

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 • 2022

TEMA:

**Samtalen
som inte äger rum**

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

Att prata – eller inte prata?

DET ÄR VIKTIGT att tala med varandra, inte bara i den palliativa vården, men vad gör vi när det inte finns utrymme, tid, möjlighet eller plats att få till ett samtal? I tidskriften har vi ofta lyft fram sätt att underlätta och förbättra samtal. Trots det vet alla som jobbar i vården att det är mängder av samtal som aldrig äger rum. Och som kanske ibland inte ens borde äga rum.

Vi sätter i det här numret ljuset på hinder och snubbeltrådar som stoppar eller försämrar samtal. Skribenter och intervjuade pratar inte bara om tvåvägskommunikationen mellan vårdare och patient, utan också när det blir envägs. Även flera andra konstellationer för samtal inom och nära den palliativa vården lyfts fram: Vårdare och närstående som inte når varandra, patient och närstående som skulle behöva prata, flera närstående till en patient som borde samtala sinsemellan för patientens bästa.

När man pratar om uteblivna

samtal är det lätt att halka in på det där förbättringsspåret. Vi från redaktionen har bejakat detta. Ett av tidskriftens syften är trots allt att stärka den palliativa vården genom erfarenhets- och kunskapsutbyte, och inte att belysa problem utan någon lösning (även om sådana självklart finns).

TEMAT INLEDS AV Anders Danielsson och Mattias Tranberg som skriver om många aspekter på samtal som inte äger rum. Därefter berättar Solveig Hultkvist om hur Stockholm Sjukhem arbetar med närståendesamtal, vi får veta mer om Kronobergsmodellen för samtal vid svår sjukdom och om stödprogrammet Family Talk Intervention som hjälper familjemedlemmar att prata med varandra när någon av dem är allvarligt sjuk. Slutligen resonerar redaktionsrådet kring samtalets roll i teamet – och teamets roll för samtalet.

Från början var ambitionen att även inkludera samtalshinder som beror på

kultur, religion eller kognitiva svårigheter. Här ryms några verkliga bekymmer för vårdens professioner. Av olika skäl har vi inte lyckats till det här numret, vilket jag som redaktör beklagar. Vi kommer att göra nya försök framöver.

NUMRET BJUDER OCKSÅ bland annat på ett reportage från den palliativa vården i Region Skåne och på en essä, som även den anknyter till temat. Läkaren Maria Hellgren skriver om att det kan vara svårt att bara stanna kvar i tystnaden.

OCH FÖR SISTA GÅNGEN: glöm inte att anmäla er till Nationella konferensen i Göteborg i september. Äntligen får vi ses! ■



Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll

4 **Tema:** Samtalen som inte äger rum

6 Samtalen som inte äger rum

10 Samtal om samtalen

13 Kronobergsmodellen – vad är viktigt för dig?

16 Ett stödprogram för barnfamiljer när någon i familjen är svårt sjuk: The Family Talk Intervention



19 Närståendeintervju med Annika Finnermark

21 Hjälpas åt att skapa relation och dialog – teamets roll för samtalen



24 **Special:** Så funkar det hos oss

31 **Boktips:** Sorg i dröm och verklighet

32 **Essä:** Stanna kvar

37 **Artikel:** Sorgebearbetning – ett värdefullt efterlevandestöd

38 **Från NRPV:** Hur beskriver vi målgruppen för palliativ vård?

40 **Vetenskaplig kommentar:** Är hörseln det sista sinnet som förloras inför döden? – Elektrofysiologiska bevis

42 **Medlemssidorna:** Ny styrelse för SFPM – medlemsmöte i Göteborg i september

VAR SKA VI VARA 2024?

Vill du/ni arrangera den Nationella konferensen i palliativ vård 2024?

Information finns på www.nrpv.se.

Meddela ert intresse via info@nrpv.se senast den 1 september.



"Trolltall" av Eric von Rosen (1879–1948), fotograferad under 1930-talet i Tiveden. Tillhör Örebro Läns Museums samlingar.

Det är alltid hjärtat

(Brytpunktsamtal)

Allas rynkor bara
 Munnen slätas ut
 Fantasin är mycket värre än verkligheten
 Verkligheten slätas ut som kinder
 Ingen måste sluta ögonen Armarna går lätt att böja
 Läpparna torkar inte Ingenting blöder
 Ingentings mildhet Liten kvarlämnad sten

Alla drömmer samma dröm i sina lägenheter:
 "att bli behandlad som en levande människa fram till min död"
 inte dö ensam i ensamheten
 drunkna i havet i hastigheten

Någon ligger kvar på sängen medan någon sitter kvar på stolen och någon
 annan har släckt i taket och knäppt händerna och ingen härinne sover
 och någon härinne andas och andas
 och någon lämnar allt det här bakom sig nu

Särskilt rummet Någon är kvar i rummet för länge
 Det finns ingen annanstans att gå nu
 Ett tätt ljus på en liten pall Du var trött, mitt ljus, på ljus

Ditt ljus framkallade mig Sakta som träd eller skugga
 Skillnaden mellan skuggor
 Ingen pratar om hur ljust ljuset är om natten
 I vilken trädet lyser svartvitt

Du fotograferade ett träd
 Du ville kanske fotografera varje träd
 Det var långt före vår tid
 Spröda grenar som ser torra ut på bilden
 Liksom döda, men tvärtom
 Du var levande och fotograferade
 Trädet liknade kanske träd i en dikt
 Som du älskade, vilt

*Jenny Tunedal, f 1973, ur "Dröm, baby, dröm" 2022.
 Läs mer om diktsamlingen på sidan 31.*

Samtalen som inte äger rum

DET HÅLLS MÄNGDER av samtal om allvarliga tillstånd varje dag runt om i Sverige utan stor dramatik. Omtumlande för patienter och närstående, en del av den kliniska vardagen för läkare, sjuksköterskor och andra yrkesgrupper som möter svårt sjuka patienter och deras närstående. En del av samtalen och människorna blir kvar under huden hos enskilda vårdgivare, men de flesta läggs till den väv av erfarenhet som växer fram dag för dag. Förhoppningsvis stärker erfarenheten förmågan och benägenheten att ta sig an de här mötena.

” ” **Det här samtalet borde ha hållits tidigare i vårdförloppet.**

MEN DET FINNS också samtal som inte äger rum, hålls för sent, eller undviker det som kan vara för utmanande för vårdgivare och patienter att sätta ord på. Det som inte går att lösa eller skyla över.

Det är fortfarande långt kvar innan vården har nått målet att fler än 98 procent av alla patienter ska erbjudas brytpunktsamtal vid livets slutskede.

DE FLESTA PATIENTER vill veta, med lite olika önskemål om exakt vad de ska få veta och olika önskemål om hur det ska presenteras. I Palliativregistrets utdata från det senaste året har 28,4 procent av patienterna saknat förmåga att delta i brytpunktssamtal vid livets slutskede. Patientlagen säger att det måste finnas ”informerat samtycke om den sjuke är i stånd att ta emot informationen”, men argumentet att patienten saknat förmåga att delta är inte en hållbar förklaring till att brytpunktsamtal inte har hållits. Då borde beslutet om övergången till palliativ vård i livets slutskede och det medföljande samtalet ha hållits tidigare. Personal vid specialiserade palliativa enheter känner till att det finns flera brytpunkter. Vad vi

har erfårit börjar kunskapen om detta sprida sig, mycket tack vare återkoppling på remitterade patienter som inte har fått veta att de ska vårdas palliativt och vad detta innebär.

DET ÄR INTE endast samtal mellan vårdgivare och vårdtagare som inte blir av. Någon i ens närhet drabbas av en allvarlig sjukdom, eller förlorar sin partner. Alla som känner personen drabbas av sorg, förtvivlan och rädsla, vill göra något för den sjuke, vill säga något tröstande, men orden fattas och känslan av hjälplöshet kommer. Situationen är svår och man blir lätt stum och handfallen. Vad ska eller kan man prata om, hur mycket vill den sjuke veta eller säga? Det är många närstående och patienter som svävar i ovisshet, som våndas på varsitt håll och inte pratar med varandra, rädda för hur den andre ska reagera eller hindrade att ta upp ämnet på grund av missriktad taktfullhet. Denna ömsesidiga försiktighet leder till ensamhet, att inte våga ta risken att skada den andre gör att den möjliga vinsten av att mötas och förenas uteblir. För varje uteblivet samtal höjs tröskeln. En patient berättade om vandan hon kände inför att hon och hennes man inte

Jag har inte tillräckligt med tid i dag för att ta hand om patientens reaktioner.

hade pratat om döden, eller den förväntanssorg de både levde i. En annan patient ville absolut inte prata med sin sambo om att hon var döende. Rädslan för att tala öppet med varandra riskerade att beröva dem deras sista tid tillsammans. Eftersom hon inte visste hur allvarligt sjuk hennes sambo var, skulle den friska partnern behöva leva med att hon kämpat för att hålla deras gemensamt ägda företag vid liv i under hennes älskades sista tid i livet.

DET FINNS OCKSÅ samtal som äger rum, men inte blir vad de skulle kunna ha blivit. Observationsstudier visar att vårdgivare ibland missar eller undviker patienters signaler om en känslomässig reaktion eller om funderingar kring framtiden eller förväntad livslängd. Det kan vara verbala omskrivningar eller antydningar: "Jag undrar lite vart det är på väg", eller "Min fru verkar fundera över hur det går för mig". Det kan också vara icke-verbala reaktioner på det läkaren eller sjuksköterskan säger; att sucka, ändra ställning, bryta ögonkontakten och så vidare. Man kan se de uttrycken som en dörr som plötsligt öppnas på glänt till ett inre rum hos patienten eller den närståen-

de. Ett rum de själva kanske inte alltid är medvetna om, eller tvekar att gå in i.

FÖR NÅGRA ÅR sedan arrangerade vi en workshop för allmänheten, *Livsviktiga samtal om döden*, en möjlighet att prata om och träna på att föra dessa samtal tillsammans med skådespelare och oss. Deltagarna hade erfarenheter av att befinna sig i liknande situationer som vi beskrev ovan, att inte veta hur de ska göra när den där dörren öppnas. Precis som på många av våra kurser visade det sig att den stora hemligheten i sammanhanget är att det inte finns någon hemlighet. Det som krävs är en önskan att hjälpa och förståelse för vad som sker i samtalet. Det vi tränar på blir vi bättre på, vilket inte innebär att vi alltid genomför perfekta samtal, men att vi undan för undan begår färre stora misstag som att släta över eller sopa bort det den andre är mest rädd för.

VIMÖTER OFTA en osäkerhet eller ovilja hos vårdgivare mot att stanna upp vid de här dörrarna. En tvekan som ofta bottnar i en omsorg om patienten. En god vilja att inte skada, inte oroa i onödan eller ta bort hoppet. Det kan också vara en oro för att patientens förtroende för vårdgivaren ska ta skada. Ibland kanske det snarare handlar om en osäkerhet på den egna förmågan. Att vårdgivare tycker att det är svårt att läsa av, förstå och bemöta patienters och närståendes känslor är väl dokumenterat. Ytterligare en för-

Det är läkarnas ansvar att prata med patienterna om de här sakerna.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Maja på 7:an har ångest igen, ge henne en tablett.

klaring är helt enkelt att det inte alls är kul att vara den personen som berättar om en dyster prognos.

DET ÄR TILL nytta för många patienter att få prata om framtiden och hur sjukdomen kan utvecklas. Det skapar klarhet, ger möjlighet att planera och ger närstående möjlighet att förbereda sig på vad som väntar. Det finns också stöd för att ärliga besked inte underminerar förtroendet för vården, utan snarare ökar patientens känsla av att vara lyssnad på och förstådd, och stärker alliansen genom att patienten litar på sin doktor.

MEN GIVETVIS FINNS det patienter och närstående som inte vill ha en prognos eller ens prata om framtiden.

Sjuksköterskan är så bra, hon tar vid när jag har lämnat beskedet.

Man brukar säga att det finns två huvudformer av coping, problemfokuserad, där fokus ligger på att lösa problemet som har orsakat stressen och känslufokuserad coping. Positiv känslufokuserad coping innebär att bli medveten om affekten, tolerera den eller söka stöd hos andra. Undvikande och förnekelse är negativa känslufokuserade copingstrategier och patienter med undvikande copingstrategi tenderar att inte dra nytta av samtal om framtiden. Är de nedstämda eller oroliga från början, kan de förbli det även efter samtalet.

ATT KUNNA BEDÖMA patienters tillstånd, behov och strategier är alltså en viktig förmåga. För att kunna göra det behöver vårdgivaren knacka på dörren. Frågan är kanske inte så mycket huruvida samtalen ska hållas, utan hur och när de hålls, i förhållande till patientens sjukdom och behov av samtal.

GENOM ATT VARA det samtal som används som kvalitetsindikator av Socialstyrelsen verkar *Brytpunktsamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede* få prioritet som det viktigaste samtalet.

Begreppet brytpunktsamtal har som bekant, vissa problem. Det låter som att det är ett samtal, som sker vid en punkt. Vi uppfattar att det finns åtminstone tre olika övergångar som kallas brytpunktsamtal. Övergången från kurativ behandling till palliativ behandling,

övergången från tumörinriktad behandling till palliativ vård (det är ofta i detta läge patienten remitteras till ASIH eller motsvarande) och övergången till palliativ vård i livets slutskede. Patienten bör få veta när samtliga av dessa brytpunkter passeras, om den vill veta det. Brytpunktsamtal vid övergång till livets slutskede är ett viktigt samtal, men det borde vara ett samtal i en serie av samtal där patienter och närstående fått information löpande. Framför allt skulle det vara hjälpsamt att ha blivit erbjuden ett informerande samtal när det finns månader kvar att leva, så att man kan välja hur de månaderna ska levas.

HOS DE VÅRDGIVARE vi möter är frågan om balans mellan ärlighet och hopp en av de vanligaste. Det finns i dag en växande dokumentation om användbara och väl spridda samtalsmetoder. Det finns också ökad kunskap om hur patienter vill ha samtal och beprövade metoder för att träna kommunikationsfärdigheter i strukturerade former. Vi har beskrivit dem i tidigare artiklar (bland annat i Palliativ Vård nr 3 2018).

HÄR VILL VI lyfta fram en annan dimension som brukar komma upp till ytan efter ett tag på våra kurser. Den skyntar också i berättelsen om "ögonblicken emellan" när läkaren vet, eller anar, något om en annan människas framtid som den människan själv inte vet – men snart ska få veta. I mellanrummet använder vårdgivaren sin medicinska kompetens och erfarenhet för att bedöma patientens tillstånd. För att delge bedömningen till patienten



och närstående behöver hon något mer: förmågan att behålla närvaron i mötet med lidande som inte går att lindra på något avgörande sätt med medicinska "lösningar".

ROBERT BUCKMAN, SOM var en av pionjärerna inom den moderna forskningen om svåra samtal och utvecklingen av samtalsmetodik har berättat att han motiverades till att skriva en bok i ämnet efter att en patient som han länge undvikit skickade meddelandet "Jag vet att du inte kan hjälpa mig medicinskt men det skulle vara fint om du kom och pratade med mig ibland".

DET ÄR OFRÅNKOMLIGT att vårdgivares egna känslor väcks i sådana möten. Många är rädda för att överväldigas av känslor, andra hanterar det genom att hålla distans till både sina egna känslor och patienten. Men ett personcentrerat bemötande baserat på empati förutsätter att man kan ha kontakt med sina egna upplevelser och känslor, utan att bli överväldigad eller distansera sig. Då kan föreställa sig en annan människas upplevelse och möta den utifrån hennes behov.

HUR BEVARAR MAN kontakten med sig själv? Grunden är självkännedom och emotionella färdigheter. Jag behöver lära känna mina känslor och reaktioner, acceptera dem, och träna på att vara i kontakt med dem. Då lär jag mig successivt att reglera mina reaktioner så att jag har kapacitet över för att möta andra på ett stödjande sätt. Ibland innebär det att själv be om hjälp. En variant av flygplansmetaforen alltså, vi behöver sätta på masken själva först för att kunna hjälpa andra.

EN FÖRUTSÄTTNING FÖR

att bemöta människor på detta sätt, är att tillskriva känslor ett informationsbärande värde. Historiskt sett har detta varit en självklarhet, det grekiska *phronesis* (praktisk visdom) skiljer inte mellan kunskap och känsla. Självkännedom och emotionella färdigheter är en livslång process byggd på intresset av att reflektera över sig själv, lära av misstag och framgångar, och ta till sig återkoppling från andra. En del av detta är samtal om samtalen kollegor emellan. En skyddsmekanism mot stress på arbetsplatser är graden av socialt stöd – öppenhet kring att prata om svårigheter, oro, misstag och upplevda tillkortakommanden. Om jag ska våga och vilja öppna mig för kollegor och chefer behöver jag kunna lita på att bli respektfullt bemött.

LÅTER DET BEKANT? Kanske är vi här inne på en annan typ av samtal som inte äger rum. Många av våra kursdeltagare vittnar om att de har stor behållning av att se andra brottas med samma svårigheter som de själva. De inte är ensamma om att känna sig osäkra och otillräckliga. Det blir en lättnad att kunna sänka garderna och inte behöva ha säkra svar på allt, att få stödjande feedback. Det finns inte så mycket av det i den kliniska vardagen. Tiden är förstås begränsad. Men kan det också vara en fråga om attityder, samtalsklimat eller föreställningar om sårbarhet och professionalitet? Samtalsklimatet kollegor emellan och lyhördheten från handledare

Det är inte riktigt rätt tillfälle att prata om prognosen.

och chefer kan göra stor skillnad för förutsättningarna att utveckla självkännedom och emotionella färdigheter. I förlängningen påverkar det även vilket bemötande patienter och närstående erbjuds.

I MEDICINSKA MÖTEN är förmågan att skapa allians särskilt viktig, det vill säga att vara respektfull, lyssna ordentligt, och visa vänlighet och värme i röst och bemötande. I många studier betonar patienter just hur viktigt det är med olika uttryck för vänlighet från vårdgivares sida. Detta handlar inte om avancerad samtalsmetodik utan om attityder och förhållningssätt från vårdgivare gentemot patienter och närstående. Det är lika giltigt kollegor emellan på kliniken. ■

Artikeln med referenser och patient-exempel finns på palliativvard.se



Anders Danielsson
Projektledare för De nödvändiga samtalen, Palliativt Utvecklingscentrum, Lunds universitet och Region Skåne



Mattias Tranberg
Leg psykolog, doktorand vid Palliativt Utvecklingscentrum

Samtal om samtalen

För nästan 20 år sedan skapade vi på Stockholms sjukhem ett sätt att arbeta med närståendesamtal. Fortfarande är det ovanligt inom den palliativa vården att på allvar inkludera de närstående. Jag bestämde mig för att prata med medarbetare på min gamla arbetsplats om hur de jobbar i dag.

Då

UNDER TIDIGT 2000-TAL började vi på Stockholms sjukhem att fundera på hur vi bättre kunde ta oss an det "sociala sammanhang" som patienterna hörde ihop med. Detta ledde så småningom till det vi kallade för "närståendeprojektet" – ett vårdutvecklingsprojekt som pågick under tre år, delvis finansierat av Cancerfonden.

Projektet bestod av tre delar:

1. Vad skulle vi erbjuda alla närstående?
2. Fanns det närstående som är särskilt sårbara och är i behov av extra stöd?
3. Hur skulle vårt efterlevandestöd se ut?

Under projekttiden läste vi i teamet forskningsrapporter, diskuterade och funderade. När projektet var avslutat hade det omvandlats till en process: "närståendeprocessen". Den blev ett arbetsredskap som i sin tur var en stödprocess till den palliativa huvudprocessen.

1. Alla närstående skulle erbjudas minst ett närståendesamtal inom en ganska kort tidsrymd. Särskilt kort om patienten redan närmade sig livets slut. Syftet var inte bara att informera patienten om vårt omhändertagande, utan minst lika mycket att ta del av familjens egen berättelse: vad har de varit med om fram till nu, vad i patientens och familjens liv vill de att vi ska känna till, vad är viktigast för dem nu?

Ibland deltog patienten i samtalet, ibland inte. I vissa fall behövde fler samtal hållas, exempelvis med barnen.

2. Vi visste genom våra studier att det fanns belägg för att inte erbjuda alla närstående samma stödinsatser, utan att vissa kan dra större nytta av det stöd som erbjuds. När vi talade om "sårbarhet", "risk" eller "nytta" i detta sammanhang menade vi dem som riskerade att få en psykisk eller fysisk ohälsa relaterad till kris och sorg. Detta redan under

sjukdomstiden men inte minst efter patientens död. Syftet var prevention.

Vi upprättade en sorts checklista över relevanta sårbarhetskriterier, såsom:

- närståendes ålder (barn/unga vuxna),
- konflikter och kommunikations-svårigheter i familjen,
- bristfälligt socialt nätverk,
- dåliga erfarenheter från tidigare vård,
- andra svåra livshändelser i familjen,
- problematiskt sjukdomsförlopp och dödsfall.

3. Till efterlevande erbjöds stöd-samtal i enlighet med avtalet med regionen. Därtill erbjöds stöd-grupper för unga vuxna i åldrarna 16–28 år som hade mist föräldrar. (Dessa har tidigare beskrivits i en artikel i Palliativ vård nr 3 2021.)



I samtalet på Stockholms sjukhems palliativa avdelning (S:t Göran) deltog Jonas Bergström, läkare, Christina Ström och Cecilia Skepp, sjuksköterskor, och Tina Sangsta, kurator. Richard Skröder, läkare, intervjuades vid ett annat tillfälle.

I dag

NÄR JAG KONTAKTAR Stockholms sjukhem får jag till min glädje höra att man fortfarande arbetar med närståendesamtalen och checklistan på samma sätt som tidigare. Jag bokar tid med teamet på den palliativa avdelningen, numera tillfälligt inhyst på S:t Görans sjukhus. Separat talar jag med Richard, numera pensionerad läkare men delaktig vid projektets början och fram till i dag.

Jag träffar Jonas (läkare), Tina (kurator), Christina och Cecilia (sjuksköterskor) – alla med lång erfarenhet av att arbeta i palliativ vård, både slutenvård och hemsjukvård. De har arbetat med närståendesamtal enligt ”närståendeprocessens” modell i många år. De har också erfarenhet av att arbeta i akutsjukvården där de upplevt att dessa samtal är sällsynta. De har sett hur omsättningen av vårdpersonal, inte minst läkare, har lett till att brytpunktssamtalen ibland fått ske per telefon, och patient och närstående i bästa fall fångats upp av kontaktsjuksköterskan eller motsvarande.

Jonas beskriver hur närstående inte fått sitta ner och blivit hjälpta att förstå vad som händer; de yngre kanske googlar palliativ vård – och blir helt knäckt när de får veta. Tina bekräftar hur oron och ångesten ofta är påtaglig när patienten kommer, och hur viktigt det då är att fånga in de närstående så snart som möjligt. Båda beskriver hur ett ”ugn lägger sig när man sätter sig ner och pratar – och personerna också inom familjen får möjlighet och stöd att våga prata med varandra.

Erfarenheten från teamet är att det finns en rädsla att tala om ”de svåraste tankarna” inom familjen. För många blir det en lättnad att få sätta ord på sin oro och sina farhågor, att få ställa sina frågor och kunna bearbeta svaren tillsammans. Kanske även med patienten närvarande.

– Att närstående med självklarhet inkluderas i vården, att de blir sedda av oss i personalen betyder väldigt mycket, säger Cecilia.

Enligt teamet är det ett fåtal patienter som säger nej till att närståendesamtal får hållas. Det kan till exempel finnas en rädsla att involvera barnen i samtalet, att det kanske ska bli för svårt för dem. Då kan man stötta familjen att tala om just den rädslan – om vad det kan innebära för barnen att bli lämnade utanför och hur man kan låta dem få vara del i det som händer.

Samtal om samtalen

Rubriken på denna artikel är inspirerad av läroboken ”Reflekterande processer: samtal och samtal om samtalen” av den framtidige norske professorn i socialpsykiatri Tom Andersen. Han var verksam vid universitetet i Tromsø och efterlämnade böcker och artiklar om vikten av samtal och reflektion. Ännu 15 år efter hans bortgång är dessa lika relevanta.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

”Ge sorgen ord. En smärta utan tal vårt hjärta fjättrar och det brister snart.”

William Shakespeare (ur Macbeth)

– Närstående är ju en av de palliativa hörnstenarna och därför är närståendesamtalet ett måste. För mig som läkare är detta samtal det viktigaste, näst efter inskrivnings-samtalet, säger Jonas.

Alla i teamet är överens om att den tid samtalet tar är väl investerad tid. Det finns en trygghet i att förmedla: ”vi har det här som standard, så här jobbar vi”. Då blir det naturligt att sitta ner tillsammans. Deltar gör läkare, sjuksköterska och ibland kurator. Vad samtalet ska handla om avgörs till stor del av de närståendes behov.

Det betyder mycket att vara ett team – att man känner varandra – inte minst i svåra situationer och skarpa lägen.

– Ibland är det bra att ha ett litet förmöte innan. Det kan räcka med tio minuter, säger Tina.

Christina beskriver hur mycket sämre och tungjobbat allt blir när man tappar närståendekontakten. Då märks det hur många vinster det finns med att ha en nära kontakt med dem som finns runt patienten. De problem eller behov av särskilt stöd för närstående som identifieras genom ”checklistan”, blir framför allt en fråga för Tina som kurator, men samråd och samarbete med ansvarig sköterska och läkare är nödvändigt.

Alla fyra enas om att detta är teamarbete när det är som bäst. Genom

att arbeta med och runt patienten på det sättet utvecklas en kollektiv kompetens, en ”teamkompetens.” Det är också det som gör jobbet roligt och meningsfullt.

Richard

LÄKAREN RICHARD SOM arbetat många år i den palliativa vården och delvis ännu är verksam där, blickar tillbaka på sina erfarenheter av samtal med närstående. Utifrån sättet att bjuda in närstående till samtal enligt projektet, har han sett hur detta samtal ofta bildar en bas för den vidare kontakten med teamet.

Lyhördhet, empati och mognad krävs, då sorgliga och känsliga saker kommer upp. Då kan det behövas extra stöd genom kurator eller präst – som en följeslagare på den svåra resan. Närståendesamtalet kan öppna upp för familjens interna kommunikation: oron för någon i familjen, hur ansvar kan fördelas och så vidare.

Richard är ingen vän av ”formaliserade” samtal där strukturen är förutbestämd. Han menar att man behöver



Richard Skröder.

Kommunikation och relation

I WHO:s riktlinjer för palliativ vård 2002 står det att ”vården ska präglas av kommunikation och relation”; även det lika självklart nu som då.

Min tolkning är att vi som vårdar måste kommunicera med våra patienter och deras närstående – ständigt – i syfte att klargöra och att förstå varandra och för att skapa relationer, det vill säga tillit och förtroende, mellan dem och oss som vårdar.

försöka möta varje familj på dess egna premisser. Det kan betyda att samtalen behöver delas upp, efter ålder eller på annat sätt.

Närståendesamtalen utgör utmaningen, säger han – i positiv och negativ bemärkelse, där vi är beroende av varandra i teamet. Richard avslutar:

– Jag är mer intresserad av människorna än av själva sjukdomen. Jag tror det gäller de flesta läkare inom palliativ vård. Jobbet blir mycket roligare om läkaren och hela teamet har patienten, människan, med sin omgivande krets i fokus. ■



Solveig Hultkvist
Kurator



Kronobergsmodellen

– vad är viktigt för dig?

Många viktiga samtal vid livshotande sjukdomar riskerar att aldrig bli av, trots goda intentioner. Kronobergsmodellen är ett arbetssätt som syftar till att patienter och närstående ska få dessa samtal vid rätt tillfälle på rätt sätt, så att de kan prioritera den tid som är kvar. Nu testas en uppdaterad version av modellen som ska underlätta införandet.

ATT ERBJUDA MENINGSFULLA, informativa och stödande samtal med patienter och närstående är betydelsefullt inom all vård och omsorg. Inom palliativ vård och inom vården av patienter med cancer och andra livshotande sjukdomar är det fundamentalt. För att möta det här behovet erbjuds i första hand kurser i samtal och kommunikation för läkare och numera också för andra professioner. I Sverige har våra kurser ”De nödvändiga samtal” fått nationell spridning. För att åstadkomma en beteendeförändring inom vården krävs emellertid mer än att enskilda individer höjer sin kompetens. För detta behövs ett förändrat arbetssätt som möjliggör att alla patienter och närstående erbjuds samtal utifrån sina behov, samt att dokumentation och uppföljning blir en naturlig del av vården. Ett självklart mål borde vara: ”Jag får en vård som stämmer med mina önskemål och mina värderingar”

Ariadne Labs (Harvard School of Public Health, Boston, USA) har

initierat flera program för att förbättra och kvalitetssäkra vården. Under en studieresa till Boston 2017 fick en av oss, Carl Johan Fürst, möjligheten att på nära håll studera ”Serious Illness Care Program”. Han initierade ett samarbete som efter anslag från Södra sjukvårdsregionen möjliggjorde en svensk satsning. Vårt utvecklingsprojekt kallades ”Samtal vid allvarlig sjukdom” och gjordes i samverkan mellan Palliativt centrum för samskapad vård i Växjö och Palliativt Utvecklingscentrum i Lund. Ariadne Labs erbjöd ett omfattande material med utbildningsprogram samt skriftliga guider och informationstexter. Dessa översattes och anpassades till svensk kontext.

Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen

Kronobergsmodellen, där Serious Illness Care Program har stått som modell, har som mål att aktivt erbjuda patienter med allvarlig sjukdom ett samtal om framtiden i form av prognos, värderingar och önskemål – med fokus på ”vad är viktigt för dig?”

Allvarlig sjukdom definieras som en förväntad överlevnad på högst ett år med hjälp av ett nekande svar på den så kallade förvåningsfrågan: ”Skulle du vara förvånad om den här patienten är död inom ett år?”. Även patienter som riskerar en kritisk förlust inkluderas (till exempel förlust av syn, hörsel, kroppsfunction).

Syfte

Att för patienter med allvarlig sjukdom och deras närstående, öka förutsättningarna för att kunna planera, förbereda sig och göra de prioriteringar som är viktiga för dem.

FÖR ATT NÅ målet med det nya arbetssättet *Samtal vid allvarlig sjukdom*, utvecklades en endags samtalsutbildning för specialistläkare. Samtalsutbildningen byggde på samma principer som vår övriga samtalsträning, men med kortare tid för träning. Därför fokuserades på att ge information om prognos och förväntat sjukdomsförlopp samt att utforska patientens önskemål och prioriteringar. En

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



särskild samtalsguide med exempel på situationer, bemötande och fraser ("vad och hur ska man säga?") kompletterade utbildningen. Skådespelare agerade patienter och kunde ge olika emotionella svar på läkarens besked och frågor såsom sorg, ilska, förvirring, tystnad.

Patienter som identifierades för att erbjudas samtal fick såväl muntlig som skriftlig information om samtalet och dess innehåll. En struktur för elektronisk journaldokumentation utarbetades för att möjliggöra klinisk uppföljning och kvalitetsuppföljning. Att införa arbetssättet brett krävde väl planerade stödjande insatser. På sjukhusen i Växjö och Ljungby deltog i en första pilotfas fyra enheter; därefter deltog ytterligare 16 enheter. Totalt deltog 116 specialistläkare i samtalskursen.

Samtal vid allvarlig sjukdom

- Identifiering av patienter
- Muntligt och skriftligt erbjudande om samtal
- Samtal utifrån samtalsguide
- Familjeguide erbjuds
- Dokumentation i journalen
- Uppföljning av sjuksköterska
- Mentorskap

Forskning om Kronobergsmodellen

Att införa Kronobergsmodellen som ett nytt strukturerat arbetssätt var utmanande. Samtalsutbildningen för specialistläkarna var uppskattad och att arbetssättet ansågs oerhört relevant och välbehövligt. Trots detta blev det påtagligt att man har haft bristande kontinuitet och begränsad tid för att initiera det nya arbetssättet på enheterna. Detta påverkade våra möjligheter att utvärdera olika effekter av Kronobergsmodellen. Palliativt centrum för samskapad vård i Växjö har däremot genomfört flera forskningsstudier kring införandet av Kronobergsmodellen. Där framkom ett flertal möjligheter och hinder i införandet. Ledarskap, motivation till förändring och identifiering av patienter finns bland de faktorer som underlättar införandet. Men ledarskap kan också vara ett hinder, liksom olika attityder till kommunikation kring exempelvis prognos. Olika faktorer påverkar dessutom hur patienter identifieras, där "rätt patient vid rätt tillfälle" och kontinuitet underlättar, medan exempelvis rädsla för att negativt påverka patientens hopp är hindrande.

Vad har vi lärt oss hittills om införandet av Kronobergsmodellen?

- Ledarskapets engagemang är betydelsefullt
- Att tid och resurser avsätts för att införa nytt arbetssätt
- Att identifiera "rätt" patienter och erbjuda samtal vid "rätt tillfälle"
- Att det finns rädsla för att ta bort patienters hopp
- Mentorskap för de som ska hålla samtal
- Att förändra ett arbetssätt tar tid – handlar även om attitydförändringar
- Att det finns utmaningar kring att tala om prognos hos läkargruppen
- Vikten av långsiktighet och fokus på hållbart arbetssätt

Vad är nu på gång?

Samtal vid allvarlig sjukdom – Kronobergsmodellen (2.0)

Både verksamheterna och vår forskning har uppmärksammat behovet av att utvidga modellen till fler än specialistläkarna för att öka kraften i införandet. Palliativt centrum i Växjö har genom ett forskningsanslag fått



möjligheten att utvidga Kronobergsmodellen med ett tydligt fokus på team-samverkan. Därför inkluderas nu alla läkare och sjuksköterskor i arbetssättet. Eftersom sjuksköterskor oftare har regelbunden kontakt med patienterna, är de nyckelpersoner i att identifiera vårdbehov och behov av samtal.

Exempelvis har samtalsguiden omarbetats och har ett tydligare hälsobefrämjande perspektiv. Samtalsträningen ges till både läkare och sjuksköterskor, där de får träna på att hålla samtal utifrån samtalsguiden. Det är fortsatt viktigt att poängtera att samtal med specifik information om sjukdomen och dess prognos är läkarens ansvarsområde.

Samtalens centrala delar:

- Utforska patientens förståelse för sin sjukdom
- Samtala om patientens tankar om vad som är viktigt nu och framåt, inklusive hopp och rädslor
- Ge den information som patienten önskar om sjukdomens förväntade förlopp
- Fråga om familjens involvering och behov
- Föreslå en planering utifrån patientens önskemål och prioriteringar samt din professionella bedömning

NU GENOMFÖRS EN pilotstudie för att testa den utvidgade modellen. I nära samarbete med Ariadne Labs (USA) planeras en större intervention för att studera arbetssättets påverkan på pa-

tienters och närståendes livssituation, personalens samtalskompetens samt hälsoekonomiska faktorer. Vi kommer även fortsättningsvis att studera vad som påverkar införandet av ett nytt arbetssätt. För att stödja läkarna och sjuksköterskorna är mentorskapet centralt, liksom att ledning och organisation ger förutsättningar för att införa arbetssättet. Kronobergsmodellen kan även ses som en möjlighet till tidig integrering av palliativ vård.

De nödvändiga samtalen (DNS)

Palliativt Utvecklingscentrum i Lund har genom samtalsträningen DNS nyligen inlett ett samarbete med hematologen om en kommunikationsutbildning för samtliga läkare och sjuksköterskor på kliniken. Syftet är att höja samtalskompetensen generellt, inspirera till aktiv dialog i vardagen om behovet av samtal, samt få till fler och tidigare samtal om vad som är viktigt för patienten när sjukdomen försvåras. Vid utformningen av satsningen är erfarenheterna från Kronobergsprojektet värdefulla, till exempel vad gäller att redan före själva samtalsutbildningen ha tydlig målbild, förankring hos chefer och deltagare, dialog om motstånd till samtal om prognos och framtiden, samt enkla och lättillgängliga kommunikationsverktyg. Delar av samtalsguiden kan vara relevant även för detta projekt.

Sammanfattning

Samtal vid allvarlig sjukdom –

Kronobergsmodellen är ett strukturerat arbetssätt där patientens och närståendes behov, önskemål och prioriteringar är i fokus för att planera fortsatt vård. Att införa arbetssättet kan innebära utmaningar. Därför måste vi utveckla metoder som kan underlätta införandet och olika beteende- och attitydförändringar. Målet är ju att möjliggöra stöd till patienter och närstående att leva med värdighet och välbefinnande, och med inflytande i beslutsprocesser. ■

Läs mer om Kronobergsmodellen (2.0) och ta del av arbetssättets olika dokument på <https://lnu.se/palliativt-centrum>.



Helene Reimertz

Överläkare, utvecklingsledare
Palliativt centrum för samskapad vård,
Linnéuniversitetet i Växjö



Anders Danielsson

Projektleddare De nödvändiga sam-
talen, Palliativt Utvecklingscentrum,
Lunds universitet och Region Skåne



Anna Sandgren

Docent i vårdvetenskap, vetenskaplig
ledare för Palliativt centrum för sam-
skapad vård, Linnéuniversitetet i Växjö



Carl Johan Fürst

Seniorprofessor, Palliativt
Utvecklingscentrum, Lunds
universitet och Region Skåne

Artikelförfattarna vill tacka Bengt Sallerfors, Palliativt Utvecklingscentrum, och Maria Wiltz, Region Kronoberg, för medverkan i och möjliggörande av projektet.

Ett stödprogram för barnfamiljer när någon i familjen är svårt sjuk:

The Family Talk Intervention

När barnfamiljer drabbas av svår sjukdom uppstår det stora utmaningar för alla i familjen. Vid Marie Cederschiöld högskola pågår forskning om stöd till dessa familjer. En intervention som involverar alla familjemedlemmar är stödprogrammet the Family Talk Intervention. Den utvärderas och implementeras inom specialiserad palliativ hemsjukvård och cancervård där en förälder är sjuk, men också inom pediatrikisk vård och barnhospice där ett barn har palliativa vårdbehov.

Att som barnfamilj drabbas av svår sjukdom

Svår sjukdom i familjen innebär livsförändringar inte bara för den sjuka familjemedlemmen utan också för resten av familjen. Att familjen dessutom involverar minderåriga barn kan vara särskilt utmanande för alla inblandade. Föräldrar i dessa familjer löper ökad risk för egen psykisk ohälsa, vilket kan påverka familjelivet. Forskning visar att barns välbefinnande ofta är förknippat med – och beroende av – hur föräldrarna och familjen fungerar och mår. Till exempel kan bristande sammanhållning i familjen eller svårigheter att uttrycka känslor leda till stressreaktioner hos barn. Föräldrar spelar en viktig roll i att stödja barns utveckling, både sjuka och friska, samtidigt som de kämpar med egen, sin partners eller barns sjukdom. Svårt sjuka barn och barn som är närstående till en förälder eller ett syskon

” Tyvärr finns få familjebaserade stödprogram riktade till just barnfamiljer.

med svår sjukdom står inför många utmaningar, samtidigt som de går igenom en viktig tid för egen personlig utveckling och skolgång.

Svårt sjuka barn lider inte bara av själva sjukdomen och dess behandling, de beskriver också brist på sjukdomsrelaterad information och att de känner sig förbisedda av vårdpersonal som inte har tid att prata eller svara på frågor. Barn som närstående beskriver svårigheter med att hantera den sjuka förälderns eller syskonets lidande, ensamhet i förhållande till sina egna känslor, liksom bristande sjukdomsrelaterad information. Bristande information och kommunikation om sjukdomsrelaterade

ämnen ökar risken för psykisk ohälsa hos barn, detsamma gäller för föräldrar.

Att prata med barn om svår sjukdom

Det som sjuka föräldrar eller föräldrar till sjuka barn ofta oroar sig över är deras barns välbefinnande och hur man bäst tillgodoser barnens behov eller kommunicerar med dem om sjukdomen. Tyvärr får föräldrar inte alltid vägledning från vårdpersonal om vad de ska berätta för sina barn, på vilket sätt, eller när. En del föräldrar menar att den psykosociala hälsan inte är lika viktig för sjukvården att beröra och behandla. Det gör att vissa föräldrar inte vågar ta initiativ till att



diskutera just dessa frågor även om det skulle behövas.

Hälso- och sjukvårdspersonal spelar en viktig roll i att stödja barnfamiljer drabbade av svår sjukdom, men forskning tyder på att vårdpersonal upplever flera hinder för att ge dessa familjer stöd. De rapporterar exempelvis att de saknar relevant kunskap, såsom att anpassa kommunikationen till barnets ålder. Vårdpersonal inom onkologi och palliativ vård lyfter också fram att de inte har tid att sitta och prata med föräldrar eller barn. Vissa uppfattar sig heller inte ha ansvar för barn som närstående, trots att hälso- och sjukvårdslagen beskriver att vårdpersonal ska informera, stödja och ge råd till barn som närstående när en förälder drabbats av svår sjukdom (5 kap. 7§). Sedan januari 2020 är Barnkonventionen lag i Sverige, vilket förhoppningsvis också kan

påverka syskonen till sjuka barn och deras situation. Dessa har hittills inte inkluderats i lagen, trots att de beskriver samma svårigheter som barn till sjuka föräldrar.

Familjebaserade stödprogram

Forskning visar att familjens psykosociala hälsa kan upprätthållas och stödjas om stödet omfattar varje enskild familjemedlem liksom familjen som en enhet. Tyvärr finns få familjebaserade stödprogram riktade till just barnfamiljer, ännu färre är vetenskapligt utvärderade. Ett familjebaserat stödprogram, the Family Talk Intervention (FTI, kallas också Beardslees familjeintervention) finns dock utvärderat inom psykiatri med goda resultat. Därför pilottestade vi (forskare vid Marie Cederschiöld högskola) detta stödprogram inom palliativ hemsjukvård och pediatrik onkologi. Resultaten var goda vad

The Family Talk Intervention: tågordning och innehåll

Möte 1–2: Med föräldrar eller andra viktiga vuxna

På detta möte får var och en av de vuxna berätta sin historia, sina erfarenheter och tankar kring sjukdomen och hur den påverkar familjen. De får också berätta om tankar, funderingar och eventuell oro som de har kring barnens situation.

Möte 3: Med varje enskilt barn

Det tredje mötet är ett enskilt samtal med varje barn i familjen. Vid detta möte ges barnet möjlighet att berätta om sina tankar och känslor kring sjukdomen och familjens situation. Här samtalas det även om skola, fritid och vänner.

Möte 4: Med föräldrarna eller andra viktiga vuxna

Det fjärde mötet innehåller en återkoppling till föräldrarna om vad som kommit fram på mötet med barnet/barnen. Föräldrarna och kuratorn planerar innehållet på det kommande familjemötet (möte 5) som ska handla om det som varit i fokus i möte 1–3.

Möte 5: Med alla i familjen "The Family Talk" (familjemöte)

Det femte mötet inkluderar hela familjen. Där lyfts fram sådant som varit och är aktuellt att samtala om i familjen.

Möte 6: Oftast bara med föräldrarna/andra viktiga vuxna

Vid detta möte summeras de samtalsämnen familjen berört under möte 1–5 och en plan för framtiden utformas.

Möte 7–11: extra möten

För att stödja familjen ytterligare kan uppföljande möten sättas in vid behov.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

gäller genomförbarhet och det stödprogrammet avser att uppnå.

Målet med FTI är att främja familjens kommunikation om sjukdomen (delge varandra tankar om prognos, mående, konflikter inom familjen, problem i skolan, etcetera), öka den sjukdomsrelaterade kunskapen, stödja föräldrarna i deras föräldraskap samt identifiera barnens behov. FTI består av 6–11 manualbaserade möten, uppdelade med 1–2 veckor mellan samtalen, i olika konstellationer av familjemedlemmar. Stödprogrammet leds av utbildade samtalsledare (ofta kuratorer).

FTI börjar med att föräldrarna formulerar sina tankar kring sjukdomen och hur den påverkar familjen. Föräldrarna sätter upp mål för familjens medverkan i FTI (till exempel att få hjälp att samtala

med barn om förestående död eller uppmärksamma ett åsidosatt friskt syskon). Genom FTI får familjen sedan hjälp att sätta ord på händelser och saker som de har svårt att prata med varandra om. Hela familjen, de personer som de själva identifierat som familj, samlas till ett möte med fokus på att bryta tystnaden och där allas röster ska bli hörda. Genom dialog synliggörs situationer inom familjen som de själva upplever som problematiska. Erfarenheter delas mellan familjemedlemmar och barnens erfarenheter och behov är i fokus.

Eftersom pilotstudierna inom både palliativ hemsjukvård och pediatrik onkologi visade positiva resultat utförs nu fullskaliga studier inom palliativ hemsjukvård, cancersjukvård, pediatrik sjukvård och barn-

hospice. Fokus är på effekten av detta stödprogram för familjerna, men också på implementeringsprocessen i klinisk praktik. Där undersöker vi barriärer och underlättande faktorer för införandet av stödprogrammet i det dagliga kliniska arbetet. Om de fullskaliga studierna ger positiva resultat skulle stödprogrammet kunna vara en av flera stödinsatser som barnfamiljer med palliativa vårdbehov skulle kunna erbjudas från vården. ■



Malin Lövgren

Docent i palliativ vård, Marie Cederschiöld högskola.
Forsknings- och vårdutvecklingsledare på Sjukhusansluten Avancerad Barnhemsjukvård (SABH), Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset.

Svenska palliativregistret

Fokus på Närstående

VI BESÖKER FLERA MÖTEN OCH KONFERENSER UNDER HÖSTEN, HOPPAS VI SES!

- *Nationella konferensen 5-7 september Göteborg*
- *Sjuksköterskedagarna 3-4 oktober Stockholm*
- *Äldreomsorgsdagarna 6-7 oktober Älvsjö*
- *PKC-dagen 27 oktober Stockholm*

www.palliativregistret.se

Nyheter, kunskapsstöd, resultat och utbildningar!





”Jag kunde inte prata med Jörgen om att han skulle dö”

– närståendeintervju med Annika Finnermark

Räcker det att vårdpersonal frågar barn till en döende förälder om de har några frågor? Det tycker inte Annika Finnermark, vars man Jörgen fick sitt cancerbesked då deras barn var sex och nio år gamla. Fem år senare dog han. Annika kämpade länge för stöd åt barnen – tills de av en slump kom i kontakt med Family Talk-projektet.

VÅREN 2010 hade Jörgen Finnermark värre besvär än vanligt av sin kroniska tarmsjukdom ulcerös colit. Vid en extra kontroll upptäcktes att Jörgen drabbats av ändtarmscancer. Han var 41 år, och där hemma fanns Anton, nio år, och Meja, sex år.

– Vi kastades från noll till hundra.

Det blev en väldigt omfattande operation, strålning, cellgifter, rehab. Hela 2010 är blurrigt, säger Annika Finnermark.

Året efter såg det lite ljusare ut. Behandlingen hade gett resultat och Jörgen kunde börja jobba så smått. Då kraschade Annika, som hållit både

sig och barnen uppe. Diagnosen blev utmattningsdepression, något hon fortfarande har sviter av tio år senare. Och 2012 kom nästa kris: Annika upptäckte en knöl på halsen som visade sig vara sköldkörtelcancer. Två veckor senare fick Jörgen beskedet att han hade fått ett återfall. Annika

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” De tvingades kliva in där på sjukhuset utan att egentligen få stöd i den krissituationen.

blev så småningom frisk, men Jörgen hade inte samma tur. Han försämrades stadigt. Från 2013 fick han palliativ vård hemma genom ASIH fram till sin död 2015.

– Innan vi fick stöd hemma åkte vi då och då in akut om han fick feber. Från början var ASIH ett team utifrån hans cancerdiagnos, med tiden blev fokus mer att minska smärtor. Längre var det vård enbart för att han skulle få må så bra som möjligt.

För barnen var Jörgens sjukdomstid traumatisk redan från start, säger Annika. Det var extra svårt när han opererades och låg på sjukhus. Särskilt tufft var det för Meja att familjen fick fira hennes sexårsdag på sjukhuset. Överhuvudtaget blev sjukhuset snabbt en väldigt laddad plats, berättar Annika:

– Det är inte så konstigt med tanke på att barnen nyligen fått veta att deras pappa är jättejättesjuk och har gjort en stor operation. De var i kris! De tvingades kliva in där på sjukhuset utan att egentligen få stöd i den krissituationen. Hur ska man kunna hantera det på ett bra sätt som liten? Det är upplagt för att bli otäckt och obehagligt.

BEMÖTANDET FRÅN sjukhuspersonalen minns hon som att de öppnade för frågor från barnen:

– Men den pressen kan inte ligga på barn. En sexåring och en nioåring kan inte ställa frågor om sin sjuka pappa till en främmande människa. Och som mamma eller pappa har man nog av att ta hand om sig själv i en sådan här situation. Det skulle behövas att det är någon med som har kompetens och kunskap att möta barn i kris.

Ingenstans längs vägen erbjöds barnen aktivt samtalshjälp, utan det var Annikas envetna letande som gjorde att familjen till slut hittade en

anhöriggrupp för barn och föräldrar i Svenska Kyrkan i Solna, som leddes av Åsa Högman. Gruppen fick bara träffas tre gånger, vilket gjorde Annika förtvivlad.

– Jag uttryckte väldigt starkt till dem att ”ni öppnar ju ett sår hos barnen och sen lämnar ni allt till mig igen”. Åsa förstod min frustration, jag kände mig lyssnad på och respekterad.

Åsa berättade om forskningsprojektet som hon och Anna Patzauer Personne var involverade i (Läs om The Family Talk Intervention på föregående sidor). Projektet var i uppstarten då. Annika, Jörgen och barnen fick besök av kuratorerna hemma.

– De satt med barnen själva, oss vuxna själva, och medlade lite emellan oss. Så här efteråt har jag svårt att minnas detaljer, men de öppnade upp för samtal och kunde vara språkrör för sådant som barnen inte ville eller vågade prata om. Det viktigaste är att de lyssnade, och inte försökte komma med lösningar.

ANNIKA BETONAR ATT hon och Jörgen alltid har inkluderat sina barn i samtal om viktiga frågor, även före sjukdomen.

– I en familj där barnen inte är inkluderade i samtal kanske det är ännu viktigare för kuratorerna att vara en länk, säger hon.

Efteråt fanns Anna Patzauer Personne kvar som kurator från ASIH, och följde familjen hela vägen till efter att Jörgen dött. Annika tycker att det var värdefullt att barnen kunde känna förtroende för Anna. De pratade fortfarande om henne med värme.

– Mina barn kände sig svikna av vuxenvärlden, de sa att ”Det är ingen som förstår”. Vuxna omkring dem, lärare till exempel, kunde säga väldigt klumpiga saker som att allt skulle bli

bra, när barnen redan visste att Jörgen inte skulle överleva.

Också för Annika själv var samtalen med Anna viktiga.

– Jag kunde inte prata med Jörgen om att han skulle dö. Han pratade inte om sin död överhuvudtaget, inte om vad han ville, hur det skulle bli sedan. Allt sådant lämnades åt mig. Jag tyckte att det var så, så svårt.

Annika berättar att Anna förklarade för henne att Jörgen hade fullt fokus på att hålla sig vid liv. Hon hjälpte Annika att förstå att Jörgens sätt att hantera alltihop var okej.

– Genom Annas inblick i detta kunde jag vila i att det var som det var. Jörgen hade fullt upp, först med att leva så länge som möjligt och sedan med att dö.

EFTER JÖRGENS DÖD har dottern haft kontakt med Randiga Huset* och gått på några träffar där. Sonen har mått för dåligt, och gör det fortfarande. Annika tycker att en av svåraste sakerna när det handlar om samtal med barnen till en dödssjuk förälder är tajmingen. Ofta är det för tidigt att ta upp vissa saker, ibland blir det för sent. Detta gäller såväl för henne som mamma som för professionella i vården. Men Annika tror att allt hade varit bättre för familjen om hon hade sluppit kämpa så för att få samtalsstöd till sig och barnen.

– Det är helt värdefullt att en pappa kan få gå bort mitt i livet. Kan jag hjälpa en annan familj till en procent genom att berätta om den här tiden, så kan jag göra något litet värdefullt utav den. Annars är alltihop bara totalt meningslöst. ■

Linda Swartz

***Randiga Huset** är en ideell organisation som ger stöd till barn och familjer som har eller kommer att förlora en viktig person i dödsfall. Finns i Stockholm och Göteborg.



Hjälpas åt att skapa relation och dialog – teamets roll för samtalen

Vilka kan skälen vara till att samtal inte äger rum? Vilket ansvar har var och en som arbetar i vården? Och vilken roll spelar teamet som helhet? Redaktionsrådet har funderat över frågorna i ett mejlsamtal.

Carl Johan Fürst, läkare:

Min första tanke är på alla de ambitioner jag har och har haft kring att informera tydligt och detaljerat. I efterhand har jag förstått att väldigt många patienter inte var mottagliga. Kanske såg det ut som ett samtal, men det var enkelriktat och inte en dialog. Jag var tyvärr alltför sällan medveten om behovet av att checka av om det fanns en mottagare i andra ändan. ”En bra doktor informerar och är tydlig.” Men en bättre doktor skapar kontakt – om möjligt – med patienten och för ett informerande samtal i dialog. Ibland är det inte möjligt, men det är en annan historia.

Elisabet Löfdahl, läkare:

Ja, viljan och ambitionen hos oss i sjukvården att informera, att vara mycket tydliga blir ibland helt missriktad. Som ung läkare på en onkologiklinik med hjärntumörpatienter strömmande ut och in genom dörren blev detta så småningom tydligt för mig.

Att som ung läkare verkligen skapa en relation och en dialog med

en patient och närstående i kris är mycket svårt. För de flesta av oss krävs det mycket övning och samtal inom den egna verksamheten för att klara det. Detta saknas fortfarande i stor utsträckning tror jag. Att verkligen ta hjälp av och samarbeta i ett vårdteam som också gemensamt ansvarar för dialog och relation är ovant för många, och är fortfarande ett ganska ovanligt arbetssätt i specialistvården vid sjukhus till exempel.

Fredrik Wallin, sjuksköterska:

Det finns sannolikt många anledningar till att samtal inte blir av: Felaktiga prioriteringar från personalens sida. Stress. Okunskap eller oförmåga. Att patienten inte vill eller kan samtala. Eller att jag som personal inte vill eller förmår. Oavsett anledning så är samtalet som inte blir av en förlorad möjlighet till förståelse, ökad relation och bättre kommunikation.

Kanske är monologen en anledning till att samtal inte blir av. Vår maktposition som allvetande vårdpersonal kanske skrämmer. Kanske vill man stäl-

la djupa frågor men är rädd för att vara påträngande, låta dum eller att framstå som att man inte förstår så därför avstår man? Och där står vi, nöjda över att vi informerat och visat och pratat på. ”Inte en enda fråga hade dom – jag är ju bra på att informera.”

Solveig Hultkvist, kurator:

I förra veckan hade jag handledning med en grupp ASIH-sjuksköterskor. De hade svårt med en patient som behövde täta besök, och de hade instruktioner från ansvarig läkare att ställa vissa frågor om hans tillstånd. Deras frågor ledde nästan alltid till stor irritation, ja ilska, hos patienten, som svarade med olika kränkande tillmälen om hur tjatiga och inkompetenta de var. Flera kände sig ledsna, de försökte verkligen vara empatiska. Vid diskussionen framkom att patienten kanske inte var mottaglig för denna empati. Han ville ha så korta, raka besked som möjligt. Hans krishantering handlade om avskärmning, fysisk och psykisk, och han upplevde sköterskornas frågor som intrång. Slutsatsen blev att avstå

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



från frågor, bara kommunicera det nödvändiga och överlåta frågor och avstämning till den ansvarige (manlige) överläkaren. Detta som exempel på samtal som inte ska äga rum. I alla fall inte på det ”vanliga” sättet.

Vid besök igår på ett annat ASIH berättade en underläkare att han skulle åka hem till en patient med tolk för att ha ett brytpunktssamtal. Det hade visat sig att den (stressade?) onkologen på det stora sjukhuset aldrig kollade upp om patienten verkligen förstod innebörden i hans brytpunktssamtal. När ASIH träffade honom insåg de att han inte alls hade förstått allvaret i sin sjukdom.

Anna Spencer, läkare:

Min önskan om att patienten ska få veta vad den behöver – för att kunna processa sin sjukdom och förestående död – är just *min* önskan. Därför har jag oftast frågat patienter och anhöriga vad de vet, vad de vill veta och hur de vill prata om sin sjukdom. Då blir det tydligare vad som är möjligt att prata om. Känslor och försvarsstrategier kan fångas upp. Risken blir mindre att angelägna samtal undviks i tron att de inte vill ha eller klarar av dem. Oftare har jag dock upplevt motsatsen, att vi – med syftet att vara tydliga – överinformerar vid fel tidpunkt. Då känner

vi oss klumpiga efteråt, vilket kan leda till att man inte är öppen för samtal när det väl behövs.

Risken är större på palliativvårdsavdelningen att samtal inte blir av, än inom ASIH, för egen del. På avdelningen träffar jag patient och anhöriga oftare än jag gör i ASIH. På avdelningen tittar jag in, rondar och får rapporter från personalen. Det känns som om vi har samtalat eftersom mitt behov av information om patienten uppfylls. Först när det uppstår problem eller någon uttalar önskemål om samtal inser jag att vi faktiskt inte har pratat på ett tag. Det här händer inte ofta men är ändå något jag reflekterat över.

Vissa patienter är helt enkelt svåra att få kontakt med. Det kan bero på språk- och/eller kulturbarriärer, kognitiv påverkan, läkemedelspåverkan, nivåskillnader som hämmar eller outtalade förväntningar som inte möts. Då blir motståndet större att initiera samtal gång på gång. Jag blir lätt mer passiv, ”monologiserar” och bedriver gissningslekar. Tystnaden kan bli svår att bära när jag anar att samtal behövs men inte fungerar.

Ibland hinner jag inte prata. Orkar inte. Med just den patienten/frun/maken/dottern. För att jag inte är i form för ett svårt samtal just då. För att jag inte kommer att kunna navigera rätt

eller ta emot deras oro, rädsla, ilska eller frustration på ett hjälpsamt sätt. Hur gör jag då? Oftast tar jag upp det under teamronden och kan be om råd. Hur kan vi hjälpas åt? Kan någon annan nå fram på något sätt? Kan vi vara två?

När allt är svårt och det känns absolut omöjligt att nå fram, har min strategi varit att vara helt öppen. Säg att jag känner mig osäker på hur vi ska komma vidare. Prata utifrån hur jag tror att det kan vara att befinna mig i den andres situation. Jag föreslår känslor och behov utifrån erfarenheter från andra patienter eller anhöriga och ser om det slår an en sträng av igenkänning. På så lämnar jag alltid dörren lite öppen. *om* ni vill prata, *om* ni tror, känner, tycker, behöver ... så kan vi ... men bara när ni själva vill och förmår.

Solveig Hultkvist:

Mitt exempel med den ”argsinte” patienten där sköterskorna överlät samtalsdelen till överläkaren, med gott resultat, visar att en ”ömfördelning” i teamet ibland kan ge bättre utfall. Detta efter teamsamtal (handledning) och analys av patientens vrånghet.

Jag vill återigen påpeka att alla samtal kanske inte ska äga rum. Vi/teamet kanske inte ska ha samtal om allting; det kan finnas andra som har det. Vissa patienter vill inte veta, kulturella faktorer föreskriver att döden inte ska nämnas och så vidare. Vi får komma ihåg att vi lever i en rationell, sekulär vetenskapsbaserad kultur som inte omfattas av alla. Lyhördhet och respekt krävs. På Stockholms sjukhem brukade läkarna säga till närstående att de inte behövde berätta allt, men att om patienten ställde frågor om sitt tillstånd måste de säga sanningen.

Därför tycker jag inte att vi ska prata om ”samtal som inte blir av”, utan ”samtal som inte äger rum”, av det ena eller andra skälet.

Anna Spencer:

När jag tänker på Solveigs sista mening ”samtal som inte äger rum”, så tänker jag på samtal som inte hålls för att de saknar rum – som i rumsligt rum men också för att de saknar utrymme. Det

kanske saknas en överenskommelse om tid för samtal eller vem som äger rätten till samtalet. För vems skull ska vi samtala?

Om en medlem i teamet far illa av att ett – enligt denne – nödvändigt samtal inte ägt rum, måste vi välkomna frågan varför. Varför har samtalet inte ägt rum?

Det kan vara så att någon i teamet har uppfattat signaler om patientens mående som tyder på att det behövs ett läkarsamtal. Ju längre tiden går utan samtalet, eller samtalet om samtalet, desto svårare blir det för teamet. Man tassar kanske runt och hummar i väntan på klargörande besked om diagnoser/röntgenbesked/behandlingar och anar att det behövs ett brytpunktssamtal. Det är obehagligt för alla inblandade.

Här handlar det mer om öppenhet och respekt för varandra i teamet och hur vi arbetar tillsammans. Jag tror att vi bäst löser det genom att prata om hur vi pratar med varandra!

Elisabet Löfdahl:

Jag vill komplettera med ett perspektiv: läkaren i den allmänna vården. Jag höll en SK-kurs för någon vecka sedan, och pratade om vikten av samtal, dialog, att uppmärksamma palliativa vårdbehov med mera. Och att en metod är att ta hjälp av teamet. Då tittade alla ST-läkare upp och frågade vilket team jag menade. I den vanliga vardagliga vården på vårdcentral, medicinmottagning/avdelning finns inget teamarbete eller teamtänkande alls i många fall. De yngre läkarna flyttas runt i högt tempo mellan enheter. Många känner sig helt enkelt väldigt ensamma och har inte nätverk med andra personalgrupper. De saknar ofta en helhetsbild av patienten och dess sjukdomar. Läkarna träffar en patient en eller högst två gånger.

Så det arbetssätt vi förespråkar är i många fall mycket svårt att åstadkomma i vården. Och om man inte känner patienten, familjen, och inte vet hur en uppföljning kan se ut är det kanske lika bra att inte samtala för mycket. Så resonerar många kollegor. Fegt kanske, men också en arbetsmiljö och ett vårdssystem som aktivt motverkar samtal och kontinuitet.

Carl Johan Fürst:

Vilka bra reflektioner i den här mejltråden. Jag hoppas att vi kan förmedla den känsla som finns mellan alla rader: att samtalet som blir av när det hela stämmer är ett slags magi men ändå så basalt och jordnära. Och frustrationen kring det teamarbete som inte heller blir av ... eller ens finns. ■

Förbättra patienters livskvalitet

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

Kvarliggande katetrar för dränage av återkommande 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.ewimed.se/merinfo



SKÅNE

– palliativ specialistvård under ett paraply

Sedan hösten 2020 är den specialiserade palliativa vården i Region Skåne ett enda primärvårdsområde med egen ledningsgrupp. Målet är en jämlik vård i hela länet. I januari i fjol fick avdelningar, ASIH och punktinsatser sällskap av palliativa specialistmottagningar. Tidskriften har besökt tre olika verksamheter på tre platser för att kolla läget i Sveriges sydligaste region.

Text och foto: Linda Swartz

”Vi lär känna patienterna tidigt och de lär känna oss”

Malmö, specialistmottagningen:

Som vanligt blåser det i Malmö, men solen skiner över det långa, anonyma femvåningshuset som ligger centralt – nära Folkets Park och Möllevångstorget. Där finns stadens palliativa vårdavdelning, ASIH och den nyttillkomna specialistmottagningen. Den sistnämnda har faktiskt ett mottagningsrum, inrett i vitt och dovt mörkrosa där sjuksköterskorna Matilda Gundel och Erik Ahlström kan ta emot patienterna.

– En del av dem, de som kan och vill, kommer hit. Men de flesta vill att vi ska komma hem till dem, säger Matilda.

ASIH-enheten i Malmö består av tre team: två ”traditionell” ASIH och ett öppenvårdsteam som sköter både punktinsatser* och specialistmottagningen. Det teamet driver Matilda och Erik, som redan hösten 2020 fick uppdraget att utforma och starta

mottagningen. Det gjorde de mer eller mindre på egen hand med stöttning av enhetschefen och ansvarig läkare. Den nuvarande enhetschefen Johan Löfgren har bara haft sin roll i sex månader, men öser beröm över de två sjuksköterskorna:

– Alltihop har ni skött i stort sett själva, och det har gått galant. Min roll är att ni kan bolla grejer med mig.

Mottagningen öppnade i liten skala, och när planering gick över i praktik upptäckte Matilda och Erik saker som behövde skapas eller förändras.

– Det är svårt att föreställa sig inne i huvudet hur man ska jobba. En sak vi fick jobba med att få till var bättre rutiner för samordning. Ett exempel är att vi ibland – inte ofta – har patienter som skrivs ut från ASIH för att de inte längre har behov av dygnet runt-vård. Då är det utskrivande team som måste avsluta, men i början blev det lätt att det

hamnade på mottagningen. Där har vi fått till det bättre nu, säger Matilda.

Specialistmottagningen är öppen vardagar 8 till 16. Den kan som mest ta emot 15 patienter, men har hittills inte haft fler än 13 samtidigt. Just den vecka tidskriften är på plats finns bara fyra patienter inskrivna. Det är personer med symtom som den palliativa vården är experter på, främst smärtproblem, men som inte är tillräckligt dåliga för att behöva tillgång till dygnet runt-vård. Mottagningen tar det medicinska ansvaret för en del av patientens vård, gör egna bedömningar och stämmer av dessa med konsultläkare. Alla professioner kan vara aktuella för att ta hand om patienten: fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kurator (relaterat till den palliativa symtombilden).

Personalen har rond en gång i veckan. Matilda, Erik, konsultläkaren och en konsultsjuksköterska går igenom pa-

* Punktinsats är ett specifikt uppdrag om en specifik insats. Vanligast är antibiotika eller blodtransfusion. Remitterande klinik är medicinskt ansvarig och det palliativa öppenvårdsteamet är dess förlängda arm. Teamet gör inte egna medicinska bedömningar kopplat till punktinsatserna.



Enhetschefen Johan Löfgren och sjuksköterskan Matilda Gundel från öppenvårdsteamet.

tienterna. De tittar på status, om de har varit på någon annan klinik, om de åkt in akut och så vidare. En del patienter har många mottagningar som de går till, förklarar Johan:

– Då blir det lätt så att ingen riktigt tar ansvaret. Här på specialistmottagningen tittar ni på helheten, fastän ni inte har ett helhetsansvar, säger han.

Matilda ler och säger att de är invanda med ASIH-tänket – att alltid vara tillgängliga och alltid hjälpa till med allting som patienten behöver.

Sjuksköterskorna på specialistmottagningen har hela tiden backup från en konsultläkare.

– Det är ett vinnande koncept att vi har det. I början var det en enskild person, och då blev det svårt när hon var borta, säger Matilda.

Johan berättar att den sårbarheten i organisationen är åtgärdad i och med att konsultläkaren numera är en funktion och inte en person. Den läkaren har också i uppgift att konsultera och vara rådgivande för resten av Skånes universitetssjukhus Malmö. Rollen roterar efter några månader.

På ASIH-enheten fyller specialistmottagningen en lucka som tidigare kunde göra personalen frustrerad. Om patienter kom på remiss till ASIH, men inte haft tillräckligt stort vårdbehov eller själva vägrat bli inskrivna

var man tidigare tvungna att ”släppa” dessa personer. Matilda ger ett exempel:

– Det har hänt att patienter fått remiss för bedömning av ASIH, men inte riktigt accepterat sin situation. Då har vi kunnat erbjuda kurator och knutit till oss patienten i ett relativt tidigt skede. Förut blev det i de fallen ofta så att patienten kom till ASIH på det allra sista.

Just möjligheten att ta emot och knyta till sig patienter som senare kommer att behöva ASIH tycker både Matilda och Johan är den stora fördelen med specialistmottagningen.

– Det är lite fint att vi kan introducera patienten i verksamheten, det blir en bra övergång. Då kan vi på inte så formella vägar skriva in patienten som vi har följt i ASIH, säger Matilda.

Johan håller med:

– Vi lär känna patienterna tidigt och de lär känna oss. Alla vi sitter på samma plan och pratar på samma sätt om saker och ting.

Matilda och Erik jobbar på att göra specialistmottagningen känd, främst för andra vårdgivare. De har ännu inte fått patienter som hänvisats specifikt, utan alla har remitterats till ASIH. Det tar tid att etablera en ny vårdform och förklara vad den har att erbjuda. Specialistmottagningen har alldeles nyligen

kommit med i 1177.

Inom Skåne finns ett nätverk mellan de palliativa specialistmottagningarna, och personalen möts regelbundet via Zoom. Där märker Matilda tydligt att det finns olika förutsättningar på de olika enheterna.

– Vi är glada att vi fått möjlighet att fokusera på öppenvårdspatienterna. Här får vi koncentrera oss och får en annan kontinuitet. Det är tydligt att dessa frågor prioriteras i organisationen, och vi känner att vårt team är likvärdigt med ASIH-teamen.

Palliativ vård i Region Skåne

Regionen har 1,4 miljoner invånare som bor i 33 kommuner. Palliativ vård och ASIH är sedan 2013 ett samlat primärvårdsområde med verksamhet på åtta orter: Helsingborg, Hässleholm, Kristianstad, Lund, Malmö, Trelleborg, Ystad, Ängelholm (för närvarande med bas i Helsingborg efter att lokalerna brann tidigare i år). Samtliga orter erbjuder ASIH, punktinsatser och palliativ specialistmottagning. Palliativa vårdavdelningar finns i Helsingborg, Kristianstad, Lund, Malmö, Trelleborg och Ystad.



Sjuksköterskorna Christina Carlsson och Carina Lilja på väg ut till dagens patienter.

”Varje team tar hand om alla tre vårdformerna”

Hässleholm, ASIH:

Nio mil nordost om Malmö, mitt i Skånes norra halva, ligger Hässleholm. I kommunen bor drygt 52 000 personer, men ASIH-teamen tar också hand om Perstorp och Osby kommuner med sammanlagt 21 000 invånare. De tre teamen utgår från en låg tegelbyggnad i utkanten av sjukhusområdet. Just nu är det riktigt stökigt runtomkring, eftersom det byggs en ny ortopedklinik. Inne i arbetsrummen på markplan råder däremot ett fokuserat lugn. Där pågår förberedelser för att ge sig ut på dagens patientbesök.

I det ljusa fikarummet har Team Öster tagit sig tid för en pratstund med tidskriften. Sjuksköterskorna Carina Lilja och Christina Carlsson och läkaren Masomeh Porbaba sitter kring bordet tillsammans med enhetschefen Per Sundgren och teamledaren Sara Henriksson som också är kvalitetsutvecklare. Dagarna före har ASIH i Hässleholm infört ett nytt arbetssätt. Det går ut på att alla team också har hand om punktsatser och Palliativ specialistmottagning.

– Teamen jobbar geografiskt och har hand om alla tre vårdformerna. Tanken

är att patienter som sedan blir inskrivna i ASIH träffar samma läkare och övrig personal som innan, säger Per.

Varje team består dagtid av två sjuksköterskor och en läkare, kväll och helg färre sköterskor och jourläkarstöd. Inom ASIH arbetar också en fysioterapeut, en arbetsterapeut och en kurator. Dessa ingår i alla teamen. Dessutom finns tillgång till dietist och sjukhuspräst. ASIH Hässleholm har 28 vårdplatser som riktmärke.

– Men just nu, och sedan en tid tillbaka, är fler än så inskrivna. Vi arbetar aktivt med att implementera vår nya pal-

” Här finns alltid den andra sjuksköterskan i telefonen och vi jobbar tillsammans på det viset.

liativa specialistmottagning och hoppas då få en jämnare belastning, säger Per.

Team Öster har hand om alla patienter i och kring orterna Bjärnum, Vittsjö och Vinslöv samt en del av Hässleholm. Alla tre teamen kan ta patienter var som helst i centralorten, vilket ökar flexibiliteten. Patienterna som skrivs in kommer från främst från onkologi, kirurgi, lungkliniken och gynekologi. Besöken hos patienterna görs såklart olika tätt beroende på vilket behov de har.

– Vi kan oftast inte säga exakta tider då vi kommer till de som är inbokade under dagen. Det är hela tiden kommunikation mellan oss och patienten eller närstående, säger Christina.

Ibland är det en bra bit att köra. Till Lönsboda i nordöstra hörnet av Skåne är det 50 minuter med bil enkel väg.

– Men körtiden kan vi använda för att reflektera och att förbereda, säger Carina.

Masomeh nickar.

– Ja, vi kallar det bilterapi de gånger då vi åker tillsammans. Vi får chansen att prata om jobb- och patientrelaterade problem. Jag kan inte tänka mig ett ha ett jobb där jag bara får sitta inne, säger hon.

Varken Masomeh, Christina eller



Enhetschefen Per Sundgren och teamledaren Sara Henriksson.

Carina kan heller tänka sig ett jobb utan teamarbete. Att alltid ha kollegor att vända sig till som man litar på är enorm trygghet enligt Team Öster. Masomeh var från början distriktsläkare. Sedan hon började på ASIH har hon provat annat i två perioder, men varje gång kommit tillbaka. Teamarbetet är en stor anledning.

– I mitt team jobbar alltid samma fem–sex sjuksköterskor. Det är viktigt att lära känna varandra och veta hur var och en reagerar i olika situationer. Jag måste veta att jag kan ordinera på någons bedömning. Här kan jag det.

Sara understryker att det stabila teamarbetet gör att det blir kontinuitet både för personal och patienter.

– Och vi får en kontinuitet av bra överlämningar, säger hon.

Christina berättar att samarbetet gör att hon inte ens känner sig ensam

när hon jobbar kväll och är den enda i teamet som är på plats i lokalerna.

– Nej, då upplevde jag mig mer ensam när jag jobbade på avdelning med många människor omkring mig som alla var stressade med sitt. Här finns alltid den andra sjuksköterskan i telefonen och vi jobbar tillsammans på det viset. Du är ensam fysiskt, men har ett nät omkring dig.

Christina har jobbat på Palliativ vård och ASIH i Hässleholm nästan sedan starten 1997. Mellan 1999 och 2013 fanns en egen vårdavdelning med fem platser. Den flyttades, och slutenvårdsplatserna finns nu i Kristianstad (Se sidan 29). De fem kring bordet enas om att samlokaliseringen var sorglig, men att de har ett väldigt bra samarbete med Kristianstad. Där finns också jourläkaren att ringa på helgen.

Ett annat samarbete som fungerar

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

väl är det med kommunerna, där Hässleholm är den största partnern.

– Jag har ju jobbat här i många år och tycker att det bara har blivit bättre. Vi har möten med hemtjänstgrupper, vi informerar om våra patienter och om vad vi gör. Vi tar inte över arbetsledning från distriktssköterskorna, säger Christina.

Carina fyller i att vid inskrivning av patienter i ASIH som redan har hemsjukvård erbjuds distriktssköterskan alltid att vara med. Det görs en ansvarsfördelning mellan den allmänna och den specialiserade palliativa vården, förklarar Sara, till exempel att ASIH sköter näringsdropp trots att de inte "måste".

– Vi tar ibland steg ut från vårt ansvarområde och kommunen gör likadant, allt för att vården ska bli så bra för patienten som möjligt – men ändå med en god resursfördelning.



Teamarbetet och närheten till patienterna gör att läkaren Masomeh Porbaba trivs i ASIH.

LINDRING BORTOM BOTEN

en avgiftsfri webbutbildning i palliativ vård

Patientfall



Övningar



Reflektionsfrågor

Utbildningen ersätter Palliation ABC och baseras på nationella riktlinjer och det uppdaterade vårdprogrammet i palliativ vård. Lindring bortom boten hittar du på palliationsakademin.se



PALLIATIONS
AKADEMIN



Avdelningen i Kristianstad har ett litet spa, där sjuksköterskan Tommy Hansson och undersköterskan Lotta Randau kan skämma bort patienterna.

”Vår ram är mer töjbar än andra verksamheters”

Kristianstad, palliativa slutenvårdsavdelningen:

Det första som möter besökarna på avdelningen är leksaker och pysselmaterial. I en nyinredd stor hylla till vänster innanför dörren kan de yngsta välja bland spel, pussel, block och färger. Färgprakten fortsätter längs korridoren i tavlor, gröna växter och ett akvarium.

Den palliativa avdelningen i Kristianstad ligger på övervåningen i en gul tegelbyggnad på sjukhusområdet öster om centrum. Där jobbar bland andra sjuksköterskan Tommy Hansson, undersköterskan Lotta Randau och enhetschefen Hanna Ekman. Sittande under det fjärilsfyllda konstverket i mötesrummet beskriver de verksamheten, som servar sex kommuner och har elva platser.

– Alla som jobbar på palliativ vård och ASIH är anställda i helheten. Man har sin särskilda placering, men är involverad i helheten och kan rotera mellan avdelning och ASIH. En del gör det mer än andra. Till exempel har vi undersköterskor på avdelningen som till viss del följer med ASIH ut på sommaren, säger Hanna.

Hon nämner ett tillfälle då ASIH hade ett litet barn inskrivet som krävde mycket resurser, samtidigt hade de ett dödsfall i en av byarna och då fick folk från avdelningen rycka in.

– Det är en styrka att vi är en enhet och jobbar såpass tillsammans som vi gör, säger Tommy.

Hanna understryker att det kan vara en vinst att personalen är insatt i båda sidor av verksamheten. Det ger trygghet för patienten och medarbetarna får

förståelse för varandras arbetsmiljö, som skiljer sig åt även om patientgruppen är densamma.

28 medarbetare är placerade på avdelningen – undersköterskor, sjuksköterskor och en kock. Läkarna har sin placering på ASIH. De roterar, och stannar på avdelningen mellan sex månader och 1,5 år. Jourhavande läkare har även ansvar för Hässleholms ASIH (se sidan 26).

Flera av de som jobbar på enheten är specialiserade inom palliativ vård, både sjuksköterskor och undersköterskor. Hanna nämner att hon som chef uppmuntrar till utbildning.

Patienterna har självklart tillgång till kurator, arbetsterapeut, dietist och fysioterapeut. Dessa är bryggan mellan ASIH och avdelningen. Det är också paramedicinerna som leder teamkonferenserna

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Enhetschefen Hanna Ekman.

”Här är absolut inte hierarkiskt, alla kan veta något viktigt om patienten och bidra med den kunskapen.

som hålls två gånger per vecka, så att fokus inte bara blir medicinskt.

– Vi använder teamet fullt ut, säger Hanna.

Här är absolut inte hierarkiskt, alla kan veta något viktigt om patienten och bidra med den kunskapen, säger Hanna.

Samtalet kommer in på samverkan med resten av sjukhuset. Den är god, men övriga avdelningar kan behöva lite hjälp med det ”palliativa tänket” så att fler patienter med palliativa vårdbehov får specialistvård i ett tidigare skede.

För personalen på avdelningen är det viktigt med flexibilitet kring vårdplatserna för att kunna tillmötesgå de behov som uppstår.

– För att vi alltid ska kunna ta emot en patient från hemmet så måste vi ha en dragspelsplats, till exempel om någon behöver komma in för optimering av smärtlindring. Och vi måste kunna tillgodose när patienter kan vilja dö här, säger Tommy.

Lotta tillägger att ett viktigt skäl att hålla en plats för ASIH är att deras

patienter så långt det är möjligt ska slippa akuten.

Att den palliativa vården i Skåne är ett enda primärvårdsområde märks för Kristianstads del mest på ett övergripande plan. Enhetens kvalitetsutvecklare Jenny Kristensson har kontakt med sina kollegor runtom i länet, hon sköter rapporteringen till palliativregistret och jämför resultaten mot regionala mål. På en mer vardaglig nivå kan personalen auskultera någon annanstans i Skåne när de vill.

Den palliativa vården på Central-sjukhuset i Kristianstad har funnits i 25 år. Fram till 2006 fanns vårdplatserna i huvudbyggnaden, men flyttade då till det nuvarande huset. 2012 bytte ASIH namn från KVH – kvalificerad vård i hemmet – och 2013 slutade avdelningen att heta hospice.

– Hospiceandan var lite mer fri, nu har vi formats in i mallen slutenvårdsavdelning. Vi är lite mer styrda. Förut var det mera sånt som att åka ut till havet som en sista önskan. Men vår

ram är fortfarande mer töjbar än andra verksamheter, säger Tommy.

Enligt Hanna är det på avdelningen extra viktigt att tillgodose patienternas och de närståendes behov, eftersom livet ställs på sin spets.

– Det är klart att vi måste vara medvetna om mål och riktlinjer för verksamheten, men hos oss finns också en så tydlig existentiell aspekt.

Tommy berättar att nya medarbetare ofta påpekar att det är väldigt lugnt på avdelningen.

– Men här finns en annan stress – den existentiella. Att ha tid för de små sakerna innan det är för sent, säger han.

Trots att vissa helhetsgrepp från hospicetiden försvunnit, som möjligheten att sitta vak även hos patienter som velat dö hemma, finns andan av att vilja göra det lilla extra kvar, understryker Lotta.

– Jag hade en patient som önskade att få komma till C4 Shopping (stort köpcentrum vid motorvägen, reds anm), så då tog vi taxi dit. Vi fikade, gick i de affärer som patienten ville besöka och hade en trevlig och för patienten viktig dag, säger Lotta.

En annan möjlighet att sätta guldkant på patienternas tillvaro är avdelningens eget mini-spa, med ett stort bubbelbad där det går att sänka ner en bår.

– Den som ligger där kan lyssna på musik, dricka något gott. Och så är det en väldig, väldig kvalitet att vi har en egen kock som kan laga önskekost. Vi försöker verkligen se vad som är viktigast just nu för patienterna, säger Tommy.

Han lyfter fram att avdelningen bjuder in och underlättar för de sjukas familjer. Alla rum har både bäddsoffa och möjlighet till extra-säng. Lek- och pysselmaterial för medföljande barn har inte förpassats till ett undanskymt hörn, utan är som sagt centralt placerat. Och till skillnad från hos många andra som vårdar mycket svårt sjuka, eller äldre och sköra, så används avdelningens stora balkonger flitigt.

– Vår och sommar kör vi ut sängarna på balkongerna. Patienterna kan ligga där hela kvällarna, känna brisen, höra fåglarna. Vissa har velat sova där ute, och några har tagit sina sista andetag i friskluften, säger Lotta. ■

Sorg i dröm och verklighet

VAD ÄR SORG, EGENTLIGEN? Går den att beskriva i ord? Eller är det bakom orden vi kan ana känslan? Jenny Tunedals nyutkomna diktsamling ger inga tydliga svar – det ska poesi inte göra – men skapar ett gensvar i läsaren, en resonans. Jag läser hela boken i ett enda svep, och känner mig översköld av bilder. Många av dem återkommer: träd, hästar, rosor, solen, men allra oftast döden och de döda. Sedan läser jag noggrant och grips av detaljrikedomen och omsorgen om varje ord. Elektra från den grekiska mytvärlden, som gett upphov till kvinnornas motsvarighet till Oidipus-komplexet, är en viktig gestalt i texten. Döden, kärleken, ensamheten, samhällskritik, humor, födelsen. Allt detta ryms mellan rosatonade pärmar.

Dikterna pendlar mellan det ogripbara, nästan irriterande oprecisa, och det extremt konkreta. På flera ställen lyckas Jenny Tunedal skapa skimrande – och mattsvarta – rader utifrån sin erfarenhet av vården. Bland de bästa dikterna på detta tema finns ”Elektraformuläret”. Det är ett självskattningsformulär om komplicerad sorg, där svaren inte är de man förväntas skriva utan kanske de man borde. Nästan först i diktsamlingen finns ”Det är alltid hjärtat (brytpunktsamtal)”, som du kan läsa i sin helhet på sidan 5 i detta nummer av tidskriften. För mig framkallar den känslan av hur den sista stunden i en människas liv kan peka just mot livet. Mot det personen älskade att göra. Mot vem hon var.

”Dröm, baby, dröm” är en bok jag kommer att återvända till, som en nybliven vän jag vill lära känna bättre. Den handlar om död och sorg, men lika gärna om liv och hopp. Som palliativ vård.

Linda Swartz

Dröm, baby, dröm

Författare:

Jenny Tunedal

Förlag:

Wahlström & Widstrand



Patientsäker infusionslösning för palliativ vård

BD BodyGuard™ T är en liten och lätt infusionspump som möjliggör en enkel övergång från sjukhusmiljö till hemmet. Den är designad för kontinuerlig eller intermittent infusion av läkemedel där exakt kontroll av hastighet krävs.



Vi ses i vår monter på konferensen 5-7 sept

Becton Dickinson Sweden AB, Box 47204, 100 74 Stockholm

bd.com



© 2022 BD. Alla rättigheter förbehålls.
Om inget annat anges är BD och BD-loggan varumärken som tillhör Becton, Dickinson and Company.



Att vara novis som läkare, första gången i palliativ vård. Handlingsberedd och ändå osäkert tafatt. Maria Hellgren går tillbaka tjugo år i tiden och levandegör i sin essä hur det bästa samtalet kan vara tystnad och en handling kan vara att göra ingenting.

Stanna kvar

”The cry of loss may not expect or want an answer but only a silent listening.” Dame Cicely Saunders ¹

ALLT ÄR STILLA NU. Hon andas inte mer. Två sjuksköterskor skakar tyst sina huvuden som svar på min fråga, och jag är tacksam att ha frågat. Frågat ”ska vi ventiler”, inte sagt återuppliva eller hjärtlungräddning, hoppas att sonen och maken inte hört, inte förstått.

Varför ville de att jag skulle komma? Tafatt, tafatt och utan aning. Andra arbetsdagen, på avancerad sjukvård i hemmet, ASIH, efter nio månaders föräldraledighet med vårt andra barn som fötts några veckor efter att jag fått min legitimation. Har nyss börjat på morgonen när en sjuksköterska öppnar dörren till läkarrummet och säger ”Kom! Kom!”

Igår, första arbetsdagen, på eftermiddagen med solbelysta tallar som andas kraftigt och vajar i sommarvinden utanför fönstret, på hembesök hos den svårt sjuka kvinnan som sitter framåtlutad längst ut på soffkanten

och flämtar efter luft, och vi kommer fram till att hon vill komma in på den palliativa avdelningen. Det är också första dagen som jag arbetar i en palliativ verksamhet, och över huvud taget inom hemsjukvård, så jag ringer överläkaren och stämmer av beslutet, och till koordinatoren och frågar hur de brukar göra när patienten ska åka hemifrån till avdelningen, ska jag skjutsa, ringa ambulans eller sjuktransport?

I dag. Först på plats av läkarna. Jag slänger väskan på stolen, tar en läkarrock över t-shirt och byxor, följer med in på ett av vådrummen, och där är kvinnan jag mötte igår. Hennes son och make är också där, maken har jag pratat med på telefon, men att hon har en son är jag inte medveten om och det grämer mig.

Hon andas oregelbundet, alltmer sällan. Väsande, kämpande andetag. Verkar inte vara vaken. Så blir allt

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

stilla. Trädet utanför fönstret är stilla. Rummet dunkelt, familjens sorg tung. Önskar att jag kunde göra något för dem, men vet inte vad. Det jag frågat vore lika fel som att undersöka närgånget och konstatera dödsfallet, det får vänta. Hennes make och son behöver henne nära nu.

Så lämnar vi vådrummet och familjen. Sonen och fadern. De som säger att sorgen kommit plötsligt, som visste så väl att hon var dödligt sjuk, men hur skulle de kunna veta att det skulle hända, hur skulle de kunna veta hur det skulle bli? Döden är oväntad men förväntad. Inte överraskande men allt överskuggande.

Novisen

I en märklig uniform. Novisen. Var händerna beredda, fick hållas tillbaka? Vad hade de kunnat göra för nytta? De taffliga orden. Skulle de ha sagts? Fastfrusen vid väggen, fånig hatt så alla kan förstå att här finns dumhet och oförmåga. Oförmåga att tänka en vettig tanke, lika tomt i huvudet som väggen bakom är tom, lika dystert dunkelt och fuktfläckigt. Hon är där, på bilden, i rummet, men i blicken anas att hon kanske inte är närvarande, inte ser eller hör det som händer i rummet. Ingenting av det som jag ville vara i vådrummet, närvarande, seende, lyhörd, trygg och öppen.

– Hoppas att de inte märkte, säger jag till sjuksköterskorna som är kloka och förstår. Jag känner mig klumpig.

– Jag jobbade som ambulanssköterska förut, så jag brukade också komma med mask och blåsa, säger Monica och visar med händerna hur hon håller blåsa och mask och ventilerar, ger luft eller konstgjord andning till en lätsaspatient.

Jag känner att värmen börjar återkomma inombords och förstår samtidigt att Monica naturligtvis inte har använt mask och blåsa på den palliativa avdelningen där människor får vård i livets slut, där målet med vården är en meningsfull och värdig sista tid, hon menar att hon känner igen den där beredskapen att alltid göra allt för att rädda till livet som gäller inom akutsjukvården, en beredskap som inte fungerat alls denna morgon. Jag är så tacksam att hon och kollegan, trots att de inte alls känner mig, bryr sig om och anstränger sig för att lätta på tyngden, känslan att inte alls ha bidragit till att det blev värdigt, känslan av oförmåga, av att bara stå där och göra ingenting.

La Novizia, en del av Christian Tagliavinis verk 1406 som hedrar renässansmålaren Lippi, är vid en hastig blick en gammal renässansmålning, men stannar du upp ser du att det är ett fotografi med motiv som har drag av vacker renässans men också nya drag och detaljer som är skapade för fotograferingen. Samma känsla som fanns hos mig i vådrummet väcks av bilden, att stå där utan att vara närvarande och känna mig oförmögen att ge familjen stöd på riktigt. Tittar du riktigt nära ser du att ingenting på bilden är en autentisk kopia av något som fanns på 1400-talet, endast kvinnan i sig ser ut som en kvinna såg ut då, den polerade blanka hatten och den perfekt vårdade och släta sammetsklänningen är en renässansbluff, inte alls vad de ger sig ut för att vara.

Samtidigt finns den otvetydiga kopplingen till det historiska i fotografiet, det bär tydliga drag av en plats, en epok och från tid som har förflutit. Så som det också kan vara med yrken

och människor, väven av de händelser som ledde fram till bilden i dag, till nya kunskaper, insikter och nya sätt att förstå känslor, sätt att förhålla sig och göra det som behöver göras.

Aforismen ”Sällan bota, ofta lindra, alltid trösta” tillskrivs Hippokrates och var fram till för drygt 100 år sedan det som en läkare kunde göra eftersom behandlingar som antibiotika, mer verk-samma än skadliga, kom på 1940-talet och operationer under narkos började utföras i större skala först i början av 1900-talet. Nu är bilden och detaljerna annorlunda, många fler botas men aforismen är fortfarande användbar som en kortfattad minnesregel om att bota, lindra och trösta är en läkares uppgift i varje möte med den som är sjuk. Döden har alltid funnits och kanske möter vi också döden på ett nytt sätt nu jämfört med 1400-talet eller antikens Grekland. Åtminstone var mötet med döden den där som-mardagen på avdelningen för vård i livets slut annorlunda än mina tidigare möten, och åter annorlunda när jag skriver nästan 20 år senare och minns vissa detaljer, som bruset och ljuset i tallarna när kvinnan kämpade med att andas på soffkanten framför fönstren, dunklet i vådrummet och sjuksköterskorna som skakade på huvudet, hur tafatt jag kände mig, att jag hoppades att maken och sonen inte hade hört vad jag frågat, och hur det värmdes att Monica och hennes kollega stannade upp och hjälpte mig att reflektera och komma vidare. Vissa saker minns jag inte alls, i huvudet lika tomt som väggen bakom novisen, som hur det kom sig att jag var ensam på hembesök första arbetsdagen, hur sonen och maken såg ut, om det stod något i journalen om kvinnans egen önskan kring livets

slut och hjärtlungräddning. Minns jag inte för att jag ser en annan betydelse i vissa saker idag men inte hade insett hur betydelsefullt det var då?

*Inte hunnit klä mig,
varken rocken eller rollen
Rocken måste sys om²*

Vetandets luckor

Orden tyst kunskap kan uppfattas som kunskap som är passiv, gör ingenting och inte används eller kanske som kunskap som inte får respekt, inte ses som betydelsefull och tystas. Tyst kunskap skulle också kunna betyda att veta mer än det som kan uttryckas och formuleras, så som läkaren, forskaren och filosofen Michael Polanyi beskrivit kunskap och lärande.³ Först en uppmärksamhet på detaljer som leder vidare till en sammansatt och mer meningsfylld helhet som individen då har tagit in, förstått och kan använda men inte i detalj kan beskriva vad den innehåller.⁴ Denna personliga meningsfyllda dimension är en bärande del av kunskapen och finns den inte uppstår en brist,⁵ precis som den där sommarmorgonen på palliativa avdelningen när jag hade så litet kunskap om den unika situationen för familjen och sammanhanget med vård i livets slut att tankarna stod still och kroppen kändes som is. Samtidigt fanns impulsen att agera, ge hjärtlungräddning, impulsen som inte alls var till hjälp i den stunden, en beredskap till handling som behövde läras om och luckor i vetandet som behövde fyllas.

Vetandet har blivit djupare sedan dess, en införlivad del av min yrkeskunskap och jag behöver plocka fram kunskapen för att kunna skriva. Skriva om att det har blivit en självklar del

”Hoppas att de inte märkte, säger jag till sjuksköterskorna som är kloka och förstår. Jag känner mig klumpig.

av min yrkesvardag att ta ställning till om individen framför mig skulle gagnas av hjärtlungräddning eller ha större risk att skadas, fara illa och att samtala och samråda med den som får vård, försäkra mig om att individen är med i processen. Det behövs ofta flera samtal. Att det är jag som ansvarig läkare som står för beslutet i samförstånd med den som är sjuk brukar avlasta känslor av skuld, av att svika de närstående. Många som vårdas har tagit ställning och har ett önskemål när de får frågan hur de tänker kring vad de vill när hjärtat slutar slå. Frågan kan vara svår att ställa och skulle kunna skada mer än den gagnar vid ett samtal men skada om den inte ställs vid ett annat samtal, det är ofta svårt att säkert avgöra vilket. Hemma hos kvinnan den där första arbetsdagen på ASIH och dagen därpå, på den palliativa vårdavdelningen, hade jag inte varit med i samtalsprocessen och kände inte till varken kvinnans önskan eller läkarens beslut, och framför allt var jag ännu inte medveten om behovet att som läkare närma mig frågan och hur det kunde göras.

Vetandets luckor kan skapa ett utrymme där något nytt kan visa sig, något som kanske har dolts av tanke-system, manualer eller regelböcker, och att inte veta vad du ska göra kan som kompositören och filosofen Theodor Adorno säger ”skapa

betingelser under vilka ett objekt blir synligt på nytt”.⁶ Kanske skulle filosofen Jonna Bornemark hålla med Adorno och fylla i att det finns en kraft i att utsätta sig för osäkerheten, och våga lyssna på det du bara anar.⁷ Okunskapen kan leda till utveckling, luckor är öppningar där nya saker kan komma fram. Att vara isande paralyserad av att inte veta vad jag ska göra och känna mig frånvarande som novisen på fotografiet gjorde att jag inte såg möjligheten som visade sig. Att göra ingenting. Först senare samma sommar när en annan lucka öppnar sig blir det synligt.

Ingenting

Njurcancer, han plågas, vill finnas kvar längre hos sina älskade små barn.

– När du varit här behövde jag inte ta Xanor⁸ på hela kvällen, sa han när jag ringde.

Jag gjorde ju ingenting när jag var där, sa ingenting, tänkte hjälplösa tankar och tankar om att inte överge, stanna kvar.

– Jag ringer imorgon, sa jag när jag gick.

Lägger på luren. Upplyft och underligt berörd. Ingenting. Gjorde ju ingenting. Satt still på stolen med hjälplösa händer. Läkarväskan oöppnad. Hur hade den kunnat göra nytta? Hur kunde oförmåga att finna ord, hjälplös onyttighet lugna och lindra?

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

” Hur kraftfullt verksamt det är att stanna kvar, dela det någon känner, dela det någon tänker.

Hos pappan, som vet att han kommer lämna sina älskade barn, liknade mina känslor det som jag tog in från hans ansiktsuttryck, kroppsspråk och ord, mina tankar liknade de tankar jag uppfattade att han uttryckte. När jag satt tyst på andra sidan av hans köksbord, fylld av tankar om att inte ha en aning vad jag skulle kunna göra, fylld av allt som var hopplöst, så stannade jag kvar med honom och det han tänkte och kände. Han var plågad och tyngd av att försöka bära något som var för svårt att bära. Kunde det lugna och lindra att någon stannade med honom precis där han var, kunde det hjälpa honom att bära det som egentligen inte gick att bära?

Naturligtvis kan ingen ta in exakt hur någon annan känner sig och tänka precis som den andra tänker, men kanske att känslor och tankar som liknar kan visa sig i kroppsspråk, ansiktsuttryck och lyhörda ord och därmed bli möjligt att vila i för den som är tyngd och plågad.

Självklarheternas manual

Tyst, närvarande lyssnande eller handfasta råd och konkreta handlingar, det finns ingen universell metod, manual eller evig sanning om vad som är det goda att göra, ingen lista regler att hålla sig till om när och hur. Den unika situationen och individen är central för att kunna närma sig vad som behövs. Omdöme, lyhördhet, öppenhet för det som visar sig här och nu, kanske fråga eller kanske försiktigt prova det du uppfattar som mest rimligt. Övning och tillfälle att reflektera med andra

som delar liknande erfarenhet. Någon sorts egen känsla av att stå stadigt på jorden för att kunna uppleva hopp-lösheten hos en patient och samtidigt förstå vad som händer och inte bli helt överväldigad. Att se den andras behov och låta det styra, inte mitt behov av att vara god, inte missa något, göra rätt, följa regelboken.

Om omdömet skriver Jonna Bornemark att ”Eftersom vi måste handla trots att vi inte vet allt så måste vi ... lyssna till de egna emotionerna och kunskaperna och relatera dem till situationen”.⁹ Kapitlet i hennes bok handlar om konstnärens förmåga att arbeta i icke-vetande där något nytt kan träda fram, förmågan att ”kunna hålla en riktning och en styrfart mitt i detta icke-vetande”.¹⁰ Jag slås av de likheter som finns mellan konstnärligt arbete som Bornemark beskriver det och läkekonst, sjukvård som jag arbetar med där det såklart för läkaren krävs en grundlig medicinsk kunskap och så småningom erfarenhet att stå på för att hålla riktning och anpassa farten. Både konstnären och läkaren befinner sig i vetandets luckor och gränsland där mycket är okänt och ovisst, där icke-vetandets existentiella dimension är viktig och båda behöver lyhördhet för stämningar och den praktiskt konkret unika situationen.

Om filosofen Iris Murdoch satt här bredvid skulle hon kanske säga att jag ska sträva efter att se situationen med kärleksfull och rättvis blick så att jag ser klart, ser individen som den verkliga är.¹¹ Då skulle jag säga att du behöver också vara tillgänglig, visa att du

är beredd att ta emot vad den andra än vill dela. Kroppsspråk, ansiktsuttryck och lyhörda ord är det som förmedlar var du befinner dig, närvarande och tillgänglig i rummet eller som Tagliavinis novis någon annanstans.

Stanna kvar

Sommaren är slut. Hemma med mina älskade små barn, förälder på heltid. ASIH på avstånd, nya tankar tränger sig fram. Ingenting har ändrats, allt är som förut. Jorden rör sig genom rymden, födelse och död är varsin ände av livet. Döden kommer att drabba mig, mina barn, min man, mina föräldrar, syskon, syskonbarn, min mans mor, syster, syskonbarn, grannar, vänner, dem jag arbetar med, barnen på dagis och ingen vet när. Men allting har ändrats, för jag ser det som går att veta tydligt nu, vågar se, och det är befriande.

Ingenting har ändrats, det som är så tydligt är som förut. Men någonting nytt stannar kvar hos mig. Hur kraftfullt verksamt det är att stanna kvar, dela det någon känner, dela det någon tänker. Och göra ingenting. ■



Maria Hellgren

Läkare, specialist i palliativ medicin
Essän är skriven under en magisterutbildning i praktisk kunskap på Södertörns Högskola

¹ Saunders, Cicely, *Beyond the Horizon*, (London: Dartman, Longman and Todd 1990) Cicely Saunders grundade den moderna hospice- och palliativa vården i Storbritannien under andra halvan av 1900-talet. ² Maria Hellgren ³ Polanyi, Michael, *Den tysta dimensionen*, (Göteborg: Daidalos, 2013), s 42–43 ⁴ Polanyi, s 42–43 ⁵ Polanyi, s 42–43 ⁶ Adorno, Theodor W., *”Essän som form”*, i Essä, red. Melberg Arne, (Göteborg: Daidalos, 2013), s 337 ⁷ Bornemark, Jonna, *Det omätbara renässans: en uppgörelse med pedanternas världsherravälde*, (Stockholm: Volante, 2018), s 203 ⁸ kraftfullt, snabbverkande ångestdämpande läkemedel. ⁹ Bornemark, s 246 ¹⁰ Bornemark, s 255 ¹¹ Murdoch, Iris, *”The Idea of Perfection”* i *The Sovereignty of Good*, (London: Routledge, 2014), s. 17–44.



Sorgebearbetning

– ett värdefullt efterlevandestöd

IDET NATIONELLA vårdprogrammet står att ett organiserat stöd till efterlevande ska finnas.

Inom Region Skåne har vi kuratorer möjlighet att inom ramen för efterlevandestödet erbjuda ett kostnadsfritt samtal och ytterligare fyra samtal till vårdcentralstaxa (200 kr). Efter bedömning och förankring med närmsta chef kan ytterligare några samtal bli aktuella.

Vi upplever att dessa samtal är värdefulla utifrån flera aspekter:

- Vi har ofta kännedom om patient och närstående och har ibland träffat de närstående under sjukdomstiden, vilket underlättar ett fortsatt terapeutiskt samtalsstöd. Att ta kontakt med och träffa en ny okänd person på en vårdcentral är ofta ett större steg.
- Ibland uppstår det medicinska frågor under processen. Vi kan då enkelt förmedla kontakt med läkare eller sjuksköterska.
- Vi kan vara behjälpliga med att skriva en remiss till vårdcentral för fortsatt samtalsstöd där, när det finns en ökad komplexitet och behov av ytterligare professionell psykologisk behandling. Personen behöver då inte upprepa all anamnes utan viss förkunskap finns vid ett första nybesök.

LÅT MIG GE ETT EXEMPEL: En ung man sökte upp mig sex månader efter att hans mamma hade avlidit. Det var

ett hastigt förlopp kring hennes sista tid och hon hade en stark önskan om att vara kvar i livet. De sista dagarna bestod av kraftig existentiell ångest. Sonen var den som då ”var stark” och stöttade sin familj.

Han hade när han sökte upp mig fått ökad ångest och panikattacker, mardrömmar. Han var sjukskriven då det inte fungerade att arbeta. Han bar på mycket ilska och kände sig stressad inombords. Starka minnesbilder av obehagliga stunder återkom i hans tankar.

Vi arbetade och samtalade kring hans mammas sjukdomstid. Jag hade även träffat henne och familjen vid flertalet tillfällen, vilket gav en naturlig ingång i dessa samtal.

Vi samtalade om de sista dagarna i hennes liv. Om mannens känslor under dessa dagar. Vi samtalade om stress och egna behov av självomhändertagande, gränssättning och om att möta och släppa fram känslorna av ledsamhet, vanmakt och sorg. Vid ett tillfälle bad vi en sjuksköterska som hade varit med under de sista dagarna, och som hade varit ett stort stöd, att komma in. Han kunde spegla mannens upplevelse och det blev ett värdefullt möte för dem båda. Ett avslut.

Efter fem samtal hade mannen börjat arbeta 50 procent han sov bättre och hade inga ångestattacker. Han ville och kunde möta de svåra känslorna när de kom. Han kunde också känna mening och glädje i sociala sammanhang och glädjen kunde ”stanna kvar”.

” Vi samtalade om de sista dagarna i hennes liv.

Han hade fortfarande svårt att titta på foton på sin mamma som frisk, men kunde reflektera kring att det fick komma framöver.

ATT MÖTA UPP MED sorgbearbetande samtal inom ramen för den egna verksamheten är så värdefullt, och något som jag hoppas att den palliativa vården framöver prioriterar. Det är en del i kedjan av förebyggande insatser för psykisk ohälsa på samhällsnivå. Obearbetad sorg kan leda till depression och ökad psykisk ohälsa. Här har vi legitimerade hälso- och sjukvårdskuratorer en självklar och viktig arbetsuppgift i kombination med psykosocialt stöd till patienter och närstående vuxna och barn under vårdtiden. Jag hoppas att den palliativa vården värnar om och är stolta över denna insats, så att det kan växa in som en naturlig del av den palliativa vården på många enheter runt om i Sverige. ■



Cecilia Persson

Socionom, Leg. Hälso- och sjukvårdskurator med grundläggande psykoterapitbildning (PDT) och interpersonell terapi A
Palliativ vård och ASIH, Ystad

Hur beskriver vi målgruppen för palliativ vård?

Vi i Nationella rådet för palliativ vård och andra aktörer behöver din hjälp med synpunkter på hur vi ska beskriva målgruppen för palliativ vård. Några av de definitioner av palliativ vård som finns för närvarande är olika formulerade. Hur ska vi uttrycka oss så att de som har behov av palliativ vård verkligen får del av de insatser som kan lindra?

EN TYDLIG DEFINITION av målgruppen för palliativ vård ska hjälpa oss i den kliniska vardagen. Den ska vara ett stöd vid planering och dimensionering av palliativ vård. Förhoppningen är att en definition ska hjälpa oss att tillhandahålla palliativa vårdinsatser till alla som har palliativa vårdbehov oavsett ålder, diagnos, bostadsort, vårdform eller tid kvar att leva. Då kan vi också öka möjligheten för personer att leva väl under den tid som finns kvar.

Frågan har aktualiserats genom att målgruppen för palliativ vård beskrivs olika av Världshälsoorganisationen (WHO), International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) och Socialstyrelsens termbank/nationella vårdprogrammet för palliativ vård. WHO: Patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. IAHPC: Personer i alla åldrar, med allvarligt lidande på grund av svår sjukdom och särskilt för personer nära livets slut. Socialstyrelsens termbank/nationella vårdprogrammet: Patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

Under åren som gått har viss kritik av WHO:s definition från 2002 lyfts.

Kritikerna anser bland annat att betoningen av "livshotande tillstånd" gör att det blir prognosen som styr mer än det reella behovet av palliativa vårdinsatser. IAHPC:s målgrupp för palliativ vård har diskuterats fram genom ett omfattande internationellt konsensusarbete och publicerades så sent som 2020. I den processen har länder med låg eller medelhög inkomst starkt drivit tankarna om att det är sjukdomstillstånd som ger "allvarligt lidande av svår sjukdom" som ska styra vem som får tillgång till palliativ vård. Kritiken från höginkomstländer har varit att en sådan definition blir för omfattande för att vara rimlig. Även vårdprogrammets definition har fått kritik då man menar att formuleringen om progressiv, obotlig sjukdom riskerar att utesluta vissa patienter med rättmätiga behov av palliativ vård. Dessutom flyttar sig hela tiden forskningsfronten, vilket gör att det som är obotligt idag kanske inte är det om ett år.

DET NATIONELLA NÄTVERKET för palliativa kompetenscentra i samarbete med Nationella rådet för palliativ vård (NRPV) föreslår att en svensk version

av målgruppen för palliativ vård diskuteras fram. I en sådan diskussion behöver vi ta ställning till hur – och om – vi ska använda oss av ett eller flera av följande begrepp:

1. **Livshotande** – Ingår i WHO:s definition. Inkluderar många tillstånd. Men vilken tidsram för livshotet krävs för att palliativa vårdinsatser ska kunna sättas in? Livshot bör kompletteras med en tidsram, exempelvis veckor, månader eller år, så att man inte avvaktar med palliativ vård till livets absoluta slutskede.
2. **Obotlig** – Ingår i Socialstyrelsens/vårdprogrammets definition. Ibland går det inte att säkert säga vad som är obotligt, inte minst inom cancerområdet. Det kan vara svårt för ansvarig läkare att slå fast att ett tillstånd är obotligt, vilket kan fördröja att rättmätiga palliativa vårdinsatser sätts in i tid.
3. **Progressiv** – Ingår i Socialstyrelsens/vårdprogrammets definition. Begreppet har använts för att betona att målgruppen för palliativ vård är patienter med medicinska tillstånd som har en inbyggd förväntad försämring över tid. Därmed

har man också exkluderat relativt stationära tillstånd som till exempel efterförlopp till stroke.

4. Allvarligt lidande – Ett begrepp som lyfts fram av IAHP. Ur västerländskt perspektiv kan man fråga sig vilka sjukdomstillstånd som i så fall inte är inkluderade i målgruppen för palliativ vård.
5. Dödande – Ingår inte i någon av de nämnda definitionerna. Att obotlig sjukdom ytterst innebär att döden är ett oundvikligt slutresultat känns viktigt att inte bortse ifrån.
6. Inom en viss tidsperiod – Ingår inte i någon av de nämnda definitionerna. Ett av de största problemen i den palliativa vården idag är att palliativa vårdinsatser sätts in alltför sent, ibland bara dagar före döden. Därför kan det vara viktigt att redan i definitionen betona att det kan röra sig om palliativa vårdbehov även år före döden.

NÄTVERKET FÖR PALLIATIVA kompetens- och utvecklingscentras (PKC) och NRPV:s förslag på målgruppen för palliativ vård är: Personer med en sjukdom som inom månader eller år innebär ett livshot, det vill säga att sjukdomen kan sluta med döden. PKC-gruppen har velat lyfta fram att det ytterst rör sig om en livshotande situation även om detta hot kan ligga år bort. Detta för att dels bidra till någon form av gränsdragning för den palliativa vårdens uppdrag, dels för att betona vikten och möjligheten till tidiga insatser, inte bara i livets absoluta slutskede.

Vad anser du? Hör gärna av dig till under-teknad om du har konkreta förslag till en annan formulering. Vi kommer att fortsätta dialogen under en session på den nationella konferensen i Göteborg i september. Målsättningen är att vi ska komma fram till en brett förankrad beskrivning av målgruppen för palliativ vård innan året är slut. ■



Bertil Axelsson

Läkare och ordförande i Nationella rådet för palliativ vård (NRPV)
bertil.axelsson@regionjh.se

Palliativ vård

— det gäller livet —



**7:e nationella konferensen
i palliativ vård
Göteborg 5–7 september 2022**

5 september

Vetenskaplig förkonferens

- Medverkande: Stein Kaasa, Staffan Lundström och Carol Tishelman
- För dig som forskar eller är intresserad av forskning inom palliativ vård
- Doktorandträff, föreläsning, workshops

6–7 september

Föreläsningar

- Tidig integrerad palliativ vård, Stein Kaasa
- Livet eller döden? Att tala om palliativ vård, Marit Karlsson
- Erfarenheter för palliativ vård från covid-19, Peter Strang och Thomas Lindén
- Personcentrerat sammanhållet vårdförlopp, Ulrika Scheibling och Henrik Ångström
- Framtidens palliativa vård – det gäller livet, Carol Tishelman

Dessutom:

- 30 seminarier att välja mellan
- Utställning från företag och organisationer
- Konferensmiddag

Anmälan

Sista anmälningsdag är 24 augusti.

Se hemsidan för mer information:
www.vgregion.se/palliativvard2022



Nationella Rådet för Palliativ Vård

Är hörseln det sista sinnet som förloras inför döden?

- Elektrofysiologiska bevis

Blundon EG, Gallagher RE and Ward LM. Electrophysiological evidence of preserved hearing at the end of life. Sci Rep 2020; 10: 10336. 2020/06/27. DOI: 10.1038/s41598-020-67234-9.



Bakgrund

Under de sista timmarna före en förväntad död blir många okontaktbara i den meningen att de inte längre kan väckas av yttre stimuli. Det är i dag oklart om personen under denna tid är medveten om beröring eller ljud/ord. Många närstående och sjukvårdspersonal upplever dock att vissa okontaktbara, döende personer är medvetna om framför allt ljud, även om de inte på ett tillförlitligt sätt kan signalera sin medvetenhet. De noterar att ljud/ord från närstående kan lugna och trösta den döende. Denna studie är den första som undersöker hörseln hos människor som är nära döden i syfte att försöka svara på frågan: Är hörseln det sista sinnet som förloras inför döden?

Metod

Under vila, via hörlurar, fick studie-deltagarna höra olika mönster av vanliga och sällsynta ljud som ändrade frekvens. Med hjälp av elektroencefalografi (EEG), registrerades den elektriska hjärnaktivitet som ljudmönstren gav upphov till. Data från friska kontrolldeltagare jämfördes med data från patienter vid St. John Hospice i Vancouver, både när de var vid medvetande (snarast efter inskrivning på hospice), och från samma hospicepatienter när de blev okontaktbara nära döden.

Resultat

Analysen utfördes på data från nio hospicepatienter, de flesta med kontinuerlig opioidbehandling och mycket äldre än de 17 friska kontrollpersonerna.

I fyra fall kunde samma hospicepatient analyseras både i medvetet och okontaktbart tillstånd. Alla kontrollpersoner och de flesta medvetna hospicepatienter svarade med liknande EEG-förändringar vid ton- eller ljudmönsterförändringar. Dessutom kunde man visa att vissa döende patienter svarade på samma sätt som de unga, friska kontrollerna – även när de var bara timmar från döden.

Diskussion

Studien presenterar resultat som tyder på att åtminstone ett fåtal hospicepatienter i döendefasen verkar höra och ge nervsvar på sekvenser av enkla hörselstimuli, även när de inte kan svara på familjens eller vårdgivarens verbala stimuli. Det överensstämmer med närståendes och sjukvårdspersonals uppfattning att hörseln är ett av de sista sinnena som förlorar funktionen när en person är döende, och ger visst stöd för rådet att nära och kära ska fortsätta prata med en döende släkting så länge som möjligt.

Medan bevisen på hjärnaktivitet stöder tanken att en döende person kan höra, kan de inte bekräfta ifall människor är medvetna om vad de hör. Majoriteten av hospicepatienterna medicinerade med opioider, vilka kan dämpa beteenderekationer på extern stimulering utan att nödvändigtvis minska medvetenheten. Tidigare studier indikerar dock att hjärnan kan vara relativt resistent mot effekterna av ischemisk skada medan resten av kroppen stängs av precis före döden. Det kan peka på potential för medvetenhet i den döende hjärnan.

Kommentar

Ovan refererade studie inkluderar få patienter och fokuserar enbart på hörselsinnet. Det begränsar möjligheten att avgöra om just hörseln är det sista sinnet som förloras inför döden. Resultaten stöder dock den allmänna uppfattningen, bland flertalet personal som vårdar patienter i livets slutskede, att en döende, okontaktbar person kan behålla någon form av kvarvarande medvetenhet. Detta antagande finner även visst stöd i studier av personer med hjärtstillestånd som efter erhållen hjärt-lungräddning vittnat om medveten mental aktivitet, medan till synes i koma. Blundon har dessutom nyligen publicerat en ytterligare studie på hospicepatienter och EEG-aktivitet i vila som visar att default mode network (hjärnans "standardnätverk") är aktivt hos okontaktbara personer i livets slut vilket sannolikt är ett nödvändigt, och potentiellt tillräckligt villkor för medvetande (Blundon et al, Clin Neurophysiol 2022; 135:166–178). Även om resultaten inte säger så mycket om patienters förmåga att upprätthålla medvetenhet om sin yttre miljö, indikerar de möjligheten att även okontaktbara patienter kan uppleva något som liknar dagdrömmande eller mentalt bildspråk. Förutom den etiska aspekten har vi således anledning att betrakta den döende patienten som medveten, även när hen inte kan förmedla det. ■



Stina Nyblom

Utvecklingsledare Palliativt Centrum
Specialist i Palliativ med. och Anestesi/
Intensivvård, med dr.
Palliativa sektionen, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset

Ny styrelse för SFPM – medlemsmöte i Göteborg i september

SVENSK FÖRENING för Palliativ Medicin, SFPM, höll ett digitalt årsmöte den 15 mars. Styrelsen ser nu ut så här:

Ordförande – kommande år liksom föregående – Martin Dreilich. Övriga ledamöter är: Thomas Blystad, Sofia Dettmann, Peter Ekevig, Linda Eriksson, Kristina Gustafsson, Elisabet Löfdahl, Jenny Lindberg och Anna-Karin Storhaug.

Under den nationella konferensen i Göteborg, tisdag 6 sep kl 17–18 har SFPM ett kortare medlemsmöte i en lokal på Svenska Mässan.

Det är länge sedan vi i föreningen träffades. Vi planerar lite mingel, kort information om det kommande vårdförloppet i palliativ vård och lite övrig information om vad styrelsen arbetar med. Välkomna! ■

Styrelsen för SFPM



Första medlemsmötet på länge i SFPM kommer att hållas under Nationella konferensen, den 6 september, på Svenska Mässan i Göteborg.

Följ med oss till Nationella konferensen!

Om du är medlem i någon av dessa föreningar får du rabatterat pris på konferensen, läs mer om hur du blir medlem på våra respektive webbplatser:
www.nrpv.se/om-nrpv/medlemsforeningarnatverk



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN



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

Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

Anna Spencer

Chefläkare, Lund

Fredrik Wallin

Specialistsjuksköterska

i onkologi, Östersund

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Printall

LAYOUT

Roy

Derin Sunneson

derin@roy.agency

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.se

HEMSIDA www.nrpv.se



Föreningen för
socionomer inom
palliativ vård

SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård

www.fsip.se



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin

www.sfpm.se



SJUKSKÖTERS KOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.swenurse.se/sfpo



SPN

Svenskt Palliativt Nätverk

www.stockholmssjukhem.se/spn



UNDERSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad

www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi

www.dio-nutrition.se



**SVERIGES
ARBETSTERAPEUTER**

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

www.arbetsterapeuterna.se



**FYSIOTERAPEUTERNA - SEKTIONEN
FÖR ONKOLOGISK OCH PALLIATIV
FYSIOTERAPI**

www.fysioterapeuterna.se

**NÄTVERK FÖR SJUKHUS-
KYRKA OCH TEOLOGER
INOM PALLIATIV VÅRD**

**NÄTVERK FÖR CHEFER
OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**

**NATIONELLT NÄTVERK
FÖR PEDIATRISK
PALLIATIV VÅRD**

NATIONELL VÅRDPLAN FÖR PALLIATIV VÅRD

EN INTRODUKTIONSKURS

Nationell Vårdplan för Palliativ vård, NVP, är ett personcentrerat stöd för att identifiera, bedöma och åtgärda en enskild patients palliativa vårdbehov.

Nu kan du medverka i en introduktionskurs till NVP, en digital eftermiddag där du får veta mer om vad NVP är, de olika delar som NVP innehåller, hur de används, samt tips och idéer vid införandet.

Kursen riktar sig till vårdpersonal inom enheter med avsikt att införa NVP, eller för de som behöver mer information för att kunna ta ett beslut om införande.

Vi välkomnar representation från hela det tvärprofessionella teamet!



Läs mer och anmäl dig till våra kurser på Palliativt Utvecklingscentrums hemsida:

www.palluc.se



VÄLKOMMEN TILL

DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN

Samtalskurser för läkare
sjuksköterskor, undersköterskor
och paramedicinare

De Nödvändiga Samtalen är en praktiskt inriktad samtalskurs som ger träning och verktyg för samtal med patienter som har en livshotande sjukdom eller kritiska förluster, samt deras närstående.

Kursen kombinerar teori, reflektion och strukturerad samtalsträning i mindre grupper. Som deltagare får du träna på samtal med en professionell skådespelare som simulerar patient eller närstående, under tiden som du får direkt återkoppling och vägledning från våra kursledare.

Hur ska jag prata om prognos?

Vad gör jag när patienten inte ger något gensvar?

Hur balanserar jag ärlighet och hopp?



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

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

ITACIH – FRAMTAGET FÖR PALLIATIV VÅRD OCH ASIH

” **Alla i personalen är positiva!
Ingen vill ha tillbaka den
gamla papperskalendern**

Ann-Charlotte Myrestam,
sjuksköterska, Umeå



Specialistsjuksköterskan Hakima på ASIH i Lund, med pekplatta i stället för lösa papper. Allt fler väljer Itacihs lösning – den används nu i Västra Götalandsregionen, Västerbotten och Region Skåne.

Verksamhetsstöd för palliativ vård och ASIH

Patienter känner sig säkra och trygga när vården, kommunikationen och planeringen fungerar. Personalen kan äntligen arbeta effektivt och välplanerat med vårt stöd för dagsplaneringen – både inne på kontoret, på avdelningen och ute på språng.

Itacih ger personalen en lättarbetad lösning baserad på en pekplatta eller dator för planering, rapportering, information och kommunikation.

DEMO

Är du intresserad av en demo – maila till info@itacih.se

