Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 4 · 2020

TEMA:

Hoppet som förankrar

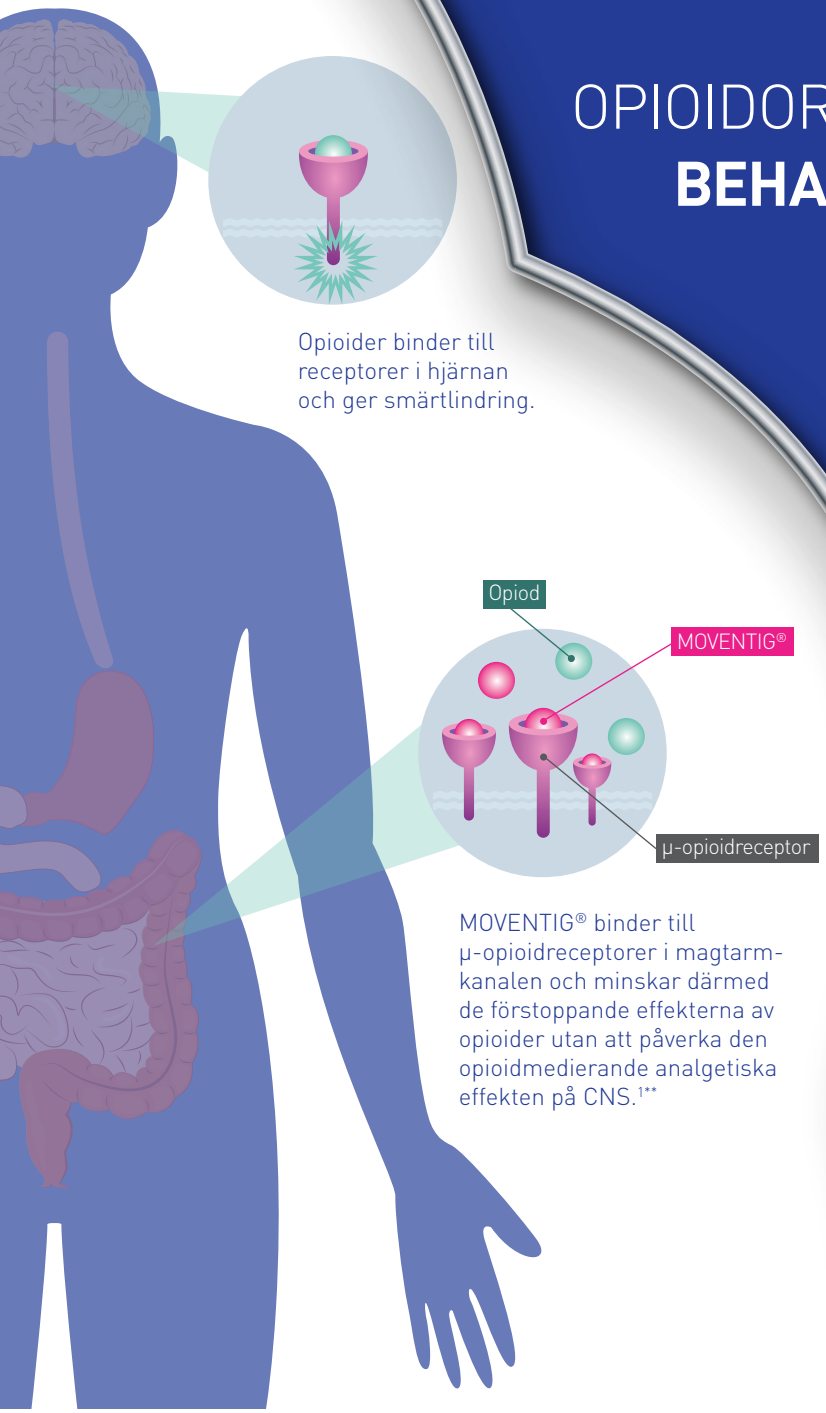
Nationella Rådet för Palliativ Vård

moventig®
naloxegol

OPIOIDORSAKAD FÖRSTOPPNING?
BEHANDLA DÄR DEN UPPSTÅR

MOVENTIG® (naloxegol)

- Perifert verkande μ–receptor antagonist[1]
- En tablett dagligen under opioidbehandling[1]
- Används med opioider oavsett dos[1*]



En tablett dagligen

REFERENS:

1. MOVENTIG, Summary of Product Characteristics, September 2019.

***Minst 30 morfinekvivalenter (meu) opioider per dag.**
****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 | +46 8 50 90 74 10
productse@kyowakirin.com | www.kyowa-kirin.com

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 09/2019.

KKI/SE/MOV/0006 10/2019

Hopp som lyfter - och håller kvar

FÖR UNGEFÄR ETT och ett halvt år sedan fick redaktionsrådet en idé: borde inte tidskriften ha ett nummer med temat hopp? Vi funderade på vad det existentiella begreppet hopp innebär i ett palliativt sammanhang? Vilket hopp kan finnas när hoppet om överlevnad är ute? Efter ytterligare några tankevarv sjösatte vi idén tidigare i höstas.

Aldrig hade vi kunnat hoppas(!) på ett sådant gensvar. Redaktionen har fått in texter om hopp och hopplöshet i patientmötet, om hur olika professioner hanterar hopp i sin yrkesvardag, att människor genom historien sökt sig till helgon för hopp, hur det vardagliga livet kan vara en hoppets bro, med mera med mera. En text handlar om hoppets roll vid utsättning av läkemedel, en annan om hopp i relation till komplementär och alternativ medicin. Några texter fördjupar varandra, andra säger emot varandra. Tillsammans utgör de det största tema som Palliativ Vård har haft, såvitt jag vet.

Mitt råd är att inte läsa detta nummer av tidskriften i ett sträck, utan att plocka en text då och då likt praliner ur en chokladask. Betrakta denna tidning som en antologi om hopp i dödens närhet.

UTÖVER TEMAT BJUDER vi på en ingående beskrivning av IAHPC:s nya definition av palliativ vård, och hur den både ansluter till och skiljer sig ifrån WHO:s. Den avgörande skillnaden är fokus på lidandet hos en person med svår sjukdom, snarare än att palliativ vård är till för personer med vissa diagnoser. Ni får också möta SFPO:s nya ordförande Maria Mjörnberg i en intervju om jobbet och engagemanget. Sist finns en vetenskaplig kommentar om ett spännande bedömningsinstrument.

Jag vill också säga ett par ord om omslaget. I den kristna traditionen har de tre storheterna tro, hopp och kärlek symboliserats av ett kors, ett ankare, och ett hjärta. Korset och hjärtat är så välkända att nästan ingen reflekterar över eller ifrågasätter dem. Ankaret är mer av en symbolernas doldis. En teori som jag sympatiserar med är att ankaret – hoppet – är något som håller oss fast och som vi litar till även när vi inte kan se det med egna ögon. Hoppet som förankrar. Men vi i redaktionen kopplar också hoppet till något som lyfter upp människan – som en luftballong. Och de har ju ankare.

SOM VANLIGT ÄR vi mycket nyfikna på vad ni tycker om tidskriften, så mejla gärna en rad med vad ni gillar och vad vi kan göra bättre. Och tipsa oss om vad som är på gång på just er arbetsplats.

Med hopp om god läsning!

Linda Swartz
Chefredaktör
tidskriften@nrpv.se

Innehåll

4 **Tema: Hoppet som förankrar**

6 Hoppet föds i mötet

8 Hopp i den kliniska vardagen

12 Utsättning av läkemedel – släcker vi hoppet?

14 Maria – den eviga bäraren av hopp

16 Forskning om upplevelser av hopp

18 Vardagen som hoppets bro – en "bridge over troubled water"

22 Ett alternativt hopp? - svårt sjuka patienters användning av KAM

26 Så länge det finns liv finns det hopp – slitna ord med äkta innehåll

28 Tre sorters hopp i den palliativa hemsjukvården

30 Den svåra balansen i de svåra samtalen

32 "Den här gången tänkte jag hålla en viss distans"

34 **Artikel:** Palliativ vård – för vem, när, var och hur? – Ny definition som utgår från allvarligt lidande

39 **Vetenskaplig kommentar:** Översättning och tvärkulturell anpassning av bedömningsinstrumentet SPICT

40 **Profilen**: Maria Mjörnberg

42 **Om Palliativ Vård**

Omslagsbild: kengmerry / stock.adobe.com och Derin Sunneson

”Gubben och nyplanteringen” av Carl Larsson, 1883, Nationalmuseum.

Ottesång

Vill du veta vad jag gör om dagarna?
Jag låtsas rensa ogräs ur gräsmattan
framför huset. Du borde förstå att det
inte är rensa ogräs jag gör, när jag står på knä
och drar klöverhärvor ur blomsterrabatterna: faktum är
att jag söker efter hopp, efter ett tecken
på att mitt liv kommer att ändras, även
fast det tar en evigheter att söka igenom
all klöver efter plantan som är
undantaget och snart är sommaren över,
löven vänder sig redan bort, först
på de sjuka träden, de döende blir
klargula, medan några få mörka fåglar ackompanjerar
slutet med sin musik. Vill du se mina händer?
Lika tomma nu som vid den första tonen.
Eller är det just det som är poängen,
att fortsätta vidare utan minsta tecken?

Av Louise Glück, Nobelpristagare i litteratur 2020,
ur Vild iris 1992.
Översättning: Jonas Brun.
Utgiven på Rámus Förlag 2020.

Hoppet föds i mötet

DET SÄGS ATT det sista som överger människan är hoppet, men det är inte sant. Det sista som överger oss är livet. Vi kan alltså leva ett hopplöst liv men det är ett outhärdligt liv på sikt, så därför behöver ett nytt hopp födas varje gång vi förlorar det. I mötet med någon som förlorat sitt hopp finns alltid förutsättningarna för att ett nytt hopp kan födas, men först om vi vågar möta hopplösheten, vänta och finnas kvar i det hopplösa tills det sker.

HON VAR 15 *år gammal, svårt sjuk i cancer, jag hade besökt henne flera gånger. En av de sista gångerna jag mötte henne, sa hon:*

– Nu vet jag att det inte finns något hopp för mig längre, men jag har inte gett upp.

Hon satt upp i sängen, talade utan att titta på mig,

– Vad är det att ge upp, frågade jag.

– Det är att bara lägga sig ner, svarade hon.

> **”Det tycks ändå vara så att det viktigaste för att ett hopp kan födas på nytt är att det sker ett möte i sjukrummet.**

DET GÅR ATT beskriva existentiell smärta med hjälp av tre ord: Maktlös, övergiven, stum. Den största orsaken till att en människa ger upp är upplevelsen av övergivenhet, men också upplevelsen av maktlöshet och stumhet tar ifrån människan hoppet. Det är svårt att se någon förlora hoppet. För ett ögonblick kan allt upplevas vara förlorat. Det kan också upplevas som om vi sviker den människa vi möter. Vi vill trösta och inge hopp men när vi blir för aktiva riskerar vi att överge den som lider. Vi vill för mycket, ger för mycket och gör för mycket. När vi inte längre kan hoppas på att bli friska eller att i alla fall att få leva en längre tid till så dör det hoppet, men jag tror och har sett hur hoppet kan födas på nytt. Det ändrar innehåll men det är likafullt ett hopp. Hoppet har alltid en framtid men det kan räcka med att framtiden är nästa ögonblick. Det kan också vara hopp om frid och vila, men också hopp om en framtid som fortsätter i någon form efter döden. Det mod som krävs är att vi låter hoppet dö och att vi har tillit till att det kan födas ett nytt hopp. Om vi tänker oss att hoppet är en konstant i våra liv så kan vi förlora det för alltid men om vi tänker att hoppet föds på nytt och på nytt så är det möjligt att det föds ett hopp också den sista dagen i våra liv.

Att våga vara hos någon när hoppet dör är en utmaning för oss som finns i närheten. Vi vill till varje pris bevara hoppet. Skillnaden mellan att inte ge upp och att bara lägga sig ner är

nästan obemärkt men samtidigt så stor. Det handlar om att våga vara kvar i hopplösheten tills det nya föds. Låta en medmänniska vara ifred utan att överge henne. Att våga vänta.

Att hitta ett språk för den livssituation man befinner sig i är också något som gör det möjligt för ett hopp att födas. Det verkar som om vi använder ett mer symboliskt, existentiellt språk när vi ska tala om det svåra. Med ett existentiellt språk menar jag allt det som människan kan uttrycka genom det kreativa språk som finns i konst, musik och poesi. All kulturell och kreativ aktivitet är ett svar på människans existentiella situation. När en människa finner ett språk för sin livssituation finns möjligheten att det uppstår en glipa mellan henne själv och det som händer. Kroppen är sjuk men jaget finns kvar.

Besökaren behöver vara öppen för att det svåra berättas liksom vid sidan om, som en hänvisning till en dikt eller till någon film eller tavla som den sjuke sett.

ATT VI GÖR något för den sjuke blir också en förutsättning för hoppet att födas på nytt. Om alla uttrycker maktlöshet faller också alla. Det finns alltid något som kan göras. Men vi gör det inte för att trösta eller inge hopp. Det kan vara utan betydelse för hur sjukdomen utvecklas men helt avgörande för att en människa inte blir eller upplever sig bli övergiven.

Vi ger inte upp, vi skapar förutsättningar för hopp. Vi tröstar inte, det vi gör hos den sjuke kan bli till tröst.

Det tycks ändå vara så att det viktigaste för att ett hopp kan födas på nytt är att det sker ett möte i sjukrummet. Ett möte på riktigt. En gemensam upplevelse av att vi är delar av samma verklighet. Samma utsatthet. Ett möte människa till människa.

JAG SAMTALADE MED *en läkare i en paus på ett seminarium om existentiell smärta.*

Vi berättade för varandra om upplevelser vid besök hos någon som är svårt sjuk. Jag sa att jag ibland vill rista ett tecken på dörrposten och skriva: ”Här var Gud”

Läkaren svarade:

– Jag har också haft en vilja att rista ett tecken, men jag vill inte kalla det för Gud.

DET VI BÅDA upplever är att rummet blir större, att det infinner sig en form av frid och att ett hopp föds. Utifrån min roll som sjukhuspräst vill jag beskriva ett sådant mötet med den svårt sjuke som ett sakrament. En handling där människan och det heliga möts. Det kan också uttryckas som att människan och livets stora mysterium möts.

NÄR VI MÖTER någon i livets slutskede är vår uppgift att så långt som möjligt bevara människans värdighet.

Det storslagna och fantastiska är inte där längre utan det allra enklaste blir det allra viktigaste. Att lindra smärta, att vända på kudden, sträcka lakanet, se till att det finns ett glas vatten på sängbordet. Inget mer. Allt vi kan göra i en så svår situation är nästan ingenting men om vi inte gör det blir den vi möter övergiven. Gör vi däremot nästan ingenting så är det faktiskt allt vi kan göra för en annan människa. Och det är stort. Det är också det som till sist bevarar människans värdighet och skapar förutsättningar för att ett hopp kan födas också den sista dagen i en människas liv.

Allt som sker
äger en skugga
Gör vi mer än nödvändigt
lämnas det som pågår
Vill vi mer än det möjliga
överges det som är
Ger vi bara för vår egen skull
förminskas den vi möter
Det goda vet
och vågar vänta ■

Lars Björklund
Sjukhuspräst

Böcker av Lars Björklund

Det som ger hoppet liv – fem förutsättningar. Libris 2015

Rum för livet – att hitta språk för verkligheten. Argument 2019

Illustration: Dari_DesignPie / stock.adobe.com

Hopp i den kliniska vardagen

Hur arbetar man rent praktiskt med frågor om hopp, hopplöshet och livsgnista i den palliativa vården? Redaktionen frågade fem personer från lika många professioner, och fick svar som handlar om fingertoppskänsla, nutrition, sommarstugeutflykter och tyst närvaro.

Fråga: Vad innebär begreppet hopp för dig i din profession? Hur hanterar du ämnet hopp och hopplöshet i din yrkesvardag, i mötet med patienter och närstående?

Gunilla Flodin
sjuksköterska, Axlagården i Umeå:

För mig som sjuksköterska på ett hospice innebär ordet hopp att kunna underlätta och ge stöd till gäst och närstående i den svåra situation de befinner sig i. Jag finns där och är tillgänglig för att ge hjälp med det de behöver, vare sig det gäller det praktiska, symtomlindring eller samtal. De ska kunna förlita sig på att jag gör det bästa jag bara kan för både gäst och närstående. Fokus ligger på samtal och åter samtal.

Jag kan tycka att behoven i viss mån skiljer sig mellan gäst och närstående. Hopp för den sjuke kan vara att få det lugn som personen behöver, den sista tiden i livet. Att kunna förlita sig på att vårdgivarna gör allt de kan för just mig, ser behov som jag kanske inte själv kan säga. Hopp om att få vara den jag är, att inte behöva visa mig bättre än vad jag är just nu och det är accepterat. Även de dagar då hopplösheten tar över och tankar om ”när kommer jag att dö eller hur länge ska jag behöva vänta, jag är redo nu” kommer, så finns närstående (oftast) och vårdgivare där.

För närstående kan det se lite annorlunda ut. Även de befinner sig i en krissituation, då de ska mista en för dem kär person. De kan ha som hopp att denna sista tid ska de kunna vara nära varandra, prata med varandra mer på djupet. Men ibland är det så att den sjuke ibland inte orkar prata, och de frågor som den/de närstående har blir aldrig besvarade.

Cecilia Persson
legitimerad hälso- och sjukvårdskurator, palliativ vård och ASIH, Ystads lasarett:

För svårt sjuka patienter kan hopp ibland vara att vi hjälper till i processer som vi som personal vet att personen tyvärr inte kommer att kunna uppleva, men som är viktiga för att de ska känna just hopp. Det kan handla om ansökan om fondmedel, hjälp att ansöka om god man, att få prata om drömmar eller önskningar oavsett hur det sedan blir i praktiken. Ibland kan vi medverka till att försoning eller avsked sker med nära anhöriga eller barn.

Att inge hopp i närstående- och efterlevandesamtal kan vara att samtala om sorgeprocessen och hur den kan variera över tid. Vad gäller mer komplicerade sorgereaktioner känns det som att inge hopp ifall man får vara med på en resa mot förståelse och högre grad av acceptans. Om en relation har varit mer komplicerad och/eller dödsfallet skedde snabbt kan sorgeprocessen kännas svårare med inslag av ambivalens. Att förstå att även det är naturligt kan nog skapa en känsla av hopp hos närstående inför den egna framtiden.

Lina Fredriksson
arbetsterapeut, Storsjögläntan i Östersund:

Att hantera ämnet hopp handlar för mig om att erbjuda patienten verktyg att se en framtid, att fortsätta leva ända in till döden. Det kan vara genom samtal, som Gunilla och Cecilia beskriver, men också genom konkreta handlingar; att planera in den där kanske sista turen till sommarstugan eller besöket av vännerna och att möjliggöra det praktiska, exempelvis med nödvändiga hjälpmedel. Det är inte alltid som planerna i slutänden går att genomföra, men att få drömma och planera uppfyller i sig många gånger syftet.

Illustration: Derin Sunneson

Nanna Mossberg Rylander
dietist, Palliativt Centrum, ASIH och palliativ vårdavdelning, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg:

För mig som dietist innebär ordet hopp att patienten verkar kunna tillgodogöra sig näringen den får i sig. Oavsett vilket skede patienten befinner sig i så ger det mig hopp; det är ju bara den näring man kan tillgodogöra sig som kan göra någon nytta. Förr eller senare kommer tecknen på att patienten inte längre kan tillgodogöra sig näringen, och med det falnar mitt hopp om att kunna vara till hjälp för patienten. Men den processen kan vara lång, ibland många månader eller till och med år.

Under den tiden känner jag hopp genom att bidra med råd, tips och justeringar om mat, dryck och artificiell nutrition för att patienten skall må så bra som möjligt, och kunna få litet bättre livskvalitet under den tid som är kvar. Jag märker att det ofta ger patient och anhöriga hopp också, eftersom förmågan att äta och dricka är så tätt sammankopplad med liv och död för oss människor.

Jag försöker hela tiden lyssna in var patient och/eller anhöriga befinner sig när det gäller hopp och hopplöshet. Det kan växla, ibland fort, beroende på den aktuella situationen. Jag upplever att hopp/hopplöshet påverkar deras mottaglighet för mina eventuella råd och om de alls vill träffa mig. För vad är vitsen med mat/näring om det inte finns hopp? Men om jag håller mig kvar i bakgrunden kan jag ibland efterfrågas igen om hoppet återvänder.

Om jag har fått vara med från ett tidigare skede så vet patient och anhörig vilken sorts kunskap jag kan bidra med, till exempel vad som kan fungera när toleransen för vissa näringsämnen blir sämre, så att den sjuke ändå kan få i sig energi utan att må dåligt av det. Och ibland kan lite energi av en sort som patienten kan tolerera vara det som gör skillnaden för att orka sitta upp en stund när man får besök, och det kan vara mycket värt.

Charlotta Berling
läkare, Palliativ vård och ASIH, Helsingborg:

Hopp för våra patienter behöver inte vara ett hopp om bot, utan det kan innebära ett hopp om att må bättre, att hinna uppleva en viss händelse, att få vara hemma. Även om vi är noggranna med att patienter och anhöriga ska vara väl informerade om att det rör sig om en obotbar sjukdom och att den återstående tiden är begränsad, är det viktigt att inte helt ta bort hoppet om att de ska kunna må bättre.

Det är viktigt att ta reda på hur varje patient och närstående tänker kring situationen. Det krävs närvaro och tid för att ha sådana samtal. Det kan vara någon annan teammedlem som är där när patienten öppnar sig. Ibland är det till mig som läkare, men det kan lika gärna vara vid ett ”vanligt” sjuksköterskebesök som viktiga ämnen berörs. Hopplöshet är väldigt tungt att bemöta, det gäller att hitta ljusglimtar tillsammans med patienten eller anhöriga. Vi poängterar alltid att vi kommer finnas där och stötta till slutet. Att i alla fall få ha den tryggheten mitt i hopplösheten betyder mycket för många.

Gunilla:
Kloka ord ni alla skrivit i allt. Jag skulle här vilja lägga till lite om de närstående vad gäller hopp och hopplöshet. Både gäst och närstående kan behöva samtal, åter och åter som jag tidigare nämnt. Ju längre jag arbetat på hospice, desto mer har jag förstått vikten av att ge de närstående tid. De kommer att leva vidare och om vi i teamet ger tid för samtal, så tror jag att de får en plattform för att kunna gå vidare i sin sorg och saknad.

Precis som Cecilia skriver, så tror vi på efterlevandesamtal. Vi erbjuder också närståendeträffar, dit de allra närmaste får komma för en stunds gemenskap. Där har vi kunnat se hos några att de känner en stor hopplöshet och ensamhet när deras anhörige avlidit. Just därför är efterlevandesamtal så viktiga.

Fråga: Vad anser du utgör skillnaden mellan ett realistiskt hopp i livets slutskede och ett orealistiskt? Är det bra eller dåligt att ”ta ner patienten på jorden” om hen exempelvis uttrycker hopp om överlevnad?

Gunilla:
Då vi arbetar utifrån en personcentrerad vård, så ser vi också mål och förutsättningar som kan vara realistiska eller orealistiska. När jag får frågor av en gäst som är orealistiska, brukar jag inte svara på frågan, utan vänder tillbaka den till gästen: vad tror du själv? För ofta känner/vet hen svaret själv. Men om jag svarar på frågor som kommer upp så kan det bli gästens sanning. Som vårdgivare får vi gå varligt fram med våra ord och först

> **Det är inte alltid som planerna i slutänden går att genomföra, men att få drömma och planera uppfyller i sig många gånger syftet.**

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

och främst skapa förtroende hos de vi vårdar. Det finns ingen anledning att vara burdusa i vår framtoning, i den svåra situation som våra medmänniskor befinner sig i.

Cecilia:
I teamet finns en fin fingertoppskänsla kring just detta tycker jag. Att ibland behöva vara tydligare med allvaret i sjukdomen för att patienten och de närstående ska få en möjlighet till ett avslut. När det inte är möjligt utifrån personlighet, eller personlighet i kombination med sjukdom och symtom, så blir acceptansen viktig. Och då även i samtalen med de närstående som kanske förstår mer än patienten själv, men inte får möjlighet att dela den sista tiden på det sätt som de hade önskat. Då kan de i samtal behöva hjälp med att hitta ett sätt att inom sig själva nå en förståelse och ett sätt att förhålla sig till den sjuke under den sista tiden.

Lina:
Jag instämmer i de andras beskrivningar. Jag upplever att det är viktigt att försöka skilja mellan vad som är nedsatt insikt och/eller kunskap om ens sjukdom eller situation och vad som är ett uttryck för hopp. Som Gunilla beskriver kan en motfråga vara ett sätt att få veta hur det ligger till. Det blir en hjälp i det fortsatta samtalet så att hoppet inte tas ifrån patienten i vår välvilja i att ha en välinformerad patient.

Nanna:
Skillnaden är inte alltid så stor när det gäller nutritionen. Hopp, oavsett om det är realistiskt eller inte, är ofta en bra känsla för patienten då den ger lite livsgnista. Och känner patienten hopp så betyder det många gånger att patienten vill göra vad som är möjligt när det gäller nutritionen. För mig som dietist är det positivt; jag ser ingen anledning till att ”ta ner patienten på jorden”. Jag anpassar mina råd efter den faktiska situationen, och lägger fokus mer på det som fungerar än det som inte fungerar, och på att ta det dag för dag, eller klunk för klunk. Det brukar mer eller mindre ge sig av sig självt, i och med att patienten så småningom inte tolererar viss näring eller inte känner hunger längre. Ett orealistiskt hopp avseende överlevnad är kanske lite vanligare hos anhöriga än hos patienterna själva just när det gäller nutritionen. Jag tänker på de anhöriga som tror att om patienten bara får i sig mer näring så överlever den längre.

Charlotta:
Jag tycker att det är viktigt att patient och helst anhöriga är informerade om hur situationen ser ut. Vi möts ju både av patienter som inte vill att vi informerar anhöriga eller barn om den obotbara sjukdomen och av anhöriga som vill undanhålla sanningen för patienten. Det rör sig ofta om kulturella skillnader. Vi informerar alltid patienten, i alla fall vid något tillfälle, och vi försöker också alltid att få prata öppet med anhöriga. Det är en konst att informera på ett sådant sätt att man inte helt slår undan allt hopp. Det gäller att känna av situationen.

Fråga: Vad händer med en patient som tappar allt hopp?

Gunilla:
Om någon gäst har tappat allt hopp och kanske också blir svår att nå, så finns det alltid något vi kan göra. Rent praktiskt följer vi den gästens önskade rutiner så långt det är möjligt. Det viktigaste som vårdgivare är då att känna in stämningen på rummet, våga stanna kvar i oro/ångest och kanske det allra viktigaste: våga vara kvar i tystnaden. Det finns mediciner att tillgå, men ofta är det bästa att vara närvarande i rummet. Vid något tillfälle har jag varit alldeles tyst och den som jag suttit hos har bara sagt några meningar. Då jag rest mig upp för att gå har gästen sagt ”tack för samtalet”. Då har det känts bra inombords – jag har nått fram.

Cecilia:
Då försöker teamet hjälpa till med läkemedel och omvårdnad. På avdelningen finns en fin fingertoppskänsla även i dessa situationer, att finnas där, lyssna, bara vara på rummet och ge omvårdnad och omsorg. Kanske kan patienten ta emot taktil massage eller har några önskemål om vad som är viktigast trots att hoppet inte längre finns. För en del är det kanske att få komma hem och vara hemma om det är möjligt, att få ha djur eller nära och kära omkring sig.

Lina:
Patienter som tappar allt hopp tappar även sin livsgnista. De ser ingen mening med något som sker och blir ofta passiva i sin situation. Vår uppgift blir då att stanna kvar och finnas till hands för patient och närstående. Det kan finnas ett värde i att tillsammans med dem reflektera över vad som har gett glädje tidigare i livet, för att se om något kan bidra till de återfår hopp under den tid de har kvar.

Nanna:
Det som vanligtvis sker ur nutritionssynpunkt är att patienten bryr sig mindre om mat och dryck, och vill ofta slippa enteral eller parenteral nutrition. Om patienten fortfarande kan tillgodogöra sig näring men inte vill nyttja det, försvagas patienten snabbare än vad hen annars skulle göra. Hen ser oftast ingen vits i att prata med mig. Då backar jag och försöker bidra genom råd och stöttning till den personal som får komma nära, om jag bedömer att jag trots allt har något att bidra med vill säga.

Charlotta:
Min upplevelse är att patienter kan försämras snabbt fysiskt när de tappar allt hopp. Jag har sett patienter dö på bara några dygn efter att de har fått besked om att det inte går att ge någon mer tumörbromsande behandling. Men det finns också patienter som får tillbaka hoppet och livsglädjen i den situationen. Vi har haft patienter som kommit hem nedbrutna från sjukhuset som sedan ändå hittat mening och glädje i tillvaron hemma den sista tiden.

Jag tror att man genom samtal och närvaro kan hjälpa patienter att återfå hopp. Inte hopp om överlevnad, men hopp om lindring, trygghet och en bra sista tid. ■

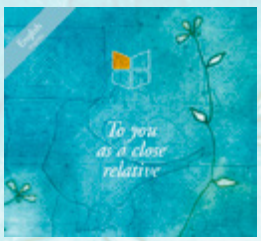
> **Det är en konst att informera på ett sådant sätt att man inte helt slår undan allt hopp.**

Närståendestöd på 16 språk

Ett fullgott stöd till närstående är en viktig del av god vård i livets slutskede.

Därför översätter Betaniastiftelsen informationshäftet ***Till dig som är närstående*** till 16 språk; engelska, finska, norska, danska, isländska, arabiska, farsi, dari, somaliska, franska, spanska, tyska, samiska, meänkieli, romska och jiddisch.

Beställ häftet på
palliationsakademin.se



Betaniastiftelsen
PALLIATIONS AKADEMIN

Utsättning av läkemedel – släcker vi hoppet?

Just nu pågår ett stort europeiskt forskningsprojekt som bland annat syftar till att hjälpa läkare att sätta ut verkningslösa mediciner och sätta in symtomlindrande vid livets slut. De svenska läkarna Christel Hedman och Carl Johan Fürst är involverade. Här diskuterar de båda ifall utsättning av läkemedel riskerar att minska, eller rentav släcka, patientens hopp.

Carl Johan Fürst
Onkolog och palliativmedicinare vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund:

– MÅLET FÖR en läkare är ju att ge så adekvat medicinering som möjligt. I vår roll som palliativmedicinare ingår det ofta att sätta ut mediciner som inte längre gör nytta. Och det vi gör i det här projektet är att skapa en guide som ger råd och stöd.

Christel Hedman
Överläkare Stockholms Sjukhem och forskare vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund:

– MÅNGA LÄKARE upplever en rädsla att ta ifrån patienten deras hopp. Patienten har kanske fått höra att den här medicinen är livsnödvändig. Men jag tycker att det kan leda till en bra diskussion; vi tar bort detta läkemedel och sätter in ett annat i stället. Fokus är att patienten ska må så bra som möjligt. Det blir oftast inte så svårt som man trodde. Men ibland är det svårt, till exempel med diabetespatienter.

Carl Johan Fürst:
– Ja, och blodtrycksmediciner och statiner som läkarna sagt att man måste ha livet ut. Jag håller med dig, Christel, när du säger att det kan bli bra samtal. Men det knepiga är: hur får man till det där samtalet? Hur kan man gå från ”Hjälp, läskigt!” till att sätta sig ner med patienten och ta samtalet. Det är det vi vill undersöka med den här studien.

Christel Hedman:
– Där tycker jag att ett stort stöd är evidens eller riktlinjer. Det vi nu har som stöd är en Delphi-studie som är en del av del pågående forskningsprojektet. I den studien har kloka läkare från olika specialiteter från hela Europa sagt att denna medicin kan sättas ut. Det är inte bara tyckande, utan ”best practice”.

Carl Johan:
– Okej, detta har vi som läkare med oss in i samtalet. Vi har fattat ett beslut och går in till patienten. Då kan vi inte säga: ”Vi har gjort en Delphi …”. Det går ju inte. Så hur börjar man?

Christel:
– Det finns mediciner som är lättare att sätta ut, blodtrycksmedicin till exempel. Vi kan säga att: ”Den bör du inte ta, då kan du ramla om ditt blodtryck är för lågt”. Och om andra mediciner kan vi säga att vi vet att patienten kommer att må bättre om vi sätter ut dem. Vi kan även använda biverkningar som argument, som för statiner: ”Du behöver all energi du kan få i dig, vi bör inte låta läkemedlen använda en del av energin.”

Carl Johan:
– Det gäller också att välja rätt tillfälle. Vid inskrivning kan det bli lite mycket första dagen. Då kan det räcka med att säga: ”Jag vill gå igenom din medicinlista ordentligt, men det gör vi imorgon.”

Christel:
– ”Vi ska titta på din medicinlista och se hur du kan må bättre. Vi kan sätta in nya mediciner mot eventuella symtom och vi kan se om vi kan ta bort något.” Det kan man säga för att få med dem på tåget och inkludera patienten; att prata om att byta ut en del läkemedel till andra viktigare läkemedel. Ingen vill ha fler läkemedel. Många vill gärna ha färre läkemedel, de vill hellre orka äta en bättre frukost än att ta en stor mängd tabletter.

Carl Johan:
– Men om vi tror att vi tar bort hoppet om vi tar bort läkemedel, vad är det för rädsla vi har?

Christel:
– Det är ju en faktisk rädsla hos patienterna, att om läkarna tar bort det här läkemedlet, då är det riktigt illa. Och det är det vi är rädda att förmedla. Men i stället kan vi se det som ett tillfälle att vara med och förändra hoppet hos patienten. Om vi förmedlar att sjukdomen blir värre så ger vi dem möjligheten att hinna göra det de vill hinna med den tid de har kvar.

Carl Johan:
– Ja, det kan leda till samtal om vad som är viktigt just nu.

Christel:
– Det leder ofta till något bra. Och en lättnad hos patienten att slippa många besvärliga läkemedel.

Carl Johan:
– Om man gör det på professionellt och empatiskt sätt, och visar att man vill ha en dialog med patienten. Det är en signal om att läkaren är engagerad. Det handlar inte bara om läkemedelsbyte, utan att man vill prata med patienten.

Christel:
– När man gör läkemedelsförändringar är det viktigt att inte lova något man inte kan hålla. Till exempel att inte lova att patienten blir helt smärtfri. Men man kan lova att göra så mycket det bara går. Och syftet med läkemedelsjusteringar är ju att förbättra livskvaliteten. I själva studien ska vi titta på just om läkemedelsförändringar ger ökad livskvalitet.

Carl Johan:
– Precis, själva utsättningsprocessen har vi identifierat som en utmaning. Vi vill inte bara skapa en mekanisk guide om vad man ska sätta ut och in.

Christel:
– Alla läkare som hör om studien, att man kan få hjälp med utsättning av läkemedel, blir eld och lågor. Vi palliativmedicinare som borde kunna detta allra bäst tycker också det är utmanande.

Carl Johan:
– Därför känns det så bra att försöka skapa den här digitaliserade guiden, som kan ge stöd i processen att sätta ut läkemedel som inte gör nytta.

Christel:
– Och för att återknyta till starten: Det finns definitivt patienter som tycker att vi tar ifrån dem hopp när vi sätter ut mediciner, men de är i absolut minoritet. Vi kan ofta sätta in något annat som gör mer nytta för var och en av patienterna. ■

”Många vill gärna ha färre läkemedel, de vill hellre orka äta en bättre frukost än att ta en stor mängd tabletter.

Samtalsavlyssnare:
Linda Swartz

Fakta om iLIVE-projektet

iLive är ett EU-finansierat forskningsprojekt som kommer att undersöka vad patienter i livets slutskede och deras närstående har för oro, förväntningar och önskemål. Syftet är att göra jämförelser mellan olika länderna och förbättra den palliativa vården.

Tre studier ingår: en intervjustudie, en enkätstudie samt en utvärdering av ett digitalt verktyg angående läkemedelsjusteringar. Det hjälper läkareatt välja vilka läkemedel som kan sättas ut när patienten närmar sig livets slut, och vilka symtomlindrande läkemedel som kan sättas in för att förbättra livskvaliteten.

I den sistnämnda delen kommer forskarna att jämföra hur livskvaliteten skiljer sig åt för de patienter vars läkare fått hjälp av det digitala verktyget och de som inte fått det (kontrollgruppen).

Illustration: Derin Sunneson

Maria – den eviga bäraren av hopp

Foto: Kristina Strand Larsson

Genom kristenhetens historia har helgon och martyrer i allmänhet, och Jesus mamma Maria i synnerhet, associerats till hopp. Kuratorn och författaren Lisa Sand berättar om symbolen Marias betydelse för människor som sökt tröst, empati och upplivat hopp – hela vägen in i vår tid.

HOPP HAR MED framtid att göra. Inte nödvändigtvis varken garanterad eller lång men möjlig. Ett hopp om framtid överbryggar hotet från det lidande som ofrivillig ensamhet och upphörande väcker. Kanske är det först inför ett verkligt hot från sådana existentiella utmaningar som vi fullt ut kan förstå hoppets betydelse. Hur viktigt det är att kunna se framåt och att känna förväntan. Trots allt. Förväntan på en förändring till det bättre eller på att något som är bra ska fortsätta. Hoppet är ett nödvändigt stöd för att orka vidare. Även när det kan vara mycket mörkt fortsätter vi enträget att hoppas, för vilka vore vi om vi inte gjorde det?

Det eviga hoppet

Och så har det alltid varit. Varelsen människa har alltid hoppats. Det kan man se i spåren, som människor har lämnat efter sig under historiens gång. I form av gravgåvor som vittnar om förhoppningar om att döden inte innebär ett slut utan en fortsättning. I myter, sagor och andra berättelser där mörker och hopplöshet slutligen tving-

as ge vika för ljus. Och i olika former av dyrkan där man bett om att det som hindrar fortsatt liv som missväxt, sjukdomar och infertilitet, ska upphöra.

Helgonens värld

Ett sammanhang dit människor länge sökt sig för att bevara hoppet är helgonens värld. I kristendomen har helgonen varit viktiga och haft en given plats redan från början. De första helgonen var personer som gett sitt liv för sin kristna tro, martyrerna. Senare har också andra kunna bli helgon, de som varit betydelsefulla för tron och framför allt de som utfört mirakler i Jesu namn.

Under historiens gång har deras ställning varierat stort men deras betydelse har aldrig försvunnit helt. I alla fall inte i det man ibland kallar folkfromhet, det vill säga den betydelse religionen har för människor i vardagen. Förklaringen till det är nog helt enkelt vårt djupa behov av att mötas av förståelse när vi behöver stöd. Helgonen som själva levt och haft det svårt kan förstå och det kan det vara lättare att närma sig dem i ett förtroligt samtal än att närma sig en ogripbar och ibland också sträng Gud. Dessutom är helgonen många, var och en med sina speciella förmågor att trösta och hela vilket gör att man kan söka sig till den som inger förtroende och där man hoppas få stöd.

Reformationen kom med stora förändringar för helgonen. Orsakerna var flera men ett viktigt skäl var en oro för att de blivit så betydelsefulla att de börjat stå emellan människa och Gud. Tanken med helgonbilderna i kyrkorummet var visserligen att de skulle hjälpa människor att inte förtvivla, Gud hade uträttat under förr. Men budskapet fick inte misstolkas, inte förstås som om det var helgonen som uträttade undren och att människor därför började försumma relationen med Gud. Under medeltiden skulle en bön mycket väl ha kunnat inledas med orden ”Kära, kära Maria, kan du be till din son Jesus, att han ber till Gud om att ge mig ett barn”. Man anade en konkurrens mellan helgonen och Gud och från att ha varit ytterst närvarande i kyrkorummet gick nu helgonen en undanskymd tillvaro tillmötes. Målningar i lysande färger på väggar och i tak kalkades över och vackert smyckade skulpturer flyttades från sina små skåp och sidoaltare till vindar och uthus.

Maria

Ett helgon som alltid varit särskilt betydelsefullt är Maria, Jesus mamma. Relationen med henne fyller ett behov som är så grundläggande att hon aldrig försvunnit helt ur människors tro. Fram till 1500-talet kunde stora katedraler ha flera Mariaaltare där varje altare var helgat åt en viktig händelse i hennes liv. Varje liten sockenkyrka hade förutom ett högaltare också ett sidoaltare vigt åt Maria. Det var placerat framme till vänster i kyrkorummet, den sida som enligt tradition var kvinnornas.

> **”Man har format en bild som tilltalat tiden och fyllt ett behov just då.**

I och med reformationen fick alltså bilderna maka på sig och detta också för att ge plats åt ordet. Predikan, som nu började hållas på svenska i stället för på latin, blev viktig och på Mariaaltarets plats byggdes predikstolar.

Under historiens gång har Mariaframställningarna varit många. Man har format en bild som tilltalat tiden och fyllt ett behov just då. Ett av många exempel är skyddsmantelmadonnan. Maria står med sin mantel utbredd och samlar under den människor som söker skydd hos henne. Hon tar emot alla från jordens alla hörn, rika som fattiga, mäktiga som enkla, vuxna som barn. Under hennes mantel kunde man vila en tid och samla kraft för att orka vidare. Under Marias mantel kunde man hitta hopp. Skyddsmantelmadonnan är en trygghetssymbol som var som mest populär under 1500-talet, ett oroligt århundrade vid medeltidens slut

Men vad är det då som är så speciellt med Maria? Kanske handlar det helt enkelt om hennes barmhärtighet eller om man vill välja ett modernare ord, hennes förmåga till empati. Maria svarar på behovet av att bli sedd och mött med respekt. Det behov som finns i djupet av varje människa. Hon mötte många utmaningar under sitt liv, Maria, men hon blev varken cyniker eller nihilist. Och så var hon modig, svarade modigt ”ja” till det okända när hon via en ängel blev tillfrågad av livet, fattade ett beslut och sedan var sig själv trogen. Hon var inte stridbar men även när livet var som svårast behöll hon sin riktning och var sann mot sig själv. Kanske var det detta som gav henne hopp och kanske är det just detta som inspirerar oss även i dag.

Maria i dag

Kärleken till Maria har aldrig försvunnit helt. I dag är hon dessutom på väg tillbaka. Även i den protestantiska kyrkan. Skulptören Lena Lerviks moderna tolkning av skyddsmantelmadonnan, som syns här intill, kan man hitta till exempel i Åmotsfors kyrka i Värmland och utanför Lunds domkyrka. Många kyrkor firar Mariamässor, det finns Mariapsalmer i psalmboken och det blir allt vanligare med Mariaikoner och även Mariaskulpturer som placeras på sin gamla plats, framme till vänster i kyrkorummet.

I dag skulle det här kunna vara ett samtal med Maria: ”I dessa förvirrande och oroliga tider behöver jag hjälp att vara sann mot mig själv och hitta en meningsfull riktning i mitt liv. Jag är rädd att förtingligas av allt lidande som kommer emot mig när jag öppnar en tidning eller tittar på nyheterna. Och jag är rädd att deformeras av konspirationsteorier. Jag behöver också hitta ett sätt att hantera min oro för planeten och för mina barn och barnbarns framtid så att den oron inte väller över alla bräddar. Jag är så rädd för att tappa hoppet och bli uppgiven. Jag behöver hjälp att hålla hoppet vid liv och jag inspireras av din livsberättelse. Jag tänker att kunde du så kan också jag." ■

Lisa Sand
Kurator och medicine doktor, författare

Forskning om upplevelser av hopp

Vilken forskning har gjorts om hopp inom palliativ vård och vad har den visat? Det undrade sjuksköterskorna Alexej Alvariza och Stefan Tofer. De har gjort en översikt och analys av 15 vetenskapliga artiklar som beskrev upplevelsen av hopp hos vuxna patienter med obotlig cancersjukdom. Här sammanfattas reslutatet i tre teman: Hopp – personligt men påverkbart, hopp i dödens närhet och att hoppet kräver arbete.

Hopp är personligt men påverkbart

I flera av artiklarna beskrevs hopp som något personligt, privat och en reflektion av patienternas djupaste önskan – en skimrande glöd, en inre helgedom som finns i varje persons liv. Hoppet kan vara en kompanjon; en följeslagare som tillhör den enskilda personen och som inte kan tas ifrån en.

Detta till trots var det tydligt att upplevelser av hopp kan påverkas av förekomst av symtom, symtomkontroll samt sjukdomens progress och möjlighet till behandling. När symtomen på sjukdom är mer framträdande kan hoppet minska. All behandling bidrog till hopp. Att få behandling betydde att det fortfarande fanns en chans och att ett mirakel kunde vara möjligt.
I många av studierna var det framträdande att hopp handlade om att bli botad och om att få fortsätta leva, eller åtminstone få leva längre och må bättre. Hopp om förbättringar hade att göra med en önskan att få tillbaka till sitt vanliga liv.

Det sätt som vårdpersonal använde för att kommunicera var avgörande för upplevelsen av hopp. Även när sjukdomen progredierade, upplevde patienterna att de fortfarande hade både rätten och möjligheten att hoppas och tro på att positiva händelser kunde inträffa. När patienterna inte längre kunde tro på en möjlighet till bot, kunde ett eget simulerat hopp skapas där de fortfarande medvetet hoppades på bot även om de egentligen visste att det var orealistiskt. Det var bättre att hålla fast i ett strå av hopp än inget alls.

När traditionell medicin inte kunde erbjuda fortsatt behandling kunde det resultera i att hjälp söktes från annat håll, till exempel via internet eller alternativa behandlingar. Religion kunde vara en källa till styrka, förtröstan och hopp. Hopp beskrevs som en gåva från Gud och en tillit till att Gud skulle ta hand om var och en och lindra lidande.

Hopp när döden är närvarande

Det framkom i artiklarna att patienterna kände sig tvungna att behålla hoppet om mening och liv. Alternativet var att ge upp och de tänkte att då skulle döden kunna inträffa mycket snart. Därför aktualiserades hoppet om en fridfull död mycket sent, precis när döden var nära. Det fanns ibland en önskan att prata om döden med närstående i samband med att sjukdomen progredierade. Men de närstående ville inte alltid prata om döden. Denna tvekan tolkade patienterna som oro över situationen samt att ordet död bidrog till att göra situationen mer konkret och definitiv för närstående. Enligt patienterna bidrog denna brist på kommunikation till att de fick bära bördan av sin sjukdom och död ensamma, vilket kunde bidra till att minska deras hopp. I önskan att kommunicera poängterades det dock att patienterna inte ville diskutera sin egen död utan något inslag av hopp i konversationen. Alla samtal om döden måste ske på deras eget initiativ och med bekanta och empatiska personer.

De flesta ansåg att det var viktigt att förbereda sig för sin egen död, men

> Det framkom att det ofta krävs ansträngning för att skapa hopp och hålla det vid liv.

fann det svårt. De hade problem att föreställa sig sin död, som sågs som ”en okänd destination”. Att kunna tala om och planera för framtiden med sin familj var en chans att forma den. Samtal om familjens framtid kunde skänka hopp. Andra kunde förbereda sig för döden genom att skriva om sina känslor. Vissa var nyfikna på döden och ville veta mer om vad det egentligen innebär att vara död. Tanken på vad som kan hända efter döden hjälpte för en stund och minskade rädslan för att dö.

Hopp kräver arbete

Det framkom att det ofta krävs ansträngning för att skapa hopp och hålla det vid liv. Ett sätt kunde vara att prata med sin läkare, men om det egna hoppet inte bekräftades av läkaren krävdes extra ansträngning för att behålla eller stärka hoppet. Det kom att bli något slags uppmaning till dem själva.

Att förbli positiv var också en strategi för att optimera chansen för att behålla hopp. Patienterna övertygade sig själva om att de kunde påverka ödet genom att vara och förbli positiva. Hopp kunde skapas genom att välja att omge sig med positiva personer, uppfatta det positiva i det som sades och ta fasta på ”positiva” laboratorieresultat. En annan strategi var att skapa osäkerhet kring sjukdom och symtom trots att det rent medicinskt var säkert.

Också att minnas förfluten tid och reflektera kring tidigare händelser eller att tänka på att barnen behövde dem kunde bidra till känsla av hopp. Att gå igenom fotografier gav hopp för framtiden. Hoppet om att bli ihågkommen av familj och vänner var viktigt och vissa ville lämna ett arv i form av ett brev eller en gåva. Stunder av hopp kunde samlas på, bevaras och ge utrymme för vila och reflektion.

Patienterna beskrev också hur de aktivt valde saker som de verkligen ville göra eftersom de visste att morgondagen var okänd. Det kunde handla om att fokusera på vardagliga händelser och att njuta av relationer, en hobby, eller till exempel dela en trevlig måltid med någon. Hoppet om att få leva kunde innebära att sätta upp mål inom samma eller nästa dag. Kortsiktiga mål gav mening och värde i livet och var ett sätt främja hopp.

Hoppet kunde också behållas genom att uppleva en relation med något bortom sin nuvarande situation, till exempel med hjälp av sin fantasi och på något sätt gå in i ett transcendentalt tillstånd. Det var viktigt att ha drömmar och att föreställa sig själv som frisk och levande. Ibland kunde fokus vara att mentalt fly till ett bättre liv i drömmar och dagdrömmar när situationen blev för hotfull och det fanns en risk att förlora alltför mycket hopp, till exempel i samband med dåliga nyheter eller när nya symtom uppträdde. Men också genom en positiv omvärdering av livet och omprövning av den nuvarande situationen, förväntningar och mål fanns möjlighet att finna hopp.

Positiva konsekvenser av hopp

Att uppleva hopp gav positiva konsekvenser för patienterna. Hopp fungerade som motståndskraft som minskade stress och var nödvändigt för att kunna hantera situationen. Hopp beskrevs som något som kunde trigga till handling och förhindra passivitet. Att ha hopp bidrog till en känsla av frihet och självständighet, ett uttryck för rättigheten att tänka och göra det man själv önskar. Hopp gav också något i gengäld; positiva tankar som kunde bidra till en subjektiv känsla av välbefinnande samt inre styrka och motivation att fortsätta kämpa för livet.

Fotnot: Texten bygger på magisteruppsatsen ”Upplevelser av hopp för patienter med obotlig cancersjukdom – En litteraturstudie med systematiska principer”, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Karolinska Institutet, Författare: Alexej Alvariza & Stefan Tofer.

Alexej Alvariza
Leg specialistsjuksköterska,
ASIH Stockholms Södra, Långbro Park

Anette Alvariza
Professor i palliativ vård, leg specialistsjuksköterska och vårdutvecklingsledare, Ersta Sköndal högskola och Capio ASIH och palliativ vård, Dalens sjukhus, Stockholm

Vardagen som hoppets bro

– en ”bridge over troubled water”

HALVT VAKEN PÅ morgonen vandrade hans tankar fram och tillbaka ackompanjerade av en viss dysfori. Innebörden av dysforin kunde nog sammanfattas som ”är det det här som är livet – inget annat?”. Väckarklockan ringer och avbryter hans lite dimmiga undrande. Han drar sig upp ur sängen, klär på sig, hämtar lokaltidningen, bläddrar i den samtidigt som han dricker sitt te, tar sedan på sig jackan, hämtar portföljen och anträder cykelturen till arbetet. Successivt lättar den dysforiska dimman och i stället infinner sig en stigande förväntan kring hur han skall ta sig an dagens uppgifter.

Det här handlar om mig själv, och jag tror att den brittiske filosofen Tomas Nagel är innebörden av min upplevelse på spåret när han uttrycker att: ”In seeing ourselves from outside we find it difficult to take our lives seriously. This loss of conviction, and the attempt to regain it, is the problem of the meaning of life.”

Det är inte lätt att se på sig själv med en yttre blick – i det stora sammanhanget kan ens liv uppfattas som ganska futtigt. Men när jag väl steg in i vardagens rutiner fick jag på mig ”vardagens uniform” och därmed något av en mer given meningsfullhet.

Min erfarenhet från patientmöten i cancersjukvården säger mig att min upplevelse inte är unik utan kan ha en liknande innebörd för andra, inte minst för att hantera utsattheten vid svår sjukdom. Jag tänker till exempel på Anna, en kvinna i min egen ålder, med en avancerad lungcancer, som vid min fråga kring hur hon tror att tillvaron blir efter behandlingen, svarar:

”Vi har just köpt en hundvalp och nu ser jag fram emot att … jag tänker förresten inte så mycket på sjukdomen … Jag kan ju inte dö nu, jag skall på hundutställningen … du förstår, vi har hyrt in oss på campingplatsen.”

Eller Sara, det var flera år sedan jag träffade henne, men jag glömmer henne aldrig. Hon var en yngre kvinna som strax innan hon opererades för larynxcancer hade börjat studera på universitet. Hon fortsatte sin utbildning under de sex veckorna av strålbehandling, trots de smärtsamma biverkningarna. Hon utexaminerades som lärare i naturvetenskap tre dagar innan hon dog. Jag fick senare ett brev från hennes mor: ”Hon behöll hoppet och trodde på framtiden hela tiden, fast hon var fullt medveten om hur allvarligt sjuk hon var.”

Varje patientmöte är unikt, men jag tror ändå att vi i vidare mening kan lära oss något av Anna och Sara. Min livssituation när jag vaknade med en viss dysfori, var helt annan än deras, men det finns likheter som säger något om vardagens möjligheter att undsätta oss. Vardagen kan fungera som ett ankare som vi kan luta oss emot i upplevelser av osäkerhet/utsatthet – som en ”bro över mörka vatten”. Vi blev alla för stunden ”räddade” genom att vardagslivet satte oss i ett meningsfullt sammanhang; jag steg in i vardagsrutinerna, Annas uppmärksamhet fokuserade på hennes livslånga intresse för hundar och det sociala sammanhanget därikring och Sara höll fast vid sin röda livstråd i form av det studieprogram som hon påbörjat innan hon blev sjuk. För de två handlade det i första hand om att undvika ett avbrott på livslinjen – ett biografiskt avbrott. På liknande sätt har det visat sig att för patienter med lungcancer var ”to carry on as before” ett gemensamt tema för

Illustration: Dari_DesignPie/stock.adobe.com

hur de såg på sin situation (Salander, Lilliehorn, 2016).

Det handlade således inte om att ge sig in i grubblande över existentiella frågor utan i stället, tror jag i alla fall, att på olika sätt hitta en förankring i vardagen som gjorde det möjligt att inte behöva grubbla kring knepiga frågor som knappast har några rimliga svar. Personalen reagerade på den vikt Sara lade vid sitt studerande med att hon nog måste ”förneka”. Men, som hennes mor också bekräftade, så var inte alls fallet. Det är för övrigt ytterst sällan som svårt sjuka patienter förnekar. Det är snarare så att de ”leker med verkligheten” för att hitta ett sätt som gör utsattheten mindre påtaglig (Salander, 2012).

Andligheten, vardagen och den existentiella utsattheten

Ofta möter vi i litteraturen tanken på att patienter söker luta sig mot ”något större” för att därigenom minska sin utsatthet. Det är trivialt att se läkarvetenskapen och sjukvården som detta större, så vanligtvis associerar texten i stället till religion eller andlighet i vidare mening under samlingsnamnet ”spirituality”.

Men, som jag antytt ovan, så missas det mest uppenbara – att luta sig mot vardagen som något större. Jag är övertygad om att många kliniker kan vittna om erfarenheter som visar just på detta: patienter vill återta vardagen som ett sätt att undvika biografiskt avbrott.

Vidare kan man mer filosofiskt tänka sig att vardagen just genom sina rutiner förankrar oss i den momentana, men samtidigt återkommande, tiden (grekiskans kairos) och därmed också distansera oss från den mer linjära tiden (grekiskans chronos), där det finns ett definitivt slut – död. Vardagen är därför intressant – den ger en, låt vara oreflekterad, känsla av fortsättning.

Det är inte ovanligt att vi hör friska människor uttrycka att de skulle vilja göra det ena eller det andra innan det är för sent. Svårt sjuka människor skriver inte (förutom i filmens värld) den typen av ”bucket list” utan önskar i stället att kunna återta sin plats i vardagen.

> **”Det som förut bara passerade förbi noteras nu på ett annat sätt och man känner sig närmare sin omedelbara livsvärld.**

Det är vidare en omvittnad erfarenhet att den sjuka uppskattar vardagliga till synes triviala upplevelser på ett annat sätt än tidigare. Det som förut bara passerade förbi noteras nu på ett annat sätt och man känner sig närmare sin omedelbara livsvärld. Det kan naturligtvis bara vara en konsekvens av en av sjukdomen begränsad livsvärld, men kanske kan också detta öppnande inför det triviala på ett sätt ”förlänga” livet. Om vi rusar genom livet under ett år kan det kanske ge färre noterade upplevelser än om vi är uppmärksamma och nära under en enda dag.

Den grekiske matematikern Zenon från Elea (450 f. Kr.) visade på en paradox som kan illustrera detta tankeexperiment. Ett begränsat avstånd, i detta fall den utmätta tiden från diagnos till död, kan halveras ad infinitum. En ändlig sträcka kan nämligen alltid halveras i allt mindre delar – det finns alltså

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

”Vi hanterar vårt döende i samtal om livet, förmodligen av det enkla skälet att det gör det enklare att dö.

alltid ögonblick kvar och sträckan tar aldrig slut. Det är väl detta som är den egentliga innebörden av ”carpe diem”. Stanna upp – grip alla ögonblick, så upplevs livet som längre. Med filosofen Wittgensteins ord: ”Om vi med evighet förstår icke oändlig varaktighet utan tidlöshet, då lever evigt den som lever i det närvarande”.

Andliga och vardagliga samtal

Jag måste tillstå att jag har begränsad erfarenhet av patienter i sent palliativt skede, men jag tror mig kunna påstå att när inte sjukdomen per se är i samtalets fokus, så kretsar det gärna kring vad som händer i det liv patienten är på väg att lämna. Den sjuke talar med anhöriga och personal kring vad som händer ”där ute”, det vill säga håller fast vid sitt vardagsliv och därmed vid sin biografi/självbild. Det kan uppfattas som motsägelsefullt och kanske som en oönskad flykt, när patienten inte i stället visar större intresse för de ”svåra frågorna”.

Min poäng är dock att vi, friska eller sjuka, hanterar de ”svåra frågorna” just genom att vara upptagna av det vardagliga. Aktiveringen av vardagslivets värld skapar kontakt med vårt livssammanhang som ett ”internt objekt” som skyddar oss mot isolering och meningslöshet och kanske samtidigt fungerar som en brygga över helvetesgapet av omöjliga frågor.

Vi hanterar vårt döende i samtal om livet, förmodligen av det enkla skälet att det gör det enklare att dö. Vi skall vara ödmjuka inför detta genom att i första hand inte betrakta upptagenheten av vardagen som en flykt, ett förnekande, utan mer som en konstruktiv bearbetning av utsatthet. Genom upptagenheten av sina projekt distanserade sig Anna och Sara från sin medvetenhet om det ofrånkomligt annalkande slutet och jag själv upplöste – genom att ta på mig rocken, hämta portföljen och cykla till arbetet – mina egna existensiellt färgade grubblerier. Sens moral, åter med Wittgensteins ord: ”Lösningen på livets problem märker man på att problemet försvinner.” ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.

Pär Salander
Psykolog/senior professor,
Institutionen för socialt arbete,
Umeå universitet

palliativregistret.se

NY NÄRSTÅENDEENKÄT

Nu finns en ny Närståendeenkät på palliativregistret.se

Den ger närstående möjlighet att bidra med sina upplevelser av vården och återkoppling av ert arbete!

Erbjud enkäten till patienternas närstående!

Läs mer om hur du kommer igång med Svenska palliativregistrets Närståendeenkät på www.palliativregistret.se

Svenska palliativ REGISTRET

AQUACEL® Pro Foam

POWERED BY Hydrofiber® TECHNOLOGY

Det enda flerlagersförbandet med vidhäftande silikon över hela förbandsytan som även består av Hydrofiber® Teknologi

AQUACEL® Foam Pro är speciellt utvecklad för att både användas vid trycksårsprevention och vid behandling av trycksår. **AQUACEL® Foam Pro** skyddar huden från att brytas ner av fukt, friktion och skjuv genom dess unika uppbyggnad i 5 lager.

Kontakta vår kundservice för ytterligare information: **020 - 21 22 22**
www.convatec.se

ConvaTec

© AQUACEL och Hydrofiber är varumärken tillhörande ConvaTec

Ett alternativt hopp?
– svårt sjuka patienters användning av KAM

Patienter som använder komplementär eller alternativ medicin sätter i regel inte hopp om överlevnad till dessa. Hoppet är snarare att må lite bättre i kroppen och själen. Det visar forskning som onkologen Kathrin Wode med flera har gjort vid RCC Stockholm Gotland. Hon vill att läkare blir bättre på att öppna upp för samtal om det som ryms under paraplyet komplementär och alternativmedicin (KAM).

KATHRIN WODE JOBBAR som verksamhetsutvecklare på Regionalt Cancercentrum (RCC) Stockholm Gotland med processen Integrativ cancervård. Hon är också doktorand på Umeå Universitet där hon leder en nationell placebokontrollerad studie om ett naturpreparat på Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

Mer än en fjärdedel av de 1 300 cancerpatienter, och hälften av bröstcancerpatienterna, som deltog i en studie som publicerades 2019 fortsatte med eller började med KAM efter att de fått en cancerdiagnos. Men av dessa var det bara en tredjedel som hade pratat med sin behandlande läkare om det. Skälen var till exempel att de förväntade sig ett negativt bemötande, eller helt enkelt att ”ingen frågade”.

– Det är både en förtroendefråga och en säkerhetsrisk att inte ta upp ämnet med sina patienter. Säkerhetsrisken kan till exempel vara att prover visar resultat som beror på för oss okända naturpreparat som patienten tar, eller i extremfallet att vi inte kan ge cytostatika på grund av effekter från KAM som vi inte förstår, säger Kathrin Wode.

Framför allt är det interaktioner som kan bli ett bekymmer, att patienten utöver sina läkemedel tar andra ämnen som måste tas om hand av lever eller njurar. När det handlar om den delen av KAM som kallas kropp-själ-metoder, som yoga, akupunktur eller meditation finns ingen oro för interaktioner.

– Där kan det vara så att vi är oinformerade om befintlig evidens och missar chansen att guida patienten mot de hittills bäst beprövade terapierna i

Foto: Anna Molander

Kathrin Wode.

deras sökande efter lämpliga komplementärmedicinska metoder, säger Kathrin Wode.

Hon vill även betona det förtroendeproblem som kan uppstå när läkare inte är öppna när patienter tar upp KAM i samtal, eller till och med reagerar negativt.

> **Vi får ingen kunskap om KAM i vår utbildning, vi är inte insatta, medan patienten ofta har tagit reda på mycket själv.**

– Vi får ingen kunskap om KAM i vår utbildning, vi är inte insatta, medan patienten ofta har tagit reda på mycket själv. I vår studie var patienternas främsta informationskällor media, familj, vänner och nätet. Den mest sällsynta källan till kunskap om KAM var sjukvården.

Kathrin Wode framhåller att för flera KAM-metoder är evidensen så pass god att de kan rekommenderas enligt kliniska riktlinjer som erkänts av ASCO, det amerikanska sällskapet för klinisk onkologi. Till exempel hjälper meditation, musikterapi och yoga både vid ångest och depression; akupressur och akupunktur har effekt vid cytostatika-orsakade kräkningar och illamående.

– Och jag har hittills inte stött på någon patient som ställt frågor om en KAM-metod där det inte finns någon vetenskaplig grund alls, även om det bara är djurförsök eller grundforskning.

I DEN STATLIGA KAM-utredningen (SOU 2019:15) som kom i fjol föreslås att det ska införas en orienterande utbildning om KAM för personal inom hälso- och sjukvården med syfte att kunna samtala om dessa metoder med patienter för att underlätta informerade beslut.

Enligt den ovan nämnda studien på cancerpatienter anser majoriteten av dem, oavsett egen KAM-användning, att sjukvården borde kunna besvara frågor om KAM och även integrera vissa metoder som det finns evidens för.

– Vi läkare behöver vara öppna för patientens funderingar. Där kan

Komplementärmedicin

Med komplementär medicin menas behandlingar som används samtidigt med – som ett komplement till – konventionell hälso- och sjukvård. Ett exempel är akupunktur, som ibland används samtidigt som annan behandling mot cancer, exempelvis för att lindra vallningar orsakade av hormonbehandling.

Alternativmedicin

Med alternativ medicin menas behandlingar som används i stället för konventionell behandling. Ett exempel vore att patienten skulle äta en viss kost för att behandla sin cancer och då avstå från att genomgå den medicinska behandlingen som en läkare ordinerar.

Integrativ onkologi

Integrativ onkologi definieras som ett patientcentrerat och evidensinformerat arbetssätt där kropp-själ-metoder, naturpreparat och/eller livsstilsförändringar från olika traditioner används parallellt med konventionell cancerbehandling.

Integrativ onkologi syftar till att optimera hälsa, livskvalitet och kliniska utfall inom hela vårdförloppet och göra det möjligt för människor att förebygga cancer och bli aktiva deltagare före, under och efter cancerbehandling. Ett exempel vore att patient och vårdgivare tillsammans tar fram en individuell behandlingsplan som både innehåller vanliga cancerbehandlingar och relevant komplementär metod.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Vi läkare behöver vara öppna för patientens funderingar. Där kan finnas forskningsresultat som vi inte är informerade om.**

finnas forskningsresultat som vi inte är informerade om. Det är ju så att oberoende av vad vi tycker, så använder patienter KAM-metoder. Då är det bättre att vi vet om det och kan hjälpa patienterna att fatta välgrundade beslut. Därför är det viktigt för oss att känna till tillförlitliga källor där vi enkelt kan slå upp aktuell evidens, indikationer, verkningsmekanismer och eventuella interaktioner.

JUST FRÅGAN OM hopp, som var redaktionens skäl att ta med KAM i detta tema, nyanserar Kathrin Wode direkt.

– Vad jag kan se utifrån internationell forskning verkar den komplementära användningen väldigt sällan handla om att patienter sätter mer hopp till KAM än till skolmedicinen. Även vår enkätstudie var det få patienter som väljer KAM för att påverka själva cancern. Och ännu färre som bedömer att det har påverkan.

Kathrin Wode och hennes forskarkollegor håller just nu på att titta närmare på motiven för så kallad alternativ användning – det vill säga då en patient väljer alternativ behandling i stället för konventionell cancerbehandling – i en intervjustudie. Så här långt kan Kathrin Wode konstatera att motiven minst sagt är komplexa, men att hopp om bot i många fall inte är den huvudsakliga drivkraften bakom att tacka nej till all, eller delar av, erbjuden behandling.

Användningen av KAM är för många patienter ett sätt att bidra, att ta aktiv ställning i sina livsval för att stödja välbefinnandet och förbättra förutsättningarna för behandlingen. Men inslaget av hopp är nog inte större i KAM än i till exempel cytostatika. När hopp kopplas till alternativmedicin menas ofta ”falskt hopp” som uppstår när oseriösa försäljare och utövare glider på sanningen och antyder eller lovar mirakel – vilket förstås är oerhört problematiskt. Detta skulle kunna bemötas bättre om vi inom cancervården hade kunskap för att kunna bistå patienterna i deras beslut.

Kathrin Wode började på RCC som processledare för integrativ cancervård och arbetar tillsammans med kollegan och apotekaren Johanna Hök Nordberg med att utveckla informationsspridning och utbildning inom KAM för både cancervården och patienter. Patientbroschyren som gjorts för RCC Stockholm Gotland och utbildningar inom ämnet komplementär och integrativ medicin efterfrågas i alla regioner. I somras mynnade det ut i ett uppdrag från de sex Regionala Cancercentrum i Samverkan att ta fram en utbildning för hela cancervården i hela landet, delvis digital och delvis fysisk, som är tänkt att vara klar i vår och sedan ska vara återkommande.

FÖR KATHRIN WODE är målsättningen klar: mer kunskap om KAM gör oss i vården bättre på att prata om det med patienterna och ge differentierade och situationsanpassade råd. Dessutom behöver vi mer kunskap inom området så att vi kan integrera metoder som är evidensbaserade. Därigenom behöver patienterna inte söka sig till källor och utövare som står helt utanför den reguljära vården.

– Jag skulle önska att vi intresserar oss för detta för patienterna mycket viktiga ämne lika självklart som vi i dag gör med rökning, alkohol, social situation och motion. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.

Linda Swartz

Mer information finns på Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotlands webbsida

www.cancercentrum.se -> Våra uppdrag -> Cancerrehabilitering -> Komplementär medicin

Där ligger broschyren ”Om du funderar på komplementär och alternativ medicin – Praktisk guide till personer med cancer”. De länkar till olika databaser som finns i broschyren (sidan 18) är högst relevanta även för vårdgivare. Den kan laddas ner direkt eller beställas i tryckt version.

Dessutom finns här en länk till ovan citerad studie och en film om patienters motiv för användning av KAM.

Utbildningar 2020/21

Palliativt Utvecklingscentrum erbjuder utbildningar, kurser, seminarier och konferenser inom allmän och specialiserad palliativ vård.

Följ oss på www.palluc.se, Facebook, och prenumerera på vårt nyhetsbrev för information om nästa tillfälle.

Ett axplock

De nödvändiga samtalen - Kurs i samtal och kommunikation för läkare, kontaktsjuksköterskor, sjuksköterskor, undersköterskor och paramedicinare. Skådespelare deltar och simulerar patienter i samtalsträningen. Kurser genomförs bland annat i Lund, Göteborg, Stockholm och digitalt.

Digital NVP utbildning - Digital utbildningsdag för enheter som tagit beslut om att införa NVP (Nationell Vårdplan för Palliativ Vård) eller som vill veta mera inför ett beslut. Vid förfrågan kan vi även erbjuda kursen till större kommun, region eller liknande större enhet enligt överenskommelse.

Rehabilitering och stöd i allmän palliativ vård
Utbildningen vänder sig till alla som arbetar i kommun, primärvård, palliativ vård och akutsjukvård.

Webbutbildning i Palliativ Vård - Kursen är gratis och finns tillgänglig till och med början av 2021. Ni kan göra den både i grupp och enskilt. Utbildningen riktar sig till dig som arbetar inom kommunal vård, primärvård, sjukhusvård och specialiserad palliativ vård.

Samtalscafé om döden - Träffar där man kan lyssna på föreläsare och samtala om döden, döendet och sorg.

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

Så länge det finns liv finns det hopp

– slitna ord med äkta innehåll

VAR OCH EN lägger sin egen betydelse i "hoppet" utifrån rådande situation. Hopp har hur som helst i grunden en positiv prägel. Vi hoppas på något bättre, för oss själva, för någon annan, för samhället, för världen. Med stigande ålder handlar hoppet i högre grad om relationer och existentiella faktorer. Den som har det svårt har ett mer avgränsat hopp som är lättare att identifiera. Och är det riktigt illa känns det helt hopplöst. I det läget är det extra viktigt att samtala om vad som trots allt ändå kan upplevas. En väg i samtalet är att lyfta blicken ut i den vackra naturen, att få berätta om något fint man varit med om, sin älsklingsrätt, se på en vacker bild och få beskriva den. Oftast går det att hitta något positivt, att fokusera på de små, nära målen. Och går det inte att samtala ger bara närvaro och vänlighet en strimma av hopp.

Hoppet ger livet mening

Människan är den enda levande varelse som kan tänka på tillvaron som olika skeden av tid, det som varit, det som är och det som ska komma. Över porten till helvetet I Dantes medeltida verk ”Den gudomliga komedin” stod det fritt översatt: Ge upp allt hopp, du som härigenom passerar. Dante ville berätta att Helvetet är en hopplös plats, eller kanske snarare ett hopplöst tillstånd att leva i. Men i livet som pågår ”här uppe” finns möjligheter att ta tag i och leva i hoppet. Hopp handlar alltid om framtiden. Därför ger hoppet en riktning och väg framåt och håller igång rörelsen och livet.

Hopp är hälsosamt

Det är härligt att få hoppas, redan känslan ger en försmak av något gott och bättre som kan tänkas hända. Forskare har visat att stresshormonerna minskar när hoppet ökar. Blodtrycket sjunker, vi sover, äter och lever bättre. Vi orkar mer och tar initiativ till förändring. Det är den medicinska och psykologiska sidan av medaljen.

Vissa filosofer som vrider och vänder på hoppbegreppet gör en mer negativ analys och läser in både hjälplöshet och verklighetsflykt. För dem hör hoppet till fantasins domäner som det är bäst att snarast göra sig av med. Realitetsanpassning är modellen. Existensfilosoferna med Kierkegaard i spetsen anser visserligen att hoppet hör till det förljugna och icke-autentiska livet, men Kierkegaard resonerar klokt när han uppmanar oss ändå att ta det varsamt när vi ifrågasätter andras hopp. Hans devis i kontakten med den hjälpbehövande är ”Möt mig där jag är”. Som samtalspartner ska jag inte klampa in och abrupt realitetsanpassa någons hopp med mindre än att både hoppet och vägen framåt förloras. Vem har ork att kämpa nära bara mörker återstår? Har vi hopp påverkas vi positivt i vilket fall som helst. Att ha förtröstan och hoppas på det bästa kan vara något att försöka praktisera som ett första steg.

Som vårdare är det komplicerat att bedöma hur mycket verklighetsanpassning som bör eftersträvas för den som kan tyckas hysa alltför orealistiska förhoppningar. Här kan metahoppet nämnas, ytterligare en dimension av hopp, en ännu mer avlägsen form av verklighetsflykt som handlar om rena fantasier, en tankens lek. Att fantisera om en högvinst på Lotto fast jag aldrig tagit en lott eller om en resa till en exotisk plats fast jag inte ens har kapacitet att ta mig ur sängen. Tankens kraft är viktig men kan dessvärre inte bota svår sjukdom. Den kan i bästa fall göra situationen mer uthärdlig. Att tänka positivt hjälper oss kanske att se något av det goda som redan finns där men kan ofta upplevas som ett alltför uppfordrande mantra från media och självhjälpslitteratur, från den drabbade eller från en maktlös närstående.

Många lägger rent instinktivt in magiskt tänkande i hoppet och vågar inte pröva att smaka på mer realistiska alternativ för då kanske det går illa ... Ofta har magiskt tänkande en negativ prägel, att något olyckligt ska följa efter en viss tanke. Filosofen och författaren Viktor Frankl som överlevde Förintelsens fasor fick kraft att fortsätta just för att kunna berätta om det som hände och sprida sitt budskap om betydelsen av att fullfölja en uppgift. När hoppet tas ifrån oss stiger vi ner i hopplöshetens helvete. De lägerfångar som gav upp hoppet och saknade något att leva för dog i högre grad än de som föresatte sig att leva med ett mål i sikte.

Tron på en högre makt kan vara en källa till hopp, men hoppet i vårt sekulära samhälle tar oftare sin näring från

Illustration: Derin Sunneson

gemenskapen och kärleken till en närstående, en förtroendeingivande vårdkontakt eller som i Frankls fall önskan om att få fullfölja en särskild uppgift.

Hoppet är utom vår kontroll

Vid närmare eftertanke finns det en baksida på medaljen, en bitter smak. Kanske går det inte som jag hoppas – och jag tvivlar. Dessutom saknar jag fortfarande det jag hoppas på. Här finns både förväntan och osäkerhet. Hoppet är egentligen en bedömning av ett möjligtvis positivt resultat i en nära eller avlägsen framtid. Religiösa tänkare och många med dem har funderat på hur vi kan tänka oss tillvaron efter döden. Hopp hör till det pågående livets mekanik. Sedan väntar himmel eller helvete, även om inte många i vår tid tror på helvetet som ett slutligt hopplöst tillstånd efter döden.

Gud bestämmer om allt eftersom han är både skapare och skapelsen själv. ”Insh’Allah – om Gud vill” – finns ofta i muslimers sätt att tala och kan tolkas på olika sätt. ”Ske Guds vilja” finns som del i den kristnes Fader Vår. Skaparen svarar enligt den troende för den rådande ordningen och många nöjer sig med det synsättet. Andra kritiserar en sådan inställning och anser att det uppmuntrar passivitet. Åter andra fortsätter grubbla och ser inget förbud mot att både hoppas och agera.

”När allt fullkomnats”, uttrycker sig den gudstroende oavsett om man är bekännande kristen, muslim eller jude. Gud ordnar allt och ställer allt till det allra bästa där borta i evigheten. I gudsriket finns ingen osäkerhet och följaktligen inget behov av att hoppas mer då vi lever i Gud och fullkomlighet.

Det är spännande att tänka på att helvetet och himlen är två sidor av hopplöshet, det ena med ständig längtan och det andra utan några som helst behov när allt har uppfyllts. Det kan låta krasst att vi inte kan känna något alls när vi dött. Men tvivel och osäkerhet, lidande och smärta, alla jordiska besvär är ju undanröjda. Fysikerna talar om fysikens lagar och energins oförstörbarhet; att vi uppgår i en enda energi när vi dött. Men så länge vi lever kan vi hoppas på att så småningom bli del av någon ny och vacker livsform: en blomma, en sångfågel eller något annat trevligt. Ja, oavsett hur vi formulerar oss är nästa dimension något att hoppas på. ■

Richard Skröder
Palliativläkare, Stockholm

fenik

Förbättra patienters livskvalitet

Patienter med recidiverande pleuravätska och ascites vill slippa symptom, sjukhusvistelser och upprepade ingrepp.

Kvarliggande katetrar för långtidsdränage av pleuravätska och ascites

- kontinuerlig symptomlindring för ökad livskvalitet.
- patientsäker användning i hemmet.
- avlastar sjukvårdens resurser.

Vill du veta mer?
Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.fenik.se/merinfo

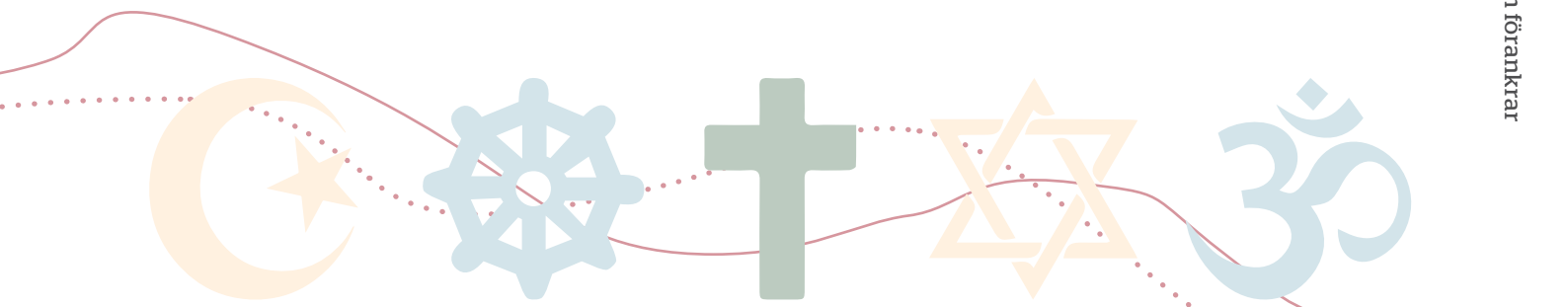
Tre typer av hopp
i den palliativa hemsjukvården

INOM DE FLESTA religiösa traditioner intar hoppet en central plats, även om det artikuleras och förstås på en rad olika sätt. Hopp visar sig i religiös praktik; det kan röra sig om hopp om framgång med studier, förbättrad ekonomi och hälsa i samband med tempelbesök; det kan handla om en önskan om att bli med barn eller träffa någon att dela sitt liv med. Det kan handla om hopp om frälsning, försoning, befrielse, moksha, nirvana, återvändande till det heliga landet, om ett bättre liv efter detta. Hopp kan uttryckas enskilt och gemensamt i bön, gudstjänst, ritualer, sånger och i vardagslivets religiositet i hemmet, på arbetsplatsen och i skolan. Inte sällan gäller hoppet det som är här och nu, världsliga ting, men det kan som sagt också gälla den nära och fjärran framtiden liksom föreställningar om livet efter detta.

MED ETT SPRÅKBRUK inbäddat i kristen teologi kan man tala om immanent och transcendent hopp. Något förenklat kan man säga att det transcendenta hoppet handlar om en mer omvälvande förändring av den nuvarande livssituationen där livets själva premisser i grunden förändras, och ett eskatologiskt transcendent hopp vänder blicken mot det som komma skall, med en motsvarande förhoppning om livet efter detta. Ordet transcendent betyder just ”överskridande”, alltså något som överskrider den nuvarande situationen, men som inte finns omedelbart närvarande däri. Det transcendenta hoppet har diskuterats mycket inom teologin, och kan på ett enkelt sätt alltså indelas i ett hopp om en bättre tillvaro efter detta liv och ett hopp om att denna förbättrade tillvaro – detta paradis – kan infinna sig redan inom livets ramar. Till skillnad från det transcendenta hoppet är det immanenta hoppet mer inriktat mot en förändring av den nuvarande situationen, exempelvis i termer av lindring, bättre hälsa eller återställande av en tidigare ordning utifrån de premisser som finns för handen.

ETT SÅDANT RESONEMANG kring hopp gjorde sig påmint för ett år sedan när jag, i egenskap av forskare i religionsvetenskap, fick möjlighet att auskultera personalen i ett ASIH-team. Mitt primära intresse var vårdmötet mellan patient, närstående och personal, och i synnerhet med fokus på aspekter som kultur, religion och andlighet. I denna kontext uppfattade jag att brytpunktssamtalet markerade övergången från en ordning till en annan. Jag var med vid några tillfällen, såväl vid inskrivningssamtal i patientens hem, som vid det första vårdplaneringssamtalet med patienter på onkologen, då detta skedde. Skiftet från en vård som strävar efter att bota patienten till en palliativ vård får konsekvenser för hoppets inriktning. Den innebär också att hoppet om bot inte längre kan knytas till vårdens insatser. Vid mina auskultationer och observationer av vårdmötet i den palliativa hemsjukvården handlade det i huvudsak om ett immanent hopp om till exempel smärtlindring, men det handlade även om samtal med patienter som uttryckte hopp om att anhöriga – inte sällan barnen – skulle få stöd i att hantera frånfället. Men om den palliativa vården medförde ett skifte från ett transcendent hopp knutet till vårdens förmåga att bota, till ett mer immanent knutet hopp, så innebar det inte att det transcendenta hoppet uteblev, utan snarare omvandlades. Det transcendenta hoppets båda

> **”Samma person kan alltså ge uttryck för tre olika typer av hopp: det immanenta hoppet, det transcendenta hoppet och det eskatologiskt transcendenta hoppet.**



former kan till och med komma till uttryck hos en och samma person. Låt mig ge ett exempel:

EN MAN HEMMAHÖRANDE i en kristen tradition hade regelbundna samtal med en präst. Samma patient vände sig emellertid också till den så kallade komplementära och alternativa medicinen (KAM). Det tog sig dels uttryck i att han ägnade mycket tid åt att lyssna på poddar om detta, dels i att han åt alternativmedicin som han beställde på nätet.

Hur ska vi förstå denne patient i termer av hopp? För det första fanns det inslag av immanent hopp. Dels gällde det smärtlindring, dels, och kanske framför allt, en förhoppning om att hans mor, som var bosatt i ett annat land, skulle få möjlighet att komma till Sverige. ”Allt skulle bli bättre om mamma kom”, sa han. För det andra kom det transcendenta eskatologiska hoppet till uttryck i samtal med prästen; även om det naturligtvis kan finnas inslag av andra former av hopp i sådana samtal, är det få andra kontakter som inbegriper en eskatologisk horisont. För det tredje fanns hopp knutet till KAM. Det sistnämnda kan man förstå som en ersättning för den botande uppgift som sjukvården hade innan mannen hamnade i den palliativa hemsjukvården. När vården signalerar att det inte längre är möjligt att bota, utan endast lindra och sträva efter att göra livets slut så bra som möjligt utifrån patientens önskningar och förutsättningar, kan det hända att patienten söker efter lindring och bot på egen hand. I sådana fall kan man se hur både det immanenta och det transcendenta hoppet knyts till alternativmedicin och dess ibland utlovade potential att på ett mer genomgripande sätt förändra patientens liv. Samma person kan alltså ge uttryck för tre olika typer av hopp: det immanenta hoppet, det transcendenta hoppet och det eskatologiskt transcendenta hoppet.

I DEN STATLIGA utredningen ”Döden angår oss alla – om värdig vård vid livets slut" från 2001 framgår det att ”de andliga och existentiella behoven är försummade […]. I allmänhet undviker personalen inom vård och omsorg frågor kring dessa behov” (SOU 2001:6, s. 34). Det innebär inte, menar jag, att vårdpersonal ska ta över prästers, imamers och andra religiösa företrädares roller, men med den arbetsdelning som vi i nuläget har finns det möjligen en risk att många av dessa behov förpassas till den religiösa expertisen. Samtidigt kan detta medföra ett annat problem. I det fall som jag nämnde ovan kan man urskilja två uttryck för transcendent hopp. Det som knyts till KAM kan hemlighållas för en präst, då det kan ses som uttryck för en bristande tillit till Guds nåd, eftersom det ger uttryck för en uppfattning om att kunna lindra eller till och med bota sig själv utan Guds ingripande. Min poäng är att de olika uttrycken för hopp inte alltid är koherenta eller kompatibla, vilket måste hanteras inte bara av den som hyser hoppen utan även av den som lyssnar till dem.

NU HAR JAG uteslutande talat om detta med ett kristet teologiskt språkbruk, men också när det gäller vårdmötet med människor med andra religiösa tillhörigheter än den kristna behöver en förmåga uppövas för att kunna urskilja olika former av hopp som uttrycks av patienten. Dessa uttryck för hopp kan, är jag övertygad om, användas som en resurs inom den palliativa vården. Det kan måhända vara enklare att förhålla sig till olika uttryck för hopp, som skär rakt igenom olika religiösa traditioner, än att försöka förstå människor man möter som ”kristna”, ”muslimer” och ”buddhister”, och så vidare. Man kan också tänka att hopp är ett sätt att hantera den situation som personen befinner sig i. Då kan såväl den religiösa hemhörigheten som komplementär och alternativ medicin ses som resurser i patientens situation, även om det emellanåt kan stå i direkt motsättning till ett biomedicinskt, sekulärt-rationellt förhållningssätt. ■

Daniel Enstedt
Docent i religionsvetenskap
vid Göteborgs universitet

Den svåra balansen i de svåra samtalen

Hur kan man balansera realism och hopp? Det är en av de mest återkommande frågeställningarna på kurserna De Nödvändiga Samtalen, när deltagarna delar sina förväntningar. Det gäller både läkare och sjuksköterskor. De beskriver det som att sträva efter att ge korrekt och ärlig information om sjukdomsläget krockar med oron för att det de säger ska beröva patienten hoppet.

Illustration: Good Studio/stockadobe.com

DESSVÄRRE FINNS DET ingen praktisk liten formel eller guide som löser problemet, och det förväntar sig nog ingen heller. I den här artikeln ska jag beskriva hur vi tillsammans med deltagarna söker oss fram till en lösning som snarare innebär ett förhållningssätt till patienten och till sanningen om sjukdomen. Jag kommer också att beröra hur vårdpersonalen själva kan påverkas av att komma i kontakt med vanmakt inför övermäktiga sjukdomsförlopp och hur det i sin tur påverkar samspelet med patienten och kollegor.

Lagstiftningen ger patienten rätt att få all information men också att avstå om man föredrar det. Studier visar visserligen att en stor andel av patienterna vill veta men en inte obetydlig andel tillhör den andra kategorin. Tittar man närmare på de som vill veta framträder olika nyanser. En del vill verkligen veta ”allt”, inklusive svårigheter som kan komma med komplikationer och biverkningar. Andra vill också veta sanningen, men mest de positiva delarna och så få negativa detaljer som möjligt. En tredje grupp föredrar en önskad version av verkligheten som inte utesluter att ett mirakel fortfarande är möjligt. För att komplicera det ytterligare talar en del för att människors inställning kan ändras under sjukdomsförloppet, från en önskan om mycket information i början till allt mindre ju mer sjukdomen utvecklas.

Den här kunskapen visar att ”veta sanningen”

eller ”säga sanningen” inte är så entydigt som det kanske kan låta, det ger inte mycket vägledning till vilken information som passar för en enskild patient vid varje given tidpunkt. Här finns en risk att man som vårdpersonal i stället utgår ifrån sina egna övertygelser om vad som är rätt och bra för en patient.

Skillnaderna mellan patienter som vi beskrev tidigare kan ha en motsvarighet bland läkare, man kan beskriva dem som realister, optimister, och undvikare. Den första kategorin ger den information som de anser är korrekt i den aktuella situationen, den andra ger också korrekt information men med tonvikt på det positiva och den tredje kategorin undviker att diskutera prognos även på direkt fråga. Var och en av dessa strategier bygger på tankar om vad som är bäst och har sina fördelar och nackdelar, men ingen av dem har riktigt fokus på den enskilda patienten här och nu.

> **Lagstiftningen ger patienten rätt att få all information men också att avstå om man föredrar det.**

I stället för att utgå ifrån vilken information som ska förmedlas kan man låta samtalet handla om vad patienten redan vet och tänker om sin sjukdom, vad mer den vill och behöver veta, på vilket sätt och i vilken takt patienten vill veta mer. Vad den är rädd för och hoppas på. ”Sanningen” om sjukdomen är inte begränsad till det rent medicinska, det finns personliga, relationella och kulturella aspekter av sanningen, som vårdgivare också behöver ta hänsyn till.

En övergripande fråga kan vara: ”Hur öppet vill du att vi pratar om din sjukdom?” Eller: ”Hur mycket vill du att jag berättar?" En del patienter vill ha mycket och detaljerad information, andra föredrar huvuddragen eller ingen information alls om framtiden.

En sådan fråga förmedlar att patienten tas på allvar och att informationen och samtalet är till för deras skull. Den förmedlar också att doktorn eller sjuksköterskan är tillgänglig för att prata om känsliga frågor men att patienten är med och styr. Ett sådant samtal blir en gemensam undersökning av vad som är möjligt och lämpligt att prata om vid ett visst tillfälle.

En hjälpfråga man kan ställa sig själv i olika lägen är: ”För vems skull ska en viss information förmedlas?” Är det till exempel för att jag är övertygad om att patienten eller närstående behöver veta det för att kunna medverka i behandlingsplaneringen på ett adekvat sätt, eller hinna säga och göra saker innan det är för sent? Eller är det för att en kollega har sagt att den eller den lever i ”förnekelse”?

Som vi ser i Mattias berättelse här intill kan en svårt sjuk människa mycket väl vara medveten om att döden är nära och samtidigt drömma om eller till och med planera för ”något omöjligt”. Det här kan vara utmanande och förvirrande för närstående och för vårdpersonal, men är patientens sätt att handskas med en omöjlig livssituation. Som vi beskrev ovan finns det också en patientgrupp som föredrar att leva med hoppet om ett mirakel in i det sista. För vems skull ska de fråntas det? Men frågan går även att använda i motsatt riktning: ”För vem skull avstår jag från att säga vissa saker?” Är det för att jag tror att patienten inte klarar att höra det och skulle förlora hoppet? Eller för att jag inte förmår att ta orden i min mun? Eller är rädd för att inte kunna möta den reaktion som kan komma?

PATIENTERS OCH NÄRSTÅENDES upplevelse av rätt balans mellan realism och hopp kanske inte i första hand avgörs av vad som sägs, utan hur samtalet genomförs. Att det utgår ifrån patientens upplevelse av sin situation, att informationen ges på patientens villkor, och att det som sägs förmedlas med närvaro och empati. Att vårdpersonalen klarar av att ge plats för och möta den reaktion som kommer kan vara det som ger en känsla av hopp.

En svårighet som ofta kommer upp efter ett tag på våra kurser är deltagarnas egna reaktioner i den här typen av svåra samtal. Extra svårt kan det vara om patienten berör på ett särskilt sätt, till exempel unga patienter, där små barn finns med i bilden, patienten kanske påminner om en själv, som i Mattias berättelse här intill, eller någon annan i ens eget liv. Eller det är fråga om ett ovanligt hjärtskärande sjukdomsförlopp.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

När hoppet är ovanligt svårt att hitta kan även personalen komma i kontakt med hopplöshet. Utifrån kamp/flykt-mekanismen kan man beskriva två typiska reaktionsmönster. Flykt-reaktionen präglas av uppgivenhet, passivitet och energilöshet. Det kan leda till impulser att undvika den här patienten så mycket det går och att göra oundvikliga kontakter så korta som möjligt såväl med patienten själv som samtal med kollegor om henne. Kamp-reaktionen präglas i stället av förhöjd aktivitetsnivå, en jakt på att ”något måste göras”, och en känsla av desperation. Det kan leda till impulser att engagera hela teamet mer, söka alternativa lösningar och ägna denna patient så mycket ansträngningar att det går ut över andra arbetsuppgifter, teamet eller en själv.

FÖRUTOM ATT DESSA reaktioner kan krocka i teamet, finns en risk att man inte heller möter patienten där hon är. Ett alternativt förhållningssätt är att skifta fokus från allt det som inte längre går, till det som fortfarande är möjligt, även om det inte är så mycket. Man kan uttrycka det som att skifta från att göra till att vara. De medicinska åtgärderna är fortfarande viktiga, men när de får alltmer begränsad effekt är det kanske att möta patienten och de närstående i deras tankar, känslor och förhoppningar som återstår. Många av våra deltagare verkar ha svårt att se att en pratstund, stryka handen, eller bara sitta tyst bredvid sängen är att göra något.

En hjälp kanske kan vara att utvidga sin medkänsla för patienten till sig själv. ”Det är svårt för mig att inte ha några åtgärder att sätta in eller svar på alla frågor och jag gör något värdefullt när jag sitter här.” För patienten eller en närstående kan det vara hela skillnaden. Till sist är det hoppet om att inte vara ensam som återstår, att jag är värd en stund av personalens hårt inrutade dag. ■

Anders Danielsson
Projektledare för De Nödvändiga Samtalen, Palliativt Utvecklingscentrum, Lund

PATIENTBERÄTTELSE

”Den här gången tänkte

NÄR JAG LÄSTE remissen kände jag ett direkt stresspåslag. Jämngammal med mig, och glioblastom grad IV, färdigbehandlad.

Jag har känt några personer med samma diagnos och relationerna har aldrig blivit långvariga. De har tagit slut när personen har avlidit. Den här gången tänkte jag att jag skulle ha det i åtanke och hålla en viss distans.

Första gången kom han själv till mitt mottagningsrum, haltade lite. Vi pratade om livet, om intressen, relationer och meningsfullhet. Min avsikt var dels att lära känna honom men också att få en uppfattning om hans kognitiva tillstånd och hur medveten han var om sin prognos. Han verkade helt kognitivt intakt, orienterad och klar, välformulerad. Det visade sig att vi delade passionen för cykling och böcker. Jaha, nu blev det där med distansen genast lite svårare.

> **”Alla har rätt att känna till sin prognos, men det är också en existentiell rätt att drömma och hoppas.**

Andra gången kom han med kryckor, ena foten hade börjat släpa och han kunde inte riktigt lita på balansen. Han framstod fortfarande som klar i tanken. Jag frågade honom hur det var för honom att förlora kontrollen över foten. Han sa att det var frustrerande, men inte mycket mer. Jag frågade honom vad han hade för förhoppningar. Han svarade:

– Jag skulle så gärna vilja cykla runt Mont Blanc med mina kompisar.

Suck. Svårt att inte känna en tyngd växa inom mig. Är han i förnekelse, eller vet han om att han är döende och tillåter sig att drömma? Alla har rätt att känna till sin prognos, men det är också en existentiell rätt att drömma och hoppas. Ställer jag frågan blir det omöjligt att gå tillbaka till en situation där vi undviker det svåra, det farliga, det som gör ont. Jag är medveten om att jag nu går in i en relation med en döende person, med känslomässigt engagemang, men det får vara så den här gången. Jag frågar:

– Vilka är dina farhågor?

Han brister i gråt och säger:

– Att jag inte får uppleva min nästa födelsedag, om två månader!

JAG SER HONOM i ögonen och nickar. Sitter tyst i vad som känns som en evighet och tar in situationen. Okej, han vet. Hur förhåller vi oss nu till detta?

– Ja, jag kan tänka mig att det känns skrämmande. Vad gör det med dig?

Vi pratar en stund om hur han känner. Det är inte döden i sig som tynger honom mest, utan alla saker han inte kommer att kunna göra fler gånger.

– Det är fullt möjligt att ha både hopp och sorg samtidigt. Jag skulle vilja prata om hur vi kan förhålla oss till både och. Kan vi prata om hopp ett slag?

Vi pratar om vad som är det

jag hålla en viss distans”

meningsskapande i det han hoppas på. Vi diskuterar alternativa möjligheter att uppnå samma sak.

Tredje gången kom han stödd av en kamrat, eftersom han inte längre kunde hålla i kryckorna.

Han berättade att han hade tittat på en video som han hade filmat när han och hans vänner cyklade. Då hade han kommit fram till att han kunde titta på Youtubefilmer där andra cyklade runt Mont Blanc. Han hade till och med beställt en ny, dyr mountainbike. Jag frågade honom hur han tänkte då.

– Äh, jag har velat köpa den länge, men varit snål. Jag kanske inte kommer att kunna cykla på den, men tänkte att det skulle vara gött att ha den i vardagsrummet.

Fjärde gången kom han i rullstol.

Cykeln hade kommit! Hans kompis hade provcyklat den och bekräftat att den var så bra som han trodde och nu hade han den stående bredvid soffan.

Han berättade att han har kommit på en sak som han gärna skulle vilja göra:

– Om jag som genom ett mirakel skulle klara mig levande ur det här skulle jag vilja arbeta ideellt i hemtjänsten. De jobbar hårt och det blir tokigt ibland, men de gör en så otroligt värdefull insats. Jag skulle gärna vilja ge tillbaka, ett eller två pass i veckan.

– Så du värdesätter verkligen hemtjänsten?

– Ja, jag hade inte klarat av att komma ut ur lägenheten utan dem, fast det var en som tappade mig igår. De är underbemannade.

FEMTE GÅNGEN KOM han inte. I stället kom hans sambo och berättade att han hade dött några timmar tidigare. Hennes familj fanns långt borta och hon var väldigt ledsen, så jag satt och lyssnade på henne tills nästa patient skulle komma. Sedan fylldes dagen med olika möten och andra patienter.

När jag kom hem den dagen var jag trött, hade huvudvärk och kände mig

allmänt vresig. Kunde inte riktigt placera vad som egentligen var fel. Då fick jag syn på en lapp som hänger på kylskåpsdörren: ”Bemöta obehag med compassion”.

Jag kände efter … vad kände jag? Sorg … saknad … glädje? Kanske lite av varje. I kroppen kände jag spänning i axlarna och en klump i halsen. Jag var ledsen; det tar energi. Det är inte konstigt att jag är ledsen: En person som jag precis har börjat lära känna, kan identifiera mig med och känna beundran för, har dött. Det var visserligen väntat, men ändå, kunde han inte fått leva lite till? Jag behövde sätta ord på detta och göra utrymme för min reaktion, både för mig själv och för min fru som fått stå ut med mitt dåliga humör. Jag berättade för henne om dagen och bad om en kram. ■

Mattias Tranberg
Leg psykolog, doktorand vid Palliativt Utvecklingscentrum, Lund

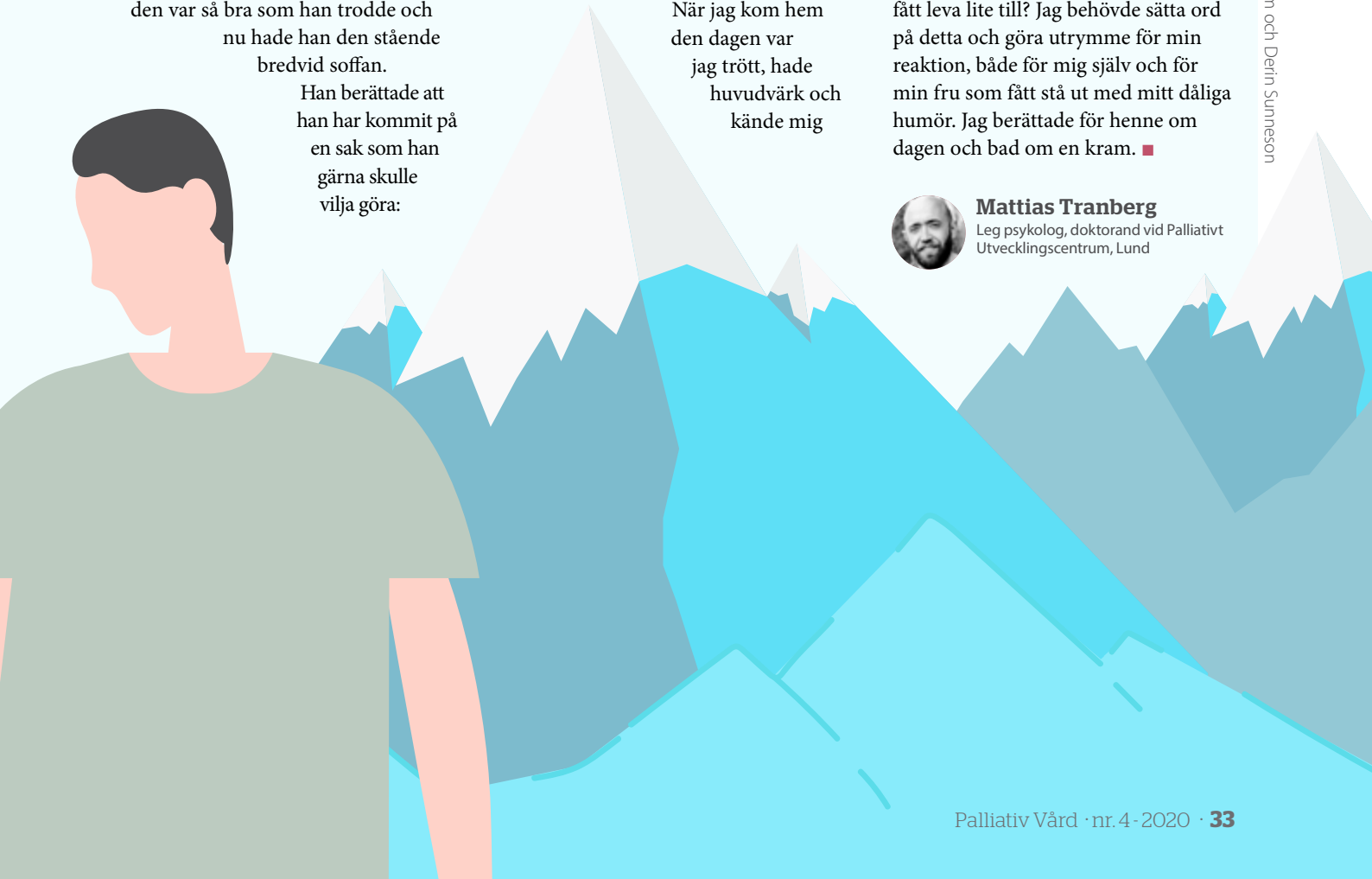


Illustration: Good Studio/stock.adobecom och Derin Sunneson

Palliativ vård – för vem, när, var och hur?

– Ny definition som utgår från allvarligt lidande

- Palliativ vård utvecklades för patienter med cancerdiagnos och WHO:s definition är sedan 1990 globalt rådande. En ny definition har nu presenterats av International Association Hospice and Palliative Care (IAHPC) i samarbete mellan specialister från 88 länder.

- Den största utmaningen med WHO:s definition, menar IAHPC, är att den begränsar palliativ vård att gälla för problem associerade till livshotande sjukdom, snarare än de behov som finns hos patienten.

- IAHPC:s definition vänder därför på perspektivet och i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård fokuseras allvarligt lidande hos en person med svår sjukdom.

PALLIATIV VÅRD UTVECKLADES initialt för patienter med cancerdiagnos och svåra och komplexa symtom. Trots ambitionen att vidga den palliativa vårdens förhållningssätt och kompetens till att omfatta andra patientgrupper är det fortfarande patienter med obotlig cancer som är dominerande inom den specialiserade palliativa vården. Sedan länge pågår en debatt om när i sjukdomsförloppet palliativ vård ska aktualiseras och erbjudas och det finns olika modeller beskrivna. Den traditionella modellen tar utgångspunkt i cancersjukdom och innebär att när kurativ behandling inte längre har effekt ändrar vården mål och riktning och palliativ vård med lindrande åtgärder blir aktuell.

En annan modell, fortfarande med samma sjukdomsperspektiv, har inneburit ett paradigmskifte och beskriver att palliativ vård kan initieras redan i samband med diagnos av livshotande sjukdom och ges parallellt med sjukdomsspecifik vård och behandling. I Sverige hänvisar Socialstyrelsen till WHO:s definition som i en första version utvecklades för döende patienter med livshotande sjukdom men även de så kallade fyra hörnstenarna används ofta för att beskriva innehållet i palliativ vård: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och stöd till närstående. I en litteraturöversikt har så många som 19 olika definitioner av palliativ vård identifierats. De flesta har varit inspirerade av WHO:s definition och använt begreppet livshotande sjukdom som det som skulle motivera behovet av palliativ vård.

Sammantaget innefattar definitionerna tre komponenter:

1. Att vården ser till hela personen och adresserar fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner,
2. fokus på att främja välbefinnande och
3. att erkänna betydelsen av inslag i vården som relaterar till döden, döendet eller livsbegränsande prognos.

Dessa komponenter är användbara för förståelsen av palliativ vård för alla

IAHPC:s definition av palliativ vård
(2019) svensk översättning NRPV (2020)

Palliativ vård är aktiv vård med helhetssyn, av personer i alla åldrar, med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom*, och särskilt för personer nära livets slut. Vården syftar till att främja livskvalitet för den sjuke och närstående.

Palliativ vård:

- Förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem. Så långt som möjligt måste dessa åtgärder vara evidensbaserade.
- Sker i kontinuerlig dialog med patient och närstående för att gemensamt formulera mål för vården och stödja patienten att leva så väl som möjligt fram till döden.
- Tillämpas under hela sjukdomsförloppet utifrån patientens behov.
- Tillhandahålls vid behov tillsammans med sjukdomsspecifika behandlingar.
- Kan påverka sjukdomens förlopp positivt.
- Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, utan bejakar livet och erkänner döendet som en naturlig process.
- Ger stöd till närstående under patientens sjukdomstid och i deras sorg efter dödsfallet.
- Ges med erkännande av och respekt för patientens och de närståendes kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar.
- Tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer (i hemmet och på institutioner).
- Kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård.
- Kräver tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team för remittering av komplexa fall.

* Svår sjukdom ska uppfattas som varje akut eller kronisk sjukdom och/eller tillstånd som förorsakar påtaglig nedsättning av allmäntillståndet, och som kan leda till långvarig försämring, handikapp och/eller döden.

Skillnader mellan WHO:s och IAHPC:s definition av palliativ vård

Definitionen av palliativ vård enligt IAHPC:

- Har fokus på lidande snarare än på sjukdom eller prognos
- Gäller alla för åldrar och vårdformer inkluderande tillgång till specialistnivån
- Lyfter fram att vård och behandlingsåtgärder bör vara evidensbaserade
- Betonar dialogen med patient och närstående
- Betonar vikten av att respektera kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar
- Lyfter fram nödvändigheten av grundläggande utbildning

WHO:s definition av palliativ vård
(2002) svensk översättning (Ternestedt, Strang, Fürst, Kenne-Sarenmalm)

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och de närstående, genom att förebygga och lindra lidandet genom tidig upptäckt, bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med livshotande sjukdom.

Palliativ vård innebär att:

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döden som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete
- genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov
- främja livskvalitet som kan påverka sjukdomsförloppet positivt
- vara tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma kliniska komplikationer

Illustration: Dari_DesignPie/stock.adobe.com

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ▶

> **Att den palliativa vårdens åtgärder om så är möjligt måste vara evidensbaserade känns i högsta grad självklart och rimligt.**

sjukdomsdiagnoser och vid alla skeden av sjukdomen. Det är avgörande att behoven hos patienter med kroniska livshotande tillstånd och deras närstående uppmärksammas tidigt och igenom hela sjukdomsförloppet. Vidare behövs förståelse för att palliativ vård inte kan överföras från sitt ursprung, det vill säga vård av patienter med cancer, och utföras på samma sätt utan måste anpassas för att passa olika livshotande sjukdomar.

En ny definition av palliativ vård

Den breddade synen och utvecklingen av palliativ vård har lett till en intensiv och komplex debatt kring befintliga definitioner. Efter uppmaning från The Lancet Commission of global palliative care and pain relief om behovet av en ny definition har The International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) presenterat ett förslag. Förslaget har arbetats fram i flera steg, i samarbete med personer specialiserade i palliativ vård, från sammanlagt 88 länder. IAHPC:s förslag på definition skiljer sig från WHO:s definition från 2002 på några väsentliga punkter.

- IAHPC:s definition vänder på perspektivet och i stället för att fokusera på diagnos med livshotande sjukdom som tongivande för palliativ vård sätter det nya förslaget fokus på allvarligt lidandet hos en person med svår sjukdom. Definitionen aktualiserar en diskussion kring hur det komplexa fenomenet lidande kan tolkas och bedömas. Frågan är om lidande delvis handlar om perspektiv, om det är den som själv är sjuk eller den yttre betraktaren som bedömer vad som är ett lidande.
- IAHPC:s definition betonar och förtydligar att den palliativa vården gäller personer i alla åldrar. I dag är det många specialiserade palliativa team i Sverige som enbart riktar sig till vuxna patienter. Många kommuner anser också att obotligt sjuka barn som behöver palliativ vård i sitt eget hem faller bortom deras ansvarsområde. De knappt 50 barn som dör årligen i Sverige av malign sjukdom och de relativt få som dör av andra progressiva sjukdomar, behöver ha möjlighet att vistas i sin egen hemmiljö med gott stöd till närstående och trygg förvissning om tillgång till god symtomlindring. En möjlighet som förutsätter samarbete mellan befintliga specialiserade palliativa team, kommunal hemsjukvård och ansvarig pediatrisk expertis. På många håll i landet finns inte detta samarbete. Det är också av stor vikt att palliativ vård för äldre personer utvecklas och att personal på tex vård och omsorgsboenden får möjlighet till adekvat utbildning.
- Att den palliativa vårdens åtgärder om så är möjligt måste vara evidensbaserade känns i högsta grad självklart och rimligt. Det förutsätter dock en målmedveten satsning på detta forskningsområde samt utbildning och fortbildning.
- Att den palliativa vården ska ske i kontinuerlig dialog med patient och närstående och med erkännande av och respekt för kulturella värderingar, övertygelser och trosuppfattningar är viktigt, inte minst i det mångkulturella samhälle där vi lever i dag. En förutsättning för att kunna etablera förtroendefulla vårdrelationer oavsett situation. Av vikt är också att uppmärksamma och möta eventuella motsättningar, mellan kulturella och religiösa uppfattningar och lagstiftning

och förekrifter, med respekt och i dialog.

- Formuleringarna om att den palliativa vården ”tillämpas inom alla vårdformer och vårdnivåer” och ”kan tillhandahållas av personal med grundläggande utbildning i palliativ vård” ställer stora krav på samtliga grundläggande vårdutbildningar och på tydliga rutiner och fortbildningsinsatser inom såväl kommunal vård, primärvård som på alla sjukhuskliniker. Detta innebär tex att vårdens organisation anpassas efter den palliativa vårdens mål.
- Den sista punkten som markant skiljer IAHPC:s definition från WHO:s är kravet på ”tillgång till palliativ specialistvård med ett tvärprofessionellt team för remittering av komplexa fall.” Socialstyrelsen påpekar att en specialiserad palliativ verksamhet ska erbjuda hemsjukvård, slutenvård och konsultverksamhet för att kunna ”möta de komplexa palliativa behoven oavsett i vilken vårdform patienter vårdas”. Det behövs målmedvetna initiativ över hela landet för att kunna leva upp till en ändamålsenlig grundstruktur för den palliativa vården i enlighet med IAHPC:s definition.

Diskussion

IAHPC beskriver att arbetsprocessen i utvecklingen av en ny definition utmanades av att försöka hitta en medelväg mellan de som ansåg att palliativ vård handlar om att lindra lidande för alla patienter, medan andra ansåg att palliativ vård enbart är för de med mycket begränsad tid kvar i livet. Vidare diskuterades ordvalet ”svår sjukdom”. Vissa i IAHPC:s arbetsgrupp menade att det exkluderade patienter som inte har svår sjukdom men stort lidande (till exempel i samband med akuta trauman). Andra menade precis tvärt om, det vill säga att benämningen är för bred och skulle kunna indikera att all sjukdom ska behandlas med palliativ vård och att det skulle skapa förvirring när vården ska organiseras.

European Association for Palliative Care (EAPC) har riktat viss kritik mot den nya definitionen som utgörs av en rädsla för att begreppet palliativ vård ska urvattnas. EAPC menar att den språkliga förändringen som föreslås, från ”livsbegränsande sjukdom” till ”allvarligt lidande vid svår sjukdom” är tvetydigt och en allt för bred definition av begreppet. Utöver detta är EAPC också kritisk till begreppet lidande, som också är brett och svårt att definiera. Begreppen behöver, enligt EAPC, förfinas för att återspegla vad palliativ vård innebär, samt för att underlätta i diskussioner för när och hur palliativ vård ska ges. Den som läser EAPC:s kritik bör betänka att en europeisk palliativ organisation representerar länder med hög eller medelhög inkomstnivå, medan IAHPC:s omfattande arbete med att ta fram en globalt giltig definition av palliativ vård har behövt beakta tungt vägande synpunkter även från representanter för länder med låg inkomstnivå.

Utvecklingen av synen på palliativ vård kan problematiseras ur flera aspekter. Det kan till exempel ses som motsägelsefullt att å ena sidan mena att palliativ vård ska initieras i tidig sjukdomsfas där målet är livsförlängning med hjälp av sjukdomsspecifik behandling och å andra sidan säga att målet med palliativ vård inte är att fördröja döden. Döendet och döden är för de flesta av oss fortfarande skrämmande. Palliativ vård är och kommer därför oavsett vårdplats, diagnos och ålder vara oumbärlig för många människor som närmar sig livets slut.

Författarna av föreliggande artikel uppskattar och välkomnar fortsatta diskussioner som bidrar till ökad kunskap om och utveckling av den palliativa vården här i Sverige och globalt – inte minst i ljuset av coronapandemin där hundratusentals människor har avlidit. Intentionen med vår artikel har varit att nyansera och stimulera till reflektion och debatt kring definitionen av och förståelse för den palliativa vårdens innehåll, möjligheter och förutsättningar. Den svenska översättning av IAPHC:s definition är framtagen av författarna i samarbete med Nationella rådet för palliativ vård (NRPV), det vill säga paraplyorganisationen för de svenska palliativa professionsorganisationerna. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.

Anette Alvariza,
Professor i palliativ vård, leg Specialistsjuksköterska, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke högskola och Capio ASIH och palliativ vård Dalens sjukhus, Stockholm

Bertil Axelsson
Adjungerad professor i palliativ medicin, överläkare. Umeå universitet och palliativa enheten, Östersunds sjukhus.

Birgit Rasmussen
Senior professor i palliativ omvårdnad, leg sjuksköterska. Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne.

Britt-Marie Ternestedt
Senior professor, Palliativt forskningscentrum Ersta Sköndal Bräcke högskola

Carl Johan Fürst
Senior professor i palliativ medicin, överläkare. Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne.

Hennes cancer är under kontroll.

Låt inte en blodpropp komma i vägen för tillfrisknandet.

Venös tromboembolism (VTE) utgör en av de vanligaste dödsorsakerna hos patienter med cancer.[1]

Risken för återkommande VTE är tre gånger högre vid cancersjukdom.[2]

Risken för VTE ökar signifikant när patienter med cancer blir immobiliserade.[3]

Fragmin (dalteparin) var det första lågmolekylära heparinet med indikation för behandling och sekundärprevention av VTE hos patienter med cancer.[4]

Fragmin®
dalteparinnatrium

Referenser: 1. Khorana AA. Thromb Res. 2010;125(6):490–493. **2.** Kakkar AK et al. The Oncologist 2003;8,381-88. **3.** Lyman GH et al. J Clin Oncol. 2013;49:1118-1134. **4.** Fragmin Produktresume, fass.se.

Fragmin® (dalteparinnatrium). Injektionsvätska. Rx. B01AB04. Ingår i läkemedelsförmånen. **Godkända indikationer:** 1. Behandling av akut djup ventrombos och lungemboli när trombolytisk behandling eller kirurgi inte är aktuell. 2. Cancerpatienter: Behandling och sekundärprevention av djup ventrombos och lungemboli. 3. Trombosprofylax vid kirurgi. 4. Profylax till patienter med kraftigt ökad risk för venös tromboembolism och som är tillfälligt immobiliserade p.g.a. akut sjukdomstillstånd som t.ex. hjärtinsufficiens, andningsinsufficiens, allvarlig infektion. 5. Instabil kranskärlssjukdom (instabil angina och icke Q-vågsinfarkt). 6. Trombosprofylax-antikoagulation vid extrakorporeal cirkulation under hemodialys och hemofiltration. **Kontraindikationer:** Överkänslighet för Fragmin eller andra lågmolekylära hepariner och/eller heparin t.ex. tidigare konstaterad eller misstänkt immunologiskt medierad heparininducerad trombocytopeni (typ II). Akut gastroduodenalt ulcus och hjärnblödning eller annan aktiv blödning. Svår koagulationsrubbning. Akut eller subakut septisk endokardit. Skador och operationer i centrala nervsystemet, öga och öra. Epidural anestesi eller punktion av spinalkanalen och samtidig behandling med höga doser dalteparin (såsom vid behandling av akut djup venös trombos, lungemboli och instabil kranskärlssjukdom). Epidural anestesi under förlossning är absolut kontraindicerat hos kvinnor som behandlas med antikoagulantia. Hos gravida kvinnor har halveringstider för dalteparin på 4-5 timmar uppmätts under den sista trimestern. **Styrkor:** 2500 IE/ml, 5000 EI/ml, 7500 IE/ml, 10000 IE/ml, 12500 IE/ml, 18000 IE/ml, 25000 IE/ml. Hos cancerpatienter bör den totala dagliga dosen ej överstiga 18000 IE för behandling och sekundärprevention av djup ventrombos och lungemboli. Förpackningar och priser: se www.fass.se. För gällande priser på sjukhusartiklar på rekvisition, se regionala upphandlingsavtal. **Datum för senaste översyn av produktresumén 2020-10-02.** För mer information se www.fass.se. www.pfizer.se.

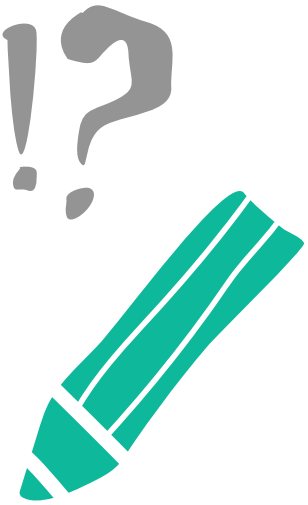
PP-FRA-SWE-0320, Nov-2020

Pfizer AB, 19190 Sollentuna
Tel 08-550 520 00 www.pfizer.se

Pfizer

Översättning och tvärkulturell anpassning av

bedömnings-instrumentet SPICT



Pham, L., Arnby, M. et al. (2020). Early integration of palliative care: translation, cross-cultural adaption and content validity of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in a Swedish healthcare context. Scandinavian Journal of Caring Sciences; 34(3), 762-771.

Bakgrund

Författarna framhåller att patienter med livslånga/livshotande sjukdomar borde ha tidigare kontakt med den palliativa vården. Dock tycks det som en svårighet för hälso- och sjukvården att definiera dessa patienter. Instrumentet ”Supportive and Palliative Care Indicators Tool” (SPICT) har utvecklats i Edinburgh, Storbritannien för att tidigt identifiera behov av palliativ vård. Instrumentet är inte diagnosspecifikt, utan används inom sjukhus- och hemkontext. Det laddas ner kostnadsfritt via www.spict.org.uk. Instrument är översatt och validerat för användning i flera europeiska länder. Syftet med den aktuella artikeln var att beskriva översättningsprocess, tvärkulturell anpassning och lämplighet för SPICT i svensk hälso- och sjukvård. I denna process som följde en given struktur (Beaton, et al.) inhämtades uppfattningar om SPICT via fokusgruppsintervjuer med läkare och sjuksköterskor.

Resultat

Resultat av analysen av fokusgruppsintervjuerna presenteras i teman. Dessa var, fritt översatt:

1. strukturen är bekant och relevant,
2. instrumentet ger stöd åt ett palliativt förhållningssätt och planering,
3. instrumentet har en del uttryck och begrepp som uppfattas som komplicerade och ha oklar innebörd och
4. syftet med och konsekvenser för SPICT var otydliga. Därför reviderades en del begrepp och anpassades tydligare till svenskt språkbruk. Därefter publicerades den svenska versionen på SPICT:s webbsida och kan nu kostnadsfritt laddas ner.

Diskussion

Författarna, en forskargrupp vid Högskolan Halmstad och Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet, framhåller betydelsen av att instrumentet värderades och justerades enligt den kritik som framkom i fokusgruppsintervjuerna. De flesta av deltagarna i fokusgruppsintervjuerna uppfattade instrumentet som en hjälp i att identifiera brytpunkt. Författarna anser att SPICT proaktivt identifierar patienter i behov av tidiga palliativa insatser.

Kommentar

Författarna framhåller vikten av utbildningsinsatser bland professionella för att öka kliniskt användande av SPICT. Min reflektion är att utvecklingen av instrument och skattningsskalor inom hälso- och sjukvård, och inte minst inom palliativ vård, är ett värdefullt tillskott till ökad vårdkvalitet och i att säkra ett helhetsperspektiv. Viktiga värden och handlingar skulle säkert annars bli osynliga och patienters och närståendes behov inte identifierade och bemötta. Det kan gälla frågor som rör existentiella aspekter eller frågor om de kroppsliga förändringar som sker i samband med allvarlig sjukdom. En fara ses dock i att införandet av bedömningsinstrument och olika skattningsskalor kan göra vårdandet mekaniskt. Viktigt blir därför att alltid anlägga ett kritiskt perspektiv i utbildningsinsatser och pågående samtal inom en personalgrupp. Författarna till artikeln lyfter också fram värdet av att intervjupersonerna i fokusgrupperna representerade olika professioner och att både sjukhus-, primärvård och kommunal hemsjukvård fanns representerade. Dock fanns inte patienter, närstående eller representanter från patientföreningar bland deltagarna. Forskningsdesigner och metoder där patienter har en aktiv roll i forskningsprocessens olika delar blir alltmer vanliga (Hockley et al. 2013). Förutom viktig kunskap om SPICT ger den aktuella artikeln värdefull kunskap om översättningsprocessen och anpassningen av instrument till svensk hälso- och sjukvård. ■

Artikeln med referenser finns på www.nrpv.se.

Berit Lindahl
Professor Inst. för Hälsovetenskaper och Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds Universitet och Region Skåne.

Profilen:

Maria Mjörnberg

Hon kallar sig ASIH-nörd. Sjuksköterskan Maria Mjörnberg fastnade för palliativ vård redan under utbildningen och har nu jobbat hela sitt yrkesliv i avancerad hemsjukvård. Före sommaren valdes hon till SFPO:s ordförande.

PÅ ERSTAOMRÅDET PÅ Södermalm i Stockholm ligger basen för Marias arbete. Men de tillfälliga lokalerna tre våningar ner från entrén utgör inte hjärtat i verksamheten. Det finns i stället hemma hos patienterna.

– Charmen med det här jobbet är att få komma hem till människor, att få skapa relationer med patienter och närstående, säger Maria.

Den sidan av arbetet har blivit viktigare med tiden. Från början drogs Maria till palliativ vård eftersom hon ville hjälpa patienter med komplexa symtom och ägna sig åt problemlösning i team. Hon skrev till och med sin kandidatuppsats vid utbildningen i Linköping om palliativa patienters behov och problem. Men att hon skulle komma att jobba i ASIH är en ren slump. Som nybakad sjuksköterska kontaktade hon bemanningstjänsten på Linköpings universitetssjukhus.

– De hade en ledig plats på LAH, som är Linköpings avancerade hemsjukvård. De önskade egentligen en erfaren sjuksköterska, men anställde mig i stället – praktiskt taget på dagen. Jag tänkte ”är de inte kloka?”.

Men det var de tydligen. Tolv år senare, och efter flera år på Ersta, vurmar Maria fortfarande för de allra svårast sjuka patienterna. Som ny i yrket arbetade hon främst med KOL- och hjärtsviktspatienter, men numera är majoriteten svårt sjuka cancerpatienter.

GRUPPEN SOM MARIA jobbar i består av fyra omvårdnadsansvariga sjuksköterskor som har hand om cirka 30 patienter tillsammans med läkare, undersköterskor, fysio- och arbetsterapeuter, dietist och kurator. Men allra oftast jobbar sjuksköterskorna ensamma i hemmen. Maria beskriver sitt arbete som kravfyllt, men inte tidspressat.

– Jag kan lägga upp min dag självständigt. Ingen bestämmer hur lång tid varje besök får ta.

Hon säger att sjuksköterskeyrket ofta har fokus på det praktiska, sätta nålar och dropp och så vidare, men att just den biten blir en bisak i palliativ vård.

– Här är det mötet och att se till patientens hela situation som är viktigt. Det gillar jag.

En annan sak som Maria gillar är att studera. Sin masterutbildning i palliativ omvårdnad läste hon på halvtid under fyra år, samtidigt som hon jobbade heltid. Masteruppsatsen, som handlade om vilka strategier sjuksköterskor i palliativ vård tillämpar när de arbetar i människors hem, blev publicerad i Journal of Clinical Nursing. Maria tycker att hon har haft – och har – en enorm nytta av utbildningen. Den har gett djupare teoretiska kunskaper i palliativ vård som hjälper henne att ännu bättre hjälpa patienterna.

MARIAS ENGAGEMANG I palliativ vård och omvårdnad sträcker sig bortom det kliniska och det akademiska. Hon gick tidigt med i SFPO, och under en utbildningsdag i Jönköping mötte hon styrelsemedlemmarna.

> **”Här är det mötet och att se till patientens hela situation som är viktigt.**

– Jag tyckte att de verkade vara så engagerade och jag kände att ”här vill jag vara med”. Så jag skickade faktiskt in ett slags självnominering till styrelsen där jag frågade om de behövde mig.

Det gjorde de, och efter tre år som kassör har Maria nu blivit ordförande. Maria sitter också i NRPV:s styrelse.

Det bästa med arbetet i SFPO – förutom att jobba med trevliga, erfarna människor – är att få vara med och påverka palliativ vård på nationell nivå. Föreningen jobbar just nu mycket med att utveckla en kompetensbeskrivning för allmänsjuksköterskor:

Foto: Linda Swartz

KORT OM PROFILEN

Ålder: 36 år.
Bor: Söder om Söder i Stockholm.
Familj: Man och två katter.
Gör: Mastersjuksköterska på Ersta ASIH, nyvald ordförande i SFPO – Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad. Medlem i NRPV:s styrelse.
På fritiden: Landsvägscyklare, vandrare och ölkännare. Reser gärna mycket, helst till USA, men inte nu.

vad de förväntas kunna och bidra med i teamet. SFPO vill också lyfta redan kunniga och erfarna sjuksköterskor ute i landet genom att erbjuda möjlighet till diplomering. Föreningen utnämner också Årets sjuksköterska i palliativ omvårdnad.

En önskan Maria har är att kunskaper om palliativ vård ska ingå i grundutbildningen av sjuksköterskor på alla platser där den ges, och inte bara på vissa.

– Under praktiken när jag utbildade mig till sjuksköterska fick jag som student oftast inte ens komma in till döende patienter. Det är ju något man måste kunna handskas med oavsett var man ska jobba i framtiden, säger Maria.

SITT EGET VAL att fortsätta inom palliativ vård och ASIH efter den slumpmässiga starten har hon aldrig ångrat. Trots de tuffa inslagen – allt från att bli biten av husdjur och möta besvikna patienter/närstående till att vårda unga föräldrar som ska dö ifrån sina barn – brinner Maria för sitt arbete. På frågan när hon trivs extra bra med jobbet svarar hon oväntat att det är när hon möter kaos.

– Ja, när vi kommer in i en kaossituation med en patient som mår jättedåligt, och anhöriga som gråter och är upprörda, och jag och teamet kan lugna stämningen med enkla medel. För patient och anhöriga är det här en ny, skrämmande situation, men för oss är det inget nytt och vi kan använda vårt lugn och vår erfarenhet. Det känns bra.

Och under allt detta vilar Maria i en övertygelse om att det hon gör är djupt meningsfullt.

– Att jobba med döden och döende människor innefattar en respekt för livet som jag tycker är viktig. ■

Linda Swartz

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 Sales
Åsa Sommar
070-508 77 74
asa@adviser.se

TRYCK
Lenanders Grafiska AB

LAYOUT
Roy Content
Derin Sunneson
derin@roycontent.se

ISSN 2001-841X

CITERA GÄRNA UR tidskriften men ange alltid källan och respektera upphovsrätten.
Redaktionen delar inte nödvändigtvis de åsikter som framförs i artiklarna.

PRENUMERERA PÅ PALLIATIV VÅRD
En helårsprenumeration på tidskriften kostar 300 kronor. Skicka e-post med namn, adress, postadress samt eventuellt kostnadsställe till *prenumeration@nrpv.se*.

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.*

E-POST info@nrpv.se **HEMSIDA** www.nrpv.se
ADRESS c/o Maria Mjörnberg, Harpsundsvägen 84A, 124 58 Bandhagen

Föreningen för socionomer inom palliativ vård

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

SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se

SFPO
SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

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

SPN - Svenskt Palliativt Nätverk

SPN
Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn

UFPO
UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

UFPO
Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se

Sektionen för DIO dietister inom onkologi

DIO
Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER
www.arbetsterapeuterna.se

Fysioterapeuterna

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV FYSIOTERAPI
www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUSKYRKA OCH TEOLOGER INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER OCH LEDARE I PALLIATIV VÅRD

KYOWA KIRIN

Abstral®
SUBLINGUAL FENTANYL CITRAT RESORIBLETT

ABSTRAL® (FENTANYL) SUBLINGUAL RESORIBLETT[1]

- en snabblöslig beredning[1]
- ger smärtlindring efter 10 minuter[1]
- individuellt titrerad dos till samma kostnad[2]

Abstral® behandlar genombrottssmärta hos vuxna patienter som redan behandlas med opioider för långvarig cancersmärta.[1]

Nuvarande riktlinjer för behandling av genombrottssmärta vid cancer stöder användningen av snabbverkande opioider (över orala opioider) vid behov.[3]

KKI/SE/ABS/0002-12/2019

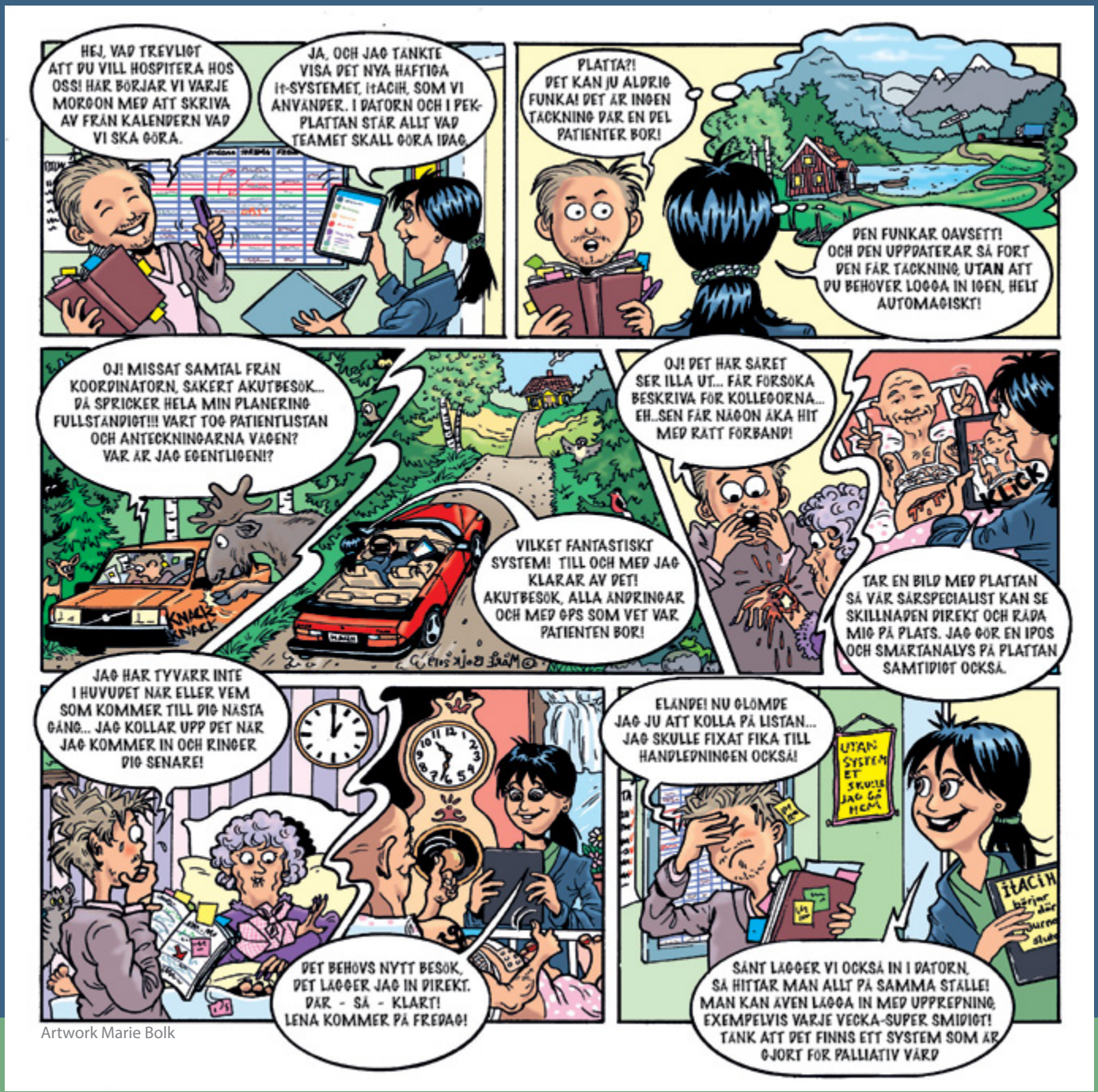
Referenser: 1. Abstral SPC 201908. | **2.** fass.se. | **3.** Davies AN, Elsner F, Filbet MJ, et al. Breakthrough cancer pain (BTcP) management: a review of international and national guidelines. BMJ Supportive & Palliative Care 2018;8:241-249.

Abstral® (fentanyl) sublingual resoriblett 100, 200, 300, 400, 600 och 800 mikrogram. N02AB03

❖ **Rx F. Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. Indikationer:** Behandling av genombrottssmärta hos vuxna patienter som redan behandlas med opioider för långvarig cancersmärta. Genombrottssmärta är ett övergående smärtskov under en i övrigt kontrollerad långvarig smärta. **Kontraindikationer:** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. Opioidnaiva patienter på grund av risken för livshotande andningsdepression. Uttalad andningsdepression eller grava obstruktiva lungsjukdomar. Behandling av akut smärta annan än genombrottssmärta. **Varningar och försiktighet:** Patienter och deras vårdgivare måste informeras om att Abstral® innehåller en aktiv substans i en mängd som kan vara dödlig för ett barn och att tabletterna därför alltid måste förvaras utom syn och räckhåll för barn. Innan behandling med Abstral® påbörjas är det viktigt att den behandling med långverkande opioid som patienten får för att kontrollera den ihållande smärtan har stabiliserats. Tolerans och fysiskt och/eller psykologiskt beroende kan utvecklas vid upprepad administrering av opioider såsom fentanyl. Liksom med alla opioider finns det en risk för kliniskt signifikant andningsdepression associerad med användning av Abstral®. Särskild försiktighet bör iakttas under dostitrering av Abstral® hos patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom eller andra medicinska tillstånd som predisponerar för andningsdepression. Abstral® skall endast administreras med yttersta försiktighet till patienter som kan vara särskilt utsatta för intrakraniella effekter av hyperkapni. Hos patienter med huvudskador kan det kliniska förloppet maskeras vid användning av opioider. Abstral® skall administreras med försiktighet till patienter med nedsatt lever- eller njurfunktion, speciellt under titreringsfasen. Försiktighet bör iakttas vid behandling av patienter med bradyarytmi, hypovolemi hypotension, munsår eller mukosit samt när Abstral® administreras samtidigt med läkemedel som påverkar det serotonerga signalsubstanssystemet. **Fertilitet, graviditet, amning:** Fentanyl skall endast användas under graviditet i de fall det är absolut nödvändigt. Vid långtidsbehandling under graviditet kan fentanyl orsaka utsättningssymtom hos det nyfödda barnet. Fentanyl bör ej användas under värkarbete och förlossning (inklusive kejsarsnitt). Fentanyl passerar över i bröstmjölk och kan orsaka sedering och andningsdepression hos det ammade barnet. Fentanyl ska inte användas av ammande kvinnor och amning får återupptas tidigast 5 dagar passerat efter den sista administreringen av fentanyl. **Effekter på förmågan att framföra fordon och använda maskiner:** Inga studier beträffande effekterna på förmågan att framföra fordon eller använda maskiner har utförts med Abstral®. Opioidanalgetika är dock kända för att försämra den mentala eller fysiska förmågan att utföra potentiellt farliga uppgifter som att framföra fordon eller använda maskiner. Patienter bör avrådas från att framföra fordon eller använda maskiner om de drabbas av yrsel eller dåsighet eller upplever dubbelseende eller dimsyn medan de tar Abstral®. **För ytterligare information och pris se:** www.fass.se Kyowa Kirin AB, Torshamnsgatan 39, 164 40 Kista. Datum för översyn av SPC 201908. Rev 201908

Posttidning B
Avs Palliativ Vård
c/o Adviser AB
Åsgatan 2, 154 40 Järna

itACiH - Ett riktigt bra vardagsnära IT-stöd



Artwork Marie Bolk

*” 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