

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 • 2017

TEMA:

Sorg



Nationella Rådet för Palliativ Vård

NOCICEPTIV SMÄRTA? NEUROPATISK SMÄRTA? BÅDE OCH?

Den enda i klassen: MOR-NRI*¹
—En dubbelverkande analgetikum för både
nociceptiv och neuropatisk smärta.²

PALEXIA® depot
tapentadol

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

* MOR: μ -Opioid Receptor Agonist, NRI: Noradrenaline Reuptake Inhibitor

¹ Palexia® depot Produktresumé 2016-07-19. ² Tzschentke TM, Christoph T, Kögel B et al. (-)-(1R,2R)-3-(3-dimethylamino-1-ethyl-2-methyl-propyl)-phenol-hydrochloride(tapentadol HCl): a novel m-opioid receptor agonist/norepinephrine reuptake inhibitor with broad-spectrum analgesic properties. JPET 2007; 323(1): 265-76.

Namn: PALEXIA® depot, ATC-kod N02AX06. **Substans och egenskaper:** Tapentadol är ett starkt centralt verkande analgetikum med μ -opioid agonism och noradrenalinåterupptagshämmande egenskaper. Receptbelagt och narkotikaklassat. **Beredningsform:** Depottabletter 50 mg, 100 mg, 150 mg, 200 mg och 250 mg. Indikation: Behandling av svår kronisk smärta hos vuxna där endast opioidanalgetika ger tillräcklig effekt. **Kontraindikationer:** Överkänslighet mot tapentadol eller mot något hjälpämne, andningsdepression, akut eller svår bronkialastma eller hyperkapni, misstänkt eller verifierat paralytiskt tarmvred, förgiftning av alkohol, sömnmedel centralverkande analgetika eller psykotropa aktiva substanser. **Varningar och försiktighet:** ❖ Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. Kan ge dosrelaterad andningsdepression i höga doser eller hos patienter med särskild känslighet för μ -opioidagonister. Bör ej användas till patienter med allvarligt nedsatt njur- och/eller leverfunktion. Försiktighet bör iakttagas vid kombination av PALEXIA® depot med blandade agonist/antagonister samt med partiella agonister med aktivitet för μ -opioidreceptorn. **Interaktioner:** Bör undvikas till patienter som behandlas med MAO-hämmare eller har använt dessa medel de senaste 14 dagarna. **Graviditet:** Kategori C. **Amning:** Grupp IVa. **Förmån:** PALEXIA® depot ingår i läkemedelsförmånen med följande begränsning: "PALEXIA® depot subventioneras endast för patienter med svår långvarig smärta som provat, men inte tolererat, oxikodon eller morfin." [Beslut TLV 1279/2015] "TLV bedömer också att de patienter som inte kan behandlas med oxikodon eller morfin och där PALEXIA® depot är ett kostnadseffektivt alternativ redan omfattas av begränsningen såsom den är skriven idag. Därför bör begränsningstexten inte ändras." [Bakgrundstext till beslut TLV 1279/2015] Datum för den senaste godkända produktresumén: 2016-07-19. Läkemedelsföretagets ombud: Grunenthal Sweden AB, Frösundaviks allé 15, 169 70 Solna. Tel 08-643 40 60. För fullständig information och priser se: www.FASS.se



2016-10-PALEXIA DEPOT-0882

Sorg

Sorg är det pris vi betalar för att ha älskat. Och alla drabbas vi av sorg någon gång - det är en del av livet - men gör likväl ont. Sorg är något allmängiltigt och hemsöker urskillningslöst både ung och gammal, rik och fattig. Den är inte enbart förknippad med död och svår sjukdom, men det är i första hand den sorgen vi skriver om i detta nummer av tidskriften. Vi har valt perspektivet sorg efter förväntad död, inte sorg som efter en naturkatastrof, suicid eller olyckor.

Begreppet sorg och vad det innebär är inte klart och entydigt, inte ens bland forskarna vilket framgår av Tove Bylund Grenklos artikel på sid 6. Hur hanterar personal den dubbla bördan med att möta sorg i sin profession och dessutom ha egen sorg - den frågan ställdes i förra numret av tidskriften och i SPN:s nyhetsbrev. Några reflektioner finns på sid 16. Det är sällan begreppen sorg och vrede behandlas tillsammans och det gäller även sorg och skuld. Men i detta nummer tas båda dessa begrepp upp, liksom att sörja via internet.

En enkät till kuratorer inom palliativ vård om stödet till efterlevande visar – som vanligt – att det ser olika ut både vad gäller utbud och hur

länge stödet ges. Det finns inga svenska riktlinjer för stöd till sörjande, däremot många enskilda initiativ som ger stöd för människor i sorg. I Sverige saknas ett nationellt grepp liknande det som finns i både Danmark och Norge. Frågan berörs kort på sid 18. Vi återkommer med en längre artikel om hur man med myndigheternas hjälp arbetar med sorgestöd i Danmark.

På Socialstyrelsen är man medveten om att det finns brister i stödet från sjukvårdspersonal till efterlevande.. Enligt Anders Bergh, som uttalar sig i en artikel i Vårdfokus, är en av förklaringarna att anhörigstödet inte finns reglerat i lagstiftningen. Socialtjänstlagen reglerar det ansvar som kommunerna har för närstående men motsvarande finns inte i hälso- och sjukvårdslagen. Kanske måste frågan ställas om det inte är dags att ändra lagen...?

Tidigare fanns det sociala krav på att visa sorgen utåt – idag handlar det ofta om att inte störa vardagen och att visa upp en gläddig yta. Får sorg plats i våra liv idag? Inte så att man måste sörja på ett visst sätt men får man vara skör på grund av sorg vissa dagar? Och i så fall hur länge? När blir reaktionerna patologiska och hur kan vi för-

utse när och vilka som får svårigheter att komma ur sorgen? Vet vi hur vi ska möta den som sörjer? Hur säger man rätt sak och när? Visst vore det enkelt om någon kunde tala om vad som är rätt och fel – en patentrösning för att möta någon i sorg. För att kunna ge stöd till människor i sorg behövs kanske en blandning av praktisk omvårdnad och humaniora. Är det alls självklart att det är vården som ska stå för stöd i sorgen? Det är många frågor och de får inga svar i tidskriften men ger istället några utgångspunkter för vidare diskussioner.

I förra numret, under vinjetten Debatt – ställde Petar Antunovic frågan hur man avslutar hematologisk behandling. I detta nummer kommer ett svar på sid 32, i form av tanke-hjälp från Mats Linderholm som är både hematolog och diplomerad i palliativ medicin. Lyft gärna andra frågor – vinjetten Debatt är till för er alla.

Sylvia Sauter
Chefredaktör

Innehåll

4. Tema: Sorg

6. Sorg

8. På nätet sörjer vi tillsammans

10. Ilongots vred, svenskarnas sorg och de söta karamellerna



12. Frågor om sorg

14. Några böcker om sorg

16. Hur hanterar du alla möten med sorg?

18. Riktlinjer för stöd till sörjande

20. Sorg och skuld

22. Sociala medier ger nya möjligheter för sörjande föräldrar

24. Ny professor i palliativ medicin



26. Läkarassisterat självmord - juridiska perspektivet



28. Möt en specialist - MAGNUS EKSTRÖM

30. Patientfallet - Kerstin

32. Debatt

34. Språkfrågan

36. Krönika

37. Vetenskaplig kommentar

38. Medlemssidor



Sörjande kvinna med barn som lyfter på sorgeslöjan. Tore Heby. Wikipedia

Sorg

När jag mår
som sämst
behöver jag någon
jag inte känner
någon som lyssnar
utan rädsla
ser utan sorg
och som möter
min svaghet
utan att vare sig tröttna
eller döma
När jag mår
som sämst
behöver jag någon
som inte
behöver mig

Lars Björklund

Sorg

TEXT // TOVE BYLUND GRENKLO

Sorg brukar beskrivas som en normal känslomässig reaktion på förlust eller separation. Exakt hur intensivt och länge vi sörjer är individuellt. Det är dock inte ovanligt att det är ett långvarigt och intensivt smärtsamt tillstånd då överklighetskänslor, sömnproblem, gråt, ångest, åltande, vrede, skuld-känslor och så kallade änkesyner, där man tycker sig se den döde, kan förekomma. De flesta efterlevande kommer med tiden att återhämta sig även om förlusten är definitiv och livet aldrig blir som förut igen.

EN MINORITET AV både barn och vuxna riskerar att drabbas av långvarig sjuklighet och man har till och med påvisat en risk för ökad dödlighet. Dödsfall som inträffar plötsligt, oväntat eller förtida hör till riskfaktorerna för sorg och förlust relaterad sjuklighet, liksom exempelvis låg grad av familjesammanhållning och avsaknad av ett socialt nätverk.

Spelar sättet som vi sörjer på också en roll?

Många skulle svara ja på den frågan men svaret har flera bottnar. Klart är att kliniker och forskare länge har försökt att definiera vad som skulle kunna kallas för normal sorg och det finns en uppsjö av benämningar på dess motsats. Det är i år 100 år sedan Sigmund Freud i sin artikel ”Sorg och melankoli” diskuterade normal sorg och dess motsättning som leder till melankoli, en form av djup depression. Han noterade att det behövs någon form av sorgearbete, en läkeprocess, och menade att utmärkande för den normala processen är att den efterlevande lyckas anpassa sig till förlusten, frigöra sig från den avlidne och återinvestera sin energi i någon eller något annat. Tankarna att det finns ett slutstadium i vilket man måste ha brutit banden till den döde för att kunna gå vidare i livet, återkommer senare i olika fas- och uppgiftsteorier om sorg och kris. Se översikten på nästa sida.

FIGURERNA NEDAN sammanfattar schematiskt en handfull av de i litteraturen mest framträdande sorgeförloppen med två så kallade ”normala” förlopp, en mer intensiv och en mildare variant som står i kontrast till vad som antas vara komplicerade förlopp som kronisk sorg: frånvarande sorg och försenad sorg. De nedre kurvorna börjar i ett högt läge istället för ifrån noll, i ett försök att efterlikna situationen då dödsfallet föregåtts av sjukdom och de närstående därför redan kan ha befunnit sig under stor påfrestning när dödsfallet sker. Notera att tiden inte är preciserad och att vi inte vet var kurvorna tar vägen där x-axeln slutar. De streckade linjerna ger exempel på möjliga fortsatta förlopp. Benämningen ”kronisk sorg” är inte oproblematisk. Är det kroniskt vid den tidpunkt då vi noterar den eller menar vi kronisk i bemärkelsen att sorgen aldrig kommer att gå över? Vi kan förmoda att olika slags förluster kräver olika lång tid för återhämtning. Ett extremt exempel kan vara förlust av ett barn jämfört med förlust av plånbok.

UNDER DE SENASTE 30 åren har delar av de tidiga teorierna ifrågasatts. Det har dels handlat om det verkligen är nödvändigt med frigörelse från den som dött, och att återinvestera energin i någon eller något annat,ler för att läkning ska ske.

Mycket inom sorgeområdet är ifrågasatt, exempelvis vad som egentligen är normal respektive onormal sorg, om sorg måste vara långvarig och intensivt smärtsam för att anses vara normal, om vi måste bryta banden med den som dog för att kunna komma vidare? Ett dödsfall är ingen isolerad händelse utan föregås och följs av andra. Varje människa är unik och sörjer på sitt unika sätt som kan vara färgat av exempelvis vem man är, personlighet, ålder, tidigare erfarenheter av svåra händelser och vem personen var som dog och omständigheterna kring dödsfallet såsom suicid eller dödsfall efter en lång svår sjukdomsperiod.

Att exempelvis ha minnesföremål och fotografier framme, är det orsak till eller ett symptom på någon form av ohälsa? Eller är det i själva verket fullständigt naturligt – så länge det inte smärta de efterlevande? Invändningarna har också handlat om antagandet att den som mist måste genomgå ett sorgearbete som innebär upplevelse av och uttryck för starka känslor, också detta för att läkning ska kunna ske. Invändningen i det senare fallet har varit att även om det kanske hjälper en del, är det inte

nödvändigt för alla, och kanske till och med skadligt att försöka framtvinga. Man har också uppmärksammat att de som inte sörjer i enlighet med modellerna kan tro att något är fel med dem och att de riskerar att skuldbeläggas.

Till kritikerna av de tidiga teorierna hör Margaret Stroebe och Henk Schut som formulerat den dynamiska Dubbelprocessmodellen. Den beskriver en process i vilken den sörjande pendlar mellan att sörja och att hantera sorgen respektive att göra vardag och pausa från sorgen och att då ägna sig åt det pågående livet där räkningar ska betalas, middagar lagas och så vidare. Modellen påminner om det som fångas i uttrycket ”barns sorg är randig” som innebär att barn går in i och ut ur sorgen. Pendlandet hjälper till att dosera påfrestningen och är enligt modellen, till skillnad från att enbart sörja, ett friskhetstecken.

Kronisk sorg är förmodligen det mest uppmärksammade förloppet. Det har kallats komplicerad sorgstörning, förlängd sorgstörning och slutligen inkluderats i den diagnostiska manualen DSM-V under namnet ihållande komplex sorgstörning - vilket är författarens förslag till översättning. Uppskattningsvis tio procent av de sörjande drabbas av tillståndet som innebär en handlings-

förlamande sorg med totalt fokus på förlusten, ångest, åltande, skuld-känslor, bitterhet och längtan efter den avlidne. Terapeuten Theresa Randos fråga ”När är det okej för dig att inte sörja?” kan illustrera hur totalt en sådan reaktion kan förlama de efterlevande.

VÅR FÖRSTÅELSE FÖR normala förlopp inkluderar numera även de mildare reaktionerna. Inom vuxenforskningen har det ifrågasatts att fördröjd sorg ens finns. Men i vårt forskningsprojekt om unga människor som under tonåren miste en förälder i cancer var sena reaktioner snarare ett återkommande fenomen i intervjuer och fria kommentarer. ”Det är min största ånger idag att jag inte tackade ja till det stöd som erbjöds utan lät min sorg växa i sju år tills den bröt ut” skriver exempelvis en 24-årig kvinna som 16 år gammal hade mist sin mamma.

Hur ska vi göra och vad kan vi göra? Närstående är inte patienter. Bortom den första tiden efter dödsfallet då kanske hjälpmedel hämtas i hemmet eller en tacktårta levereras till avdelningen är det ytterst få av de professionella i den palliativa vården som har kontakt med de efterlevande. Därmed är också vår kunskap om hur det går för dem på sikt begränsad. I flera landsting och regioner

begränsas den ekonomiska ersättningen till verksamheter för kontakt med närstående till tre månader efter dödsfallet.

VI KAN UNDERLÄTTA för efterlevande genom att inte trivialisera men att normalisera sorgen. Gärna i form av både avslutande samtal och skriftlig information om vilka olika reaktioner som är vanliga och att huvudsaken är att det känns okej för den efterlevande. När det gäller barn som närstående och efterlevande finns sedan 2010 tillägget i HSL om att deras behov av information, råd och stöd ska beaktas. Förmedla gärna att det inte är ovanligt med reaktioner senare i livet, år efter förlusten. Det finns en handfull interventioner i bruk som riktas till barn och eller deras familjer. Några startar redan under föräldrarnas sjukdomstid medan andra erbjuds efter dödsfallet. Forskning pågår.

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se



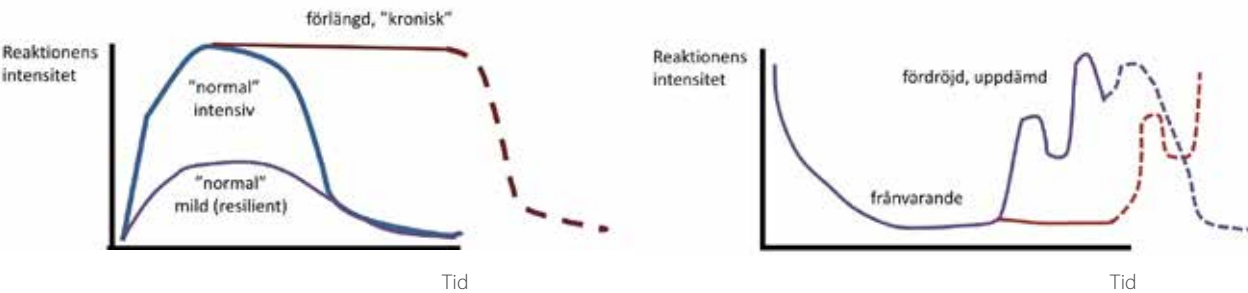
Foto: Malin Lövgren

Tove Bylund Grenklo

Dr. med vet, Beteendevetare, Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet och Klinisk Cancerepidemiologi, Onkologi Patologi, Karolinska Institutet

Översikt över tre fas- och uppgiftsteorier

Bowlby & Parkes (60-tal)	Cullberg (70-tal)	Worden (80-tal)
Faser	Faser	Uppgifter
Chock och bedövning	Chock	Den drabbade har överklighetskänslor, förlusten är svår att ta in
Längtan och sökande efter den avlidne		
Desorganisation	Reaktion	Den drabbade söker efter meningen i det som hänt och får tillgång till känslor som smärta, förtvivlan och vrede
	Bearbetning	Personen reagerar inte lika kraftigt utan kan börja bearbeta det inträffade
Reorganisation och återhämtning	Nyorientering	Personen har förlikats med och accepterat det som hänt, återfått tilltron till att det går att leva vidare
		”Dra tillbaka känslomässig energi från den avlidne och återinvestera den i en ny relation” (80-tal) resp ”Finna en ny form av varaktig anknytning till den avlidne medan man går vidare i livet” (00-tal).



På nätet sörjer vi tillsammans igen

TEXT // ANNA FREDRIKSSON

På nätet kan vi sörja oberoende av tid och rum och vi får också tillgång till ett utvidgat socialt nätverk. Bra? Javisst, men det finns också risker, varnar forskare.

– Allting uppdateras hela tiden. Vår tid främjar inte att dröja, uppmuntrar inte till reflektion. En förälder som mister ett barn kan samma dag gå med i en stödgrupp på nätet. Jag tror det ligger risker i det här. Här finns en fråga som vi ännu bara anar.

Det säger Amanda Lagerkvist docent i medie- och kommunikationsvetenskap, Wallenberg Academy Fellow och forskningsledare för ett projekt om digitaliseringens existentiella dimensioner och konsekvenser. Två frågor står i centrum för henne; hur vi minns de döda, med digitaliseringens förtjänster och sårbarheter. Och transcendensindustrin, det vill säga hur människor idag kan köpa tjänster för att radera konton eller styra över hur de vill bli ihågkomna. Här ingår allt från hur det ska bli med alla mina lösenord och koder när jag dör, till att kunna skicka meddelanden till barnens 70-årsdag.

– Det finns företag som rör sig i nya terränger. De bygger en avatar så att barnbarnsbarnen kan kommunicera med oss eller gör det möjligt för dig att skicka ett meddelande till partnern på två-årsdagen av dödsdagen av typen: Älskling det är dags att gå vidare nu. I Sverige har vi Efterhjälpen som stänger ner eller omvandlar Facebookkonton. Andra företag, främst i USA, arbetar inom samma fält men med andra former och andra motiv, säger Amanda.

PÅ NÄTET FINNS ett stort antal stödgrupper. Det kan handla om att avvärja självmord, eller stötta den som mist någon i cancer. Men det finns också grupper där ungdomar uppmuntrar varandra att ta livet av sig. Vi har QR-koder och olika digitala minnesplatser.

– Att hjälpa andra är helande. Stödgrupper verkar främja hälsa. Minnesplatser gör detsamma, men under en period. Efter ett tag kan de bli ett hinder, hälsan



Amanda Lagerkvist

kan bli sämre om man håller sig kvar. Det finns också ett behov av avslut.

Att det här är en riskzon för vissa individer, visar en del i forskningsprojektet som koncentrerats på digitala stödgrupper och minnessidor på Internet. Att vi kan sörja och minnas på sociala medier gör att sorgen inte avgränsas socialt, vi sörjer tillsammans igen.

– Döden har återinträtt i vardagslivet på kort tid. Byn uppstår igen, när människor sörjer tillsammans, men nätverket utvidgas, enligt Amanda Lagerkvist.

VI ÄR INTE heller bundna vid vissa tidpunkter. Tiden har utsträckts. Inte heller sörjer vi på vissa platser. Det kan plinga i din telefon när som helst. Och var som helst. Fantastiskt, men det här har också baksidor.

– Människor kan behöva kliva av tekniken, men den upplevs som påtvingande. Man behöver luft i sin sorg, som en pappa sa, säger Amanda Lagerkvist.

Det har blivit en ny slags ortodoxi, att vi måste sörja online.

– Det uppstår nya normer. I vår forskning ser vi vissa mönster, det är viktigt att problematisera.

Att det går så snabbt, och den ständiga tillgängligheten, vad gör det med oss



som sörjande? Hur påverkar det oss kognitivt och emotionellt?

På minnesrummet.se går det att digitalt tända ljus för någon som gått bort. På ingångssidan kunde man fram tills nyligen se antal tända ljus för människor som nyligen avlidit. Men det blev negativa reaktioner när människor jämförde antalet ljus så funktionen har tagits bort. Nu syns ljus bara på vars och ens minnessida.

– Vi ska inte göra människor ledsna i onödan, säger Ulf Lernéus, förbundsdirektör på Sveriges Begravningsbyråers Förbund.

VIFÖRHANDLAR HELA tiden med kommunikationskulturen som omger oss. Många är medvetna om att uppkopplingen gör att våra digitala spår blir synliga. Men vi rationaliserar bort tankar om integritet för att tekniken är en naturlig del av våra liv. Med en ny EU-lag i maj 2018 kommer medborgarnas intressen att stärkas gentemot myndigheter och kommersiella intressen. Rätten att bli raderad och få insyn ökar.

Men det finns en fråga som juridiken inte besvarar, säger Amanda Lagerkvist.

– På Facebook delar vi med oss helt frivilligt. De som är med i stödgrupper säger att de upplever den största trygghet de har känt där. De kallar grupperna för sin livlina. Men ett digitalt forum kan gå i konkurs. Allt går snabbt. Vad händer om jag förlägger det som betyder allt för mig hos dessa aktörer? Om minnesplatsen som blivit en del av mig läggs ner?

Texten har tidigare varit publicerad i Memento

Mer information

Läs mer om forskningsprogrammet Existential Terrains, som finansieras av Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse, Marcus och Amalia Wallenbergs minnesfond och Stockholms Universitet finns på: et.ims.su.se

En friskare känsla!

En fuktig mun kan vara en enorm lättnad när kroppen inte fungerar som den ska.

Mer än 20 års erfarenhet av munvård har lärt oss att behovet av fukt varierar otroligt mycket från morgon till kväll och från person till person. Därför har vi många produkter som lindrar en torr och känslig mun. Den röda serien med mild mintsmaak och den gula serien utan smak och med extra vårdande egenskaper.

Rekommendera Proxident Munspray, Mungel, Muntork, Tuggummi och Tandkräm till din patient.

**UTAN
SMAK!**



Läs mer på www.proxident.se

Proxident

Ilongots vrede, svenskarnas sorg och de söta karamellerna

TEXT // JONAS ENGMAN

En framstående amerikansk antropolog gjorde i samband med ett fältarbete bland Ilongots, ett naturfolk på Filipinerna, en avgörande upptäckt om sorg och förlust. Han fann ett uttalat samband mellan sorg, förlust och vrede.

HOS MÄNNISKORNA, som levde i den filipinska urskogen, innebar förlust av en anhörig också ett tillstånd av ursinne. För Renato Rosaldo, som antropologen heter, var sambandet inte så lätt att förstå eller beskriva, allrahelst som vreden ibland kanaliserades genom att den sörjande dödade någon i en grannby och sedan bar det avhuggna huvudet tillbaka till sin egen by. För Ronaldo var handlingen inte enbart svår att beskriva, den var även moraliskt förkastlig ur ett kristet perspektiv. Går det att förstå sorg när den är kopplad till ett ur västerländskt perspektiv moraliskt förkastligt beteende?

För Rosaldo var svaret inte enkelt, men han kom svaret lite närmare i samband med att hans hustru omkom när paret gjorde ett gemensamt fältarbete hos samma folk på Filipinerna. Förlusten väckte vrede hos honom, en vrede som efterhand hjälpte honom att förstå sambandet mellan sorg, förlust och vrede. I många västerländska kulturer är vrede i samband med dödsfall tabubelagt och vi förknippar mer sällan sorg med vrede. Men det finns ett samband, menar Rosaldo.

När vi i Sverige talar om sorg, syftar vi på en diffus men stark känsla av tungsinne. Ilska och vrede förekommer, men förmodligen är det vanligare att vi beskriver sådana reaktioner som del av ett trauma. Alltså inte som en del av ett mänskligt uttrycksätt för förlust av en person som stått en nära.

Jag har själv ett starkt och rätt obehagligt minne av en begravning av en kurskamrat på Stockholms universitet.

Anders hade – detta var i mitten på 1980-talet – varit på en krigsförbandsövning någonstans långt norrut. Trots sömnbrist satte han sig i bilen och körde hemåt, somnade vid ratten och omkom i kraschen. Även om han inte var en särskilt nära vän, drabbades vi kurskamrater av sorg och olust, alldeles särskilt som han var pappa till en femårig pojke.

När Anders begravdes, var hans gamle far närvarande. Jag minns att när några av oss gick fram för att presentera oss och beklaga sorgen, för han ut i ett vrede-sutbrott där han nästan skrek att det var orättvist att just Anders dött, och inte någon av oss. En sån upplevelse glömmar man inte i första taget och jag tänker fortfarande på den ibland. Hur kunde en människa uttrycka sig så mot unga människor som han inte ens kände? Det var inte vreden i sig som väckte obehag, utan mer pappans önskan att någon av oss borde ha dött i sonens ställe.

ATT UTTRYCKA VREDE under en begravning bryter den dödes önskan att skapa sin egen berättelse, i alla fall om en sådan finns uttalad. Anders hann antagligen inte skapa sin egen berättelse – och vilken 35-åring gör det? Våra förväntade livslopp ska vara längre än så, bortom medelåldern. Och vem skapar då berättelsen om mitt liv, när jag själv inte förberett den? Antagligen anhöriga och vänner, som pusslar ihop den dödes liv och skapar mening åt livet - och mening åt döden.

Vi vet mycket lite om hur folkliga begravningar såg ut före 1500-talet, under den tid då Sverige var ett katolskt land.

Lite mer vet vi däremot och en hel del om 1800-talets begravningar. Sorgens uttryck är svårare att få fatt i. Människor dog unga och barn, födande kvinnor och äldre var särskilt utsatta. Döden omgav vardagslivet och det är frestande att tänka sig att människor vande sig vid döden. Men antagligen var sorgen lika stark som i vår tid. Men eftersom känslor inte går att mäta, kan vi endast uttala oss om berättelser och föremål. Så vad betydde begravningskarameller för 1800-talets sörjande människor? Konfekt i samband med begravningar blir allt vanligare under 1800-talet. Såvitt vi vet sparade människor konfekten, kanske som ett minne. Men också för att socker och godis var en oerhörd lyxvara, något



Sorgkaramell

mycket ovanligt, vilket förstås bidrog till att understryka begravningens och dödsfallets betydelse.

Ofta fint förpackad blev konfekten ett föremål med starka innebörder, precis som de huvuden som Rosaldo beskriver – de äts inte, utan torkades och sparades. Men kanske finns lite av bakgrunden i

samma iakttagelser som Renato Rosaldo gjort. Förlust väcker ibland en vrede som tar sig exceptionella uttryck, som bryter mot kulturella och rituella normer för hur man förväntas uppträda. I svensk och nordisk tradition präglas begravningsritualer av återhållna och kontrollerade känslor, gärna kanaliserade via stillsam musik. Åtminstone om vi ser till 1900-talet. Idag tycks begravningsritualerna vara stadda i förändring, vilket jag tror speglar människors behov av att uttrycka sig som individer. Begravningen blir alltmer en del av vår sociala självpresentation, som berättar vilka vi var. Eller kanske rättare sagt, vilka vi skulle ha velat vara. I begravningen lägger vi så att säga livet tillrätta.

Ett exempel på när ritualer skapas kollektivt utan att de synbarligen har historiska förebilder, är sorgeritualerna vid Sergels torg efter terrorbådet den 7 april i år. Inom kort växte blomsterhögar, människor samlades spontant kring platsen och uttryckte på mängder av sätt känslan av sorg och förlust. I blomsterhaven skymtade man många nallar, ett samtida uttryck för unga människors död. Svenska flaggor dominerade, men här fanns även många flaggor från länder i Mellanöstern, Europa och världen i övrigt. Vi kunde läsa bibelcitater som blandades med citat ur Koranen och andra religiösa skrifter. Man kan säga att vi får syn på vårt eget samhälle, med alla dess variationer av livsåskådning, solidaritet, oro. Möjligen syntes inte vrede så tydligt, om den ens fanns där. Grunden för uttrycken är i alla fall att föremålen gör sorgupplevelsen konkret och påtaglig.



Sergels torg, Stockholm, 10 april 2017.

SOM RITUALFORSKARE VILL, jag gärna peka på att ritualer i grunden handlar om just detta: Att i föremål och fysiskt iakttagbara handlingar – processioner, sång, särskilt utformade kroppsrörelser – ge uttryck för sorg, vrede, glädje, rädsla. På så sätt är karamellerna besläktade med de avhuggna huvudena - de äts inte, utan förkroppsligar sorg och vrede.

Renato Rosaldos vrede kom ur en upplevelse av att bli lämnad i ett skede av livet när han inte borde ha blivit lämnad, ensam med två barn. Erfarenheterna som antropolog på Filipinerna hjälpte honom att förstå sin egen reaktion, men också att till slut kunna skriva vetenskapligt om sina upplevelser. Därmed hjälper han många forskare att förstå mer av sorg och förlust som en del av vår kultur och vårt samhälle.

Sorg är ett mycket omfångsrikt ord, men som i vår kultur troligtvis bidrar

till att hålla vreden stängd. Den lite förenklade förklaringen är att vi har en protestantisk erfarenhet som i vårt land formats till att hålla tillbaka starka känslor vid begravningar.

Det är inte acceptabelt att ta någon annan människas liv, någonsin. Men om vi förstår mer av sorgens innehåll, får vi lättare syn på den kraft som förlusten bär på. Vi får även lättare att förstå sorgens variationer i vårt eget migrationspräglade samhälle. På så sätt delar vi erfarenheter med Ilongots, Renato Rosaldo och människor i hela världen.



Jonas Engman

Fil. dr, chef för Nordiska Museets arkiv

Foto Karolina Kristensson, Nordiska-museet.

Frågor om sorg

Vi har ställt frågor om sorg och om möten med sörjande till fyra personer som arbetat länge med att möta människor i sorg.

1.

Vilken roll spelar din yrkesbakgrund respektive dina egna livserfarenheter när du möter sörjande?

2.

När i sorgprocessen kommer du (oftast) in i bilden? Med vilken fråga? Vad är målet med samtalet/samtalen då?

3.

Om man tänker på sorgens och sörjandets existentiella och mänskliga aspekter – har du några egna reflektioner kring dem?

4.

Hur tänker du om avvägningen mellan det medmänskliga och det professionella i din verksamhet med samtalsstöd till sörjande?



Göran Gyllenswärd

Leg. psykolog, leg. psykoterapeut

1.

FÖR MIG SPELAR yrkesbakgrund en stor roll eftersom den har gett mig kunskap om människans behov och psykiska sammanställning. En förlust av allvarigare slag skapar ofta en kris hos den drabbade och då har jag stor nytta av mina kris- och traumakunskaper.

Eftersom jag själv drabbats av förlust tidigt i livet och växte upp i ett hem som präglats av sorg på grund av även en förälders tidiga och traumatiska förlust så är sorgens landskap inte främmande för mig. Jag vet hur omfattande en svår förlust är för den drabbade, för familjen, för den personliga, sociala och existentiella livsberättelsen.

2.

OFTAST MEN INTE alltid kommer jag in när det gått en tid efter förlusten, när omgivningen inte orkar längre eller när förlusten och dess konsekvenser av olika anledningar har blivit problematiska för den drabbade. Målet är då att försöka få den sörjande att må bättre, att återfå trygghet i livet och inte minst att skapa ett hopp – att det kommer att bli bättre. Många gånger handlar det om att ta bort de hinder som gör att sorgprocessen inte går vidare, till exempel aktuella eller tidigare traumatiska erfarenheter, personliga eller sociala sårbarheter eller existentiell problematik.

3.

SOM TERAPEUT I sorgens landskap får jag inte glömma bort att jag också är en del av den existentiella utsatthet som den drabbade möter. Vi delar samma existentiella grundproblematik. Det gör att mötet med den sörjande måste bli mer personligt, för den drabbade söker även en medmänniska på sin resa genom förlustens och den efterföljande sorgens konsekvenser.

4.

JAG TÄNKER ATT jag står på två ben, ett som handlar om ett möte där jag ser, hör och bekräftar som Lars Björklund lärt mig, och följer som medmänniska den drabbade på sorgens vägar. Det andra benet är mer aktivt inriktat med interventioner av olika slag för att hantera de hinder som uppstått på sorgens vägar och som gör att det blivit svårt att komma vidare och införliva förlusten i den egna livsberättelsen.



Inger Benkel

Socionom/kurator

1.

SOM SOCIONOM ÄR jag utbildad för att möta människor i olika livssituationer och att se en person utifrån sina förutsättningar, sin personlighet och i sin sociala situation. Under min tid som socionom i sjukvården har jag mött många efterlevande till en person som dött och som visat att sorgen kan upplevas olika, beroende på hur den påverkar vardagslivet och hur den känslomässigt uttrycks. Ingen sorg är den andra lik och sorgen kan skilja sig mellan personer, även om man kan känna igen sig i delar av vad andra beskriver. Mina egna erfarenheter av sorg finns ju med mig, men det är viktigt att vara medveten om vad som är mina privata upplevelser och att det inte är en utgångspunkt för hur jag i mitt arbete möter efterlevande.

2.

JAG ARBETAR INOM palliativ vård där vi i verksamheten har en metod för efterlevandestöd. Den innebär att vi tar kontakt med den efterlevande i anslutning till eller strax efter ett dödsfall. Den första kontakten syftar till att erbjuda stöd om den efterlevande har behov av det och då fortsätter kontakten ett tag framöver. Finns inte behov av stöd när dödsfallet har skett, görs minst ett uppföljande samtal sex till åtta veckor efter dödsfallet. I det samtalet bedöms om den efterlevande har behov av stöd från enhetens kurator, om det finns kvarstående medicinska frågor, hur deras stöd från nätverken fungerar och om fortsatt stöd behövs från en annan instans. Stöd från kurator innefattar emotionellt stöd samt information och rådgivning i psykosociala och sociala frågor när problematiken härrör från sorgen. Väcker sorgen annan problematik får den efterlevande hänvisas till annan vårdgivare som kan ge adekvat hjälp.

3.

SORGENS PROCESS KAN liknas vid att befinna sig i olika dimensioner där varierade frågeställningar kan uppkomma. Under sorgprocessen ska den sörjande minnas och reflektera över hur den tid som de har haft tillsammans varit, både när det gäller livets innehåll och vad relationen betytt, både positivt och negativt. Under sorgens process formas en sammanfattning av hur det gemensamma livet varit. Så småningom kommer den sörjande att kunna se hur förutsättningarna för det fortsatta livet kan formas, vilka egna möjligheter som finns och med egna val forma framtiden.

Ett dödsfall kan innebära att den sörjande kan behöva göra mer eller mindre stora förändringar i sitt vardagsliv, beroende på vem det är som har dött. Det kan innebära både praktiska och sociala förändringar som kan påverka hur den sörjande mår och vad sorgens process kommer att innebära i det praktiska livet.

4.

DET MEDMÄNSKLIGA FINNS alltid med i det professionella men när jag i min profession möter den som sörjer ska det vara med empati, kunskap och respekt. Empatin innebär att kunna förstå hur den sörjande upplever sin sorg. Kunskapen om sorgens process är viktig för att kunna skilja en normal sorg från en komplicerad sorg med de olika former av stöd som den sörjande kan ha behov av. I den normala sorgen är det privata nätverk som ger stöd som en sörjande behöver och där är det medmänskliga framträdande. I vissa fall kan den sörjande dock behöva professionellt stöd under en kortare tid även i den normala sorgen. När en sorg bedöms vara komplicerad kan den sörjande vara i behov av professionellt stöd under kortare eller längre tid.



Ulrica Melcher

Familjeterapeut, leg sjuksköterska & leg psykoterapeut BrolinWestrell AB

1.

MIN YRKESBAKGRUND som sjuksköterska har tränat mig att möta människor i många olika livssituationer. Därtill har jag min psykoterapeut- och familjeterapeututbildning som hjälper mig att förstå den psykiska processen hos den enskilda individen, dennes familj och nätverk. De båda yrkesutbildningarna har gett mig kunskaper och erfarenheter som utgör en god grund att vila på i möten med sörjande människor. Kombinationen yrkesbakgrund och mina egna livserfarenheter tror jag har betydelse och är viktig i möten med sörjande människor och människor som befinner sig i svåra livssituationer.

2.

I MITT ARBETE som psykoterapeut möter jag ofta den sjuke med familj under sjukdomstiden. Det är oftast då sorgprocessen börjar, förberedelse för att förlora sin partner, sin förälder eller någon annan närstående person. Även den sjuka och döende personen befinner sig i sorg för egen del, sorgen över att lämna livet och sina närstående. Sorgen innehåller ofta oro och rädsla för hur de närstående ska klara sig. Beroende på var i sorgprocessen jag kommer in under sjukdomstiden eller efter att man förlorat sin närstående anpassar jag "frågorna". Inledningsvis handlar det ofta om att etablera kontakt och därefter kommer samtal i gång med hjälp av mina frågor eller de berättelser som den sjuke och dennes familj kommer med. Eftersom jag möter människor i olika åldrar och livssituationer tycker jag att det är svårt att säga vilken fråga jag använder mig av. Målet med samtalet är att erbjuda den sörjande att få berätta, att genom mitt lyssnande få mitt stöd men också att få konkret handledning med information och bekräftelse som också utgör ett viktigt stöd i en sårbar situation.

3.

SORGEN OCH SÖRJANDE handlar om existens och mänskliga aspekter. Jag möter i mitt arbete människor som inte valt den livssituation de befinner sig i. I dagens samhälle går allt väldigt fort och det är sällan vi hinner stanna upp och reflektera över våra liv. Besked om sjukdom och död innebär att vi hamnar i tankar och känslor som handlar om att vara människa, livet och döden. Min erfarenhet är att vi människor generellt inte är förberedda på besked om sjukdom och död och att vi har olika förmåga att klara av ett sådant besked. Många människor har gott stöd av sitt sociala nätverk, såsom familj, vänner eller arbetskollegor men kan trots det behöva professionellt stöd för att hantera den förändrade livssituationen. Att träffa någon professionell kan för många innebära en avlastning, att få slippa känslan av att belasta sina närstående.

4.

ATT ARBETA MED samtalsstöd innebär alltid en avvägning mellan det medmänskliga och det professionella. Jag möter i mitt arbete människor i olika livssituationer, ofta är det svåra livshändelser som innebär kris och det påverkar även mig på olika sätt. Att vara medmänsklig i min profession är en viktig del som jag tror människor upplever som stödande, utan att vara gränsöverskridande. Där är egen handledning och egen terapi ett viktigt inslag.

Fortsätter på
nästa sida



Lars Björklund

Präst, kaplan på Sigtunastiftelsen

1.

DET ÄR FRÄMST mitt arbete som sjukhuspräst som givit mig den grund som jag behöver för att möta sörjande. Jag har inte gjort några stora förluster i mitt eget liv och har ibland tänkt att det är en brist i mötet, men för det mesta tycks det vara det omvända. Eftersom jag inte själv varit med om något liknande måste jag fråga för att förstå, och den sörjande vill för det mesta berätta mer än en gång om allt som har hänt och händer. Själva berättandet tycks ha en läkande effekt. Min främsta uppgift blir då själva lyssnandet.

2.

JAG KOMMER OFTA in i ett senare skede. Då när sorgen känns som om den aldrig ska gå över. Det kan handla om ett halvår eller ibland flera år efter förlusten. Frågan jag möter är: Hur ska jag orka? Målet med samtalen är att den sörjande ska förstå att sorgen inte går över utan ändrar sig efter hand och att den till slut blir en införlivad del av det fortsatta livet.

3.

SORGEN HAR ALLTID existentiella perspektiv. Förlusten kan handla om en livsviktig relation som gått förlorad eller om något annat viktigt i ens liv som inte längre finns. Frågor om livets mening, en ny identitet och upplevelse av ensamhet är vanliga, samt frågor om den okända framtiden både för den som är död och den som lever.

4.

DET PROFESSIONELLA ÄR alltid viktigt. Det sätter nödvändiga ramar runt mötet som är till hjälp för både den som sörjer och den som möter den sörjande. Men själva samtalet blir ibland mer personligt eftersom sorgen i sig själv är en frisk reaktion på en förlust.

Några böcker om sorg - mina val

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Sorgen bär fjäderdräkt

av Max Porter, 2016

DEN HÄR BOKEN beskrivs som lika delar roman,

fabel och drama. Den handlar om en pappa och hans två pojkar som mist sin fru och mamma och beskriver i korta kapitel hur de hanterar, eller inte hanterar sorgen. En dag får de besök av en kråka som blir en samtalspartner, tröstare och hjälpreda. Om man ska läsa den här boken med behållning måste man släppa taget om verkligheten och ge sig hän åt magin. Men magiskt tänkande finns det vanligtvis gott om i sorgen, inte bara hos barn. Tänk bara på Joan Didions bok "Ett år av magiskt tänkande". Boken är poetisk och gripande. En fin sak är att pappan, pojkarna och kråkan, kommer till tals växelvis.

Ett favoritcitat:

"Vi var småpojkar med fjärrstyrda bilar och stämpelset och vi visste att något var på tok. Vi visste att vi inte fick ärliga svar när vi frågade "var är mamma?" och vi visste, redan innan vi togs in på rummet och blev tillsagda att sätta oss på sängen med pappa i mitten, att något hade förändrats. Vi gissade och förstod att det här var ett nytt liv och att pappa var en annan sorts pappa nu och att vi var annorlunda pojkar, vi var tappra nya pojkar utan mamma."

Att möta den som sörjer - flera perspektiv på sorg efter dödsfall

av Inger Benkel, 2015.

BOKEN ÄR EN utförlig beskrivning eller kanske förteckning över sorgens innehåll och implikationer och vänder sig till professionella men också till personer som har någon sörjande i sin närhet. Den är en grundlig genomgång av såväl sorgen som existentiell nödvändighet i livet, hur vi har sett på sorgen och dess roll genom historien, liksom hur olika teorier, psykiatriska, psykoanalytiska med flera beskriver sorgens natur och dess process.

I de inledande avsnitten tas också upp den anticipatoriska – förberedande, sorgen, genusperspektivet och vad som menas med komplicerad sorg; den som av olika orsaker inte följer den normala processen.

Några avsnitt tar upp själva sorgprocessen och de känslor, tankar och reaktioner som den kan ge upphov till, vidare om olika copingstrategier, det sociala nätverkets betydelse, både känslomässigt och praktiskt när det gäller stödet till den som sörjer.

Det avslutande kapitlet handlar om det specifika med barn som mister någon närstående, i vilka avseenden barnens sorg skiljer sig från de vuxnas. Här beskrivs hur barnets förståelse av och reaktioner på förlusten hänger ihop med barnets ålder och mognad och därför förutsätter ett bemötande som tar hänsyn till detta.

En bro till framtiden - om förlust, sorg och bearbetning

av Göran Gyllenswärd, 2015

"EN LITEN BOK att hålla sig i när sorgen drabbar" står det på bokens baksida och det kan man nog hålla med om. Genom att varva kunskap och erfarenheter av många års terapeutiskt arbete med dikter och citat beskrivs sörjandets process. Tomheten och saknaden, alla förluster, att få sörja på sitt eget sätt, olika känslor som finns i sorgen, minnena och de fortsatta banden som till slut gör det möjligt att gå vidare med livet. I den här boken är författaren lite mer personlig än han brukar vara och berättar om sina egna erfarenheter av förlust och sorg. Något som drabbar oss alla, och som kanske för vissa blir ett skäl till att välja yrkesbana som psykolog, terapeut eller kurator. Och för den delen även läkare, sjuksköterska eller undersköterska. Det meningsfulla i ett arbete som innebär att kunna stödja någon som sörjer, både som yrkes- och medmänniska.

En dag i sänder - när sorgen slår följe med livet

Peter Fowelin, 2017.

PETER FOWELIN HAR skrivit en liten, hundrasidig bok om sin hustru Kerstin som diagnosticerades med en malign hjärntumör i januari 2014 och dog nio månader senare. Den är fin berättelse om den tiden, men också en berättelse om Kerstin, om Peter och om deras liv tillsammans. Boken innehåller tankar och reflektioner om livet och om vad som är viktigt.

Han skriver: " Jag är så tacksam för att vi fick de här veckorna i början av året. Minnet av dem höll mig på banan hela sjukdomstiden. Inte bara för att vi fick vara tillsammans, utan för det du sa vid en av våra hemresor. " Och senare vid en hemfärd från Karolinska sjukhuset:" Då sa du som om det för dig var den mest

självklara sak i världen: Det viktigaste av allt är att kunna se sig själv i spegeln och veta att man gjort det allra bästa man har kunnat."

Han skriver om tiden hemma, om att vårda Kerstin, i slutet med barnens hjälp, med ASIH och på palliativ avdelning; samtalen tankarna, besvikelser på vänner som inte fanns där när de hade behövts. Men också minnen som stärker och hjälper nu när Kerstin är borta." Och i icke-vetandet över om du finns som något mer än våra minnen öppnas möjligheten att livet rymmer mer än det vi ser, hör och känner. Ett slags trösterikt måhända-mysterium där jag flätas samman med dig."

En bok om när livet bryts och tar en annan riktning, en bok om sorg och saknad men också en ljus bok om sommarminnen, kärlek och styrka i det allra svåraste.

Det här är hjärtat

av Bodil Malmsten, 2015

BODIL MALMSTEN SKILDRAR i ett antal kortdikter smärtan och saknaden efter en nära, älskad person som aldrig namnges i boken. Titeln om hjärtat – " en muskel något större än en knuten hand" – uttrycker hur ont det gör att sakna någon, insikten om att någon är för alltid borta. Hon beskriver det levda livet, kärleken och försöker hantera sin sorg, beskriver sina samtal med "sorg-coachen i Ropsten".

*Det är inte de avlidna
som lider
Det är de kvarblivna*

*Du är mitt enda bevis på
Att jag har funnits
Du är mitt alibi
Mitt vi*

*Kom tillbaka
Kom tillbaks*

I en dikt skriver hon att "det finns gamla par som dör samtidigt. Men det är i dödsannonserna och bara där." Bodil Malmsten avled själv i en cancersjukdom bara något år efter bokens utgivning.



Solveig Hultkvist

Kurator

Hur hanterar du alla möten med sorg?

Frågan ställdes till läsare i SPN:s nyhetsbrev och i ett tidigare nummer av tidskriften. Vilka tankar, reflektioner och strategier används för att hantera sorgen? Vad gör man för att klara av det?

Nedan några röster som förmedlar sina reflektioner.

Kajsa Holm, leg. sjuksköterska, Göteborg

I MITT ARBETE som kontaktsjuksköterska möter jag patienter med cancer i övre gastrointestinala kanalen - diagnoser med dystert prognos. Jag har träffat otaliga människor som några månader senare inte längre är i livet. Ibland äldre människor, ibland medelålders, ibland yngre.

Jag väljer nästan alltid bort dokumentärer och "cancergalor" och annat på tv och ser och lyssnar



Kajsa Holm

hellre på sådant som inte handlar om sjukdom, lidande, död och framförallt inte om cancer. Litteratur, musik och vistelse i naturen får mig också att må bra.

Arbetet påverkar mig så sätt att jag har en medvetenhet om att man närsomhelst kan bli sjuk, som alla egentligen vet, och det gör att jag värdesätter mina nära men också oroar mig för dem. Kanske framförallt för mina föräldrar.

Ibland tänker jag att jag borde ha valt ett yrke som inte var så allvarligt utan mer lättsamt, som att arbeta med kultur, blommor eller något annat. Men samtidigt vet jag ju att det jag och alla andra gör och säger till patienter och närstående är så viktigt och spelar stor roll. Därför skulle det vara svårt att lämna yrket. Det är ju mitt i all sorg också roligt och tillfredställande att bidra till ett gott omhändertagande av patient och närstående.

Titti Mattsson, leg. läkare, Karlshamn

SEDAN TIO ÅR arbetar jag som läkare, de senaste tre åren med palliativ vård. Att kunna göra skillnad för denna utsatta patientgrupp var min dröm redan när jag sökte till läkarutbildningen. I vården ser vi kroppen, men hela människan är minst lika viktig liksom de som är runt den personen. Vi arbetar i team på min arbetsplats och därför står man inte ensam med svåra beslut. Det är ett stort privilegium att få arbeta som vi gör.

Det vi vet om livet är att vi föds och då gläds omgivningen, sedan dör vi och då sörjer omgivningen. Att födas är fint och att dö kan också vara fint om den palliativa vården har fungerat. De patienter jag möter som sedan dör saknar jag, de har under olika lång tid varit en del av mitt liv. Ofta får man veta så mycket, de berättar sitt livs historia och sedan en dag är de inte längre där. Jag känner en tomhet men går tillbaka och ser på förloppet hur patienten dog. Vi gjorde vårt bästa och patienten led inte utan somnade in lugnt och stilla. I det kan jag gå vidare och bara bära minnet av personen och de anhöriga som under en tid delade en del av min arbetsdag.

Sorgen efter en saknad människa är naturlig och hjälper oss att gå vidare. Om processen har varit god kommer vi i längre fram att se att det blev fint och på så sätt blir den sista tiden till ett positivt minne.

Min egen far dog för ett år sedan och han fick ingen palliativ vård på sjukhuset. Jag såg fysiska tecken på att han snart inte skulle finnas mer och min mor och jag tog hem honom från sjukhuset på eget bevåg. Han dog åtta timmar senare och dessa åtta timmar var bland de finaste i mitt liv. Pappa var klar hela tiden, ingen smärta sen vi kom hem, han var lugn och inte orolig. Runt pappa vet vi alla att snart kan vi inte prata vid mer, allt är sagt, vi älskar varandra. Så dör han lugnt och stilla med mammas och min hand i sina händer. Slut på andfäddhet och smärta, ett lugn genomsyrar hela hans kropp och detta kommer jag att bära med mig genom hela livet. Det fina avslutet gör sorgen lättare att ta sig igenom.

Min mormor dog för sex månader sedan. Efter ett brytpunktssamtal på sjukhus överlämnades hon till primärvården. 97 år gammal ville hon vara hemma och min mamma gjorde det möjligt. Hon skrek ut sin smärta och fick inte hjälp för det fanns inte ordinationer på läkemedelslistan. Den palliativa vården existerade via distriktssköterskor men inte jourtid eller helger. Sorgen efter mormor är så mycket värre att ta sig igenom, det hade kunnat vara så mycket bättre.

Nu börjar vi prata om döden i samhället. Vi borde prata om sorg på samma sätt för att det ska finnas glädje både i början och slutet av livet. Jag älskar mitt arbete och brinner för en god palliativ vård liksom för en god förlossningsvård.

Bia Brändemyr, leg. sjuksköterska

FÖR MIG FORDRAR arbetet på en palliativ vårdavdelning att jag är medveten om mina innersta svagheter och vad som berör mig för att kunna bemöta sorg hos patienter och närstående. Jag ska fungera som stöd både för patienter och närstående i deras sorgebearbetning och ta hand om mig själv och genomgå egen sorgebearbetning när jag själv upplever svårigheter. Genom självinsikt och känslomässig mognad kan jag fungera som ett stöd i andras sorg utan att ta på mig den. Det är viktigt att det finns organisatoriskt stöd i en arbetsmiljö där det finns mycket sorg, men det är även viktigt att på sin fritid hitta återhämtningsstrategier som ger energi.



Bia Brändemyr

En organisatorisk stödfunktion är handledning som vi har en gång i månaden i små grupper med tystnadsplikt. Under handledningen ges utrymme för att bearbeta tankar, funderingar och känslor som har uppkommit vid specifika tillfällen och sammanhang i arbetet. Genom arbetet har jag fått förmånen att gå en utbildning om sorgebearbetning. Alla människor bär stora eller mindre förluster och sorg inom sig. Metoden för sorgebearbetning går ut på att bearbeta sin individuella sorg till olika relationer för att åter kunna delta helt och fullt i livet. Utbildningen omfattar en livslång handledning med återträffar en gång i månaden. Stallet är en tillåtande miljö där jag kan vara den jag är och där jag kan uttrycka min sinnesstämning. Tillsammans med hästarna sker en tyst kommunikation där hästen speglar känslorna i min kropp. Relationen till hästen är stark och kan jämföras med villkorslös kärlek som vissa stunder kan nå djupa dimensioner av tröst och ge inre vila. En djup relation till en häst är helande för mig och verkar som terapi och återhämtning. Den ger mig möjlighet att möta sorg och energi för att hantera min egen sorg.

Jag tror det är viktigt att tillåta sina egna känslor och inte minimera dessa genom att jämföra sig med andras förluster. Vem är det som bestämmer vilken känsla som är rätt eller fel eller känslans styrka? Det jag känner, det känner jag. Känslan är sann oavsett vad intellektet säger.

Omvärlden kan många gånger vara dömande om vilka känslor som är rätt och fel och jag tror att vi är försiktiga med att berätta den exakta känslan så som den verkligen upplevs. Många gånger tänker vi på vad som är tillåtet att uttrycka och censurerar den känslomässiga berättelsen genom rationella tankar. Är det ok att uttala min känsla utan att den som lyssnar värderar och har åsikter om den? Om vi kan uttrycka våra känslor och berättandet blir helande tror jag att det kan stärka oss och förhindra att sorgen tar över med risk för inre kollaps.

Olav Lindqvist, leg. sjuksköterska, med. dr., Umeå

VAR-DAGS SORGEN. Jag var på begravning i lördags. En tidigare arbetskamrat har plötsligt och oväntat dött, mindre än ett år efter sin pensionering. Vi var kanske inte nära vänner men vi stötte på varandra och hade kontakt emellanåt. Det kunde handla om musik, eller något som hade med fotografering eller datorer att göra, eller frågor kring palliativ vård. Det var alltid roligt att träffas. En god vän förstår jag först nu.

Efter hans död inser jag hur mycket han faktiskt påverkat mitt liv och betydligt för mig. Inte minst genom musiken. Och en daglig påminnelse är insikten om att det var han som för många telefongenerationer sedan fixade den ringsignal jag fortfarande har på min telefon, signaturljudet från tv-serien "Six feet under"....

Det var en mycket vacker begravning, men givetvis ofrånkomligt och nödvändigt ytterst sorglig. Efteråt träffades vi arbetskamrater för lunch och minnesstund. När vi så resonerat, ätit en bit och skiljts åt besökte jag min far. Han diagnostiserades med Alzheimers sjukdom för snart nio år sedan och bor på ett särskilt boende alldeles intill där vi åt lunchen. Han talar knappt längre, svarar sällan. Ögonkontakt en kort stund. När jag satt vid hans säng och han sov, funderade jag över den utdragna sorgen i att långsamt se en person som står en så nära försvinna. Sorgen att sakna min far, att inte kunna fråga honom, trots att vi båda lever och befinner oss i samma rum.

Det är mina sorger just nu och det är egentligen inte så dramatiskt. Andra är betydligt mera drabbade av sorger. Jag lever och arbetar som vanligt, men det blir tydligt för mig hur sorgen hela tiden finns runt om oss och hur många olika ansikten den har. Sorgen är en ofrånkomlig del i våra liv. Döende och död, även hundar och katters död, relationer som upphör, för att inte tala om sorgen över en frisk men åldrande kropp som inte längre klarar det den tidigare gjort... Vi går alla igenom olika sorger i livet, hela tiden, för oss själva eller tillsammans med dem som finns omkring oss – livet är ju nu en gång sådant.

Vi vill också ha nationella riktlinjer för stöd till sörjande - som de snart har i Danmark

TEXT // SOLVEIG HULTKVIST

Det ser olika ut med det stöd som erbjuds sörjande inom den specialiserade palliativa vården i Sverige. För att få veta vilket stöd som ges och vilken uppföljning som görs av efterlevande till patienter i den specialiserade palliativa vården ställdes frågor till medlemmar i föreningen för Socionomer inom Palliativ vård – SiP.

DET KOM ELVA SVAR - från tio kuratorer och en sjuksköterska. De representerar specialiserad palliativ vård i Ystad, Katrineholm, Göteborg, Strängnäs, Täby, Visby, Eskilstuna, Långbro Park i Stockholm, Nyköping, Solna och Borås. En spridning av palliativa team i södra Sverige, men tyvärr inga svar från norr om Täby.

Den första frågan löd: Finns det på din arbetsplats en struktur för hur man följer upp efterlevande efter dödsfall? På den frågan svarade samtliga ja. Några preciserade med: alltid en broschyr, uppringning efter någon vecka, sjuksköterskor som frågar, kuratorskontakt vid behov etcetera.

På den andra frågan: Vilket stöd erbjuds i sorgen? svarade samtliga varierande samtalsstöd. Ibland information, telefonsamtal, att bli följd till visningsrum men framför allt samtal med kurator eller med annan personal, enskilt och i något fall i grupp.

Den tredje frågan var: Vem eller vilka är ansvariga för stödet? I några team var sjuksköterskan ansvarig för att ringa upp efterlevande, i övrigt var kuratorerna ansvariga. I något team var alla ansvariga för uppföljningen.

Vi frågade hur länge de efterlevande kan få stöd via den palliativa vården. Svaren varierade från att det inte finns någon exakt gräns till att det är vanligt med fem samtal. På en plats har man tidigare haft kuratorsledda ”leva-vidare grupper”. I vissa team inom Stockholms läns landsting gäller gränsen upp till tre månader, vilket står i Stockholms landstings avtal med de palliativa utförarna. Men i några av teamen görs individuella bedömningar om ett mer långvarigt stöd till barnfamiljer.

Även i Göteborg gäller tre – fyra månader som gräns för uppföljning av efterlevande, men på andra ställen svarar man att uppföljning kan gälla upp till ett år efter dödsfallet. I vissa fall görs en individuell bedömning där den efterlevande, om behov finns, remitteras till primärvård.

Slutligen ställdes frågan om det finns instanser att hänvisa till och om kuratorn eller teamet brukar göra det. Samtliga svarar att man hänvisar till kyrkan, både för enskilda samtal och sorggrupper. Flera hänvisar eller remitterar till primärvården och kuratorssamtal där och i något fall till gruppträff-

far som består av åtta träffar, är kostnadsfria och anordnas två – åtta gånger per år. Även Röda korset har träffar för efterlevande. Barn som har behov hänvisas till BUP eller psykiatri om man bedömer att det rör sig om komplicerad sorg. Det finns även möjlighet till krisstöd genom sin hemförsäkring. I Stockholmsområdet hänvisas det till Randiga huset (www.randigahuset.se), en fristående verksamhet för främst barn och unga eller hela familjer, och till en stiftelsedrivna sorgemottagning. (www.sorgmottagningen.se)

NÅGON AV KURATORERNA uttalar önskemål om att samhället ska ta större ansvar för efterlevandestödet, framför allt för barn.

De svar som inkommit om efterlevandestödet visar att stöden ofta är kortvariga vilket sannolikt hänger ihop med vad landstinget ersätter inom ramen för den palliativa vården. Kuratorerna gör ibland egna bedömningar om att ett längre stöd behövs, men det innebär att det sker på bekostnad av deras andra arbetsuppgifter.

De instanser man kan hänvisa till är kyrkan, som sedan länge erbjuder stöd enskilt och i grupp i hela Sverige och primärvården, där utrymmet och även kompetensen för sorgestöd varierar, samt BUP och vuxenpsykiatri, om vilka man kan säga detsamma.

Vi är många, inte minst kuratorer, som länge erfarit att kunskapen om och beredskapen för att erbjuda stöd till människor i olika åldrar som förlorat en närstående är otillräcklig i Sverige. I första hand för dem som av olika anledningar riskerar att utveckla psykisk, eller fysisk ohälsa som en följd av sin förlust - det som brukar benämnas komplicerad sorg. Det finns inte kunskap om vilka dessa personer är, trots att det finns en hel del forskning om riskkriterier för att drabbas av komplicerad sorg. Sambandet mellan förlusten och ohälsan är inte alltid klar, trots att det finns långvariga sjukskrivningar och vårdbehov. Att samla denna kunskap, skapa riktlinjer och instanser för behandling och stöd till personer som riskerar att hamna i komplicerad sorg är en fråga om prevention och folkhälsa.

Danmark – ett bra exempel

I Köpenhamn finns sedan år 2000 ett center ”Barn, unge og sorg” som från 2017 är ett Nationellt sorgecentrum. Centret riktade sin verksamhet i starten bara till barn och unga: Unge og sorg.

Med en budget på cirka 20 miljoner danska kronor från Socialdepartementet, Hälso- och Socialdepartementet, kommuner och privata fonder och bidrag finns stödverksamheter förutom i Köpenhamn, även i Århus och Odense.

Utöver dessa stödverksamheter har arbete för att utarbeta riktlinjer för diagnosticering av komplicerad sorg påbörjats. Med dessa riktlinjer som utgångspunkt ska man sedan utbilda sjuksköterskor, läkare, socionomer, psykologer och lärare. Man kommer även i samarbete med Danmarks kommuner att utbilda personal vid äldreboenden och i hemtjänsten för att kunna identifiera komplicerad sorg. Förekomsten av komplicerad sorg hos äldre är troligen vanlig men kunskapen är liten. En äldreforskare har knutits till centret med syfte att utveckla en specifik behandling för äldre.

Dessa projekt sker på uppdrag av och med medel från Sundhetsstyrelsen motsvarande Socialstyrelsen och Helsefonden, som är en stiftelse.

DET FINNS EVIDENS för att personer som uppfyller kriterier för komplicerad sorg behöver behandling, medan majoriteten, som inte behöver det snarare mår sämre av behandling. Därför inriktar man verksamheten främst på personer med komplicerad sorg, oavsett ålder. Man beräknar att cirka tio procent av den vuxna befolkningen och upp till 30 procent av barn och unga riskerar att utveckla komplicerad sorg.

Att utnyttja de resurser som finns på rätt sätt – i detta fall till stöd för människor som är i behov av stöd - är ett bra sätt att öka hjälpen till de som bäst behöver den och att inte skada andra.

Låt oss ta den danska modellen som inspiration för att ta fram nationella riktlinjer för att arbeta preventivt och behandla psykisk och fysisk ohälsa som följd av förlust av närstående.



Solveig Hultkvist
Kurator

medi

JWC WUWHs AWARDS WINNER MOST INNOVATIVE PRODUCT

Alltid garanterat korrekt avtagande kompression

circaid är det enda justerbara kompressionsbandaget på marknaden med mätbar kompression.

Genom att mäta avståndet mellan indikatorerna på varje justerbart kardborreband ser du exakt vilken kompression som applicerats på benet.

Kompressionen justeras därefter i takt med att svullnaden förändras. Det bästa av allt? Det är så enkelt att många brukare klarar detta helt på egen hand.

Sorg och skuld - reflektion och diskussion



Carl Johan Fürst
Överläkare

HUR MYCKET TALAR vi om skuld med våra patienter och de närstående? Hur mycket talar patienter och närstående med oss om skuld? Är det ett begrepp som kommer upp till ytan spontant eller bara om vi frågar efter den och fördjupar ett samtal? Vi vet ju att den finns - hur ser den ut och hur kommer den fram?



Solveig Hultkvist
Kurator

JA-SKULD ÄR ett mänskligt tema som ofta finns med när livet går mot sitt slut. Jag tror att skulden som beskrivs i samtal med oss i vården ofta har att göra med andra, underliggande känslor, behov och insikter. Den som är döende sörjer förlusten av relationer - av sitt liv. I den sorgen finns behovet av försoning, med personer som man skilts ifrån genom konflikter och annat, men också med situationer och handlingar som man ångrar; försoningen med sig själv och det levda livet.

I närståendes sorg uttrycks ofta känslor av skuld. Jag brukar säga att om det inte finns någon reell orsak till skuldkänslor, så "uppfinner" man en, och jag tror att det snarare handlar om svårigheten att acceptera döden som närmar sig eller redan är ett faktum. "Om jag bara..."- orden, "om jag hade förstått tidigare", "om jag hade kunnat göra något annorlunda" kan vara ett sätt att hålla döden på avstånd.

Hos barn kan ju skuld i kombination med magiskt tänkande vara förödande. "Om jag bara hade bråkat mindre hade mamma kanske inte behövt dö". Därför är samtalen vi har, både med barn och vuxna, så nödvändiga.



Ulrike McLachlan
Överläkare

TACK FÖR DINA tankar, Solveig. Jag i min profession som läkare tycker att det sällan är patient eller närstående som själva tar ordet skuld i sin mun. Man pratar om det på ett mer indirekt sätt. Som läkare hör jag att patienter pratar om skuld när de letar efter en förklaring till sjukdomen. "Jag har ju rökt" eller "inte ätit bra" eller liknande. Ibland uttrycker en patient skuldkänsla på ett helt annat sätt, till exempel genom att avböja smärtlindring.

Då handlar det inte om en sjukdomsförklaring, då handlar det om att man har gjort eller inte gjort något i livet som man ångrar. De "straffar" sig själva och det är viktigt att försöka locka fram varför de ibland avböjer symtomlindring.

Närstående – även där finns det olika skäl. Ett är det du beskriver, Solveig, sedan kan det finnas "medicinska" skäl. De vill göra det bästa för sina närstående, driver igenom något de tror på, oftast att den döende ska få dropp. Alla människor vet hur det känns att vara törstig. Har vi det i åtanke så är det inte så konstigt att de ibland ber om dropp för sina närmaste. Då är det upp till oss att förklara varför vi inte ordinerar det eller att vi ändrar oss och sätter in dropp. Finns det inga kontraindikationer så vet vi ju inte om patienten kommer att få ödem eller rossel och då kan vi lugnt avvakta. Fördelen med att tillmötesgå de närstående är att vi avlastar dem. De ska ju leva vidare efter dödsfallet och inte ha skuldkänslor för att deras kära dog "törstiga". Får patienten biverkningar sätter vi ut droppet och då brukar det accepteras.

Andra kan kräva orimliga undersökningar och behandlingar för att de till exempel inte har uppmärksammat en försämring innan diagnosen sätts eller har försummat den närståendes sjukdomstecken och försöker lätta sitt samvete på det sättet. I min värld skiljer sig ett vätskedropp från andra medicinska beslut, till exempel om att sätta in antibiotika eller inte vid lunginflammation för en patient i livets slutskede. Att överlåta ett sådant beslut till anhöriga är inte rimligt, jag har hört hur anhöriga nästan har fått panik av en sådan fråga. De kan få svåra skuldkänslor för att de tror att de avkunnar en dödsdom om de säger nej till antibiotika. Det måste vi undvika, vi måste lyhört lyssna och förklara vårt beslut.

Carl Johan Fürst

KÄNNER SÖRJANDE SKULD och påverkar det sorgen? Enligt min erfarenhet är det mycket vanligt, uttalat eller outtalat. Det kan handla om att man som närstående inte hann fram i tid för att vara med vid själva dödsfallet, att man inte var närvarande tillräckligt mycket, att det var något som förblev osagt för att man dröjde för länge med att tala, att man inte var tillräckligt tydlig om att döden var nära i förhållande till barn eller vänner. Kanske orkar man inte stötta övriga i familjen som också är hårt drabbade av sorg. Några exempel som kanske inte är så djupt psykologiska men som ändå kan kännas som en skuld som står i vägen för sorgen om den inte får uttalas, komma fram och avlastas. Känner ni igen det här?

Solveig Hultkvist

JÄG JAG KÄNNER IGEN det, jag tror det är relativt vanligt. Återigen, jag tror att skulden, oftast inte reell, och skuldkänslorna är



”

Många av oss som jobbar inom vården tror att vi ska lösa allt och det går helt enkelt inte.

begära det orimliga av sig själv och så vidare - för att normalisera alla de känslor som närstående kan känna i krisen och sorgen. Jag tror aldrig det är fel. Däremot kanske det inte är tillräckligt, känslor av skuld ligger kvar under ytan och kan göra sig påminda trots att lång tid har gått sedan dödsfallet.

Ulrike McLachlan

JAG TROR OCKSÅ att skuldkänslor bidrar till sorgen. Frågan för oss som vårdpersonal är dock om vi kan bidra till att minska skuldkänslorna eller om inte skuldkänslorna mest kommer från en lång personlig historia mellan den sjuke eller döende och de sörjande. Och hur mycket är det den sörjandes personlighet som spelar in, frågan om "resilience", hur känslomässigt man reagerar eller om man är mer intellektuellt lagd i sin bearbetning. Vilken social miljö finns och hur ser stödet ut runt familjen? Allt det är ju inget nytt, men jag vill gärna nämna det eftersom så många av oss som jobbar inom vården tror att vi ska lösa allt - och det går helt enkelt inte. Skuldkänslor kan finnas i samband med sjukdom och döende, men jag är övertygad om att det mesta är uttryck för något i deras gemensamma förflutna.

Carl Johan Fürst

INNEBÄR DET ATT du inte tycker att vi som jobbar nära patienten och de närstående ska ta upp frågor om skuld direkt när vi hör eller misstänker att det finns? Jag menar om det är en del av sorgebearbetningen och ska lösas i efterhand? Jag antar att det inte är så du menar.

Solveig Hultkvist

NEJ DET MENAR jag inte. Jag tror att det alltid kan vara till nytta att nämna att skuldkänslor är vanliga och att man inte kan

Samarbete för människor i sorg - SAMS

SAMARBETE för människor i sorg SAMS består av sex föreningar som verkar för ökad kunskap om sorg och sorgereaktioner. Vi bedriver informationsverksamhet för de som drabbats av sorg liksom för de som kommer i kontakt med efterlevande. Tillsammans möter vi tusentals familjer i sorg varje år och erbjuder stöd och samtal.

Förutom arbetet med stöd för efterlevande arbetar organisationerna aktivt med prevention och information. Vi bedriver opinionsarbete med syfte att lyfta fram frågor om sorg och stöd till sörjande samt frågor som rör förbättrade villkor för efterlevande.

Vår vision är att människor ska få bättre kunskap om vad sorg är och hur vi kan bemöta sörjande på ett bra sätt både på kort och lång sikt. Det ska vara lätt att hitta till våra rikstäckande föreningar och ta del av det stöd vi erbjuder. SAMS www.samsorg.se består av följande organisationer:

Febe - Nätverk för föräldrar som mist barn www.febe.net

Randiga huset - För kunskap och stöd i sorg ur ett barn- och ungdomsperspektiv www.randigahuset.se

RAV - Riksorganisationen för anhöriga till våldsdödade www.rav.se

SPES - Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes Stöd www.spes.se

VIMIL - Vi som mist någon mitt i livet www.vimil.se

VSFB - Föreningen Vi Som Förlorat Barn www.vsfb.se

www.samsorg.se



Sociala medier ger nya möjligheter för sörjande föräldrar att bearbeta sorgen

TEXT // YLVA HÅRD AV SEGERSTAD

Ett barns död är bland det svåraste en människa kan drabbas av. Forskningen har visat att föräldrars sorg är en intensiv, smärtsam och ofta livslång process. Förbättrad levnadsstandard och vård har bidragit till minskad barnadödlighet och i Sverige är det idag ovanligt att barn dör. I vårt samhälle är dock ett barns död närmast ett tabubelagt ämne som man oftast undviker att prata om.

MED FRAMVÄXTEN av sociala medier får sörjande föräldrar nya möjligheter att bearbeta sorgen och att skapa kontakt med andra som delar liknande erfarenheter. Efter förlusten finns det behov av både medicinskt och socialt stöd under många år, med återkommande intensitet. I ett mindre forskningsprojekt, "Att lära sig leva med förlusten av ett barn: sorgearbete genom sociala medier" finansierat av LETStudion vid Göteborgs universitet, har vi studerat hur sociala medier och peer-support fungerar för sörjande föräldrar för att hjälpa dem att anpassa sig till sin förlust.



I de flesta västerländska kulturer finns outtalade normer som dikterar att sörjande föräldrar inte bör sörja för intensivt, för öppet eller under för lång tid. Tidigare har både forskning och samhälle ansett att det bästa sättet att hantera sorg och förlust är att "släppa taget" och "gå vidare". Att bibehålla banden med de avlidna har setts som onormalt och patologiskt. Under de senaste decennierna har dock den teoretiska förståelsen av föräldrars sorg nyanserats, och forskningen har visat att det är viktigt att bibehålla banden med det döda barnet som en del av sorgprocessen. Att inte "släppa taget" är säkerligen något som sörjande föräldrar har gjort i olika utsträckning i alla tider, på olika sätt, men som kanske har varit något som har fått ske privat, i det tysta.

Det blir allt vanligare med särskilda

intressegrupper på sociala medier för olika typer av livslånga eller stigmatiserade tillstånd. Dessa grupper är ofta skapade av dem som själva är drabbade eller av patientföreningar, för att komplettera och kompensera bristen på stöd och förståelse från samhället och i vardagen.

Vi har studerat en sluten stödgrupp på Facebook som drivs av en fysisk stödförening för föräldrar som har förlorat barn "Vi som förlorat barn - vsfb.se". Vilken roll sociala medier och peer-support har för sörjande föräldrar, och hur dessa stöd används, kan ge ökad teoretisk och praktisk kunskap och förståelse för de behov som de drabbade har.

UR JURIDISK SYNVINKEL räknas man som barn tills man fyllt 18 år. Men i en förälders ögon är barn alltid barn, oavsett ålder. Föreningen som driver den slutna stödgruppen på Facebook har mer än 20 års erfarenhet av att stötta sörjande föräldrar "offline". De betonar att "Barnets ålder eller orsaken till dödsfallet har ingen betydelse för oss, då vi anser att ett barn är ett barn så länge det finns en förälder som sörjer". Facebook-gruppen är en av diskussionsytorna online och startades i april 2011 bland annat för att kunna stötta föräldrar som hade svårt att delta i fysiska möten. Gruppen har idag cirka 1800 medlemmar vilket innebär att i gruppen finns det tillgång till gruppens stora samlade erfarenheter och förståelse och stöd från

personer som har egna upplevelser av att ha förlorat ett barn. Bara det att man som "nydrabbad" kan se att det finns andra som faktiskt har hittat sätt att leva med och hantera sin förlust kan ge tillförsikt. Inom gruppen finns erfarenheter av att ha förlorat barn i alla åldrar och av alla tänkbara dödsorsaker - från missfall till sjukdom, suicid, olyckor och brottsoffer. Bland medlemmarna finns sörjande föräldrar i skilda åldrar och med olika lång tid sedan förlusten - allt från några få dagar till decennier.

Vi har gjort enkätundersökningar och intervjuer med medlemmar och administratörer. Genom att en av forskarna i gruppen själv är medlem i föreningen har även deltagandeobservationer av interaktionen gjorts, för att till exempel se hur vanliga mönster ser ut för vad man delar med sig av i forumet. Våra studier har visat att stödgruppen har kommit att bli en mycket viktig resurs, särskilt under de första åren efter förlusten. Genom digital och mobil teknologi har medlemmarna ständig och omedelbar tillgång till stödgruppen, oavsett vem man är eller var man bor.

Det är viktigt att gruppen är både sluten och modererad. Moderatorerna ger endast föräldrar som har förlorat barn tillträde, vilket skapar trygghet för att det som delas i gruppen bara kan ses av personer med liknande erfarenheter. Moderatorerna och föreningens stadgar är viktiga för att gruppen ska fungera som den digitala fristad den är tänkt. Många av medlemmarna är sköra och i kombination med det skrivna ordet,

semi-anonymiteten online och hur lätt och snabbt det är att göra inlägg, kan det emellanåt uppstå missförstånd som snabbt skulle kunna leda till att gruppen inte längre fungerar som en fristad – om inte moderatorerna fanns.

GENOM SOCIALA MEDIER och peer-support ges sörjande föräldrar nya möjligheter att aktivt kunna bibehålla banden till sina döda barn i ett socialt sammanhang. I den slutna gruppens trygghet finns det möjlighet att prata om de barn man förlorat, ventiler sina tankar och få stöd och råd i praktiska och existentiella frågor. Till skillnad från off-line finns det ingen tidsbegränsning för hur länge man får göra detta. Många medlemmar vittnar om hur den slutna gruppen fungerar som en livsviktig ventil, ett andningshål där ingen dömer dem för deras tankar och behov av att få prata. Framför allt är det ett forum där de kan känna att de inte är ensamma om sitt trauma.

Av våra studier kan vi se att sociala medier och peer-support är viktiga resurser för att lära sig att leva med för-

lusten av ett barn. Många medlemmar är engagerade i flera aktiviteter som stöttar sorgearbetet både online, till exempel i andra grupper på sociala medier eller genom bloggar, och off-line där man i olika sammanhang fysiskt träffar andra drabbade föräldrar.

SÖRJANDE FÖRÄLDRAR upplever ofta att de står ganska ensamma för att anpassa sig till förlusten. Genom tillgång till den slutna gruppen finns det möjlighet att lära sig av varandras erfarenheter. Men hur detta sker och vilka konsekvenser det har, positiva och eller negativa, vet vi mycket lite om. Vilka konsekvenser har interaktionen på sociala medier för föräldrar som förlorat barn? Hur distribueras och delas erfarenheter? Kan kunskap om den nya utvecklingen av sorgearbete på sociala medier leda till en nyansering av den traditionella synen på sorg? Forskningsprojektet syftar till att besvara sådana frågor, men för det krävs det samarbete med vården och ut-

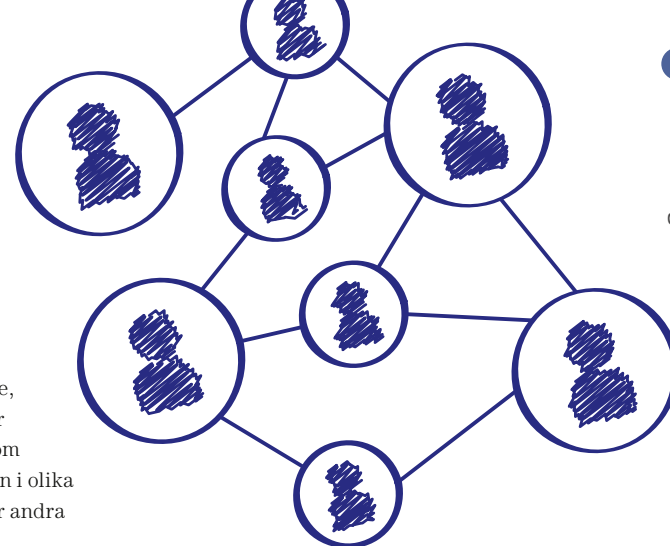
veckling av delvis nya forskningsmetoder och en rad viktiga forskningsetiska ställningstaganden.

Kunskap om de möjligheter och utmaningar som sociala medier kan ha för att stötta sörjande föräldrar kommer också långsiktigt att kunna bidra till och utveckla arbetet med befintliga stödstrukturer i samhället.



Ylva Hård av Segerstad

Docent i Tillämpad informationsteknologi, Institutionen för Tillämpad IT, Göteborgs universitet.



5:E NATIONELLA
KONFERENSEN I
PALLIATIV VÅRD

STOCKHOLM
21-22 MARS 2018

www.palliativ2018.se

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Stockholms Sjukhem

ERSTA SKÖNDAL BRÄCKE HÖGSKOLA

Inlämning av abstrakt öppnar 15 augusti 2017.
Sista dag för inlämning är 1 november 2017
Svar erhålles 14 december 2017

Ny professor i palliativ medicin

TEXT // EVELYN PESIKAN

Han har verkat i Östersund större delen av sitt liv och bland annat byggt upp Storsjögläntan, ett av landets första och definitivt till ytan största ASIH. Numera är han inte bara kirurg och palliatör utan även Sveriges tredje professor i palliativ medicin.

-FÖRBÄTTRINGAR INOM den palliativa vården går långsamt men droppen urholkar som bekant stenen, säger Bertil Axelsson, nyss fyllda 60.

Trots snart 35 år i Jämtland är Bertil Axelssons Stockholmska dialekt helt intakt. Men sedan AT-tjänstgöringen på Östersunds sjukhus 1983 har han aldrig funderat på att återvända till huvudstaden.

–Nej, jag blev fast direkt här. Mötet med svårt sjuka människor gjorde stort intryck på mig och jag bestämde mig för att bli kirurg för att kunna göra snabb och praktisk nytta, inte minst inom cancerkirurgi.

1990 SÖKTE HAN – och fick- pengar från Cancerfonden för att starta ett vårdförbättringsprojekt som kallades Cancerpatienten i centrum. Tanken var att från sjukhuset stötta obotligt sjuka patienter så att de kunde känna sig trygga i hemmet med fortsatt god tillgång till symtomlindring och stöd.

–På sjukhuset såg jag tidigt potentialen i palliativ vård. På den tiden gick man som doktor inte ens i rummet om någon var döende. Det fanns en hjälplöshet och stor okunnighet om smärt- och symtomlindring. Då var det inte riktigt tal om att människor skulle få hjälp att leva så länge de levde.

LANDSTINGET FORTSATTE ATT stötta projektet när Cancerfondens pengar var slut och så föddes Storsjögläntan. Från 1997 arbetade Bertil halvtid där och halvtid på sjukhuset och det fanns fyra sjukskötersketjänster.

–Vårt ASIH- område täcker tio procent av Sveriges yta och vi var först med att jobba i ett så stort område.

Idag har Storsjögläntan 1, 5 läkartjänst, 7 - 8 sjuksköterskor, en kurator och en sjukgymnast.

–Än så länge jobbar vi bara på konorstid men vi har hjälp av kommunens sjukvård på nätterna. Vi har även byggt upp ett palliativt konsultteam som bland annat deltar i ronder på sjukhuset och vi är också engagerade på demens-och korttidsboenden, förklarar Bertil, som



Bertil Axelsson

Foto: Sara Rönberg, region Jämtland Härjedalen

arbetar som palliativ konsult heltid varannan vecka.

–Vi som arbetar professionellt med palliativ vård måste ut i den kliniska verkligheten. Vi måste vara aktiva, dela med oss av vår kompetens och väcka frågorna. Alla vill ha sakkunnig hjälp, både vårdpersonal och patienter. Samverkan och kollegial dialog är viktiga nyckelord. Som palliatör måste man se till att ha ett tjänstestrymme som möjliggör konsultativt stöd även till patienter som inte är anslutna till den specialiserade palliativa vården, säger Bertil Axelsson och det hörs att han fortfarande i allra högsta grad brinner för att utveckla den palliativa vården.

Vad är det som är så givande för dig med att oförtrutet arbeta inom detta område?

–Att jobba för något som är så självklart gott triggar något inom mig. Palliativ vård är en stor del av sjukvårdens uppdrag och vårt teambaserade arbetssätt och den helhetssyn vi har på patienten behövs överallt.

ATT DENNA VÅRD fortfarande är ojämnt fördelad över landet är han högst medveten om men han är ändå optimist.

–Det går sakta men säkert framåt. Palliativregistret har betytt mycket för att få en nationell överblick och forskning är ett medel för att få skutan att gå åt

rätt håll, säger han och berättar att han just nu är engagerad i ett stort och brett forskningsprojekt om cancerrehabilitering.

–Vi följer adjuvant behandlade patienter i Jämtland och Norrbotten och deras partners/familjemedlemmar för att se när och hur behoven av kvalificerat rehabiliteringsstöd ser ut över tid. I två andra pilotprojekt försöker vi leta efter prognostiska markörer dels i blodprov och dels i form av muskelvolymmätning med datortomografi över buken. Kan vi hitta faktorer som pekar på en kort tid kvar i livet så skulle vi kunna underlätta beslutsfattandet gällande cytostatika och operationer och därmed bespara patienterna gagnlösa åtgärder.

Att han nu utnämnts till professor i palliativ medicin, den tredje i ordningen efter Peter Strang och Carl Johan Fürst, kommer inte att påverka hans arbetsvardag nämnvärt.

–Att jag skulle bli professor en dag hade jag aldrig kunnat föreställa mig, skrattar han. Men jag kommer förstås att jobba på som tidigare, det förändrar inget. Den viktigaste vårdpolitiska frågan nu är att få till en struktur så att alla patienter i hela landet, oavsett diagnos och geografi, kan få tillgång till god palliativ vård. Där måste vi peka med hela handen.

De 14 patientfall inklusive diskussionsfrågor som tidigare publicerats i tidskriften Palliativ Vård finns nu sammanställda i en fil för nedladdning på www.nrpv.se

Har du ett fall du skulle vilja skriva om så är du välkommen att höra av dig till tidskriften@nrpv.se



Vill du ha kostnadsfria nyhetsbrev om palliativ vård?

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk skickar månadsvis ut kostnadsfria nyhetsbrev till den som vill prenumerera. Meddela namn yrke ort samt e-postadress till: infospn@stockholmssjukhem.se så får du nyhetsbrevet till din inkorg.



Svenskarna hinner inte med sorgen i vardagen

Inför allhelgonahelgen 2016 gjorde Svenska kyrkan en SIFO-undersökning om hur svenskar ser på sorg och saknad. Undersökningen visade att de allra flesta ansåg att det är viktigt att minnas dem som dött. En stor del – 38 procent – vill göra mer för att hedra minnet av dem de saknar, men säger att hinder i vardagen kommer i vägen eller att de inte vet vad de kan göra.

I undersökningen framkommer det att 80 procent tycker det är viktigt att minnas dem som gått bort. – Ofta håller vi sorgen inom oss, men den är en del av livet och något som förenar alla människor. Sorgen har en plats i vardagen och inte bara vid vissa tillfällen, som allhelgona.

Vi möter alla sorg under livet. Det är okej att sörja och att bearbeta sorg på olika sätt. En del tänder ljus, andra behöver prata, vissa joggar, medan det för några känns helt rätt att dela minnen av den man saknar på nätet, säger Ingrid Edgardh, sjukhuspräst i Svenska kyrkan.

Undersökningen genomfördes av TNS Sifo i oktober 2016. I webbenkäten deltog 1 000 personer, 537 män och 463 kvinnor.

Än finns det mycket kunskap att ta fram ur Svenska palliativregistrets databas

Vad vill Du skriva om?

Exempel ifrån publikationslistan

Prediktorer för utveckling av trycksår i livets slut Journal of Palliative Medicine sept 2016

Jämförelse av den palliativa vården mellan stroke och cancer PLoS ONE 2016

En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes svar Examensarbete T 10 läkutb

Palliativ vård vid syrgaskrävande KOL Eur Respir J 2015

Hög ålder är en riskfaktor för sämre vård i livets slut Eur J Cancer 2015

Parenteral vätsketillförsel sista levnadsdygnet ökar patientens upplevelse av andfåddhet. BMJ Supp Pall Care nov 2013

>25 svar för
> 400 000 avlidna =
>10 000 000 svar
som väntar på att
analyseras

Du hittar hela publikationslistan under FoU på palliativ.se

Där kan du också ansöka om datauttag för din forskning eller för underlag till din uppsats.

Du kan också skriva till oss på adressen info@palliativ.se



Läkarassisterat självmord - det juridiska perspektivet

TEXT //MADELEINE LEIJONHUFVUD

I mars 2017 arrangerade Läkarförbundet och Läkartidningen ett Kunskapsseminarium om läkarassisterat självmord. Från seminariet har vi fått en något kortad text som tar upp det juridiska perspektivet i frågan.

Det juridiska perspektivet

Det finns tre olika nivåer av ansvarsbedömningar som behöver beskrivas för att ge en bild av dagens svenska hållning till läkarassisterat suicid. Det är det straffrättsliga ansvaret, det rättsligt reglerade yrkesansvaret för läkare och den medicinska etikens syn på ansvar. Här finns skillnader och oklarheter som är viktiga att fundera över. Är det ett problem om sättet att göra ansvarsbedömningarna skiljer sig åt?

Barmhärtighetsdödande i svensk straffrätt

Först något om synen på euthanasi/ barmhärtighetsdödande i svensk straffrätt. Det finns ett fortfarande prejudicerande - avgörande av Högsta domstolen – HD - från 1979. Journalisten Berit Hedeby, en av grundarna till föreningen Rätten till vår död, hade injicerat barbiturat i en svårt handikappad man. Medlet hade skrivits ut av en läkare, som avlidit före rättegången, så hans ansvar prövades aldrig. Hedeby dömdes för dråp till fängelse ett år.

Mannen hade själv svalt en tablett som Hedeby lagt på hans tunga, men detta bedömdes inte ha varit tillräckligt utan injektionen var avgörande för att han avled. Därmed fann HD att Hedeby hade berövat mannen livet. Det innebar att hon gjort sig skyldig till mord i objektivt hänseende – eller dråp, om det, som här, ansågs föreligga förmildrande omständigheter. Subjektivt hade hon haft avsikten att mannen skulle avlida. Det innebar att hon haft det uppsåt som är vad som på den subjektiva sidan krävs för mord/dråp-ansvar.

Om ansvaret för den läkare som forskrev läkemedlen hade kunnat prövas i Hedebymålet skulle han förmodligen ha dömts för medhjälp eller till och med medgärningsmannaskap till dråp. Även han skulle förmodligen ansetts ha haft uppsåt till mannens död.

Om mannen tagit sitt liv själv med de utskrivna läkemedlen – hur skulle det ha bedömts? Mannen hade då begått självmord. Att ta sitt liv är inget brott enligt

svensk lag, därmed kan inte heller försök bestraffas. Och av det följer att inte heller medhjälp till självmord är brottsligt. Varken Hedeby eller läkaren skulle alltså, om mannen själv tagit läkemedlen, ha dömts för dråp. Det hade då inte varit de som berövat mannen livet.

SÅ HÄR ÄR det inte, och har det inte varit, överallt i världen. Man behöver bara gå till vårt grannland Norge. Där finns medhjälp till självmord med i Straffeloven, § 277. Också i Sverige kan dock den som förmår – alltså inte enbart bistår - en annan till självmord dömas, nämligen som gärningsperson, direkt för mord.

Hedeby var inte läkare, men det var den person som skrivit ut preparaten. För en läkare gäller, vid sidan om det generella straffansvaret, det medicinska yrkesansvaret. Det är reglerat rättsligt, numera i Patientsäkerhetslagen – PSL från 2014. I lagtexten – 6 kap. 2 § PSL - formuleras detta: ”Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen bär själv ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter.” Med tillägget att detta ”innebär ingen inskränkning i vårdgivarens ansvar enligt lag eller annan författning.”

NUMERA, MED PSL, har Inspektionen för vård och omsorg - IVO, tillsynen över hälso- och sjukvården. Alla händelser som har medfört eller kan ha medfört vårdskada ska anmälas dit, Lex Maria, 6 kap. 4 § PSL. Vårdgivaren ska utreda och, om skadan eller skaderisken bedöms som allvarlig, göra anmälan till IVO som kan ansöka hos Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd-HSAN-, att besluta om så kallad skyddsåtgärd, det vill säga provotid, återkallelse av legitimation eller annan behörighet eller begränsning av forskrivningsrätt. Varken den legitimerade personalen eller övrig personal kan numera åläggas disciplinpåföljd, som kunde ske före PSL – erinran eller varning. Men IVO kan uttala kritik. HSAN:s beslut om återkallelse av legitimation eller annan skyddsåtgärd kan överklagas till allmän förvaltningsdomstol.

PSL är utformad som skyldigheter för

personal inom hälso- och sjukvården och inte utformad så att den ger rättigheter för patienter, förutom rätten att ta del av sin journal. Det kan tilläggas att om läkarassisterat suicid skulle införas i Sverige kan det alltså inte regleras genom att lägga till detta som en rättighet i PSL. Även om mannen i Hedebyfallet själv tagit sitt liv genom att svälja och injicera skulle det medicinska yrkesansvaret ha aktualiserats för den forskrivande läkaren, om han levte. Då är vi inne på ämnet läkarassisterat självmord.

Medicinskt yrkesansvar

Vad är det som, enligt svensk rätt, avgör det medicinska yrkesansvaret då en läkares patient tar sitt liv med läkemedel som läkaren har forskrivit? Läkaren och författaren P.C. Jersild har två exempel som han vill ha svar på.

1) Antag att jag har en patient som lider av en obotlig sjukdom med dålig prognos, som i Oregonmodellen. Efter som patienten har smärtor skriver jag ut smärtstillande. Patienten är också deprimerad och får piller mot detta, plus något att sova på samt ångestdämpande tabletter. Varpå patienten går hem och tar alltihop och dör. Medan jag som läkare inte ställs till svars.

2) Precis som ovan – men jag skriver ut alla medicinerna sedan patienten bett mig om hjälp att dö. Jag är alltså medveten om och har sanktionerat vad som kommer att hända. Varpå jag förlorar min legitimation.

Enda skillnaden mellan de två fallen är överenskommelsen med patienten och min avsikt säger Jersild. En avsikt som givetvis kan förnekas – något vittne finns ju inte eftersom patienten är avliden. Ja, detta är alltså i objektivt hänseende inte mord/dråp – läkaren berövar inte patienten livet, denne tar själv sitt liv. Inget straffansvar.

Men för läkaren gäller det medicinska yrkesansvaret. Har han brutit mot det? När man från medicinskt håll talar



Teorin om dubbel effekt

Inom medicinsk etik, hänvisas till teorin om dubbel effekt, vid en bedömning av situationer som denna. En åtgärd eller en underlåtenhet har två effekter, varav den ena är smärt- och ångestlindring och den andra att patienten dör. Om en läkare inser dessa båda effekter beror ansvarsfrågan på, enligt teorin om dubbel effekt, om läkares avsikt är att patienten ska avlida. Då är hans handlande ett brott mot läkaretiken. Men om han inser att patientens liv kommer att förkortas men bara avser att smärt- och ångestlindra är handlandet etiskt OK.

Om det rättsliga yrkesansvaret för läkare följer denna teori blir läkares handlande i det första exemplet inte heller ett brott mot det rättsliga yrkesansvaret, medan däremot läkares handlande i det andra exemplet skulle bli det.

Frågan är om teorin om dubbel effekt gäller för ansvarsbedömningen i det rättsligt reglerade yrkesansvaret för läkare? Det kan man inte utan vidare förutsätta.

Det är uppenbart att det finns en olikhet i synsätt mellan straffrätt – och eventuellt även annan rättslig bedömning - och medicinsk etik. I det första fallet kanske det skulle vara så, men svårt att bevisa, att läkares misstänkte att mannen tänkte ta läkemedlen i ett svep och därmed dö. Då skulle läkaren kunna anses ha haft straffrättsligt uppsåt, i form av likgiltighetsuppsåt, den svagaste formen av uppsåt, det som i sig räcker för mord/dråp-ansvar och som är det normala när lagen kräver uppsåt och inte enbart oaksamhet för att något ska vara ett brott.

IBLAND STÅR DET i en straffbestämmelse att det krävs avsikt i något hänseende, men annars räcker varje sorts uppsåt, det starkaste – avsikt - men också indirekt uppsåt – det skulle här vara att läkares avsikt är att befria från lidande men inser att patienten kommer att använda läkemedlen för att ta sitt liv – och likgiltighetsuppsåt – läkaren misstänker att patienten planerar att ta läkemedlen i ett svep för att dö, och läkares inställning är att han inte skulle inte ha avstått, även om detta varit säkert.

Här finns alltså olika gränsdragningar för att bestämma ansvar. Det kan vara svårt att acceptera en åtskillnad som görs i yrkesetiken i de båda fallen. Resultatet är ju detsamma, det objektiva

orsakssambandet mellan förskrivningen av läkemedlen och patientens död är detsamma. Är det rätt att vid en rättslig bedömning lägga så avgörande vikt vid vad som varit läkares intention?

Jersilds inställning är att läkarassisterat suicid borde tillåtas och då borde båda exempel medföra ansvarsfrihet för en läkare – som det skulle bli med Oregonmodellen.

Jag har en annan syn i den frågan och anser att nackdelarna överväger. Teorin om dubbel effekt bör gälla för det rättsliga yrkesansvaret för läkare. Den lösningen av ansvarsfrågan rimmar med vad jag uppfattar gäller inom sjukvården, inställningen till vad som ska tillåtas i vården av svårt lidande, döende patienter. Vad som gäller finns beskrivet i handboken från Socialstyrelsen 2011, ”Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling”.

”Om dosen av lugnande och ångestdämpande läkemedel behöver öka för att nå målet, ett minskat lidande för patienten, kan det utgöra god och säker vård för en döende patient även om läkemedelstillförseln i sig bidrar till en försvagning av de livsuppehållande funktionerna. Syftet med behandlingen ska vara att lindra patientens symptom.”

ATT AVSIKTEN ATT säkerställa nödvändig lindring för en döende patient, där det inte är ett rättsligt skyddsvärt intresse att patienten ska leva så länge som möjligt, ska innebära att handlandet är rättsenligt, känns helt rätt. Så blir det ju enligt teorin om dubbel effekt.

Det här är något som borde klargöras bättre, bland annat för att det skulle minska behovet av och efterfrågan på läkarassisterat suicid.

Att det är skillnad i den straffrättsliga och den medicinsketiska bedömningen av ansvarets gränser är också något som behöver uppmärksammas mer. Det kan leda till märkliga och oönskade resultat på ett område där det, både för läkares och patienters skull, verkligen behövs genomtänkt och klar reglering.



Madeleine Leijonhufvud

Professor emerita i juridik vid Stockholms universitet, med straffrätt som specialitet.

Möt en
specialist!



Magnus Ekström

Lungspecialist,
Blekinge sjukhus

Mycket kunde vara sämre men också bättre...

TEXT // EVELYN PESIKAN

Så beskriver lungläkaren och forskaren Magnus Ekström situationen för den palliativa vården för svårt lungsjuka på Blekinge sjukhus.

MAGNUS EKSTRÖM är specialist i invärtesmedicin och docent i lungmedicin. Han delar sin tid mellan forskning om dyspné - andnöd, i Lund och kliniskt arbete på lungenheten vid Blekinge sjukhus i Karlskrona.

– Just nu håller jag på med min ST-utbildning i lungmedicin och jag trivs väldigt bra med den här mixen av arbetsuppgifter. Jag visste tidigt att jag ville arbeta med svårt sjuka och funderade först på hematologi.

MEN DET BLEV lungmedicin och fokus på svåra sjukdomar med hög dödlighet som KOL, lungfibros och lungcancer.

– I mitt kliniska arbete kommer jag i kontakt med palliativ vård närmast dagligen. De patienter jag möter i slutenvården är ofta i dålig form med symptom som andfäddhet, smärtor i bröstet, oro och nedstämdhet. Många av dem har rökt och det kan finnas en hel del socioekonomiska problem i bakgrunden, det är vanligt att patienter läggs in för social svikt.

På lungenheten som sorterar under Medicinkliniken finns det 12 vårdplatser och på kliniken i Karlskrona finns det fem vårdplatser för palliativ vård.

– Vi har tyvärr för tillfället bara en enda specialist i palliativ medicin, så det är ett ganska skakigt läge. ASIH är än så länge inte riktigt utvecklat i Blekinge men vi kopplar in hemsjukvården vid behov. Distriktssjuksköterskor och nattsjuksköterskor kan hjälpa till att hålla patientens symptom i schack.

Trots att många av de lungpatienter, särskilt KOL-sjuka, Magnus Ekström

träffar redan är i ett palliativt skede är det ovanligt med brytpunktssamtal.

– Vi borde identifiera patienter med KOL i ett tidigare skede och gå in med symptomlindrande åtgärder redan i början av sjukdomen. Det finns ett behov av detta men samtidigt är det svårt att gå in med en uttalat palliativ vårdplanering med bland annat brytpunktssamtal för dessa patienter eftersom det är så svårt att förutsäga patientens prognos. Vi vet ju att sjukdomen ofta förkortar livet men det finns en osäkerhet om hur långt och hur svårt förloppet kommer att vara. Men visst borde vi sätta in lindrande, palliativ behandling tidigare än idag och de svårast sjuka borde skrivas in på den palliativa enheten långt före själva slutskedet. Idag kontaktar vi dem ibland för sent.

– Men det görs allmänt sett fler palliativa vårdplaner hos oss idag, framförallt när det gäller cancersjuka men även för patienter med andra svåra sjukdomar, jämfört med för tio år sedan, så den utvecklingen är positiv, säger Magnus Ekström och tillägger att man vid behov kan konsultera sjukhusets specialist i palliativ medicin för rådgivning eller tillfällig hjälp.

HAN HÅLLER MED om att det behövs mer kunskap om palliativ vård och dess synsätt hos sjukhuspersonalen.

– Kompetensen är varierande på sjukhuset men i nuläget har vi inte möjlighet att upprätthålla en bra, generell kunskapsnivå och det beror till största delen på att det råder både svår sjuksköterskebrist och brist på specialister i palliativ medicin.

pc

PALLIATIVT UTVECKLINGSCENTRUM

Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning inom den allmänna och specialiserade palliativa vården.

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



de
nödvändiga
samtalen

DNS-de nödvändiga samtalen

DNS är samlingsnamnet för praktiskt inriktade kommunikationskurser för läkare och sjuksköterskor som har samtal med patienter med svår eller livshotande sjukdom.



NATIONELL
VÅRDPLAN FÖR
PALLIATIV VÅRD

NVP-nationell vårdplan för palliativ vård

NVP ger stöd och struktur för personcentrerad vård och syftar till att kvalitetssäkra vården av patienter med palliativa vårdbehov oavsett diagnos och var vården bedrivs.



IPOS-skattningsinstrument för bedömning av palliativa behov

IPOS är ett skattningsinstrument med frågor som behandlar fysiska, psykologiska, sociala och existentiella områden. IPOS inkluderar också frågor om närståendes oro, patientens informationsbehov och praktiska problem.



Utbildningar på Palliativt Utvecklingscentrum

Vi arrangerar kurser och utbildningar inom allmän och specialiserad palliativ vård för alla yrkeskategorier samt för studenter inom exempelvis läkarprogrammet vid Lunds universitet.

Kerstin

TEXT // REDAKTIONEN

KERSTIN ÄR 74 år och lever med sin man som har haft en stroke och är rullstolsburen. Hon är mor till tre döttrar varav två deltar mycket i omvårdnaden. En dotter vårdar modern mer eller mindre dygnet runt sedan ett par månader.

2012 diagnosticerades en ovarialcancer med omfattande operation och efterföljande adjuvant behandling med cytostatika. Recidiv 2014 med efterföljande onkologiska behandlingar. Patienten återhämtar sig efter påfrestande cytostatikakurer och klarar sig hyggligt trots spridd sjukdom. En påtaglig försämring sker 2016 och dessutom tillkommer depressiva besvär. Enligt döttrarna även tecken på desorientering, orosbenägenhet och praktiska svårigheter att klä sig själv. Flertal läkarbesök på onkologen under 2016. På grund av sjukdomssituationen och patientens dåliga allmäntillstånd avslutas aktiv onkologisk behandling. I journalen finns detta tydligt dokumenterat. Patient och närstående är informerade. Återbesök i augusti då en av döttrarna själv kommer till kliniken i stället för patienten som ansågs vara för dålig för att komma med. Dottern framhåller sitt missnöje med att det är ny läkare och att cytostatikabehandling inte har planerats. Under september behandlas patienten vid två tillfällen på sjukhuset på grund av misstänkt pneumoni. Patienten och döttrarna är väl kända på onkologkliniken där ett mönster upprepats med initialt god kontakt där man varit överens om behandlingsinsatserna men som sedermera övergått i missnöje.

I SEPTEMBER 2016 remitteras patienten till Avancerad Sjukvård i Hemmet- ASIH. När ASIH-teamet gör ett första hembesök framstår patientens minnesbesvär samt desorientering tydligt. Den närvarande dottern uttrycker oro för att låta modern vara ensam. Familjen begär intyg för färdtjänst och elrullstol samt demensutredning. Några veckor senare görs ett andra besök av ASIH-teamet då man går igenom den demensutredning som ini-

tierats och diagnosen demens fastställs. Då väcks frågan återigen om fortsatt onkologbehandling. Läkaren redogör för sin bedömning att patientens tillstånd är skört och vikten av palliativ inriktning på vården.

I samband med telefonkontakt i mitten av oktober meddelas än en gång beslutet att onkologisk behandling är avslutad. I samband med det samtalet ifrågasätter dottern demensdiagnosen och tillhörigheten till ASIH. Vid efterföljande besök av ASIH-teamet går man igenom det aktuella sjukdomsläget än en gång och information lämnas om att patienten är mycket svårt sjuk. Det bristande förtroendet för ASIH tas upp. Familjen återkommer till frågan om ytterligare cytostatikabehandling. De har läst om en läkare i Spanien som kan bota cancer. Då familjen inte accepterar bedömningen erbjuder ASIH-läkaren ny kontakt med onkologen och skriver en remiss. Vid besöket framkommer att en av döttrarna mår psykiskt mycket dåligt och får rekommendation att kontakta vårdcentral. Med början i mitten på december försämras patienten påtagligt. Trots det ifrågasätter familjen än en gång det lämpliga i att framöver ha palliativ inriktning på vården.

Under denna period tillkommer obstipationsproblematik, illamående samt uppgifter om smärta. Smärtan är svårbedömd och behandlas med plåster Matrifen. För att säkerställa att patienten inte är obstiperad gör ett försök med laxering med Relistor. Patienten är orolig och en injektion med midazoalm 0,25 ml ges vid ett tillfälle med god effekt. Patienten försämras ytterligare och kommunicerar inte längre. De mycket oroliga närstående framför tanken att midazolamet är orsaken och ambulans har tillkallats vid ett par tillfällen.

Kliniskt noterar ASIH-teamet vid de sista två besöken att patienten är lugn och fridfull, ingen smärta men lugnet avspeglas inte i omgivningen. Under denna period uppmärksammas ännu en gång dotterns psykiska ohälsa, och än en gång rekommenderas ny

kontakt med vårdcentral och om det blir värre rekommenderas dottern att söka akut inom psykiatrin. Vid upprepade tillfällen uppkommer önskemål om att patienten ska få dropp samt påpekanden om att mamma inte har aptit.

I mitten av januari görs ett nytt hembesök men teamet släpps inte in med motivering att familjen måste samlas och ett nytt besök planeras till dagen därpå. Samma kväll kontaktas jourläkaren då patienten blivit okontaktbar. Under tiden har ambulans tillkallats och patienten har avlidit. Läkaren vill konstatera dödsfallet formellt och får stå på sig för att komma in till patienten. Undersökningen blir summarisk och stämningen i lägenheten uppfattas som hotfull.

DAGEN EFTER DÖDSFALET åker ansvarig läkare och sjuksköterska samt enhetschefen på avtalat hembesök. Orsaken till besöket är det spända läget och att det är en förtroendefråga som behöver diskuteras. Under hela mötet sitter teamet medan de närstående står upp. Till en början berörs praktiska aspekter men en dotter avbryter och säger att man har tagit livet av mamman med midazolaminjektioner. Stämningen eskalerar, dottern menar att läkaren och sköterskan viskat till varandra. Då reser sig dottern och griper tag i läkaren som avvärjer dotterns händer, röstläget stiger och det är inte längre utrymme för dialog. I detta skede reser sig teamet för att gå men övertalas av en annan dotter att stanna kvar. En av döttrarna filmar med sin mobiltelefon och hävdar att filmen ska läggas ut på Facebook. Teamet fattar beslut om att lämna lägenheten. Dörren slås igen efter teamet och låses. Läkaren minns då att trygghetslådan med opioider med mera finns kvar i lägenheten och går tillbaka för att återta den. Dörren förblir låst.

Några frågor att diskutera:

- Hur kan en remitterande klinik förmedla att situationen är komplex? Ska man göra det? Om ja, hur då? Vilken information är relevant och vad kan vara utelämnade?
- Hur kan det palliativa teamet förbereda sig när det finns information om negativa tidigare erfarenheter?
- När det efter ett tag blir tydligt att kontakten inte fungerar med någon i teamet - hur hanteras det?
- Hur kan motsättningar eller konflikter hanteras mellan teammedlemmar och patienten eller de närstående? Hur ser ansvarsfrågan ut? Vilka strategier kan användas?
- Det finns tydliga signaler om att det är mycket i familjen som inte fungerar. Ska teamet eller någon ur teamet göra ett hembesök? Eller ska familjen erbjudas att komma till kliniken?
- Hur ska situationen hanteras när hemsituationen är obehaglig eller hotfull? När finns det skäl att göra en anmälan om arbetsmiljön eller en polisanmälan? Om ja. Vad skulle syftet vara med en anmälan?
- Vilka andra tankar väcker detta patientfall?



Debatt

”När börjar vård i livets slutskede?”

Hvergang... eller To do, or not to do – that is the question

JAG TROR ATT alla som arbetar inom hematologisk vård, eller för den del onkologisk vård, känner igen dilemmat i Petar Antunovic fallbeskrivning i Palliativ Vård nr 1 2017. En behandlingsinriktad patient med små möjligheter till varaktig förbättring. När ska vi fortsätta ge mer sjukdomskontrollerande behandling och när ska vi avstå? När jag själv mött patienter med liknande problematik har jag ofta tillsammans med patienten kommit fram till bra vägval. Men flera gånger, och dessa sitter stadigt i minnet, har jag medverkat till att patienten gjort dåliga vägval, ibland med en föraning om att jag borde ha guidat patienten på ett bättre sätt.

Boten värre än soten? Många på en hematologisk avdelning har av och till anledning att ställa sig denna fråga. De ser på nära håll konsekvenserna av svåra biverkningar till cytostatikabehandlingar som illamående, kräkningar, diarréer, infektioner. Svår ibland blödande inflammation i munslemhinnan och smärta är påtagliga och konkreta sviter av tuffa behandlingar. Är intentionen med behandlingen tydligt botande känns det acceptabelt att kämpa med biverkningarna som pris, men om behandlingen syftar till en mer begränsad sjukdomskontroll blir det svårare att acceptera.

Någon kanske invänder - den unge patienten som vill ta den lilla chansen att kämpa mot sin sjukdom, ska hon eller han inte få den möjligheten? Min känsla är att flertalet patienter får denna chans – mycket sällan har jag sett en underbehandlad blodcancerpatient. Skribenten diskuterar dilemmat med de få procen-

tens chans till framgång. Man kanske kan se det på gruppnivå. Säg att vi har tio procents chans till livsförlängning och behandlar tio patienter i en likartad situation. En av dem får nytta av behandlingen med vissa biverkningar. Samtidigt är det nio patienter som inte får någon nytta av den men får biverkningar och kanske ett förkortat liv. Vi behöver i dessa situationer tänka klokt och diskutera med kollegor som på lite distans kan ge en mer neutral bedömning, vilket kan sluta med ett nej till sjukdomskontrollerande behandling för den unge patienten. Det är alltid läkaren som till slut har det tunga ansvaret för att behandlingen är medicinskt motiverad – patienten kan ju aldrig kräva att få en behandling.

Skulle man kunna ha gjort något annorlunda med den unge patienten som aldrig vill ge upp och alltid är beredd att ta det sista halmstrået till vilket biverkningspris som helst? En möjlighet kan vara att i ett tidigare skede ta diskussionen om vad som planeras i nästa steg. Får vi önskad effekt går vi vidare så här ... Får vi inte önskad effekt kommer vi göra så här ... Det ger patienten lite längre tid att förbereda sig på övergången från sjukdomskontrollerande behandling till behandling med bästa livskvalitet som mål.

EN ANNAN MÖJLIGHET, som dr Antunovic är inne på, är ett tidigare samarbete mellan onkologisk och palliativ vård. Vid avancerad sjukdom är detta något som förordas av bland annat American Society of Clinical Oncology och studier på flera cancerformer visar

stora fördelar för såväl patient som för sjukvård.

Tar information bort hoppet för den sjuke? För en patient, inte minst med akut leukemi, är sjukdomen en hård kamp med många berg och dalar. Det inledande hoppet om bot omformuleras många gånger efter komplikationer och återfall. Från hopp om bot, till hopp om att se barnen växa upp, till hopp om en sommar till, eller bara hinna se barnbarnet som är på väg ... För vissa kan hoppet i form av nya behandlingsmöjligheter till slut bli en tung börda att bära och den sjuke kämpar ibland mer för andra än för sig själv. Att ladda om för varje ny behandlingsomgång tar kraft.

NÄR JAG SOM ansvarig läkare kommit fram till att det är dags att byta till en rent palliativ inriktning kan jag våndas över hur jag ska informera patienten. Oftast blir det inte något problem. Det visar sig många gånger att patienten redan är inne på samma tankar och beskedet leder inte sällan till en ren lättnad. Patient och dennes närstående får möjlighet att planera för det som är viktigt i livet och var man ska få sin vård. Många, både patienter och deras närstående, vill gärna prioritera tiden hemma den sista tiden i livet och slippa resor till sjukhus. Så, korrekt information ger snarast patienten och de närstående chansen att sätta nya och realistiska mål.

Så ärade hemato-onkologer – fortsatt att kämpa för patientens bästa. Vid avancerad sjukdom med biverkningstung behandling finns gott vetenskapligt stöd för att tidigt ta hjälp av den palliativa vården

”

Det går alltid att göra mer

för stödjande behandling - supportive care - för att patienten ska slippa att lägga onödig tid på sjukresor och sjukbesök. Tyvärr är tillgången till palliativ vård mycket ojämnt fördelad i landet.

Glöm heller inte att palliativa cytostatikabehandlingar kan förkorta istället för att förlänga livet, och som regel med olika typer av biverkningar.

Tror du på din behandling som inte är etablerad – kanske ska den göras inom ramen för en studie?

Och för att återgå till min Shakespea-retravestering i rubriken – mitt svar på frågan är att alltid göra något. Det kan vara en väl underbyggd sjukdomskontrollerande behandling med sikte på förlängt liv och god livskvalitet. Men – om du bedömer att detta inte är möjligt - säg inte till patienten att det inte går att göra något mer. Det går alltid att göra mer, som att lindra symptom, hantera patientens och närståendes oro genom att svara på frågor med sakkunnig information och sätta nya mål och realistiska hopp. Detta andra vägval är god palliativ vård med sikte på ett liv med god livskvalitet, kanske ett lika långt liv eller längre. Och med den tryggheten kan patienten och dennes närstående planera framåt och leva vidare.

Artikeln med referenser finns på www.nrvp.se



Mats Linderholm

Överläkare vid palliativt centrum, Stockholms Sjukhem, Specialist i hematologi, diplomerad inom palliativ medicin

fenik

PleurX® är den effektiva lösningen för återkommande ascites och pleuravätska



Patienter med återkommande ascites och pleuravätska vill slippa symptom och upprepade ingrepp.

PleurX® produkter erbjuder en säker, enkel och kostnadseffektiv tappning av recidiverande ascites och pleuravätska i hemmet. Livskvaliteten för patienterna ökar.

Kontakta oss gärna för mer information.

Mail: info@fenik.se
Telefon: 08-25 11 69

www.fenik.se

Döden, döden

TEXT // ANNA VOGEL

Så inledde Astrid Lindgren telefonsamtalen med sina systrar, för att ha ämnet avklarat. Hon var ovanlig, eftersom hon kallade döden för dess rätta namn. Annars är det kännetecknande för laddade ämnen att det skrämmande namnet ska undvikas. I sina böcker laborerade Astrid Lindgren med metaforer och liknelser, som Nangijala, Landet i fjärran och Sunnanäng. Och i det fallet gjorde hon som de flesta: hon skrev om döden utan att använda det ordet.

DÖDEN ÄR - i vilken form den än nämns – det främsta temat i konsten. Den stora gåtan, den som alla levande måste förhålla sig till. Hur vi talar om dödens gåta verkar följa vissa strategier. Den första strategin är att förneka dödens tvång genom att göra den till något vi själva kan påverka. Den andra är att förneka dödens allvar genom att göra den till något vardagligt. Den tredje är att förneka ovissheten, genom att peka ut platser efter döden. Dessa tre strategier samverkar ofta med varandra.

Det första faktumet vi förnekar i språket gäller att döden är en passiv övergång. Vare sig vi vill det eller inte, kommer döden till slut. Denna passivitet kan förstås sättas ur spel om någon väljer att avsluta sitt liv genom självmord. För de flesta är utträdet lika passivt som ingången: det bara sker. Inom språkvetenskapen skiljer man mellan verb med så kallad agentivitet och verb utan. Agentivitet kan översättas med vilja, mål och makt att påverka sina handlingar. Gå är ett verb med agentivitet. Ett verb som saknar agentivitet är tappa. Det är en process som sker utan att det finns en koppling till en persons vilja. Verbet dö saknar på samma sätt agentivitet. Men när vi talar om döden, använder vi trots det gärna verb som har agentivitet. Ett vanligt uttryck är gå bort. Gå har ju agentivitet, och framställer därmed döden som om det var något som personen själv kan påverka. Samma metafor finns i den kända psalmen 619, "Jag går mot döden var jag går", och vi kan också benämna döda personer som bortgångna. Vi förnekar dödens våldsamma tvång med hjälp av verb som får det att låta som något den döda valt.

Det andra faktumet vi bestrider är att döden är en stor och avgörande händelse – både för den som drabbas och för de anhöriga. Även om alla ska dö är det inte trivialt. För en själv och för de runt en är döden ofta förknippad med ångest och förtvivlan. Ändå finns det många uttryck som framställer döden som något vardagligt.

Dessa uttryck handlar om saker som vi gör varje dag. Hon har ställt tillbaka tofflorna. Han har kilat runt hörnet. Varför talar vi om döden så? Stilfiguren kallas litotes, eller med ett annat ord, underdrift. Underdriften kombinerad med de högst vardagliga situationerna ger en humoristisk ton. Humor är avväpnande, och när vi talar om allvarliga saker kan ett skratt hjälpa oss på vägen.

Det finns även andra metaforer som tar fasta på det vardagliga, men utan det humoristiska. Det är bilder som utnyttjar dygnsrytmen. I dödsannonser ser vi att någon har stilla insomnat. Att likna död vid sömn är ett mönster som förekommer i de flesta språk. Det finns fler metaforer som faller tillbaka på dygnsrytmen. Mörker, som kommer på natten, förknippas också med död. Vi har metaforer som vända ner facklan och att slockna. Erik Johan Stagnelius utnyttjar dessa metaforer i Till natten, då han 1816 avslutar dikten med raderna:

Dock, jag känner en natt, som aldrig sig ändrar, en vila, aldrig av spöken störd, aldrig av drömmarnas här. Mäktige gudar, unnen mig den! Snart, snart mig den unnen! Icke en annan bön har jag att ställa till er.

IDIKTEN KAN vi läsa hur jaget ser döden som sin befriare, men utan att använda ordet "död", utan istället det mildare "natt" och "vila". Vid sidan av dygnets metaforer, talar vi även om årets växlingar när vi närmar oss döden i vardagligt tal. Att kallna är ett uttryck för att dö, och livets höst är ålderdomen. Också i en religiös sfär återfinns denna rytm. Enligt den grekiska mytologin finns årstiderna eftersom gudinnan Persefone tillbringar halva tiden i dödsriket Hades och halva tiden på jorden. Denna cykliska rytm förespeglar oss att det kommer en ny tid efter döden, då ljuset och värmen återvänder.

DETTA LEDER OSS över till det tredje faktumet som språket förnekar, nämligen att vi inte vet var vi hamnar efter döden. Trots detta finns det många uttryck med en angiven plats. Dessa talesätt bygger på religiösa föreställningar, som gå till Gud, som fortfarande på 2000-talet är ett vanligt sätt att uttrycka sig. "Vad är döden?" är en av de centrala frågorna som religionen ägnar sig åt. Olika tiders trosinriktningar ger skilda svar. Följande citat är från en kristen begravning i slutet av 1600-talet och ingår i ett så kallat gravtal, ett tal som hölls av präst, klockare eller annan lekman.

De wijse Hedningars och de Ægyptiers Mening trodde at de Siälur hwilka Lärdom och Dygd här hafwa förlustat straxt wordo när de utur sine Kroppar wandrade opp i Stiernefältet uti Planeternas Liur försatte; Wij wetta med fast bättre Grund hward denne Siäl wägen tagit: Denne oförgänglige Siäl är nu widt öfwer Stiernorna och opp öfwer alt Effterberöms höge Spitz och Klint til sitt sanfärdige Ursprung in uti den Saliga Ewigheten stijgen och oppflugen där hon Tijd och Undergång trätzar

I talet återges alltså hur egyptier trodde att människans själ åkte upp i rymden och omvandlades till planets ljus, men att kristna "med bättre grund" vet vart själen verkligen tagit vägen: den har svävat vitt över stjärnorna och flugit upp till den saliga evigheten, där den trotsar tid och undergång. Många dödsmetaforer fokuserar på att en förflyttning äger rum. Vi ser det i uttryck som den sista resan. Detta språkbruk möter vi i dödsannonser, där det påstås att den döda fortfarande finns kvar i på platser nära de levande: "Gråt inte vid min grav. Jag finns inte

där. Jag finns i solens spegelblänk på fjorden. Jag finns i vindens lek över sädesfälten."

En läkare berättar om intensivvårdsavdelningen på Karolinska sjukhuset, sent 1960-tal. Där sade läkarna om patienter som var döende: "Han seglar i natt." Båten förutsätter vatten. Uttrycket speglar en annan religiös föreställning i den grekiska mytologin. Där menade man att den döda färdades över floden Styx, där färjkarlen Karon tog betalt för överfarten till Hades. Betalningen var ett mynt, en så kallad obol, som grekerna la under tungan på den döda. Det berättas att sjömännens guldring i ena örat skulle fungera som en obol om döden tog dem utan att de anhöriga kunde göra i ordning kroppen.

Resan bort kan ibland ses som resan hem: han har fått hembud. Metaforen tar upp idén om att paradiset är vårt verkliga hem och att vi bara vistas på jorden som ett slags inledning på den himmelska tillvaron.

Dessa tre strategier, att förneka dödens tvång, att förneka dödens allvar och, slutligen, att förneka ovissheten om var vi hamnar, verkar effektiva och trösterika. Detta eftersom de hjälper oss att handskas med vår oro och att närma oss den stora mystiken kring döden.

Under tiden kan vi kanske försöka leva väl och göra gott medan tid är. Ingenting kan ändras efter döden. Som det står i Eddan: "Ett vet jag som aldrig dör: domen över död man."

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

En längre version har tidigare varit publicerad i Språktidningen.



Anna Vogel

Universitetslektor vid Institutionen för svenska och flerspråkighet vid Stockholms universitet.

Palliationspraktikan har tre delar:

- **DEL 1** innehåller den basala kunskap som teamet behöver ha för att kunna bedriva palliativ vård oavsett var behovet uppstår.
- **DEL 2** har reflekterande texter, fallbeskrivningar och reflektionsfrågor.
- **DEL 3** är ett informationshäfte till närstående.

Läs mer och beställ böckerna på palliationsakademien.se



Betaniastiftelsen

www.betaniastiftelsen.nu



PALLIATIONS PRAKTIKAN



När Sorgen flyttar in, kommer hon med två systrar och en portvakt

SYSTRARNA är Apati och Ensamhet. De följer Sorgen var hon än går. De tre tar över ditt hus. Apati är blekfet och liknöjd. Hon släcker lampan och lägger sig i soffan. Hon gnäller: "Varför inte förtvina – det finns ju inget att leva för!" En kallsvettig hand drar ner dig i soffan, ner på hennes nivå. Varje gång du börjar resa dig, sträcks svettiga fingrar ut ur hennes kokong av vantrivsel, tar tag i din axel, drar ner dig. "Allt är meningslöst. Fåfångligheters fåfånglighet."

Ensamhet är magrare, med insjunkna ögon och rynkor i pannan – en tyst syster, som inte märks så mycket i början. Men bit för bit fyller hon huset, flyttar in i alla rummen och belamrar dem med tystnad. Hon är övergivenhet och isolering och lindar in dig i något mjukt, mörkt och kvävande. Hon vill att du slutar med allt, inväntar din egen död utan entusiasm. Och Sorgen, hon har sina egna vanor. Sorgen skadar, sargar. Med vassa naglar river hon din hud. Hon har inte tagit över soffan, men hon har tagit över din musik, dina fotoalbum, dina böcker. Hon

har makten över tavlorna på väggen och färgerna på dina blommor. Allt hon rör vid blir till smärta, en smärta som får dig att längta efter Apatins mörker, efter Ensamhetens kvävning. Och så fastnar du i ett klabbigt spindelnät av känslor du inte har bett om, livlöshet du aldrig strävat efter.

Men Du har en bundsförvant, en vän – en portvakt – som du inte anar eller väntar dig, eller ens tror på. Men den kommer, trogen som en Herrens ängel, stark som en eld, den kommer. Din bundsförvant är Tiden.

Tiden läker inte alla sår, men Tiden väntar in dig. Tiden står i porten, outtröttlig och trogen, beredd att öppna dörren, tända ljuset. "Blott en dag, ett ögonblick i sänder," viskar Tiden, "vilken tröst, vad än som kommer på." Du tror inte på Tidens viskningar, du kanske inte ens hör dem, men de finns. Och med Tiden kan mirakel ske.

När Tiden är inne lyser något upp dunklet. Apati och Ensamhet måste fly. Det är Tidens gudagivna gåva, hemliga underverk. Och du kan slå upp fönstren, vädra, titta ut. Ditt hus har blivit ditt hem igen.

En portvakt har du, en lojal vän, och en syster är kvar. Sorgen flyttar aldrig. Hon bor där du bor, går dit du går, ser det du ser. Hon sitter kvar i böckerna, i fotona, i musiken.

Hon lät sig inte kastas ut. Men hon slutade rivas. När timmarna blev dygn och veckorna blev år, vande ni er vid varandra. Hon är mer än en vän, men mindre än en bekant, större än saknad, men mindre än längtan. Hon bor hos dig permanent. Hon kan göra dig ledsen, men inte längre göra dig illa. Minnena har blivit annorlunda, när Tiden har gjort sitt. Ljuset lyser i mörkret.

Och en dag ska du märka att du skrattar igen, och att detta nya skratt är en gåva att glädjas åt. Och en dag ska dina steg bli snabba och glada, du ska upptäcka att du kan tänka framåt, inte bara bakåt. En dag ska du märka att dina minnen inte längre är en störtflod som du drunknar i, utan en stilla havsvik som du kan finna vila vid.

Charlotte Frycklund
Präst

Hjälper inte haloperidol-Haldol® vid förvirringstillstånd?

TEXT // PETER STRANG

Agar M., et al: Efficacy of Oral Risperidone, Haloperidol, or Placebo for Symptoms of Delirium Among Patients in Palliative Care: A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 2017 Jan 1;177(1):34-42

Bakgrund

I föregående nummer av Palliativ Vård, nr 1 2017, skrev överläkare Per Fürst en intressant översiktsartikel om delirium i palliativ vård där han poängterade att neuroleptikas roll håller på att omvärderas i palliativ vård. I detta sammanhang refererade Per Fürst en alldeles ny och mycket uppmärksammas australiensisk studie där effekten av haloperidol-Haldol®, risperidon-Risperdal®, jämförs med placebo.

Metod

Under åren 2008 - 2014 inkluderade man patienter som uppvisade tecken på delirium, som är engelskans ord för förvirringstillstånd, enligt de officiella DSM-IV kriterierna. Patienterna bedömdes även med MDAS-Memorial Delirium Assessment Scale och NuDESC-Nursing Delirium Screening Scale. Sammanlagt deltog elva palliativa enheter. Patienter med en förväntad överlevnad kortare än sju dagar exkluderades.

Patienterna randomiserades, det vill säga lottades till någon av tre behandlingar: haloperidol 0,5 mg x 2, risperidon 0,5 mg x 2 eller placebo. Varken patienter eller vårdpersonal visste vilken behandling man fick, studien var så kallat dubbel-blindad. Dessutom fick patienterna 2,5 mg midazolam subkutant vid behov, om de uppvisade tecken på hallucinationer.

Resultat:

Av 1819 patienter som anmäldes som möjliga att inkluderas i studien, kunde slutligen 249 stycken lottas in och av dessa kunde cirka 170 patienter slutföra den 72 timmar långa studien. Författarna redovisar förvånande resultat. Patienter som fick haloperidol eller risperidon hade högre värden för delirium efter denna tredagarsbehandling än patienter som fått placebo. Man kunde också visa en statistisk skillnad i överlevnad. Medianöverlevnaden för placebogruppen var 26 dygn, medan den var 17 dygn för de som fått haloperidol. Man använde emellertid dubbelt så mycket midazolam i haloperidol och risperidongruppen, jämfört med placebogruppen.

Diskussion

Författarna betonar sitt huvudfynd, att patienter som fick placebo hade statistiskt sett färre symtom på delirium efteråt. Även om studien är viktig i sig och har en del styrkor, måste resultaten tolkas med viss försiktighet. Det viktigaste skälet är att man nästan enbart har inkluderat patienter med lätta eller måttliga symtom. Enligt NuDESC-skalan som använts kan lätta-måttliga symtom till exempel handla om att personen inte är orienterad i tid och rum, förväxlar en person med en annan eller uppvisar

inadekvat kommunikation i relation till situationen till exempel osammanhängande, obegripligt eller meningslöst tal.

En sådan person skulle förhoppningsvis inte få haloperidol i svensk palliativ vård, eftersom vi inte har skäl att tro att denna typ av symtom svarar på läkemedel. Vi brukar dessutom skilja mellan hypoaktivt och hyperaktivt förvirringstillstånd. Symtomen ovan skulle räknas som hypoaktiva.

Vid svåra förvirringstillstånd har patienten även synhallucinationer eller vanföreställningar. En vanföreställning innebär att man ser en skugga som finns eller hör ett ljud som existerar, men man misstolkar skuggan som en "mördare" och ljudet som "någon försöker bryta sig in i mitt rum". Vid sådana symtom använder vi ibland haloperidol eller risperidon, många gånger med god effekt. Problemet med den aktuella studien är att man inte särredovisar denna typ av svåra fall.

Det andra stora problemet är att studieprotokollet föreskrev att personer som hade hallucinationer eller vanföreställningar skulle få midazolam 2,5 mg upp till varannan timme. Det är väl känt både inom geriatriken och psykiatri att bensodiazepiner, såsom midazolam, kan förvärra akuta förvirringstillstånd. I studien hade de personer som behandlades med haloperidol eller risperidon fått midazolam dubbelt så ofta som personerna i placebogruppen. Patienturvalet är ytterligare ett problem. Studien pågick på elva palliativa enheter i åtta år. Under denna tid lyckades man remittera 1819 patienter till studien och bara 247 inkluderades. Studieresultaten gäller med andra ord en subgrupp av patienter som inte är tydligt definierad. Patienterna som fick haloperidol hade dessutom en grundmedicinering med morfin som var dubbelt så hög som i placebogruppen.

Studien är ändå viktig. Det finns alltid anledning till restriktivitet men det innebär inte att vi ska sluta använda läkemedel som haloperidol. Istället måste slutsatsen bli att vi i första hand ska tänka på icke-farmakologiska åtgärder som kan minska förvirring. Har patienten ont? Feber? Urinvägsinfektion? Hjärtsvikt? Alla dessa problem kan ge förvirring. Ändå kvarstår faktum att läkemedel kan ha god effekt på utvalda fall med aktiva symtom, till exempel vid hallucinationer eller vid kraftiga vanföreställningar.



Peter Strang

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

Nästa nummer

Tema: Palliativ vård i akutsjukvården



Andningsproblematik i palliativ vård - utbildning för fysioterapeuter

Fredagen den 27 oktober, i samband med konferensen **Fysioterapi 2017**, är alla fysioterapeuter välkomna till en utbildningsdag i ämnet "Andningsproblematik inom palliativ vård".

MÅLET MED UTBILDNINGEN är att öka kunskapen om andning och slemmobilisering för att bättre kunna behandla patienter i palliativ fas med andningsproblem.

Utbildningen arrangeras av sektionen för Onkologi och Palliativ vård tillsammans med sektionen för Andning och Cirkulation.

Plats: Stockholm Waterfront

Priset för utbildningsdagen är:
Fredagsbiljett

Ordinarie pris	3 850 kr
Medlem	2 695 kr
Student / Pensionär	770 kr

30 procent rabatt för anmälan som inkommer fram till och med den 17 augusti. I avgiften ingår lunch och kaffe.

Mer information:

www.fysioterapeuterna.se - klicka sedan på sektionen onkologi och palliativ fysioterapi, kalendarium, Fysioterapi 2017.



Profilen

Charlotta Svalander - dietist och styrelseledamot i NRPV

TEXT // EVELYN PESIKAN

Hon älskar att diskutera mat och dryck med patienter och anhöriga och beskriver sig som en praktisk person som inte krånglar till saker i onödan. Och eftersom dietisten har en viktig funktion i palliativ vård anser hon att det borde finnas en i varje team. Helst någon som har möjlighet att arbeta helt och hållet med palliativ vård.

— Då först kan man kalla teamet komplett, säger NRPV-ledamoten och DiO-ordföranden Charlotta Svalander, som har varit dietist i snart 20 år.

Hon arbetade länge i primärvården i Stockholm, sedan med onkologi och kirurgi på Lasarettet i Ystad.

—Det handlade en hel del om palliativ vård när jag bland annat jobbade med cancerpatienter men det var först när Region Skåne tog ett helhetsgrepp om palliativ vård 2015 som jag började ägna mig åt området till 100 procent. Det skapades tre nya dietisttjänster i den specialiserade palliativa vården och vi fick ganska fria händer att utforma vårt arbetssätt, berättar hon och tillägger att hon efter åren i primär- och slutenvården längtade mycket efter att få ingå i ett team.

Idag arbetar hon i fyra ASIH-team i Kristianstad, Ystad, Trelleborg och Hässleholm.

—Jag känner mig som en naturlig del i verksamheten, jag träffar patienter och anhöriga i hemmet och diskuterar mat- och drycksituationen med dem på plats. Jag kan öppna kylskåpet och komma med råd om vad som kan vara lämpligt att äta eller laga till för den sjuke. Framförallt kan jag svara på frågor och bemöta den oro många anhöriga känner när den som närmar sig slutet av livet inte längre vill eller kan äta som förr. Om man förklarar hur det ligger till, att det är en naturlig process att kroppen inte längre vill ha näringstillförsel, kan man förhindra onödiga skuldkänslor och oro. En del blir faktiskt lättade när de förstår att de inte behöver bekymra sig om mat- och ätande när slutskedet närmar sig. Det behövs mycket mer diskussion, mindre dramatik och mer nyanser, kring dessa frågor, anser hon och tillägger:

—Jag är en utpräglad praktisk och patientinriktad person som tycker det är fantastiskt roligt att få vara hemma hos folk. Som dietist känner man att man gör stor nytta genom att arbeta på det här viset och inte bara vara en osynlig person som skriver ut näringsdrycker.



Hemma hos patienterna delar hon ut goda nutritionsråd men själv är hon inte särskilt intresserad av mat.

—Jag är säkert lite yrkesskadad och är nog med att äta "rätt", men jag är verkligen ingen gourmet. Visst tycker jag det är roligt att laga mat men det ska helst vara enkelt. Jag kan utan vidare äta samma mat, typ gröt, varje dag, säger hon med ett skratt.

Charlotta Svalander, som är gift och har en 16-årig son, har andra intressen än att stå i köket på fritiden. Hon tränar, springer, åker skidor och älskar all motion som innebär ett monotont nötnande.

—Förutom fysisk aktivitet är biodling mitt stora intresse. Jag trivs även mycket bra med styrelsearbetet i NRPV som jag tycker är en viktig organisation, inte minst för att man har möjlighet att påverka vilken roll dietisterna bör ha i den palliativa vården i landet.

—Jag tycker att man som dietist borde kunna vidareutbilda sig inom palliativ nutrition, en sådan möjlighet saknas idag.

Årets sjuksköterska i palliativ omvårdnad

Maria Norlin Wahlström blev i samband med SFPO:s utbildningsdagar i Stockholm den 4 april utsedd till Årets Sjuksköterska inom palliativ omvårdnad

MOTIVERING:

Maria är en driven sjuksköterska som brinner för den palliativa vården och hon gör det på ett ödmjukt och fint sätt. Hon har under många år arbetat med palliation och där värnat om patient och närstående utifrån flera dimensioner. Maria har startat gruppaktiviteten "Öppet rum för skapande" som undersöker bild, musik, poesi, rörelse med mera. Aktiviteten ger möjlighet till medveten närvaro och blir ett sätt att möta sig själv i gemenskap med andra som har en liknande livssituation. Närstående är också välkomna att delta i denna aktivitet.



Maria Norlin Wahlström

Patienter har vid dessa tillfällen bland annat målat sidenschalar och som en patient uttryckte det: "Jag lämnar något jag skapat till mina närstående, att ha kvar efter min död". Aktiviteten är mycket uppskattad av patienter och har i vissa fall varit den förlösande

Foto Christine Karlsson.

faktorn för att uttrycka sig och stå ut med känslorna runt sin sjukdom. Maria har även ett brinnande intresse för vårdmiljö. Förra våren skapade hon "Livets skog" en inspirationsbalkong som var med och tävlade på trädgårdsmässan i Älvsjö. Efter tävlingen flyttades balkongen till Dalens Palliativa avdelning, där den gladda många patienter och närstående och gav tillfällen till samtal och tankar.

Maria är även en av handledarna för de etiska reflektioner som har startat på enheten, där tanken är att hela teamet ska delta och i förlängningen komma patienterna tillgodo.

Förutom äran fick Maria ett stipendium på 10 000:-.

Den som nominerade Maria till Årets sjuksköterska inom palliativ omvårdnad heter Eva Hausmann. Både Maria och Eva arbetar på Capho ASIH Dalen.



UFPO:s utbildningsdag den 24 april 2017 i Växjö blev välbesökt med deltagare från olika delar av Sverige, 85 personer och därmed fullsatt.

DAGEN VAR BÅDE intensiv och spännande med flera uppskattade föreläsningar. Deltagarna deltog aktivt i bikupor och fick bland annat testa taktill massage.

Årsmötet för 2017 hölls i samband med utbildningsdagen och en ny kassör valdes. Vi hälsar Carola Magnusson välkommen och säger stort tack till Birgit Strand som lämnar sitt uppdrag efter åtta år som kassör för UFPO.

Bland dagens föreläsare fanns Viola Johansson som är specialistundersköterska på kirurgisk vårdavdelning på Blekingesjukhuset. Hon talade om sitt utvecklingsarbete med Svenska Palliativregistret som utgångspunkt och hur man kan nå resultat.



UFPO har sedan en tid tillbaka öppnat upp för samarbete med alla yrkesgrupper inom palliativ vård och vi blev extra glada för att Emma Karlsson som är leg arbetsterapeut på Rehab/stroke avdelningen samt i handteamet på sjukhuset i Karlshamn bidrog med sin kompetens och erfarenhet av aktivitet vid livets slut.

Britt-Marie Strömqvist, specialistundersköterska på palliativ vårdavdelning samt på

Sårcentrum Blekinge på Medicinkliniken på Blekingesjukhuset talade om sårbehandling, bandagering av tumörsår och bemötande av patienter i livets slutskede. Hon tog även upp olika aspekter och frågor om målsättning och inriktning för arbetet med tumörsår för just denna patientgrupp.

Berit Seiger Cronfalk, leg sjuksköterska och klinisk lektor vid Ersta Sköndal Bräcke Högskola talade om vad som händer när vi använder våra händer – om vikten av beröring – även i vardagen.

Ann-Christine Ahlebrand, distriktsköterska och manager på Forever demonstrerade Aloe Vera- produkter och berättade om dofters inverkan. Vi fick använda produkterna och träna på mjukmassage.

Marion Englaborn och Britt-Marie Strömqvist För UFPO



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Adress Mariebergsgatan 22, 112 19, Stockholm
E-post info@nrpv.se
Hemsida www.nrpv.se



SiP

Föreningen för Socionomer inom Palliativ Vård.



SFPM

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



SFPO

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



SPN

Svenskt Palliativt Nätverk
Hemsida: www.stockholmsjukhem.se/spn



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
Hemsida: www.ufpo.se



DIO

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



FSA

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter
Hemsida: www.arbetsterapeuterna.se



Fysioterapeuterna - Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi

Hemsida: www.fysioterapeuterna.se

Nätverk för sjukhuskyrka och teologer inom palliativ vård

Nätverk för chefer och ledare i palliativ vård



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. fysioterapeut, DIHR
Stockholm
Tel: 08 – 617 93 04
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Olav Lindqvist

Leg. sjuksköterska, med. dr, Umeå
SFPO

Ulrike McLachlan

Överläkare, Stockholm
SFPM

Evelyn Pesikan

Medicinjournalist, Stockholm
Evelyn.pesikan@gmail.com

ANNONSER

Adviser Försäljning AB
Tanja Nilsson
040-643 04 05
tanja@adviser.se

TRYCK

Lenanders Grafiska AB

LAYOUT

Adviser studio
traffic@adviser.se

ISSN

2001-841X

PRENUMERATION

4 nr/år Pris 200,-
För att prenumerera: skicka e-post
med namn, adress samt postadress
till tidskriften@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.

Utbildningsstipendier
för personal inom
palliativ vård. Sök nu!

Samtal i livets slutskede

Stipendier för personal inom palliativ vård i Sverige

Med finansiering från Familjen Kamprads stiftelse kommer vi under hösten 2017 kunna erbjuda sjuksköterskor, läkare, kuratorer och psykologer inom palliativ vård i Sverige utbildningsstipendier för att delta i kvalificerad utbildning och träning i samtalsmetodik baserad på motiverande samtal.

Stipendierna går att söka på nätet via länk:
www.miclab.se/palliativ

Kursen är nät/telefonbaserad och därmed tillgänglig oavsett geografisk arbetsplats och kan anpassas till deltagarnas individuella förutsättningar.

Kursinnehåll: Genomgång av internetbaserade inlärningsmoduler i motiverande samtal, vilket följs av handledning på egna inspelade samtal. Kursdeltagare spelar in 4 samtal med speciellt tränade skådespelare som simulerar patienter. Samtalen sker via telefon och används senare i handledningen. Varje samtal beräknas ta 20 minuter följt av 30 minuters handledning, sammanlagt fyra timmar utspridda över en sex månaders period. Ett ytterligare kursmoment är etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Lärandemål 1: Att efter genomgången kurs kunna visa grundfärdigheter i motiverande samtal anpassad till palliativ vård.

Lärandemål 2: Att kunna reflektera över etiska och juridiska aspekter av samtal med patient och anhörig om patientens förestående död.

Diplomerings: Kursdeltagare som genomgår godkända nivåer i kursens lärandemål får diplom baserad på validerade prestationer.

Förkunskapskrav: Två internetbaserade moment på sammanlagt 90 minuter: Introduktion av motiverande samtal (60 min); Kunskapsöversikt och forskning på området (30 min). Länk till materialet kommer att skickas ut till stipendiater innan kursen startar.

I utbildningen deltar forskare från Karolinska institutet i samarbete med MIC-Lab, som är en världsledande evidensbaserad kodningsverksamhet för utveckling och handledning av färdigheter i motiverande samtal.

Ansökningarna granskas under maj-juni månad 2017. Vi ämnar meddela stipendiater i september-oktober 2017.

Frågor angående **MIC-Lab**, Dr Lars Forsberg:
lars.forsberg@miclab.se



Kursansvarig på **Karolinska institutet** är docent
Ásgeir R. Helgason: asgeir.helgason@ki.se



sök här →

www.miclab.se/palliativ

Alendronat Unimedic

oral lösning – vid postmenopausal osteoporos
Inom förmånen – då tablettbehandling inte är lämplig

- Vid sväljsvårigheter
- Elimineras risken med tabletter som fastnar och irriterar matstrupen
- Signifikant bättre följsamhet till behandlingen jämfört med tabletter enligt två oberoende studier^{1,2}.

¹ Coaccioli et al, Clinical Cases in Mineral and Bone Metabolism 2014; 11(2): 123-125

² V.Vinicola et al, Minerva Endocrinol 2015; 40: 187-93

NYHET



medinfo@unimedicpharma.se