

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 2 • 2023



TEMA:

Döendet angår oss alla



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 närma sig slutet

DET PRATAS OM att det pratas allt mer om döden. Att vi alla bergsäkert kommer att dö har blivit ett mindre tabubelagt ämne i det offentliga samtalet. Gott så. Men för nästan alla kommer en tid strax före döden, då man är sjuk eller gammal eller oftast både och. Den pratar vi inte om, ens med våra närmaste. Åtminstone inte innan vi är döende. Och då kan det vara för sent.

Var vill jag helst dö, om jag får önska? Vill jag till varje pris hållas vid liv, när kroppen egentligen gjort sitt? Vill jag återupplivas med HLR fastän hjärtat inte längre vill? Den här sortens samtal med närstående uppmuntrar narkosläkaren och författaren Jakob Ratz Endler i sin bok *Hantera döden*.

DETTA NUMMER AV tidskriften försöker titta närmare på själva döendet, och dess plats i samhället utanför vården. Vilka är till exempel de som ideellt följer främmande människor under deras sista tid? Bokstavligen håller dem i handen? Eller finns där som ett stöd och en erfarenhetsbank

för andra med svår, kanske obotlig sjukdom? Om dessa skriver redaktionsmedlemmen Solveig Hultkvist.

Tidskriften tar också en titt bakåt – på var och hur människor i Sverige har tillbringat sin sista tid under det senaste seklet. Medicinhistorikern Maria Josephson är er ciceron. SVT-profilen Anna Lindman har i drygt ett decennium gjort tv-serier och skrivit böcker om svenska folkets förhållande till döden. Hon märker en tendens att människor önskar sig mer än bara en medicinskt rationell hantering av döendet.

DEN PALLIATIVA VÅRDEN vill erbjuda både medicin, omvårdnad och omsorg om existentiella behov. Men detta är ju först då människor fysiskt befinner sig i vården. Hur palliativ vård kan få en tydligare roll i samhällets folkhälsoarbete diskuterar fyra insatta via en mejlväxling.

Böcker, film, tv, poddar och så vidare kan vara en ingång till samtal om livet och dess slut. Sist i temadelen av

tidskriften ger några av styrelsemedlemmarna sina bästa kulturtips.

Utöver temat får ni en berättelse från kuratorn Anna Patzauer Personne, som även hon ingår i redaktionen. Hon ger en sorglig bild av hur vården för äldre multisjuka ibland inte alls fungerar. Så många stolar för en människa att falla emellan och så svårt att få det man behöver.

NIMÖTER ÄVEN Stina Wessman, upphovsperson till *Bäddboken*: ett hjälpmedel för samtal vid sjuksängen. Profilen är Fredrik Sandlund, sjuksköterskan som blev chef och nu är verksamhetsansvarig för Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län. Och sist en krönika om hur en läkare upplevde det att hamna på andra sidan rocken.

God läsning, och glad sommar!



Linda Swartz
Chefredaktör

Innehåll **Tema:** Döendet angår oss alla

4 Reflektion: "Att förlora en vän ..."



6 Anna Lindman: "Livet krockar med nutidens ideal"

8 Mejlväxling: Vad är folkhälsa inom palliativ vård?

12 Kraftens hus – mötesplats för cancerberörda

15 Att dö i Sverige: en idéhistoria

18 Volontärer på vårdavdelning



21 Jakob Ratz Endler: "Det är en kärlekshandling att prata om döden."



24 Kulturtips från NRPV:s styrelse



26 Dokumentärt: När allt blir fel vid livets slut



30 Innovation: Boken som ska skapa samtal vid sjuksängen

34 Vetenskaplig kommentar: Dödsbäddsvisioner – en systematisk översikt

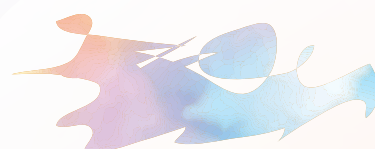
36 Patientfallet: Hjalmar

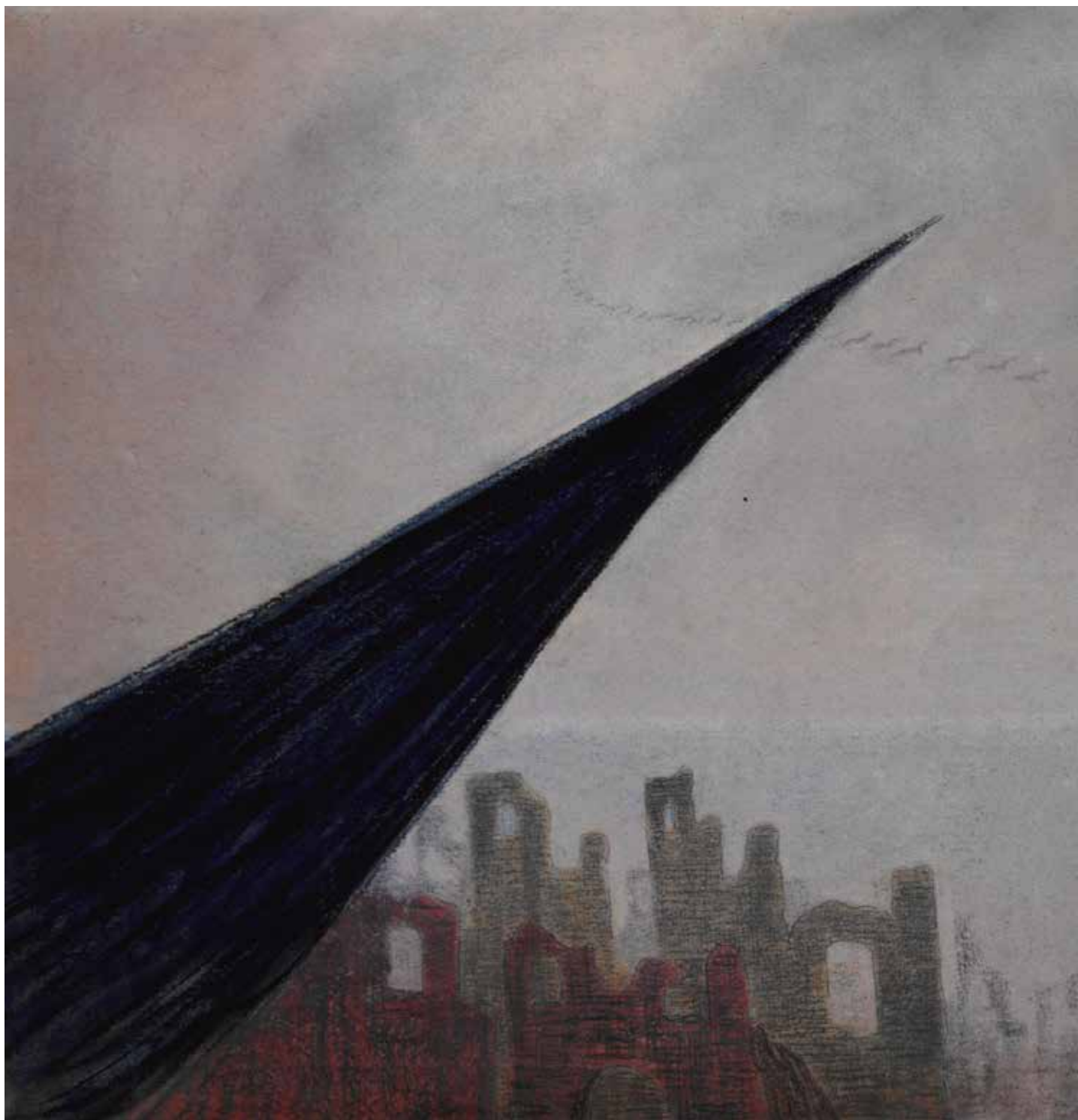


38 Profilen: Fredrik Sandlund

40 Krönika: På andra sidan av läkarrocken

41 Medlemssidorna





"Sorg (II)" av Mikalojus Konstantinas Čiurlionis (1875–1911), Litauen. Verket målades 1907.



Att förlora en vän har vi alla varit med om. Att förlora sig själv är obegripligt.
Du kan förstå att jag ska dö. Men jag kan inte förstå det.

- - -

Har inga drömmar kvar.
Dagdrömmar inte längre, som jag alltid har gjort.
Saknar det.
Men: ingen rädsla för andra sjukdomar. De kommer aldrig att hinna blomma ut. ALS, parkinson, alzheimer ... Allt jag kunnat vara rädd för.
Jag vet hur jag kommer att dö.

Ur *"En liten bok om konsten att dö"* av Ulf Nilsson, Albert Bonniers Förlag 2022.
Läs mer om boken på sidan 25.

Anna Lindman: ”Livets slut krocker med nutidens ideal”

Med tv-serien ”Döden, döden, döden” lyfte hon in livets slut i svenskarnas vardagsrum. På de tio år som gått sedan dess har journalisten Anna Lindman sett en tydlig förändring: vi är på väg att återerövra vår kontakt med döden.

ANNA LINDMANS STORA intresse för livets slut uppstod vid livets början. Dotterns förlossning blev mycket traumatisk. Båda överlevde, men det var på håret.

– Efter det blev jag väldigt rädd för döden. Det har jag alltid varit, men rädslan blev otroligt påtaglig i mitt liv när jag hade ett litet barn att ta hand om.

För Anna blev det tydligt att, som hon uttrycker det, vi i Sverige lever i ett samhälle och en kultur där vi är för trygga. Där vi inte bara ska maximera framgång och lyckas, utan också lyckas med att vara lyckliga. En effekt av detta är människors avstånd till döden. De flesta ser en död person för första gången när de är i yngre medelåldern. De allra flesta unga personer har varken förlorat en förälder eller ett syskon.

– Därför kan en förlossning vara första gången man kommer i kontakt med det finstiltta i livskontraktet, det vill säga att man när som helst kan åka ut och tvingas skiljas från varandra.

I STÄLLET FÖR att fly från de tunga och krångliga existentiella villkoren bestämde sig Anna för att möta dem. Och att ta så många som möjligt med sig på upptäcktsfärden. Via flera tv-serier och två böcker har hon bearbetat livs- och dödsfrågor på alla

upptänkliga sätt. Hon har velat vara tittarens eller läsarens ställföreträdare, genom att ställa raka och enkla frågor till dem hon intervjuar. Frågor som inte visar hur påläst hon egentligen är.

2013 ledde Anna Lindman serien ”Döden, döden, döden” på SVT, som skildrade svenskarnas relation till döden och döendet. Vad som skrämmer oss, vilken del i det stora begreppet döden som plågar nutidsmänniskan mest, och hur vi vågar prata om det. Anna besökte bland annat krematorier och hospice, var med på obduktion och på begravningar. Hon planerade också begravningar tillsammans med människor som närmade sig livets slut.

– För mig var det väldigt, väldigt fint att få fakta och att prata med läkare, vårdpersonal och andra kunniga. Det blev terapeutiskt att prata med människor som befann sig mitt i det som jag var så rädd för.

EFTER PROGRAMSERIEN SKREV

Anna två böcker som också utforskade döden, på både ett allmänt och ett personligt plan (se faktaruta). Anna har fått många reaktioner på det hon gjort, framför allt ”Döden, döden, döden”.

– Jag tror att tv-program, böcker eller tidningsartiklar kan leda till att man vågar ta initiativ till att prata om svåra saker med vänner och anhöriga. När man själv får berätta om sina tankar och höra andra berätta kan det göra att man ändrar sitt sätt att förhålla sig till det svåra.

Under de tio år som har gått sedan

Anna började ”jobba med döden” har hon märkt ett stadigt ökande intresse i samhället och människor emellan att prata om döden och döendet.

– Över tid kan jag se en långsam förändring. På bara dessa tio år har det börjat pratas mycket mer om att ta avsked, att få vara med, om en inkluderande vård. Vi påverkar varandra kollektivt i den här riktningen. Jag upplever att vi tillsammans har förstått att det finns ett problem här, att vår distansering till döden kanske inte är så bra för oss.

ANNA SÄTTER LJUSET på två olika processer som det senaste seklet har fjärmat svenskarna från döendet. Dels är det sekulariseringen, att religiösa bilder och förhållningssätt är förlegade eller tillhör det privata, dels är det moderniseringen, att svenskarna blev ett rationellt, hygieniskt och omhändertaget folk.

– Då lyftes döden ut ur våra hem och in på olika typer av institutioner. Varje led i hanteringen fick en egen yrkeskategori. Vi själva är inte längre ansvariga i våra anhörigas sista stund. Våra händer vet inte längre vad de ska göra när någon vi älskar dör.

DET FINNS INGET skäl att idealisera det förflutna, anser Anna, men hon säger att det förr fanns en mer naturlig relation till döden. De flesta hade kunskap om vad som faktiskt händer när en människa dör: att den absoluta majoriteten dör utan ångest och

Foto: Christer Sturmark



” Om man inte kan föreställa sig sin egen död, hur ska man då våga dö?

skräck, och att efter dödsögonblicket är det vi kallar själen eller personligheten borta. Hon tror också att vår relation till åldrandet har förändrats. Att åldras är inte bara omodernt, utan sker även det på institution. Därför är det svårt för människor i allmänhet att skapa en bild av det döende som de flesta kommer att uppleva.

– Och om man inte kan föreställa sig sin egen död, hur ska man då våga dö? Men Anna kan se att mycket har hänt – och händer – som tyder på att vi i Sverige vill närma oss döden igen. Som exempel nämner Anna utbyggnaden

av vård i hemmet, och hur personalen där utbildar sig i att inkludera anhöriga ännu bättre i omhändertagandet av patienten. Ett annat tecken är att begravningsentreprenörer oftare möter efterlevande som vill vara med och kistlägga den döde. Det är också vanligare med avsked vid öppen kista före begravningsakten. Anhöriga har också möjlighet att ta hem kroppen av en avliden innan den förs till bårhuset

– Jag tror att vi försöker återerövra närheten till döden. Men nu kan vi göra det med alla fördelarna av professionaliseringen kvar: smärtlindring,

samtalsstöd, besked från läkaren om vad som kommer att hända i nästa steg och så vidare.

ANNA ÄR ÖVERTYGAD om att den bästa kunskapen om döendet finns hos personalen inom palliativ vård. De har inget personligt ansvar för att öka samhällets öppenhet att prata om döendet, påpekar Anna, men hon skulle gärna se ett slags mission på gruppnivå från de professionella.

– De har så mycket information att ge som kan lugna människor och minska deras rädsla. De kan berätta att det finns god smärtlindring och att nästan alla dör fridfullt. Vi är ju väldigt rädda för slutet, att vi ska lida och bli vårdkollin. Sådant krockar med alla nutidens ideal.

I det här sammanhanget tar Anna upp dödshjälp. Att det finns en bild av livets slutfas som så fylld av lidande och vidrigheter att vi måste ha rätt att dö när vi själva vill.

– Det är en ganska hemsk berättelse om döden, som saknar motberättelser. Vem berättar om den goda, lugna, fina döden? Där tror jag att de professionella har en viktig roll att spela. Personal från palliativ vård borde vara ute på skolorna, precis som RFSU, säger Anna och ler. ■

Linda Swartz

Av och med Anna Lindman, några exempel:

2023 SVT-serien *Idébyrå*, hade premiär i april, där experter samtalar om de stora frågorna bakom det som syns i nyheterna.

2019 Boken *”Alla kan dö”*, tillsammans med Nina Hemmingsson. Förlag: Kaunitz-Olsson.

2014 Boken *”Den där jävla döden: vi ska alla dö så vi kan lika gärna prata om det”*. Förlag: Forum.

2013 SVT-serien *”Döden, döden, döden”*.

2003–2008 SVT-serien *”Existens”*.

Vad är folkhälsa inom palliativ vård?

Tidskriften lät fyra engagerade personer prata om sin syn på hur palliativ vård ur ett folkhälsoperspektiv. Deras mejlväxling kom att handla om jämlikhet i livets slutskede, även om döendet är en subjektiv upplevelse. Om jämlikhet mellan könen i själva omsorgsarbetet, om att bygga broar mellan informell och formell vård – och att företrädare för den specialiserade vården har ett stort ansvar att gå över de broarna.

De medverkande:



Malin Eneslätt,

sjuksköterska och med. dr. i vårdvetenskap, universitetslektor i omvårdnad, Luleå tekniska universitet, samt post-doktoral forskare, Marie Cederschiöld högskola.



Max Kleijberg,

designer och med. dr. i vårdvetenskap, post-doktoral forskare på Karolinska institutet, Stockholm, samt processledare jämlik vård vid Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland.



Christel Wihlborg,

Överläkare Ystads lasarett, specialist i palliativ medicin, knuten till Palliativt Utvecklingscentrum i Lund.



Jamie Woodworth,

doktorand i genusvetenskap, arbetar via Palliativt utvecklingscentrum i Lund med bland annat Dödskafeer och Sista hjälpen-kurser.



Malin Eneslätt

Jag tänker att folkhälsoperspektiv på palliativ vård handlar om att väcka och aktivera de resurser som vi har i samhället för att stötta varandra vid svår sjukdom, döende, död och sorg. Jag tänker att det inte handlar om att vi som familj, vänner, grannar, kollegor och så vidare ska ta över uppgifter som tillhör sjukvården och formell vårdgivning, men att det finns många saker som det blir viktigt att få stöd med vid ens egen eller någon närståendes svåra sjukdom, döende eller sorg – som inte primärt är en uppgift för sjukvården. Jag tänker att folkhälsoperspektivet även kan handla om att synliggöra döden som en naturlig del av livet och öppna upp arenor där vi som medmänniskor och privatpersoner – de som vill – kan få möjlighet att möta och utforska frågor kring döende, död och sorg. För att parafrasera Allan Kellehear: att se döendet som en primärt social händelse, snarare än en medicinsk sådan. Hur tänker ni?



Max Kleijberg

Jag håller med dig Malin! För mig handlar ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård även om att sträva efter jämlikhet i svår sjukdom, livets slut-

skede och sorg. Vi är alla olika, vi har olika behov och önskemål och vi har olika förutsättningar för att få det stöd vi behöver. Till exempel, någon som inte har en fast bostad eller är hemlös kanske inte har tillgång till vården på samma sätt. En person som är ny i Sverige kanske saknar stöd från familj och kanske behöver hjälp att navigera den svenska hälso- och sjukvården. En transman (en person som fick det kvinnliga könet tilldelat vid födseln men som identifierar sig som man) kanske är orolig att vårdpersonal inte har kunskapen att hjälpa honom leva autentiskt även i livets slutskede. Och en person som känner sig ofrivilligt ensam kanske behöver extra stöd för att klara vardagen. Alla kan hjälpa till att sträva efter jämlikhet i svår sjukdom, livets slutskede och sorg. Ofta börjar det med att ställa frågor, lyssna, och lära sig om andras liv.



Christel Wihlborg

Personer med allvarlig sjukdom har ofta ett stort behov av sjukvård för att tillgodose sina medicinska behov, men upplever samtidigt ensamhet och utsatthet och har ett fortsatt behov av en känsla av sammanhang. Sjukvården som den ser ut i dag och sannolikt lång tid framöver har inte kapacitet att



tillgodose dessa behov, och är egentligen dåligt utrustad att möta patienter och deras närståendes sociala och existentiella behov. Folkhälsoperspektivet på palliativ vård kan bistå med att öka medvetenheten och kunskapen, i samhället och i vården, kring patienter och deras närståendes behov av stöd då livet närmar sig sitt slut.

Jamie Woodworth

Även för mig handlar folkhälsoperspektiv på palliativ vård främst om de sociala aspekterna av död och döende. En viktig del av detta är hur familjer men också samhället i övrigt agerar och tillhandahåller omsorg efter en allvarlig diagnos eller ett dödsfall. Det här perspektivet handlar också om hur livets slut är en subjektiv upplevelse – det vill säga hur döendet och vårdandet kan skilja sig åt beroende på identitet, uttryckt som exempelvis klass, ras, kön, sexualitet eller kulturell bakgrund.

Redaktionen

Vad är då hälsofrämjande palliativ vård?

Jamie Woodworth

Hälsofrämjande palliativ vård utgår från folkhälsoperspektivet och menar att en förstärkning av informellt stöd och kunskap om döden i samhällen kan hjälpa patienter och deras näraste anhöriga att klara av sjukdomens svårigheter. Det kan handla om allt från ensamhet till att planera för framtiden. Strategierna inom detta område är mycket varierande; utbildning, kulturell verksamhet, beslutsfattande och nätverk av frivilliga är några exempel. Förändring eller initiativ kan ske ”nerifrån och upp” (till exempel enskilda och lokala initiativ) eller ”uppifrån och ner” (till exempel från beslutsfattare) med olika resultat i olika kulturella sammanhang. Exempelvis har volontärarbete i hospicemiljöer visat sig ge positiva resultat i Storbritannien, men i kulturer med mindre betoning på volontärarbete inom hälso- och sjukvårdssektorn kanske man inte får samma resultat med en liknande insats. I de nordiska länderna behöver vi mer kunskap om hur hälsofrämjande åtgärder i samband med palliativ vård kan fungera i förhållande till den vårdmodell som har utvecklats i våra välfärdssamhällen.

Max Kleijberg

När jag läser era inlägg så verkar det som att en stor del av ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård handlar om att stödja den som är sjuk eller i livets slutskede att känna sammanhang. Som vi har varit inne på behöver alla hjälpas åt eftersom vårdsystemet inte är utformat för att kunna tillgodose alla behov.

Redaktionen

Max, vad kan du tillföra med din forskning?

Max Kleijberg

Som forskare inom detta område tänker jag att jag kan hjälpa till att skapa broar mellan den palliativa vården och allmänheten så att den informella och formella vården kan lära av varandra och så att kunskap och färdigheter kan öka bland allmänheten. Jag försöker även att involvera aktörer som kanske oftast inte är så vana vid att engagera sig i frågor som rör döende, död och sorg. Några exempel är skolor, bibliotek, aktivitetscentra, mötesplatser, organisationer som jobbar för lika rättigheter, konstnärliga verksamheter

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

och olika förvaltningar. Om sådana aktörer får en ökad beredskap för hur de kan hantera frågor kring svår sjukdom, död och sorg, så kan det bidra till en känsla av sammanhang, exempelvis när någon drabbas av en svår sjukdom, plötsligt avlider, eller känner sorg efter ett dödsfall. Jag är nyfiken på hur ni andra tänker kring era egna roller i att främja ett folkhälsoperspektiv på palliativ vård?

Christel Wihlborg

Som aktiv kliniker inom den palliativa vården förvånas jag återkommande av bristen på kunskap och trygghet när det gäller döendet, döden och sorg. Både jag och teamet på sjukhuset undervisar, informerar och upplyser ständigt i våra möten med våra patienter, deras familjer och gentemot andra vårdaktörer. Jag tror att vi inom den specialiserade palliativa vården behöver ta en stor roll i den pågående utvecklingen av ett folkhälsoperspektiv i palliativ vård.

Jamie Woodworth

Jag tror att ett av mina bidrag till det här området är att utveckla en mer kritisk förståelse av allvarlig sjukdom och vård ur en intersektionell synvinkel. Detta innebär att förstå världen utifrån föreställningar om hur klass, genus och etnicitet får betydelse för möten mellan människor. Jag har ett särskilt fokus på hur arbete fördelas och utförs utifrån kön och könsroller. Det innebär att man måste titta på hur döende och sorg upplevs på olika sätt, och hur

vårdande utförs ojämlikt utifrån ett könsperspektiv. Vilka omsorgsuppgifter utförs av vem i olika sammanhang i livets slutskede – och med vilka sociala konsekvenser?

Redaktionen

Det här låter som en politisk infallsvinkel, kan du utveckla den?

Jamie Woodworth

Folkhälsoperspektivet på palliativ vård är ett område som har vuxit fram under en tid av omfattande avreglering och ekonomisk styrning av hälso- och sjukvårdssystemen i hela världen, även i mogna välfärdsstater som Sverige. Så här finns absolut ett politiskt perspektiv. I det historiska skede som vi befinner oss ser jag att det finns statliga incitament att öka den informella omsorgen, framför allt inom i den kommunala vården fram till livets slutskede. Bemanningen minskar och rekryteringen av personal räcker inte till. Vi måste kritiskt granska vad den informella vården innebär och vilka sociala konsekvenser det kan medföra. I dag är 72 procent av de individer som tar ut närståendepenning kvinnor, och majoriteten av den informella vården i livets slutskede utförs av en enda person, oftast en medelålders dotter. Kvinnor är också överrepresenterade inom frivilligsektorn, särskilt när det gäller tjänster för sköra äldre personer. Genus manifesteras som en viktig kategori i vård i livets slutskede och i samhällsaktiviteter, inte minst på utförsidan. Med andra ord tar

kvinnor på sig ett större praktiskt omsorgsansvar, men omsorg är också en social uppgift som tydliggör och skapar könsroller.

Redaktionen

Det är väl inte meningen att ansvaret för vården ska flyttas över till volontärer eller till familjen?

Jamie Woodworth

Nej inte alls! Hälsofrämjande åtgärder inom palliativ vård syftar inte till att flytta över vårdyrkenas ansvar till det civila samhället. Men vi bör vara medvetna om genusaspekten på att ge vård och omsorg och att ta ansvar i samhället för frågor som rör livets slutskede. Arbetet med vård och omsorg är starkt feminiserat, alltså kan strategier för aktivering av civilsamhället (inifrån och från det offentliga) få till följd att traditionella könsroller förstärks och att förväntningarna på kvinnors omsorgsarbete ökar. Det är ett problem som kan förvärras av den kulturella kontexten i Sverige, där en enda person tenderar att ta på sig majoriteten av det moraliska ansvaret för vården i hemmiljö, snarare än att stödjandet fördelas bredare över familj och samhälle.

Redaktionen

Jamie, som forskare: hur ser du på din roll i folkhälsoarbetet?

Jamie Woodworth

Vi som forskare och praktiker måste lyfta fram etiska frågor kring omsorgen inom familjer och inom samhället i stort. Även hur vi tar hand om våra mest utsatta medmänniskor. Jag tror att en ytterligare, men obeaktad, dimension av utvecklingen av palliativ vård inom folkhälsa är manligt engagemang och maskulinitet. Hur kan vi engagera män i stödjande, vårdande



arbete som såväl volontärer som vänner och familjemedlemmar? Och hur kan vi uppmuntra män i sårbara livssituationer att uttrycka sina behov och be om stöd?

Malin Eneslätt

Tack för alla era intressanta inlägg med spännande tankar som verkligen har stimulerat till många nya reflektioner hos mig kring folkhälsoperspektiv på palliativ vård. Jag som inte är, eller har varit, verksam inom specialiserad palliativ vård drar mig lite för att uttala mig om vad någon annan ska göra. Jag tänker också att det är viktigt att vara ödmjuk inför att idéerna om folkhälsoperspektiv på palliativ vård kommer från främst engelskspråkiga länder. Där har sjukvårdssystemen en helt annan uppbyggnad: donationer och volontärer är ofta nödvändiga för att få

den palliativa vården att fungera. Det här diskuterades så intressant i en jämförelse av den specialiserade palliativa vårdens engagemang och samverkan med det omgivande samhället i Belgien, Storbritannien och Sverige (De Vleminck et al, 2022)

Redaktionen

Betyder det att folkhälsa inom palliativ vård inte är lika relevant i Sverige?

Malin Eneslätt

Nej då. Jag märker att det bubblar kring dessa perspektiv runt om i det palliativa Sverige. Jag har de senaste veckorna samtalat med flera personer verksamma inom palliativ vård i olika delar av landet som har idéer om hur de vill jobba utåtriktat mot allmän-

heten, i form av till exempel föreläsningsserier. På samma sätt bubblar det ute i samhället, vilket vi har sett när vi studerat hur DöBra-kortleken har använts utanför vårt forskningsprogram. Då har vi funnit att det har startats studiecirkel, exempelvis inom PRO, där man gemensamt nyfikat har utforskat frågor kring döende och livets slutskede. Jag tänker att vi behöver vara lyhörda för de förändringar som sker i samhället. Som Max så fint uttryckte det, gillar jag idén att bygga broar mellan olika samhällsintressenter- och instanser. Där tänker jag till exempel på sådana som Folkhälsomyndigheten och folkhälsovetare i stort. Enligt vad jag som icke-folkhälsovetare förstår ska de arbeta med breda hälsofrågor som drabbar många i befolkningen. Då behöver de också inkludera frågor kring livets slutskede, eftersom det är något som drabbar 100 procent av befolkningen. ■

Enoxy Depot (oxikodon)

Lindring av svår smärta under 24 timmar¹

En tablett
En gång om dagen =
Enoxy Depot (oxikodon)

Enoxy Depot (oxikodon) för behandling av svår smärta ingår i högkostnadsskyddet från och med oktober 2022²

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

1. Fass.se, Enoxy Depot (oxikodon) 2. TLV.se/beslut

Enoxy Depot (oxikodon) Rx F. Depottabletter 10 mg, 20 mg, 40 mg. ATC-kod: N02AA05. Naturliga opiumalkaloïder. Beroendeframkallande medel. Iakttag största försiktighet vid förskrivning av detta läkemedel. Indikation: Svår smärta som endast kan behandlas adekvat med opioidanalgetika. Enoxy Depot är avsett för vuxna och ungdomar i åldern 12 år och äldre. Varningar och försiktighet: Innan behandling med Enoxy Depot påbörjas och under behandlingen ska behandlingsmål och en utsättningsplan överenskommas med patienten. (se avsnitt 4.2). Före och under behandling ska patienten också informeras om riskerna för och tecknen på opioidbrukssyndrom (missbruk och beroende). Om sådana tecken uppstår ska patienten rådask att kontakta läkare. En högre dos och mer långvarig behandling kan öka risken för att utveckla opioidbrukssyndrom. Den huvudsakliga risken med överdrivet opioidintag är andningsdepression. Oxikodon ska inte användas längre än nödvändigt. Oxikodon har en primär beroendepotential och missbruksprofilen är densamma som för andra starka opioidagonister. Oxikodon kan komma att missbrukas av personer med latent eller uppenbart beroende. Detta läkemedel ska undvikas under graviditet och amning. Samtidig användning av opioider med sedativa läkemedel såsom bensodiazepiner eller liknande läkemedel ökar risken för sederig, andningsdepression, koma och död på grund av den additiva CNS-depressiva effekten. Dosering och duration av samtidig användning ska begränsas. För fullständig förskrivarinformation se Fass.se. Datum för översyn av produktresumén 2023-04-20. Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg, 042-121100, info@teva.se.

teva

Teva Sweden AB, Box 1070, 251 10 Helsingborg
Växel: +46 (0)42-121 100, info@teva.se





I Stockholm har det tredje Kraftens hus öppnat. Johanna Ström, Ulrika Lindblad, Lotta Forsberg och Maria Wahlström-Norlin inspekterade lokalerna när de ännu var oinredda.

Kraftens hus – mötesplats för cancerberörda

Vem vill inte komma till ett hus där man kan få kraft och kanske också ge kraft till andra? Det finns ett sådant – Kraftens hus. Efter att ha grundats i Borås och sedan nått Göteborg finns nu ett alldeles nyöppnat i Stockholm. Idén är att sammanföra människor som på olika sätt är berörda av cancer, att vara en tydlig del av lokalsamhället och komplettera vården.

I STOCKHOLM INVIGDES Kraftens hus i slutet av mars i år. Det är inrymt i ljusa lokaler i Serafen på Kungsholmen. Placeringen är tillfällig; renovering pågår av en rymligare lokal en liten bit därifrån. Förutom den fysiska platsen på Serafen, är Kraftens hus också en digital plats, en ideell förening och, som verksamhetschefen Lotta Forsberg säger, en ”social innovation”.

Verksamheten på Kraftens hus riktar sig till cancersjuka personer och deras närstående, men också till bland andra arbetskamrater, vänner och grannar till dem som drabbats. Syftet är att vara en mötesplats där man kan träffa andra i samma situation, men också lyssna på föreläsningar, delta i yoga eller skapande aktiviteter.

Centret riktar sig till personer i alla åldrar, med olika diagnos och prognos och ska vara ett komplement till den ordinarie sjukvården, berättar Lotta Forsberg.

-IDAG när vården blir alltmer slimmad och utrymmet för sociala insatser är litet, behövs reträttplatser utanför

vården som kan ge möjlighet till möten, aktivitet positiva erfarenheter som ger just kraft: kraft att hantera sin sjukdom, kraft att leva sitt liv, kraft att stötta andra och kraft för närstående, både under sjukdomstiden och som efterlevande, enskilt och i grupp.

Verksamheten Kraftens hus startade i Borås, Sjuhäradsbygden, 2018. Det var resultatet av ett patient- och närstående-initiativ utifrån behovet att träffa andra i en liknande situation. Inom RCC Väst (Regionalt cancercentrum) finns ett Patient- och närståenderåd, PNR, där man redan 2016 började fundera över hur detta behov skulle kunna tillgodoses.

EN AV DELTAGARNA i detta initiativ var Leine Persson-Johansson, som är med under invigningen av Kraftens hus i Stockholm.

Leine berättar att hon drabbades av lungcancer för cirka tio år sedan. Hon var ung och hade två små barn. Leine beskriver hur livet stannade upp, hur hon tappade hela sin identitet och var övertygad om att hon bara hade en kort tid kvar att leva. Med framför allt barnen i fokus, sökte hon kontakt med någon

annan i liknande situation. Hon fick kontakt med Bodil, som var jämnårig och hade barn i ungefär samma ålder.

Genom PNR började de arbeta för att skapa en mötesplats för cancerberörda och deras närstående. Namnet Kraftens hus inspirerades av att några patienter varit i Newcastle och besökt ”Maggie’s Centres”, som blev en förebild för hur ett stödcenter kunde fungera. Maggie’s grundades 1995 och finns i dag på cirka 25 platser i Storbritannien, men även i Spanien, Japan och Hongkong.

CARINA MANNEFRED, SOCIONOM

och verksamhetsledare och en av eldsjälarna bakom tillkomsten av Kraftens hus i Borås, berättar hur man under projektiden 2016–17 ordnade workshops med patienter och närstående, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, representanter för vården, näringslivet och politiker. Tillsammans skapade de modellen för Kraftens hus.

Leine Persson-Johansson och Carina Mannefred beskriver vidare betydelsen av samverkan med olika samhällsaktörer. På Kraftens hus har man också

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

utformat en informationsbroschyr som vänder sig till chefer och kollegor. Den handlar om hur dessa kan stötta en medarbetare som fått cancer. Basfinansieringen för Kraftens hus kommer från Västra Götalandsregionen, Borås stad och Cancerfonden. Även näringslivet stöttar ekonomiskt.

IDAG PÅGÅR en livlig och varierad verksamhet i Borås med bland annat föreläsningar, samtalsgrupper, yoga och mindfulnesskurser, skrivarkurser, stöd för närstående och efterlevande. Där finns också en grupp volontärer som deltar på olika sätt – med allt från att koka kaffe till att leda grupper.

Den ordinarie vården informeras fortlöpande om verksamheten och erfarenheten är att vårdpersonalen är mycket positiva och glada över att

kunna hänvisa patienter och deras närstående till Kraftens hus, både under pågående behandling och när den avslutats.

– Genom att erbjuda cancerberörda emotionellt, socialt, fysiskt och praktiskt stöd utvecklar Kraftens hus en ny roll i den svenska välfärden. Vi finns i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner. Vårt syfte är hitta och bejaka det friska hos människor, och att komplettera sjukvårdens rehabilitering, säger Carina Mannefred.

KRAFTENS HUS HAR ett samarbete med Chalmers högskola, "Center for Healthcare Improvement". De har tillsammans med RCC Väst utvärderat verksamheten (2020) och kom fram till att den fyller sina syften väl.

På invigningen av Kraftens hus i Stockholm deltar också Johanna Ström. Johanna är opererad och behandlad för en bröstcancer och är i dag friskförklarad. När Johanna fick höra talas om planerna på ett center för cancerberörda, kände hon direkt att hon ville delta i uppbyggnaden och utvecklingen. Hon hade under sin sjukdoms- och rehabiliteringstid känt ett stort behov av information om sina rättigheter och möjligheter, på ett sakligt plan, men också av möten på ett mänskligt plan med andra i liknande situation.

Johanna arbetar som nu som patientrepresentant och verksamhetsutvecklare i Stockholmsteamet. Hon vill vara med och nätverka, vara aktiv i gruppverksamheter men också praktiskt med allt från att "skruva ihop stolar till att bre mackor."

Johanna och Boråskollegan Leine säger båda att i dag är deras främsta uppgift att ge andra hopp. ■



Solveig Hultkvist

” Vi finns i gränslandet mellan cancervård och övriga samhällsfunktioner.



Kärntruppen på Kraftens hus i Stockholm: Ulrika Lindblad, verksamhetsutvecklare, Johanna Ström, verksamhetsutvecklare med patienterfarenhet, Lotta Forsberg, verksamhetsledare och Maria Wahlström-Norlin, ordförande.

Det moderna Radiumhemmet i Stockholm, en del av Karolinska universitetssjukhuset, invigdes 1938



Foto: Holger Ellgaard, Creative Commons Attribution-Share Alike 3.0



Foto: Allan Myrman

På Vårdhemmet Åsögatan i Stockholm bedrevs långvård, en vårdform som Riksdagen beslutat införa 1947. Här tre kvinnor fotograferade 1950.

Att dö i Sverige: en idéhistoria

Döden kan tyckas vara universell, en konstant genom århundradena. Vi ska alla dö, nu precis som för hundra eller femhundra år sedan. Men bortsett från det faktum att döden alltid kommer till slut har nästan allt annat kring döden förändrats. När vi dör, hur vi dör och var vi dör, våra anhörigas sorgeritualer, sjukvårdens omhändertagande – allt som varit fast har förflyktigats.

IDET FÖLJANDE ska vi spåra dödens idéhistoria i Sverige under det senaste seklet. Längre tillbaka än så behöver man nämligen inte gå för att nästan allt ska te sig främmande.

År 1900 hade Sverige fem miljoner invånare, och döden var ständigt närvarande på ett sätt som är svårt att föreställa sig i dag. Utöver infektionssjukdomarna, som ständigt skördade dödsoffer inte minst bland de små barnen, lurade också andra faror överallt. Arbetet var inte bara en plats där man tjänade sitt levebröd utan också ofta en fara för liv och lem, i alla fall för den stora andel av befolkningen som inte hade förmånen att sitta bakom ett skrivbord eller stå bakom en disk i en affär. Om något gick fel var utsikterna

att överleva ett krossat ben eller en huvudskada små. År 1900 fanns cirka 500 så kallade tjänsteläkare, det vill säga provinsialläkare eller stadsläkare, i hela Sverige. Även om läkare snabbt kunde tillkallas fanns det sällan särskilt mycket vederbörande kunde göra, utöver att lindra den värsta smärtan. Utan antibiotika, syrgas och möjlighet att ge blodtransfusioner ledde svåra olyckor många gånger till att den drabbade förlorade livet, om inte i direkt samband med olyckan så i efterförloppet. Omständigheterna innebar att de allra flesta avled på andra platser än sjukhus. Vanligast av allt var att dö i det egna hemmet, i övriga familjemedlemmars omedelbara närhet. Döden var alltså en ständigt närvarande

realitet, näst intill omöjlig att skydda sig ifrån eller påverka.

STRAX FÖRE DECENNIESKIFTET 1920 drog spanska sjukan in över Sverige, och lämnade än mer död och förödelse i sina spår. Statistiken är förfärande. Beräknat på 100 000 av medelfolkmängden avled åren 1911–1915 hela 272,52 personer per år i infektionssjukdomar. För 1919, epidemins värsta år, var antalet 376,23. Här bör dock sägas att dödsorsaksstatistik är komplicerad materia, särskilt om man rör sig över längre tidsrymder. Bland dödsorsakerna 1920 hittar vi också kategorin ”ålderdomssjukdomar”, som talande nog sjunker markant då spanska sjukan drar in. Trots att antalet läkare

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Delat rum på Sabbatsbergs fattighus i Stockholm 1896. Tre år senare bytte verksamheten namn till Sabbatsbergs ålderdomshem.

” Vid de stora sjukhusen ville läkarna helst inte befatta sig med döden.

stigit sedan sekelskiftet konstaterades många dödsfall fortfarande ofta av en präst. Religionen, inte medicinen, fanns närmast till hands när döden kom. Detta ska bara några decennier senare vara på väg att förändras.

PARALLELLT MED VÄRLDSKRIGEN

började byggandet av den svenska välfärdsstaten, samtidigt som den medicinska forskningen formligen bubblade av entusiasm. Upptäckten av insulinet 1921 transformerade diabetes typ 1 från en dödsdom till en behandlingsbar sjukdom. Tjugo år senare kom den verkligt stora revolutionen: penicillin. År 1952, bara trettio år efter spanska sjukan, var antalet avlidna i infektionssjukdomar per 100 000 av medelfolkmängden nere i 22,06.

Bakom den dramatiskt sjunkande kurvan fanns naturligtvis inte bara läkemedel och förbättrade behandlingsmetoder, utan också konturerna av ett växande välfärdssamhälle: sjukhus, sjukstugor, allmän sjukförsäkring, mödravård, barnavård, reglering av

vissa farliga arbeten – listan kan göras lång.

SAMTIDIGT HADE LÄKARROLLEN

förändrats snabbt, vilket inte är särskilt märkligt givet omständigheterna. Från att inte ha kunnat göra särskilt mycket alls kunde läkaren (fortfarande oftast en han) påfallande ofta bota.

Vid den här tiden framträdde läkaren ofta som en gud i vitt, vetenskapens fanbärare med ett större sjukhus som fond. Pressen tävlade om att skriva de mest braskande nyheterna om nya revolutionerande behandlingsmetoder och nya läkemedel. Optimismen var påtaglig och känslan hos många var att sjukdom och lidande snart skulle vara ett minne blott.

I denna kontext hände något med döden. Från att ha varit ständigt närvarande, något som var omöjligt att påverka och därför förklarad som Guds vilja, tystades döden nu ner.

VID DE STORA sjukhusen ville läkarna helst inte befatta sig med döden. Jerzy

Einhorn, mångårig chef vid Radiumhemmet i Stockholm, berättar i sina memoarer om hur obotligt sjuka och döende patienter konsekvent skickades i väg från den fina kliniken. Skulle en döende cancerpatient ändå råka ockupera en säng på Radiumhemmet hölls dörren stängd under rondan. Att lägga tid på döende patienter ansågs vara slöseri med resurser, men också komplicerat i relation till patienten: vad skulle man säga när det inte fanns något hopp kvar? Följden blev en sorts Svarte Petter-spel, där döende människor hänvisades till vårdinstitutioner med mindre resurser och kompetens, eller bara skickades hem till anhöriga som utan vägledning fick försöka göra sitt bästa i en omöjlig situation.

DET ÄR SVÅRT, nästintill omöjligt, att föreställa sig den situation en döende cancerpatient befann sig i under 1950-talet. Till att börja med var det inte säkert att patienten fått någon information alls om sin sjukdom. Bland läkare fanns en stark övertygelse om att patienter inte skulle belastas med dystra besked. Ordet cancer viskades fram människor emellan, som om själva uttalandet riskerade att smitta. Smärtlindringen var nästan alltid bristfällig och präglad av rädslan att göra patienter narkotikaberoende. Lidandet,



Foto: Axel Lindal

Vårdsal på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg 1913. Den pampiga byggnaden invigdes 1900, och dagens sjukhus är en utbyggnad i många etapper.



Läkare, allihop män i vita rockar och slips, Malmö allmänna sjukhus på 1950-talet.

fysiskt såväl som psykiskt, måste ha varit enormt. Omkring och mellan de anhöriga breddade tystnaden ut sig.

TROTS OVILJAN ATT hantera döende patienter avled allt fler på sjukhus. Vårdplatserna hade blivit fler, dessutom innebar urbaniseringen att många människor bodde trångt i städerna. Att vårda en döende hemma hade blivit svårare. När patienten väl dött ökade paradoxalt nog intresset för henne eller honom från medicinens sida. 1950-talet var inte bara den vetenskapliga optimismens tid, utan också början på obduktionernas. 1952 obducerades drygt 14 000 personer i Sverige, ett antal som stadigt skulle öka till år 1969, då antalet var 40 000. Ett nytt formulär för dödsbevis hade introducerats 1951, som ett led i den övergripande ambitionen att förbättra folkhälsan och komma bort från det lekmanmässiga i att dödsfall konstaterades av präster eller andra icke-medicinskt utbildade personer. På samma sätt som den medicinska vetenskapen ville bota ville den också veta varför människor dog.

SÅ SMÅNINGOM BÖRJADE missnöjet att bubbla fram bland patienter och anhöriga, och eftertankens kränkta blekhet drabbade också läkarkåren och de medicinska myndigheterna. 1973 tillsatte Bror Rexed, då generaldirektör

för Socialstyrelsen, utredningen "I livets slutskede". Till tidningen *Expressen* sade en av ledamöterna, psykiatriprofessorn Clarence Blomquist: "60-talet var transplantationernas, den tekniska sjukvårdens årtionde, 1970-talet kommer att bli psykologins, eller snarare den medicinska etikens. Behandlingen av en sjuk människa är ett egendomligt äktenskap mellan teknik och den vård som i sig har religiösa rötter. Den senare partnern har vi tappat bakom oss och denna försummelse måste nu rättas till."

BROR REXEDS UTREDNING arbetade i flera år, och producerade sex tjocka delbetänkanden. Resultaten var nedslående: vården av döende var verkligen undermålig. Människor dog ofta ensamma, på sjukhusavdelningar som inte var anpassade vare sig för döende patienter eller deras anhöriga. Patienter informerades inte om att deras prognos var dålig och berövades på så vis värdefull tid och viktiga samtal med sina närstående. Sjukvårdspersonal uppgav att de kände sig otillräckliga och ville ha mer och bättre utbildning om döden. Samtidigt hade en ny vårdform, hospice, väckt uppmärksamhet i Storbritannien. På den punkten var dock Bror Rexeds utredning tydlig. Hospice var inte en vårdform som skulle fungera

i den svenska sjukvårdsstrukturen. Man vände sig emot både det tydliga religiösa inslaget och idén att döende patienter skulle ha egna institutioner. I stället föreslogs att särskilda vårdavdelningar för döende skulle inrättas på de stora sjukhusen. I efterhand vet vi att hospice-rörelsen kom till Sverige ändå, men den introducerades inte av den offentliga vården. I stället blev det en privat stiftelse, Bräcke Diakoni, som 1982 öppnade landets första hospice utanför Göteborg.

IDAG ÄR valmöjligheterna i samband med död och döende, och möjligheterna att tala om döden fler än tidigare. Borgerliga begravningar har blivit allt vanligare, dödsannonser kan prydas av djupt personliga bilder och symboler. Idealet också inom sjukvården är en individanpassad död: man ska (inom vissa gränser) få dö som man vill. Samtidigt lever vi fortfarande med arvet efter 1950-talets medicinska optimism. Det går inte längre att dö av "ålderdomens sjukdomar". En dödsorsak måste vara specifik, trots att en av dödens få konstanter är att den alltid kommer till slut. ■



Maria Josephson

Fil. dr, Handläggare
Medicinens historia och kulturarv,
Hagströmerbiblioteket, Karolinska
Institutet

Volontärer på vårdavdelning

Det är inte vanligt med volontärer i den slutna palliativa vården, men på vårdavdelningen på Långbro Park i Stockholm finns de. Solveig Hultkvist från tidskriftens redaktionsråd åkte dit för att se hur det fungerar.

JAG ÅKER TILL Långbro Park i de södra förorterna till Stockholm. I ett höghus intill det gamla sjukhusområdet finns tre våningar för palliativ vård inom ramen för region Stockholm: dels ASIH, dels en våning med 16 platser för slutna palliativ vård.

Syftet med mitt besök är att få veta mer om den volontärverksamhet som finns på vårdavdelningen sedan 2013, (med uppehåll under pandemiåren). Jag träffar enhetschefen Carina Klang, Sanna Larsson, som är sjuksköterska

och volontärsamordnare tillsammans med undersköterskan Karina Pedersen (inte med i dag) och volontärerna Jackie Elderfield och Simon Grefve.

CARINA KLANG, SOM hade erfarenhet av samarbete med volontärer från Ersta Hospice och Stockholms sjukhem, ville satsa på den typen verksamhet på Långbro park. Syftet är att kunna erbjuda patienterna "det lilla extra", något som varit en betydelsefull del av hospicerörelsen från begynnelsen.

Projektet startade med annonser i

lokalpressen, där man bjöd in till öppet hus för att informera om den planerade volontärverksamheten. De som var intresserade fick komma på intervjuer, och så har man fort satt sedan dess.

I INTERVJUerna BESKRIVER volontärsamordnarna verksamhetens policy, innehåll och syfte. De intresserade blivande volontärer som anmäler sig behöver också berätta om sina förväntningar och sin motivation. Att man vill "göra en insats" gäller för de flesta, men det är också nödvändigt

Efter avslutat pass skriver volontärerna i en loggbok. De berättar vad de har gjort för patienterna och hur dessa har mått. På så vis blir det kontinuitet även i volontärarbetet.



Foto samtliga bilder: Linda Swartz



Carina Klang, enhetschef, och Sanna Larsson, sjuksköterska och volontärsamordnare, uppskattar att Simon Grefve, Jackie Elderfield och de övriga volontärerna finns på vårdavdelningen.

att i intervjuerna belysa sådant som exempelvis bearbetning av egen sorg i för tidigt skede och beröra personlig lämplighet i övrigt, med tanke på sårbarheten hos de svårt sjuka patienterna. Detta kan vara känsligt och svårt, men är viktigt betonar Sanna.

DE SJU VOLONTÄRER (för närvarande tre män och fyra kvinnor) som i dag kommer till avdelningen utför en mängd olika uppgifter. De bidrar till en allmän kvalitetshöjning för patienterna och deras tillvaro på avdelningen, men kan också bidra utifrån sin egen specifika erfarenhet och kompetens. Det handlar om att hjälpa till med mat, fika, kanske baka en kaka, kunna erbjuda patienterna pratstunder med en person som inte är vårdpersonal, ta med någon på promenad – ibland med rullstol – gå och handla sådant som en patient behöver eller längtar efter och så vidare. Flera volontärer har fått utbildning av Karina i att ge

” Volontärerna är betydelsefulla i teamet. Det märks när de är borta.

taktil massage, något som är mycket uppskattat av patienterna. En volontär som är tidigare frisör kan erbjuda både klippning och rakning.

VOLONTÄRERNA SKRIVER I en volontärdagbok vad de har gjort under sitt arbetspass och annat som kan vara av intresse. Den fungerar som en slags loggbok.

Önskemålet är att var och en av de sju volontärerna kommer till avdelningen cirka en gång i veckan, även om det finns viss flexibilitet. De är verksamma på avdelningen i tretimarspass. För planeringen av passen finns en kalender där volontärerna

bokar in sig. Vissa kommer dagtid, för några passar ett kvällspass bättre.

Jag frågar Simon Grefve, 20-årig juridikstudent, vad som fick honom att vilja bli volontär. Uppslaget kom från hans mamma, berättar han, och han kände sig intresserad av att prova. Han tycker att samvaron med patienterna är givande och brukar bistå vid måltider och gå och handla i Fruängens centrum i närheten. Blomsterhandlaren och Systembolaget kan vara uppskattade mål.

SIMON HAR NYLIGEN börjat som volontär och då har man en mentor, en erfaren volontär som stöd. I Simons

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

fall är det Jackie Elderfield, som är engagerad på Långbro park sedan åtta år.

Jackie, som sedan länge bor, och har varit verksam som egen företagare, i Sverige men kommer från Storbritannien, berättar att när hon miste sin mamma i hemlandet hade hon redan innan modern gick bort funderat över vad som kunde vara viktigt för en döende person. Hon tycker att samhället "stänger dörren till döden", även om den kanske har öppnats på glänt på senare år.

Jackie vill gärna bidra till att "fira någons liv", innan det tar slut. Det kan handla om att ge taktil massage till en patient, som en gåva vilket kan ge en relation och leda till samtal som har stor betydelse för henne själv. Hon betonar att patienten bestämmer gränserna för den fysiska beröringen och att det krävs stor lyhördhet.

Taktil massage kan även erbjudas till och vara värdefullt för närstående. För dem finns på avdelningen ett anhörigkök – där också volontärer kan finnas som ett medmänskligt stöd.

BÅDE CARINA OCH Sanna betonar att volontärerna utgör en betydelsefull del i teamet, och att det tydligt märks när de är borta, vilket var fallet under pandemin.

Sanna håller tillsammans med Karina regelbundna möten med volontärerna, en gång i månaden, för att stämma av och informera. Ibland kan det till exempel handla om olika diagnoser och tillstånd, vilket kan vara viktig kunskap för volontärerna även om de inte ägnar sig åt omvårdnadsarbete. Efter mötet skickas ett månadsbrev ut för att alla ska bli informerade.

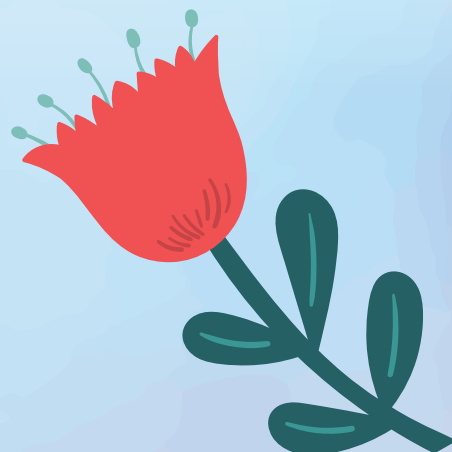
JACKIE SAMMANFATTAR SIN syn på volontärskapet: att representera "livet nära döden" och att få hjälpa och stötta patienter så att de kan leva tills de dör. "Det är en ynnest." ■

Solveig Hultkvist



Jackie Elderfield är volontär på avdelningen sedan åtta år. Hon hoppas kunna bidra till patienternas livskvalitet, bland annat genom att ge taktil massage.

”Det är en ynnest att få stötta patienter så att de kan leva tills de dör.



Jakob Ratz Endler:

”Det är en kärlekshandling att prata om döden”

Narkosläkaren Jakob Ratz Endler tyckte att det saknades en faktabok för allmänheten om döden och döendet. Så han skrev ”Hantera döden – en handbok”. Här berättar han om sina tankar kring boken – och kring hur svårt människor har att tala om ”det onämnbara”.

ETT KORTARE UTDRAK från min bok, Hantera döden, publiceras på nästa uppslag. Det känns både smickrande och lite skrämmande. Anledningen till min oro är att jag är något av en amatör när det gäller palliation. Som narkosläkare är jag ofta med när patienter dör och jag gör en hel del palliativa insatser. Men jag följer mycket sällan patienter mer än timmar eller dagar och lär sällan känna patienter och deras anhöriga. Om det fantastiska arbete som sker dagligen på palliativa enheter vet jag lite. Vad jag däremot ofta har stött på är människors osäkerhet inför döden och döendet och för dem ville jag skriva en bok. Om hur döden ser ut och hur jag tycker att den borde få ta mer plats i våra samtal, eftersom den tar upp så stor del av våra tankar och vår oro.

JAG BLEV OMBEDD att dela med mig av några läsareaktioner på boken. Det finns nog en särskild plats i helvetet reserverat för författare som gör just det. Bara att skriva är högmod, att publicera än värre och att sedan skryta om hur det man skrivit tagits emot. Dessutom för människor som kan betydligt mer om döden och döende än jag. Illa. Mycket illa.

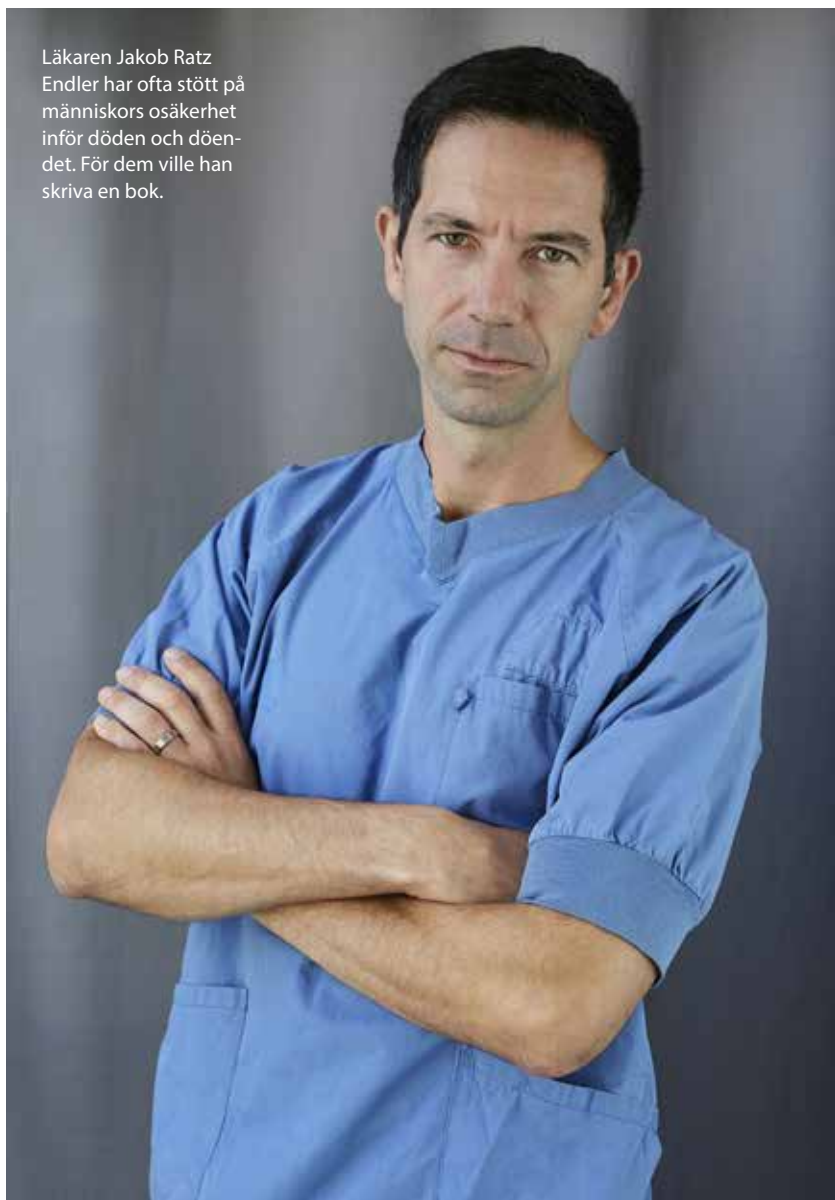
VAD JAG KAN dela med mig av är reaktioner från vänner och bekanta på när jag berättade om att jag höll på att skriva en faktabok för allmänheten om döden: ”Varför?”, ”det låter tungt” och ”det blir nog ingen bestseller” var vanliga kommentarer. Ibland såg folk nästan fysiskt besvärade



Foto: Adobe Stock

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Läkaren Jakob Ratz
Endler har ofta stött på
människors osäkerhet
inför döden och döen-
det. För dem ville han
skriva en bok.



” Vi tror att våra anhöriga kommer att bli ledsna över att prata om sin eller vår död.

ut. Som att bara nämnandet av ordet ”döden” på något sätt skulle framkalla fara.

En av de svåraste sakerna var vad vi skulle kalla boken. Jag ville att titeln skulle innehålla ordet ”död”, i stället för någon av de många omskrivningar som läkare så ofta använder sig av.

Med lite tidsperspektiv och många samtal om boken är jag lite mer osäker. Kanske hade en mjukare titel varit bättre?

TROTS MIN NÄMNDA stora tvekan väljer jag att berätta om läsarresponsen. Den har varit fantastisk, och faktiskt,

odelat positiv. Många läsare har hört av sig och delat med sig av små och stora livsberättelser, om hur de har gjort och pratat. Den största behållningen för mig har varit vetskapen om att det förts viktiga samtal på grund av att någon läst boken eller sett ett reportage om den. Kanske hade en mjukare titel underlättat så att än fler hade vågat? En titel som gjorde det lättare att ge boken till en anhörig eller en vän som man tyckte skulle behöva den?

Jag tror nämligen att vidskepelse, omtanke och ovana är de främsta anledningarna till att det är så svårt att prata om döden. Att människor tänker att ifall vi inte pratar om den, inte tar ordet i vår mun eller släpper in det i våra öron så kommer den inte?

VI TROR ATT våra anhöriga kommer att bli ledsna över att prata om sin eller vår död. Och vi vill inte göra dem ledsna. Så därför säger vi inget och får inte heller reda på vad som är viktigt för våra kära. Vi målar upp bilder i vårt inre av hur döden kommer att te sig. Bilder som kan vara förankrade i verkligheten – eller också inte. Sannolikheten att vi missförstår och misstolkar våra anhörigas vilja är så oändligt mycket större om vi inte pratar om döden.

NÄR JAG PRATAR om döden brukar jag säga dels att döden har dåligt rykte, dels att det är en kärlekshandling att prata om den. En kärlekshandling mot dem som är oss närmast. De som kommer att sörja oss när vi lämnar detta liv.

Förhoppningsvis har jag många dagar, veckor och decennier kvar att leva.

Men du och jag vet bättre än de flesta att det inte finns några garantier för ett långt liv. Att vara medveten om livets förgänglighet hjälper mig i vardagen. Det sätter perspektiv och ger mig vägledning till hur jag vill leva livet. Vi får bara en död och borde ta vara på den.

Stort tack till dig som har valt att arbeta med den, och att hjälpa människor med hela livet. ■

Jakob Ratz Endler

Anestesi- och intensivvårdsläkare,
Södersjukhuset, Stockholm

Ett kapitel ur boken:

Att välja inför döden

” I mitt anteckningsblock har jag skrivit att på plats 3 på nivån ligger en ”Hyponatremi f-38”. Hypo är grekiska för lågt, natrium är en beståndsdel i bordssalt och, faktiskt, livsviktigt. Hyponatremi är alltså ett fint sätt att säga ”saltbrist”. Tillståndet ska behandlas mycket långsamt och kardinalfelet är att göra för mycket och för snabbt. Så vi korregerar försiktigt och medan jag arbetar lyssnar jag. Hyponatremi, Anna-Lisa Jonsson, reducerats till en diagnos och ett födelsenummer på min lapp, berättar för mig om sitt liv.

Det är på samma gång ett alldagligt och oerhört sällsamt liv. Alldagligt för att det säkert inte skiljer sig från tusentals andra svenska kvinnors livsöden på landsbygden i Sverige på fyrtio- och femtiotalet. Sällsamt för mig för att det är så enormt annorlunda jämfört med mitt, som från ett annat sekel. Men Anna-Lisa är livs levande och berättar lugnt och med lagom mycket känsla om sin uppväxt i Ångermanland. Hur hon började som fåbodjanta när hon var fjorton och bodde där i nästan fyra år. Hur hon sedan gifte sig och flyttade till sin makes föräldragård. Sex barn i rask takt. Åtta kor, fem grisar, får och massa höns fanns det också på gården. Mjölproduktionen var för liten och gården för avlägsen för att mjölk bilen skulle hämta, så i stället kärnade de smör. ”Vem gjorde det” frågar jag naivt. ”Det gjorde jag” svarar Anna-Lisa. Maken arbetade i skogen och flottade timmer. När han inte söp, för det gjorde han också. 1968, the summer of love, dog ett av barnen i en trafikolycka. Ingen sjukskrivning, ingen psykologhjälp eller anti-depressiv medicinering för Anna-Lisa.

Det är ett liv som krävt en hårdhet som det för en modern storstadsbo är svårt att föreställa sig och kontrasten till våra liv som småbarnsföräldrar är stor. Hon berättar fint, och samtalet flyter på. Ibland får jag ställa om en fråga för att hon inte hör. Eller också hör hon fel och berättar om något helt annat. Fast det gör inget för i detta fall är det berättelsen som är själva målet. Om Anna-Lisa vet jag nu en massa saker, jag kan hennes blodtrycksmediciner och tidigare operationer, men dessutom vet jag att hon

har en Lhasa Apso-hund som är fem år och som hon är oerhört förtjust i. Och att hon bott på samma adress i sextio år och vill få dö där och inte på sjukhuset.

Detta är en av aspekt av mitt arbete som jag verkligen tycker om, att få komma en helt främmande människa riktigt nära. Inget småprat om väder eller bostadsrättspriser utan det handlar om väsentliga ting: som hundar och var man vill dö.

Vi kan gruppera in platsen för döden i tre olika grupper: hemmet, en institution, eller en tillfällig plats. Hemmet behöver inte förklaras särskilt mycket. Det är där vi bor permanent och där vi känner oss hemma. En institution kan vara ett sjukhus, ett vårdhem eller annan vårdinrättning. En tillfällig plats är alla andra platser där man kan befinna sig medan livet pågår men där det sedan händer sig att man dör.

I hela världen minskar döende på de tillfälliga platserna vi befinner oss i. Det har att göra med att världen blir allt säkrare: färre dör i trafik- och arbetsplatsolyckor, färre dör i strid och, i skarp kontrast till vad många tror, minskar antalet mord. ”Här vill jag bli begravd”, har du kanske tänkt någon gång om en fridfull plats. Kanske en vacker begravningsplats eller en fin minneslund? Jag misstänker att det är betydligt färre som tänkt på *var* man dör. Kanske för att man dels inte tror att man kan påverka det och då verkar det onödigt att tänka på det. Eller också är det för att man inte tycker att det är så viktigt. Man ska ju dö och kommer då inte att registrera särskilt mycket. Så var vill du dö om du fick välja? Det beror naturligtvis på vad man dör av och när. Kanske har du någon gång funderat över var du skulle vilja vara när du dör. Nästan alla, ungefär åtta av tio säger att de vill dö hemma. Det är kanske inte så underligt. Man vill vara i en lugn och trygg miljö, där man känner sig hemma-stadd. Där det luktar som vanligt och där man kan hitta till toaletten fast det är becmörkt i rummet. Ytterst få människor tycker om att vara på sjukhus och ändå är det där den absoluta majoriteten av människor i den rika västvärlden dör. (...) Här finns några saker att fundera över:

Tänk igenom vilken miljö du vill vistas i

sista tiden, och sedan vad som är praktiskt möjligt. Kanske skulle du helst av allt vilja dö i övre Svappavaara blickande ut över kalfjället eller i en strandbungalow i Thailand. Men det kan vara svårt att ordna, försök tänka på vad som skulle gå att genomföra där dina önskemål ändå tillmötesgås.

Berätta för dina anhöriga eller skriv vad som är viktigast för dig sista tiden. Försök vara detaljerad. Är det att få äta hemlagad mat och andas in välbekanta dofter? Eller att känna dig absolut trygg och ha sjukvårdspersonal nära?

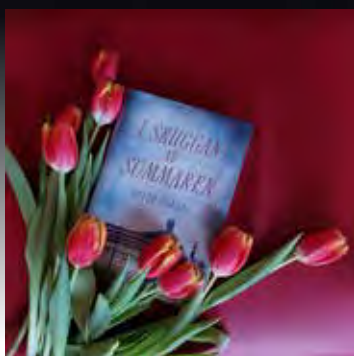
Kom ihåg att du kan ändra dig. Det är helt i sin ordning om du inte vet och kanske kommer du att ändra dig när stunden närmar sig. Om du mår illa och har ont är det möjligt att du struntar i mat och manglade lakan och vill bara få hjälp med att få bort illamåendet. Preferenser förändras i och med att man insjuknar. Genom att ha tänkt och pratat igenom det när du mår bra har du förberett och avdramatiserat samtalet med dina anhöriga.”

Ur: ”Att hantera döden – en handbok”, av Jakob Ratz Endler, Bonnier Fakta, 2021



Kulturtips från NRPV:s styrelse

Några av medlemmarna i styrelsen har på NRPV:s Facebooksida under våren delat med sig av minnesvärda kulturupplevelser. Alla handlar på något sätt om döendet och sorg, och kan vara ingångar till samtal. Här bjuder tidskriften på ett xplock.



BOK:

I skuggan av sommaren

Detta är en roman byggd på författarens upplevelser och samtal med svårt sjuka och döende personer. Boken handlar mycket om existentiella frågor som väcks då vi drabbas av svår sjukdom och ställs inför det faktum att livet snart tar slut. Frågor som berör meningen med livet, trasiga relationer, svåra beslut, djup vänskap, kärlek och möten med andra människor i samma situation.

Jag fastnade för den här boken eftersom den väckte många tankar hos mig om livet, och de vändningar som livet kan göra.

Av: Peter Strang, Libris Förlag, 2017

Ann Mattsson

UFPO



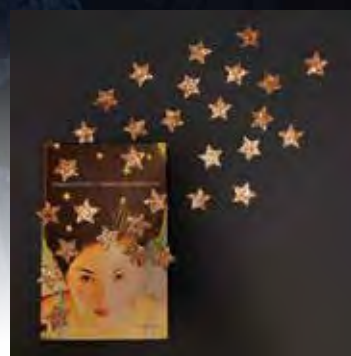
PODD:

Griefcast

Den här podden drivs av den brittiska komikern Cariad Lloyd. Hon ville utforska ämnet döden, och hur sorgen efter någon nära påverkar en genom livet. Skälet var att hon själv inte kommit över att hennes pappas dog då hon var tonåring. Under poddens första tid intervjuade Cariad andra brittiska komiker som fick berätta om förlust och sorg. Efter hand intervjuas i stället olika brittiska kulturpersonligheter, men temat är detsamma: att vi alla drabbas av döden och alla har sin historia av förlust. Jag gillar poddens folkhälsoperspektiv i att den pekar på att döden är en oundviklig del av livet. Men också att sorgen kan ge oss en känsla av gemenskap och förståelse. Om vi pratar om den. Griefcast finns bland annat på Acast.

Maria Nilsson

Sveriges Arbetsterapeuter



BOK:

I taket lyser stjärnorna

Att vara tonåring och möta livet är en härlig känsla, som den första kärleken, men denna berättelse har också ett annat budskap nämligen att möta döden. Jenna är 13 år och hennes mamma är svårt sjuk i cancer. Berättelsen har stråk av både ljus och mörker, den är en trovärdig beskrivning av att som tonåring leva med en svårt sjuk förälder: skammen över att ha en mamma utan hår, som måste gå med rullator och som inte är som andra. Boken behandlar inte bara döden, utan livet som tonåring. Om vänskapens snärgighet och den svåra, ljuvliga kärleken. Läs den här boken och du förstår på ett helt nytt sätt tonåringen vars sjuka mamma du vårdar.

Av: Johanna Tydell, Natur & Kultur, 2003

Ulrika Kreicbergs

Svensk förening palliativ vård av barn



PODD:

Brittas Vardagsrum/ Mellanrum

Britta Hermansson är pastor i Göteborg och samtalat i sin podd Brittas Vardagsrum med olika intressanta personer. Under pandemin pausades samtalen och ersattes av Brittas Mellanrum där hon ensam funderar kring livet, döden och allt det andra. Både samtalen i Vardagsrum och de personliga mellanrummen bjuder till eftertanke och vila. Mitt favoritavsnitt är Mellanrum #10, "Vad ska du göra när jag är död?". *Brittas poddar finns på olika poddtjänster.*

Ida Malmström

Fysioterapeuterna – Sektionen för onkologisk och palliativ fysioterapi



STRÖMMAD SERIE:

After Life

Den här är en brittisk Netflix-serie om journalisten Tony som förlorat sin fru Lisa i bröstcancer. Vi får följa hans resa från den avgrundsdjupa ilskan och hopplösheten till något slags liv som går vidare. Det hela kantas av dråpliga situationer, och människor som Tony, utan att vilja det, råkar hjälpa eller få hjälp av – och som tvingar honom att leva en dag till.

Jag älskade den här serien. Den lyckas vara romantisk, sorglig och (pinsamt) rolig samtidigt. Tony spelat av Ricky Gervais, känd från "The Office", som även står för manus och regi.

Av och med: Ricky Gervais, Netflix, 2019: tre säsonger.

Charlotta Svalander

DIO



BOK:

En liten bok om konsten att dö

I höstas fastnade blicken på en vackert blå liten bok i min bokhandel. Titeln var "En liten bok om konsten att dö" skriven av Ulf Nilsson (välkänd barnboksförfattare). Han drabbades av en cancersjukdom, och under hela sjukdomstiden förde han anteckningar. Fanatiska iakttagelser och betraktelser över sjukdom, hotande död, relationer och inte minst vårdens insatser. Den palliativa vården är mycket fint beskriven, med en liten knorr. Mycket läsvärd. (Två korta utdrag ur boken finns på sidan 5.)

Av: Ulf Nilsson, Albert Bonniers Förlag, 2022

Elisabet Löfdahl

SFPM

När allt blir fel vid livets slut

Hon hade känt Salomon i många år, och följde honom under den sista tiden. En tid då ingenting fungerade som i världens storslagna visioner. Kuratorn Anna Patzauer Personne, medlem i tidskriftens redaktion, berättar personligt om hur multisjuka äldre kan möta en vård som gör livet värre.

SALOMON KOM TILL Sverige från Grekland. Under alla år arbetade han treskift tillsammans med sin bror och käresta. De tre bodde och levde tillsammans i ett område där de flesta pratade grekiska och på kvällarna träffade de sina vänner på Grekiska föreningen.

När de blev äldre hjälptes de åt och klarade vardagen bra trots krämpor och sjukdomar. Brodern och kärestan blev sjuka och dog, brodern på palliativavdelning och kärestan i hemmet med hjälp av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH). Det blev bra döenden, vi hjälptes åt och efteråt när jag tänker på den tiden fylls jag av en känsla av värme och kärlek.

SÅ FANNS då bara Salomon kvar i livet. Jag hade lovat att ta hand om honom fram till hans död och det gjorde jag. Det blev sju fina år där Salomon var en del av min familj. Det gick bra trots att vi inte pratade samma språk. Salomon fick inga egna barn och jag och min familj blev hans familj i Sverige. Det

åttonde året, han sista år i livet blev ett helvete.

SALOMON HADE UNDER flera år varit sjuklig, drabbats av ett antal inflammationer i bukspottskörteln, hade diabetes typ 2 och KOL. Två år före sin död diagnosticerades han med lungcancer som han själv valde att inte låta behandla. Han diagnosticerades också med alzheimer. Han medicinska vård sköttes i hemmet av vårdcentralen och den basala hemsjukvården.

Under våren 2022 försämras hans mående, han gråter ofta när jag kommer till honom. Han blir hastigt, på kvällstid, väldigt sjuk. Han ringer mig och ber att jag ska komma. Ibland kan han inte andas när jag kommer dit, ibland kan han inte gå för att febern är så hög. Flera gånger måste han åka ambulans till sjukhus. Ibland kan jag med min närvaro lugna honom. Han vårdas på sjukhus för lunginflammation och covid. Han tillbringar också dagar – ibland veckor – på olika geriatrika avdelningar.

Vid olika tillfällen har Salomon också hemtjänst men så fort han återhämtat sig från sjukdom och står på benen igen så vill han inte ha hjälp. Salomon är en extrem vanemänniska, vilket på många sätt gör hans liv möjligt. Trots att han är svårt sjuk stiger han upp, äter frukost och går till Grekiska föreningen. Han hanterar sin diabetes, alzheimer och smärta genom att göra det han alltid gjort.

SALOMON FÅR EN klåda som inte går över. Huden känns torr och fnasig. Han gråter, och kliar sönder hela sin kropp. Jag ringer distriktssköterskan och pratar om klådan och vi kommer överens om att personalen ska smörja in honom. Salomon börjar kissa på sig och jag ber sköterskan om inkontinensskydd, det kommer aldrig några. Salomon blir sämre, klådan fortsätter och läkaren sätter in antihistamin, utan att berätta det för mig.

Salomon ringer mig nu varje kväll. Jag gråter av hopplöshet och utmattning men cyklar i väg till honom för



Ensamhet och utsatthet försvårar för sjuka äldre människor att bli lyssnade på i vården.

att försöka att hjälpa. Han uttrycker nu dagligen att han inte vill leva längre.

JAG SÖKER SKÖTERSKAN på basal hemsjukvård men får sällan tag på henne. En gång ringer jag 48 gånger utan att hon svarar. Jag söker ansvarig läkare dagligen men han ringer inte tillbaka. Jag ringer vårdcentralen för att försöka få någon annan läkare att titta på Salomon men de hänvisar till basal hemsjukvård. Jag ringer receptionen på vårdcentralen för att försöka få tag på verksamhetschefen, han som svarar vet inte vad verksamhetschefen heter. Till slut tar jag med mig Salomon till vårdcentralen och tvingar mig in hos läkaren. Jag klär av Salomon hans kläder och visar läkaren hans sönderkliade kropp. Läkaren skriver ut ett recept och vi åker tillsammans till apoteket. Salomon är mycket trött och sjuk och det är mycket ansträngande för honom att ta sig till apoteket men jag hade då ingen fullmakt. Det visar sig att läkaren skrivit ut en liten tub kortisonkräm.

”Sista kvällen satt vi tillsammans på en brits på Danderydsakuten igen.

JAG FÖRSÖKER BYTA till en annan basal hemsjukvård, men det är fullt på de som finns i närområdet. Jag lyckas hitta vem som är verksamhetschef och berättar om Salomons situation för henne, om den icke-existerande kommunikationen med ansvarig läkare. Jag ber också om intyg för närståendepening.

Tillsammans med vikarierande distriktsköterska bjuder vi in till ett SIP-möte med socialtjänst för att gemensamt försöka förbättra Salomons situation. Hemtjänsten kan inte komma de tider vi önskar. På morgonen skulle de ha kommit hem till Salomon först efter att han hade hunnit i väg till Grekiska föreningen. Vi bestämmer

oss ändå för att försöka få i gång någon form av hemtjänst. Kommunen sätter in hemgångsteamet, erfaren personal som också känner Salomon sedan tidigare. Det fungerar ändå inte. Salomon är inte hemma, han vill göra allt på sitt sätt.

DET BETYDER NU att jag tvättar, lagar matlådor, duschar honom och städar åt honom. Förutom att jag försöker finnas där som människa. Jag är helt slut, eftersom jag utöver detta arbetar heltid. Jag har fortfarande inte fått något intyg för närståendepening.

Det visar sig att läkaren på basal hemsjukvård skickat en remiss till hudläkare, utan att berätta det för mig.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Han har inte heller skrivit i remissen att Salomon bara pratar grekiska, eller att mottagningen ska ringa mig. Det resulterar i att det kommer en räkning för uteblivet besök. Jag ringer hudmottagningen som berättar att de ringt Salomon, som svarat ja och lagt på luren. Räkningen avskrivs.

Salomon lider, och han lider så förfärligt att det blir vidrigt att gå bredvid och inte kunna göra något. Ibland tittar jag upp mot hans balkong på åttonde våningen och tänker i desperation att det vore bättre för honom om han hoppade.

EFTER ETT ANTAL månader får jag ett brev och ett intyg hemskickat till min adress med avsändare läkaren på basal hemsjukvård. På läkarintyget skriver han ner Salomons sjukdomar. Han skriver också att sjukdomarna inte är ett påtagligt hot mot Salomons liv, alltså kunde jag inte beviljas

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



närståendepenning. Åtta veckor senare skriver en läkare på geriatriken ett nytt intyg där det står att Salomon har en långt gången lungcancer. 60 dagar efter att jag fått intyget från läkaren på basal hemsjukvård är Salomon död.

Den sista tiden tillbringade vi många kvällar på Danderydsakuten. Två veckor innan Salomon dog fick han tack vare en rådig biståndsbedömare plats på ett korttidsboende. Han försämrades. Sista kvällen satt vi tillsammans på en brits på Danderydsakuten igen. Han höll mig i handen. Han somnade av och till men ville inte lägga sig ner. "Tillsammans" sa han. "Tillsammans, Anna."

DEN RESA JAG och Salomon har gått igenom är skrämmande och fruktansvärt sorglig.

Jag tänker på de människor som har lyckan att bemötas väl och få hjälp av fungerande personal på de olika vård-

instanser som finns. Att få möta personal som ser till hela den person de möter utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Personal med kunskap om döendet och önskan och fokus att främja välbefinnande.

Jag tänker också på alla nu gamla och sjuka boende i samma område som Salomon. Vem ska ta hand om dem?

Vi hade begravningskaffet i Grekiska föreningens lokaler, en torftig lokal med några äldre män som anslöt. Mannen som driver verksamheten tror att jag är en god människa från kyrkan och frågade mig om han kan ringa mig – om jag kunde tänka mig hjälpa någon mer. "Anna, det är så många ensamma och sjuka här." ■



Anna Patzauer
Personne

Socionom, kurator
Sjukhusansluten avancerad
barnsjukvård i hemmet, Stockholm

Efter anmälan till patientnämnden svarar den ansvariga verksamhetschefen att vårdcentralen brustit i sitt omhändertagande. Bristerna tolkas till största del bero på icke stabila vårdkontakter, frånvaro och kommunikationsproblem. Hon skriver att vårdcentralen tydligt orsakat vårdskada. Läkaren har endast träffat Salomon vid det tillfälle då Anna tog med honom till vårdcentralen. Tolk har inte heller används.

Xydalba™

Dalbavancin 500 mg, IV

- **1 dos** Xydalba ger dina patienter
- **2 veckor** effektiv behandling genom endast en
- **30-minuters infusion**

Xydalba förenklar administreringen genom en fullständig behandling i en enda 30-minuters infusion

Indikerat för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI)* hos vuxna.

*ABSSSI, Acute Bacterial Skin and Skin Structure Infection

Produkresumé

Xydalba™ (dalbavancin) Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg ATC-kod J01XA04 Rx, EF. **Indikation** Xydalba är avsett för behandling av akuta bakteriella hud- och mjukdelsinfektioner (ABSSSI) hos vuxna. Hänsyn ska tas till officiella riktlinjer för lämplig användning av antibakteriella medel. **Kontraindikationer** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något av de hjälpämnen som anges i avsnitt Förteckning över hjälpämnen. Doseringsrekommenderad dos av dalbavancin till vuxna patienter med ABSSSI är 1500 mg administrerat som en enstaka infusion eller som 1000 mg följt av 500 mg en vecka senare. **Administreringssätt** Xydalba måste rekonstitueras och spädas ytterligare före administrering som intravenös infusion under en 30-minuters-period. Anvisningar om rekonstituering och spädning av läkemedlet före administrering finns i avsnitt Särskilda anvisningar för destruktion och övrig hantering. **Varningar och försiktighet** Dalbavancin ska administreras med försiktighet till patienter med känd överkänslighet för andra glykopeptider eftersom korsöverkänslighet kan förekomma. Om en allergisk reaktion mot Xydalba uppstår bör behandlingen avbrytas och lämplig behandling för allergisk reaktion påbörjas. Xydalba rekommenderas inte under graviditet, såvida inte den potentiella förväntade nyttan tydligt överväger den potentiella risken för fostret. **Förpackningsinformation** Pulver till koncentrat till infusionsvätska, lösning 500 mg. Vitt till blekgult pulver. 500 milligram injektionsflaska. **Innehavare av godkännande av försäljning** AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Knollstraße, 67061 Ludwigshafen, Tyskland. **Produkresumé** 06/2022. För fullständig information hänvisas till FASS.se **Vid medicinska frågor kontakta:** medicalinformation@advanzpharma.com eller Tel. 08-408 384 40.

ADVANZ
PHARMA



Boken som ska skapa samtal vid sjuksängen

En stor bok av bomullstyg som är tänkt att stötta samtal. Detta är, mycket förenklat, Bäddboken. Den är skapad av designern Stina Wessman utifrån hennes egna erfarenheter av hur barn kan känna sig vilse som närstående i palliativ vård.



NÄR STINA WESSMANS mamma dog för 17 år sedan etsade sig en scen fast. Mamman hade en stark och varm relation till sina två barnbarn, Stinas syskonbarn. Kvällen som skulle komma att bli den sista, hälsade sex- och fyraåringen på i sjukhussalen.

– När de kom in i rummet syntes det att de kände sig mycket obekväma och osäkra. Farmor såg annorlunda ut, det luktade konstigt och alla var ledsna. Det blev inte alls ett bra sista möte, säger Stina Wessman.

Några år senare skulle Stina Wessman göra sitt examensarbete i design på Konstfack. Hon hade en önskan att göra något för att underlätta just barns samtal med sina närstående. Hon kunde tydligt se att det ofta inte fanns någon plats för barnen när någon som står dem nära är på väg att dö. I bästa fall finns en lekhörna, men som Stina Wessman konstaterar: ”den skapar inga samtal”.

Tillsammans med Birgit Rasmussen, Axlagården, och professor Carol Tishelman på Karolinska utvecklade hon den

första versionen av Bäddboken. Boken är nästan kvadratisk, lagom stor för att kunna sättas fast på sjuksängens grindar. Den har ett fåtal sidor med stilrena illustrationer och tydlig text. Där finns ingen klassisk berättelse, utan tanken är att lämna öppet för, och stödja, kommunikation som sker i stunden. En av idéerna med boken är att den ska stötta en relation såsom den är, utan fasta ramar.

NÄR MAN SER boken känns den självklar, men är inte helt lätt att beskriva.

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Bäddboken är bland annat tänkt att inspirera till samtal mellan en äldre, sjuk person och ett viktigt barn i hans närhet.



Där finns tre figurer som alla bär på var sin historia. Igelkotten Kotten förlorar sin vuxen, sitt Pärön, räven Rävvis förlorar en äldre person, sin Gran (som i grandparent), och kaninen Nini har ett syskon, Liten, som dör och inte finns längre.

– De olika begreppen röstades fram när jag var på en konferens om existentiell hållbarhet. Det är talande för hur jag jobbar, allt kommer från verksamheterna, barnen eller forskare, säger Stina Wessman.

REDAN DÅ HON gjorde sitt examensarbete 2011 var målet att Bäddboken skulle bli en produkt som kunde användas i vården. Hon fick massor av positiv respons från verksamheter som ville prova boken. Vid den tidpunkten var Stina Wessman var inte redo att ta steget. Dessutom var tekniken för att trycka boken på tyg både omständlig och dyr. Efter att hon arbetat tio år på forskningsinstitutet RISE kände Stina Wessman att det var det dags att förverkliga idén.

Hon tog hjälp av affärsrådgivning för att utveckla Bäddboken vidare. Men det viktigaste utvecklingsarbetet sker tillsammans med palliativa verksamheter. Tack vare modern tryckteknik kan Stina Wessman arbeta på ett sätt som kallas iterativt. Det innebär att

” Ute i verksamheterna är man van att vara kreativ och hitta lösningar.

man skapar, testar, utvecklar, ändrar och testar igen ända tills man är nöjd med resultatet. Hittills har Bäddboken gjorts i tio iterationer.

-DEN STORA fördelen med männiscentrerad design är att allt sker i ett

samskapande. Sådant som jag tycker kan vara svårt har verksamheten svar på.

Till exempel har Stina Wessman i samarbete med vårdpersonal jobbat mycket med hur boken kan hängas från grindarna på olika sorters sängar.



Stina Wessman har skapat Bäddboken i samarbete med personal i palliativ vård.

Foto: Linda Swartz

Även Bäddbokens bakgrundsfärg är en följd av personalens idéer: Det är en mjuk och varm vit som inte blir sjaskig i tvätten.

– Ute i verksamheterna är man van att vara kreativ och hitta lösningar. Personalen ser inte problem där jag tycker att det finns sådana.

Den bok som testas nu har fyra ”uppslag”. På det första finns en postlåda, en ficka där barnet och den sjuke kan lämna meddelanden till varandra. På nästa sida finns djurspår som man kan springa med fingrarna längs, en rosett som går att knyta och en spelplan för bingo och tre i rad. Sedan följer ett frågespel utan fasta regler men med stor potential att leda till samtal.

– När döden närmar sig vill människor ofta prata om livet. Här får de chansen att göra det på ett hanterbart sätt. Om det så bara blir fem minuters samtal kan det vara värdefullt. Tillsammans kan man så att säga knyta ihop säcken, och det kan även bli en hjälp i barnets sorgprocess.

SISTA UPPSLAGET HAR en världskarta, som stöd för att prata om resor och upplevelser. I nästa iteration av boken ska Sverige bli större, berättar Stina Wessman. Frågorna och kartan blir underlag för ett slags livsberättelse och aktivitetsberättelse. Tanken är att även kunna göra detta digitalt och därmed möjligt att spara. Boken kan även anpassas genom att sidor går att ta bort.

Just nu är Bäddboken ute på test i olika verksamheter: Stockholms Sjukhem och dess ASIH, Lilla Erstagården i Stockholm, palliativ vård i Ystad och i Lund samt Axlagården. Stina Wessman tycker att det är bra att den kommer ut i ASIH. Där är vårdtagarna piggare och Bäddboken kan vara något välbekant ta med sig om man måste åka in.

– Över huvud taget är jag jätteglad över att böckerna nu finns ute i många olika verksamheter. Att de kan användas på riktigt. ■

Linda Swartz

Bäddboken i verksamheten

Palliativvårdsavdelningen i Lund har introducerat Bäddboken under början av året. Där ser man stor potential för patienter och anhöriga, och för utveckling av själva boken.

Första månaderna med Bäddboken har ägnats åt att etablera den i verksamheten. Tanken är att personalen alltid ska ha den i bakhuvudet och fundera på vilka den kan passa för.

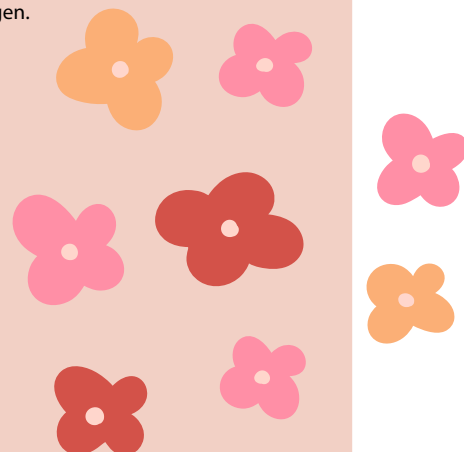
– Vi har börjat ta upp frågan vid den psykosociala rondan ifall det finns patienter och deras närstående som skulle kunna ha nytta av boken, säger Josefine Håkansson som är kvalitetsutvecklare i palliativ vård i Lund.

Ett exempel där Bäddboken varit till nytta och glädje är en familj, där en äldre person och barnbarnen har kunnat umgås kring den. De har haft den inne på rummet flera gånger, berättar Josefine Håkansson.

– Bara detta att på ett naturligt sätt få upp barnbarnen i sängen, kanske känna deras doft. Det är livskvalitet i palliativ vård.

Stina Wessman kontaktade palliativvårdsavdelningen i Lund och en av kuratorerna och avdelningens arbetsterapeut var de som först bekantade sig med Bäddboken. Efter att Stina Wessman har ändrat sin åldersrekommendation: att boken inte bara är för barn, kan personalen i Lund se stor potential i innehållet och utformningen. De diskuterar med Stina Wessman om varianter för enbart äldre – och för tonåringar.

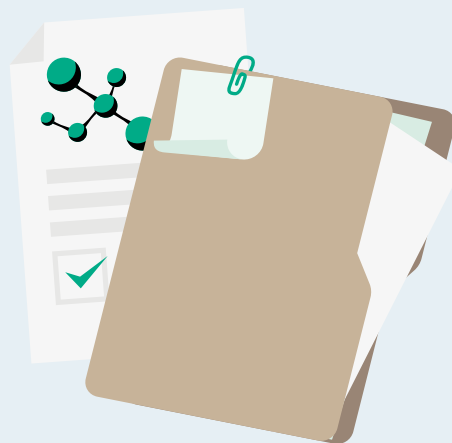
– De hamnar ofta i en soffa på rummet, med mobil eller platta. Vi tror att det vore värdefullt att formulera om frågorna i Bäddboken utifrån tonåringars perspektiv.



Dödsbäddsvisioner: vanliga, verkliga och välgörande

En systematisk översikt

Hession A, Luckett T, Chang S, et al. End-of-life dreams and visions: A systematic integrative review. *Palliative Support & Care* 2022; 1-10. 2022/08/02. DOI: 10.1017/S1478951522000876.



Bakgrund

En dödsbäddsvision innebär i typfallet att en person nära döden ser och kommunicerar med en avliden närstående. Upplevelsen har omskrivits i litteraturen sedan flera hundra år tillbaka men endast på senare tid studerats vetenskapligt. Då upplevelsen rapporteras såväl under sömn (livliga drömmar) som i vaket tillstånd (syner) är den i dag vanligaste benämningen End-of-life dreams and visions (ELDV). Detta begrepp kommer att användas här.

En ELDV rapporteras ofta vara positiv och verklig för patienten, den kan vara lugnande och minska rädsla för döden. Trots att ELDVs på många sätt skiljer sig från kognitiv svikt och delirium, som är vanligt i livets slut, finns risk för misstolkning och felaktig medicinering. En ökad kunskap om och uppmärksamhet på ELDVs kan vara till nytta för patienter. Två systematiska översikter av ELDV-studier har relativt nyligen publicerats (Rabitti 2023 och Hession 2022). Denna kommentar fokuserar på Hessions studie.

Metod

Artiklar kvalificerade för inklusion var referentgranskade, skrivna på engelska, och innehöll rapporter om ELDVs i en miljö där vård i livets slutskede gavs. Kvalitativa, kvantitativa eller mixed method-studier beaktades.

Resultat

18 studier inkluderades vilka omfattade flera kontinenter, religioner och kulturer. Deltagare var närstående (2 989 personer), sjukvårdspersonal (303) och volontärer (45). Intervjuer med patienter (203) har genomförts i tre länder (USA, Indien och Sverige).

Resultaten visar att majoriteten av patienter som intervjuats bejakar ELDVs, som var vanligast förekommande sista dagarna i livet. Majoriteten av sjukvårdspersonal uppger också att de under de senaste åren vårdat patienter som haft ELDVs. Närstående rapporterar dock förekomst av ELDVs i lägre grad.

Man fann inga bevis för att kultur, religion eller social bakgrund påverkar innehåll i eller rapportering av ELDVs. I alla studier kunde patienter i detalj beskriva sina ELDVs och upplevde dem som livliga och verkliga. Innehållet i ELDVs var oftast möten med avlidna närstående och resor.

Studierna var överväldigande eniga om att ELDVs i de flesta fall var tröstande, lugnande och gav personlig eller andlig mening för patienterna. Närstående kunde uppfatta patienternas ELDVs som tröstande för sig själva och som en hjälp i sorgeprocessen. Några få tyckte dock att dessa upplevelser var förvirrande eller oroande. Risken för att missförstå ELDVs som förvirring eller delirium framkom i

flera studier, men många ansåg sig kunna särskilja ELDVs genom patientens uppträdande och upplevelsens tydlighet. Medan delirium resulterar i oro, rädsla och ett oorganiserat tänkande medför ELDVs oftast ett lugn och kan återberättas strukturerat. Vissa patienter kunde tveka att berätta om sina ELDVs av rädsla för att bli betraktade som förvirrade. Även om de som arbetade vid en palliativ enhet uppvisade en större öppenhet och intresse för ELDVs uttryckte de flesta vårdpersonal att de saknade utbildning i hur de kan bemöta patienter med ELDVs.

Diskussion

Sammanställningen tyder på att ELDVs upplevs av många patienter och behöver beaktas vid holistisk vård i livets slutskede. En begränsning i studier av ELDVs är dock att det fortfarande saknas en universell definition. Det medför en osäkerhet i uppskattning av förekomst. Det kan vara ett hinder för samtal kring ELDVs och riskera att ELDVs inte uppmärksammas eller misstolkas som delirium/förvirring. Utbildning om ELDVs föreslås och att vårdpersonal som bevittnar en ELDV lyssnar och validerar patientens upplevelse, inte bara för att normalisera den utan också för att säkerställa att alla berörda ser det som en transcendent upplevelse snarare än ett problem som kräver medicinering. Viktigt att notera

är också att empiriska studier har visat att rapportering av ELDVs verkar vara högst från gruppen som upplever dem – patienterna.

Kommentar

ELDVs verkar, enligt författarna, vinna erkännande som ett fenomen av intresse. Studier i ämnet ökar och framtiden får utvisa om nuvarande bild av ELDVs som vanliga, verkliga och välgörande håller.

ELDVs har ännu ingen vedertagen förklaring. Allt ifrån organisk grund till en inneboende naturlig del av döendeprocessen har föreslagits. Oavsett bakomliggande orsak till upplevelsen får vi konstatera att ELDVs ofta ger stöd och tröst till såväl patient som närstående och har rapporterats kunna lindra dödsångest. Med andra ord kan de fungera symtomlindrande och öka välbefinnande – två centrala mål inom palliativ vård – vilket motiverar fortsatt uppmärksamhet. ■



Stina Nyblom

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

ewimed

Egenvård med PleurX™ / PeritX™

Utbildning i hemmet med patientsäkra
dränageset skapar trygghet!



Vill du veta mer?

Scanna QR-koden eller besök vår webbplats på www.ewimed.se/merinfo



HJALMAR

TEXT: REDAKTIONEN

69-ÅRIGE HJALMAR LEVER tillsammans med Anita. De träffades för åtta år sedan, och sedan dess har livet blivit lättare och gladare för både Hjalmar och Anita. De bor i en ganska liten lägenhet centralt i staden. Ingen av dem har barn, men Hjalmar har en brorsdotter som betyder mycket för honom. Hjalmar har arbetat som kock, men är pensionerad sedan fyra år.

Den sista tiden på restaurangen hade han svårt att hänga med i det höga tempot. Tröttheten och andnöden blev allt värre. Hjalmar har rökt nästan hela livet, och redan för många år sedan konstaterade läkaren på vårdcentralen att Hjalmar led av måttlig KOL och absolut borde sluta röka. Lite sprejer skrevs också ut som skulle vara luftrörsvidgande. Hjalmar slutade inte röka, men använde sprejerna först då och då, sedan regelbundet.

FÖR TRE ÅR sedan försämrades andningen snabbt och Hjalmar har varit inlagd flera gånger för försämring av sin KOL med infektioner. Därför skickades en remiss till KOL-mottagningen på sjukhuset. Där träffade Hjalmar och Anita, som också följde med, ett specialistteam med läkare, sjuksköterska, fysioterapeut och kurator. En lång rad tester gjordes, liksom en lungröntgen. Efteråt var paret alldeles vimmelkantiga, men mycket nöjda med den ordentliga undersökningen.

VID ÅTERBESÖKET PÅ KOL-mottagningen fick Hjalmar veta att hans sjukdom tyvärr förvärrats och bedömdes nu som stadium 4. Hjärtat var också belastat. Nya läkemedel sattes in och Hjalmar mådde bättre, med mindre hosta och mer ork, under en tid. Sedan försämrades han hastigt, sökte akut och lades in på sjukhuset för KOL-behandling. Provtagning med blodgasmätning visade att Hjalmar syresatte sig dåligt och ventilerade ut koldioxid lite dåligt. Det ordnades så att han fick syrgas hemma. Rökningen fick ett tvärt slut och Anita plockade undan ljusstakarna och ersatte dem med små

Några frågor att fundera över:

- Hur tror du att fortsatta samtal med paret gestaltar sig på vårdavdelningen?
- Har du själv erfarenhet av situationer liknande den beskrivna?
- Har du förslag på hur information och dialog med patient och närstående kunde ha sett ut?
- Hur tycker du att det känns att prata med patienter om svår sjukdom, prognos och behandlingsbegränsningar?

lampor. Paret träffade mycket personal på sjukhuset vid de olika kontakterna och de fick mycket information och råd, men man pratade inte om hur Hjalmar egentligen mådde, eller vad som kunde tänkas hända med lungsjukdomen framöver. Hjalmar började fundera allt mer över detta, särskilt då han kände sig allt svagare. Han förstod också att Anita och brorsdottern avhandlade ämnet på telefon då och då. Men eftersom ingen på sjukhuset tog upp frågan tänkte Hjalmar att han överdrev och hoppades på en kommande förbättring.

SÅ GÅR EN tid, och Hjalmar försämrades återigen med andnöd, trötthet, svullna ben och mer hosta och slem. Det blir ytterligare en tur till akutintaget och Hjalmar läggs in på en vårdavdelning för behandling med antibiotika, kortison och vätskedrivande. Strax innan han ska flyttas upp till avdelningen kommer akutläkaren in i rummet och sätter sig ner. Han tummar lite på sina papper och säger sedan att han vill prata om hur det egentligen är med Hjalmars lungsjukdom, och hur de ska göra om hjärtat stannar.

LÄKAREN BERÄTTAR ATT Hjalmars hjärt- och lungsjukdomar är mycket allvarliga, och att prognosen är ganska dålig. Hans kropp är också allmänt försvagad av organsvikten. Om hjärtat skulle stanna kommer man inte att starta hjärt-lungräddning på Hjalmar under vårdtiden på sjukhuset. Hjalmar frågar varför, och läkaren berättar att en sådan åtgärd inte har någon chans att lyckas eftersom Hjalmar är så svårt sjuk. Anita är med, hon blir alldeles chockad. Hjalmar känner sig också rädd, och orolig över den plötsliga informationen han fått om sitt tillstånd. Han tänker att det är konstigt att den här unga akutläkaren kan bedöma hans tillstånd på det här sättet, medan läkaren på KOL-mottagningen inte alls har uttryckt något liknande.

Oroliga och ganska arga åker paret upp till vårdavdelningen. Anita tänker bestämt att hon minsann ska se till att Hjalmar får all den vård som är möjlig. ■



Den 8:e nationella
konferensen i palliativ vård

FRAMTIDENS PALLIATIVA VÅRD

2 - 4 oktober 2023

Malmö

Clarion Hotel & Congress
Malmö Live

Hur tycker du att den palliativa
vården behöver utvecklas? Vad
behöver du för påfyllning för att
möta nya utmaningar? Vilka nya
kunskaper och insikter?

På den här konferensen ger vi
svar på dina funderingar och
ger dig möjlighet att dela med
dig av dina erfarenheter.

Varmt välkommen!



www.palliativ2023.se

Profilen:

Fredrik Sandlund

Han tilltalas av den existentiella dimensionen i palliativ vård, är sjuksköterska i grunden och chef sedan många år. Möt Fredrik Sandlund, verksamhetschef för Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län.

FÖRST KRÄVS EN nutidsorientering. Fredrik är alltså chef för Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län, PKC.

Centrets uppdrag är att förse regionen och de flesta kommunerna i Stockholm län med fortbildning och kompetenshöjning inom palliativ vård.

– Det finns ett vetenskapligt uppdrag också, bland annat att med vetenskapliga referat i vårt nyhetsbrev visa på ny forskning och utvecklingsarbete inom palliativ vård. Alla våra utbildningar ska självklart utformas från färsk kunskap. Men vi bedriver inte forskning eller vårdutveckling, säger Fredrik.

DÄREMOT HOPPAS HAN att det som PKC gör ska utveckla både individer och deras arbetsplatser. Att den pedagogiska modellen låter deltagarna redan vid utbildningstillfället få med sig ett utvecklingstänk.

– Vid våra längre utbildningar – till exempel av palliativa ombud och chefer – väver vi in från start: Vad kan och vill du göra med den här kunskapen? Vi kan ju inte följa med till arbetsplatserna, men vi hoppas bidra till ett förbättrat palliativt förhållningssätt där.

För att utbildningarna ska bli så bra som möjligt har PKC fyra referens-

grupper: primärvården med hem-sjukvård, specialiserad palliativ vård, akutsjukvård/geriatrik samt kommunal vård och omsorg. Den förstnämnda gruppen är svårast att nå enligt Fredrik och ser inte alltid hur palliativ vård passar in i deras verksamheter.

– Men om vi pratar med personalen i hemsjukvården är det tydligt att vi borde titta djupare på behoven där. Jag tror inte att man måste göra en massa

” Jag tyckte att jag kunde ta med hela min person in i jobbet.

nya saker. Det handlar mer om att vara lyhörd för frågor som det är lätt att susa förbi.

NOG OM 2023 så länge. Nu spolas bandet tillbaka några decennier. Fredrik är 20 år och har just flyttat till Stockholm från en liten ort i Småland. Han börjar läsa till sjuksköterska, men har så här i efterhand svårt att säga varför han gjorde det valet.

– Men en sak vet jag: det var roligare på praktiken än på utbildningen.

När han tagit examen jobbade Fredrik i akutsjukvården – på hematologen

på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Där fick han uppleva hur patienterna behandlades med cellgifter, strålning och stamcellsbehandling. Fredrik mötte både unga och gamla patienter och hade mycket kontakt med de närstående.

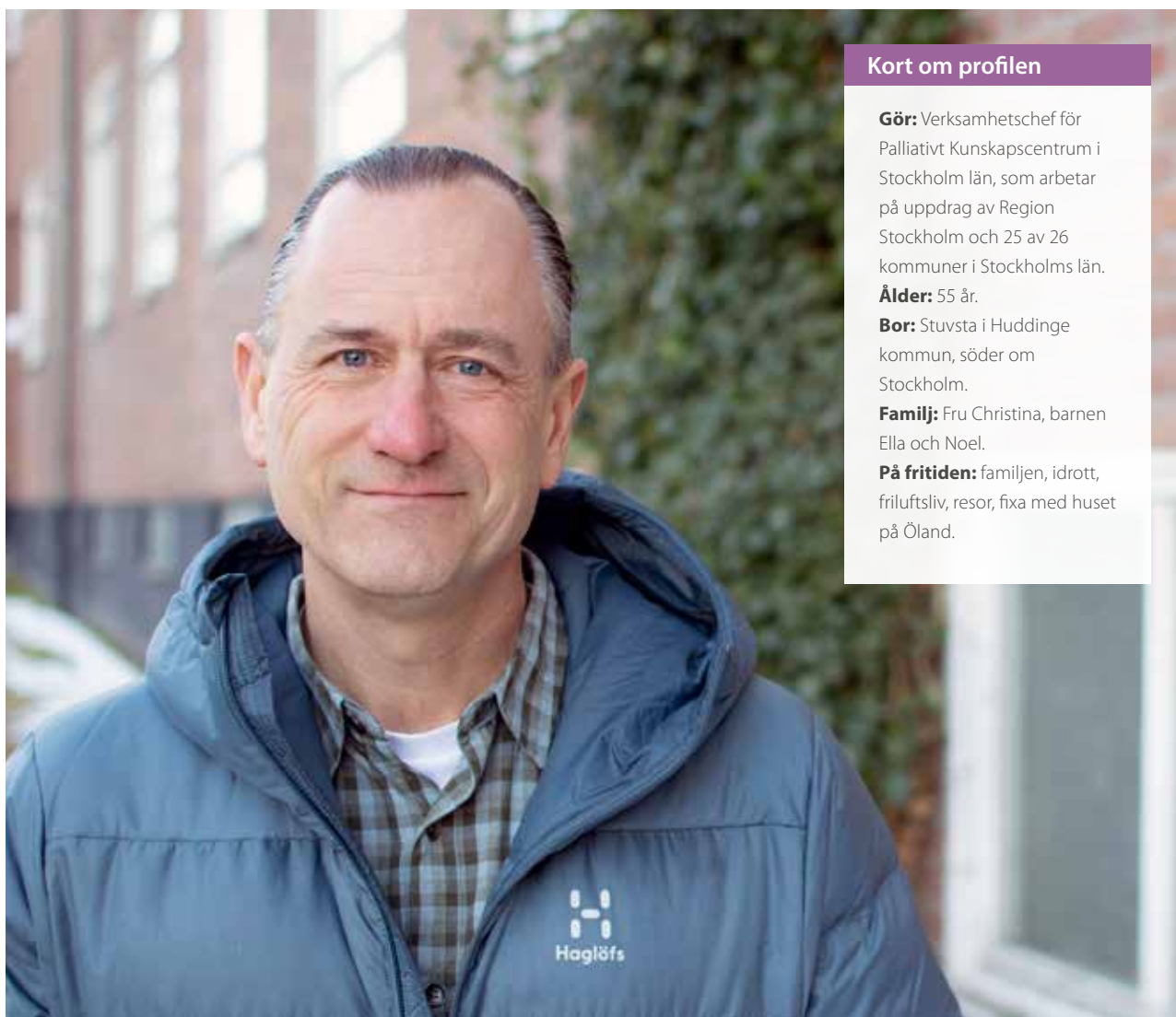
– Det jag uppskattar mest med sjuksköterskeyrket är att man i en akut, stressande, livsavgörande situation för patienten kan skapa trygghet i vårdrelationen. Och det gäller även närstående.

PÅ HEMATOLOGEN vistades patienterna länge. Fredrik upplevde jobbet som extra stimulerande i och med att de relationer som skapades fick tid att växa. Under den här

tiden läste Fredrik samtidigt religionsvetenskap på universitetet för att vidga sina vyer och undersöka sina skäl att arbeta som sjuksköterska. Hematologen var vid den tiden en lite ovanlig arbetsplats, där man tillsammans bearbetade etiska frågeställningar som ofta uppstod.

– Vi hade till och med etikinternat som jag var med och ordnade. Vi utgick från patientfall och hade diskussioner som var både svåra och intressanta.

EFTER NIO ÅR i akutsjukvården blev Fredrik tipsad om en chefstjänst på



Kort om profilen

Gör: Verksamhetschef för Palliativt Kunskapscentrum i Stockholm län, som arbetar på uppdrag av Region Stockholm och 25 av 26 kommuner i Stockholms län.

Ålder: 55 år.

Bor: Stuvsta i Huddinge kommun, söder om Stockholm.

Familj: Fru Christina, barnen Ella och Noel.

På fritiden: familjen, idrott, friluftsliv, resor, fixa med huset på Öland.

ASIH. Dittills hade han inte jobbat specifikt med palliativ vård, men säger att förhållningssättet på hematologen många gånger var palliativt.

– Jag hade haft tankar på att kanske prova att vara chef. Ibland kunde jag tänka, som många andra, att ”om jag var chef skulle jag göra så här”, och ville prova på hur det skulle vara.

När han väl vågat språnget, kände han att chefskapet passade honom. Han gillade att ha som uppdrag att tillsammans med medarbetarna utveckla verksamheten. Han gillade till och med att hålla medarbetarsamtal.

– Jag tyckte att jag kunde ta med hela min person in i jobbet. Jag kunde få ännu bättre användning för mina personliga egenskaper.

Först var han enhetschef i fem-sex år, sedan verksamhetschef för det som

nu heter ASIH Stockholm Södra under elva år. Sedan kom frågan om han ville ansvara för uppbyggnaden av PKC från start. Detta var 2015, och ända fram till 2018 var Fredrik chef för både ASIH och PKC.

– Det var inte så bra. En verksamhet som PKC kräver full uppmärksamhet för att få genomslag.

NÄR HANNU kan ägna sig helhjärtat åt PKC konstaterar han att erfarenheten som sjuksköterska inom akutsjukvården och som chef för specialiserad palliativ vård har varit till stor nytta.

– Det är skönt att veta vad man pratar om, att ha erfarenhet av att ta hand om patienter och närstående, att duscha patienter, att ta hand om någon som är på väg att dö.

Fredrik kan ibland sakna att vara

sjuksköterska och få vara mer praktisk.

– Men med åren har jag blivit allt mer chef, och hoppas att jag har viss talang för det. Att se samband, se helheten och jobba mot gemensamma mål är väldigt inspirerande.

Precis som under den där första tiden på hematologen har Fredrik ett stort intresse för det han kallar ”de bredare frågorna”: att arbeta för en helhetssyn på människan och mötet mellan vårdaren och personen som behöver vård.

– För mig är det viktigt att se på människan som något mer än en fysisk och psykisk varelse. Att vi också har andliga, existentiella behov. Och de frågorna är i allra högsta grad levande i den palliativa vården. ■

Linda Swartz



På andra sidan av läkarrocken

DE SENASTE ÅREN har jag ofta befunnit mig liksom på andra sidan av läkarrocken. Jag har sett kollegor hasta förbi i kläder märkta "Tvätteriet Alingsås", och trots deras livliga samtal bara hört klapprandet av träskor mot stenläggningen. Jag har vilat på en parkbänk utanför Sahlgrenska sjukhuset med en svårt sjuk familjemedlem bredvid mig. Är man ihålig av sjukdom är det en mil till parkeringshuset ifrån jubileumskliniken, men om någon man älskar verkligen vill försöka att gå själv så hämtar man ju inte bilen. Man vilar.

UNDER MÅNADER OCH år har det gradvisa döendet funnits med oss i familjen. Den palliativa resan har varit lite som slängungan i en bekant nöjespark – man själv sitter i korgen, den närstående är kättingen, obarmhärtigt fast i en snurrande medelpunkt. Ibland går det runt så fort så att man själv blir åksjuk i anhörigkorgen. Ibland ges en stund av lugn, dock med den samtidiga följderna att utsikten försvinner. Fast att ha perspektiv är ändå bara en känsla, kontrollen har man förstås inte ändå. Man vet bara hur turen slutar: jag har klivit av, kedjan har gått sönder och karusellen snurrar vidare för någon annan.

DEN SOM LÄSTE Göteborgs-Posten under 2022 har säkert noterat att den palliativa vården i Göteborgsregionen har haft svårigheter. Problemen är kända, och det arbetas med att bygga upp

en ny organisation kring våra svårast sjuka och döende patienter. Jag kan inte avgöra exakt vilken roll sjukvårdens olika delar och kommunen bör ha i den palliativa vården och vill inte trampa någon på tårna. Däremot vet jag att man som sjuk eller anhörig har sämst resurser av alla om de övriga träter. Man har ingen rätt att ringa sjukhusväxeln för att få råd från någon mer erfaren kollega efter en välputsad SBAR. Jag har själv sett fem skift av sjuksköterskor från hemsjukvården rusa in, ge en injektion och försvinna med orden »ring om en timma om det inte har blivit bättre«. Som anhörig samlar man sina djupt ensamma upplevelser på hög. Men om någon man älskar verkligen behöver en så går man ju inte. Man försöker att härda ut.

FÖR MIG SOM läkare har situationen lett till många frågor med djupa bottnar. Hur ska man kunna vara döende även på jourtid? Finns det tillräckligt med resurser för att klara av att vårda svårt sjuka människor i deras hem – både nu och med en åldrande befolkning? Hur får man egentligen tillräckligt stöd utan att först själv veta om precis vad man har för behov? Kan man förväntas hantera allt detta när hjärnan är full av morfin och kroppen full av cancer? Vem hämtar ut mediciner till patienter utan anhöriga när kommunen inte är en vårdgivare och saknar läkemedelsförråd? Hur överlever man förresten slängungan själv

om man inte råkar vara doktor i sitt andra liv? Jag har fler frågor än jag har svar, men jag tror inte att ett SIP-möte kan lösa allt.

JAG ÄR ÅTER i kläderna märkta med »Tvätteriet Alingsås«, fast i Birkenstock och inte träskor. Lite gladare över till synes enklare saker än förut, och definitivt bättre på att höra fågelsång. Mest av allt vill jag lyfta fram det oerhört värdefulla i sådant som just kan verka litet och trivialt: vårdplaneringskoordinatören från avdelningen som ringde en gång extra för att kolla läget, akutsjuksköterskan Jocke, MVG i medmänsklighet, och undersköterskan som erbjöd sig att fixa en omelett till oss efter många timmar av vak. Jag kan kanske inte lova att jag i framtiden kommer att knäcka ägg och steka omelett åt mina patienter, men jag vet nu att sådan omtanke kan lindra åksjuka och ge värme under resten av ett liv. Så man kanske får försöka. ■



Linnea Schmitz

ST-läkare, Psykiatri affektiva, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Krönikan är tidigare publicerad i Läkartidningen

SiP:s studiedag och 20-årsjubileum med tema

”Kommunikation i palliativ vård – att tala om det svåra”

IMITTEN AV april samlades ett 40-tal förväntansfulla socionomer, både medlemmar och ”ännu inte-medlemmar” i Göteborg.

Första föreläsare på temat var Charlotta Öhrling, kurator vid Palliativt centrum, Sahlgrenska sjukhuset. Under titeln ”Nu kan till och med en idiot se att jag är dålig” – tankar om kommunikation ur ett patientperspektiv, presenterade hon en studie om hur patienter och närstående kommunicerar med varandra.

Dels verbalt: man beskriver vad man har fått veta om sjukdomen, diagnos och prognos – dels icke-verbalt med mimik och gester, med kroppens förändringar. Kontrasten mellan den friska personen/kroppen blir tydlig både för patienten och den närstående.

VAD VI VET och inte vet om kommunikation i palliativ vård – har Camilla Udo, kurator och docent vid högskolan Dalarna, forskat om.

Vi vet att effektiv kommunikation mellan patient och vårdpersonal kan minska ångest och stress och höja

livskvaliteten. Vi vet däremot inte vilka faktorer som påverkar, eller hur kommunikationen kan förbättras i praktiken. Mer kunskap behövs!

ÖVERLÄKARE OCH med.dr Stina Nyblom, vid Palliativt centrum, Sahlgrenska sjukhuset, berättade om sin forskning som handlar om patienters visioner och drömmar om tidigare avlidna närstående, så kallade ELDVs = end of life dreams and visions. Läs en fördjupning av detta ämne på sidan 34–35, Vetenskaplig kommentar.

Sist kom Britta Hermansson, pastor i Ekumeniakyrkan i Göteborg. Hon utgick från ett existentiellt perspektiv under rubriken ”När allt är sagt och gjort – samtalet som kan bli till hjälp när det sista bandet ska klippas nära döden”. Britta talade om mötet, när livet närmar sig döden – om tryggheten vi bygger som ofta krackelerar och om tilliten som då ska bära våra liv.

Solveig Hultkvist, SiP

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Tårta på fredag?

Kika på era resultat i palliativregistrets utdataportal och belöna er framgång!

www.palliativregistret.se

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

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Printall

LAYOUT

Roy

hej@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



SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo



SPN

Svenskt Palliativt Nätverk
spn@nrpv.se



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**

**SVENSK FÖRENING
PALLIATIV VÅRD
AV BARN**

VÄLKOMMEN TILL DE NÖDVÄNDIGA SAMTALEN



Samtalskurser för läkare, sjuksköterskor
undersköterskor och paramedicinare

Hur ska jag prata om
prognos?

Vad gör jag när patienten
inte ger något gensvar?

Hur bemöter jag krävande
närstående?

Hur balanserar jag
ärlighet och hopp?

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.

**Läs mer och anmäl dig på
Palliativt Utvecklingscentrums hemsida:**

www.palluc.se



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

• **itACiH** •

Digital lösning för sjukvård i hemmet.
www.itachi.se