillgänglig för människor som lever
 gömda, osynligt av egen vilja eller av tvång.

SFPO utlyser även i år en tävling för er som skapat ett
 arrangemang eller aktivitet för att uppmärksamma Världs-
 hospicedagen i oktober 2015

Har du som medlem i SFPO deltagit i skapandet av en
 aktivitet i oktober som uppmärksammat Världshospiceda-
 gen? Skicka då en rapport till SFPO från aktiviteten med en
 kort berättelse tillsammans med bilder från dagen så har ni
 chans att bli vinnare av:

1:a pris: Betald konferensavgift på SFPO utbildningsdag i
 vår, 2016 (resa och uppehälle står vinnaren själv för).

2:a – 6:e pris: Medlemskap i SFPO för 2016.

Välkommen med ert bidrag till tävlingen senast februari 2016!

Presentation av ny redaktionsmedlem

TEXT // EVELYN PESIKAN

Varför har du valt att jobba med palliativ vård?

Inom den palliativa vården har vi förmånen att se hela människan, att använda våra medicinska kunskaper i förhållande till sjukdomsskede och den person som är vår patient. Det kräver en bred medicinsk kompetens, lyhördhet och kommunikationsförmåga. Att jobba i team med andra yrkesgrupper tilltalar mig också väldigt mycket.

Vad är det största problemet inom det palliativa området idag?

Jag ser två problemområden. Inom vården upplever vi att fler specialister inte avslutar behandlingar längre. Även många patienter som är inlagda på en specialiserad palliativ vårdavdelning får fortsatt behandling. Jag ser en tendens att vi anpassar oss, att vi är mycket mer aktiva vad gäller utredning och åtgärder och har svårare att stanna upp. Det finns en risk att vi tappar det palliativa tänkandet i livets sena slutskede.

Största problemet för patienten och anhöriga kan verka motsägelsefullt till det först nämnda. Idag uppnår vi ofta vårt mål "Palliative care for life" och ett ökande antal patienter kan leva ett någorlunda bra liv väldigt länge. Vårt mål- att patienterna lever med så lite symptom så länge som möjligt och sedan "dör snabbt" är svårt för de närmaste att förstå. "Hur kan det gå så fort". Det krävs information och kommunikation att det var det vi eftersträfvade och att det är inte är ett misslyckande.

Varför är tidskriften Palliativ Vård i Sverige viktig?

Tidningen är viktig för att främja palliativ vård i Sverige. Det är en tidskrift med bidrag från alla yrkeskategorier som jobbar inom den palliativa vården, så även här finns ett helhetstänkande. Tidningen ger något till dem som jobbar i allmän palliativ vård men också till alla som jobbar inom den specialiserade palliativa vården.

Hur vill du dö?

Bra symptomlindrad och hyfsat klar i huvudet i min trädgård eller nära havet med mina kära runt omkring. Diskussionen om man vill dö hemma eller på sjukhus uppfattar jag som lite idéfattig. Jag tror inte att vi kan avvisa alternativa dödsplatser med att det är inte genomförbart av praktiska skäl. Vi glömmer att fråga och möjliggöra.



FAKTA

Namn och befattning:

Ulrike McLachlan, överläkare och läkarchef Hospicekliniken Ersta sjukhus, Stockholm. Representerar SFPM - Svensk Förening för Palliativ Medicin

Ålder:

56 år

Bakgrund:

Specialist i anestesi. Egen smärtmottagning i Tyskland. Flyttade till Sverige 2003, jobbar inom palliativ vård sedan 2004. Masters utbildning i "Palliative Care" på King's College London 2008/2009, Masters utbildning i "Ethics in Cancer and palliative care" Keele University 2011/2012. Den utbildningen är det bästa jag gjort under mitt yrkesliv, lärorikt, utvecklande och inspirerande. Jag träffade kollegor från hela världen och lärde mig att man kan bedriva palliativ vård på många olika sätt.



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

Ulriche McLachlan,

Överläkare, Stockholm
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: skicka e-post med namn, adress samt postadress till info@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.

MaxXcare hälavlastning

Perfekt form och komfort



Invacare® MaxXcare hälavlastning ger utmärkt komfort för brukare med hög risk att utveckla trycksår. Hälavlastningen kan även användas som ytterligare åtgärd för existerande trycksår på hälen och vristen.

Invacare® MaxXcare hälavlastning minskar smärta under längre perioder av sängläge samt hjälper till att förhindra droppfot.

Invacare® MaxXcare hälavlastning är en produkt som bygger på principen att avlasta med inkapslad luft.

JUST NU till kampanjpris!

Köp 4 betala för 3!

Nu 1515 kr ex moms!

*Uppge kampanjkod **M-CARE13** vid beställning*

Kampanjen gäller till 30 november 2015