

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 3 • 2021

TEMA:

**Unga vuxna,
förlust och sorg**



Nationella Rådet för Palliativ Vård

En mjuk väg
för subkutan
infusionsbehandling
inom palliativ vård

neria™ infusionsset med mjuk kanyl

För enkel och sticksäker hantering
vid subkutan infusionsbehandling

GOD HÄFTFÖRMÅGA

Integrerad hudvänlig häfta¹
med inspektionsfönster över insticksstället.

DUBBELSLIPADE KANYLER

Ger skonsamt² instick.

DUBBLA SLANGLAGER

Förhindrar knickar på slangen samt
säkerställer kontinuerligt infusionsflöde.

LÅG PRIMINGVOLYM

Minimalt läkemedelssvinn³.

STANDARD LUERKOPPLING

Passar alla standardsprutor.

Kontakta
Nordic Infucare
för visning:
info@infucare.se

nordic
INFUCARE

www.infucare.com

08 – 601 24 40

Vuxna - men ändå inte

NÄR ETT BARN mister sin förälder, eller sitt syskon, är det i de allra flesta fall självklart för omgivningen att stötta och hjälpa barnet att bearbeta sorgen. Och om en medelålders person förlorar någon nära är det oftast både möjligt och troligt att hen själv söker den stöttning hen behöver. Men den som just är på väg att börja sitt liv som vuxen när mamma, pappa, syster eller bror dör, kan lätt falla genom maskorna i ett redan glest skyddsnät. Som Solveig Hultkvist skriver i texten om sorgegrupper, är de unga över 18 år ju juridiskt vuxna: "Ändå hade vi en känsla av att de inte alls hade det lätt."

VAD ÄR DET då som utmärker unga vuxna, ungefär 18–28 år gamla, som närstående till allvarligt sjuka eller som efterlevande? Några svar ger Preben Engelbrekt, direktor för Det Nationale Sorgcenter i Danmark: De ungas frigörelse från föräldrarna kan utebli. Många av dem har svårt att komma i gång med studier och familjebildning. De känner

sig ensamma i sin sorg, eftersom få jämnåriga delar deras erfarenhet. De vågar inte lita på att de ska kunna få ett gott liv.

DETTA NUMMERS TEMA var från början tänkt att handla om unga vuxna både som patienter och närstående. Som väl är, är unga patienter i palliativ vård ovanliga. Till Svenska Palliativregistret rapporteras årligen cirka 50 dödsfall mellan 18 och 24 år. Därför valde vi att fokusera på unga vuxna som närstående och framför allt som efterlevande. Deras situation belyses från flera håll: egna berättelser, artiklar av och om experter på sorgebearbetning samt texter från forskarperspektiv. Hoppas att ni efter läsningen ska känna er ännu bättre rustade att möta dessa unga närstående framöver.

NUMRET BJUDER OCKSÅ på en artikel från det multiprofessionella palliativa konsultteamet på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. De har låtit

undersöka hur deras arbete efterfrågas och tas emot av personalen vid de enheter som anlitar teamet.

UNDER VINJETTEN PROFILEN får ni denna gång möta just en riktig profil inom palliativ vård: professor Peter Strang. I ett extra fylligt porträtt berättar han om sitt engagemang för de allra svårast sjuka och om sin passion för att skriva böcker.

DESSUTOM BJUDER TIDSKRIFTEN på två nya avdelningar: Avhandlat – där en nybakad forskare sammanfattar sin doktorsavhandling inom ett område relevant för er läsare, samt Boktips – där vi i redaktionen som namnet antyder tipsar om nyutkomna böcker. Trevlig läsning!



Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema:** Unga vuxna, förlust och sorg

6 "Jag tror att det var obekvämt med en så ung människa som ligger för döden"

9 Att hitta ett sätt att sörja som känns okej

13 Sorgegrupper för unga vuxna – en tillbakablick

16 Sorgegrupperna var till stor hjälp

17 Genom att berätta för varandra kan vi bära tillsammans



18 Det Nationale Sorgcenter

22 Förlusten kastar en skugga över livet

25 **Artikel:** Multiprofessionellt palliativt konsultteam på sjukhus – en undersökning

30 **Avhandlat:** DöBra Ateljé



32 **Profilen:** Peter Strang

36 **Boktips:** "Narratives of parental death, dying and bereavement" och "På tal om döden"

38 **Patientfallet:** Birgitta

40 **Artikel:** Med döden i väntrummet

41 **Vetenskaplig kommentar:** Hur möter sjuksköterskor i Australien existentiella frågor vid palliativ vård? Möjligheter, hinder och strategier



Till fjärilens minne

Säg inte, att ingenting blir kvar
av den vackraste fjärilen livet gav.
Säg inte, att vingarnas färg bleknar bort
och försvinner i vinden som stoft, som stoft.
Om fjärilens kropp måste gömmas i grav,
är ändå den svindlande flykten kvar!

Bo Setterlind, 1923–1991

Publicerades första gången i diktsamlingen *Förnekarens bild*. Dikter. 1969.
Därefter återpublicerad i ett flertal samlingsvolymmer och diktantologier.



"Fjärilar" av Takeji Fujishima, 1867–1943, Japan. Målad 1904, i privat ägo.

”Jag tror att det var obekvämt med en så ung människa som ligger för döden”

När Linas man Otto var 26 år dog han i akut lymfatisk leukemi. Det var våren 2017 och Lina själv hade just fyllt 30 år. Som helhet är Lina nöjd med den palliativa vården i hemsjukvården. Hon hade bara önskat att den kommit mer gradvis in i det unga parets liv, och att de fått mer information om hur den sista tiden kunde bli.

I JULI 2014 VAR Lina och Otto Frisk på solsemester i Spanien. Plötsligt blev Otto ordentligt hängig, fick blodblåsor i munnen och blåmärken på kroppen. Otto och Lina gick till en vårdcentral och skickades sedan vidare till sjukhus. Diagnosen från de spanska läkarna var akut lymfatisk leukemi, ALL.

Hemma i Sverige behandlades Otto på hematologen i Linköping och mådde mycket bättre under 2015. Men året efter kom leukemin tillbaka med full kraft. I slutet av 2016 fick Otto en transplantation av nya stamceller; läkarna beskrev det som sista utvägen. Men i februari 2017 hade cancern spridit sig i hela nervsystemet och upp till hjärnan. På alla hjärtans dag fick Lina beskedet:

– De sa ”nu kan vi inte göra mera” och vi fick åka hem. Efter det började han få olika krämpor och ont lite över-

allt. Framför allt hade han väldigt ont i magen på ett diffust sätt.

Paret åkte in akut till sitt lokala sjukhus. Där konstaterades att cancern spridit sig snabbt och okontrollerat. Lina minns inte exakt när det palliativa teamet sattes in; läkaren därifrån kom förbi Ottos rum och presenterade sig. Men hon minns tydligt det första – och enda – hembesöket. En läkare och sjuksköterska kom hem till Otto och Lina för att informera om palliativ vård.

– Att någon säger ”palliativ vård” är det mest skrämmande som finns. Man blir stel av skräck, stänger av och slutar lyssna. Det är som att någon skickar in en genom en dörr och stänger den bakom en, säger Lina.

VID DET MÖTET med palliativa teamet önskar Lina att hon hade haft ytterligare en person med sig. En som inte var lika känslomässigt involverad och hade



Lina Frisk.

kunnat anteckna vad som sas.

– Det allra bästa hade varit om de hade gett det rådet från vårdens sida innan. Själv sitter man och är livrädd och tänker ”prata färdigt, prata färdigt” och vill bara att de ska gå. Man stänger av.

De hade inte mer kontakt med det palliativa teamet efter den första träffen samt ett hembesök. Lina hade gärna sett att det fanns skriftligt material, som broschyrer eller en webbsida, att titta i efteråt när den värsta skrällen för palliativ vård lagt sig. Och – det allra viktigaste – att hon fått så mycket information som möjligt om hur Ottos sista tid skulle kunna bli.

– Alla svårt sjuka är ju olika, men jag tycker att vården kunde berätta mer i förväg om vad som skulle kunna hända framöver.

Genom hela Ottos sjukdom fanns hans mamma där som ett stöd för båda och en resurs i mötet med vården. Lina säger att hon inte kan föreställa sig hur det skulle ha varit utan henne. Mamman var dock inte med vid mötet med palliativa teamet.

DE KOMMANDE VECKORNA minns Lina som mycket röriga. Vid ett akutbesök på sjukhuset fick hon och Ottos mamma så luddiga besked att de blev tvungna

att begära ut journalerna för att kunna förstå vad som hände. Läkaren trodde att Ottos magsmärtor var gallan och han fick rådet att sluta äta ägg och gurka.

– I journalerna som vi sedan begärde ut stod det tydligt att cancern spridit sig mycket och snabbt. Redan där borde morfinpump ha varit ett alternativ för Otto.

Vid det här akutbesöket tror Lina att Ottos och hennes unga ålder påverkade läkaren; att denne inte kunde säga som det var direkt till dem.

– Jag tror att det var obekvämt med en så ung människa som ligger för döden. Det är nog mer naturligt för läkarna att tala med äldre människor, svaga patienter, än en ung patient som är relativt pigg för att vara döende. Men här gäller det att man vågar: säg det rätt ut! Alla patienter vill inte prata, men då har man i alla fall bjudit in till detta obekväma samtal och patienten vet att den kan ta upp det vid ett senare tillfälle.

Ett annat tillfälle då Lina blev arg och besviken på vården var när Otto hade en inplanerad hjärnröntgen på sjukhuset.

– När vi kom dit visade det sig att de inte kunde röntga, eftersom Otto hade en shunt inopererad. Men de visste de ju innan att han hade. Är det en

”Jag vet inte om jag hade velat prata med någon, men jag hade i alla fall velat få frågan.”

palliativ vårdtagare så måste allt sådant vara extra noga kollat. Vi lade tid, kraft och ork på att åka in, när tiden tillsammans är så extremt viktig.

FÖR LINA HADE det varit fantastiskt om det fanns en samordnare i vården, en stödperson som kan hjälpa att guida och hålla reda på allt och vara en länk till sjukvården. Som det var nu, upplevde Lina att många insatser kom för sent och att hon och Ottos mamma ordnade saker själva som de inte visste att de kunde få hjälp med.

– De borde ha informerat om det på hembesöket: ”Om de här behoven skulle komma så finns den här hjälpen ...” Till exempel köpte vi själva en duschstol och kryckor.



De hade ingen kontakt med fysioterapeut eller arbetsterapeut. Sent i förloppet fick Otto en rygglyft till sängen, vilket hade varit bra att få direkt när paret kom hem. Och det värsta, som Lina upplevde det, var att det dröjde så länge innan Otto fick en morfinpump.

– Otto hade jätteont jättelänge innan vi fick höra av en sjuksköterska ”Har ingen frågat er om morfinpump?”. Hur skulle jag kunna veta att det var något jag kunde be om? Det var ju första gången någon av oss var med om detta. Alla i vården visste ju att Otto bara skulle få mer och mer ont, då kunde de ha förberett att sätta in en pump.

EN ANNAN HÄNDELSE knuten till smärtlindringen under Ottos sista tid uppfattade Lina som så allvarlig att hon gjorde en IVO-anmälan. Det var sent en fredag, innan Otto hade fått morfinpumpen, och han hade väldigt ont. Lina hjälpte honom med sprutor med smärtstillande som sjuksköterskan dragit upp och lagt i kylen.

– Jag gav spruta efter spruta och till sist tog de slut. Jag ringde en sjuksköterska, men hon fick inte ge fler sprutor.

Sjuksköterskan konsulterade en läkare som sa nej utan att titta på Ottos ärende. Han skyllde på att hade glömt sin dator hemma.

– Otto var ju ingen vanlig patient som var lite smärtpåverkad efter en operation. I ett sådant här läge spelar det inte så stor roll om dosen över-skrids litegrann. Det fanns till exempel ingen beroendenaspekt att ta hänsyn till, säger Lina.

Men hon har bara gott att säga om de sjuksköterskor och undersköterskor som kom hem till henne och maken. Särskilt god kontakt fick paret med en av sjuksköterskorna, som kom från samma lilla ort som Otto.

Dagen då Otto slutade andas – den 17 april – var sjuksköterskan ledig men kom ändå när Lina ringde.

– Hon stegade in och tog tag i

mycket, och tillsammans löste vi det som behövdes. Det var verkligen personligt engagemang. Om inte hon hade gått i tjänst vet jag inte hur det hade blivit.

Lina blev inte erbjuden en tid hos kurator eller något annat samtalsstöd under Ottos sista tid.

– Jag vet inte om jag hade velat prata med någon, men jag hade i alla fall velat få frågan.

EFTER OTTOS DÖD fick Lina en broschyr om att delta i gruppsamtal, men det var inget som lockade. Inom psykosocialt stöd hade hon önskat att någon sagt att hon inte behövde sköta så mycket av Ottos vård. I stället hade hon velat ha tydlig information om vilken hjälp hon kunde ha fått och sedan själv fått välja.

– Jag hade inställningen att är det något jag kan göra så gör jag det själv. När allt det här började hade jag sjukhuskräck och var spruträdd. Det slutade med att jag tog blodsockerprover och gav smärtstillande med sprutor.

Lina säger att hon blev mer som en vårdare än som en familjemedlem. Hon var ”jour” dygnet runt, med ständig oro. Risken att hon skulle göra något fel var överhängande.

– Men det var ingen som tog mig åt sidan och förklarade att jag inte måste göra detta, att det finns risker med det. Som närstående vill man ju göra mycket, och undvika mer sjukvårdspersonal än nödvändigt, men då faller den andra delen som stöttande familjemedlem bort. Man glömmer att prata om vanliga saker med varandra, att ta bort fokus från sjukdom och vård. Tiden tillsammans är så otroligt viktig när den är så kort. ■

Linda Swartz

Fotnot: Det mindre sjukhuset är anonymiserat, eftersom personalen inte har möjlighet att kommentera texten.

Lina Frisks önskemål om den palliativa vården:

- ✓ Se till att de närstående har en extra person med vid den första kontakten med palliativ vård. Den personen kan ta emot information, anteckna och ställa frågor på ett sätt som de känslomässigt berörda närstående inte kan.
- ✓ Informera, informera, informera. Berätta för patienten och de närstående vad det finns för möjligheter till hjälp. Förklara, eller hänvisa till skriftligt material, om vad som kan komma att hända under sjukdomsförloppet fram till döden.
- ✓ Observera hur mycket av vården som den närmast närstående sköter själv. Berätta att det finns avlastning och att det finns risk att den närstående blir alltmer av vårdare och tappar sin roll som fru, make, förälder eller vuxet barn.
- ✓ Det allra bästa vore om det fanns en samordnare mellan patient/närstående och vården, som skötte allt det administrativa, bevakade rättigheter och möjligheter samt informerade om vårdinsatser på ett begripligt sätt.
- ✓ Ha mer kunskap om hur man kommunicerar med unga i palliativ vård. Jag fick känslan av att man inte riktigt pratade *med* oss, utan nästan över huvudet på oss. Även om vi var unga hade vi behövt prata om döden och hur sista tiden i livet skulle bli. Vi hade ju facit i hand att det kommer att sluta på det sättet. Ingen nämnde till exempel att man kanske tidigt ska börja prata begravning för att få det som man vill.
- ✓ Att verkligen lyssna på närståendes och patientens berättelse och erfarenhet.

Att hitta ett sätt att sörja som känns okej

Det finns inget ”normalt” sätt att sörja. Vi är väldigt olika i vårt sorgearbete och även om vissa faser är återkommande betyder det inte att alla går igenom dem. För en familj som förlorat en familjemedlem är det viktigt att veta att sorgen kan se olika ut. Hur är det när man är någonstans mitt emellan barn och vuxen? Sörjer unga vuxna på samma sätt som barn och tonåringar eller följer de samma mönster som andra vuxna?

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

DET FINNS LITE olika definitioner av vem som räknas som tonåring eller ungdom och vem som betraktas som ung vuxen. Ibland pratar man om att ungdomsåren kan stäcka sig från 10 till 22-årsåldern och ung vuxen kan vara ett spann från 18 och upp till 40-årsåldern. Men oavsett om man kallar det för att vara i äldre tonåren eller ung vuxen finns det begränsat med forskning som fokuserar på unga vuxna och deras sorgereaktioner. Även om flera forskare har börjat fokusera på denna åldersgrupp de senaste åren är kunskapsluckorna fortfarande stora.

Varför är det viktigt att få kunskap om hur olika personer hanterar sorgen efter ett dödsfall?
Tidigare trodde man att barn och ungdomar inte sörjde alls men nu vet vi att barn och unga sörjer, även långt efter att de blivit vuxna. När de gifter sig eller får sitt första barn kommer ofta en stark reaktion tillbaka. Kunskap

om olika sorgereaktioner kan vara till hjälp för ungdomar och deras familjemedlemmar som mister en närstående och måste lära sig hantera sorgen. Hos många familjer i sorg uppstår konflikter inom familjen. När ungdomarna väljer att gå ut och hänga med sina kompisar kort efter dödsfallet blir de vuxna ibland irriterade på sina barn och kan tycka att de är respektlösa eller tycker att det verkar som om de redan har kommit över sin sorg. På samma sätt kan ungdomarna ibland tycka att den kvarlevande föräldern måste skärpa sig – nu har det gått flera veckor och mamma bara gråter hela tiden. Detta kan till viss del förklaras av det som kallas för att familjemedlemmarna sörjer i otakt och det kan skapa konflikter inom familjer. Sorgen är en del av livet och det är viktigt att familjemedlemmarna får lära sig om olika sätt att sörja men även att lära sig att det kan finnas skillnader i hur vi hanterar sorgen och förlusten utifrån var vi befinner oss i livet. Vet man att familjemedlemmar kan sörja i otakt så

ökar det förståelsen inom familjen. Barns och tonåringars hjärnor är under utveckling och i vanliga fall klarar de helt enkelt inte av att vara i den svåra smärtan eller att stå ut med de starka känslomässiga reaktioner som sorgen medför, förutom i korta stunder åt gången. Att gå ut och umgås med kompisarna som om inget hade hänt kan därför vara ett vara ett viktigt sätt för barn och unga att klara av att hantera förlusten och för att stå ut med de svåra känslorna igen. Unga vuxna kan till en stor del reagera på liknande sätt som tonåringar efter att ha förlorat en betydelsefull person. Samtidigt som det finns en del likheter mellan deras sorgereaktion och den hos vuxna som är äldre, finns stora skillnader som är viktiga att lägga märke till.

Om sorgen bara är en naturlig del av livet, varför behöver vi då ta reda på mer om olika sorgereaktioner?
Forskningen visar att förlust av en närstående under tonåren kan leda till

Vet man att familjemedlemmar kan sörja i otakt så ökar det förståelsen inom familjen.

ökad risk för ohälsa, såsom depression, ångest, självskaðebeteende och även ökad mortalitet (läs om aspekter på detta på sidan 22). Det finns också en ökad risk för komplicerad eller obearbetad sorg i flera år efter förlusten. Förutom barn och tonåringar kan unga vuxna vara en av de grupper som är extra utsatt. Forskning har visat att unga vuxna som har förlorat en förälder under barndomen rapporterar sämre psykisk hälsa och livskvalité jämfört med icke förlustdrabbade jämnåriga och att unga vuxna verkar påverkas mer av förlusten av en förälder jämfört med vuxna som befinner sig i medelåldern.

och lång sikt hos unga vuxna (i åldern 18–26 år) som hade förlorat en förälder i cancer under tonåren (när de var 13–16 år). Totalt 622 unga vuxna personer (eller 73 procent av deltagarna) svarade på enkätfrågor om bland annat sin upplevelse före och efter dödsfallet samt om sina erfarenheter, hälsa och välmående som ung vuxen.

Vad hittade vi?
Mer än hälften av deltagarna, 57 procent, rapporterade att de inte hade hittat ett sätt att sörja som kändes okej under det första halvåret efter dödsfallet. 42 procent rapporterade

att de hade bedövat sig känslomässigt eller skjutit upp sorgen under samma tidsperiod. Bild 1 visar förekomsten av olika sorgereaktioner och erfarenheter det första halvåret efter förlusten av en förälder.

Hur såg den långsiktiga sorgereaktionen ut?
Bland deltagarna rapporterade 45 procent att de inte hade bearbetat sin sorg nu som ung vuxen, sex till nio år efter förälderns dödsfall (bild 2). Vi ville veta ifall deras sorgereaktioner och erfarenheter första tiden efter förlusten (under första halvåret) hade koppling till obearbetad sorg på lång sikt (6–9 år senare, som ung vuxen). Det visade sig finnas en stark koppling hos de som inte hade hittat ett sätt att sörja som kändes okej första halvåret efter dödsfallet och obearbetad sorg 6–9 år efter förlusten. Vi hittade även ett signifikant samband mellan långsiktig obearbetad sorg och de som rapporterade att de hade bedövat sig känslomässigt/skjutit upp sorgen, de

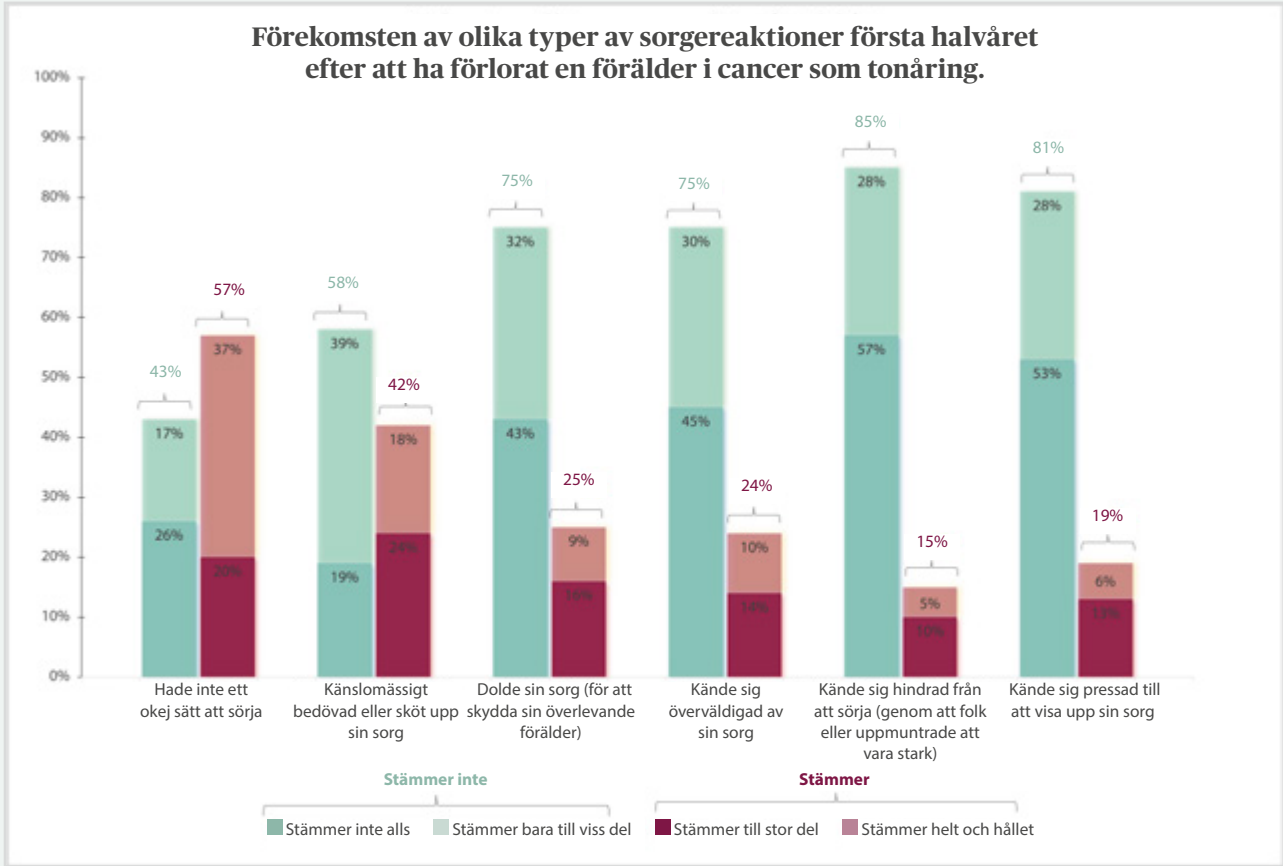


Bild 1

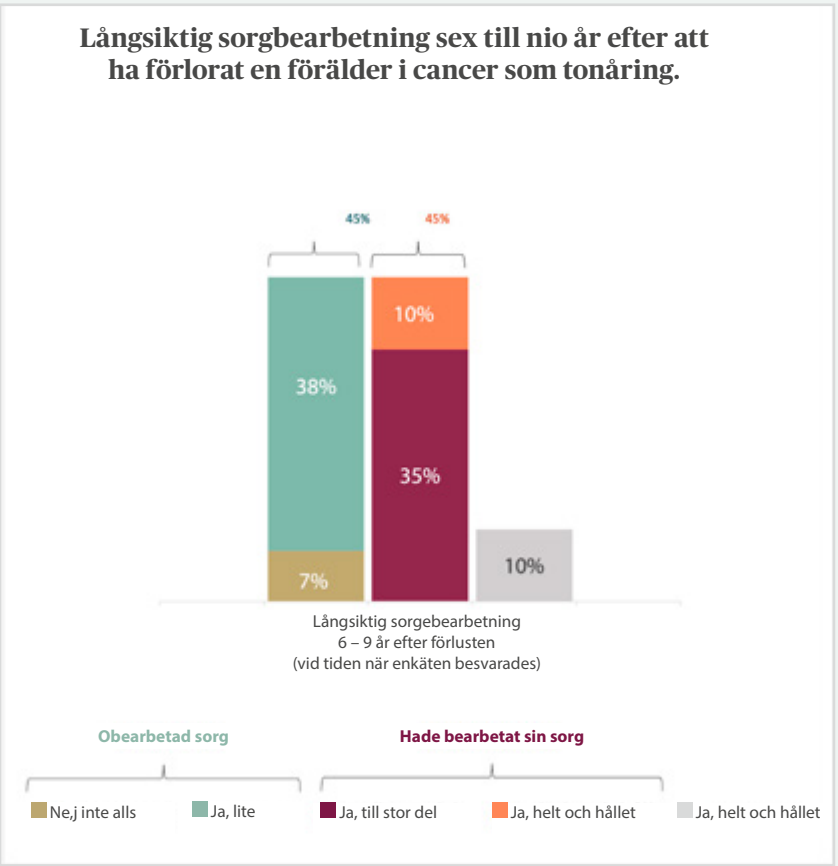


Bild 2



som kände sig överväldigade av sin sorg, de som kände sig hindrade från att sörja samt de som dolde sin sorg för att skydda sin överlevande förälder.

Varför hade så många svårt att hitta ett sätt att sörja som kändes okej?

Det är inte helt klart för oss varför så många av ungdomarna i vår studie hade svårt att hitta ett sätt att sörja som kändes okej för dem första tiden efter dödsfallet. Vi undersökte om vi kunde hitta möjliga skyddande faktorer som var kopplade till att hitta ett okej sätt att sörja. Sådana faktorer visade sig vara kön, det vill säga att vara en man, att ha haft bra familjesammanhållning efter dödsfallet och att ha haft möjlighet att prata om det som var viktigt med den döende föräldern före dödsfallet. Tidigare forskning har bland annat visat att relationen med kvarlevande föräldern och dennas psykiska hälsa och sätt att hantera sin egen sorg påverkar deras barn och ungdomars sätt att hantera sorgen. Detsamma gäller kommunikationen, där öppen kommunikation inom familjen kan hjälpa barn och ungdomar vid svår sjukdom hos familjemedlem eller att hantera sorg.

Vilka lärdomar kan vi dra av studien?

Av de sex olika sorgereaktioner och erfarenheter som vi undersökte i denna studie visade det sig att *inte ha hittat ett sätt att sörja som kändes okej* det första halvåret efter förlusten hade den starkaste kopplingen till långsiktig obearbetad sorg. Det kan väcka tankar om att vi kanske inte ska ha specifika förväntningar på hur ungdomarnas sorg bör uttryckas eller hanteras, utan

snarare stödja de unga i att försöka få en djupare förståelse för hur de upplever sina egna reaktioner och om de är okej med det eller inte.

Att möjliggöra ett sista samtal med sin döende förälder, ge stöd för en god familjesammanhållning och att ge ungdomarna kunskap om vanliga sorgupplevelser kan möjligen bidra till att förhindra långvarig obearbetad sorg. Men för att ungdomarna ska ha möjlighet att ta det viktiga samtalet med sin döende förälder måste de få veta att den döende föräldern bara har en kort tid kvar. En tredjedel av tonåringarna i studien hade inte fått veta hur allvarligt sjuk föräldern var och att döden var nära innan dödsfallet, samtidigt som 98 procent av ungdomarna uttryckte att de gärna hade velat veta.

Men att vara tonåring är en svår tid när man försöker hitta sin egen identitet och det kan finnas många skäl till att det är svårt att ta de nödvändiga samtalen. Många föräldrar försöker skydda sina barn från jobbiga besked. Men det är viktigt att redan innan föräldern dör få i gång diskussioner, så att barnet känner att det är okej att prata om det svåra. Och om föräldern inte känner att denne orkar eller kan, måste vården erbjuda stöd. Även för vårdpersonalen kan det vara svårt att prata med barn och unga om döden. Vårdpersonal inom palliativ vård pratar ibland om ungdomar som silverfiskar; de smiter i väg och är svärfångade. Många gånger vill de inte prata om det som är tungt eller ens vara närvarande på sjukhuset. De behöver någon som tar tag i dem och säger att nu måste vi faktiskt sätta oss ner och prata. Bland personalen kan det även finnas en rädsla för de egna känslorna, eller att man känner att man inte har rätt

utbildning och kompetens. Då blir den lätta utvägen att undvika de svåra samtalen. Därför är det av lika stor vikt att vårdpersonalen känner sig trygg i att hantera dessa nödvändiga samtal, att de får stöd för att utveckla sina färdigheter och kompetens, men även att det finns tydliga rutiner om vart man kan vända sig om barnet behöver ytterligare stöd.

Kunskap om sorg och sorgereaktioner är inte enbart viktig för hälso- och sjukvården utan även för allmänheten. På jobbet eller i skolan är det vanligt att ungdomar känner sig ensamma när de förlorat en förälder. Många känner att det blir ett vakuum – kompisarna vet inte vad de ska säga och lärarna eller arbetsgivaren kanske inte heller har förståelse för en utdragen sorgprocess. För att kunna hjälpa till att bryta ensamheten i ungdomarnas sorg måste vi våga adressera de här frågorna och inte backa, såväl inom vården och i skolan som i samhället i stort. Samtal om döden och sorgen kan förhoppningsvis föra oss närmare varandra. Sorg och död är trots allt en del av livet och vi måste kunna vara okej med det. ■

Artikeln med referenser finns på palliativvard.se



Dröfn Birgisdóttir
Doktorand, Folkhälsovetare och leg. fysioterapeut
Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet & Region Skåne

Sorgegrupper för unga vuxna – en tillbakablick



FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

”TVÅ DAGAR EFTER VM kom jag hem till min familj. Vid frukostbordet berättade mamma att den cancer som jag trodde var borta i stället hade spritt sig i hennes kropp. Två veckor senare dog hon. [...] Jag kommer aldrig att bli densamma igen. Jag måste ha något annat nu. Min mamma gav mig allt jag behövde för att kunna ta hand om mig själv – men hon gav mig inte allt jag ville ha. Jag hade önskat mig 24 år till med henne. Sorgen söker mig ibland och jag vet att den har ett ärende och jag måste uträtta det.”

OVANSTÅENDE BERÄTTELSE utgör avslutningen på 25-årige skridskoåkaren och världsmästaren Nils van der Poels Sommarprogram den 31 juli i år. För första gången under programets gång kan man höra hur berörd han är; att han har nära till tårarna.



ALLA I ÅLDERSGRUPPEN fick ett en skriftlig inbju-

Han kunde vara en av de nära 150 unga vuxna vi mötte under de drygt tio år vi bjöd in dem som förlorat en förälder till samtal och stöd i grupp på Stockholms Sjukhem.

HÖSTEN 2004 HADE vi – till en början kurator och sjukhuspräst – börjat fundera över hur ålderskategorin 18–30-åringar som hade en sjuk förälder som sedan avled, mårde och hanterade sin förlust och sin sorg. Eftersom många av våra patienter var i åldrarna 50–65 år, var deras barn oftast i den åldern. Vi hade mest fokuserat på mindre barn och tonåringar; de som var över 18 år var ju ”vuxna”. Och juridiskt var det så. Ändå hade vi en känsla av att de inte alls hade det lätt. Dels utifrån vad vi såg när vi mötte dem, dels utifrån artiklar om unga vuxnas psykiska ohälsa – om hur många ungdomar i ”post-adolescensen” hade allt svårare att hantera sina livsuppgifter och vuxenblivandet.

Det var bakgrunden till att vi valde att bjuda in gruppen unga vuxna till sorge- eller stödgrupper.

Vi bjöd in dem som mist någon föregående halvår, eftersom en alltför färsk förlust kan vara påfrestande att dela i en grupp. Och inte minst för att man ska orka lyssna på berättelser om andras sorg.

dan som inleddes med: ”Det här brevet får du av en speciell orsak. Under det senaste året har en person som betydligt mycket för dig dött, antingen hemma eller på Stockholms Sjukhem. Att drabbas av dödsfall så tidigt i livet betyder att du har fått erfarenheter som många av dina jämnåriga saknar.”

Vi skrev också att gruppdeltagarna är med och formar innehållet, att musik, böcker och film ibland kan hjälpa till att beskriva det som ord inte kan beskriva, samt att man gärna fick ta med en vän om det kändes svårt att komma ensam eller om man ville dela detta med någon viktig person.

Vi lade vikt vid ramarna kring gruppen. Platsen skulle vara skild från sjukhusmiljön: till en början vinden på en sidobyggnad till sjukhemmet, senare kapellet samlingsrum. Där skulle finnas bekväma stolar, och bord där vi kunde servera te, kaffe och smörgåsar, lite godis eller frukt. Grupperna träffades en gång i veckan, mellan kl 17 och 19. De flesta deltagarna var hungriga när de kom, kanske direkt från jobb eller plugg.

Vi ville med detta också förmedla en omsorg om gruppdeltagarna, och trodde att en del oro och spänning kunde släppa under ”macktuggandet”.

TIDEN VAR VIKTIG: två timmar, en gång i veckan, i tio veckor. Vi ville inte glesa ut gruppträffarna eftersom vi ville hålla uppe ”temperaturen” i grupprocessen.

Till ramarna hörde också en ritual: varje träff började med att var och en tände ett värmeljus för den som dött och lade det i en vacker glasskål med vatten som stod på bordet. Vid första grupptillfället skedde detta i samband med att man presenterade sig och berättade vem man hade förlorat. När gruppträffen var slut blåste man ut ljuset.

Vi hade från början medvetet bestämt oss för att avstå från ett detaljerat program i form av teman eller liknande.

”Att drabbas av dödsfall så tidigt i livet betyder att du har fått erfarenheter som många av dina jämnåriga saknar.

Detta för att vi ville fånga upp det som deltagarna hade med sig när de kom till gruppträffen. Processen skulle få präglas av deltagarnas egna berättelser och interaktion med varandra.

Som gruppleddare styrde vi förstås ändå processen ibland och föreslog även någon enstaka gång ett tema när det var naturligt.

VI SKREV MINNESANTECKNINGAR från gruppträffarna. När vi läste dem i efterhand kunde vi se hur olika teman kommit upp, nästan i kronologisk ordning, trots att varje grupp har varit unik och haft sitt eget ”gruppklimat”.

Eftersom vi märkte vilket stort behov våra grupper fyllde fortsatte vi att bjuda in unga människor till dessa möten, år efter år. Konceptet var i stort sett detsamma som från start; efter hand ändrade vi åldersindelningen till 16–28 år. Med någon termins uppehåll kom vi att bjuda in till stödgrupper för unga vuxna under elva år, en grupp per termin.

Antalet deltagare varierade från fem till 15 (en gång). I det fallet delade vi gruppen i två och tog varsin ”halva”, eftersom vi inte vill säga nej till någon.

GRUPPKLIMATET PRÄGLADES av stor öppenhet, liksom tillit och lyhördhet inför att hjälpa varandra. Deltagarna har hjälpts åt att prata om det svåra och de har tröstat varandra. Flera har beskrivit den oerhörda känslan av att känna sig förstådd. Som gruppleddare

har vi ofta känt oss rörda och ibland nästan överflödiga.

Bland teman som kom upp spontant i samtliga grupper fanns:

Minnen – ett tema som innefattar många aspekter av sorgen. De minnen som finns av sjukdomen, den sista tiden, dödsögonblicket, och senare begravningen. Men efter hand också minnena av föräldern under barndomen och uppväxten, både ljusa och svåra minnen.

Känslor som *skuld*, *vrede*, *ansvar* kunde också bilda teman, med olika innehåll från person till person.

Döden var förstås ett givet tema – vad innebär döden? Vad kan man tänka och tro om döden? Nära förknippat med det temat var *fortsatta band* – kan man ha fortsatt kontakt med den man har mist? Behovet att kommunicera med, berätta för den som har dött, känna att man är ”sedd och skyddad” – är det normalt?

Mot slutet av gruppens träffar kunde temat *framtiden* ofta komma upp. Hur förändrades mina tankar om framtiden när min förälder dog? Är jag mer orolig nu, mindre hoppfull? Eller kan jag fortfarande se framtiden som ljus och kanske med en större mognad?

SAMMANFATTNINGSVIS, stödgrupperna med de uppemot 150 unga människor som vi mött under dessa nästan elva år har lärt oss mycket:

Om hur det är att vara ung vuxen – ”tiden mellan två familjer” (som

någon sagt) – tiden när man ska flytta hemifrån, bli något, och söka sig nya sociala sammanhang.

Det är inte alls lätt; i en frigörelseprocess ingår ju också en sorts sorgeprocess – att lämna barndomen och föräldrarna bakom sig. Friheten innehåller också ett mått av osäkerhet och otrygghet.

Många av oss kan se (och forskare bekräftar detta *) att själva vuxenblivandet har blivit mer flytande och uppskjutet, och att det ofta innebär en period av depressivitet och sorg – inte minst hos unga kvinnor.

DET ÄR LÄTT att förstå att allt detta sammantaget innebär en ökad sårbarhet hos de unga vuxna – och om man mitt i denna livsfas förlorar en förälder, kan denna händelse få destruktiva följder om där inte finns stöd och hjälp att få – från professionella, men inte minst från jämnåriga som varit med om samma sak.

Detta stöd kan ses som prevention och man måste beklaga att det finns så lite av sådana insatser i Sverige.

”När någon dör, så blir man aldrig mer den man var i den andres ögon – och det är det som är sorgen.” (Kristina Lugn)

Det gäller i hög grad gruppen unga vuxna som har förlorat en förälder. ■

(* Jacobsson, Gunnel: ”On the threshold to adulthood”, 2005)



Solveig Hultkvist
Kurator



Rosanna Alex
Undersköterska



Annica Charoub
Sjuksköterska



Sorgegrupperna var till stor hjälp

Efterlevande familjemedlemmars erfarenheter av stöd inom palliativ vård, och känslor kopplade till det stödet, har studerats av forskare. Resultatet visade att grupperna för unga vuxna var en särskilt uppskattad form av stöd.

ENKÄTSTUDIER SOM INVOLVERADE 77 unga vuxna som gått i stödgrupp efter att ha förlorat en förälder i cancer visade att det psykosociala välbefinnandet var lågt i samband med gruppstarten, cirka åtta månader efter dödsfallet. Bland de unga vuxna var det 74 procent som rapporterade symtom på ångest, och livstillfredsställelsen rapporterades som låg. Endast 36 procent rapporterade att de var tillfredsställda med livet som helhet och 12 procent att de var tillfredsställda med sin psykiska hälsa. Även känslor av ensamhet och av att vara annorlunda rapporterades. Samtidigt rapporterade de

unga vuxna självkänsla, att de hade stöd från familj och vänner samt en stark tro på en meningsfull framtid, vilket skulle kunna vara till hjälp vid hantering av förlusten.

DE UNGA VUXNA följdes upp med enkäter 1,5 år efter dödsfallet och resultatet visade endast små förändringar i det psykosociala välbefinnandet. Ett sätt att förstå resultatet är att 1,5 år är för kort tid för att förvänta sig några större förändringar i det psykosociala välbefinnandet efter förlusten av en förälder, vilket också stöds av annan forskning. Resultat från enkätstudien visar också att högre självkänsla var associerat

med mindre symtom på ångest och depression.

BLAND DE UNGA vuxna som deltagit i stödgrupperna var det en majoritet, 89 procent, som bedömde att gruppdeltagandet varit tillfredsställande. En stor andel bedömde också deltagandet hade hjälpt dem i sorgearbetet: 81 procent direkt efter gruppavslut och 72 procent sex månader efter gruppavslut. Sådant som hade upplevts betydelsefullt var att få möjlighet att prata om sina egna känslor utan att belasta någon nära, att upptäcka att man inte var ensam och att uppleva gemenskap med andra i samma ålder som också förlorat sin förälder. ■

Artikeln med referenser finns på palliativvard.se



Tina Lundberg
Fil dr, socionom, leg hälso- och sjukvårdscurator

Genom att berätta för varandra kan vi bära tillsammans

Mamma,
Jag skulle behöva att du berättar för mig vad smärta är, så att jag förstår ditt ansikte som det såg ut när du var sjuk.
Jag skulle vilja att du berättar för mig om allt det så att jag förstår min egen smärta när den inte bara tar över sinnet utan även kroppen.
Trådändar spända mellan oss när fortfarande varandra
Jag förstår din smärta när dessa trådar stretar.



Charlotte Qvands bok heter "Du ser Draken genom fönstret". Det är neonskylten på taket till den gamla biografen Draken som syns dag och natt från vissa fönster på Stockholms Sjukhem.

Din kropp var blank blicken flackade
Du fick nyanser i rösten.
När din kropp skakade kunde också min kropp skaka,
Jag förstår varför nu.

Det är svaren jag letar efter: på var smärtan börjar och var den slutar.
Varför sår i sorgen läkt fel, och ben fortfarande inte är hela: mitt sätt att bära mig själv.
Jag vill förstå hur du kunde bli död trots att jag behövde dig stark.

NÄR DU VAR sjuk sökte jag efter två saker. Efter berättelser som liknade min och efter andra som varit med om något liknande att prata med. Hur jag än letade så bredde sig en stor tystnad ut sig omkring mig. Jag läste om föräldrar som förlorat barn. Om döende livskamrater. Inför döden är vi alla nakna, men anhörigskapet är olika. Det förändras och byter skepnad beroende på var vi själva befinner oss

just då. Jag hade precis fyllt 25 år och fått mitt första barn ett halvår tidigare när du dog. Ingen av de berättelser jag kunde hitta beskrev oss. Dig och mig. Och sedan bara mig.

UNDER HELA DIN sjukdomsperiod, fyra månader utan motstycke, skrev jag dagbok. Varje dag. Varje timme. Allt behövde få bokstavens form för att ens vara rimligt. Tumör sade de.

Strålning. Kritiskt sade de. Kort tid kvar. Vad betyder det ens? Hur balanserar man över avgrunder som följer på en modersförlust? Jag behövde att du skulle förklara det för mig, men du hade tystnat.

IBLAND TÄNKER JAG att det var att skriva och att prata som räddade mig. Att jag fick komma till samtalsgruppen Unga vuxna på Stockholms sjukhem och att det fick bli ett rum för saknad och att tillsammans prata oss igenom det vi varit med om. Det var där min bok "Du ser Draken genom fönstret" började ta form när någon sade att hen behövde den boken. Vi speglade oss i

varandra eftersom vi var i en ålder där föräldrarnas roll fortfarande är viktig för styrfarten. Man är på väg ut, men vet knappt hur. Jag hade ingen annan omkring mig som visste hur det kändes att vingla iväg i livet ändå.

Trots att du dött. De andra i gruppen visste och på sätt och vis har det format hur jag kunde fortsätta vara vuxen och vara trygg i mitt eget föräldraskap under åren som gått sedan dess.

JAG HADE VERKLIGEN tur. Jag blev uppfångad av ett sådant sammanhang. Och jag skrev boken jag själv saknade. "Du ser Draken genom fönstret – om att förlora sin mamma och själv bli en" kom ut 2011 på Gothia förlag men är sedan länge slutsåld. Under sommaren 2021 blev den däremot äntligen ljudbok eftersom Storyside fick nys om boken och återpublicerade den i inläsning av Carla Sehn. Genom att berätta för varandra kan vi bära tillsammans. ■



Charlotte Qvandt
Poet och brottsutredare

Foto: Holger Ellgaard (CC BY-SA 3.0)



Preben Engelbrekt.

Det Nationale Sorgcenter

Danmarks nationella sorgcenter föddes 2000 som en ideell organisation riktad till unga vuxna. Drygt 20 år senare finns centret i fyra städer och tar emot två tusen personer per år, i alla åldrar. Möt Preben Engelbrekt, som startade – och fortfarande leder – Det Nationale Sorgcenter.

SOCIONOMEN OCH PSYKOTERAPEUTEN Preben Engelbrekt arbetade länge i cancersjukvården. Där fanns han till för de närstående, framför allt för unga som mist sina föräldrar. Men i slutet av 1990-talet försvann mycket av det stöd som fanns för dessa unga vuxna. Dessutom var det svårt för unga som mist någon av andra orsaker än cancer att få hjälp med sin sorgebehandling. Preben Engelbrekt såg det stora behovet och startade verksamheten Unge & Sorg år 2000. Den vände sig till unga vuxna mellan 18 och 30 år (senare sänkt till 28 år).

– På den tiden var det nytt att använda frivilliga och att erbjuda sorgegrupper, säger Preben Engelbrekt.

De som hade en komplicerad sorgreaktion fick enskild terapi. De andra, med en mer naturlig sorgreaktion, fick gruppsamtal med frivilliga som själva mist en närstående.

NÄR PREBEN ENGELBREKT talar om de unga närstående och efterlevande är det lätt att höra hans engagemang. Han förklarar varför denna tid i livet är så känslig:

– I puberteten och åren just därefter är det särskilt svårt med sjukdom eller förlust i familjen. Det är då vi frigör oss från våra föräldrar, de blir hopplösa och pinsamma och vi är hellre med kompisar. Om en förälder då blir sjuk eller dör får man inte den pubertetsutveckling som det är tänkt att man ska ha, säger han.

Unga vuxna som mist en förälder eller ett syskon löper högre risk än andra att hoppa av sin utbildning, enligt Preben Engelbrekt. De får också svårare att skapa kärleksrelationer och den egna familjebildningen skjuts upp. Många känner

sig också ensamma med sin sorg. Jämnåriga som saknar erfarenhet av att förlora någon nära person har svårt att förstå en och det blir ofta så att man tappar vänner.

– Självt får man en annan relation till döden – att människor nära en kan dö och att man själv kan dö. Det är svårt att tillåta sig själv att vara glad, och det är svårt att känna att man kommer att kunna få ett gott liv. Man har mist tilliten till livet.

Preben Engelbrekt berättar att åtta av tio av de unga som centret möter har svårt att acceptera att föräldern är död. De lever i en ”pseudovärld” och föreställer sig till exempel att föräldern bara är ute och reser. Att ha förlorat sin förälder gör att man måste omvärdera sig själv och hitta en ny identitet. Det är också viktigt att ”normalisera” relationen till den man mist.

– Många unga sätter den döda föräldern på piedestal, de blir en förebild som det är omöjligt att leva upp till. I gruppsamtalen är det viktigt att få ner dem i ögonhöjd. Det går att se allt bra de gjorde och samtidigt förstå att de var felbara och mänskliga.

NÄR UNGE & SORG funnits i drygt tio år gick man samman med Løvehjerte, som stöttade barn i deras sorg. De båda organisationerna hade samarbetat tätt under en lång tid.

– Vi ville ha en ingång, så att det inte blev så att ett syskon hamnade i Unge & Sorg och ett annat i Løvehjerte, säger Preben Engelbrekt.

DEN NYA ORGANISATIONEN, Børn, Unge & Sorg, arbetade politiskt för att det skulle inrättas ett nationellt sorgcenter, så att människor i alla åldrar skulle kunna få hjälp. Ett bidragande skäl till att Preben Engelbrekt och hans

”Många unga sätter den döda föräldern på piedestal, de blir en förebild som det är omöjligt att leva upp till.”

kollegor tyckte att det behövdes, var att komplicerad sorg blev en ny diagnos i WHO:s ICD-11.

– Vi märker att professioner som möter sörjande har liten kunskap om de senaste sorgeteorier, och har svårt att implementera ett bra sätt att jobba med den nya diagnosen.

Kampanjen blev framgångsrik. 2017 fick Preben Engelbrekt i uppdrag av Sundhetsstyrelsen (Folkhälsomyndigheten) och Socialstyrelsen i Danmark, att etablera ett nationellt sorgcenter. Børn, Unge & Sorg blev en del av detta.

AV DE UNGA som kommer till sorgcentret är en stor andel i åldern 20–28 år. Det är sådana som borde vara igång med eller färdiga med sina högre studier, men som har gått i stå på grund av obearbetad sorg. Att så många är i den åldern beror enligt Preben Engelbrekt dels på att tonåringar inte är så intresserade av att söka hjälp, dels att ju äldre du själv blir, desto högre är risken för att en förälder dör.

De som är mellan 20 och 28 år får i de flesta fall stöd på sorgcentret fyra till sex månader efter dödsfallet. Det är först då som man kommit ur

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Unga vuxna är en viktig grupp för Det Nationale Sorgcenter i Danmark.

Hos många av de barn och unga som får en komplicerad sorgereaktion beror det på att de inte fick någon hjälp medan föräldern var sjuk.

den akuta fasen och blir varse vad det innebär att föräldern eller syskonet är borta för alltid. Det är också då det går att bedöma om det handlar om en komplicerad sorgereaktion.

ALLA SOM SÖKER sig till Det Nationale Sorgcenter får ett inledande samtal med psykolog. Där bedöms om personen har en naturlig eller en

komplicerad sorgereaktion. Om det senare är fallet erbjuds de individuell terapi, men grunden är gruppsamtal med andra i samma situation samt frivilliga som själva mist någon och lyckats bearbeta sin sorg.

– Vi är väldigt mycket av ett gruppställe. Det måste finnas en stark grund för att någon ska få individuell terapi. Vår erfarenhet är att människor får ut mer av

en grupp där andra liknar en själv, särskilt när du är ung vuxen, en tid då det är särskilt viktigt att likna andra.

GRUPPERNA DELAS FÖRST och främst in utifrån de som har sjuka närstående och de som har mist någon. De förstnämnda delas sedan in i sådana vars förälder eller syskon är kroniskt sjuk respektive livshotande sjuk. De som är efterlevande delas upp utifrån om de mist föräldrar eller syskon. Barnen och de unga delas även in i åldersgrupper: 7–9, 10–12, 13–16, 17–19 och 20–28 år.

En person vars närstående tagit sitt liv är aldrig ensam om den erfarenheten i en grupp – där är alltid minst två – likaså om man förlorat båda sina föräldrar. Även personens bakgrund eller sättet som hen hanterar sin sorg på kan avgöra vilken grupp

som passar bäst. Det viktigaste med gruppsamtalen är att man kan spegla sig i varandra och varandras särskilda problematik.

Grupperna består alltid av åtta personer, och det vanligaste i grupperna för efterlevande är att fem av dessa har mist någon på grund av sjukdom.

NÄR DE UNGA är under 19 år anlägger Sorgcenter ett familjeperspektiv, där alla efterlevande i familjen deltar i de första samtalen och i ett avslutande uppföljningssamtal. Föräldrar får också det som kallas psykoedukation i att stötta barnet/barnen men också i att kunna prata om sin egen sorg.

– Det är ingen terapi, det har vi inte resurser till, men det är bättre än hur vi hade det tidigare. Innan vi började stötta hela familjerna för ungefär fem år sedan, gick barnen i en sorgegrupp medan föräldrarna gick ut och shoppade på Strøget. De hoppades att vi skulle ”fixa” barnens sorg, men riktigt så enkelt är det ju inte, säger Preben Engelbrekt.

Inom ramen för Det Nationale Sorgcenter kan föräldrar som själva har en sorgereaktion också få hjälp.

Centret vill försöka ha ett särskilt fokus på unga vuxna som närstående och inte bara efterlevande. Många unga lever med en svårt sjuk förälder under många år.

– Det är baksidan av den positiva utvecklingen att människor kan leva längre med sjukdom. Ungefär 70 procent av de unga som kommer till oss gör det först när föräldern har dött. Hos många av de barn och unga

som får en komplicerad sorgereaktion beror det på att de inte fick någon hjälp medan föräldern var sjuk.

SEDAN 2007 HAR verksamheten ett kunskapscenter som sysslar med forskning; samtliga av dess medarbetare har doktorerat. Centret fokuserar på att utveckla och undersöka evidensbaserade metoder som hjälper vid komplicerad sorg. Hur kan sådana sorgereaktioner förebyggas, identifieras och behandlas?

Inom ramen för nationella sorgecentret finns även ett kompetenscenter för utbildning. Det arbetar med att föra ut vetenskapen i verkligheten. Vid fyra yrkeshögskolor finns en utbildning för sorgerådgivare som intresserade kan gå under ett år parallellt med sina jobb. Den lockar sjuksköterskor, lärare och pedagoger, socionomer med flera. Centret ger även kortare kurser om sina metoder för psykologer och terapeuter.

VID DET NATIONALE Sorgcenter används manualer för samtalsförloppet, som har utvecklats under de två decennier som verksamheten har varit igång. Den särskilda manual som används för 20–28-åringarna håller just nu på att revideras och ska vara klar i slutet av året, berättar Preben Engelbrekt.

– Vi har mätt att vår metod har effekt, men vi vill gärna hitta ett sätt att pröva manualen även utanför Danmark. Det vore fint att se om den fungerar även i Norge eller Sverige. ■

Linda Swartz

Det Nationale Sorgcenter

- ✓ Grundades år 2000 som Unge & Sorg.
- ✓ Fusion med organisationen Løvehjerte 2011, blev då Børn, Unge & Sorg.
- ✓ Blev ett nationellt center för stöttning vid sorg 2017, tar nu även emot vuxna. Det Nationale Sorgcenter består av Børn, Unge & Sorg; Ældre & Sorg; Videns- og kompetencecenter; frivilligområdet med den rikstäckande Sorglinje via telefon, mejl, sms och chatt. Erbjuder kaffeaftnar.
- ✓ Har 45 anställda, varav hälften psykologer.
- ✓ I verksamheten finns cirka 100 frivilliga som alla har mist en närstående och sedan kunnat komma vidare i livet på ett bra sätt. De yngsta frivilliga är cirka 20 år och de äldsta i 80-årsåldern.
- ✓ Har en guide, ”Sorgeadviser”, kring vilken hjälp som finns att få i olika delar av landet. Den används av såväl sörjande som vårdpersonal. Har också en närståendeguide ”Pårørendevejviser” kring vilken hjälp som finns för barn och unga som närstående.
- ✓ Har en årlig budget på 42 miljoner DKK, varav hälften kommer från Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen och kommuner och hälften från fonder och insamlingsaktiviteter.

Förlusten kastar en skugga över livet

Att ha förlorat en förälder eller ett syskon i barndomen sätter spår som ung vuxen. Exempelvis är det betydligt vanligare att vårdas på sjukhus för självmordsförsök och psykisk ohälsa om en förälder dött i barndomen genom olycka, våld eller självmord. Men även personer vars förälder eller syskon avlidit i sjukdom visar som unga vuxna högre risk för negativa hälsoeffekter.

MIKAEEL ROSTILA, PROFESSOR i folkhälsovetenskap vid Stockholms universitet, har undersökt hur det gått i livet för alla barn som föddes i Sverige 1973–1982. Denna kohort av barn följdes upp till 31–40 års ålder. De som förlorat en förälder jämfördes med dem som vuxit upp i en intakt kärnfamilj.

– Vi kunde se att bland dem som förlorat en förälder, oavsett om det var genom sjukdom, olycka, våld eller självmord, var det en högre procentandel som till exempel vårdats för självmordsförsök, vårdats i psykiatrik öppen- eller slutenvård, använt psykofarmaka, missbrukat alkohol och narkotika eller dömts för våldsbrott, säger Mikael Rostila.

Även risken att själv dö tidigt var högre för dem som förlorat en förälder under barndomen. Risken var allra mest förhöjd hos den grupp förlorade sin förälder genom våld, olyckor eller självmord. För den vars förälder dött

av sjukdom var de negativa effekterna på hälsan ungefär lika stora som för den som i barndomen fått uppleva att föräldrarna skilt sig.

– Skilsmässa kan ses som en negativ livserfarenhet på samma sätt som en förälders död, säger Mikael Rostila.

IOCH MED att forskargruppen använt registerdata för att titta på en hel grupp ur befolkningen, en så kallad kohort, har de enligt Mikael Rostila kunnat undersöka vissa – men inte alla – förklaringsfaktorer bakom sambanden.

– Vi vet ganska lite om hur relationen till föräldern såg ut och vilken anknytning man hade till den förälder som gick bort, hur man eventuellt påverkats av den kvarvarande förälderns sorg, om man bor kvar hemma som ung vuxen och så vidare.

Mikael Rostila har även studerat dödlighet bland barn som förlorat en förälder senare i livet, som unga vuxna i 20–30-årsåldern.

– Vi fann en något förhöjd dödlighet



Mikael Rostila.

bland män som förlorat sin mamma eller pappa i denna åldersgrupp medan kvinnors dödlighetsrisk inte påverkades. Senare i livet finns ingen förhöjd dödlighet bland barn som förlorat en förälder. Det är sannolikt så att vuxna kan hantera en förlust bättre. Anknytningen och beroendet av föräldrarna är inte lika stort. Många har också

egna barn och en partner vilket kan stödja och skydda personer som förlorar en förälder.

I en annan studie har Mikael Rostila nämligen följt en hel kohort barn som föddes i Stockholm 1952. Förlust av förälder i barndomen visade sig i den studien innebära en ökad dödlighet över hela livet fram till 60–65 års ålder.

– Ju äldre man blir desto bättre rustad är man att hantera en förälders dödsfall, men vi ser ändå att förlusten av en förälder i barndomen kan sätta djupa spår och får konsekvenser över hela livet, säger Mikael Rostila.

HISTORISKT FINNS DET relativt mycket forskning på hur förlusten av en partner påverkar den som lever vidare. De senaste decennierna har det kommit fler studier på förlust av förälder, men än så länge har det forskats ganska lite på följderna av förlusten av ett syskon, framför allt i vuxen ålder.

– Därför har vi under senare år arbetat mycket med hur förlust av ett syskon påverkar hälsan bland efterlevande syskon, säger Mikael Rostila.

En av forskargruppens första studier visade att om ens bror eller syster dör påverkas både unga mäns och kvinnors egen dödlighetsrisk. För unga kvinnor som förlorat ett syskon när de själv är mellan 18 och 29 år dödligheten två gånger större, och nästan lika stor för unga män. Sedan sjunker den ökade risken ju äldre man är vid förlusten.

– Eftersom man som ung vuxen knappast förväntar sig att ett syskon dör, kan det bli en stark påminnelse om den egna dödligheten. Händelsen kanske leder till höga stressnivåer, en stark sorgereaktion och färre tillgängliga sätt att hantera förlusten, tror Mikael Rostila.

” Att vårdpersonal har en stödjande och medkännande attityd gentemot syskon kan vara betydelsefullt för sorgebearbetningen.

Oavsett vad som orsakat syskonets död kunde man se en ökad risk att dö för efterlevande syskon. I senare studier har forskarna undersökt olika specifika dödsorsaker och funnit att syskons död påverkar risk att avlida i hjärt-kärlsjukdom, cancer, olyckor och självmord.

I STUDIERNAS resultaten kontrollerats för socioekonomiska faktorer och olika sociala förhållanden under uppväxten. Ett kvarstående problem är att syskons död och olika hälsoutfall bland efterlevande syskon också kan påverkas av genetiska faktorer. Exempelvis kan det finnas en genetisk sårbarhet för psykisk sjukdom hos syskon i en familj, vilket medför att risken för självmord ökar bland samtliga syskon.

– Detta kan innebära att det inte är dödsfallet i sig utan den genetiska sårbarheten som leder till en ökad risk för exempelvis självmord. Vi har tyvärr inte kunnat undersöka betydelsen av sådana genetiska riskfaktorer ännu.

Forskargruppen pekar på att hälso- och sjukvården bör skapa konkreta handlingsplaner för information, råd och stöd till barn vars föräldrar avlider. Även den kvarvarande föräldern behöver extra stöd. Forskarna understryker också vikten av stöd i skolan till dessa barn, eftersom de riskerar en lägre utbildningsnivå som vuxna. Att förlust

av ett syskon har stora konsekvenser för kvarvarande syskon bör också uppmärksammas mer, de tillhör ofta en grupp av ”bortglömda sörjande”.

ÄVEN OM DET är klarlagt att det finns förhöjda risker för negativa effekter på hälsan av att ens syskon dör när man är ung vuxen, finns det enligt Mikael Rostila behov av mer forskning.

– Dels bör vi ta reda på mer om mekanismerna som länkar samman dödsfall bland syskon med den ökade dödligheten hos efterlevande syskon. Dels krävs det mer forskning om vilka särskilda stödsatser som dessa syskon behöver. ■

Linda Swartz



För dina patienter med nedsatt fysisk förmåga

KRAFTEN I EN UNIK KOMBINATION



RESOURCE[®] ACTIV är en näringsmässigt komplett energi- och **proteinrik** näringsdryck som är rik på **omega-3**, **D-vitamin** och **kalcium**. Dessa näringsämnen är särskilt viktiga för att bibehålla muskelmassa, muskelstyrka och ett starkt skelett – faktorer som kan minska risken för fall, frakturer och funktionell nedgång hos äldre.¹⁻⁴

RESOURCE[®] ACTIV innehåller dessutom prebiotiska fiber och har ett relativt lågt kolhydrat-innehåll (12,6 g per 100 ml). Med sin unika sammansättning kan RESOURCE[®] ACTIV hjälpa dina patienter med funktionell nedgång att återfå sin fysiska förmåga.

Till hälso- och sjukvårdspersonal

RESOURCE[®] ACTIV är ett livsmedel för speciella medicinska ändamål. Ska användas under medicinsk övervakning. Avsedd för kostbehandling av patienter med malnutrition eller med risk för malnutrition.

Referens: 1. Cramer et al. JAMDA 2016; 17:1044-1055. 2. Abizanda et al. JAMDA 2015; 16: 439. 3. Tessier, Chevalier. Nutrients 2018; 10: 1099. 4. Nascimentoc et al. Free Radical Biology and Medicine 2019; 132: 42-49.

www.nestlehealthscience.se



Multiprofessionellt palliativt konsultteam på sjukhus – en undersökning

Det multiprofessionella palliativa konsultteamet på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har undersökt hur deras insats tas emot. En av slutsatserna är att personalen man samarbetar med behöver få veta ännu tydligare vad ett konsultteam kan hjälpa till med – och att teamet kan komma in i ett tidigt skede.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Foto: Marie Ullnert

ETT MULTIPROFESSIONELLT PALLIATIVT konsultteam (PKT) kan bistå med råd som kan bidra till att patienten får en bättre symtomlindring. Patientens familjesituation kan också påverkas i positiv riktning exempelvis så att närstående får en ökad förståelse för patientens vårdssituation.

Hur konsultteamet arbetar och hur de är sammansatta varierar. Vid Sahlgrenska universitetssjukhuset har PKT från starten 2014 varit sammansatt av läkare, sjuksköterska och kurator. Uppdraget har varit att ge konsultstöd till Göteborgsområdet samt regelbundna konsultronder på enheter inom Sahlgrenska universitetssjukhuset. Syfte och målsättning med PKT är främst att hjälpa till att identifiera och lindra symtom och problem som uppkommer för en patient med palliativa vårdbehov i både i tidigt och sent skede.

Uppstart av schemalagda konsultationer föregås av ett möte med ledning och medarbetare på aktuella

enheter eller efter överenskommelse med chefer för vårdenheters personal. Verksamheten har utvidgats efter hand så att allt fler vårdenheter har regelbundna ronder med PKT. Dessa sker på fastställda tider oavsett om frågor har föränsat eller ej. Våren 2021 gjordes regelrätta konsultationsronder på 16 enheter, allt från slutenvårdsenheter och mottagningar till att medverka vid CUP-MDK (Cancer utan känd primärtumör/Multidisciplinära konferenser). Under covidpandemin har ronder främst bedrivits digitalt eller per telefon.

Ett sätt som teamet arbetar är att ställa den så kallade "Surprise question" till de som vårdar: Skulle du vara förvånad om patienten är död inom ett år? Blir då svaret nej anses det att patienten är i palliativt skede. Frågan ställs för att hjälpa den vårdgivande enheten att identifiera behov av palliativ vård för fler än de som är akut döende. Ett annat tillvägagångssätt från PKT kan vara att fråga vårdgivaren "vad vill patienten?", exempelvis var

patienten vill vistas sista tiden i livet, hur behandlingsgraden ska fortsätta samt hur mycket information patienten själv vill ha och vad man från vårdens sida får informera närstående om. Det kan innebära att det behövs inte bara ett brytpunktsamtal utan flera för att gå vidare i vårdprocessen.

PKT kommer som team och informerar enheten om att de gärna möter hela deras team (läkare, sjuksköterska, undersköterska, kurator med flera). PKT tar inte över något patientansvar utan rekommenderar och ger rådgivning. Teamet dokumenterar i en gemensam mapp "Palliativt konsultteam" i journalsystemet. På så vis kan alla läsa både medicinska, sociala och omvårdnadsrekommendationer.

PKT kan träffa patienten (efter förfrågan från patientansvarigt team) för hjälp med bedömning. Hela eller delar av teamet träffar då patienten, antingen enskilt eller tillsammans med ansvarig vårdpersonal på enheten. I vissa fall utförs tillsammans med patienten en symtomskattning (oftast

med ESAS-r-skattning (Edmonton Symptom Assessment System-revised svensk version) för att patienten själv ska kunna berätta om symtomens intensitet och typ av besvär. Det patientansvariga teamet och PKT kan då tillsammans söka och finna åtgärder för att underlätta för patienten.

PKT kan i vissa fall även träffa både patient och närstående för att informera i den fortsatta vårdprocessen, som kan vara att berätta om olika vårdformer såsom ASIH-verksamhet och hospice. PKT kan ge råd och rekommendationer om patienten skrivs ut till äldreboende, korttidsboende eller eget hem med hjälp av hemsjukvård. Ett sätt att hjälpa de verksamheter som, efter utskrivning från sjukhus, bedriver den fortsatta vården är att i epikris och slutanteckning skriva in telefonnummer till PKT så att de vid behov ska kunna ta kontakt för rådgivning och konsultation.

Hur PKT:s fasta ronder utförs beror på vårdgivande enhets önskan. Det kan vara samma personer som deltar

varje vecka eller de som arbetar vid tillfället för rondtiden. I PKT:s uppdrag ingår dessutom att vara tillgängligt för telefonrådgivning. Ingen remiss är nödvändig.

Vi i PKT får ofta förfrågan om utbildning om palliativ vård och medicin. Detta kan ske exempelvis på APT eller på planeringsdagar. Sådana utbildningar kan ta upp såväl PKT:s arbete och uppdrag som kortare utbildningar i olika delar av palliativ vård.

Vid informationsträffar och utbildningar till vårdenheter om PKT:s arbete betonas betydelsen av patientens självskattning av symtom och att den genomförs med skattningsinstrument (som ESAS-r) för att tydliggöra vilka palliativa insatser som kan behövas. Skattning kan utföras av PKT tillsammans med patienten. Det blir ett samtal där patienten även kan uttrycka sina tankar kring sin sjukdom och ibland farhågor om hur det ska gå för närstående den dag patienten dör. Det som framkommer vid symtomskattningen/samtalet, inklusive eventuellt behov av fortsatt kontakt med lämplig profession, förmedlas (efter överenskommelse med patienten) till det vårdgivande teamet. Det ges även förslag på åtgärder som kan vara nödvändiga för att tillgodose patients välmående.

Skattning kan också utföras av den vårdgivande enhetens personal för att sedan gemensamt med PKT göra en bedömning av patientens behov av åtgärder. Genom att lyfta dessa frågor, både i det kliniska konsultarbetet och i utbildningar kan personalen på vårdenheter få en ökad kunskap om de instrument som finns tillhands för att identifiera de palliativa behov patienten har.

Genom det beskrivna arbetssättet kan PKT få kunskap både om patientens upplevelser och det patientansvariga teamets bild av patientens situation.

Enkätundersökning

Efter att vi hade arbetat ett antal år med PKT på Sahlgrenska universitetssjukhuset beslöt vi att utföra en enkätundersökning till de enheter som hade eller hade haft regelbundna konsultationer. Syftet med undersökningen var att utvärdera hur personal på mottagande enheter uppfattar PKT:s tillgänglighet och relevans i rådgivning samt om teamet uppfattas bidra till bättre vård för patienterna. När enkätundersökningen genomfördes 2019, var det elva avdelningar inom sjukhuset som hade besök av PKT vid fasta rondtider.

En digital enkät sändes ut till sektions-, verksamhets- och vårdenhetschefer vid de enheter som har eller har haft tidsbestämda ronder med PKT. Respektive chef vidarebefordrade enkäten till medarbetare, som fick skriftlig information om undersökningen. Deltagandet var frivilligt. Vi saknar uppgift om hur många personer som erhölet enkäten och kan därför inte beräkna svarsfrekvensen. En beskrivande analys genomfördes.

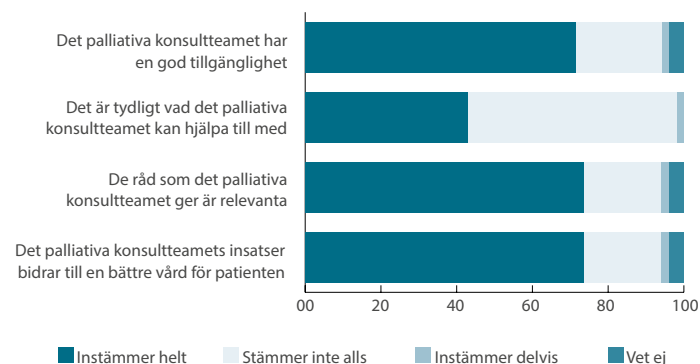
Resultat

Svaren baserades på 49 personer som varit i kontakt med PKT i någon form. Majoriteten av de svarande var sjuksköterskor eller läkare. De flesta var verksamma inom medicinklinik, men även kirurgi och hematologi/onkologi.

Kontakten med PKT skedde till tre fjärdedelar genom tidsbestämda ronder. Övrig kontakt var besök på enheten utanför rondtid samt telefonsamtal. I kommentarer som lämnades, framkom det att både rond, besök och telefon kan ge en bra kontaktyta. Övervägande delen av de svarande ansåg att det var en fördel att möta ett team med flera professioner (läkare, sjuksköterska och kurator). Vissa efterfrågade fler utbildningstillfällen i palliativ vård.

Mer än sju av tio instämde i att PKT har god tillgänglighet och ger relevanta råd som bidrar till patientvården. Fler

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Figur 1. Uppfattningar om palliativt konsultteam bland läkare, sjuksköterskor och annan personal inom verksamheter som haft regelbundna ronder med konsultteamet.

läkare än sjuksköterskor ansåg att PKT var lättillgängligt.

Bland de som deltog i palliativ rond varje vecka instämde en något högre andel i att de får relevanta råd som

kunde ge bättre vård. Knappt hälften av deltagarna uppfattade tydlighet i vad konsultteamet kan hjälpa till med (Figur 1).

Deltagarna i enkätundersökningen

ansåg att PKT hade god tillgänglighet och gav relevanta råd som bidrog till patientvården, något som internationell och nationell forskning bekräftar kan ske genom en konsultverksamhet. Dock ansåg personalen att det var otydligt vad konsultteamet kunde hjälpa till med. Det kan relateras till svensk forskning som beskrivit att vårdpersonal inom icke-specialiserade palliativa verksamheter till stor del förknippar palliativ vård med livets absolut sista tid. Detta stämmer med PKT-teamets erfarenheter av att enheter vid konsultronder ofta berättar om patienter som är i döendefas samt frågar vad PKT kan vara behjälpligt med.

Möjligheter att integrera palliativt förhållningssätt tidigare i patienters sjukdomsförlopp, liksom vilka fördelarna är med tidig integrering, är dock ännu inte allmänt kända. Förändrade synsätt på palliativ vård är också under debatt, inte minst med anledning av

förslaget till ny definition av palliativ vård som har fokus på lidande snarare än på sjukdom eller prognos. Den diskrepans vi ibland uppfattar finns mellan PKT:s och avdelningens uppfattning om när ett palliativt vårdbehov föreligger – i tidigare skede eller enbart nära döden – kan vara en orsak till att vissa uppfattar en otydlighet i vad PKT kan hjälpa till med. Troligtvis bidrar även den stora omsättningen av personal på sjukhusen.

Erfarenheten från konsultverksamheten är att de regelbundna ronderna med en personlig kontakt med vårdgivande enheten samt besöken hos patienter som har palliativa behov är mycket viktiga för att PKT ska kunna ge personalen på vårdenheten en bättre kunskap om vad vi kan hjälpa till med – oavsett om det är stöd i allmän palliativ vård eller remiss till specialiserad palliativ vård.

Trots riklig information om PKT visar enkätresultatet att det är många som saknar tydlighet i vad teamet kan vara behjälpligt med. Detta, tillsammans med möjliga förklaringar angivna ovan, indikerar vikten av kraftigt utökad information om palliativ vård och PKT:s verksamhet. PKT på Sahlgrenska Universitetssjukhuset kommer nu under hösten att utökas till två konsultteam som riktas även mot mottagningar (exempelvis akutmottagning) samt primärvård och kommunal hälso- och sjukvård. Förhoppningsvis kommer detta att medföra ett närmare samarbete mellan PKT och vårdgivande enheter. Därigenom ges möjlighet till breddad information om palliativ vård i både tidigt och sent skede. ■

Artikeln med referenser finns på palliativvard.se



Marie Anjou
MSc, Specialistsjuksköterska, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset



Stina Nyblom
Med Dr, Överläkare, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Institutionen för medicin, Göteborgs Universitet



Joakim Öhlén
Professor i vårdvetenskap, Sjuksköterska, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet och Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset



Inger Benkel
Docent, Leg. Kurator, Palliativa sektionen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Institutionen för medicin, Göteborgs Universitet

Kulturarenan

En avgiftsfri samlingsplats för kulturupplevelser online för den som på grund av sjukdom, ålder eller funktion har svårt att själv söka sig till kulturen.

Här finns något för alla: musik, dans, bildkonst, litteratur och andra uttryck från små och stora scener!

Kulturarenan är ett dagligt redskap för vård- och omsorgspersonal samt närstående att mötas kring kulturupplevelser. Med kulturen kan vi få fatt på individuella intressen samt väcka minnen och känslor. Kort sagt – bidra till livskvalitet.



Foto: Anna Tärnhuvud/Betaniastiftelsen

Läs mer
och besök
[Kulturarenan.se!](http://Kulturarenan.se)



Har du tid att vänta?

Optimera arbetsflödet och undvik väntetiden för provsvar från labb.

Med **HemoCue WBC Diff** har du provsvaret inom 5 minuter.

- Infektionsmarkör – bakteriell infektion eller virus
- Uteslut eller hitta snabbt allvarliga hälsotillstånd som ger höga LPK
- Undvik väntan både för dig själv och patienten

Ett snabbt och tillförlitligt resultat på plats hos patienten gör att du kan fatta beslut om eventuell behandling direkt med patienten framför dig.



För mer information besök hemocue.se eller kontakta kundservice 077-570 02 11





DöBra Ateljé

DÖENDE, DÖD OCH sorg berör oss alla, ung som gammal, men att prata om dessa ämnen kan vara svårt. I vårt samhälle med en åldrande befolkning finns det få generationsöverskridande mötesplatser. Målet med doktorandprojektet DöBra Ateljé, en del av forskningsprogrammet DöBra, var att med hjälp av olika konstnärliga aktiviteter skapa möjligheter för möten mellan barn och äldre, men också att stödja engagemang kring frågor som rör livets slut. Samarbetspartners har varit jag som doktorand samt olika samhällsaktörer. I gruppen har bland annat aktivitetsledare, kulturproducenter, konstnärer, och fritidspedagoger ingått. Projektet har en deltagande aktionsforskningsansats som innebär att vi samarbetspartners tillsammans har utvecklat och genomfört DöBra Ateljé och kontinuerligt dragit lärdomar av det vi har gjort för att ständigt förbättra vårt arbete.

TVÅ OMGÅNGAR AV DöBra Ateljé har genomförts: en i Skärholmen 2016 och en i Halmstad 2017–18. I varje omgång

deltog åtta barn (nio år) och åtta äldre (de flesta över 80 år) i en serie om fem träffar. Deltagarna arbetade tillsammans med konstnärliga aktiviteter som på olika sätt berörde döende, död och sorg. En träff handlade om frågan ”var hamnar man efter livets slut?” Deltagarna svarade på frågan genom att skapa olika resedestinationer. Sedan byggde de en farkost och lekte att de besökte de olika destinationerna. Under en annan träff arrangerade deltagarna en begravning för en död fågel. Samarbetspartners från båda omgångarna skapade DöBra Ateljé Verktöglåda som beskriver konstnärliga aktiviteter som gjordes och innehåller handfasta tips för hur man kan genomföra generationsöverskridande träffar om livets slut. Verktöglådan är kostnadsfri och tillgänglig via www.dobra.se.

DET ÖVERGRIPANDE SYFTET med forskningsprojektet har varit att undersöka processerna och effekterna av att utveckla, genomföra och delta i DöBra Ateljé. Det gjordes genom kvalitativa metoder. Vi fann att barn och äldre agerade med handlingskraft i samspe-

let mellan generationer och verkade relatera till varandra som individer i stället för en del av en åldersgrupp. De konstnärliga aktiviteterna bidrog till att skapa utrymme där deltagarna använde fantasi och personliga erfarenheter för att engagera sig i frågor som rör livets slut. Deltagarna uppskattade att lära sig om hur andra reflekterade över död och sorg. Vissa föräldrar och äldre påtalade att de hade lärt sig att det är möjligt att prata med barn om dessa frågor. Barn, äldre, och samarbetspartners skapade utrymme för samtal om död och sorg i sina egna sociala nätverk. Deltagarna uttryckte en önskan om att upprätthålla de nya generationsöverskridande relationerna, men ett hinder tycktes vara deras beroendeställning till andra för stöd till att skapa generationsöverskridande mötesplatser. Resultaten indikerar vikten av att skapa generationsöverskridande möten för att motverka både ålderssegregation och negativa åldersrelaterade stereotyper.

VISAMARBETSPARTNERS reflekterade tillsammans över våra egna erfarenheter och frågor kring

” Deltagarna arbetade tillsammans med konstnärliga aktiviteter som på olika sätt berörde döende, död och sorg.

åldrande, döende, död och sorg. Det hjälpte oss att överkomma hinder och öka vår handlingskraft i utvecklingen och genomförandet av DöBra Ateljé. Samarbetspartners utvecklade intresse, självförtroende och färdigheter i förhållande till att genomföra generationsöverskridande konstnärliga aktiviteter om livets slut. Samarbetspartners har även börjat tillämpa lärdomar på olika sätt i sina arbeten. DöBra Ateljé Verktöglåda har använts för att förankra lärdomar hos beslutsfattare samt för att initiera nya projekt. Avhandlingen bidrar till en förståelse för hur lokala generationsöverskridande konstnärliga projekt kan utvecklas och genomföras för att stödja engagemang kring frågor som rör livets slut och stimulera möten mellan generationerna. ■

Länk till avhandlingen i sin helhet finns på palliativvard.se



Max Kleijberg
PhD, Avdelningen för innovativ vård, Institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska Institutet, Stockholm

Palliativ vård – Det gäller livet!

Nationell konferens
14–16 mars 2022 i Göteborg

Vetenskaplig förkonferens 14 mars med Stein Kaasa, Staffan Lundström och Carol Tishelman

- Innovation inom palliativ vård: vad kan det vara?
 - Registerforskning
 - Co-design/participatorisk design
- För dig som forskar eller är intresserad av forskning inom palliativ vård.

Anmälan
öppnar
15 oktober

**Huvudkonferens 15–16 mars
Plenarföreläsningar**

- Tidig integrerad palliativ vård: Stein Kaasa
- Hur tala om palliativ vård utan att skrämja med döden: Marit Karlsson
- Palliativ vård gäller livet – lärdomar från det som varit och visioner för framtiden: Gunnar Eckerdal och Inger Benkel
- Erfarenheter – lärdomar för palliativ vård från covid-19: Peter Strang och Thomas Lindén
- Nationella vårdprogrammet: Elisabet Löfdahl och Fredrik Wallin
- Framtidens palliativa vård – det gäller livet: Carol Tishelman

Dessutom: 30 seminarier att välja mellan, nätverkande och middag.

Anmälan öppnar 15 oktober.

Lägre avgift vid anmälan senast 17 januari 2022.

Se hemsidan för mer information:

www.vgregion.se/palliativvard2022

Profilen:

Peter Strang

För 40 år sedan klev en ung blivande läkare in i avancerad hem-sjukvård, som då var i pionjärfasen. Sedan dess har hans glöd för de allra svårast sjuka aldrig falnat. Möt Peter Strang, onkolog, Sveriges första professor i palliativ medicin – och romanförfattare.

DIREKT EFTER GYMNASIET började Peter Strang studera till läkare i Uppsala, och inriktade sig så småningom mot onkologi. Under sitt första vikariat såg han hur patienterna bemöttes på helt skilda sätt beroende på hur deras sjukdom förlöpte.

– För de patienter som kunde botas var det som om de fick högvinsten, ”wow, vi firar”. De som inte kunde botas var det annorlunda med. Jag kände direkt att det var en grupp som jag ville värna, säger Peter.

Som 23-åring tog han tjänstledigt för att jobba lite mer som underläkare, och hamnade hos Barbro Beck-Friis i Motala hösten 1980. Peter hade sett ett tv-program om hennes arbete med lasaretsansluten hemsjukvård. Hon var chef för långvårdskliniken och hade infört hemsjukvård dygnet runt sedan tre år. Inspirationen kom från hospicerörelsen i Storbritannien.

– Jag blev direkt väldigt fascinerad över att det gick att göra jättemycket för de svårt sjuka med ganska enkla medel, så länge det fanns en bra struktur. Hemsjukvården hade ju sin bas på sjukhuset, och där fanns stora resurser dygnet runt, veckans alla dagar, vilket var exceptionellt år 1980.

När han blev färdig specialist i allmänonkologi började Peter jobba på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Han började också doktorera och skrev sin avhandling om DNA-skadors roll vid cancer. Peter disputerade 1987, och har fortsatt att forska hela sitt yrkesliv.

– Jag är ju allra mest road av att jobba kliniskt. Forskningen såg jag länge mer som en fritidshobby, säger Peter och ler.

MEN FORSKNING ÄR också på fullt allvar. För att det arbete som Barbro Beck-Friis gjorde i Motala inte skulle glömmas bort, sporrade Peter

hennes att skriva en avhandling om sin verksamhet. Så kom det sig att den unge läkaren blev handledare åt den betydligt äldre. Tillsammans var de sedan redaktörer för den första svenska läroboken i palliativ medicin. Den gavs ut 1995 och har kommit i ytterligare tre upplagor.

Barbro och Peter fortsatte sin strävan att ge plats åt palliativ vård i den akademiska världen. Bland annat arbetade Barbro Beck-Friis Linköpings universitet för att få till en professur i palliativ medicin. När den väl utlystes, sökte Peter och fick den. Det var 1997. Bland de nordiska länderna var det bara Norge som låg före. Där inrättades en professur redan 1994.

1997 startades också SFPM av Peter tillsammans med Maria Jakobsson och några andra eldsjälar. Fram till dess hade det funnits lokala grupper bland läkarna, men nu samlades man nationellt och drev frågan om



Foto: Linda Swartz

palliativ medicin som en tilläggsspecialitet. Det var ett svårt jobb och det tog lång tid. Först 2015 nåddes målet. Nu är palliativ medicin den mest populära av de nya tilläggsspecialiteterna med 175 godkända specialister i augusti 2021.

Under 2000-talet utvecklades den palliativa vården allt mer, och blev en del av det övriga vårdutbudet.

– Det var en nödvändig utveckling, men det finns en risk att vi i palliativ vård tappar rötterna om vi inte påminner oss om att vi jobbar utifrån en särskild filosofi. Det är inte vilken vård som helst, säger Peter.

Han betonar att den palliativa vården under 1980-talet drevs av eldsjälar som hade en tydlig och självklar bas för sitt arbete.

– Nu riskerar det att bli mer instrumentell vård och mer av stuprör.

EN SKILLNAD SOM han kan se nu jämfört med de första decennierna är att läkare och sjuksköterska, eller sjuksköterska och kurator, förut ofta åkte på hembesök tillsammans.

– När man jobbar ihop blir det en fortbildning för båda parter, man lär

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

KORT OM PROFILEN

Gör: Professor i palliativ medicin vid Karolinska institutet i Stockholm, vetenskaplig ledare för Palliativt kunskapscentrum Stockholm, författare.

Ålder: 64 år.

Bor: Marieberg, Stockholm.

Familj: Singel.

Bakgrund: Född i Finland, uppvuxen i Karleby, utbildad läkare i Uppsala, dubbelspecialitet allmänonkologi och gynekologisk onkologi. Har jobbat på Motala lasarett, Akademiska sjukhuset, Vrinnevisjukhuset i Norrköping, Stockholms Sjukhem. Disputerad 1987, professor i palliativ medicin 1997. Har ägnat sig åt forskning vid Uppsala universitet, Linköpings universitet och Karolinska institutet.

Aktuell med: "Den hälsosamma gemenskapen – med människor, djur, naturen och något större" (Libris Förlag 2021)

På fritiden: Skriver böcker. Just nu en existentiell spänningsroman.

sig av varandra. Känslan av att ingå i ett team ökar och man får samma bild av patienten.

Separata besök kan också leda till sämre samordning, vilket kan drabba patienten anser Peter.

Han vill också lyfta fram att det finns en skillnad mellan personcentrerad vård, som han tycker är en viktig och positiv trend, och palliativ vård.

– Det är skillnad att vårda någon där döden utmanar livet. Att förhålla sig till att döden "finns i rummet". När någon vet att denna sjukdom kommer jag att dö av så blir de existentiellt på ett annat sätt.

Något som Peter lärt av erfarenhet och visat i sin forskning är att det finns

” Det var många som sa att det inte går att forska om existentiell kris. Jag började ändå, i motvind, och tänkte att jag skulle ge det fem år.

något som förstärker patienternas upplevelse av smärta. Vården har gjort allt som står till buds, och ändå har patienten ont när man ber dem skatta med en VAS-skala.

– Då är det ofta dödsångest. Den gör att patienterna känner efter mycket, och smärtan skapar ännu mer ångest. När jag då har arbetat med existentiella samtal har jag märkt att patienterna har mindre ont. Det existentiella är en dimension som inte får tappas bort!

NÄR PETER BLEV professor 1997 var den palliativa vården bäst på att lindra symtom, allt bättre på de psykosociala aspekterna men dålig på att ta hand om existentiell kris.

– Jag ville rikta min forskning mot det sistnämnda. Det var många som sa att det inte går att forska om existentiell kris. Jag började ändå, i motvind, och tänkte att jag skulle ge det fem år.

Efter tio år höll han fortfarande i, och tyckte att folk hade börjat prata om det existentiella. Inte utan stolthet konstaterar han att Region Stockholm sedan 2012 har som en fråga i sina underlag för upphandling "Vilken existentiell kompetens har ni?". Det har alltså blivit självklart för en palliativ verksamhet.

Men var det självklart för Peter själv att satsa på det palliativa? Redan i valet av onkologi lockades han av det komplexa, att man måste vara bra på så många olika saker: både cytostatika och strålbehandling och relationen med patienten. Samma sak var det inom den palliativa vården. Där måste man vara kunnig inom smärta, läkemedel, olika sjukdomar och deras symtom och förmågan att skapa

kontakt med patienter och anhöriga.

– För mig var det viktigt att känna att jag kan göra verklig nytta, att jag kan göra skillnad. Och det kände jag med de allra svåraste patienterna. Genom att möta dem och försöka förstå varför det ibland inte blir rätt, trots att vi gör allt rätt, så lär jag mig mer om livet.

JUST NU FORSKAR Peter bland annat på olika aspekter av covid-19 i palliativ vård. Han håller också på med ett projekt om jämlik palliativ vård. Där tittar Peter på registerdata om människors sista år i livet. Får de palliativ vård? Om inte, varför? Har de som får palliativ vård färre inläggningar? Och påverkar aspekter som demens och psykos vilken palliativ vård som sätts in?

Liksom NRPV är Peter övertygad om att vägen framåt är palliativ vård för alla som behöver den, och jämlik sådan över landet, över kön, åldrar och diagnoser.

– Men det är viktigt att tänka att om något ska bli jämlikt kan det inte vara likadant. Förutsättningarna ser olika ut på olika ställen, och man måste ordna det på olika sätt för att skapa jämlikhet.

Han anser att exempelvis sjukhusen behöver bli bättre på palliativ vård. Men han tycker också att de som redan är engagerade och kunniga måste vara mer ödmjuka.

– Vi inom den palliativa vården måste inkludera och uppmuntra, vara en inbjudande samtalspartner för övriga vården. Vi kan inte gå in med attityden att "vi kan så mycket och ni kan ingenting".

GENOM HELA SIN yrkesgärning har Peter fortsatt att skriva både läro-



böcker och filosofiska tankeböcker. Allt starkare kände han hur vissa saker nog skulle gå att uttrycka bäst i romanform. 2017 romandebuterade han med "I skuggan av sommaren". Den handlar om två ganska olika män i yngre medelåldern som delar rum på onkologen. Boken berör vänskap, kärlek, liv och död. Nu arbetar Peter på en ny roman, vad han kallar "en spänningsroman i existentiell miljö".

– Jag skapar varje romanfigur utifrån kanske 50 patienter. Det är utvecklande för mig att tänka mig in i figurernas huvuden. Hur tän-

ker till exempel en 80-årig kvinna? Har jag fördomar om henne?

I slutet av augusti kom Peters senaste bok, "Den hälsosamma gemenskapen – med människor, djur, naturen och något större". Den är inte en roman, utan en personlig text som väver in vetenskapens syn på gemenskapens betydelse för hälsan, berättar Peter.

– Den har varit utmanande att skriva, eftersom det är första gången jag skriver en bok som inte alls handlar om döden. ■

Linda Swartz

Svenska palliativregistret

Webbinarier hösten 2021

9/11 kl 10.00-11.00 Grundutbildning-från registrering till resultat

7/12 kl 13.30-14.30 Grundutbildning-från registrering till resultat

11/11 kl 13.30-14.30 Nya Närståendeenkäten-kom igång, kom vidare

9/12 kl 10.00-11.00 Nya Närståendeenkäten-kom igång, kom vidare

Anmäl dig på hemsidan!

www.palliativregistret.se

Webbinarier sker via "zoom" och är kostnadsfria, välkommen!



Berättelser om att mista en förälder

VAD INNEBÄR DET att som vuxen förlora sin förälder? Hur är upplevelsen medan föräldern är sjuk, när döden inträffar, och efteråt? Och har man i den situationen någon som helst nytta av att själv ha en massa teoretisk kunskap, i sin egenskap av forskare inom det som i Storbritannien kallas "Death studies"? Dessa frågor och många fler försöker åtta akademiker och praktiker från olika bakgrunder att ta sig an i den mycket intressanta boken "Narratives of parental death, dying and bereavement" som gavs ut i våras.

Redaktörerna har låtit var och en i ett eget kapitel skriva om förlusten av en eller båda föräldrarna. Samtliga medverkande skriver personligt, i vissa fall utlämnande, men ändå med den undersökande distans som krävs för att innehållet ska kännas relevant och

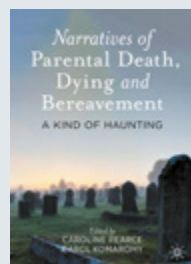
tillgängligt. Ambitionen med boken är att ta en så universell upplevelse som förlusten av föräldrar på allvar. Inom "Death studies" har det annars varit vanligast att undersöka förlusten av ett barn eller en partner.

En del av författarna förlorade sin förälder i unga år, medan andra var i övre medelåldern eller ännu äldre. Det gemensamma är just erfarenheten av att förlora någon som är så intimt förknippad med vem man själv är, ens identitet som vuxen. Flera av dem reflekterar över att deras professionella intresse för och kunskaper kring sjukdom, död och sorg knappast hjälpte dem när den egna förlusten drabbade.

Till vissa delar är innehållet starkt färgat av brittisk vårdtradition och kultur, men det är ändå mycket intressant att läsa hur det fungerar där. Bokens

Narratives of parental death, dying and bereavement – a kind of haunting

Redaktörer:
Caroline Pearce
och Carol
Komaromy
Förlag: Palgrave
Macmillan /
Springer Nature



engelska är lättbegriplig och inte särskilt akademisk. Och alltihop genomsyras av den allmänmännsliga erfarenheten att ens förälder dör. Redaktörerna skriver att de hoppas att boken ska vara meningsfull för forskare och kliniker i palliativ vård och sorgebearbetning samt vem som helst vars förälder eller föräldrar dött. Jag skulle vilja tillägga att även den som ännu inte förlorat en förälder kan ha behållning av att läsa denna bok – i förebyggande syfte. ■

Linda Swartz

Essäer om den mångfacetterade döden

IDJUPET AV en gruva, bland bibelorden, i black metal-musiken, på museum, i den palliativa vården. Döden finns på många platser i det svenska samhället. Redaktörerna för boken "På tal om döden" är båda företagsekonomer med ett särskilt intresse för livets slut. De har gjort en ambitiös ansats att med hjälp av tolv andra författare ge en tvärvetenskaplig bild av döden – just nu och just här i Sverige.

De tio essäerna tar ett tvärvetenskapligt grepp från krematorier till konstinstallationer via utställda skelett och åldersdiskriminering på arbetsmarknaden, "en symbolisk död". Närmast den här tidskriftens ämnesområde ligger Malin Lövgrens essä "När ett barn är svårt sjukt och dör". Lövgren är docent i palliativ vård vid Ersta Sköndal Bräcke Högskola. Hon skriver bland annat om hur sjuka barn pratar om döden, om

barn som närstående till sjuka syskon och om familjens roll. För den som arbetar med palliativ vård är det mesta bekant, men för en intresserad allmänhet ger texten en utmärkt introduktion till pediatrik palliativ vård.

Det är svårt att välja ut någon eller några essäer framför de andra, alla är väl skrivna och mycket intressanta. Men personligen lärde jag mig mycket av Emelie Karlsmos text om krematoriernas historiska framväxt. Att det var Svenska Eldbegängelseföreningens lobbyarbete som fick byggandet av krematorier att ta ordentlig fart under 1930-talet. Att det i dag är 12 procent av begravningarna som är borgerliga. Att det är en fördom att vi i vår tid försöker dölja döden – tvärtom är krematorier med sina begravningskapell platser för omsorg.

Även etnologen Simon Ekströms text

På tal om döden – Essäer

Redaktörer:
Emilie Reinhold
och Oscar
Wandery
Förlag:
Makadam



om hur döden visas upp på museer är spännande. Genom en jämförelse av två utställningar på Vasamuseet och Historiska museet i Stockholm pekar författaren på balansgången mellan "att maximera dödens publika attraktionskraft och ändå undvika att dra på sig en etiskt motiverad kritik".

Hela essäsamlingen är lite som ett bra museum: den bjuder generöst på sin kunskap och efteråt har man lärt sig något man först inte trodde skulle intressera en alls. ■

Linda Swartz

LINDRING BORTOM BOTEN

Digital utbildning utifrån nationella riktlinjer i palliativ vård

19 oktober - Vårdprogrammet i palliativ vård för vuxna

27 oktober - Vårdprogrammet i palliativ vård för barn

18 november - Hur stöttar vi barn som närstående?

Digital fortbildningskurs för specialiserade palliativa team

Digital kurs 11-12 november med fokus på ödem och illamående.

Anmäl er senast 15 oktober.

Mer information på www.nrpv.se.



Samtalskonst

Hur möter man de stora frågorna om livet, sjukdom, lidande och död?

Kursen ger dig verktyg att våga ge dig in i det svåra samtalet med fokus på hur man ger stöd vid existentiell kris.

Ansök idag!

Datum 2022:
vecka 6, 9, 14, 20
36, 41 & 45

liljeholmen.nu



BIRGITTA ÄR EN kvinna i 55-årsåldern som bor i en mindre stad i Skåne. Bröstcancer som hon levt med i många år har nu spridit sig till skelett och hjärna. Hon har haft det på känn eftersom hon de senaste månaderna haft allt svårare att komma ihåg information. Det är inte längre roligt att läsa böcker eller titta på film eftersom hon tappar den röda tråden. Hon som alltid varit en fena på korsord kan inte ens lösa det enklaste barnkorsordet.

Birgitta har genomgått tung cellgiftsbehandling. Trots det sprider cancer sig. Onkologläkaren förklarar att ytterligare behandling inte kommer att ha önskad effekt och att Birgittas livskvalitet kommer att påverkas negativt av biverkningarna. I stället rekommenderar läkaren palliativ vård och berättar att Birgitta kan få specialistvård i hemmet med stöd av ASIH. Birgitta tittar med förfäran på läkaren och sin man. Palliativ vård? Ska jag dö nu?

En vecka senare skrivs Birgitta in i ASIH. Hon ser fördelar med att slippa åka in på sjukhuset nu när symtomen blivit mer påtagliga. Hon har svårt att hitta orden och känner sig ofta vilse, kan bli stående på toaletten utan att förstå vad hon ska göra härnäst. Maken tycker att det känns tryggt att ha medicinsk expertis till hjälp dygnet runt, bara ett telefonsamtal bort.

MAKEN HAR EGEN firma och jobbar hemifrån. Han sköter numera hushållssysslorna och är behjälplig vid exempelvis toalettbesök och påklädning. Trots att han lagar favoritmaten får Birgitta inget i sig. Han är livrädd varje gång hon på darriga ben går i trappan upp till sovrummet. Men den största sorgen är att se att den kvinna han levt med i över 30 år håller på att blekna. Livslusten, kreativiteten och humorn har ersatts av ångslan och inbundenhet.

Maken är trött. Allt vilar på hans axlar. Biståndshandläggaren ska komma i eftermiddag för att diskutera vilka insatser som kan behövas. Birgitta vill inte inse att maken inte kan ta hela ansvaret längre. De vuxna barnen bor i Stockholm och Amsterdam med sina familjer och Birgitta och hennes make vill inte bekymra dem.

Arbetsterapeuten i ASIH besöker Birgitta när hon varit inskriven i verksamheten ett par veckor. Läget har stabiliserat sig, paret har fått en chans att landa och någon form av vardag har infunnit sig. Hemtjänst har tagit över en del av de sysslor som maken tidigare hade. Läkaren har haft ett brytpunktssamtal där också barnen deltog, den ena på länk från Amsterdam.

ALLA ÄR NU informerade om att tiden är begränsad. Ett sorts vakuum har uppstått. En väntan. Birgitta blir dag för dag alltmer passiv och sitter i soffan och tittar rakt ut i luften. Hon har svårt att hitta orden och har gett upp att försöka konversera. Det skapar frustration hos hela familjen. De har så kort tid kvar att umgås och göra saker tillsammans.

Arbetsterapeuten presenterar sig för Birgitta, maken och dottern från Stockholm som är på besök. Birgitta hälsar och försvinner sedan in i sig själv. Maken pratar om sjukdomen och hur alla förluster den medfört har förändrat deras liv. Maken och dottern är ledsna, Birgitta sitter till synes oberörd i soffan.

UTSIKTEN FRÅN VARDAGSRUMMET är färgsprakande denna vårdag: en panoramavy över åkrar med havet på avstånd. När arbetsterapeuten påtalar den fantastiska utsikten tittar Birgitta upp, nästan yrvaket. Arbetsterapeuten behåller hennes uppmärksamhet genom att kommentera de vackra keramikföremål som pryder bokhyllan. Birgitta försöker säga något men får inte fram orden utan pekar i stället på sig själv. Det är Birgitta som har skapat föremålen. Nu ändrar samtalet karaktär. Maken och dottern turas om att berätta anekdoter som handlar om Birgittas skaparlust och sinne för det vackra. Hur duktig hon varit och hur mycket uppskattning hon fått. Birgitta sitter och småler. Hon inflikar ett ord eller två. Ibland blir det fel. Ibland blir det rätt. ■

Marie Hansson

Arbetsterapeut, ASIH Malmö

Frågor att diskutera:

Arbetsterapeuten sammanfattar vad hen sett och hört under dagens samtal och ger förslag på åtgärder som kan vara till nytta och glädje för Birgitta och familjen.

- Vilka interventioner kan vara aktuella för att förbättra Birgittas och familjens livssituation?
- Vilka yrkeskategorier i teamet tror du kommer att involveras?
- Vilken/vilka interventioner tror du att Birgitta prioriterar?

Sex veckor senare avlider Birgitta i sitt hem med barn och barnbarn omkring sig. De sista två veckorna är Birgitta helt sängliggande och har förlorat talförmågan.

- Hur kan teamet understödja Birgittas integritet och självbestämmande när hon inte längre kan uttrycka sin vilja och föra sin talan?
- Hur kan arbetsterapeut och fysioterapeut bidra när personen inte längre kan "göra"?

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



Med döden i väntrummet

Leva livet medan det pågår – så heter ett inspirationsmaterial med webinarier som Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, har tagit fram. Det handlar om frågor som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.

- VI VILLE BELYSA frågor om döden, men det är så mycket mer. Det viktigaste har inte varit att beskriva hur livets slut är och efteråt, utan det viktigaste är att prata om hur man kan leva livet medan det pågår. Hur man som anhörig kan hitta balansen när livet hela tiden är skört, säger Mona Pihl på Nka.

Med en flerfunktionsnedsättning avser Nka och Socialstyrelsen en omfattande rörelsenedsättning i kombination med svår intellektuell funktionsnedsättning.

– Med den kombinationen har man svårt att kommunicera, och man har också en eller flera medicinska komplikationer. Det är en grupp personer som ofta är väldigt sköra.

När Nka skulle svara på en remiss om vårdprogrammet för palliativ vård för barn kände man att det här var ett angeläget område där det inte fanns mycket stöd för anhöriga.

– Vi ville se begreppet palliativ vård i ett vidare perspektiv, för de här barnen kan det vara palliativ vård hela livet, säger Mona Pihl.



Mona Pihl.

Det framtag-na materialet ska vara ett stöd för anhöriga som lever med, eller som har förlorat en person med flerfunktionsnedsättning i familjen eller i det nära nätverket. Det ska ge hopp och samtidigt förbereda för det värsta.

Materialet vill också öka förståelsen hos yrkesverksamma för familjer som lever i denna vardag, och inspirera till samtal om hur vården och stödet till anhöriga kan utvecklas.

– Om man är förälder eller jobbar och träffar de här barnen, då möter man döden, eller tankar om döden. Det är ett så himla viktigt område, men vi är inte så bekväma att prata om det. Det är där vi vill börja: hur pratar vi hemma, hur vågar man benämna det här för sig själv, sin partner, sina barn och mor- och farföräldrar, säger Mona Pihl.

HON ARBETAR PÅ Nka men också som sjuksköterska inom barnhabilitering där hon träffar barn med flerfunktionsnedsättning och deras föräldrar. De kan berätta att ofta när de kommer in akut på sjukhus med sitt barn som har 40 graders feber och inte kan andas möts de indirekt av att personalen förmedlar att ”det här är väl inget liv värt att leva”.

– Kan man ha livskvalitet trots att man inte kan uttrycka sig med språk eller göra en viljerörelse? Det är det allting handlar om. Hur kan vi göra det så bra som möjligt för de här barnen med behandling, utbildning och hjälpmedel. Vad behöver de anhöriga?

Det är en hjälp för vårdpersonal att förstå hur barnets vardag ser ut när det mår bra. Föräldrar kan ha med sig en bok med bilder eller visa små videoklipp.

– När personalen ser vad barnet

uppskattar och gläds åt, då får de en helt annan bild.

Den egna döden brukar föräldrar inte prata med henne som sjuksköterska om förrän efter att deras barn har gått bort.

– Då kan de säga: ”Samtidigt med sorgen är jag så glad att hon inte överlevde oss.” Det finns en väldig oro runt detta. Jag brukar ge rådet att skriva ner hur man vill ha det.

Hon brukar också ge rådet att våga prata om den egna döden.

– Att våga benämna den oron för sig själv och att prata med andra om den. Det tror jag är jätteviktigt.

– Teckna ner barnets bok, skriv om personen, dokumentera det som finns, det är en förberedelse. Det behöver man inte göra för att man är rädd för att själv försvinna, det är bra för barnet på många sätt. ■



Anna Fredriksson
Chefredaktör Memento
Texten är tidigare publicerad i Memento nr 1 2021

Leva livet medan det pågår

För personer med flerfunktionsnedsättning är livet ofta skört och anhöriga tvingas förhålla sig till tankar om döden på ett mer påtagligt sätt än de flesta andra.

Nka har i en skrift, och i en webinarie-serie, samlat berättelser från familjer och yrkesverksamma med olika erfarenheter i fem olika kapitel.

Materialet finns på:
anhoriga.se/levallivet

FOTNOT: Nästa nummer av Palliativ Vård har temat ”De nationella vårdprogrammen” och kommer bland annat att handla om vårdprogrammet för barn som nämns i artikeln.

Hur möter sjuksköterskor i Australien existentiella frågor vid palliativ vård? Möjligheter, hinder och strategier

Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. Journal of Clinical Nursing. 2014 Nov;23(21-22):3197-205.



Bakgrund

Sjuksköterskor är den yrkeskategori som har mest kontakt med patienter med palliativa vårdbehov. Det är sannolikt de som är närvarande och kan ge existentiellt och andligt stöd. Vid obotlig sjukdom upplever många patienter fysiska förluster och många känner att de förlorar kontrollen över sina liv, förlust av mening och hopp. Parallellt med dessa förluster finns också rädslan för att dö och för den stundande döden. Patienter med palliativa vårdbehov menar att det i första hand är sjuksköterskor som erbjuder existentiellt stöd. Men att existentiella behov bemöts och hur är inte alltid självklart. Få tidigare studier har beskrivit sjuksköterskors perspektiv i palliativ vård. Därför är syftet med studien att undersöka vad som möjliggör och hindrar samt vilka strategier som australiensiska sjuksköterskor i palliativ vård identifierar som viktiga vid existentiell omvårdnad till patienter med obotlig sjukdom.

Metod

Intervjuer genomfördes med 20 sjuksköterskor i palliativ vård från olika vårdområden, arbetsplatser, med olika yrkeserfarenhet och trostillhörighet. Frågorna handlade om vad som möjliggör, vad som hindrar och vilka strategier som är viktiga vid existentiell omvårdnad.

Resultat

De flesta sjuksköterskor som deltog var kvinnor och hade lång yrkeserfarenhet och kompetens inom kommunal vård och vid palliativa enheter. De flesta hade också en kristen tro. Olika möjligheter, hinder och strategier identifierades för genomförandet av existentiella samtal.

Möjligheter

Vad som underlättade samtal på ett djupare plan om existentiella frågor mellan patienten och sjuksköterskan:

- Utvecklingen av en terapeutisk relation (nära, kontinuerlig och tillitsfull)
- God kommunikationsförmåga och klinisk erfarenhet (stödja patienterna i deras beslut och lyssna aktivt till vad patienten verkligen säger)
- Ställa frågor som öppnar upp för samtal
- Patientens inställning till att samtala om existentiella frågor.

Hinder

Olika hinder för att diskutera existentiella frågor identifierades:

- Inte tillräckligt med tid till samtal
- Rädsla för att göra en svår situation värre
- Obehandlade symtom
- Ovilja hos kollegor att samtala om existentiella frågor.

Strategier

Sjuksköterskorna identifierade flera olika strategier för att ge existentiellt stöd till patienter:

- Vid behov hänvisa patienterna till kurator, präst eller psykolog
- Använda den omgivande miljön (att prata med närstående och fika tillsammans kan bidra till en djupare konversation)
- Delta i samtalskurser för förbättrad kommunikationsförmåga
- Dokumentera och kommunicera med teamet att ett djupgående samtal om existentiella frågor genomförts

Reflektion

Enligt studiens resultat har sjuksköterskor i palliativ vård en hög medvetenhet om existentiella frågor och dessas betydelse i omvårdnaden, samt att den terapeutiska relationen mellan sjuksköterskan och patienten är väsentlig. Studien ger goda exempel på hur sjuksköterskor kan ställa frågor som öppnar upp för existentiella samtal. Samtal om livet och döden fördjupar relationen men det finns också flera hinder, till exempel brist på tid. Att ha strategier för att komma över hinder vid genomförandet av existentiella samtal är betydelsefullt. Ett terapeutiskt förhållningsätt kan hjälpa allvarligt sjuka patienter att prata om svåra frågor, uppnå mer kontroll över sin situation och njuta av en optimal livskvalitet. Samtal om existentiella frågor ska dokumenteras som information till kollegor och för att säkerställa vårdens kvalitet och kontinuitet. I Sverige har existentiella samtal klassats av Socialstyrelsen som en högt rankad åtgärd. De ska utgå från patientens egna frågor och önskningsar och föras av vårdpersonal som fått samtalsutbildning. Utbildning är en viktig strategi för att sjuksköterskor ska känna sig trygga i situationen så att fördjupade samtal om existentiella frågor kan äga rum. Resultat från studier som denna måste därför användas i grundutbildning för sjuksköterskor, specialistsjuksköterskeutbildning, forskarutbildning eller i workshops om existentiella samtal med sjuksköterskor i palliativ vård. ■



Christina Melin-Johansson
Specialistsjuksköterska, PhD, professor
Lektor vid institutionen för omvårdnad på Mittuniversitetet

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

WWW.PALLIATIVVARD.SE

ANSVARIG UTGIVARE

Carl Johan Fürst

Överläkare, professor, Lund

CHEFREDAKTÖR

Linda Swartz

Journalist

tidskriften@nrpv.se

REDAKTION

Solveig Hultkvist

Kurator, Stockholm

Elisabet Löfdahl

Överläkare, Göteborg

Camilla Udo

Docent, leg. hälso- och
sjukvårdskurator, Falun

Fredrik Wallin

Specialistsjuksköterska
i onkologi, Östersund

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Lenanders Grafiska AB

LAYOUT

Roy

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.

E-POST info@nrpv.seHEMSIDA www.nrpv.se

SIP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård
www.fsip.se



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

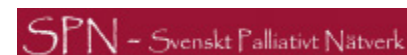
Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



SJKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo



SPN

Svenskt Palliativt Nätverk
www.stockholmssjukhem.se/spn



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

www.arbetssterapeuterna.se

FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN
FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV
FYSIOTERAPI

www.fysioterapeuterna.se

NÄTVERK FÖR SJUKHUS-
KYRKA OCH TEOLGER
INOM PALLIATIV VÅRD

NÄTVERK FÖR CHEFER
OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD

NATIONELLT NÄTVERK
FÖR PEDIATRISK
PALLIATIV VÅRD

AQUACEL® Foam Pro

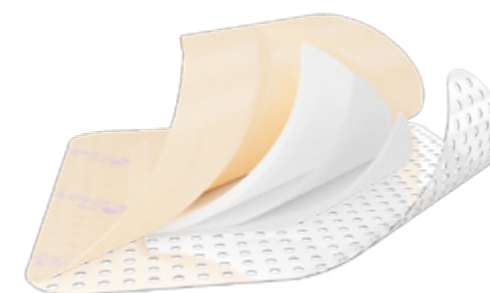
POWERED BY

Hydrofiber
TECHNOLOGY



Det enda flerlayersförbandet 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.



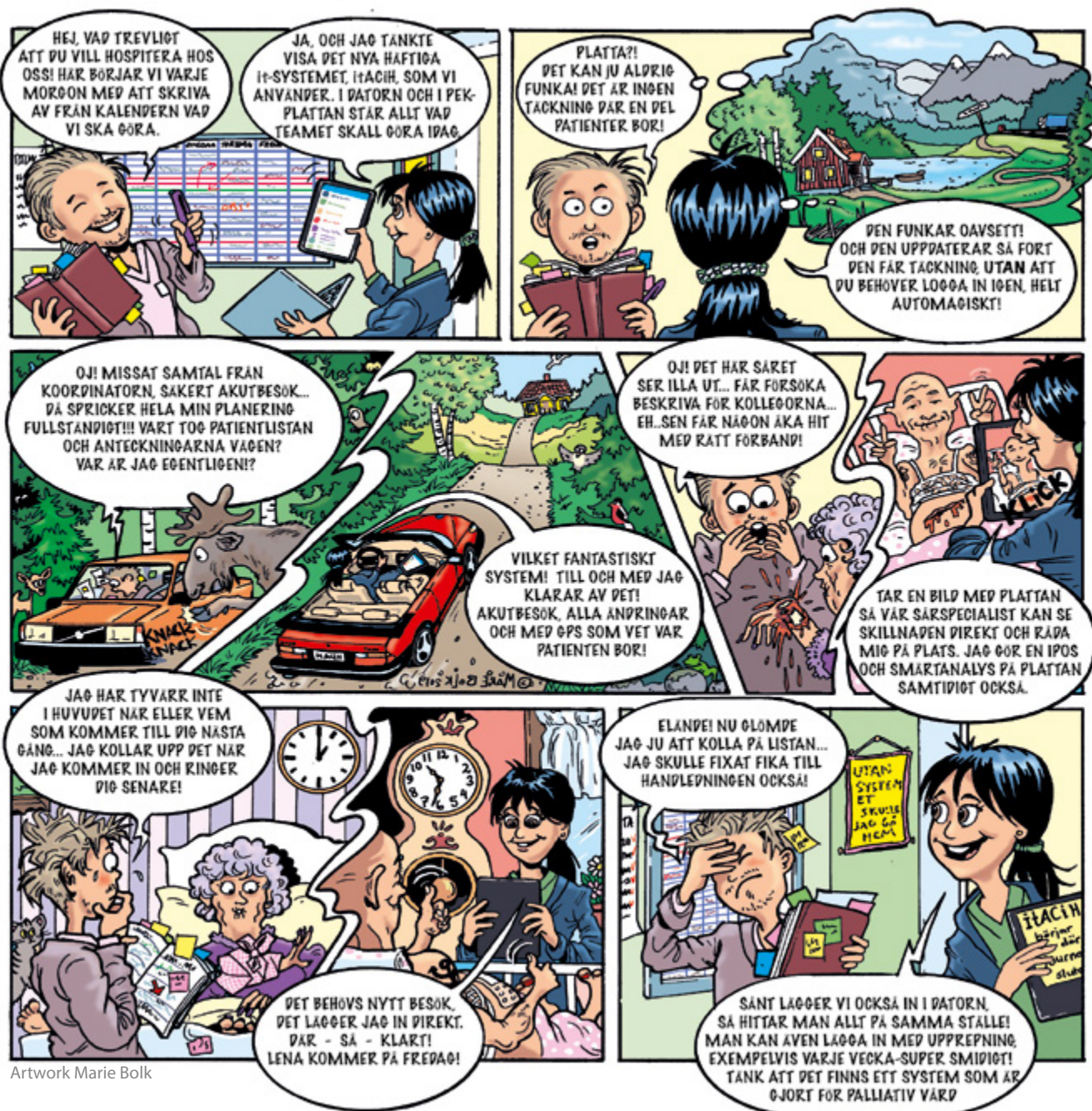
Kontakta vår kundservice för ytterligare information: **020 - 21 22 22**

www.convatec.se

 **Convatec**

© AQUACEL och Hydrofiber är varumärken tillhörande Convatec

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 ASI, Palliativ vård och ASI – Lund

Införandet av itACiH Verksamhetsstöd på ASI i Lund blev en fullträff.

Nu används det av samtliga palliativa verksamheter i Skåne.