Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 · 2019

TEMA:

När vi sätts på prov – professionella utmaningar

Nationella Rådet för Palliativ Vård

Utbildningar 2019

Hösten

Introduktion till palliativ vård
Utbildningen vänder sig till alla yrkeskategorier. Läs mer på www.palluc.se.

Rehabilitering och stöd i allmän palliativ vård
Utbildningen vänder sig till alla som arbetar i kommun, primärvård, palliativ vård och akutsjukvård. Läs mer på www.palluc.se.

Palliativ medicin - Kursen vänder sig framför allt till ST-läkare med palliativ medicin som B-mål eller C-mål, 18-20 november i Lund.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för kontaktsjuksköterskor, 3-4 september i Lund samt 5 september i Växjö.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för sjuksköterskor, undersköterskor och paramedicinare, 10-11 september samt 12-13 november i Lund.

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för läkare, 24-25 september i Lund, 2-3 oktober i Göteborg.

NVP-nätverksträff - Syftet med dagen är att träffas och utbyta tankar och erfarenheter kring NVP (Nationell Vårdplan för Palliativ vård), 23 september i Lund.

Samtalscafé om döden - Träffar där man kan lyssna på föreläsare och samtala om döden, döendet och sorg. Vi bjuder på hembakat. Fri entré.

Anmäl intresse

Nationell Vårdplan för Palliativ vård - NVP
Utbildningsdag för enheter som tagit beslut om att införa NVP eller som vill veta mera inför ett beslut.

För fullständig information om och anmälan till våra utbildningar, besök vår hemsida: www.palluc.se

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

Palliativt Utvecklingscentrum är en del av Lunds Universitet och Region Skåne. Vårt uppdrag är forskning, utveckling och utbildning av både den allmänna och specialiserade palliativa vården.
www.palluc.se

Vad är egentligen en utmaning?

Bestiga ett berg, klara ett matteprov, avslöja sina känslor för någon, lyfta rekordtungt, orka med den jobbiga grannen, sticka en tröja, stå ut med sina destruktiva tankar, springa en mil ... Världen är full av utmaningar, och det är bara du själv som kan avgöra vad som är en utmaning för dig.

Att arbeta inom palliativ vård är en utmaning i sig. Men inför det här numret av tidskriften försökte vi i redaktionen fundera över roller och situationer som gör det här jobbet extra svårt – när man verkligen sätts på prov. Inom sjukvården, och andra yrkessfärer, tycks det för övrigt finnas en tendens att inte prata om svårigheter eller problem, utan om just utmaningar. Detta diskuterar Fredrik Wallin i Språkspalten på sidan 36.

Precis som livet i stort erbjuder arbetet i palliativ vård en mängd utmaningar, både positiva och negativa. På kommande sidor får du ta del av erfarenheterna från en underläkare, en grupp som arbetar med barn inom ASIH, en överläkare i psykiatri, två kuratorer, en specialistsjuksköterska, en specialistläkare samt mina proffskollegor i redaktionen.

Allihop vrider och vänder på vad som är en utmaning. Det kan vara enskilda patientfall, moraliska dilemman, organisatoriska bekymmer eller känslomässig belastning. Kanske känner du igen dig, och har upplevt liknande svårigheter själv. Kanske känner du igen dig och tycker att ”det där är väl ingenting”. Men vad som utgör en utmaning går inte att ha konsensus kring, även om många nog tycker att samma saker är tuffa att handskas med. Då är det bra att vi delar våra upplevda utmaningar med varandra, så att vi ser att vi trots allt inte är så olika.

Förutom temasidorna bjuder det här numret också på en sjusidig special om patografier. Det är en litterär genre som behandlar lidande – och många gånger död – utifrån den sjukes, en anhörigs eller vårdpersonals perspektiv. Genren har vuxit kraftigt, både utomlands och i Sverige. Solveig Hultkvist och hennes bokcirkel har läst sex olika patografier och recenserat dessa. Kanske hittar du något tips som talar till dig. Du får också möta Anders Palm, seniorprofessorn i litteratur som står bakom Medical Humanities – humaniora i läkarutbildningen vid Lunds universitet.

Trevlig läsning!
(Jag utmanar dig att mejla mig och berätta vad du tyckte.)

Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 Tema: När vi sätts på prov – professionella utmaningar
6 En underläkares utmaningar
8 Att vårda barn i vuxenpalliation
10 Tankar om handledning

12 Utmaningar i teamarbete

14 ”Vilken är er största utmaning?”
16 Att möta anhöriga i palliativ vård
18 ”I vården av kollegor och vänner måste vi inse att coping går åt båda hållen”
20 Att behandla psykisk sjukdom i livets slut
23 Fler palliativa vårdplatser inte tillräckligt för förbättring av vården i livets slutskede
24 Vetenskaplig kommentar: Patienters optimism påverkar personalens bedömningar
25 Uppdatering av Nationellt vårdprogram för palliativ vård
26 Patientfallet: Greta
28 Special: Att skriva sitt lidande – om patografin som blomstrande genre och redskap för vårdens utveckling

32 Special: ”Konsten drivs mot det vi undrar över mest och förstår minst”

36 Språkfrågan: Eufemism – en förskönande omskrivning
37 Krönikan: ”De där orden om hullet och livet lämnade mig inte”

38 Profilen: Anna Patzauer Personne

40 Medlemssidorna

Omslagsbild: AdobeStock

Gula rosor i en vas, Gustave Caillebotte, 1882 (Dallas Museum of Art).

Bara en önskan

Bara en önskan, bara en,
Ligger och ber och tigger
så det borde röra en sten.
Men också stenen, ligger.

Henne jag slutligen dröjde hos
håller jag, handen, rösten.
Som när vi fann en försenad ros,
praktfull, unik, i hösten;

efter en frostnatt var sagan all,
rosen låg utströdd bara.
Vissnade aldrig. Ett sönderfall.
Slut, — Så skulle det vara.

Djupare in, genom märg och ben,
dagar och nätter långa:
bara en önskan, bara en.
Somliga har så många,

Hjalmar Gullberg,
Ur Ögon, läppar (1959)
Utvald av litteraturprofessor Anders Palm,
intervjuad på sidorna 32-34.

En underläkares utmaningar

Bild: Adobe Stock

Sådant som kan uppfattas som vardagsmat är verkliga utmaningar för en som är ny i yrket: Att ta de svåra samtalen, att våga avstå från att komma med lösningar och helt enkelt att ta ordet ”palliation” i sin mun.

SOM UNG OCH NY läkare har man inte hunnit vässa sin kliniska blick och har ännu inte samlat på sig så stor erfarenhet. Man får därför luta sig mot pm, riktlinjer och äldre kollegors råd och handledning. För att utvärdera om man har gjort rätt så litar man på labprover och röntgenbilder. När man en dag står inför en potentiellt palliativ patient ändras förutsättningarna. Var på VAS/NRS-skalan hamnar existentiell smärta? Vilket blodprov mäter hur lång tid patienten har kvar i livet? Vilken röntgenmodalitet visar livskvalité? Under läkarutbildningen lär vi oss att ett gott behandlingsresultat uppnåtts när CRP vänt, PAD visar fria kanter eller när symtomen försvunnit. De riktlinjerna suddas ut i den palliativa vården.

DE FÖRSTA GÅNGERNA som jag, då underläkare på en medicinavdelning, ställdes inför de här frågorna kände jag mig handfallen. Det fanns ofta en plan för den inneliggande patienten: stabiliseras, antibiotika och sen operation. Ibland verkade det som att patienten själv hellre skulle ha velat slippa men jag visste inte hur jag skulle fråga hen om så var fallet. Om det visade sig stämma blev nästa dilemma att, som underläkare, ifrågasätta en behandlingsplan som satts upp av så mycket mer erfarna kollegor. Därefter ska anhöriga få information och möjlighet att tycka till. Jag oroade mig för att de skulle tro att jag inte brydde mig om patienten, eller att jag bara såg denne som en börda för mig och för vården. Jag var också rädd för att det skulle finnas en liten del av mig som kände så, att den obotligt sjuke blev en börda och ett misslyckande. Omvärlden förväntar sig att vi ska kunna bota och hjälpa alla, och när patienten inte svarar på behandlingen blir det nästan ett personligt nederlag. Det kan kännas lättare att behandla i oändlighet för att undkomma känslan av att inte ha gjort tillräckligt. Vi kommer självklart inte att kunna bota alla. I vissa fall måste vi sluta försöka bota för att kunna börja hjälpa och lindra.

JAG VAR SKRÄCKSLAGEN första gången jag skulle diskutera HLR-beslut med en patient. Jag trodde att hon skulle tolka det som att jag inte tyckte att hennes liv var värt att rädda. Och på ett sätt kan det kännas så, när man väger riskerna mot potentiell vinning. Men för att kunna göra det behöver man väga in livskvalité och jag ville akta mig för att anta något om hennes historia, hon som hade så otroligt mycket mer livserfarenhet än jag. Under läkarutbildningen fick vi öva på att ha ”svåra samtal” i simulerade situationer. Det var väldigt bra, men jag kände mig ändå helt oförberedd när jag hamnade i den verkliga situationen. Jag ville försöka se personen bakom diagnoserna. Samtidigt fanns diagnoserna där och det var långt ifrån säkert att hon skulle klara IVA-vård. Ville hon verkligen leva eller var hon egentligen rädd för att dö?

ETT ÅR SENARE vikarierade jag under ett halvår på en palliativvårdsenhet och jag tycker mig nu ha hittat en viss trygghet. Jag har lärt mig att jag inte behöver ha alla svar. Jag behöver inte komma med lösningar på allt. Men jag måste lyssna noga, med öronen, ögonen, och lite med själen. Om jag verkligen har tagit mig tiden att lyssna på patienten, och om jag orkat glänta lite på mina känslors skyddsmurar, då kan jag börja göra mig en bild av behandlingsresultatet. Då kan jag få en uppfattning om hur patienten mår och vill ha det. Då kan jag våga lita på min magkänsla. Ett sådant förtroende från patienten ger mig styrka och trygghet inför att ta upp frågan om Ej HLR eller övergång till palliativ vård, både med överläkaren och med de anhöriga. Ofta har reaktionerna blivit långt mer förstående än vad jag befarat i förväg. Jag kan inte alltid avgöra om någon har livskvalité, men när det gäller rädslan för döden så vet jag nu att det finns så oändligt mycket vi kan göra för att lindra vägen dit. Både för patienten och de närstående.

SÅDANA SITUATIONER kanske är vardagsmat för alla som arbetar inom palliativ vård runtom i landet men för en nyss examinerad underläkare, någonstans på ett sjukhus, kan det vara den största utmaningen. Att våga ta ordet ”palliation” i sin mun, och att inse att patienten själv har de flesta svaren, om jag är tillräckligt närvarande för att höra dem. ■

Saga Grönvall
AT-läkare, Hallands sjukhus Varberg

Att vårda barn i vuxenpalliation

För den som inte jobbar med palliativ vård av barn kan det framstå som sorgligt och obehagligt. Men det går inte att generalisera; Varje patient är unik oavsett ålder. På ASIH i Lund finns ett team som brinner för vården av barn, och de lyfter fram helt andra utmaningar i sitt arbete.

AVANCERAD SJUKVÅRD i hemmet, ASIH, blev 2013 tillgänglig för barn i hela Region Skåne. Sedan dess har ASIH i Lund tagit hand om två-tre barn om året och följt dem till livets slut. Dessa barn har haft förlossningsskador, cancer, neurologiska sjukdomar och andra allvarliga sjukdomar. Alla barn som vårdats hemma har också fått dö hemma med sina familjer.

ANNIKA BJURÖ, ÖVERLÄKARE samt Eva Hammarstrand och Lotta M Johnsson, sjuksköterskor, har hela vägen arbetat för att alla deras kollegor inom ASIH ska känna sig bekväma med att vårda barn. Före 2013 skrev de palliativa verksamheterna bara in personer över 18 år för vård i livets slutskede, men i och med regionens beslut öppnades de vattentäta skotten mellan barn- och vuxensjukvård.

– Nu fick våra kollegor nya arbetsuppgifter och reaktionerna var allt från ”Äntligen!” till ”Hjälp!”. Flera tyckte att det kändes svårt och skrämmande med barn, säger Annika Bjurö.

LOTTA M JOHNSSON säger att det varit en stor utmaning att få alla på ASIH att känna sig redo. Från början var det flera som tvekade att ta sig an barnen av rädsla för de egna reaktionerna kring barnet. Lotta och Eva har jobbat på barnsjukhuset i många år. De har visat sina kollegor vilka vinster som kan uppnås för barn och familjer när de får vistas i sin trygga hemmiljö. Det ordnas hospitering på barnkliniken för kollegorna och möjligheter att prata om sina farhågor. Intresset och engagemanget har vuxit fram.

– Vi har siktet inställt på att lindra symtom och stötta föräldrar och syskon. Det är vi jättebra på när det gäller sjuka vuxna och närstående barn. Nu fick personalen upptäcka att det kan vi också när det gäller sjuka barn. Inom personalen hjälper vi och stöttar varandra. När man ska åka ut första gången till en familj kanske någon följer med som är van. Nästa gång känner man sig redo att åka själv, säger Lotta.

UNDER DE SEX ÅR som har gått sedan Region Skåne gjorde ASIH tillgängligt oavsett ålder har en annan utmaning för teamet varit att göra möjligheten känd i barnsjukvården och för föräldrarna, berättar Eva Hammarstrand. Hon och Lotta besöker olika morgonmöten på barnklinikens avdelningar på Skånes universitetssjukhus i Lund ungefär en gång i veckan. En informationspärm med en guide för att skriva remisser finns på alla barnavdelningars expeditioner. De åtta ASIH som finns i Skåne arbetar i en samverkansgrupp där representanter från ASIH och barnsjukvården utformar gemensamma rutiner och informationsmaterial. Tanken är att ett barn ska kunna få likvärdig vård från ASIH oavsett om det bor i Trelleborg eller i Helsingborg.

Allt detta överskridande arbete går ut på att utveckla kommunikationen och samverkan mellan ASIH och barnkliniken; Att de som jobbar i ASIH lär sig av barnklinikens vana vid att vårda barn och att det ska bli självklart för barnkliniken att remittera patienter till hemsjukvård.

ASIH-TEAMETS FOKUS är att föräldrar, barn och eventuella syskon ska få känna sig som en familj under barnets sista tid. Barnet kan delta i familjelivet, kan ligga i en soffa där syskonen leker med Lego och äter mellanmål. Kanske har de husdjur, kompisarna kan titta förbi, de har sina egna grejer och allt luktar som vanligt.

– Barn har ett behov av vardag och trygghet, säger Lotta.

I övergången mellan barnsjukvården och ASIH krävs ett nära samarbete. Barnsjukvården har störst kunskap om barnets situation. Kunskapsöverföringen därifrån lägger grunden för att familjen ska lita på ASIH som ny vårdinstans.

– Det är en utmaning för oss som personal att föräldrarna kan mer om barnet och barnets sjukdom. Men vi kan symtomlindring och stöttning, det är vårt bidrag, säger Eva.

FAMILJERNA FÅR generellt besök oftare än de vuxna patienterna för att ASIH-teamen ska kunna bygga förtroende. Annars är rutinen ett besök i veckan, medan vissa vill ha eller behöver två-tre besök i veckan. En del till och med varje dag. Besöken skräddarsys för varje familj.

– Hemma ”äger” föräldrarna sitt barn. Det blir verkligt individualiserad vård. Vi har möjlighet att på djupet diskutera vad föräldrarna vill ha för vård för sitt barn, säger Annika.

Eva framhåller att den viktigaste relationen teamet har är den till föräldrarna. Att stötta dem är den främsta uppgiften. Annika håller med:

– Barn bryr sig inte alltid så mycket om att de är döende. Fokus är att vara medspelare i att skapa barndom. Föräldrar behöver också knyta ihop säcken om ett kort liv. Vi är med och bär minnet av deras barn. Det är viktigt att vi är med och lär känna deras barn, vi måste stötta och vara en del av berättelsen.

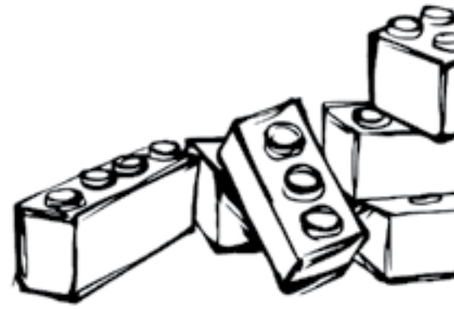
ETT HANDFAST SÄTT att stötta är att förbereda familjen så mycket det går för själva dödsögonblicket. Personalen ger dem praktiska saker att göra, som att lägga fram de kläder barnet ska ha på sig. De får tänka igenom var de ska lägga barnet, var de själva ska sitta, om de ska ta en kopp te och så vidare.

– Vi ber dem fundera på vem de kan ringa. Vem ska de ringa om det är mitt i natten? Vi pratar begravningsbyrå. Ja, helt enkelt många konkreta smådetaljer för just den familjen. Vi låter dem så att säga gå över floden en stund, känna hur det känns, säger Annika.

VARJE PERSON som går igenom sin sista tid är unik, oavsett ålder. Det känslomässiga arbetet för ASIH-personalen är väl så svårt med andra grupper än barn. Annika, Eva och Lotta enas om att det är svårt när barn är anhöriga, och att döende småbarnsföräldrar är bland det svåraste.

– De har så mycket existentiell oro och ångest. Att inte få se sina barn växa upp, att oroa sig för det ska gå för barnen, säger Annika.

Hon, Eva och Lotta lyfter fram en sista utmaning i arbetet. Eftersom det



faktiskt är så få barn som dör av sjukdom, missbildningar och förlossningsskador i Sverige – ungefär 400 per år – och att ännu färre tillbringar sin sista tid i palliativ vård, är det inte så många som arbetar med döende barn. Det gör att det inte är lätt att hitta andra professionella att fråga om råd.

FÖR ATT HÅLLA igång vanan att möta barn tar sig ASIH även an barn som inte är i livets slutskede. Läkare, sköterskor och fysioterapeuter från ASIH gör punktinsatser hos barn som behöver regelbunden provtagning eller långa antibiotikakurer. Då slipper barnen bli inlagda och ASIH får mer rutin i barnbemötandet.

– Vi måste ju alltid anpassa informationen så att patienten kan ta den till sig. Då har vi ju vana vid vuxna som kan ha kognitiva nedsättningar av olika slag, så att tänka på anpassning är inget problem. Men med barn finns också mognadsaspekten; Hur brukar man tala till någon som är tre år, eller 13 år? Vi möter ofta barn som anhöriga, men det är ändå nytt att tala med ett barn som är sjukt, säger Annika.

EN ANNAN dimension är att ASIH-personalen inte kan göra något mot patientens vilja. När det gäller en vuxen går det att resonera, dividera och uppnå kompromisser, men med barn handlar det om att lirka utan att köra över, enligt Annika.

– Det är då man får ta in leken. Det är en ny – och skojigare – dimension.

Trots utmaningarna, och fastän det handlar om så få barn, fortsätter teamet oförtrutet sitt arbete. Som Annika uttrycker det:

– Vi brinner för möjligheten att barn ska få dö hemma, när det alternativet passar. ■

Linda Swartz

Tankar om handledning

I handledningen dyker ofta de svåraste dilemman upp. De situationer som är mest utmanande behöver stötas och blötas. En handledning som präglas av kreativitet och öppenhet kan skapa rum för goda relationer till sjuka och anhöriga, skriver Solveig Hultkvist.

Bild: Adobe Stock

NÄR MAN funderar på i vilka situationer vi sätts på prov i den palliativa vården är det ofrånkomligt att tänka på de dilemman, problem, svåra samtal och berörande möten som tas upp i handledningssituationen. De flesta palliativa arbetsgrupper och team har tillgång till återkommande handledning, ibland med några veckors intervall, ibland någon gång i månaden.

Kontexten kan se lite olika ut, storlek på gruppen, vilka yrkeskategorier som ingår, om arbetsledare deltar eller ej. Ramarna kan också anges olika: fritt fram för alla typer av problem och svårigheter som behöver ventileras, eller avgränsningar till patienter och deras familjer och ingenting annat, eller något däremellan.

HUVUDSAKEN ÄR att möjlighet ges för den professionella att ta upp sitt dilemma, sina tankar, sitt förhållningssätt, sina känslor till skärskådande i den slutna gruppen. Att ges chansen att vända och vrida för att kunna tänka och se ur olika perspektiv.

Någon har kallat handledningssituationen ett ”kreativt rum” där olika lösningar kan prövas och olika orsaker och bakgrunder till reaktioner och beteenden kan övervägas och begrundas.

Här kan man reflektera, enskilt eller i grupp, över patienters och närståendes sätt att lösa problem och hantera svåra situationer (coping). Ibland ter det sig obegripligt för oss, eller åtminstone dysfunktionellt – men redan där har vi tagit några steg. Att det svårbegripliga och motsägelsefulla faktiskt kan handla om att försöka hantera en komplex tillvaro, trots att det ter sig som motsatsen. Kanske är detta det enda sättet som denna individ eller familj har tillgång till.

I HANDLEDNINGENS kreativa rum kan möjligheter prövas, strategier övervägas.

En användbar fråga kan vara: Vad är det värsta som kan hända om du skulle säga …? Eller fråga …? Eller rentav föreslå …?

Och om detta ”värsta” händer, hur blir det sen? Kan det då finnas nya öppningar? Kan energi frigöras från låsningar, tvånget att skydda någon: patienten, barnen, farmor…?

KAN MAN FRÅGA på ett annat sätt nu, prata på ett annat sätt? Nu när alla vet, om döden, att döden kommer att komma, snart eller något längre fram.

Här kan vi hjälpas åt att se patienter, de närstående, varandra och oss själva ur olika perspektiv. Vi kan vara modiga och nytänkande i våra försök att förstå situationer och kanske bidra till att hitta lösningar på problem.

I EN KREATIV och öppen atmosfär kan man ges möjlighet att hitta öppningar även då allt verkar hopplöst. När hoppet uppstår kan det positiva i en relation få möjlighet att träda fram. Den handledde får möjlighet att upptäcka sin styrka och sina resurser.

I WHO:S RIKTLINJER för palliativ vård står att ”vården ska präglas av kommunikation och relation”. Hur kan vi åstadkomma det? Hur når vi fram, med orden, med våra goda intentioner, med våra hjälpande handlingar och våra lindrande insatser?

OCH ÄN SVÅRARE: hur kan vi skapa en relation till den som är sjuk, och till dem som finns omkring? En relation som innehåller tillit, och där kanske tilliten behöver ersätta misstron.

Tillit – lita till – med innebörden att ”jag sänker garden, jag tror att du kommer när jag behöver dig, gör allt du kan, bryr dig om hur det går med mig …”. Misstron som har grundats på en mängd dåliga erfarenheter och besvikelser får ge vika för en ny möjlighet, ett nytt försök att lita på någon. Men insatserna kan vara höga och tilliten bräcklig.

DEN ANDRA DELEN i relationen är förtroende. Tron på att vi har kunskap, redskap och vilja att ge hjälp och stöd. Förtroendet som, särskilt om det inte finns där från början, vi måste göra oss förtjänta av. Det kan ta tid och vara mödosamt, innehålla motgångar på vägen.

Men om vi lyckas skapa tillit och förtroende – det som är innebörden av en relation – då blir allting lätt, brukar jag säga. Självklart inte lätt i en praktisk, klinisk mening. Svårt ofta också på ett mänskligt och etiskt plan. Men så mycket lättare när vi fått ett mandat, och kanske också ett samarbete med patienten och de närstående att börja ifrån. ■

Solveig Hultkvist
Kurator

HANDLEDNING

- Handledning kan vara en plats där vi får söka oss fram, och försöka hitta ”ingången” till patienten, till familjen.
- Handledning kan också vara ett sätt att utvecklas själv, upptäcka nya sidor av sig själv som person och professionell.
- Handledning kan till och med vara en möjlighet att växa tillsammans, skapa nya arbets- och förhållningssätt. Det som kan kallas ”kollektiv kompetens”, och är teamarbete när det är som allra bäst.

Utmaningar i teamarbete

Hierarkier, tidsbrist, osmidig kommunikation och tröga beslutsvägar. Det är bara några av käpparna i hjulet för ett framgångsrikt teamarbete. För att klara dessa utmaningar krävs att alla kan komma till tals, mötas och dela sina kunskaper, anser artikelförfattarna – själva erfarna teammedlemmar.

På en palliativ vårdavdelning vårdas en 73-årig kvinna med spridd lungcancer och komplicerad smärtsituation. Hon har reagerat med konfusion och oro på flera olika smärtstillande läkemedel. Nu har hon försämrats akut i samband med en infektion, då hon inte kunnat ta sina perorala läkemedel. Hon är inte kontaktbar och mycket orolig.

Undersköterskan ser en dåligt symtomlindrad patient, som uppenbart lider och är mycket orolig, som försöker ta sig ur sängen, och det finns risk att hon ramlar och skadar sig. Utifrån smärtsituationen kvinnan har och den oro som hon nu visar ger sjuksköterskan både smärtstillande och lugnande läkemedel i injektionsform enligt den vidbehovsordination som finns. Utvärdering visar ringa effekt. Undersköterskan försöker uppmärksamma läkaren på att det är ohållbart, och föreslår palliativ sedering. Läkaren i sin tur ser en patient som reagerat negativt tidigare på läkemedel, och funderar på om man inte istället borde minska på smärtlindring och lugnande för att se om det är de som gör patienten så orolig. Kuratorn har stödjande samtal med patientens syster, som är frustrerad och inte förstår varför patienten blivit så dålig så snabbt, förra veckan var hon ju uppe och gick? Nu har undersköterskan nämnt att det finns en möjlighet för patienten att få sova lugnt och slippa lida så här, varför händer inte det?

I ETT TEAM SITTER alla på information och pusselbitar kring patienten, som vi behöver dela med varandra för att tillsammans nå den bästa vägen framåt. Om vi inte blir lyssnade på, eller inte tycker att övriga teammedlemmar förstår vår synpunkt, kan teamarbetet leda till frustration och i värsta fall till att vi börjar motarbeta varandra.

Inom palliativ vård finns en lång tradition av att arbeta i team. Möjligen kan Dame Cicely Saunders, som var både sjuksköterska, kurator och läkare, vara en grund till detta.

DET RÅDER NÄRMAST konsensus att teamarbete är bra inom hälso-och sjukvård, att det bidrar till ökad effektivitet och att ett bra teamarbete förbättrar patientsäkerheten och ger en större helhetssyn på patienten vilket i sin tur leder till bättre kliniskt omhändertagande. Å andra sidan framhålls att för att nå dessa positiva effekter så krävs att teamet fungerar väl. ”Pseudoteam”, det vill säga grupper som identifierar sig som team men i praktiken inte jobbar tillsammans, har visat sig ha sämre resultat än de som inte är organiserade i team alls. Vad skiljer då pseudoteam från fungerande team? Det handlar om att sakna gemensamma mål, och/eller ett fungerande samarbete för att nå dessa mål. Olika professioner kan jobba utifrån sin egen inriktning och sedan rapportera till de övriga vad de gjort. Övergripande gemensamma mål är förhoppningsvis tydliga för de flesta som arbetar inom palliativ vård, men att skapa ett fungerande nära samarbete kan vara en utmaning. Likaså att komma överens om och kommunicera ett gemensamt mål för en individuell patient.

KOMMUNIKATION ÄR en grundsten för ett fungerande samarbete, men är inte alltid så enkelt i praktiken. Många enheter har avsatt tid för teammöte, men det rör sig oftast om en gång i veckan. Hur hanterar man då frågor som kräver snabbare hantering, som vårt exempel ovan? I en optimal arbetsmiljö kan man snabbt rycka tag i de närmast inblandade teammedlemmarna och sätta sig ner och diskutera, men det hindras ofta i praktiken av stressade arbetsscheman.

Att vi kommunicerar verbalt och icke-verbalt har sina utmaningar. Vi har lärt oss i våra olika utbildningar att uttrycka oss olika. Läkare beskrivs ofta ha ett kort och koncist sätt att uttrycka sig medan sjuksköterskor är tränade att vara mer detaljrika i sitt uttryckssätt. Muntlig kommunikation förmedlar fler nyanser än skriftlig, men kan lätt uppfattas som beordrande. Skriftlig kommunikation, via lappar eller mejl, kan spara tid och vara nödvändig, inte minst för nattarbetande personal som inte har en naturlig kontaktyta med de professioner som arbetar kontorstider.

Fortfarande är det mest kvinnor som arbetar inom vård- och omsorgssektorn och traditionellt sett har män varit läkare och kvinnor i majoritet inom andra vårdprofessioner. Det kan finnas genus- och maktrelation mellan yrken, som kan ta sig uttryck genom att yrken inom omvårdnad, fysioterapi, arbetsterapi etcetera står i motsats till, och ibland till och med underordnas, den medicinska kompetensen. Det finns också formella och informella hierarkier. Hierarkier kan skydda patienter och anställda genom att det finns en tydlighet i ansvar och struktur medan det finns utmaningar med informella- och auktoritära hierarkier vilket kan ges uttryck i kommunikationen. Hierarkiska strukturer och prestige kan också motverka ett smidigt samarbete. Hur reagerar läkaren i vårt exempel på att undersköterskan föreslår palliativ sedering? Hur reagerar sjuksköterskan på att förslaget går hen förbi?

ETT TEAM ÄR i allmänhet sammansatt av olika personer från olika professioner som samverkar på ett eller annat sätt. Det finns flera utmaningar kopplade till detta. En är att olika professioner många gånger har olika organisatoriska tillhörigheter med en egen ledare eller chef, vilket kan bli en utmaning när det kopplas till vems mål som ska gälla eller vems chef som ska leda. Vi har också i våra professioner olika etiska koder, språk, värderingar och prioriteringar som ibland kan komma i konflikt. Till exempel kan kuratorn i samtal med patient eller anhöriga få information under strikt sekretess, och inte ha tillåtelse att dela med sig av informationen till övriga i teamet. Andra frågor är i vilken utsträckning alla vet vad de andra professionerna gör liksom om det verkligen finns tillgång på de kompetenser som behövs.

BEROENDE PÅ HUR enheten är organiserad kan en profession representeras av en enskild individ (oftast fallet med kurator), eller av olika individer beroende på arbetspass (oftast fallet med undersköterskor och sjuksköterskor). Båda fallen har sina fördelar och nackdelar. Med individuella teammedlemmar kan samarbetet fungera som ett kontinuerligt samtal, alla inblandade är väl insatta och vet vad som diskuterats och hur planeringen ser ut. Men om individen är borta en dag, ledig eller sjuk, kan beslut bli hängande i luften i väntan på att hen kommer tillbaka. Med växlande individer inom en profession finns alltid en ansvarig tillgänglig, oavsett arbetspass, för att medverka till beslut och hantera uppkomna situationer. I överrapportering mellan arbetspass kan värdefull information kan gå förlorad, vilket kan leda till missförstånd och dubbelarbete. Samordning av teamarbetet krävs för att säkerställa långsiktig informationsöverföring och att alla känner till och arbetar mot det gemensamma målet. Teamet kan se olika ut beroende på verksamhetsområde och behöva sina egna arbetsformer. Fallet i inledningen kan spegla hur vi jobbar med olika saker, uppfattar olika och även vikten av att alla kommer till tals, möts och delar sina kunskaper. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Carina Lundh Hagelin
leg sjuksköterska, spec. i onkologi, dipl. palliativ omvårdnad, docent, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke Högskola

Lena Von Bahr
Med. dr, överläkare palliativ medicin, Ersta Hospiceklinik

Mikaela Wahlgren
Specialistundersköterska i avancerad omvårdnad och palliativ vård, Ersta Hospiceklinik

Stina Söderkvist
Kurator i palliativ vård, Ersta Hospiceklinik

Tema: När vi sätts på prov - professionella utmaningar

"Vilken är er största utmaning?"

Den frågan ställde tidskriftens redaktion till ett antal verksamheter runtom i Sverige. Några svar kom in varav vi här publicerar två. Det ena handlar om den ständiga balansgång som det är att arbeta med palliativ konsultation. Den andra berör den svåra frågan om suicid hos svårt somatiskt sjuka, i detta fall även en kollega.

Om utmaningar i palliativ konsultation

Palliativ konsultation är en balansgång. Ett medlande mellan många olika aktörer. Patienter, närstående och dessutom andra vårdgivare. Det handlar om att på begränsad tid samla information och bilda sig en uppfattning om en helhet. Jobbet innebär i regel ganska korta vårdkontakter. Dels i direkta konsultationsärenden, dels ingår det i jobbet att samla mer information om och delta i bedömningen av de personer som remitteras till vår enhet. Det innebär att vi ibland träffar personer som för första gången kommit i kontakt med begreppet palliativ. Det kan vara personer mitt i livet där tanken på dödlig sjukdom aldrig existerat som en realitet. Dessa situationer är utmanande. Här gäller det att treva sig fram och utforska var personen befinner sig – i det faktiska sjukdomsförloppet, i deras egen kunskap om sjukdomsförloppet samt inte minst känslomässigt. Utöver detta krävs att vi informerar patient och närstående om vår verksamhet på ett sätt som inte känns hotfullt trots att livet hotas.

Att jobba som konsultsjuksköterska i palliativ vård innebär att ofta stå i situationer där någon annan vårdgivare är ansvarig för den vård som ges. Demografiskt täcker vi in ett område där människor på vissa platser bor tätt, men en stor del av vårt upptagningsområde består av extrem glesbygd. Vår uppgift är att ge råd utifrån befintlig kunskap och beprövad erfarenhet inom det palliativa området. Det är vi som är experter på vårt område, men vi är inte ansvariga för att det vi anser bäst för patienten faktiskt verkställs. Ibland når vi i vårt konsultativa arbete inte fram med våra råd till de vårdgivare vi samarbetar med; Vi kan ha olika uppfattningar om hur vården bäst ska bedrivas. Och då får vi bara förhålla oss till och acceptera att en annan enhet, i våra ögon, inte ger optimal palliativ vård till en patient. Ibland gör avstånden i vår del av landet att vi får konstatera att vi inte kan erbjuda en jämlik vård. Och då får vi bara förhålla oss till och acceptera att förutsättningarna och tillgången till palliativ vård ÄR orättvis i förhållande till var människor bor.

Det är nog dessa saker som är det svåraste med vårt jobb. Vi är vana att lösa problem, men att kunna se lösningen på ett problem och inte nå fram till den är frustrerande. Att vara tvungen att förhålla sig till och acceptera detta. Det är det svåraste. Framför allt med tanke på att de människor vi jobbar med ofta har mycket begränsad tid framför sig, och att vi inte får en andra chans att göra det bra.

Men inte minst är svårigheterna det som gör jobbet vansinnigt roligt och meningsfullt. ■

Johan Philipsson
Specialistsjuksköterska palliativ vård
Palliativa konsultteamet (PKT)
Palliativ medicin Umeå

> För mig stod det tämligen klart att patienten avslutat sitt liv

Suicid hos somatiskt svårt sjuka patienter

Det handlar om en patient, tillika kollega, som insjuknat i en metastaserad njurcancer. Även hustrun var, liksom patienten, allmänläkare. Undertecknad kom i kontakt med patienten, då han remitterades till ASIH.

Vid första besöket, som utgjordes av ett teambesök av läkare och sjuksköterska skrevs patienten in. Han var fortfarande vid relativt god vigör och tog endast en liten dos opioid mot smärtor.

Vid ett andra besök berättade patienten i förtroende att han inte tänkte bli ett vårdfall. Vid min förfrågan kring patientens planer vid kommande försämring berättade denne att han tänkte avsluta sitt liv genom att ta tabletter, vilka patienten samlat på sig.

Det handlade om ett hypnotikum, som inte undertecknad skrivit ut. Vid samtalet framkom inga tecken på depression, patienten kunde till exempel fortfarande glädja sig åt många saker i livet och han hade angivligen förlikat sig med sin sjukdom. Vid förfrågan om patientens hustru kände till hans planer var svaret jakande. Hustrun hade accepterat patientens beslut.

Efter en tid ringde hustrun en morgon och berättade att hon funnit maken avliden på morgonen.

Undertecknad gjorde ett hembesök. Hustrun var mycket samlad och berättade att patienten under några dygn haft svåra smärtor men att de valt att inte höra av sig till ASIH. Dagen innan dödsfallet hade paret avätit en stor middag till vilken man druckit champagne.

Vi samtalade en del och då jag undersökte patienten konstaterades att likstelhet infunnit sig. Hustrun sade sig endast ha lagt patientens armar tillrätta, något som knappast låtit sig göras på morgonen. För mig stod det tämligen klart att patienten avslutat sitt liv och jag ställdes inför valet om jag skulle konfrontera hustrun med mina misstankar, eller om jag skulle verka ovetande.

Jag hade förstås ingen längre betänketid, men jag kom fram till beslutet att inte framföra mina misstankar. Vad skulle det tjäna till?

Jag erbjöd som vanligt efterlevandesamtal, men det ansågs inte nödvändigt.

Gjorde jag rätt eller fel? Vem har svaret på det?

Det enda jag vet är att jag många gånger under åren tänkt på fallet. Min egen erfarenhet är att suicid hos somatiskt allvarligt sjuka patienter är sällsynt, för min egen del har jag upplevt det cirka en gång var tionde år.

Självfallet kan det ha inträffat att patienter suiciderat genom intoxikation utan att jag har förstått det. Säkert finns ett mörkertal, då vi sällan eller aldrig obducerar patienter vid förväntade dödsfall. ■

Åke Tedbrant
Specialistläkare

Att möta anhöriga i palliativ vård

En kurators arbete med att stödja anhöriga till en obotligt sjuk innebär många utmaningar. Dessa kan delas in på tre nivåer: den individuella, den interpersonella och samhällsnivån – det vill säga den egna unika upplevelsen av sjukdomsbeskedet, de utmaningar som handlar om relationer samt de samhällsfaktorer som påverkar anhöriga.

Några tankar som anhöriga ofta uttrycker i samtal: *”Jag kan göra mina grejer sen. Nu är det mamma och hennes bästa som får komma först.”*

”Vi är flera syskon och jag bor närmast. Jag gör självklart allt som behövs, men ibland skulle det vara skönt om någon annan fanns där.”

”Vår son mår inte så bra och skulle behöva prata, men han vill inte. Han säger att det är lugnt, men jag märker ju att det är något.”

MIN UPPGIFT som kurator i arbetet med anhöriga är att stödja dem, så att de kan hantera sin situation när de lever nära en som är obotligt sjuk. Både så att de förmår hjälpa den sjuke med praktiska saker som att följa med på läkarbesök, handla och att bara finnas nära, men också så att de anhöriga själva kan se till egna behov och må bra.

Inom det uppdraget finns flera utmaningar i det psykosociala arbetet. Jag väljer att beskriva vad utmaningarna innebär på tre aktionsnivåer. På den individuella nivån finns den unika personliga upplevelsen vid sjukdomsbesked och de reaktioner som följer av det. Det kan bli förnekelse, chock och ilska som tar sig olika uttryck hos den anhöriga. På den interpersonella nivån finner man utmaningar som rör relationer mellan den sjuke och de anhöriga, och även till de professionella i vården. Här är teman som handlar om hur svårt det kan vara att kommunicera våra behov. På samhällsnivån återfinns faktorer som avstånd i glesbygd, kollektivtrafik, samarbete mellan vårdinstanser och även kulturella och religiösa förutsättningar.

PÅ INDIVIDNIVÅ drabbar obotlig sjukdom den anhöriga på flera olika sätt. Den anhöriga lägger sina egna behov åt sidan, pausar ofta sitt eget liv för att ha fokus på den sjuke. Ofta leder detta till trötthet och frustration, både vid korta och längre sjukdomsförlopp. I övertygelsen hos den anhöriga att nästan hela ansvaret självklart tillhör denne, är det en utmaning att lyfta behovet av avlastning och att ta emot den hjälp som teamet och kommunernas hemvård kan ge. Jag behöver påminna om vikten av balans mellan belastning och vila. Det kan göra att de anhöriga känner omtanke om att deras egna liv är möjliga att leva här och nu.

En copingstrategi som många anhöriga använder är att omvandla svåra känslor till aktivitet och omsorgsbeteende. Det kan medföra stark stress och jag kan behöva normalisera den strategin och samtidigt problematisera den.

PÅ EN INTERPERSONELL nivå kan det handla om konflikter och spänningar inom familjen som blir svårare att undvika när någon drabbas av sjukdom. Familjemedlemmar och deras roller förändras ofta och individer som inte har behövt umgås, kanske på flera år, ”tvingas” att gå samman i ett samarbete.

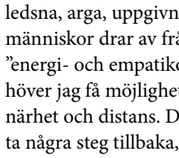
Utmaningen för mig är att uppmuntra till kommunikation mellan de anhöriga och den som är sjuk, så att man kan uttrycka vad man vill och fördela ansvar. Ibland utses en talesperson för alla anhöriga och i den situationen är det en utmaning att hålla samtliga anhörigas rätt till information och stöd i åtanke. Det här får ställas mot den sjukes integritet och önskemål om att ibland hålla någon person ovetandes om hälsotillståndet. På den här nivån finns också mötet med barn som anhöriga. Om en förälder är svårt sjuk vill ofta båda föräldrarna skydda sina barn från att behöva höra om det svåra men för vården uppenbara: Att den sjuke kommer att dö av sin sjukdom, men att det finns handlingar som alla inklusive barnen kan bidra med för att det ska bli en bra sista tid i livet för den som är sjuk. I den här processen är det en utmaning både att informera om barns rätt till delaktighet på sina villkor och att stödja föräldrarna i hur de kan prata med sina barn. För de flesta föräldrar är det inbyggt i omsorgsreflexen att skydda barn från svåra känslor, så det är en pedagogisk utmaning att öka förståelsen hos föräldrarna för att barn har en inneboende bemästringskompetens.

Även teamarbetet ligger på en interpersonell nivå. I sammanhanget palliativ vård syftar jag på kolleger med olika professioner och roller som arbetar med samma familj. Utmaningen för mig som kurator är att föra in teamets kompetens i samtal med de anhöriga. Syftet med det är att ge trygghet och motivation till den anhöriga genom att förmedla att vi har en helhetssyn på den sjuke och dennes familj. Att utöver mig som kurator finns det ett team med läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, hemtjänstpersonal och medicinsk sekreterare som har till uppgift att lösa olika situationer som kan uppstå, så att en anhörigs känsla av att stå ensam minskar. Det handlar om att visa på att vi är tillgängliga, inlyssnande och hur vi samarbetar med kommunernas hemsjukvård.

PÅ SAMHÄLLSNIVÅ handlar utmaningen både om geografiska avstånd i det glesbefolkade län där jag arbetar, hur allmänna kommunikationer är utbyggda och vilka föreningar och frivilliga stödnätverk som finns både under sjukdomstid och efteråt. Många av våra patienter bor utanför de större orterna. Anhöriga som bor 12 eller 24 mil från centralorten enkel resa, drar sig av förståeliga skäl för att prioritera en resa till Östersund för att ha samtal, om det inte kan kombineras med annat ärende samma dag. Om bussen till hemorten går två gånger om dagen minskar deras valfrihet. Då behöver jag som kurator fundera ut hur tiden ska användas på ett effektivt sätt för att kunna hjälpa till med det mest nödvändiga. Det är inte heller möjligt för mig att resa till alla som skulle behöva hembesök. En framtida utmaning är hur jag och teamet kan utveckla distansbaserad vård via länk och e-besök. Vi som är skolade i det psykosociala ”mötet” har länge lyft betydelsen av samtal ansikte mot ansikte, men behöver tänka om och anpassa oss till en annan utveckling. Ibland tror jag att motståndet mot vissa ”nymodigheter” finns mer hos oss ”hjälpare”, än hos dem vi ska hjälpa.

Det stimulerande mångkulturella samhälle som växer fram ställer oss också inför utmaningen att inhämta mer kunskap om människosyn, syn på döendet och vårdideologi som våra nya medborgare har med sig.

PÅ DET PERSONLIGA planet upplever jag att det är en emotionell utmaning att möta anhörigas reaktioner. Att engagera sig nästan dagligen med ledsna, arga, uppgivna och förtvivlade människor drar av från mitt personliga ”energi- och empatikonto”. Därför behöver jag få möjlighet att växla mellan närhet och distans. Det handlar om att ta några steg tillbaka, reflektera över etik genom handledning och andra forum för kollegiala samtal. I den bemärkelsen är behoven för oss professionella inte så olika de som anhöriga har. En positiv professionell utmaning är att behålla nyfikenhet och lust att ta till mig nya forskningsrön, utveckla metoder i det palliativa arbetet och nätverka med kollegor i närliggande arbetsområden. Det tar tid i anspråk men är också mycket givande. ■



Irja Gleby
Aukt. socionom, leg psykoterapeut, kurator vid Storsjögläntan, Östersunds sjukhus

> ”När någon rör vid en, förvandlas man till den man alltid velat vara och kanske en gång var, men nära nog glömt bort
> /Göran Tunström

Bild: Adobe Stock

”I vården av kollegor och vänner måste vi inse att coping går åt båda hållen”

Att vårda sin egen kollega, medför det särskilda svårigheter? Redaktionen resonerar och finner fallgropar såsom alltför stor tilltro till den sjukes kompetens, en olämplig känsla av närhet och identifikation samt en oförmåga att dra gränser. Hur agerarar vi när den professionella distansen rämnar?

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg

I REDAKTIONSGRUPPEN satt vi och talade om olika utmaningar i arbetet som vi upplevt genom åren. Ett tema som togs upp var den svårighet det kan vara att sköta om och ansvara för en kollega i en palliativ vårdsituation.

En viktig utgångspunkt idag är att alla patienter ska behandlas likadant och jämlikt oavsett klass, etnicitet eller yrke. Men frågan är: behandlar vi alla våra patienter likadant och jämlikt? När vi har att ansvara för och vårda en döende kollega – kan vi då upprätthålla likabehandlingsprincipen? Nästa fråga är om det är önskvärt. Kan det vara så att sjukvårdsarbetare som själva drabbas av dödlig sjukdom i kraft av sina yrkesroller och erfarenheter har speciella behov?

Att sköta om en läkare – en kollega – behöver inte vara en svår utmaning, men är det ofta enligt min erfarenhet. Att inrätta sig i patientrollen är för kollegan en utmaning, och att behålla sin vanliga läkarroll som behandlande läkare är också svårt. Vi pendlar mellan att å ena sidan förutsätta att den sjuka döende kollegan kan och förstår sin medicinska situation mycket väl och professionellt och att vi kan resonera om ärendet som vilken falldiskussion som helst till att å andra sidan överengagera oss i ärendet och släppa alla gränser, och då också ibland tappa vårt omdöme.

En strategi för att orka arbeta med svårt sjuka patienter är att känslomässigt avskärma sig och distansera sig från patienten för att undvika identifikation. Det innebär inte att empati och ett gott omhändertagande inte finns. När vi sköter om en kollega rämnar skydden och identifikationen är oundviklig. Situationen orsakar ångest, oro och osäkerhet hos behandlande läkare och sprider möjligen oro och osäkerhet till patienten. De finns ju också tidigare studier som antyder att läkares dödsångest är högre än genomsnittet i befolkningen.

Jag tittade lite i några artiklar som behandlar temat ”Caring for the dying doctor”, och där framkommer också dessa erfarenheter. Det finns risk både för undervård och övervård. Och vi blir alla berörda.

Stämmer detta med era erfarenheter – och har någon utarbetat en strategi i vårdandet av kollega? Nu har jag mest refererat till läkare, men samma problematik finns sannolikt också inom andra professioner.

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska, Östersund

JAG KAN NÄMNA några exempel som styrker det du skriver, Elisabet. I ett fall med en sjuksköterskekollega var den allmänna uppfattningen i vårdteamet att kollegan var väl införstådd och insatt i sjukdom och vård, men så visade sig inte vara fallet. Chocken och sorgen över att mitt i livet med man och barn drabbas av svår sjukdom överskuggade all den förkunskap och erfarenhet som i våra tankar skulle förebygga. Detta blev en riktig ”aha-upplevelse” inom teamet och flertalet åtgärder vidtogs för att reparera detta. Exempelvis fick var en och fundera över om ett aktivt vårdande var genomförbart eller om man själv ansåg sig stå för nära patienten för att professionellt och emotionellt kunna bidra till god vård. Flertalet samtal fördes mellan vårdteamet och kollegan för att säkerställa att gränslinjerna inte korsades. Vid tillfället fanns också en stor mängd för kliniken ny personal inom omvårdnaden vilket underlättade att patienten kunde vårdas av för henne ”okända” människor, varpå övriga kollegor som ansågs ha en djupare relation till patienten fick möjlighet att stötta som vänner/närstående.

I ett annat fall förutsatte patienten (överläkare) att omvårdnadspersonalen inte hade kontroll över rådande situation. Personalen på avdelningen upplevde en misstro från patient och närstående avseende kunskapen att vårda denne svårt sjuke man. Misstroendet tog sig flera konkreta uttryck som var svåra att hantera för personalen. Personalen upplevde också en tilltagande osäkerhet i vården av just denne patient. Det blev ett tydligt exempel på att vi utvecklar olika förhållningssätt till olika patienter på grund av olika förutsättningar. Särskilt svårt kan det bli när det gäller kollegor. Om närstående är i samma bransch kan det bli ännu svårare om inte alla parter respekterar de gränser och olika roller man har i vården av den sjuke. Oron och misstron fanns tyvärr kvar till slutet. I just detta fall blev eftersamtalets betydelse tydlig. Trots en för alla inblandade jobbig vårdtid så blev eftersamtalet mycket bra. Oron och känslan av passivitet var borta hos familjen, de reflekterade själva över hur de hade agerat under vårdtiden men gav också nyttig feedback till personalen. I vården av kollegor och vänner måste vi inse att coping går åt båda hållen.

Att vi som vårdpersonal eller patient och närstående påverkas kan inte annat än anses naturligt och i många fall bra. Vi bör dock aktivt se varandra och ha verktygen att bryta om situationen kommer för nära eller vi går över gränser. Empati och sympati är starka tecken på vår mänsklighet vilket är en viktig del av vården av sjuka patienter, i lagom dos. Alternativet är att vi vårdas av kalla robotar som utan eftertanke schematiskt utför vård på sjuka människor. Som entonigt och utan nyans eller levande dialog kuskar runt oss från punkt A till punkt B. Vi är möjligtvis på väg åt det hållet i framtiden men för tillfället räcker det att dessa robotar kör runt med våra mat- och klädvagnar, sorterar tvätt och bidrar till att underlätta kirurgiska ingrepp.

Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm

JAG TROR ALDRIG jag har haft eller "vårdat" en kuratorskollega där jag har arbetat. Patienter som till yrket har varit socionomer och psykoterapeuter av olika slag däremot, förstås. Det jag minns från det är att copingen har skiftat från kris/katastrof/ångest som hos vilken patient som helst till en sorts djup, mognad och eftertänksamhet. Men jag tänker att det ändå har mer med individen att göra än med professionen.

När vi vårdar sjuksköterskor och läkare infinner sig ofta en särskild uppmärksamhet, som att alla "skärper sig lite extra"; Likaså om närstående är läkare. I somras vårdade vi en sjuksköterska på det hospice där jag är. Hon var egentligen barnmorska, men hade också jobbat med palliativ vård, till och med någon period på detta hospice, eftersom hon och hennes familj bodde grannar med hospicet. Detta väckte många blandade känslor hos personalen, kanske till en början en känsla av att vilja göra allt rätt, att respektera patientens integritet men också uppriktig sorg och identifikation; Inte minst med tanke på patientens ungdom och att hon hade barn i skolåldern.

Så visst är vårt "professionella hölje" ganska tunt. När jag en gång var i USA på en palliativ konferens, lärde jag mig att en nödvändig skyddsmekanism var "the not me-reaction": att andra drabbas men inte jag. En illusion som dock krackelerar när likheterna är påtagliga.

Elisabet Löfdahl

DET ÄR INTRESSANT hur samstämmiga våra erfarenheter ändå är. Att byta roll från att vårda till att bli vårdad och släppa ifrån sig ansvar och olika bedömningar till någon annan är inte lätt för oss i vårdande yrken. För den som vårdar blir identifikationen en utmaning att hantera. Jag tror också att vi måste ha respekt för att sjukvårdskollegor kan ha särskilt stora behov av samtal, trygghet och uppmärksamhet för att hantera den nya ovana och utmanande situationen. Kan det vara så att det finns ett värde i att vissa enheter blir särskilt bra på att vårda olika kollegor? Vi som vårdar måste också reflektera över hur vi agerar när den professionella distansen rämnar. Att kunna hålla kvar devisen ”Vad kan vi göra för patienten och vad SKA vi göra?” Vad gagnar egentligen den sjuke bäst? ■

Tema: När vi sätts på prov - professionella utmaningar

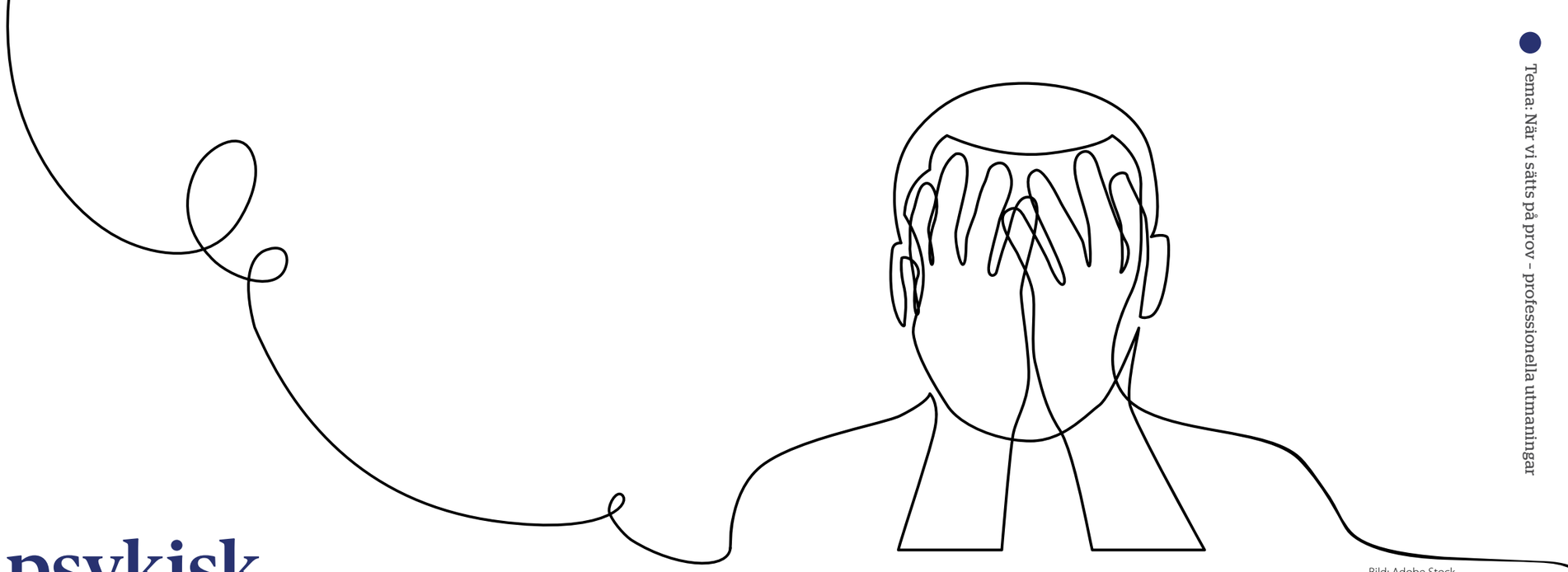


Bild: Adobe Stock

Att behandla psykisk sjukdom i livets slut

Kombinationen psykiatrisk och palliativ vård skapar särskilda utmaningar; Somatiska besvär kan misstolkas som psykiatriska symtom; Behandlingar sätts ut eller justeras utan hänsyn till en ofta lång sjukhistoria. Och hur vårdas äldre patienter som inte främst är svårt somatiskt sjuka, men som har en så allvarlig psykiatrisk sjukdom att ett palliativt förhållningssätt vore önskvärt? Med två patientfall belyses flera svåra frågor kring psykisk sjukdom i palliativ fas.

NÄR GÖRAN BÖRJADE *gå ned i vikt trodde personalen på äldreboendet att han hade blivit deprimerad. Han var i sjuttioårsåldern och hade levt med bipolär sjukdom sedan tonåren. Psykiatern tillkallades, eftersom Göran kanske borde få mera medicin. Men även om han inte kände någon hunger, så var Göran inte nedstämd. Han såg fram emot att få besök och kunde fortfarande bli sugen på sötsaker. Psykiatern remitterade vidare för somatisk utredning, vilken visade spridd cancersjukdom.*

Göran blev snabbt sämre. Men trots att kroppen försvagades, mådde han psykiskt bättre än på länge. Närstående och personal uppfattade honom som mera tillfreds.

När det var dags för brytpunktssamtal med Göran deltog både husläkaren, närstående och teamet från psykiatrin. Alla var överens om att fokusera på god livskvalitet. I Görans fall innebar det bland annat fortsatt litiumbehandling, då risken för nya skov kvarstod.

Ännu en tid förflöt. Göran blev allt tröttare och stundtals förvirrad. När han fick svårt att svälja tabletter utsattes alla läkemedel enligt boendets rutin för palliativ vård, då det bedömdes att han inte hade lång tid kvar. Hur lång tid vågade ingen sia om, kanske dagar, kanske veckor. Närstående informerades om han skulle erbjudas lugnande preparat om han blev orolig, men psykiatrin kontaktades inte.

DET FANNS BARA *ett problem. Boendets rutin för palliativ vård var inte anpassad för personer som Göran, vars livslånga psykiska sjukdom snabbt kunde försämras utan behandling. Även om de inre organen hade börjat svikta var det riskabelt att sätta ut den stämningsstabiliserande medicineringen med litium helt, för utan behandling kvarstod risken för ett hastigt återinsjuknande i depression eller mani.*

UNDER GÖRANS SISTA *dagar i livet fördes en kamp mellan de närstående å ena sidan och boendets personal å andra sidan, en kamp som handlade om vem skulle ha tolkningsföreträde; de närstående som befarade ett återinsjuknande och ville att litiumbehandlingen skulle återinsättas, eller personalen på boendet som hade stor vana av att ge palliativ vård vid livet slut och befarade övermedicinering.*

Vem hade rätt?

Göran är en fiktiv patient, men problematiken i allra högsta grad reell för personer med psykisk sjukdom som närmar sig livets slut. Särskilt inom äldrepsykiatrin möter vi ofta patienter vars somatiska besvär misstolkats som psykiatriska symtom, och därmed inte utretts. Att behandlingar sätts ut eller justeras utan nedtrappning eller hänsyn till en ofta lång sjukhistoria är inte heller ovanligt.

Äldrepsykiatri är också ett fält där psykiatriska och geriatriska perspektiv på hälsa, sjukdom och döende sammanflätas. Patientgruppen utgörs av personer över 65 år med psykiatrisk sjukdom, men somatisk komorbiditet och kognitiva svårigheter är vanligt förekommande. Den ofta komplexa medicinska situationen medför psykiska och fysiska funktionsnedsättningar och kan därmed inverka på förmågan till autonomt beslutsfattande och möjligheten att leva ett självständigt liv. Samverkan med närstående, omsorgsaktörer och andra vårdgivare är ofta nödvändig för såväl diagnostik som behandling.

Traditionellt sett råder en kurativ hållning inom psykiatrin, där döden betraktas som en oönskad och oväntad händelse. Vården fokuserar på behandling och suicidprevention. Inom äldrepsykiatrin ställs denna kurativa hållning ibland emot geriatrikens mera accepterande inställning till döden som en väntad händelse i slutet av ett långt liv eller som följd av allvarlig sjukdom. När det gäller synen på döden och döendet kommer äldrepsykiatern i högre grad än inom andra psykiatriska discipliner att ställas inför såväl kliniska som existentiella och etiska frågor rörande livets slutskede; Vissa anser att erfarenhet av äldrepsykiatri är särskilt värdefull i vården av döende patienter med psykiatriska symtom.

Fallbeskrivningen om Göran är ett exempel på hur personer med svår psykisk sjukdom riskerar att inte få sina behov tillgodosedda när de drabbas av livshotande somatisk sjukdom, såväl avseende utredning som behandling i livets slut. Särskilt det senare är en utmaning som kräver god kunskap om patientens symtom och unika sjukhistoria, och förutsätter därmed ett nära samarbete mellan disciplinerna, liksom med nätverket omkring patienten.

EN ANNAN UTMANING för psykiatrin, inte minst äldrepsykiatrin, är omhändertagandet av patienter utan livshotande somatisk sjukdom, men med svår terapirefraktär psykisk sjukdom. Låt oss titta på ännu ett fall:

ELSA ÄR 86 ÅR *gammal. Sedan hon förlorade sin livskamrat för två år sedan har hennes hälsa försämrats påtagligt. Men det är inte värken i ryggen, hjärtbesvären eller ens den svåra KOL:en som plågar henne mest. Det är ångesten, ångesten som river i kroppen från tidiga morgonen till sena kvällen, som får henne att skaka i kroppen och ropa på hjälp. Om nätterna sover hon ytligt och vaknar i vargtimmen med en känsla av att något hemskt ska hända.*

Sedan ett par månader bor Elsa på ett äldreboende, ensamheten i villan blev för svår och hon klarade inte längre sin vardag. Men ångesten har inte avtagit, tvärtom. Personalen på boendet är uppgivna. Elsa vill alltid ha någon bredvid sig, hon klänger sig fast, hennes behov är oändliga, men de andra boende behöver också hjälp, det finns ingen som kan stanna hos Elsa hela dagen.

Elsa remitteras till äldrepsykiatrin. Hon bedöms lida av svår depression och efter flera behandlingsförsök med antidepressiva läggs hon in på sjukhus. ECT planeras, men på grund hennes somatiska sjukdomar bedöms riskerna med behandlingen alltför stora. Hon skrivs ut till boendet i oförändrat status men med ökad dos Oxascand.

Tiden går. Varje gång äldrepsykiatern kommer på hembesök sitter Elsa i soffan framför fönstret, sysslolös. Händerna skakar, armarna skakar, benen skakar. Bara korta stunder, när dottern hälsar på, stillnar kroppen tillfälligt.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Det finns ingen botande behandling att tillgå. ECT är uteslutet på grund av den somatiska samsjukligheten. Otaliga antidepressiva i olika kombinationer har provats, liksom tillägg med antipsykotika och stämningsstabiliserare. Varje gång har försöken fått avbrytas, antingen på grund av svåra biverkningar eller bristande effekt. Läkemedelslistan är ett skolexempel på polyfarmaci. Vilka preparat är verksamma, och mot vad? Vilka kan trappas ut? Finns det något sätt, farmakologiskt eller icke-farmakologiskt, att hjälpa Elsa?

ÄVEN ELSA ÄR en fiktiv patient, men situationen på intet sätt unik. Långvarig och svårbehandlad psykiatrisk sjukdom förekommer, och i kombination med hög ålder och samsjuklighet blir behandlingsmöjligheterna begränsade. I en somatisk vårdsituation skulle detta vara tidpunkten för ett brytpunktssamtal, men inom psykiatrin förekommer sällan brytpunktssamtal, och palliativa specialistenheter med psykiatrisk inriktning saknas.

Psykiatriska symtom är vanligt förekommande bland patienter i livets slutskede, något som på vissa håll lett till utvecklande av samarbete mellan psykiatri och palliativ vård. Men det omvända, att palliativ kompetens efterfrågas för patienter som primärt lider av svår psykisk sjukdom är ovanligt, även om enstaka fall finns beskrivna i litteraturen. På senare tid har dock en diskussion om en så kallad palliativ psykiatri tagit fart, det vill säga behovet av att vid vissa mycket svåra terapirefraktära psykiatriska tillstånd kunna skifta från en kurativ till en palliativ inriktning på vården. Detta innebär att fokus hamnar på åtgärder som kan förbättra patientens livskvalitet och lätta symtombördan, snarare än ett fortsatt sökande efter botande behandling.

Tillämpningen av ett palliativt synsätt inom psykiatrisk vård är ännu så länge ett relativt obeforskat område. Förslag på definitioner av palliativ psykiatri har presenterats, men de normativa frågorna rörande huruvida detta synsätt alls bör tillämpas inom psykiatrisk vård, liksom de kliniskt praktiska frågorna om hur detta i sådana fall bör göras, är till stor del ännu obesvarade.

Diskussionen är dock angelägen, för patienterna finns. Patienter som Elsa och Göran, som möter livets slut med otillräckligt behandlade psykiatriska tillstånd. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se

Anna Lindblad
Med. dr, överläkare. Karolinska Institutet, Lime, Centrum för hälso- och sjukvårdsetik samt Norra Stockholms Psykiatri, Mottagning för Åldrepsykiatri , Stockholm.
E-post: anna.lindblad@ki.se

PALLIATIONS
AKADEMIN
EN DEL AV BETANIASTIFTELSEN

Alla människor har rätt till god vård i livets slutskede

Nu erbjuder Betaniastiftelsen utbildningsdagar i palliativ vård på sju orter

Läs mer och anmäl dig på
www.palliationsakademin.se

”Mycket bra föreläsare och innehåll. Det här borde alla som arbetar inom vården få gå.”
Tidigare deltagare

Fler palliativa vårdplatser inte tillräckligt för förbättring av vården i livets slutskede

Har full utbyggnad av specialiserad palliativ vård lett till bättre kvalitet på övrig vård i livets slutskede? Nej, det räcker inte i sig, visar artikelförfattarnas undersökning.

DEN ÅLDRANDE befolkningen innebär ökande krav på god vård i livets slutskede. Studier visar att framför allt patienter med cancer som vårdas inom specialiserad palliativ vård har förbättrad symtomkontroll och livskvalitet. Detta har bidragit till en utbyggnad av denna vårdform i form av vårdplatser och vård i hemmet. Det råder brist på populationsbaserade studier av huruvida detta leder till god vård för alla patienter oavsett dödsplats.

UTIFRÅN REKOMMENDATIONER av European Association for Palliative Care (EAPC) avseende den specialiserade palliativa vårdens kapacitet grupperade vi, efter en kartläggning 2015, Södra sjukvårdsregionen i två områden: fullt utbyggd (Skåne) och partiellt utbyggd (Blekinge, Halland och Kronoberg). Data från Svenska palliativregistret på cirka 12 000 dödsfall 2015 analyserades avseende fem indikatorer: om smärta respektive munhälsa bedömts sista veckan i livet, om brytpunktssamtal genomförts, om någon var närvarande i dödsögonblicket samt om dropp/sond- tillförsel av vätska eller näring inte gavs sista dygnet. Dödsfallen fördelades på specialiserad palliativ vård (20 procent), sjukhus (33 procent) och kommunal omsorg (47 procent).

STUDIEN VISADE, inte oväntat, att den lilla andel patienter som hade tillgång till den fullt utbyggda specialiserade palliativa vården hade en överlägsen vårdkvalitet jämfört med andra vårdformer. Däremot var den samlade vårdkvaliteten sista veckan i livet inte konsekvent bättre i området med fullt utbyggd kapacitet.

ENDAST TVÅ INDIKATORER (dropp/sondtillförsel gavs inte sista dygnet och brytpunktssamtal) var bättre i det fullt utbyggda området. Närvaro i dödsögonblicket var högre i det partiellt utbyggda området, och för resterande två indikatorer fanns ingen skillnad. För de patienter som dog inom kommunal omsorg eller på sjukhus var vårdkvaliteten signifikant bättre i det partiellt utbyggda området för fyra respektive tre av indikatorerna och för de övriga (närvaro i dödsögonblicket samt dropp/sondtillförsel) var båda områdena lika bra.

SAMMANFATTNINGSVIS ser vi ingen samlad bättre vårdkvalitet i det fullt utbyggda området. Vår konklusion är att den specialiserade palliativa vårdens kapacitet i sig inte är tillräcklig för att förbättra vårdkvaliteten sista veckan i livet inom andra vårdformer.

För en god vård i livets slutskede oavsett vårdform behöver den specialiserade palliativa vården fokusera på samverkan med andra vårdgivare genom konsultativa insatser, god tillgänglighet och utbildningsinsatser. ■

Artikeln har tidigare varit publicerad i Läkartidningen, vol 115.
Referens: Schelin M, et al. Palliat Med. 2018 Dec;32(10):1596-1604

Maria Schelin, Bengt Sallerfors Birgit Rasmussen, Carl Johan Fürst
Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne

Patienters optimism påverkar personalens bedömningar

Ingersoll L. et al: The contagion of optimism: The relationship between patient optimism and palliative care clinician overestimation of survival among hospitalized patients with advanced cancer. Psycho-Oncology. 2019. E-pub ahead print. DOI: 10.1002/pon.5080

MÅNGA STUDIER har visat att känslor smittar, vi påverkas av varandra, medvetet eller omedvetet. Så är fallet med optimism: när vi träffar en optimistisk person, dras vi med och blir själva lite mer optimistiska. Att känna optimism är i grunden något positivt, men ogrundad optimism kan leda till att man fattar beslut på felaktiga grunder.

Frågeställning

Av ovanstående anledning ville man studera om patienternas optimism påverkar personalen: Gör läkare och sjuksköterskor inom palliativ vård en för optimistisk prognos (medvetet eller omedvetet), om patienterna själva är optimistiska?

Metod

I studien fick 189 patienter göra en självskattning av sin optimism med hjälp av Life Orientation Scale (som bara är en global fråga – här i min översättning): Hur väl stämmer följande påstående på dig: ”I osäkra situationer brukar jag alltid hoppas på det bästa” (Stämmer inte alls – stämmer lite – stämmer ibland – stämmer ofta – stämmer alltid).

Man fick också göra en skattning av sin egen prognos genom att svara på frågan: ”Tror du att det är sannolikt eller osannolikt att du lever minst ett år till?” Svarsalternativen var Mycket sannolikt – sannolikt – osannolikt – mycket osannolikt – vet inte.

Det första patientbesöket videoinspelades för samtliga 189 patienter och analyserades sedan med avseende på hur framför allt läkare och patient pratade om prognosen, i vilken mån man hade fokus på goda eller dåliga nyheter, hur patienten reagerade känslomässigt och så vidare.

Efter det första läkarbesöket fick personalen (85% läkare, 15% sjuksköterskor) också skatta förväntad överlevnad genom att välja ett av 5 alternativ (från dagar till över sex månader).

Resultat

Femtio procent av deltagarna uppfattade sig själva som optimistiskt lagda och 39 procent trodde att de skulle överleva minst 1 år. Man följde upp patienterna i 6 månader och såg att medianöverlevnaden bara var 37 dagar, men med stor spridning. Det innebär att hälften levde kortare än 37 dagar, hälften levde längre. Totalt avled 78 procent av patienterna inom 6 månader.

Personalens skattning av prognosen: Det var nästan tre gånger så sannolikt att personalen skulle överskatta prognosen för patienter som både var optimistiska och som själva trodde att de skulle överleva minst ett år, i jämförelse med den skattning de gjorde för övriga patienter (OR: 2.95; 95 procent CI: 1.24-7.02). Denna effekt kvarstod även i regressionsmodeller, när man tog hänsyn till ålder, kön, etnicitet, utbildning, typ av cancer och egenskattad livskvalitet (ORadj: 3.45; 95 procent CI: 1.24-9.66). Skillnaderna kunde inte heller förklaras av vilken läkare som gjorde skattningen.

Ett intressant fynd var att skillnaderna inte kunde associeras med de eventuella känsloyttringar (ångest, oro) som forskarna såg i videoinspelningarna. Ett annat spännande fynd var att den egenskattade optimismen inte hade något tydligt samband med hur länge patienten verkligen överlevde.

Diskussion

Forskarna konstaterar själva att en stor del av dessa svårt sjuka patienter bedömde sig själva som optimistiska, personalen överskattade prognosen hos just dessa patienter och att denna överskattning inte berodde på tydliga känsloyttringar som man kunde se på videoinspelningarna. Uppenbarligen påverkas personalen av andra mer omedvetna faktorer. Det är värt att notera att dessa överskattningar gjordes av erfaren personal som dagligen arbetar med palliativ vård.
Vi vet från många studier att det är svårt att skatta prognosen. En systematisk överskattning av överlevnaden kan få konsekvenser: patienterna fortsätter kanske med behandlingar som de skulle ha avstått ifrån om prognosen varit korrekt. Om dessa döende personer själva hoppas på att överleva minst 1 år, hinner de kanske inte ta andra beslut som är viktiga i livets absoluta slutskede, beslut som kan handla om att skriva testamente eller att ta avsked från vänner som betytt mycket för en. Sedan är det alltid svårt att veta om det är bra eller dåligt i det enskilda fallet. Vissa patienter vill verkligen veta sin prognos, just för att kunna göra avslut. Andra vet innerst inne att det handlar om månader eller bara veckor, men orkar inte med den vetskapen. ■

Referat av **Peter Strang**
Professor i palliativ medicin, överläkare, Karolinska Institutet och Stockholms Sjukhem, Stockholm.

Uppdatering av Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Nationellt vårdprogram för palliativ vård är ett av de mest använda vårdprogrammen. Åtminstone om man ser till antalet besökare som tittar i programmet på nätet. En lång rad andra vårdprogram hänvisar till detta program när det gäller frågor kring palliativ vård. Det vill säga: vårdprogrammet är ett viktigt dokument som används och som måste leva vidare, utvecklas och förbättras.

För att åstadkomma detta, är det dags att uppdatera det nationella vårdprogrammet för palliativ vård som fastställdes första gången 2014, och reviderades senast i december 2016. Ansvaret för vårdprogrammet ligger nu inom Regionala cancercentrum i samverkan. Det är viktigt att betona att trots att vårdprogrammet är placerat inom RCC:s organisation omfattar det alla diagnoser och patientgrupper. Vårdprogrammet omfattar patienter 18 år och äldre, och ett särskilt vårdprogram för barn i palliativt skede är under utarbetande. Vårdprogrammet publiceras enbart på nätet. Enklast hittar man det genom att googla på ”Nationellt vårdprogram palliativ vård”. Det går också att söka via Regionala cancercentrums (RCC) hemsidor

Vårdprogrammet kommer att byta namn från ”Palliativ vård i livets slutskede” till enbart ”Palliativ vård”. Anledningen till detta är att styrgruppen för vårdprogrammet beslutat att på sikt omarbeta vårdprogrammet till att omfatta hela den palliativa processen, inte enbart livet slutskede. I den kommande revisionen (uppdateringen) som sker under 2019 kommer dock troligen endast mindre förändringar att göras. Det finns inte något exakt datum för när arbetet är klart och vårdprogrammet uppdaterat, men vi återkommer med det när vi vet mer om hur arbetet fortskrider.

Ordförande för den nystartade styrgruppen är Elisabet Löfdahl, läkare och verksam vid Palliativa sektionen på SU/Sahlgrenska i Göteborg. Hela det administrativa stödet kommer att ges från RCC Norr där Fredrik Wallin är processledare. Fredrik är till vardags sjuksköterska. Det finns nu en ny styrgrupp som består av representanter från de olika RCC som finns, samt en adjungerad medlem som är ordförande i Svensk Förening för Palliativ Medicin (SFPM). Till arbetet knyts en rad medarbetare från olika professioner som vill vara med och författa och uppdatera i de olika avsnitten.

Så här ser styrgruppen ut:	
Elisabet Löfdahl	Ordförande
Bertil Axelsson	Norr
Christina Melin-Johansson	Stockholm
Maria Johansson	Väst
Jessica Eriksson	Sydöst
Carina Modeus	Syd
Malin Hedlund	Uppsala Örebro
Ursula Scheibling	SFPM Adjungerad
Fredrik Wallin	VP-handläggare RCC Norr

Undrar ni något eller vill lämna synpunkter, mejla Fredrik Wallin på adressen *fredrik.wallin@regionjh.se*. Välkomna att inkomma med tankar om vårdprogrammet!

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

GRETA

TEXT: REDAKTIONEN

PATIENTFALLET I DET här numret handlar om Greta som är 84 år och sedan 3,5 år boende på ett demensboende i en mellanstor stad. Greta var tidigare gift, men maken avled för 25 år sedan. Tiden som änka har varit svår på flera sätt, men särskilt utmanande för Greta var det att plötsligt stå ensam i tillvaron och hantera alla utmaningar man kan råka ut för. Greta har arbetat som handläggare på en myndighet i alla år och varit mycket duktig och framgångsrik inom myndigheten. Greta arbetade fram till 70 års ålder eftersom hon tycker om att arbeta, att leva med fasta rutiner och känna att hon har en uppgift att fylla. Greta har också två döttrar som nu båda är i 50-årsåldern.
Varje vecka träffas döttrarna en stund på mammans boende för att hälsa på mamma, men också för att stämma av hur de upplever situationen med mamma Gretas åldrande och demenssjukdom.

NÄR GRETA VAR i 75-årsåldern blev det alltmer tydligt att hon förändrades psykiskt. Oron ökade liksom misstänksamheten mot samhället, grannarna, hantverkarna som kom för att reparera den gamla villan och så vidare. Greta ringde ofta döttrarna och kände sig utsatt och ifrågasatt. Hon tyckte nog också att döttrarna kunde stödja henne lite mer i det dagliga livet. Döttrarna visste inte riktigt hur de skulle tackla situationen. Den tidigare så kompetenta, svala kvinnan som var deras mor och som ofta ringde och konverserade artigt kring barnbarn och annat var nu plötsligt en annan person. Grannarna i området började också diskret höra av sig till döttrarna för att fråga hur mamma Greta egentligen mådde.
Tiden gick, och svårigheterna för Greta tilltog. Döttrarna blev alltmer stressade av situationen men visste inte vad de skulle göra. Så småningom kom Greta i kontakt med äldrepsykiatrin efter remiss från vårdcentralen. Där konstaterade man klara paranoida symtom och satte in lite behandling och kuratorskontakt för Greta. Ingen kontakt togs med döttrarna för stöd. Döttrarna funderade alltmer på om det inte också fanns inslag av demens i mammans tillstånd. Så småningom gjordes en omfattande demensutredning som också fastslog diagnosen demens. Greta tog inte till sig den nya informationen, men för döttrarna var den viktig och gav åtminstone viss förklaring till Gretas personlighetsförändring med misstänksamhet, konfliktbenägenhet och så vidare. Stöd från kommunen kunde nu också sättas in med hemtjänst och dagvård.

DET VAR SVÅRT med hemtjänsten för Greta. Hon förstod aldrig vilka dessa främlingar var som plötsligt stod i hallen. Ofta körde hon ut dem, särskilt om de var män med skägg. Ett stort skohorn låg alltid vid sängen för att ta till som försvar om det skulle behövas. Situationen hemma var svår för Greta med stor misstänksamhet, ångest och oro. Många samtal till döttrarna blev det också. Greta började även vandra omkring i området utan att hitta hem. Då godkände slutligen biståndshandläggaren en korttidsplats på en demensavdelning som sedan permanentades till en plats på ett särskilt boende utlagt på privat entreprenad.

DET NYA BOENDET, närvaro av klok personal dygnet runt, mat och rutiner gjorde Greta gott och efter en tid blev hon mycket lugnare, verkade nöjd med sin situation och efterfrågade förvånansvärt lite livet utanför boendet. Greta och döttrarna fick en bättre kontakt. De kunde träffas, sitta och småprata, minnas händelser från uppväxten och berätta om barnbarnen. Så lugn och harmonisk hade de inte sett sin mamma på decennier, insåg de plötsligt. Hur länge hade egentligen deras mamma lidit av psykisk ohälsa som inte uppmärksammats? Var det kanske rentav så att den svala distanserade kontakten under uppväxten också var tecken på depressioner, ångest och misstänksamhet som Greta inte förmått uttrycka. Pappan som varit död länge hade nog en skyddande och stabiliserande funktion. Han höll kvar Greta i verkligheten när paranoida tankar höll på at ta överhanden för Greta också i yngre år.

TIDEN GÅR och Greta blir alltmer präglad av sin demenssjukdom. Minns allt mindre, talar mindre, ger mindre kontakt. Sitter i en rullstol och tittar sig frågande runt i dagrummet.

DÖTTRARNA FORTSÄTTER troget att hälsa på sin mamma. De är helt medvetna och införstådda med sjukdom och prognos. Därför blir de överraskade över de starka känslor av sorg, övergivenhet och belastning de båda känner. Många tankar och frågor från barndomen om deras mammas agerande, händelser i barndomen som ter sig svårförklarade kommer aldrig att få något svar. Mamman som tidigare varit så dominant, krävande, kritisk och misstänksam mot döttrarna och deras liv finns inte längre, utan i rullstolen sitter en liten tyst gumma. Åren då de fick bevaka sin mamma så att hon inte helt slutade äta, helt avsade sig hemtjänst, gjorde sig helt omöjlig bland grannar och bekanta bleknar bort. Döttrarna konstatera också att de aldrig kunnat, eller kanske vågat, prata med sin mamma om hur hon vill ha det vid livets slut. Vad är egentligen viktigt för mamma? Hur vill hon vårdas i livets slutskede? Vad kan hon tänkas fundera över i sin demenssjukdom? Hur vill hon bli begravd? Frågor som känns alltmer aktuella. Ingen personal på boendet har heller pratat med Greta om de här frågorna. Ingen vet vad Greta egentligen önskar.

INGEN FRÅGAR heller döttrarna hur de mår och hanterar sin mammas sjukdom. Ingen känner till hennes historia utom döttrarna. Tidigare i livet var de ofta väldigt arga på sin mamma, periodvis hade de mycket sporadisk kontakt. Den äldsta dottern kände tidigt att mamma kraftigt begränsade hennes liv, och drog sig undan kontakt med en konflikt som följd.

HUR KAN DÖTTRARNA förhålla sig till sin komplexa mamma som nu tynar bort i en demens? Kan de nå förlåtelse och försoning innan mamma dör? Kan de komma till ro med tanken att de aldrig ordentligt pratat med mamma om viktiga ämnen? Varför har ingen inom sjukvården talat med Greta och döttrarna om mammans sjukdomssituation, vad man kan förvänta sig för förlopp vid demens och vikten av att samtala medan det fortfarande är möjligt? ■

Några frågor att diskutera

- Känner du igen dig i döttrarnas situation?
- Arbetar du på en arbetsplats där demenssjuka vårdas? Eller träffar du på annat sätt personer med demens?
- Vad har ni för rutiner och strategier för att definiera brytpunkter under en demenssjukdom?
- Vad har ni för rutiner och strategier för att hålla samtal med närstående?
- Vad tror ni att kombinationen av odiagnostiserad psykisk ohälsa tidigare i livet som glider över i en demenssjukdom betyder för döttrarnas möjlighet att acceptera och hantera situationen nu när mamma är i livets slutskede?
- Har du själv – om det är aktuellt – funderat på att bjuda in dina anhöriga till samtal om livets väsentligheter innan eventuell sjukdom kan göra det omöjligt?

Att skriva sitt lidande
– om patografin som blomstrande genre och redskap för vårdens utveckling

Palliativ Vård har låtit en bokcirkel under ledning av Solveig Hultkvist utforska den växande genren patografi. Vad säger dessa böcker läsaren om lidande, sjukvård, tillit, hopp och dödsskräck?

”LÄST NÅGON BRA PATOGRAFI NYLIGEN …?”

När jag, efter att själv just ha lärt mig ordet, ställer frågan till kollegor inom vården får jag vanligtvis en frågande blick till svar. Patografi – vilket konstigt ord, vad är det?

En litterär genre som består av ordet pato – sjukdom, och grafi – berättelse. Det handlar om böcker som i självbiografisk form behandlar egna erfarenheter av sjukdom och sjukvård, eller liknande erfarenheter som beskrivs biografiskt om en anhörigs sjukdom.

Genren har succesivt ökat i omfattning och betydelse under de senaste decennierna. En anledning är troligtvis utvecklingen av en alltmer självständig patientroll. Förutom den egna upplevelsen av den (oftast) fysiska sjukdomen berörs i patografin även existentiella frågor om orsak, mening och rättvisan i att ha drabbats. Det handlar om en förskjutning av perspektivet från läkarens och sjukvårdens till individens. För att citera läkekonstens fader Hippokrates: ”Det finns inga sjukdomar, bara människor som är sjuka”.

Den lidande patienten vänder blicken inåt och många börjar skriva, vilket kan vara ett sätt att skapa sin egen mening. Samma sak för en anhörig som följt ett sjukdomsförlopp på nära håll som kanske slutat med förlust och en sorg att bearbeta.

Litteraturvetaren Katarina Bernhardsson som 2010 disputerade på avhandlingen ”Litterära besvär – skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa”, skriver att ”de sjukdomar som skildras, kännetecknas av att de på ett omtumlande sätt bryter livslinjen och försätter patienten (eller den anhörige) i en osäkerhet över nuet och framtiden”.
Bland de sjukdomar som skildras är cancer vanligast. ALS, MS och traumatiska sjukdomsskeenden är också frekventa.

När vi på redaktionen diskuterade patografierna och deras användningsområden kom idén upp att tillfråga en bokcirkel, om medlemmarna skulle vilja läsa några patografier och därefter låta sig intervjuas om dem för tidskriftens räkning. Jag föreslog att jag skulle vända mig till den bokcirkel jag själv är med i. Sagt och gjort – förslaget väckte intresse, deltagarna i Klintens bokklubb, Kerstin, Ingrid, Kerstin Lo, Kicki och jag själv, valde ut varsin patografi och satte igång att läsa.

Vad ville vi på redaktionen med denna läsning av patografier?

Ja, precis det som syftet är med ”Medical Humanities” – den undervisning inom humaniora som blivit en integrerad del av de medicinska yrkesutbildningarna vid många lärosäten både i Sverige och utomlands – att bidra till att öka vårdpersonalens förståelse för patientens upplevelse av sjukdom och vård. Läs gärna intervjun med Anders Palm på sidorna 32-34. Som professor i litteratur i Lund var det han som för drygt tio år sedan introducerade Medical Humanities vid lärosätet.

Detsamma gäller det relativt nya konceptet ”Narrativ medicin” – en klinisk metod för att öka vårdens förmåga att möta och förstå patienters sjukdomar, lidanden och sårbarhet genom att man utvecklar, samlar in och analyserar muntliga och skriftliga berättelser, och reflekterar över dessa för att utveckla sin etiska kompass. Målet är att skapa tillit, förtroende och mening i situationer som kan präglas av kris, kaos och misstro.

Patografierna kan ge oss ny kunskap och insikt om hur utsattheten i sjukdomen påverkar oss och våra nära. Kanske också nya redskap och mod att ta oss an utmaningarna vi ställs inför vid möten med svårt sjuka patienter och deras anhöriga.

Vi ställde några frågor som vi ville få svar på i läsningen av patografierna: hur beskrivs relationen till vårdpersonalen och deras bemötande och agerande? Vilka förväntningar finns på vården? Hur skriver den sjuke respektive den anhöriga om sina tankar och känslor inför döden? Kan man säga något om nivån på den litterära kvalitén i boken?

Solveig Hultkvist

Läst av Kerstin

Klas Ingesson:
Det är bara lite cancer

BESKRIVNINGEN AV vården är kortfattad, men Klas har förtroende för sina läkare. När han kommer in till sjukhuset säger han: ”Det är bara ett vanligt ryggskott. Fixa det!”

Den första läkaren han möter talar med lugn och vänlig röst, och efter provtagning får han sitt cancerbesked. På sjukhuset försöker sjuksköterskorna få Klas att ”öppna upp”, men det skapar bara mer ångest och mörker, och han fattar ett beslut: antingen dö, full av självömkan, eller försöka leva vidare. Först i slutet av boken berättar han mer utförligt om sin ”coping”. Jag får en bild av en person som biter ihop och inte ältar så mycket, vare sig beträffande motgångar i fotbollen eller kring sin cancer. Han beskriver sjukdomen som en motståndare: ”Ska han ta mig får han göra det när jag vill – och inte när han vill”. I slutet är Klas trött på kampen och skriver: ”Jag vill bli klar. Det kanske låter barnsligt. Kanske är det bara jag som har svårt att misslyckas. Jag hatar att förlora. Har alltid gjort.”

Boken är lättläst, och kan nog vara ett stöd för någon som själv är sjuk eller har en obotligt sjuk anhörig. Den kan hjälpa en att fokusera på det positiva i livet.

Anders Paulrud:
Fjärilen i min hjärna

ANDERS SKRIVER INTE så mycket om relationen till vårdpersonalen. Han skriver ”självupptaget” om hur han kommer in på thoraxkliniken, *”med hyggligt spänstiga steg, med mössan och det pojkaktiga leendet till sköterskorna”*. Om sin kirurg skriver han: *”Den underbare hantverkaren som jag brukar kalla honom. Han som visade mig fjärilen … Han har blivit professor nu.* ”Ett faktum jag uppfattar som viktigt för Anders. Han skriver poetiskt, har ett vackert språk. Han refererar till andras berättelser om döden, till exempel Joan Didion, Frans G. Bengtsson och Italo Svevo.

Kanske är det för svårt för Anders att visa läsaren sin ångest inför döden? Han använder många metaforer kring djur och död: ”orörlig och rädd som en harpalt”, ”fåglarna i underjorden”, ”fjärilen i hjärnan”. Kanske är det lättare med detta bildspråk?

Läst av Ingrid

Tom Malmquist:
I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv

DET SOM ÄR speciellt för den här boken, är att den handlar om unga personer. Döden är, förståeligt nog, en främmande sak, en provokation i Toms värld. Sambon Karin som blir sjuk och dör inom två veckor är dessutom gravid i åttonde månaden. Hans upplevelse av den galopperande kris som beskrivs i boken är att allt annat i världen försvinner; Han är i en tunnel där allt händeri ett rasande tempo.

Bokens första del, som handlar om sambon Karins sjukdom och död, beskriver relationen till vårdpersonalen på många sätt, men på Toms premisser. Han styr vilka som får komma nära, ingen kan ”stoppa honom” i hans coping. Jag tror att han nog var en krävande anhörig, ibland hetsig och aggressiv. Ändå försöker vårdpersonalen vara empatiska och vidsynta. De har respekt för hans desperation, hans sätt att försöka ha kontroll: hans ständiga antecknande, frågande, hans misstro särskilt i början. Hans tunnelseende signalerar ”ingen kan hjälpa mig”. Han ser inte möjligheterna att få hjälp. Han missar många utsträckta händer.

Han försöker klara sig, överleva, han har en penna: ”det här måste jag komma ihåg”. Personalen låter honom hållas, låter honom vara med … och bit för bit kan Tom ta in att vårdpersonalen verkligen vill honom väl.

I de två senare delarna av boken berättar Tom om sitt liv med Karin, och sist om sin cancersjuka pappa, som avlider på en palliativ avdelning fyra månader efter Karin. Där finns smärta, sorg, försoning – men ett annat lugn än i den första berättelsen.

Litterärt håller boken en hög nivå. Den är mycket välskriven och har ju rikligen belönats i detta avseende, bland annat av Dagens Nyheter och New York Times.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

Läst av Kicki

Ulla-Carin Lindquist:
Ro utan åror

DENNA ”KLASSIKER” bland patografier, från 2004, handlar om Ulla-Carins sjukdomstid med ALS fram till strax före hennes bortgång. Relationen till och förväntningarna på vårdpersonalen från Ulla-Carins sida är rak och mestadels positiv. Den präglas av Ulla-Carins inställning: ”jag är journalist, jag vill veta”, och eftersom hon är så tydlig blir hon bemött på ett motsvarande sätt av vårdpersonalen. Hela boken präglas av hennes öppenhet om sjukdomen: sorgen, glädjen över det positiva. Hur sårad Ulla-Carin blir när beslut fattas över huvudet på henne, eller när hennes barn börjar gå till hennes väninna Mimmi (som blir anställd som personlig assistent) i stället för till henne, trots att hon är glad över att ha Mimmi nära sig. Ändå handlar allt om alla förluster och sorger på vägen till själva förlusten av livet.

Jag noterar att boken är väldigt kärleksfullt skriven och till och med innehåller humor, trots att berättelsen är så smärtsam.

I mötet med vården kan Ulla-Carin beskriva hur man ofta lindrar, och botar ibland, men någon tröst hinns inte med. I känslan av att vara en belastning talar Ulla-Carin om begreppen ”livskvalitet” och ”dödskvalitet”. Hon talar om att få behålla värdigheten – exempelvis när man från kommunens sida diskuterar hur mycket hjälp hon behöver, eller hur hon känner sig ”objektifierad” när hon ska klä av sig inför en läkare som ”halvligger i sin stol”. Ulla-Carin är mycket bra på att beskriva denna utsatthet. Att behöva överlämna sig i andras vård.

Jag tycker mycket om boken, den levandegör verkligen sjukdomsprocessen. Jag lyssnade på Lena Endres uppläsning av den som ljudbok, vilket förstärkte upplevelsen.

Läst av Kerstin Lo

Kristian Gidlund:
I kroppen min – resan mot livets slut och alltings början

DET HÄR ÄR en blogg som sedan gavs ut som bok. Kristian blir glad när han kommer på att bloggen ska bli en bok; Att något ska leva vidare efter honom. Jag tycker att det är tydligt att det är en ung person (29 år vid sin död) som har skrivit boken. Den innehåller tvära kast mellan en sorts ”Bill och Bull-humor” och djupaste allvar och mörker.

Kristian diagnosticeras med magcancer, får behandling som han svarar på, blir ”bra”, och lägger ner sin sjukdomsblogg. Sedan får han recidiv, cancern kommer tillbaka och han börjar skriva igen.

Han beskriver i detalj hur cellgifterna påverkar honom: ”närmast ett helvete jag någonsin har kommit”. Ett kapitel avslutas med: ”Varma sommarhälsningar från Södra Helvetesjävlaskitien”, och beskriver en vistelse på sjukhus under sommaren.

Relationen till vårdpersonalen innehåller både värme och uppgivenhet. Och humor.

En läkarstudent börjar gråta under ett samtal; Kristian tittar förvånat på honom, tycker det är en konstig reaktion. Läkarstudentens ansiktsuttryck kommunicerar ”faan, jag borde ha gått bygg istället”. Enligt Kristian.

Han beskriver mötet med sin kirurg: ”han verkar vara en fantastisk man; mötet gjorde mig glad, jag fick ställa frågor, jag fick lite hopp”.

Men också besvikelsen på nya doktorer, hela tiden: ”Alla nya namn, alla nya ansikten och tolkningar gör mig yr. Galen. Men där satt vi – trängda tigrar.”

Han skriver om bristen på kommunikation och bristen på samarbete mellan individer och instanser i vården.

Känslorna inför döden beskriver han som en paradox: ”Min största olycka är glädjen över att leva”. (Något som även Ulla-Carin Lindquist berättar om, en sorts lycka och glädje över livet när man är nära döden.)

Kristian skriver kärleksfullt om sin familj, sin syster, hästarna, sin längtan efter barn.

I tankarna på döden finns en tillit: ”en kosmisk upplevelse, svar på allt som jag någonsin undrat över”, ”döden sluter sina armar om mig, som att sjunka ner i ett hav”, men också ett hopp om fortsättning: ”Jag och farfar ska prata ut”…

Läst av Solveig

Marie-Louise Ekman:
Få se om hundarna är snälla ikväll …

MARIE-LOUISES BOK handlar om perioden när hennes man Gösta blir dålig hösten 2011, läggs in på sjukhus för utredning och tiden som följer därefter, mestadels på sjukhus. Den slutar med att Gösta mår bättre, ja han blir bra, och skrivs ut.

Den är skriven i dagboksform och skildrar, från dag till dag, kampen, oron, smärtan, men inte minst närheten och kärleken mellan Marie-Louise och hennes make. Tiden är november 2011–mars 2012. (Fyra år senare fick Gösta tillbaka sin cancer och han dog i april 2017.)
Marie-Louise beskriver rädslan hos Gösta, sin egen oro, men också beslutsamheten att vara hans stöd ”som en sköld, mot det onda. Att vara hans hem där.” Hon skriver också om deras allvarliga och kärleksfulla samtal, öppna och tillitsfulla. ”Kan man komma varandra närmare än vad vi just nu gör. Jag tror inte det.”

Om sina egna behov som anhörig skriver hon: ”Jag sa att jag vill sitta bredvid honom även om han sover. Jag blir lugn av att vara i närheten av honom. Jag vill detta. Jag mår bra av det. Han nickade som om han förstod.”

Men framför allt innehåller boken kärleksfulla beskrivningar av personalen på sjukhuset. Några få lite kritiska, men de flesta mycket positiva. De återseenden med personal som tittar in beskrivs som ”kära möten”. När vårdpersonalen skildras uppfattar man som läsare hur stark känslan av utsatthet och beroende är hos framför allt Gösta som patient.
När Marie-Louise och maken lämnar Huddinge sjukhus tar de farväl av personalen: ”Det har varit en fantastisk tid. Kunniga, varma empatiska, snälla sköterskor som har skapat förtroende och ro hos oss.”
Tacksamheten till och de varma beskrivningarna av personalen är så många, att jag brukar rekommendera vårdpersonal jag möter, som är trötta och slitna, att läsa boken.
Den slutar: ”Kärleksfulla, snälla, brinnande för sitt arbete – människor som har gett oss det bästa de har. Sin kunskap. Sitt intresse. Och … sin tid.
Vi älskar dem.”

AVSLUTNINGSVIS – om patografiena, som trots allt är berättelser inifrån ett skeende, upplevt av en sjuk människa eller en närstående, vilket gör genren speciell. Icke desto mindre är de användbara som inspiration för vårdpersonal som vill förbättra sin förståelse, öka sin empati och utveckla sin etiska kompass.

Det litterära värdet är en sak för sig.
Dagens Nyheters litteraturkritiker Maria Schottenius skriver den 6 april i år, angående Lasse Bergs nya bok *Ändå inte försvunnen. Om sorg, tröst och att vara människa:*

”Böcker i den här genren, sorgeböcker eller böcker om sjukdom och död, kräver snarare reaktioner än recensioner. Det handlar om livsavgörande upplevelser som betyder något fundamentalt för den som skriver och som läser, men att ge kommentarer och bedömningar i fråga om komposition och stil känns märkligt. Kritikern får byta roll.”

Patografin har ett annat ärende. ■

Solveig Hultkvist

Bild: Adobe Stock

”Konsten drivs mot det vi undrar över mest och förstår minst”

– Litteraturprofessor Anders Palm om humaniora och palliativ vård

Att läsa böcker och ta del av andra konstarter är ovärderligt som professionell bildning och utbildning för alla som arbetar inom vården. Där erbjuds vägar till berikad förståelse för patienter och anhöriga, till vidgad människosyn och växande självkännedom i yrkesrollen. Den övertygelsen fick litteraturprofessorn Anders Palm att för drygt tio år sedan ta initiativ till att föra in humaniora i läkarutbildningen.

Foto: Linda Swartz

ANDERS PALM tar emot på Språk- och litteraturcentrum vid Lunds universitet, men föreslår att vi genast går till det närliggande Biskopshuset. Det är en pampig tegelbyggnad från 1842. Anders tycker att dess skönhet och värdiga lugn passar vårt syfte väl: att tala om relationen mellan medicin och litteratur.

Sedan 2008 är Medicinsk humaniora en högt uppskattad valbar kurs inom läkarutbildningen i Lund. Anders Palm är den som har utvecklat kursen och fått ämnesområdet att bli framhållet som en del av medicinska fakultetens profil i Lund. Humanistiska inslag lanseras nu som återkommande inslag i olika specialiteter och utbildningar. Den palliativa vården är en av dem.

– Medicin är en ”human science”, en naturvetenskap om och för människan och det mest mänskliga. All dess teori och teknologi är mänskligt riktad. All dess praktik grundas i ett ömsesidigt, kvalificerat möte mellan människor. Ingen vetenskap kommer i bokstavlig mening människan så nära, så in på livet, säger han.

ATT ANDERS ÄGNAT så starkt professionellt engagemang åt relationen mellan medicin och humaniora grundar sig i hans övertygelse om att konst i alla dess former kan användas som ett oöverträffat reflektionsunderlag för existentiellt laddade situationer i all klinisk verksamhet. Inte minst gäller det mänskliga möten inom den palliativa vården, anser han, den medicinska specialitet som kanske är allra tydligast är inriktad på omtanke, omsorg och omhändertagande. Här handlar det inte om att återvinna patientens fysiska hälsa, för att friskförklara. Uppdraget är ett helt annat: att ge bästa möjliga vård för att minimera fysiskt lidande, för största möjliga existentiella hälsa i livets slutskede.

Anders lyfter fram Hippokrates ord om läkekonstens uppgift att ”ibland bota, ofta lindra, alltid trösta”.

– Inom vården finns ett enda verksamhetsområde som alls inte ställs inför uppgiften att bota, och det är den palliativa. Därför gäller att alltid lindra och alltid trösta. Inte bara medicinsk lindring behövs utan också mänsklig, och läkemedel kan aldrig trösta. Därför är det självklart att palliativ forskning och klinisk praktik har en ofrånkomlig humanistisk dimension som gäller mänsklig närhet och förståelse.

ALLRA TYDLIGAST kan sambandet mellan humaniora och palliativ vård ses i konstens gestaltningar av den palliativa situationens ovillkorliga förutsättning: döendet och döden. I alla konstnärliga uttryck – bildkonst, litteratur, film, teater, opera, dans – är kärleken och döden ofrånkomliga ämnen, enligt Anders.

– Alla konstarter drivs mot det vi människor undrar över mest och förstår minst. Döendet och döden är vårt mest fruktade existentiella grundvillkor, som snart sagt alla konstnärer i alla konstarter genom hela historien har berört.

På vilket sätt kan då professionella inom medicin och omvårdnad lära sig av humaniora och konstnärliga uttrycksformer? Anders har utvecklat begreppet emokognition, det vill säga att söka kunskap med emotionell öppenhet. Konstarterna – som litteratur, film, musik, bildkonst – erbjuder var och en av oss emokognitiva insikter, det vill säga kunskap och kunnande via vårt emotionella engagemang.

SITTANDE I EN bekväm soffa i kinesiska salongen i Lunds gamla biskopshus med dess lågmälda konst på väggarna resonerar Anders kring begreppet imagination. Han använder det för att tala om såväl föreställnings- som inlevelseförmåga. Kopplat till medicinen är imagination viktigt för empatin. Medicinsk empati i sin tur preciserar Anders som förmågan att förstå hur en annan människa har det och att vägledas av den förståelsen i bemötande och i val av behandling. Ett sätt att träna sin föreställnings- och

OM VÄRDIGHET

Gullbergkännaren Anders Palm citerar dikten Om värdighet, från Hjalmar Gullbergs manuskript daterat Södersjukhuset 9 maj 1959.

Om värdighet i döden: djuren
som går ur flocken. Obemärkt
sker återgången till naturen.
Det är fullbordat, det har värkt

ut i den avskildhet som de sökte.
Men vi som innan han är stel
står vakt om den av plågor krökte,
uppför ett uselt skådespel

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

FLER LÄSTIPS FRÅN ANDERS PALM

- **Den moderna döden. Hur läkarvetenskapen ändrade livets slut**
  av Haider Warraich
  med efterord av P C Jersild (2018)
- **Att dö**
  av Christopher Hitchens (2014)
- **Att vara dödlig: livet, läkekonsten och den sista resan**
  av Atul Gawande (2015)
- **När andetagen blir till luft**
  av Paul Kalanithi (2017)
- **Den dolda dörren. Om undran inför döden**
  av Owe Wikström (2014)
- **Den sista friheten. Om rätten till vår död**
  av Inga-Lisa Sangregorio (2016)
- **Att hela de levande**
  av Maylis de Kerangal (2015)
- **I varje ögonblick är vi fortfarande vid liv**
  av Tom Malmquist (2016)
- **Liv i dödens väntrum. En mor berättar**
  av Lena Holmberg (2007)
- **Death´s door. Modern Dying and the Ways We Grieve**
  av Sandra M. Gilbert (2006)

inlevelseförmåga är att finna utrymme för konstarterna i sin professionella utveckling och fortbildning.

Tanken var som sagt att vi skulle tala om litteraturens betydelse i det här hänseendet. Föga förvånande anser seniorprofessorn i litteraturvetenskap, tillika medicine hedersdoktorn, att just litteratur är en konstform synnerligen lämpad för emotionellt kunskapande i medicinska sammanhang.

– Ingen mänsklig uttrycksform är som litteraturen så starkt nyanserad i försöken att förstå det som är knutet till vårt sätt att vara – mänsklighet och och omänsklighet, säger Anders.

FÖRUTOM DEN RENA skönlitteraturen kan inte minst sjukdomsberättelsen, eller patografin, vara av stort värde för professionella i vården. I allt tal om personcentrerad vård är patienternas och de anhörigas berättelser viktiga källor till kunskap. Patientmötet och patientberättelsen utgör medicinens urscen, påpekar Anders. Patografin är en variant av patientberättelse, mer eller mindre litterär, mer eller mindre dokumentär.

– Patografi är ett begrepp som har vidgats de senaste decennierna. Den bokstavliga betydelsen av ordet – något som är skrivet om upplevelsen av lidande – är i sig väldigt vid. Oftast tänker man att patografier innebär en beskrivning av den egna sjukdomsupplevelsen, men många av dem skildrar anhörigas upplevelser. Där hamnar den palliativa vården ofta i centrum. Till patografier kan man också mycket väl räkna texter där läkare eller vårdpersonal skriver om sina fall med litterära eller essäistiska ambitioner.

> **”Döendet och döden är vårt mest fruktade existentiella grundvillkor”**

ANDERS KONSTATERAR att utgivningen av patografier har ökat starkt under 2000-talet och förklarar det med ökade möjligheter för människor att dela med sig av – och ta del av – sjukdomsskildringar i bloggar och på sociala medier.

Några av Anders mest läsvärda typexempel är dock från före bloggarnas tid. Den ena är Ulla-Carin Lindquists *Ro utan åror* från 2004. I den beskriver hon livet med den dödliga neurologiska sjukdomen ALS och sin sista tid. Boken blev mycket uppmärksammad när den kom och ses i dag som en av genrens klassiker. En annan nyckeltext är *Boken om E* av Ulla Isaksson. Den gavs ut 1994 och handlar om hur författarens make drabbas av Alzheimers. Boken blev senare underlag för filmen *En sång för Martin*.

Måste innehållet i en patografi bygga på verkligheten?

– En patografi förutsätter i de flesta fall ett självupplevt perspektiv, men inget hindrar att den är rent fiktiv, poängterar Anders.

Ett exempel är Henning Wijkmarks *Stundande natten*, Augustprisvinnaren från 2007. I boken berättar skådespelaren Hasse från sin dödsbädd, ett slags uppgörelse med livet på väg mot döden.

Av naturliga skäl är de flesta patografier skrivna i berättande prosa. Men visst finns det också i lyriken belysande och lysande exempel på sjukdomsupplevelser i dödens närhet. Anders nämner Hjalmar Gullbergs diktsamling *Ögon, läppar*, skriven medan författaren låg i respirator 1959.

– Det är korta, gripande dikter av en språkkonstnär som formulerar sin upplevelse och sina tankar på vägen mot det oundvikliga, nog så tankeväckande läsning för den som arbetar inom den palliativa vården. ■

Linda Swartz

KEYTRUDA®
(pembrolizumab)

För patienter med icke skivepitel, metastatisk, icke-småcellig lungcancer (NSCLC) utan mutationer i EGFR eller ALK

FÖRLÄNGD ÖVERLEVNAD
OAVSETT PD-L1-STATUS[2]

KEYTRUDA rekommenderas av NT-rådet[1]

KEYTRUDA är den enda PD-1/PD-L1-hämmaren som är rekommenderad av NT-rådet i första linjen i kombination med kemoterapi

» RISKEN FÖR DÖD HALVERADES för NSCLC-patienter[2]*

▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Detta kommer att göra det möjligt att snabbt identifiera ny säkerhetsinformation. Hälso- och sjukvårdspersonal uppmanas att rapportera varje misstänkt biverkning till Läkemedelsverket.

KEYTRUDA® (*pembrolizumab*) 50 mg pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning; 25 mg/ml koncentrat till infusionsvätska, lösning. Monoklonal antikropp, PD-1-hämmare, Rx, EF. SPC 03/2019

Indikationer: KEYTRUDA som monoterapi är indicerat för adjuvant behandling av vuxna: • efter total resektion av melanom som involverat lymfkörtlar. KEYTRUDA som monoterapi är indicerat för behandling av vuxna patienter med:• avancerat (inoperabelt eller metastaserat) malignt melanom • metastaserad icke småcellig lungcancer (NSCLC) i första linjen vars tumörer uttrycker PD L1 i ≥ 50 % av tumörcellerna • lokalt avancerad eller metastaserad NSCLC vars tumörer uttrycker PD L1 i ≥ 1% av tumörcellerna (TPS ≥ 1%) och som tidigare behandlats med åtminstone en kemoterapiregim • recidiverande eller refraktär klassiskt Hodgkins lymfom (cHL) som inte svarat på autolog stamcellstransplantation (ASCT) och behandling med brentuximabvedotin (BV) eller som inte är lämpade för transplantation och inte svarat på BV • lokalt avancerad eller metastaserad urotelial cancer som tidigare behandlats med platinabaserad kemoterapi • lokalt avancerad eller metastaserad urotelial cancer som inte är lämpade för cisplatinbaserad kemoterapi och vars tumörer uttrycker PD L1 ≥ 10 enligt metoden Combined Positive Score (CPS) • recidiverande eller metastaserad skivepitelcancer i huvud och hals (HNSCC) vars tumörer uttrycker PD-L1 med TPS ≥ 50 % och som progredierat under pågående eller efter avslutad platinabaserad kemoterapi
KEYTRUDA som kombinationsbehandling är indicerat för vuxna patienter:
• metastaserad icke-skivepitel NSCLC i första linjen vars tumörer inte är positiva för mutationer i EGFR eller ALK, i kombination med platinabaserad kemoterapi innehållande pemetrexed • metastaserad NSCLC av skivepiteltyp i första linjens behandling med karboplatin och antingen paklitaxel eller nab-paklitaxel.
Kontraindikationer: Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne.
Varningar och försiktighet: • Immunrelaterade biverkningar som förekommit i samband med behandling, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, inkluderar pneumonit, kolit, hepatit, nefrit och endokrinopatier (såsom hypofysit, typ 1-diabetes mellitus, diabetesketoacidos, hypotyreos och hypertyreos). Långvarig hormonell substitutionsbehandling kan vara nödvändig i fall av immunrelaterade endokrinopatier • Allvarliga immunrelaterade hudbiverkningar har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Fall av Stevens-Johnsons syndrom (SJS) och toxisk epidermal nekrolys (TEN), vissa med dödlig utgång, har rapporterats hos patienter som fått pembrolizumab. Om SJS eller TEN bekräftas ska pembrolizumab sättas ut permanent • Pembrolizumab måste sättas ut permanent vid: - immunrelaterade grad 3 biverkningar som återkommer - varje immunrelaterad grad 4 toxicitet, undantaget endokrinopatier som kontrolleras med hormonell substitutionsbehandling eller hematologisk toxicitet hos cHL-patienter • Följande ytterligare kliniskt signifikanta, immunrelaterade biverkningar, inklusive allvarliga fall och fall med dödlig utgång, har rapporterats i kliniska studier eller efter godkännandet: uveit, artrit, myosit, myokardit, pankreatit, Guillain-Barrés syndrom, myastent syndrom, hemolytisk anemi, sarkoidos och encefalit • Hos patienter som genomgått allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (HSCT) har akut GVHD, inklusive GVHD med dödlig utgång, rapporterats efter behandling med pembrolizumab • Vid urotelial cancer ska läkaren innan insättning av behandling överväga den fördröjda effekten av pembrolizumab hos patienter med sämre prognos som tidigare behandlats med platinabaserad kemoterapi • Vid användning av pembrolizumab i kombination med kemoterapi för patienter med NSCLC är de observerade biverkningsfrekvenserna högre, vilket speglar bidragen från var och en av komponenterna
Interaktioner: Inga formella farmakokinetiska interaktionsstudier har utförts med pembrolizumab. Eftersom pembrolizumab elimineras från cirkulationen genom katabolism förväntas inga metabola läkemedelsinteraktioner. Användning av systemiska kortikosteroider eller immunsuppressiva läkemedel före start av pembrolizumab bör undvikas på grund av potentiell påverkan på pembrolizumabs farmakodynamiska aktivitet och effekt.

För fullständig information se www.fass.se

Referenser: 1: NT-rådets yttrande till landstingen 2019-03-29. 2: Gandhi L et al.online April 16, 2018]. N Engl J Med. 2018. doi:10.1056/NEJMoa1801005. 3. KEYTRUDA SPC mars 2019
* 51% riskreduktion för död (HR=0,49; 95% CI 0,38-0,64 P<0,00001) 1-års OS 69,2% i KEYTRUDA + plat/pem-armen och 49,4% i kontrollarmen. 48% riskreduktion för sjukdomsprogress och död (HR=0,52; 95% CI 0,43-0,64 P<0,00001) 1-års PFS 34,1% i KEYTRUDA+plat/pem-armen och 17,3% i kontrollarmen.

MSD ONKOLOGI

msd.se 08-5871 35 00
Copyright© 2019 Merck Sharp & Dohme (Sweden) AB
SE-LAM-00007

MSD INVENTING FOR LIFE

Det här numret har temat ”När vi sätts på prov – Professionella utmaningar”. Titeln ledde till reflektion inom redaktionen. Av någon anledning började vi fundera över begreppet eufemism. Kan ordet utmaning anses vara en eufemism? Ordet är välanvänt när vi talar om all slags vård, så även inom palliativ vård. För att gå vidare i resonemanget tittar vi på vad eufemism betyder.

Språkfrågan:

Eufemism
– en förskönande omskrivning

EN SNABB SÖKNING på nätet ger 13 000 resultat. Jag tittar igenom ett par resultat och konstaterar att eufemism är en förskönande, förmildrande och ibland beslöjande omskrivning av ett ämne eller en sak som anses för oangenäm, anstötlig eller tabubelagd. Vi använder eufemismer av medlidande, artighet eller blygsamhet, för att ta några exempel.

Intressant är att läsa att eufemismer ibland används som maktmedel för att skapa acceptans för kontroversiella saker. Motsatsen är dysfemism, men det får bli en annan språkspalt.

Visste du att begreppet ”gå bort” är en eufemism för att dö? På samma sätt är begreppet ”kila vidare” eller ”framliden” som en variant av avliden. Döden har alltid varit tabu för oss människor i ett eller annat avseende, till stor del på grund av skrock, vidskeplighet och religion. Eufemismer har hjälpt oss hantera det. Det finns också noaord, som är en sorts eufemism. Exempelvis Hin Håle som betyder Satan och Jorum som betyder döden.

Den allmänna palliativa vården är utmanande då den behöver nå så många. Den finns överallt och kräver – trots att den är allmän –kompetens. Den specialiserade palliativa vården är utmanande eftersom den inte kan ges av alla. Den kan vara väldigt komplex och ovanlig. Till detta lägger vi avstånd till och från vård, personalbrist, vårdplatsbrist, semestrar och dåliga ekonomiska förutsättningar. Så hur var det då med frågan i inledningen? Benämner vi det som känns svårt, oöverkomligt och fullständigt hopplöst som en utmaning för att ge oss själva en chans att genomlida svårigheter? Är eufemism en sorts coping-strategi som vi medvetet och omedvetet tar till för att maskera uttryck så att vi inte på förhand ska ge upp?

Tänk dig den svåraste patientsituation du varit med om. Mitt i brinnande sommar när vårdplatserna dras ner och personalbrist gör att du måste ta dubbla pass för att det ska gå ihop då är det ju själve Hin Håle. Och när telefonen ringer på din lediga dag så känns det som Jorum. Och när du kommer tillbaka från din semester som regnat bort och inser att allt är precis likadant som när du for, då är det lätt att vilja ”kila vidare”. Men du gör inte det. Du tar det som en utmaning, kavlar upp ärmarna, spottar i handflatorna (och spritar noggrant efteråt) och går in i situationen så professionellt som du kan. Fundera över vilka eufemismer ni använder och fortsätt använda dem som hjälper. Det är min utmaning till er. ■

Fredrik Wallin

UTBILDNINGSDAGAR I PALLIATIV VÅRD

I Örebro 1 oktober och i Jönköping 17 oktober är du välkommen att delta i tvärprofessionella utbildningsdagar som arrangeras av Nationella rådet för palliativ vård i samarbete med Betaniastiftelsen.
Ur innehållet: Andnöd, fysisk aktivitet, stöd till barn och ungdomar som närstående, brytpunktsamtal, symtomskattning och möjlighet till egenreflektion.

Program och anmälan hittar du via länken *www.palliationsakademin.se.*

”De där orden om hullet och livet lämnade mig inte”

NÄR JAG STOD vid min älskade styvmor Vivekas dödsbädd hände det sig att hon vid ett tillfälle famlade efter min arm och riktigt KNEP om mitt fett och sa: ”ÅH, jag saknar mitt HULL! Det här är LIV!”

Ja, och där stod jag med mitt gamla självförakt och min viktångest, den knubbiga skuggflickan som alltid stått bakom anorektikersyrran, jag som tittat på pappas vackra, slanka kvinnor och låtit blicken svepa ner över mig själv och hört orden ”fel, fel, fel” eka med Brasse-röst i huvudet. Jag stod där med alla förbrukade flaskor cellulitkräm i bagaget, med alla controlplagg och dieter.

JAG KUNDE NÄSTAN inte andas på grund av det som trillade in, nej, DASKADE in, där vid Vivekas dödsbädd. Det var en insikt bortom allt förstånd. Viveka skulle dö. Jag skulle få leva.

DE SISTA DAGARNA innan Viveka flög vidare låg hon i djup sömn. Läkarna trodde att hon valt det själv. Det fanns egentligen inga medicinska förklaringar till den där märkliga törnrosasömnen, men den lät oss vara nära henne på ett ytterst respektfullt sätt. Vi behandlade henne just så som vi var tvungna att göra, eftersom hon inte kunde freda sig eller tala om hur hon ville ha det. Vi satt omkring henne, tände ljus, rörde oss runt henne, käkade, pratade med varandra, spelade kort på hennes mage, barnen lekte i samma rum och gick emellanåt fram och viskade något i hennes öra. Vi la oss ibland bredvid den sovande och var tysta eller sa det som skulle bli sagt. Jag masserade hennes ben och armar och en shiatsuterapeut behandlade henne ända fram till den näst sista dagen. Terapeuten gav henne den finaste, lugnaste beröringen ovanpå kläder och filtar. På begravningen fick jag också veta att det var terapeuten som fick höra Vivekas sista ord. Hon berättade att Viveka plötsligt slog upp ögonen under massagen och sa: ”Tack.” Och sedan sjönk hon undan igen.

TÄNK. TACK. Det är ett stort ord när det är det sista.

DE DÄR ORDEN om hullet och livet lämnade mig inte. När jag var ensam den kvällen klämde jag på mig själv och tänkte inte ”ful”, jag tänkte ”liv”. LIV. Det skälvde ända in i mina pelargångar, där jag klottrat elakheter om mig själv så länge. Något rasade. Något som skulle rasa. Det var dags att bygga nytt.

VIVEKA DOG, femtiosju år gammal.

[…]
Vår stjärna, Viveka, fanns inte längre på jorden.

Vi var många som samlades kring kistan på Nalen där avskedshögtiden hölls. Det var öppen scen och vän efter vän, anhörig efter anhörig, gick fram och talade, spelade, sjöng. Andra bara satt ner. Vissa grät stilla. Vi sörjde på våra alldeles personliga vis.

SÖRJDE VI HENNES platta mage? Hennes Garbolika ögonlock, den djärva amorbågen eller hennes långa, välformade, fasta ben? Nej, ingen sa ett ord om detta. Så mycket annat lyftes fram medan hennes skal ännu fanns i samma rum. SÅ MYCKET ANNAT! Detta ANNAT. Det är ju så mycket annat med en människa! Det är relation. Skapande. Närvaro. Kännande. Seende. Delande.

I SORGEN och vilsenheten växte det fram ett trotsigt rop inom mig: JAG LEVER JU! Jag kände min kropp med förhöjd medvetenhet, håret som kom åt nacken så att jag ryste till, hud och volymer mot insidan av kläderna, jag kände hur kroppen andades och rörde sig. Jag kände den. Varm.

Jag visste hur Vivekas döda kropp kändes. Jag visste hur mina heta tårar föll ner i hennes ansikte när jag försökte sätta på lite läppstift efter att ha borstat hennes hår där hon låg så stilla. Jag visste hur hennes händer kändes när vi la dem kring fotot på hennes älskade son. Jag visste skillnaden mellan liv och död. Jag visste att jag levde. ■

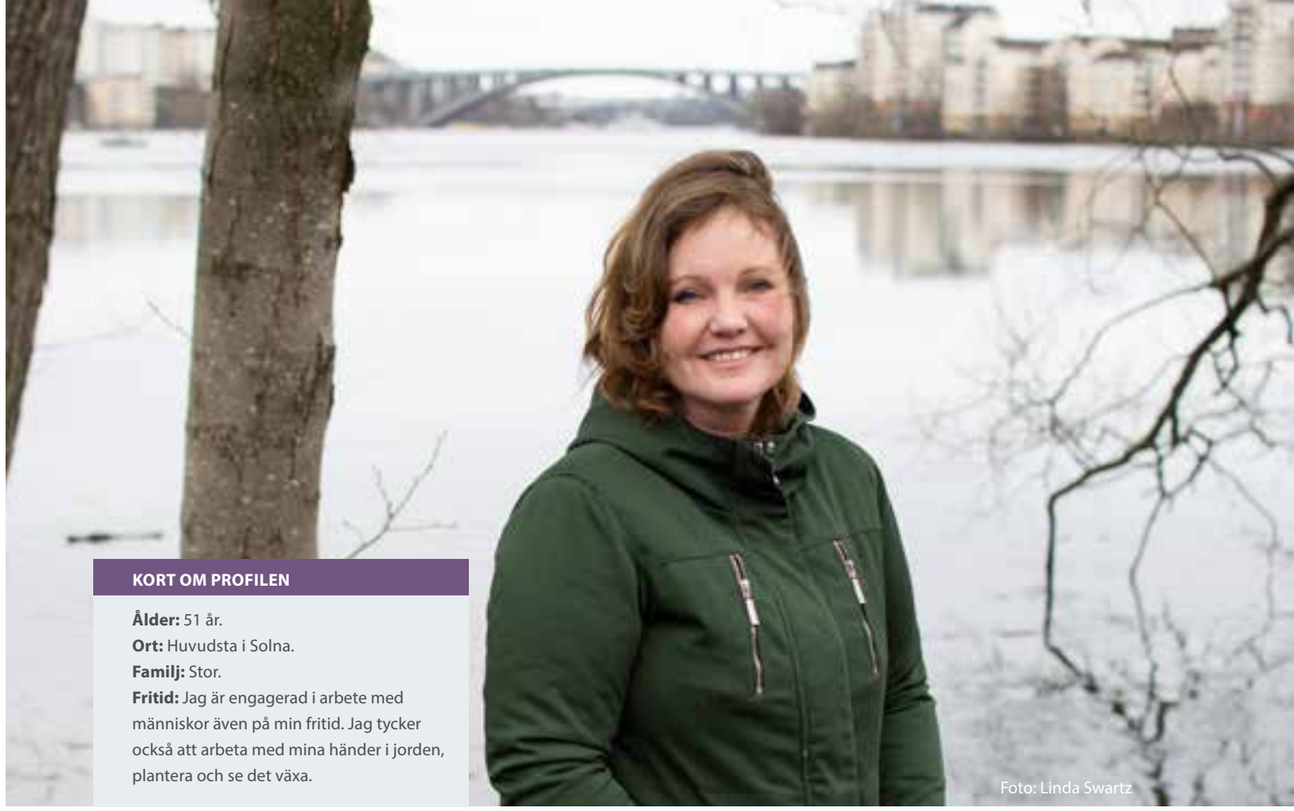
Stina Wollter

Texten är ett utdrag ur *Kring denna kropp*, utgiven på Bokförlaget Forum 2018

Profilen:

Anna Patzauer Personne

Som ordförande för Socionomer inom palliativ vård, SiP, vill hon stärka både föreningens inre och yttre arbete. Möt Anna Patzauer Personne, kuratorn som ställer sitt kliniska arbete till forskningens förfogande.



KORT OM PROFILEN

Ålder: 51 år.
Ort: Huvudsta i Solna.
Familj: Stor.
Fritid: Jag är engagerad i arbete med människor även på min fritid. Jag tycker också att arbeta med mina händer i jorden, plantera och se det växa.

Foto: Linda Swartz

UNDER HÄLFTEN av sin arbetstid ingår Anna Patzauer Personne i ett forskningsprojekt på Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Det handlar om att utveckla en samtalsintervention som ger familjer där ett barn har cancer ett verktyg för att lättare kunna prata med varandra om det som händer och om allt det svåra. Tillsammans med socionom Gunilla Silverun är det hon som genomför samtalen med familjerna i forskningsprojektet.

Anna berättar att det nästan inte finns några beforskade stödinterventioner i Sverige för barn med sjuka föräldrar eller där ett barn är sjukt. Man kan få hjälp med samtalsstöd medan man är inskriven på ett sjukhus, men det saknas ofta möjlighet till stöd när man skrivs ut och tillgång till stöd för efterlevande är mycket liten för både barn och föräldrar.

– Som kurator vet man att stöd behövs även i mellanrummen, när man är hemma under den långa tiden av sjukdom, i tid för rehabilitering och även efter för närstående och efterlevande, säger Anna.

HON BETONAR att familjerna man möter som kurator ofta befinner sig i djup kris. Informationen från vården till barn – oavsett om de är patienter eller närstående till en förälder – går oftast genom föräldrarna och det förutsätts att de vidarebefordrar den till sina barn, eftersom lagen i någon mening ställer krav på det.

– Men det är ibland ett lite för stort krav att ställa på en förälder som befinner sig i kris. Att ge rätt stöd bör därför inte handla bara om barnet, utan om hela familjen. Föräldrarna behöver hjälp att vara mamma eller pappa även om de känner rädsla, skuld och skam. Vi behöver ge dem verktyg som hjälper dem att kunna prata med barnen.

Därför är det enligt Anna viktigt att kuratorer får forma och synliggöra sina verktyg och ge dem evidens. På så viss kan de förmedla sin beprövade erfarenhet på ett bra sätt både till familjer och berörda aktörer inom vården.

Att sätta in den sjuka personen i sitt sammanhang, att se hen som en del av en familj och sitt samhälle, det är enligt Anna Patzauer Personne kuratorns specialitet.

– Inom Palliativ vård finns en ambition till helhetssyn, men i praktiken är vården fortfarande ganska kroppsinriktad. Vi kuratorer verkar för att vidga helhetssynen bortom det kroppsliga lidandet till att omfatta hela människan.

> **”Vi behöver träffas och prata mer, hitta fler vägar att utvecklas**

Hon betonar att de medicinska insatserna är viktiga förutsättningar. Utvecklingen av läkemedel och nya behandlingar gör att man i dag ofta kan leva mycket längre och med mindre symtom med en livshotande sjukdom.

– Men det ställer också nya krav på innehållet i det psykosociala stödet runt patienter och deras närstående. Idag handlar psykosocialt stöd inom palliativ vård därför mindre om förberedelse för att dö och mer om att hjälpa patienter och närstående att hitta fungerande strategier som hjälper dem att inte bara överleva, utan leva. Leva tills man dör.

FÖR KURATORER ÄR samtalsstöd ett viktigt redskap och det som nog är mest känt utanför professionen. Men kuratorer är också utbildade inom juridik, sociologi och samhällsvetenskap. SiP-ordföranden Anna beskriver det som att kuratorer är specialiserade på att navigera i samhällets alla funktioner. I arbetet med människor i palliativ vård handlar det mycket om att lotsa dessa till att få fortsätta vara en del av såväl samhället som sina mindre system. Att hjälpa människor att upprätthålla sina roller i de sammanhang som är viktiga för dem fram till deras död.

FÖRRA VÅREN blev Anna Patzauer Personne vald till ordförande i SiP. Hon vill använda den plattformen för att se till att patienter och deras familjer ska få så bra vård som möjligt. Som led i det vill hon se mer forskning, mer pengar till tjänster för kuratorer och en stärkt kuratorskår – inifrån och ut. Hon tror att hälso- och sjukvårdskuratorns profession får mer styrka i och med att yrket nu blir legitimerat.

– Vi behöver träffas och prata mer, hitta fler vägar att utvecklas. Jag skulle vilja att vi hittar forum för att samtala och utbyta erfarenheter med varandra. Att vi tillsammans ska komma fram till vad vi behöver lyfta fram kring vår kompetens och var vi ska synas för att visa upp vår profession.

SIP HAR LÄNGE varit en ganska liten förening, men är nu på tillväxt. Medlemsantalet har ökat med ungefär 30 procent sedan Anna tillträdde som ordförande. Hon vill gärna se att den fortsätter att växa, men är stolt över att föreningen trots sin ringa storlek börjat ta plats i flera viktiga sammanhang. Dels är de nu representerade i RCC Stockholm-Gotlands palliativa råd och deltar där i utvecklingen av ett nytt vårdprogram för cancersjukvård. Föreningen har också fått yttra sig som remissinstans till Socialstyrelsen och representeras även i SKL:s arbete med det nationella vårdprogrammet för palliativ vård.

– Det är jättestort att vi är med i de här sammanhangen. Det har aldrig hänt förut, säger Anna.

MÅLET ÄR ATT föreningen i framtiden ska synas mer i politiken, men även gentemot andra professioner i vården. Detta är viktigt också på teamnivå, anser ordföranden, där kuratorer har ansvaret att ständigt slå vakt om människan som helhet, om hens identitet och sociala roll.

SiP ska också fungera som en gemenskap och ett stöttande nätverk för de enskilda kuratorerna.

– Det behövs, eftersom det här är ett ensamt jobb. Vi är nästan alltid bara en kurator per ASIH-enhet, ofta anställd på för litet utrymme i förhållande till hur behoven hos patienterna ser ut.

Som ordförande i SiP är Anna glad över att kunna vara med och förändra, men säger att hon själv som person inte är viktig.

– Det viktiga är att föreningen lever, eftersom det vi kuratorer gör är livsviktigt: Att göra tiden i mellanrummet mellan liv och död så bra som det bara är möjligt. ■

Linda Swartz

Intimitet var temat på UFPO:s utbildningsdag

MED FANTASTISKA föreläsare och intresserade deltagare är nu vårens utbildningsdag till ända. UFPO:s årsmöte hölls samma dag och några förändringar skedde i styrelse och valberedning. Dessa uppgifter presenteras på vår hemsida *www.ufpo.se.*
Vi fick förmånen att lyssna till Bodil Holmberg, doktorand i palliativ vård på Ersta Sköndal Bräcke högskola i Stockholm. Vi fick ta del av hennes intressanta studie som borde lyftas till regeringsnivå för att människan i livets slut ska få behålla sin integritet och värdighet så länge livet varar. Petra Hellberg, barnmorska som nu förlöser i livets andra ände, var nästa talare och fyllde rummet med ”sinnlighet” i en föreläsning som alla borde ta del av. Nästa föreläsare var Marion Englaborn, stödpedagog och palliativt ombud på Bräcke diakoni, som öppnar inte bara våra öron utan också hjälper oss att se hur alla våra medmänniskor ska mötas på lika villkor och att vården ska utföras personcentrerad.
Dagens tema, Intimitet i vården av svårt sjuka, är något vi inte så ofta talar om, men som vi behöver ta till oss för att utifrån en helhetssyn vårda de utsatta medmänniskor vi möter i vårt arbete.
UFPO har sin nästa utbildningsdag till hösten, så håll koll på vår hemsida. Där kommer all information. Inför höstens utbildningsdag tar vi gärna emot din ansökan till vårt stipendium som delas ut en gång per år.

STYRELSEN UFPO:
Britt-Marie Strömqvist, ORDFÖRANDE

Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi

TACK FÖR två fina och inspirerande utbildningsdagar i Karlstad! Nästa år ses vi i Göteborg den 30–31 mars 2020 och innan dess blir det en spännande dag tillsammans med Kvinnors hälsa den 25/10 på Fysioterapi 2019. Gå gärna in på vår hemsida och facebooksidor för att få uppdaterad information.

SFPM möttes på Gotland

SFPM:S vårmöte 2019 tog plats i ett strålande solsken i Visby. Temat för mötet var nya behandlingsmöjligheter vid allt fler diagnoser.
Fokus låg på tre områden där vi både fick ta del av ny kunskap och samtidigt reflektera över vad ökad medicinsk aktivitet betyder för patienter med svår progressiv sjukdom. Hur kombinerar men en ökad medicinsk intensitet i sena sjukdomsskeden med ett palliativt förhållningssätt?
De områden som diskuterades var:

- Assisterad ventilation.
- Nya behandlingar vid hjärtsvikt.
- Nya behandlingar inom onkologi.

SFPMs arbetsgrupper med kollegor gav var sin uppdatering kring det aktuellt pågående arbetet: nationella C-kurser, studierektorsnätverk, läkarprogram/utbildning, etikutskott, kvalitetssäkring i palliativ vård. Information delgavs även avseende de nystartade nationella programområdena NPO. Efter årsmötet blev det mingel på kvällen och nyblivna specialister uppmärksammades.
Ett stort tack till alla kollegor på Gotland för ett fantastiskt välordnad möte med kvällsunderhållning!
Läs mer på sfpm.se, där hittar du bland annat föreläsningar och arbetsgruppernas redovisningar. Välkommen med synpunkter och förslag på detta och kommande möten samt arbetsgruppernas förslag.

FÖR SFPM:S STYRELSE:
Ursula Scheibling, Ordförande

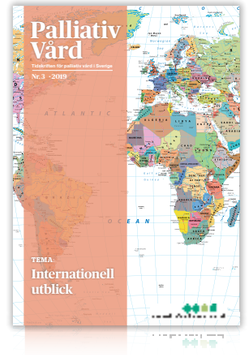
Stipendier till Olav Lindqvist minne

GRATTIS TILL Erika Källstedt, palliativa rådgivningsteamet i Lycksele, och Jenny Holmgren, Malå sjukstuga, som erhållit stipendier för att utveckla den palliativa vården i glesbygd. Av tio ansökningar var det dessa två som valdes ut av stipendiekommittén. Resultaten av deras arbete kommer att presenteras på Nationella palliativa konferensen i Östersund 11–12 mars 2020.

Nästa nummer

TEMA: Internationell utblick

Kommer i OKTOBER



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.
Hemsida: *www.fsip.se*

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

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

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

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

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

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
Linda Swartz
Journalist
tidskriften@nrpv.se

REDAKTION
Solveig Hultkvist
Kurator, Stockholm
SiP

Elisabet Löfdahl
Överläkare, Göteborg
SFPM

Fredrik Wallin
Specialistsjuksköterska i onkologi, Östersund
SFPO

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

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Adviser studio
Linn Posse
linn@adviserstudio.se

ISSN
2001-841X

PRENUMERATION
4 nummer per kalenderår.
Pris 300:-
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.

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING? – BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

- MOVENTIG® (naloxegol) är en μ-opioid-receptor-antagonist som verkar perifert i magtarmkanalen utan att påverka smärtlindringen.[1*]
- MOVENTIG® tas som en daglig tablett under hela opioidbehandlingen.[1]
- MOVENTIG® kan användas tillsammans med alla opioider oavsett dos och administrationsform.[1]

REFERENSER:
1. MOVENTIG Summary of Product Characteristics, January 2018.

* Se avsnitt 4.4 Varningar och försiktighet angående patienter med skador på blod-hjärn-barriären.

KYOWA KIRIN

Kyowa Kirin AB | Torshamnsgatan 39 | SE-164 40 Kista | Sweden
Tel +46 8 50 90 74 10 | E-post: infosel@kyowakirin.com | www.kyowa-kirin.com

moventig® naloxegol

MOV031-1-MAJ2018SE

▼ **Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning.**

MOVENTIG® (naloxegol) 12,5 mg och 25 mg filmdragerade tabletter, Rx, (F). Naloxegol fungerar som en perifert verkande my-opioidreceptorantagonist i magtarmkanalen och minskar därmed de förstoppande effekterna av opioider utan att påverka den opioidmedierade analgetiska effekten på centrala nervsystemet. Rekommenderad dos av Moventig är 25 mg en gång dagligen (12,5 mg för specialpopulationer). För patienter som inte kan svälja tabletten hel kan Moventigtabletten krossas till ett pulver och blandas i vatten. Blandningen kan också administreras genom en nasogastrisk sond. **Indikation:** Behandling av opioidorsakad förstoppning (OIC, opioid-induced constipation) hos vuxna patienter med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. För definition på ”otillräckligt behandlingssvar på laxermedel”, se nedan.# För information om kontraindikation, försiktighet, biverkningar, pris och doseringar, se www.fass.se. **Moventig har subvention med begränsning:** Subventioneras endast för patienter med opioidorsakad förstoppning med otillräckligt behandlingssvar på laxermedel. www.tlv.se.

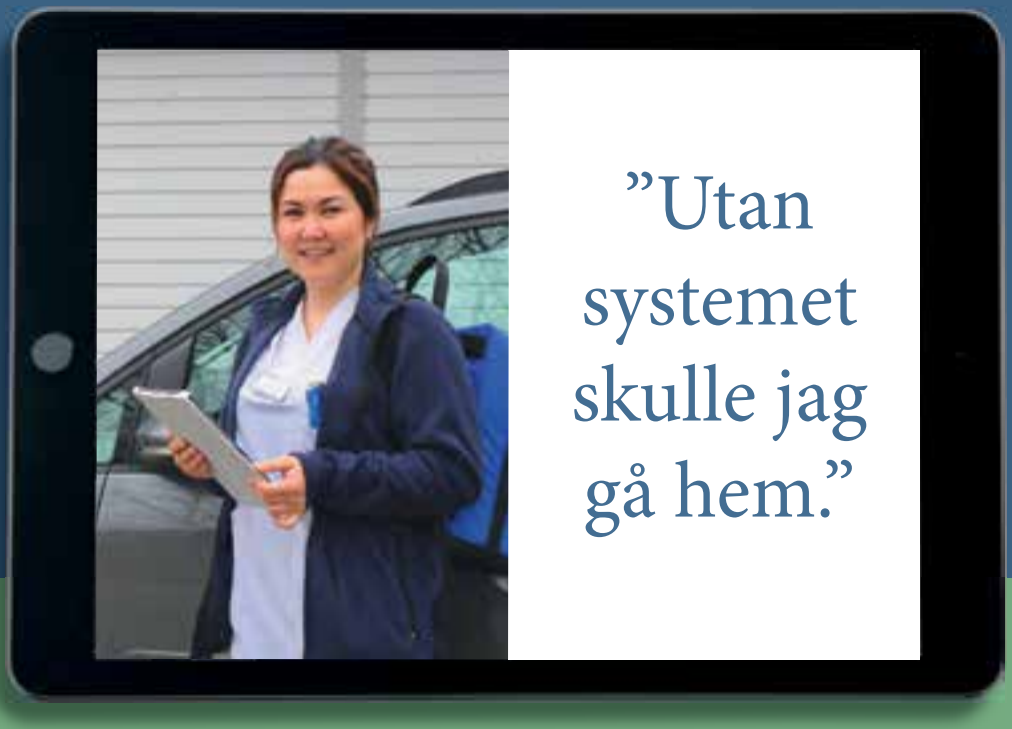
För att kategoriseras som otillräckligt behandlingssvar på laxermedel måste patienten under de senaste två veckorna haft OIC-symtom av minst måttlig allvarlighetsgrad samt behandlats med laxermedel av minst en laxermedelsklass under minst fyra dagar. SPC Jan 2018.

Posttidning B
Avs Palliativ vård
c/o Adviser AB
Åsgatan 2, 153 30 Järna

Ett riktigt bra vardagsnära it-stöd

itACiH visar personalens, patientens och teamets planering, delar information mellan vårdgivare, minimerar tiden för rapportering, möjliggör fotografering och symtomskattning online i hemmet.

Med itACiH Verksamhetsstöd får alla i teamet en tydlig bild av arbetet på ett strukturerat och överskådligt sätt.



*” Med hjälp av verksamhetsstödet har vi lyckats skapa en effektiv verksamhet **med** hög vårdkvalitet och bra arbetsmiljö.”*

Karin Rådberg
Enhetschef ASIH, Palliativ vård och ASIH – Lund

Införandet av itACiH Verksamhetsstöd på ASIH i Lund blev en fullträff.
Nu används det av samtliga palliativa verksamheter i Skåne.

www.itacih.se

Verksamhetsstöd itACiH Sjukvård i hemmet