

Palliativ Vård

Tidskriften för palliativ vård i Sverige

Nr. 1 • 2024

TEMA:

Den existentiella dimensionen



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

Allting har sin tid

KÄRA LÄSARE, DET här numret av Palliativ Vård blir mitt sista som redaktör. Det har varit fem fantastiska år. Jag har fått lära mig om allt från rubinol till reflektion, sett avdelningar med murriga korridorer eller milsvid utsikt, och mött alla professioner – vilket betyder massor av kloka, humoristiska och seriösa människor. Jag har upplevt liv och död, glädje och sorg, hopp och förtvivlan. Men mest har jag haft väldigt roligt.

NÄR JAG TOG det här uppdraget tvekade jag aldrig. För mig har palliativ vård alltid varit ett bevis för att vårt samhälle i grunden är humanistiskt. Att det finns ett fält inom vården som hela tiden vill bli bättre på att ta hand om människor "som ändå ska dö". Dessutom hade en misstanke om att de personer som jobbar i palliativ vård nog är extra grundade i sig själva och sin professionalitet. Jag hade rätt. Och det är anledningen till att jag har blivit kvar.

Det här numret har temat "Den existentiella dimensionen". Den är en av fyra i Cicely Saunders koncept "Total pain", och därmed en grundläggande dimension i palliativ vård. Men den är svår att konkretisera. Den handlar ju om hela vår existens, på det personliga planet och det universella.

INLEDNINGSVIS FÖRSÖKER Kerstin Enlund ge en övergripande bild av vad de existentiella frågorna kan handla om. Därefter sätter numret kalejdoskopiskt ljus på det existentiella: från patienters religiösa övertygelser till att bli omhållen i sin favoritfilt.

Kanske tycker ni att det blir slagsida åt det religiösa, särskilt i detta sekulariserade land. Men religion är en ganska konkret manifestation av människans sökande efter existentiell mening, och därmed enklare att fästa på papper. Det som skrivs om religion i detta nummer går att översätta till alla typer av livsåskådningar och övertygelser. I slutänden handlar det om att få

utrymme att vara den man är. Palliativ vård är bra på att ge det, men kan bli ännu bättre.

Andra halvan av tidskriften är mer handfast. Det blir boktips, god allmän palliativ vård i Ljusdal och kuratorer i Kungälv, Växjö och Bollnäs. Dessutom Profilen, Vetenskaplig kommentar och en vinnare från Nationella konferensen i Malmö.

Nu tas redaktörsrollen över av Anna Kågström, en mycket erfaren journalist som även är undersköterska och Silviasyster. Jag är säker på att både tidskriften och ni läsare är i goda händer. Och att Anna får minst lika roligt som jag har haft.

Jag kommer att sakna er mycket. Fortsätt jobba för livet!



Linda Swartz

Chefredaktör

Innehåll **Tema:** Den existentiella dimensionen

4 Reflektion:
Ur "Det finstilla"

6 Tema:
Mening, tillit, hopp och lidande

9 Samtal vid allvarig sjukdom kan vara ett existentiellt samtal



12 Inger-Johanne Larsson:
"Religion och livssyn kan bära patienten"

14 "Vi har ett intresse för att se att människor är olika"

16 Närmast vårdtagaren – närmast det totala lidandet



19 HOPE – ett frågeformulär för att identifiera religiösa, andliga och existentiella behov

20 Vad är egentligen väntesorg?

22 Två patientfall om väntesorg.

Böcker:

24 Skånes arbetsterapeuter skriver unik bok

26 "De som trampade upp stigarna"

28 Hon skrev en modern "Ars Morendi"

Så funkade det hos oss:



30 Ljusa idéer i kommunal vård i Ljusdal

33 Flexibel roll för kuratorn på litet sjukhus

36 Vetenskaplig kommentar:
Förnimmelser av en närstående efter personens död



38 Profilen:
Maria Andersson

40 Från Nationella konferensen:
Postervinnare – God samverkan i hela Uppsala län

41 Medlemssidorna



Skiptikonbild från Institutionen för fotografi vid Kungliga Tekniska Högskolan i Stockholm. Använd som undervisningsmaterial cirka 1950. Fotograf okänd. Tillhör Tekniska Museet.

jag skulle ha velat se dig
utan att blanda in mig själv i bilden

se dig medan du levde
så som jag ser dig

efter att ha slutit fred med bilden av mig själv
så som jag är

jag skulle ha velat att du fått se dig själv
mamma

så som jag ser dig nu
i självförtroendets milda ljus

Av Linda Vilhjálmsdóttir,
ur "Det finstilta", 2018, Lil'Lit Förlag

Den existentiella dimensionen: mening, tillit, hopp och lidande

Det finns en spännande rörelse och ett nyvaknat intresse för det vi kallar existentiella frågor och inte minst för begreppet existentiell hälsa. Men vad handlar de existentiella frågorna om och vad innebär den existentiella hälsodimensionen? Kerstin Enlund ger en bild.

BETYDELSEN AV ORDET existens är vacker. Det handlar om att leva i världen, om att vara till på den här planeten. Ordets innebörd är just tillvaro, att finnas till. Tar vi oss djupare in i ordet betyder det att träda fram, att spira, att visa sig, att se och vara sedd. Det berättar om människans värdighet, att få vara sedd och mött med värdighet genom hela livet.

De existentiella frågorna är livets frågor om mening, tillit, hopp och lidande. Funderingarna och brottningen med livsfrågorna har med all sannolikhet funnits så länge människor funnits på jorden. Att blicka upp mot universum och fundera över det oändliga, att känna sorg efter förluster, och ibland ställa frågan om vad som är meningen med att vi finns eller varför vissa händelser och sjukdomar ska drabba oss – det är livsfrågor som vi alla kan känna igen oss i.

De existentiella frågorna bränner ofta till när något i våra liv blir svårt eller hotat, när vi hamnar i vägsål, prövningar och kriser.

Men livet innehåller också mycket av existentiellt välbefinnande, av förund-

ran och djup glädje. Även vid sjukdom och i livets slutskede är det möjligt att uppleva ett existentiellt välbefinnande. I palliativ vård är det viktigt att bidra till att skapa bästa möjliga livskvalitet också när livet är på väg att avslutas.

De existentiella frågorna har inga givna svar men följer oss genom livet.

Födelse och död hör samman, det är två skeenden som ramar in livet. Att få följa en människa den sista tiden, när livet ska sammanfattas och avslutas är stort och i högsta grad existentiellt. Att få bli mottagen och mött i de existentiella frågorna handlar om vår inre människas välbefinnande och förutsätter medmänsklig kontakt i lyssnande och närhet.

Vi behöver en existentiell klangbotten

Ett samhälle behöver en klangbotten för de existentiella frågorna, rum för samtal, reflektion och möten. Sverige är ett av världens mest sekulariserade länder, det innebär bland annat att den organiserade religiositeten har minskat. I Henrik Berggrens och Lars Trädgårdhs bok "Är svensken människa?" görs en historisk exposé över hur Sveriges existentiella klangbotten har formats. Fram tonar bilden av välfärdsstaten som ett individualistiskt projekt med djupa





rötter i historien. Svenskar beskrivs som människor som vill vara såväl socialt som ekonomiskt oberoende. Utvecklingen innebär inte att behovet av meningsskapande i livet och att möten med livets frågor minskar, det får inte uppstå ett vakuum där vi inte vet hur vi ska ta oss an de existentiella frågorna. Kanske är det därför det i dag har uppstått en stor rörelse kring begreppet existentiell hälsa och kring den existentiella hälso-dimensionen.

Migrationen ger en annan rörelse, många människor kommer med en stark religiös övertygelse från en kultur där religion och andliga perspektiv är en självklarhet.

Alla människor måste mötas där de befinner sig, kring det som skapar mening och tillit i livet. I ett sekulärt samhälle behöver vi både en ny förståelse för och insikt i hur meningsskapande sker i vår tid och vad tro, religion och andlighet kan betyda för människor.

I dag kan vi säga att ”Existentiell hälsa” är ett samlingsbegrepp för sekulärt, religiöst och andligt meningsskapande relaterat till hälsa och hälsorelaterad livskvalitet.

Vad är existentiell hälsa?

På samma sätt som vi kan drabbas av fysisk och psykisk ohälsa kan vi drabbas

av existentiell ohälsa. Vid WHO:s tredje Världshälsokonferens 1991 framhölls fyra hälsodimensioner, den fysiska, psykiska, sociala och andliga dimensionen. I dag räknar man också med den ekologiska dimensionen för att värna en holistisk syn på människan.

”Spiritual health”, den andliga dimensionen, har i Sverige fått översättningen Existentiell hälsa.

Kraft, hopp och mod

Det har också visat sig att den existentiella hälsan påverkar hur vi uppfattar vår fysiska, psykiska och sociala hälsa. Våra förhållningssätt till det som händer i livet avgör hur vi möter motgångar och utmaningar. En ökad medvetenhet om de existentiella frågorna stärker oss och kan bli en styrka och riktningssgivare i livet. En god existentiell hälsa kan ge kraft, hopp och mod att se möjligheter och anta livets utmaningar.

Världshälsoorganisationen, WHO, mäter den existentiella dimensionen transkulturellt med ett antal frågor relaterade till det existentiella fältet. Mätningar och forskning har visat att det är åtta aspekter som är väsentliga för den existentiella hälsan.

I svensk översättning formuleras de så här:

- Meningen i och med livet
- Hoppfullhet och optimism
- Helhet och integration
- Harmoni och inre frid
- Förundran inför omgivningen
- Existentiell – andlig kontakt
- Existentiell – andlig styrka
- Personlig tro som resurs

De åtta aspekterna utgör åtta bitar i ett pussel där det är helheten som är väsentlig. Bitarna är beroende av varandra och påverkar varandra.

Under 2011 kom Cecilia Melder med sin avhandling ”Vilsenhetens epidemiologi – en religionspsykologisk studie i existentiell folkhälsa”. Cecilia utvecklade vidare en modell för att systematiskt arbeta med existentiella hälsointerventioner. Hon utvecklade teman, byggstenar utifrån de åtta aspekterna som enligt forskning har visat sig vara viktiga för den hälsorelaterade livskvaliteten.

I palliativ vård talar vi om existentiellt välbefinnande. Den palliativa vårdens fyra hörnstenar, symtomlindring, teamarbete, kommunikation och närståendestöd för att lindra fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande harmonierar väl med byggstenarna i existentiell hälsa. Ett förhållningssätt som kännetecknas av en helhetssyn på

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

De fyra dimensionerna i total smärta

Dame Cicely Saunders utvecklade omvårdnadsteorin "Total pain", där hon ansåg att den döende människans smärta alltid ska betraktas och behandlas som en helhet. Den totala smärtan speglar patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella /andliga behov. Dessa behov existerar parallellt och påverkar ofta varandra på ett komplext sätt. För att framgångsrikt kunna behandla en av smärtans dimensioner måste man beakta alla fyra.

” Vi behöver värna ’existentiell egenvård’.

människan där värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut är väsentligt. När livet är på väg att ta slut och sammanfattas kommer ofta frågor om hur mitt liv blev. Kanske finns det sorg över brutna relationer, funderingar över händelser som varit avgörande – det finns något både vackert och väsentligt med att försonas med livet så som det blev. Det kan ge en vila och tillit innan livet till sist slocknar.

Rum och resonans för de existentiella frågorna

Att få möta någon i ett samtal där närvaro, lyssnande och upplevelse av kontakt och resonans finns är nödvändigt när de existentiella frågorna knacker på. När vi får formulera våra innersta tankar förstår vi också oss själva bättre.

Resonans har som existens en vacker och viktig innebörd. Det betyder återklang eller gensvar. Det uppstår en alldeles speciell upplevelse och känsla när vi i ett samtal får uppleva att vi känner oss mottagna, det uppstår goda

vibrationer. Det skapas en god känsla av att vara på samma våglängd. Det handlar inte om att ge svar utan om närvaro och genuina möten.

För att kunna arbeta personcentrerat måste vi själva ha bearbetat olika existentiella frågor, som frågor om mening, lidande och död. Vi behöver värna "existentiell egenvård" för att stärka förutsättningarna för att kunna ge patienter existentiellt stöd tillsammans med professionell behandling och omvårdnad.

Vårdpersonal behöver kunna ge grundläggande stöd när existentiella frågor benämns eller ibland bara anas. Närvaro och beredskap för att hårbärgera det som kommer fram är viktigare än ord.

Möten i mellanrummen

Tove Stenman, leg sjuksköterska, barnmorska och doktorand uttryckte i ett tidigare nummer av tidskriften Palliativ Vård vikten av att vara trygg i det oförutsägbara, att vara modig att leda samtalet vidare när det kommer.

Ofta uppstår de förtroliga samtalen naturligt och oplanerat men det finns ett behov av att få kunskap och träning i att samtala. I några regioner finns det idag samtalsgrupper, både patientgrupper och personalgrupper. Personalgrupperna bidrar till större beredskap, kunskap och inkänning kring de existentiella frågorna.

Som samhälle, hälso- och sjukvård och individer behöver vi ha kontakt med en existentiell klangbotten, rum där det finns trygghet och resonans. Anders Rosengren, läkare och professor i molekylär medicin, avslutar sin bok "Hela livet" med följande ord, där hälsa mycket väl kan översättas med existentiellt välbefinnande.

”Hälsa kan vara upplevelsen av att orka bära livet. Och det kan handla om att vila i en tillit att vi är burna av det oerhörda, det som är större än vi själva, även i de stunder då vi själva inte orkar bära. Hälsa kan vara att acceptera att vi är accepterade med våra sår och våra sjukdomar, våra minnen, vårt åldrande, allt det vi möter i det livsfarliga livet.” ■



Kerstin Enlund
Direktor, Betanistiftelsen



Samtal vid allvarlig sjukdom kan vara ett existentiellt samtal

Vi har båda arbetat med "Samtal vid allvarlig sjukdom" under flera år. Det lilla ordet "vid" är viktigt. Det heter inte samtal om allvarlig sjukdom. Som ni vet ska vi som arbetar i vården alltid erbjuda patienten att prata om sjukdomen och göra en plan för framtiden. Om patienten har frågor om sin prognos är det läkarens ansvar att besvara dem. **Av Carina Modéus & Helene Reimertz**

MEN VÅR ERFARENHET är att "Samtal vid allvarlig sjukdom" är mer än så. Ordet "vid" antyder något mer. Det handlar också om livet. Den som lever med allvarlig sjukdom vill ofta få berätta om sitt liv, vem hen är och har varit, samt vad som är viktigt nu och framåt. Att få mötas av lyhördhet och respekt utifrån den unika människa man är. Att få vara ett subjekt och inte ett objekt. Att få leva tills man dör.

Gränssituationen, där den egna döden blir verklig, innebär ofta en existentiell kris. Plötsligt befinner jag mig i maktlöshetens rum. Då blir de existentiella frågorna tydliga. Ska jag dö nu? Varför har jag blivit sjuk? Finns det någon mening med mitt liv? Vad finns det ännu tid för? Vem är jag när jag inte kan klara mig själv? Finns det någon som vågar gå bredvid? Vad händer efter döden? Finns Gud? I den existentiella krisen behöver jag skapa en känsla av sammanhang genom att

göra situationen begriplig, hanterbar och meningsfull. Att urskilja vad jag vill och kan ta kontroll över.

Möter du i ditt arbete personer som lever sin sista tid? Många upplever det utmanande att befinna sig i sådana möten och samtal. Vad ska du säga? Hur ska du möta den andre? De existentiella frågorna har inga givna svar och kan därför kännas svåra att möta. Som vårdpersonal kan vi känna oro för att väcka känslor vi inte kan bemöta eller frågor vi inte kan besvara. Det

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

Läs Samtalsguide vid allvarlig sjukdom:

bit.ly/samtalsguide

För den som vill läsa mer finns vårdprogrammets

kapitel om samtal: bit.ly/wardprog

(Länkarna är förkortade av redaktören.)

kan vara bra att försöka hitta strategier för att känna sig tryggare i samtal kring existentiella frågor. Kanske kan du:

- våga använda den egna finger-
toppskänslan och omdömet
- räkna med att improvisera
- försök att vara närvarande i det
som är
- avstå från att komma med svar
- hitta frågor/fraser som passar med
ditt eget språk
- hitta förebilder som kan inspirera

Vilka frågor/fraser kan vara användbara? Man kan tänka på sina frågor som strålkastare som riktar sitt ljus mot de delar av verkligheten som hamnat i skuggan. Vi hamnar lätt i problemfokus och frågar mycket om symtom. Det är en viktig del i palliativ vård, men välbefinnande måste få vara mer än symtomfrihet. "När har du det bra?" eller "Finns det någon liten stund då du har det lite bättre?" kan hjälpa personen att få syn på sådant som också nu kan ge välbefinnande. Många som lever med allvarlig sjukdom beskriver att verkligheten

ses i ett nytt ljus. Vanliga små saker i vardagen blir viktiga. Upplevelser genom sinnen. Man upplever ibland en förhöjd livskänsla i stunden, en samhörighet. Det är som att dödens närhet förstärker och framkallar livet. "Vid tidigare svåra perioder i ditt liv – vad har varit hjälpsamt för dig?" kan hjälpa patienten att bli påmind om hur hen hanterat kriser.

Mening i nuet

"Connectedness" är en gemensam nämnare för upplevd meningsfullhet. Att få vara en del av något som större än jag själv. Relationer med viktiga människor eller andra levande varelser. Viktiga sammanhang, att dela kultur, intressen och traditioner. Tillhörighet till platser, till naturen, att följa dagens och årets rytm. Genom att gå på jakt efter vad som ger just denna person en känsla av "connectedness" hjälper du både patienten och dig själv att förstå vad som upplevs meningsfullt. "Vilka är dina viktiga människor?" "Vad är viktigt för dig nu?" Att lyssna på berättelsen om sammanhangen.

En övergripande existentiell fråga är "Vad finns det ännu tid för?" Kanske finns det något som patienten och de närstående vill få möjlighet att säga eller göra medan tid är. Att komma till en älskad plats, få återse människor och kanske ta avsked. Att få säga tack, att ge och ta emot förlåtelse, att få berätta att jag älskar dig och säga tack för att du har älskat mig. Att få uppleva autonomi, "så här vill jag leva mitt liv".

Lyssna på hoppet

Under tiden med allvarlig sjukdom är sorgen alltid närvarande som en reaktion på förluster.

Förluster av kroppsfunktioner, roller, identitet

och den egna framtiden. Vi behöver ge sorgen tid och lita på den process som sker av sig själv. I sorgen pendlar vi mellan två lägen, sorgeläget och livsläget. I mötet med den som har en allvarlig sjukdom är det därför ofta hjälpsamt att mötas i båda lägena. Hos de flesta finns en ambivalens till att tala om framtiden, man vill få vara ovetande och behöver samtidigt veta en del för att kunna leva sitt liv. Ambivalensen är alltså också en pendling. "Vad hoppas du på?" får ofta oväntade svar som är viktiga att lyssna på och bekräfta. Ibland fungerar följdfrågan "Vad skulle det betyda för dig om det blev så?" Hopp är en viktig dimension för den som lever sin sista tid. Det är inte farligt att lyssna på en annan människas hopp. Det innebär inte att du lovar att det ska bli så. Genom att först dela hoppet kan det ibland bli möjligt att också dela rädslor och farhågor. Kanske glänta på dörren genom att säga "och om det inte blir så?" Ibland går det att fråga: "Vad tänker du är det värsta som kan hända?" och följa upp med: "Behöver vi förbereda något?"

Våga gå bredvid

Ett förhållningssätt som är bra i alla samtal är att påminna sig om att den andre är en annan. Att verkligen försöka tömma sig på sina egna föreställningar och antaganden. Då är det lättare att verkligen lyssna på den andre. Ge plats. Låta tystnaden breda ut sig. Våga gå bredvid. Empatins två stödord är "being with", att vara med, att lita på att vi inte behöver komma med svar, att vi inte ska säga något som tröstar eller försöka förflytta patienten. Vi brukar säga "att lyssna är också en åtgärd". En enkel teknik som förstärker upplevelsen av att bli hörd är spegling. Genom att fånga något av de ord som patienten själv använder och upprepa det, kan du hjälpa samtalet framåt. Att få möta en annan människa med

” Vi kan ibland underskatta vår betydelse. Det vi gör och säger kan spela stor roll.

en attityd av vänlig nyfikenhet, att bli sedd och hörd är ett djupt liggande existentiellt behov hos oss människor. Det minskar känslan av maktlöshet – ”jag är inte ensam.” Vi får kontakt, relationen stärks, tillit och förtroende växer. Detta ska inte underskattas.

Att fånga ballonger

Ganska många personer är ovana att prata om personliga och viktiga saker. Det händer att personen bara antyder, man kan tänka att personen ”släpper upp en ballong”. Ibland är det då användbart att ”fånga ballongen”, hålla kvar den en stund och fråga ”vill du

berätta mer?” Det är då vanligt att personen vill prata lite till och sedan vila i något mer vardagligt. Livet pågår ju.

Ibland är de existentiella frågorna tunga att bära. Kom ihåg att sjukhuskyrkan kan ge utrymme för att reflektera och samtala. Kyrkans tjänster finns till för patienter, närstående och personal. Sjukhuskyrkan kan också hjälpa till om någon vill ha kontakt med företrädare för en annan religion och man vänder sig till alla, oberoende av tro och livsåskådning.

Vi som möter personer som lever med allvarlig sjukdom kan ibland underskatta vår betydelse. Det vi gör

och säger kan spela stor roll. Och ibland överskattar vi vår betydelse. Den här personen har levt ett långt liv utan oss och vill kanske inte ha oss så nära. Lyhördhet och respekt är bra. Vi kan lära av varandra i teamet och hjälpas åt att utveckla kompetensen i att samtala. Ta ett litet steg i taget. Det får ta tid. ■

Carina Modéus

Överläkare samt verksamhetsstrateg
Palliativt centrum Kronoberg

Helene Reimertz

Överläkare samt utvecklingsledare
Palliativt centrum Kronoberg

SVENSKA PALLIATIVREGISTRET



Nytt i palliativregistret

Reviderad dödsfallsenkät och uppdaterad utdataportal

Hur planerar, bedömer och åtgärdar vi palliativa vårdbehov?

Nu finns ett nytt ben i spindeldiagrammet gällande vårdplan!

www.palliativregistret.se

”Religion och livssyn kan bära patienten”

Religion kan vara en mycket viktig del i människors liv, och därmed också i svår sjukdom och livets sista tid. Detta måste palliativ vård ge utrymme för. Det säger socionomen Inger-Johanne Larsson som i många år arbetat med frågor om religion i vården.

ENLIGT INGER-JOHANNE Larsson är det av stor vikt att patienter i palliativ vård får stöd att prata om och utöva sin tro. Det skapar större lugn och trygghet i situationen. Möjligheten att ta del av viktiga riter stöttar bearbetningen av de egna livsfrågorna.

– Det centrala är att religionen, eller livssynen, kan hjälpa och bära patienten i palliativ vård. Tron är en viktig resurs för kraft, hopp och mening. Dessutom ingår respekt för patienters tro och övertygelser i ett professionellt bemötande, säger hon.

Inger-Johanne anser att religion och andlighet har en självklar plats i den existentiella dimensionen. I Sverige ser hon ett ökande intresse för religionsfrågor i palliativ vård i takt med att personalen möter allt fler från olika kulturella bakgrunder och med olika religioner. Men hon upplever även att det fortfarande är svårt för många att veta hur, och vad, de ska fråga om patienters tro och livsåskådning. Därför har hon formulerat ”6 V” som en guide till att fråga patienten. (Se faktarutan här nedan.)

– Målet är att med hjälp av goda frågor fånga upp alla patienter vars religion påverkar hur de kan ges bästa möjliga vård.

En grundläggande kunskap att skaffa sig om patienten är dennes syn på döden och vad som händer efter den. Här urskiljer hon tre huvudkategorier i människors livssyn:

1. Livet är slut när det är slut.
2. När livet på jorden är slut fortsätter det i paradiset.
3. Livet fortsätter i ett nytt liv (reinkarnation).

MANKAN SÄGA att dessa är tre olika färdvägar som påverkar vilket stöd personalen kan ge utifrån patientens övertygelser. Till exempel kan man ha en annan ansats om personen tror på en fortsättning av livet jämfört med om denne inte gör det, säger Inger-Johanne.

Frågorna om tro, religion och livssyn är enligt henne lämpliga att ställa vid inskrivning i specialiserad palliativ vård eller hospice – eller vid inflytt på SÄBO.

– Ett råd när du frågar: Var var-

sam och tydliggör avsikten med din fråga. En del personer är rädda eller avståndstagande, särskilt de som har upplevt diskriminering. Förklara att du vill hjälpa, vill kunna ge rätt stöd. Att du vill förstå och lära dig. Ha en öppen attityd. Ta reda på så tidigt som möjligt om ni i personalen behöver tänka på något särskilt i vården av patienten.

Inger-Johanne säger att många är osäkra på vad de får notera i journalen om patientens religion. Hon framhåller att där får finnas uppgifter som behövs i och för vården av patienten, med patientens samtycke.

– Man får inte efterfråga religion och sedan bara skriva ”muslim”. I journalen måste det framgå vilken betydelse religionen har för patientens vård: kost, omvårdnad, innehåll i läkemedel, viktiga riter och så vidare.

Både för patientens skull och för den egna kunskapsinhämtningen är det viktigt för vårdpersonalen att kontakta andliga företrädare: präster, imamer, munkar, rabbiner med flera. Inger-Johanne säger att patienten vid olika tillfällen kan behöva samtala om andliga frågor eller utföra/uppleva riter tillsammans med en företrädare för ens religion eller livsåskådning. Sådana riter kan vara nattvard, meditation, bön eller läsning ur en helig skrift. Men religionsföreträdare ska inte vara de enda som pratar med patienten om dennes tro.

– Religionsföreträdarna är specialister, men som vårdpersonal måste man inom sin profession kunna prata med patienten om dessa frågor, som ju har vikt för patientens behandling.

Inger-Johanne betonar att synen på

6 frågor om religion att integrera i samtal med patient eller närstående

- Visar patienten på en tro/religionstillhörighet?
- Vilken tro/religion har i så fall betydelse för patienten?
- Vilka frågor/riter/tider är viktiga för patienten dagligen?
- Vad är viktigt just denna dag för patienten utifrån dennes religion?
- Vad kan vårdpersonal tänka på vid omvårdnad, bemötande med mera?
- Vill patienten ha kontakt med en företrädare eller vägledare för sin tro/religion?



Om Inger-Johanne Larsson:

Inger-Johanne Larsson är socionom MSc, handledare och författare. Hon har under 40 år ägnat sig åt ämnet religions- och kulturmöten, bland annat i vården, och har jobbat på Transkulturellt Centrum inom Region Stockholm. Inger-Johanne skapade den första multireligiösa almanackan, som numera ges ut av Sensus. Hennes senaste bok heter "Religionsaspekter i palliativ vård", utgiven 2022 av Mångfaldskompassen.

Aspekter av religiös art behöver smärtskattas.

religionsfrågor måste bearbetas i personalgruppen. Hur ska den som inte är troende se på den religiösa aspekten? Och hur ska den som själv är djupt troende bemöta en patient med en annan tro?

– Återigen: att ha kunskap och beredskap för dessa frågor är ett krav för professionalitet.

DÄRFÖR ÄR DET enligt Inger-Johanne viktigt att på chefsnivå se till att frågorna blir en självklar del av verksamheten. I detta ingår inte bara att ämnet tas upp med patienter och/eller närstående vid inskrivning eller inflytt, utan att det följs upp kontinuerligt.

– Vården måste lyssna in önskemålen. Inte minst vid brytpunktssamtal och planering framåt kan det finnas önskemål utifrån en persons tro. Men man måste också tänka på att, precis som med alla typer av livssyn, kan det som är viktigt just nu utifrån den personliga tron förändras över tid.

Att ta hänsyn till patientens önsningar och behov i vardagen behöver inte alls vara svårt, påpekar Inger-Johanne. Det kan handla om att skapa

trygghet i det lilla, till exempel lite vatten att tvätta sig med före bönstillfället för en muslim.

– Det kan skänka stor frid och tacksamhet att kunna göra detta på rätt sätt, och att kunna upprätthålla bönetiderna.

Inger-Johanne tipsar också om att tänka på olika kulturers och trosriktningars högtider. I vårdens verksamheter följer man de traditionellt svenska högtiderna på olika sätt.

– Men patienter med religioner som historiskt varit ovanliga i Sverige kan ha ett helt annat år. En vanlig tisdag i en "svensk" kalender kan vara årets viktigaste högtid för patienten.

ATT PALLIATIV VÅRD tar hänsyn till religiösa och andliga aspekter på människors liv – ända till slutet – är en av Inger-Johannes hjärtefrågor. Trots att hon ser ett ökat intresse i Sverige tycker hon att det går för långsamt. Hon tror att det bland annat beror på att vi i vården inte har ett gemensamt begrepp. I flera andra länder Europa används den bredare termen "spiritual care" som innefattar såväl det

existentiella som andliga och religiösa perspektivet.

– Här borde vi påbörja ett nationellt tankearbete, som man gjort i exempelvis Nederländerna och USA. Där har man hållit så kallade konsensuskonferenser. Där möts vårdpersonal och personer från olika livsåskådningar och enas om skrivningar att använda och vad dessa ska stå för. I nästa steg har de kommit att ingå i nationella riktlinjer.

Inger-Johanne understryker att det behövs en svensk definition av vad som menas med existentiella frågor inom vården. Annars är det oklart vad man ska fråga patienten eller vilken vård som ska ges, hur utbildningar ska utformas, och hur frågeformulär ska användas och tolkas.

Den existentiella dimensionen inom palliativ vård ingår i Cicely Saunders helhetssyn på smärta och lidande (se sidan 7). Svensk vård tar självklart hänsyn till den, men Inger-Johanne anser att inte hela bilden tas in.

– Vi måste lära oss att bättre skatta det andliga och religiösa lidandet inom den existentiella dimensionen. Aspekter av religiös art kan skapa oerhört lidande och behöver smärtskattas. Detta är djupt kopplat till identitet, till människans hela liv. Att våga fråga är det som gör skillnaden. ■

Linda Swartz

”Vi har ett intresse för att se att människor är olika”

Livets svåra frågor behöver inte vara svåra att jobba med. På palliativa enheten i Uddevalla arbetar man medvetet för att möta patienters och närståendes alla funderingar. De existentiella behoven är här en självklar del av personcentrerad vård.

I HÖSTAS HÖLL NRPV och Betaniastiftelsen en webbföreläsning om kultur, identitet och andlig mångfald i palliativ vård. Då deltog inte mindre än fyra personer från den palliativa enheten på Uddevalla sjukhus. Är dessa frågor extra levande hos dem?

Jennie Svensson är kontaktsjuksköterska inom enhetens öppenvård. För henne var föreläsningen en del i en ständig strävan att lära sig mer om människors behov. Även sådana behov som grundas i en livsåskådning hon själv inte vet så mycket om.

– Ju mer jag lär mig, desto mer förstår jag att det är så mycket jag inte vet. Och desto större ödmjukhet känner jag inför de människor jag möter. Jag vill både veta vad som är viktigt för dem och varför det är viktigt.

HON BETONAR ATT det handlar om både ett personligt förhållningssätt och hur man i hela verksamheten kan arbeta för att möta de existentiella behoven. Jennies chef heter Agneta Blomqvist. Hon är stolt över hur enheten arbetar med personcentrerad vård.

– Jag skulle vilja påstå att vi är duktiga på det. Vi har ett starkt intresse för att se att människor är olika och har olika behov – och där ingår ju de existentiella. Men vi kan göra ett



ännu bättre jobb på området. Därför försöker jag som chef ha koll på vilken ytterligare kunskap vi behöver, till exempel om olika livsåskådningar.

Kärnan i att möta människor i deras existentiella funderingar är att vara öppen och att lyssna. Det är Jennie och Agneta ense om. Både inom enhetens sluten- och öppenvård händer det att patienter ställer frågor som ”ska jag dö nu?” eller ”är det långt kvar?”.

– Det kan ju ingen av oss svara varken ja eller nej på. Men vad betyder

frågan egentligen? En av Jennies kollegor gav rådet att fråga tillbaka: ”Känns det så?”. Det öppnar för ett samtal, att vi får veta mer, säger Agneta.

JENNIE BETONAR hur viktigt det är att ”nappa” på patientens, eller närståendes, behov av att prata även om det svåraste. Självklart händer det att de krokarna läggs ut när personalen inte har tid att nappa.

– Om jag har bråttom och går in till någon som tar upp ett svårt ämne och

Att vara öppen och lyssna. Det är kärnan i att möta människors existentiella frågor, säger Agneta och Jennie i Uddevalla.

Foto: Stock.adobe.com

jag känner att jag inte kan gå därifrån, då berättar jag det för en kollega. Vi har förståelse för att det kan hända och litar på varandras bedömningar. Vi tillåter varandra att vara närvarande i sådana situationer. Det är då man får de bästa samtalen.

Agneta tillägger att spontana samtal kan uppstå när som helst, och att alla i verksamheten måste vara redo att "erbjuder patienten sina öron". Det kan vara vid en morgontvätt, duschsituation, vändning, när undersköterskan går in med maten eller sköterskan med morgonmedicinen. Ett mer formellt sätt för personalen att initiera samtal är att använda IPOS.

– Men om patienten inte orkar prata just då säger vi att vi finns här hela tiden. Du kan prata med oss när du vill. Vi försöker att inte bara säga det med ord, utan signalera det tydligt med hela oss själva, säger Agneta.

IDEN ÖPPENHETEN ingår för Agneta och Jennie självklart frågor om tro, religion och personlig övertygelse. En nyfikenhet på alla sorters olikheter hos människor, inklusive hur de ser på döden och vad som händer sedan. I de fall patienter har särskilda behov grundade på livssyn eller religiös övertygelse kan enheten oftast tillmötesgå dem

direkt. Men ibland kan önskemålen uppfattas som mer utmanande.

– Då behöver vi i verksamheten tänka och göra annorlunda än vi är vana vid. I en sådan situation reflekterar vi tillsammans för att se hur vi kan tillgodose även den personens behov.

Agneta ger som exempel en muslim som vill kunna be på sitt rum, kanske tillsammans med närstående. Några i personalen kan då tycka att det blir ett problem med mattorna, att det måste gå att städa till exempel.

– Men det handlar ju bara om att prata med varandra och gå varandra till mötes: behovet av mattor och behovet av städning. Patienterna vill framföra sina önskemål och behov, men de förväntar sig också att vi ska säga till när vi tycker att ett önskemål är för svårt att uppfylla.

DÄR JENNIE ARBETAR, i öppenvården, behövs sällan eller aldrig göras praktiska anpassningar utifrån religion eller livssyn, eftersom vården sker i människors hem. Däremot försvinner inte patienters och närståendes behov av att prata om existentiella frågor. Antingen är det Jennie och hennes kollegor som får de frågorna, eller så är det hemtjänsten och hemsjukvården.

– Mycket i vårt uppdrag handlar om

att stötta dem i relationen till patienten. Att hjälpa dem bena ut vad patienten önskar och vad vi från vårdens sida kan göra och inte göra.

JENNIE UNDERSTRYKER att frågor om livet och döden tas upp vid redan vid inskrivning, men att patienterna också – eller i stället – vill ha existentiella samtal efter hand.

– Jag upplever att den här sortens samtal är lättare och bekvämare för patienten att ha hemma. Där är det bättre maktbalans mellan dem och oss.

Agneta och Jennie kan inte se några skäl till att personal i palliativ vård borde undvika att ställa frågor om livssyn eller patientens tankar kring den egna döden. Det är väldigt sällan som svaren på de frågorna blir ett problem, säger Agneta. Problemen uppstår när personalen inte får några frågor alls.

– Det jag uppfattar som svårast för vårdpersonalen är att patienter och närstående inte delar med sig, trots upprepade försök. När vi inte når det resultat vi önskar kan det kännas väldigt utmanande. Då stämmer vi av kring detta i teamet. Om vi då kan se att vi har gjort allt vi kan, men inte kommer längre, så får vi vila i det.

Linda Swartz

Närmast vårdtagaren – närmast det totala lidandet

Som omvårdnadspersonal arbetar vi alltid nära vårdtagarna och är oftast "först på plats" när existentiella funderingar och frågor kommer. Då krävs både kunskap, erfarenhet och att vi är väl förberedda, så att vi tryggt kan stanna, lyssna, fråga, svara eller bara vara närvarande.

INOM ÄLDREOMSORGEN möter vi multisjuka vårdtagare som är i såväl tidigt som sent palliativt skede. Ibland är regionens palliativa team inkopplat, ibland räcker det med kommunens vårdpersonal, inklusive läkarkontakt från vårdcentralen. Men oavsett vem som har huvudansvaret så finns alltid omvårdnadspersonalen allra närmast vårdtagaren, och under längre tider, än både läkare och sjuksköterskor.

Vi möter det totala lidandet, fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Jag upplever att vi är väl förberedda på både fysiskt och psykiskt lidande, det som ofta kan lindras med läkemedel.

Men hos den som har en obotlig sjukdom, när hela ens existens är hotad, möter vi både socialt och existentiellt lidande.

Plötsligt kan vårdtagare uttrycka sin oro, sina tankar, funderingar och frågor om...

"Hur ska mina närstående klara sig?"

"Vad har jag gjort för ont för att få denna sjukdom?"

"Är detta ett straff för att ...?"

"Om det finns någon gud varför hjälper han inte mig?"

Under längre HSL-insatser och under omvårdnadsarbete, om vi skapat tillit och en gynnsam miljö för samtal, får vi ofta ta del av livet som varit, livet som pågår, men även funderingar om hur det ska bli och vad som händer sedan.

En del upplever meningslöshet, att de är övergivna av sin tro, vissa känner

skam och skuld, några upplever dödsångest.

Vår uppgift är att skapa trygghet, vara tillåtande, empatiska och lyhörda. Vi ska lyssna, bekräfta, svara på det vi kan/får, ibland "bolla tillbaka" frågan, ibland hålla en hand, hålla om, torka en tår och alltid stanna kvar.

VIRAPPORTERAR självklart till tjänstgörande sjuksköterska för lämpliga åtgärder, dokumenterar och ser till att vårdtagaren får hjälp av den profession som krävs: kurator, läkare, sjuksköterska, präst, diakon etcetera. För det är lika viktigt att få möjlighet att uttrycka sina livsfrågor och få rätt samtalsstöd, som att få fysisk smärtlindring.

Jag minns när jag satt vak hos en kvinna som vi kan kalla Anna, drygt 100 år, och med kraftig hjärtsvikt, som var rädd för skendöd och hade många frågor om döendet och döden.

Hon frågade: hur går det till, när

händer det, är det nära nu, vad händer sedan, vem ska få mina saker?

Anna var orolig, jag var närvarande, lyssnade, svarade, ibland var tystnaden ett bättre alternativ. Jag vaggade, krämde, såg, bekräftade och åtgärdade det jag kunde, medikamenter användes efter behov, ordination och önskemål.

Men det som behövdes mest var mänsklig kontakt, att vara medresenär på livets sista resa och göra den så angenäm som möjligt, genom att varsamt styra förbi de hinder hon mötte efter vägen.

ANNA ÖNSKADE ETT läkarbesök, sade att det är bråttom nu.

Tyvärr var det praktiskt omöjligt under natten. Läkaren kunde komma först nästa eftermiddag, trots hennes tydliga önskemål och existentiella lidande, men omvårdnadspersonalen fanns hela tiden som stöd.

Anna kom till ro efter läkarbesöket, det existentiella lidandet blev lindrat.

Hon kände igen mig när jag kom nästa natt, den som blev hennes allra sista natt i jordelivet.

Nu var hennes enda fråga hur lång tid hon hade kvar, när hon skulle dö. Jag svarade att det kan man inte riktigt veta. Hon accepterade mitt svar, var lugn, hon visste att det var snart, att det bara handlade om timmar nu.

Döden kommer närmare, men



Eftersom omvårdnadspersonalen aldrig ger "dåliga besked" blir de gärna bollplank för patientens tankar, tror skribenten.



Foto: Stockadobe.com

livet pågår och vi strävade efter god livskvalitet ...

Jag höll den varma, mjuka, rosmönstrade favoritfilten som en bärsele om Annas rygg och vaggade när hon korta stunder satt på sängkanten. Hon somnade en stund, ville sen ligga ner igen. Jag gav, efter hennes önskemål, personlig omvårdnad och taktill stimulering.

EN TIMME SENARE avled Anna lugnt och stilla med sin hand i min.

Det är speciellt att få ta del av en människas sista tid, man känner sig privilegierad när man får vara med i övergången från liv till död.

Vi lyckades smärtlindra Anna, vi hittade delarna: de fysiska, psykiska, sociala och de existentiella, där de sistnämnda var mest utmanande, vi såg helheten.

Vilka funderingar och frågor vi möter kan ha många olika orsaker, som ålder, hur lång tid man varit sjuk, om man förstått och accepterat sin diagnos, hur man är symtomlindrad,

” Jag höll filten som en bärsele om Annas rygg.

tidigare upplevelser i livet, hur tillåtande personalen är etcetera.

Existentiella funderingar möter vi som omvårdnadspersonal ofta, men det kan ibland ändå upplevas svårt att hantera, veta hur man kan möta vårdtagaren och närståendes svåra livsfrågor.

Vi ska vara väl förberedda och trygga i vår yrkesroll, det är viktigt med fortbildning och handledning i hur vi ska förhålla oss när vi möter vårdtagare med existentiella frågor och funderingar.

Jag har genom åren lyssnat och fått tagit del av många livsberättelser om lycka, sorg, ilska, osämja, familjetragedier, glädje och livshemligheter från både vårdtagare och närstående.

Många frågeställningar och påståenden, önskan om både försoning och

skilsmässa, förnekande där det varit omöjligt att nå fram oavsett profession. Om det nu var ett förnekande eller en strategi för att orka med livets sista resa.

Eftersom omvårdnadspersonalens uppdrag aldrig betyder "dåliga besked", så används vi nog gärna som bollplank gällande existentiella funderingar, frågor och livsberättelser från både vårdtagare och närstående.

På så sätt kanske vi bidrar vi till att bemöta en del av både vårdtagarens och närståendes existentiella behov. ■



Anna-Karin Byström

Undersköterska och palliativt ombud, äldreomsorgens nattpatrull i Munkfors kommun. Engagerad i palliativ vård sedan 1970-talet.

HOPE är enligt forskning det mest lämpliga frågeformuläret i ett mångkulturellt, multireligiöst och alltmer sekulärt sammanhang.

HOPE

- ett frågeformulär på svenska för att identifiera religiösa, andliga och existentiella behov

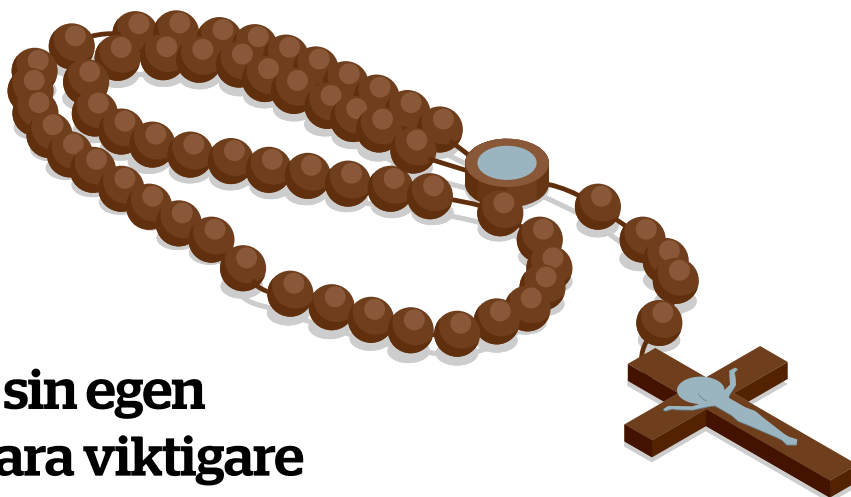
Hur kan samtal om patienternas existentiella behov bli av oftare? Trots god kunskap om att existentiellt stöd är centralt för välbefinnandet vid palliativ vård, är denna den minst utvecklade dimensionen. Internationellt finns flera frågeformulär som kan sänka trösklarna för att identifiera existentiella behov och just nu pågår översättning och validering av det första formuläret på svenska: HOPE.

BESKEDET OM OBOTLIG sjukdom är en gränssituation som ställer livet på sin spets. Frågor om mening, identitet och relationer blir särskilt viktiga. Irvin Yaloms fyra existentiella utmaningar, mening kontra meningslöshet, gemenskap kontra ensamhet, skuld i jämförelse med frihet, och liv istället för känslan av död, blir extra tydliga.

Existentiella dimensionen - den minst utvecklade

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som innebär att utifrån en helhetssyn möta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov för att skapa största möjliga välbefinnande. Studier har visat att ett fullgott existentiellt stöd har stor betydelse för välbefinnandet och att patienterna vill

att olika professioner möter existentiella behov i palliativ vård. Internationell forskning visar att de frågor patienter och närstående nämner rör sig inom fyra övergripande teman; existentiella, religiösa/andliga, psykologiska och sociala/relationella behov. Trots att forskningen visar hur viktigt det är att möta existentiella behov, och kunskapen och förståelsen finns bland



”Synen på sin egen roll kan vara viktigare faktor än tidsbrist.

personal i vården, är existentiellt stöd och samtal om existentiella frågor i praktiken den minst utvecklade dimensionen i palliativ vård. Forskningen visar att tidsbrist, brist på utbildning och osäkerhet kring hur en kan inleda samtal om existentiella behov är några vanliga skäl till att samtalen inte blir av. Men en intressant observation är att förhållningssätt och synen på sin roll i praktiken kan vara en viktigare faktor än tidsbrist.

Screeningverktyg internationellt

Studier visar att screeningformulär kan bidra till att sänka trösklarna för att inleda samtal om existentiella behov, att de underlättar strukturerad och rutinmässig bedömning, och bör vara anpassade för en mångreligiös, mångkulturell och sekulär kontext. Internationellt finns ett antal

olika skalor eller screeningverktyg, exempelvis HOPE, Spiritual Health Assessment Tool, FICA Tool, SPIRIT, Spiritual Needs Questionnaire, FACIT, och SpiRIT. Forskningen efterlyser nu validering av screeningformulär för existentiella behov till fler språk. I en relativt färsk artikel identifierades HOPE som det mest lämpliga för en mångkulturell, multireligiös och alltmer sekulär kontext. Ännu finns inget av de, internationellt sett, mer välkända formulären översatta till svenska men just nu pågår alltså arbetet med att validera och översätta HOPE till svenska.

Tro och livssyn

HOPE på engelska är ett frågeformulär som utvecklades i början på 2000-talet av två av pionjärerna inom existentiell forskning inom vård och omsorg, Gowri Anandarahaj och Ellen Hight på Department of Family Medicine vid Brown University i USA. Formuläret består av 18 frågor inom fyra övergripande teman.

Tanken med formuläret är att täcka in de viktigaste aspekterna av religiösa, andliga och existentiella behov hos patienter inom olika vårdkontexter. H står för

HOPE – källor till hopp, O: organiserad religion och på vilket sätt tro, rit och församling är eller skulle kunna vara ett stöd, P: personlig tro/livssyn, om personen är andlig men inte religiös och har behov i relation till det, och E: konsekvenser av livssyn/religion för den vård som ska ges. Det utvecklades för att kunna användas både inom vård och inom forskning och finns för närvarande på sju språk, men ännu inte på svenska.

Svensk version av HOPE

Projektet att skapa en svensk version av frågeformuläret HOPE är ett initiativ från denna texts författare i nära samarbete med professor Christina Melin Johansson vid Mittuniversitetet och forskaren och sjuksköterskan Bodil Holmberg vid Linnéuniversitetet. Just nu pågår intervjuer i fokusgrupper och projektet har som mål att både översätta och validera originalversionen, samt skapa en kortversion (med författarens medgivande) med fler öppna existentiella frågor inlagda för att passa Sveriges sekulära och mångkulturella befolkning. Vi hoppas bli klara någon gång efter sommaren. Vår långsiktiga förhoppning är att den svenska versionen av HOPE kan bidra till att sänka trösklarna för att inleda samtal om och stämma av existentiella behov i palliativ vård – och på sikt även i annan vård och omsorg. ■



Johan Sundelöf

Forskare vid Uppsala universitet
Överläkare, Akademiska sjukhuset
johan.sundelof@igp.uu.se



Vad är egentligen väntesorg?

Nyordet väntesorg används av allt fler inom och utom vården. Men vad innebär begreppet, om man analyserar det? En gemensam definition är viktig för att kunna prata om en företeelse – särskilt vårdpersonal emellan. Artikelförfattarna har tittat på en mängd texter för att se hur ordet väntesorg faktiskt används.

VISOM ARBETAR inom palliativ vård möter sorgereaktioner hos både patienter och närstående redan under sjukdomstiden. Antecipatorisk sorg (se faktaruta) är ett begrepp inom forskning och som beskriver sorg som uppstår innan själva förlusten skett. Men det är inte ett vedertaget begrepp hos allmänheten. Ett gemensamt begrepp för detta sorgfenomen skulle kunna vara till hjälp och skapa en fördjupad förståelse hos både patient, närstående och vårdpersonal.

”Väntesorg” är ett svenskt nyord som kom med i vår nyordslista 2023, det beskrivs som ”Sorg inför annalkande förlust av en närstående”. Ordet väntesorg skulle kunna användas för fenomenet sorg innan döden inträffat, men det finns begränsad kunskap om vad begreppet egentligen innebär.

Varför behövs gemensamma begrepp?

Genom att ge ett begrepp kännetecken blir det mer begripligt, hanterbart och lättare att kommunicera. Gemensamma, tydliga och väl definierade begrepp skapar samsyn och är värdefulla för oss som arbetar i vården.

Hur kan väntesorg beskrivas?

I vårt arbete identifierade vi alla de användningsområden som kunde hittas för begreppet väntesorg. Genom att analysera en stor mängd skilda texter fann vi de tydligaste kännetecknen för begreppet. Därefter beskrev vi modellfall, gränsfall och motsatsfall för att få en tydlig bild av hur väntesorg kan beskrivas (se nästa uppslag). På så sätt fick vi en ökad förståelse för dess innebörd.

Väntesorg kan betydelsemässigt tolkas som: att förutse; vara tämligen säker på; bereda sig på ett lidande eller vara kvar i en djup smärta som en förlust kan innebära. Detta gör att ordet lexikalt ligger nära tidigare nämnda anticipatorisk sorg. Vid litteraturgranskningen framkom tre aspekter: sorg innan döden inträffat; förlust som sörjs i dåtid, nutid och framtid; sorg över faktiska förluster.

I majoriteten av lästa artiklar beskrivs väntesorg som en sorg medan en person är fysiskt närvarande och där flera olika sorgesyntom kan upplevas. Att börja sörja någon innan personen är död kan vara möjligt om man vet att döden är att vänta. På så sätt blir det en förberedelse inför den kommande förlusten och övergången till en annan verklighet.

Att förbereda sig inför en förlust kan te sig väldigt olika. Det kräver förmåga att se hur nutid och framtid förhåller sig till varandra, där sorg över det som gått förlorat och sorg för det som kommer att gå förlorat vävs in i en enda upplevelse. Väntesorg kan också bestå av sorg över faktiska förluster under sjukdomstiden. Det kan vara





kroppsfunktioner, relationer, hopp och drömmar, intimitet, personlig frihet, välbefinnande eller personligheten hos den sjuke.

Sammanfattningsvis beskrivs väntesorg som en mångdimensionell och dynamisk process med förväntan på döden. Väntesorg är en balans mellan att samtidigt hålla fast vid, släppa taget om och närma sig döendet.

Risikfaktorer för väntesorg

Förutsättningar som kan öka risken för väntesorg:

- Sociala och socioekonomiska faktorer, eventuell ekonomisk eller känslomässig beroendeställning, låg utbildning och/eller svagt socialt stöd, men även patientens sociala funktion i familjen samt omständigheter kring dödsfallet påverkar förekomsten av väntesorg.
- När sörjande är sämre förberedda och har bristande förståelse för sjukdomen.
- Bristande kommunikation och hög belastning på närstående vid vårdandet. En daglig påfrestning av att vårda i hemmet, och särskilt att leva med någon som sviktar kognitivt,

ökar risken för väntesorg.

- Olika copingstrategier, anknytningsmönster tidigare i livet, den känslomässiga anknytningen i familjen och psykiska förutsättningar.

Vilka konsekvenser kan väntesorg få?

Vår undersökning visar både positiva och negativa psykiska, sociala, existentiella och fysiska konsekvenser. Detta kan uppfattas motsägelsefullt, vilket visar på komplexiteten i fenomenet.

Närstående till svårt sjuka löper hög risk för att uppleva svåra sorgereaktioner redan under sjukdomstiden, vilket kan påverka deras livssituation. Väntesorg är ett spektrum av mångfacetterade känslor som ensamhet, oro, rädsla, ilska, skuld, utmattning, hjälplöshet och ledsenhet. Det kan leda till depression, ångest och nedsättning i livsfunktioner. Det kan även skapa sämre prestationsförmåga, nedsatt livskvalitet och ökad vårdgivarbörda. Närstående riskerar även att hålla tillbaka sina egna behov. Väntesorg kan även innebära en högre risk för komplicerad sorg hos närstående.

FAKTA/Historisk bakgrund

Redan på 1940-talet beskrev forskaren Erich Lindemann sorgearbete som startar innan själva förlusten inträffar. Han kallade det för anticipatorisk sorg. Han observerade soldater som kommit hem från krig och blivit avvisade av sina fruar då dessa redan förberett sig på makens eventuella död. Som en skyddsmekanism bearbetade fruarna den känslomässiga smärta det innebar med den stora risken att förlora sina män i kriget. Olika stadier av sorg upplevdes redan vid separationen när maken lämnade hemmet. Så småningom försvagade eller bröt kvinnorna banden med maken för att på så sätt undvika negativa konsekvenser.

Paradoxalt nog framkom det att väntesorg också kan underlätta ett senare sorgearbete. Upplevelsen av väntesorg kan hjälpa personen att utveckla copingstrategier inför det oundvikliga som döden faktiskt innebär. Viss forskning visar att väntesorg genom känslomässigt avståndstagande och tidig bearbetning av sorg kan vara en skyddande faktor mot ett svårt sorgearbete efter förlusten. Annan forskning visar

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►

att väntesorg ofta ökar anknytningen till den döende och alltså inte innebär ett tidigt avståndstagande. Väntesorg kan skapa behov av att spendera mycket tid med den sjuke och förbereda sig för en ny framtid.

Hur kan vården bättre se och möta någon i väntesorg?

Flera forskare betonar vikten av att sjukvården identifierar väntesorg, stöttar patient och närstående samt förebygger och förhindrar komplicerad sorg efter dödsfallet. Vårdpersonal behöver känna igen sorg i alla dess former och vid alla tidpunkter för att kunna utföra stöttande interventioner. Fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt stöd måste kunna erbjudas och multidisciplinära team kan krävas för att ge tillräckligt bra stöd vid väntesorg. Liksom all sorg är detta en dynamisk process som ändras över tid, vilket kräver att de som stöttar gör regelbundna utvärderingar av den som sörjer. Det finns validerade mätinstrument för att bedöma anticipatorisk sorg vilket ju ligger nära väntesorg. Några exempel är Anticipatory Grief Scale (AGS) och Marwit-Meuser Care-giver Grief Inventory (MM-CGI).

Vårdpersonal som bekräftar det faktum att den närstående eller patienten upplever väntesorg kan underlätta för den sörjande. Den som stöttar måste ha en bred förståelse för bearbetning av sorg och förluster. Det krävs ett personcentrerat förhållningssätt även i bemötandet av närstående, där kommunikationen med familjen är viktig.

Genom reflektionsstunder på en arbetsplats eller diskussioner på olika teman kan vi i vården skapa en medvetenhet kring ett fenomen eller begrepp. Vi kan också prata om hur vi förhåller oss till begreppet på arbetsplatsen. Ett palliativt förhållningssätt existerar när vården samstämmigt möter patienters och närståendes behov ur ett helhetsperspektiv. Detta underlättas av en samsyn kring väsentliga begrepp. ■

Tina Fjordestam

Specialistsjuksköterska palliativ vård,
Palliativa teamet Växjö

Ann-Sophie Dahlberg

Specialistsjuksköterska palliativ vård, Solbackens
vård- och omsorgsboende, Stockholm

STIG & BERIT

STIG ÄR 67 år och Berit 65 år. De har levt tillsammans i tio år. Berit är sedan fem månader tillbaka sjuk i spridd cancersjukdom. Hon har börjat få ont och orkar inte göra så många roliga saker längre. Stig och Berit har svårt att vara intima med varandra och detta har varit en viktig del i deras relation. Nu är de mest hemma och Stig får sköta det mesta av hushållssysslorna. Han är inte så bra på att laga mat och Berit har ingen aptit.

Stig sörjer den relation han och Berit hade innan hon blev sjuk. Han saknar allt det roliga de brukade göra tillsammans. Berit och Stig har en nära relation till sina respektive vuxna barn som är där och stöttar varje dag. Stig får bra möjlighet till avlastning. De har pratat med varandra och är överens om att leva i nuet så länge det går och inte lägga för mycket energi på vad som eventuellt kommer i framtiden. De får de ta det när det väl sker. ■



De tre kännetecknen
på väntesorg.

Några frågor att fundera över:

- Hos Stig märks bara två kännetecknen på väntesorg, vilket alltså gör detta till ett gränsfall. Vilka två?
- Skulle du ha identifierat Stigs sorgsymtom som väntesorg?
- På vilka sätt kan du och/eller teamet stötta Stig i hans situation?



SARA & PER

SARA LEVER MED sin man Per, som sedan fyra år tillbaka är svårt sjuk i Alzheimers sjukdom. Sjukdomen debuterade när han var 60 år och Sara 58 år. De har varit gifta i 35 år och haft en nära relation till varandra. Saras mamma dog när hon var ung och hon växte upp med en pappa som var alkoholist. Hon har problem med panikångest sedan tonåren. Per blev Saras stora trygghet i livet när de träffades.

PER HAR VARIT den med högre inkomst i familjen, men han kan nu inte längre arbeta. Ekonomin är ansträngd eftersom Per är sjukskriven. Sara oroar sig för hur hon ska klara sig ekonomiskt när Per väl är borta. Sara vårdar Per i hemmet och är även anställd som hans personliga assistent några timmar i veckan. De har två döttrar och tre barnbarn som bor långt bort och besöken blir därmed glesa. Per har varit väldigt förtjust i sina barnbarn och de i honom. Nu är de mest rädda för sin morfar. Per och Sara lever ganska isolerat. Pers sjukdom gör det svårt att umgås med andra människor och vännerna har dragit sig undan. Sara kan inte träna som hon gjort tidigare eftersom hon inte vågar lämna Per ensam. Hon har bara möjlighet att lämna hemmet korta stunder när hon får avlastning från kommunen och då för att handla, gå till apoteket och uträtta kortare ärenden. Per klarar inte längre att sköta sin hygien, blir arg ibland, sover dåligt på nätterna, och kommer inte alltid ihåg vilka Sara eller barnen är.

SARA KÄNNER STARK sorg över att Per är personlighetsförändrad, att han inte alltid minns henne eller deras liv tillsammans, hur svårt deras liv är just nu när han inte klarar sig själv och att de inte kommer att ha en framtid ihop. Hon sörjer även att deras barnbarn växer upp utan sin älskade morfar, men framför allt att han kommer dö och hon ska fortsätta leva ett liv utan honom. Hon är arg och ledsen över att hon ska uppleva ännu en stor förlust i livet, då hon fortfarande sörjer sin mamma.

SARA HAR SVÅRT att se ett liv utan Per. Samtidigt vill hon vissa dagar bara att det ska ta slut, vilket ger henne skuld-känslor. Hon kan inte se någon mening med det som sker och har svårt att acceptera situationen de befinner sig i. Sara känner sig nedstämd och har ångest. Hon är mycket trött då Per behöver tillsyn dygnet runt. Detta börjar påverka hennes egen hälsa. Hon har bitvis tryck över bröstet och hennes blodtryck är högt. Livet känns ensamt och meningslöst. ■

Några frågor att fundera över:

- Hur visar sig de tre kännetecknen för väntesorg i Saras fall?
- Skulle det vara naturligt för dig som vårdpersonal att tänka att Sara har väntesorg?
- På vilka sätt kan du och/eller teamet stötta Sara så bra som möjligt?

Skånes arbetsterapeuter skrev unik bok

"Arbetsterapi inom palliativ vård – Vardagen och döden". Så heter den nyutkomna bok som inte bara är den första att synliggöra professionens roll när livet går mot sitt slut, den har även svetsat samman arbetsterapeuterna i Skåne.

FÖR TIO ÅR SEDAN samlades all palliativ vård i Region Skåne under ett paraply. Då blev det tydligt att vården skilde sig åt beroende på var i regionen man bodde. Arbetsterapeuterna hade sedan tidigare ett nätverk. De ville tillsammans hitta ett sätt att vara proaktiva när det började pratas om en större likriktning av vården.

– Vi visste att vi gjorde lite olika, dels för att förutsättningarna på våra enheter skilde sig åt, dels för att vi som personer hade olika ingångar till arbetsterapi inom palliativ vård. Det fanns risk för revirtänk och pajkastning, men vi ville i stället försöka hitta ett gemensamt sätt att beskriva vad vi faktiskt gör, säger Maria Nilsson, som jobbar på ASIH i Ängelholm och sitter i NRPV:s styrelse.

Nätverket ville sortera sina tankar och hitta de gemensamma nämnarna utifrån en teoretisk grund. De fastnade för den svenska ValMO-modellen, utvecklad av professor Lena-Karin Erlandsson och docent Dennis Persson. Nätverket kontaktade Lena-Karin, till att börja med för att få stöd i att identifiera, och teoretiskt förankra, arbetsterapeuternas insatser i palliativ vård.

DEN HÄR INTERVJUN görs över Zoom med både Maria och Lena-Karin. De för ett samtal snarare än att bli utfrågade. Lena-Karin:

– Ni kom ju fram till att ni behövde rama in det ni ville beskriva. Ni ville kunna säga: Detta är vad vi som arbetsterapeuter kan erbjuda.

Nätverket träffades i ett antal workshops under totalt fyra år. Lena-Karin var med en gång om året och gav nätverket läxor. Maria:

– Vi spånade mycket kring frågan "Vad är det vi gör?"

ILÄXORNA FRÅN Lena-Karin ingick att arbetsterapeuterna skapade ett gemensamt dokument online där de sammanställde olika case och skrev dagbok. Under en workshop ställdes arbetet på sin spets: I vilken form skulle allt materialet kunna göra nytta? Då föddes idén om att göra en bok. Men det tiotal viljor och stilar som var inblandade gav Lena-Karin lite huvudbry.

– Ni skrev en massa texter och förväntade er att jag, med hjälp av ett trollspö, skulle få ihop något, säger hon leende.

En stor utmaning var att nätverket inte hittade något tydligt tema: hur boken skulle struktureras. De ville inte utgå från en typ av diagnos, åldersgrupp eller vårdform. Lena-Karin:

– Till slut landade vi i att ha vardagen som utgångspunkt, jag som teoretiker och ni som praktiker. Våra olika aspekter tillsammans är det som gör boken unik.

MARIA TILLÄGGER ATT det är just interventioner kring aktiviteter och görande i patientens vardag som är arbetsterapeuternas egen nisch.

– Helhetssynen i palliativ vård är självklart bra, men risken blir att alla professioner är inne och petar på varandras områden. Optimal vård kräver

ett multiprofessionellt team, men då behövs en tydlighet oss emellan, säger hon.

I boken försöker Lena-Karin, Maria och de andra i gruppen beskriva hur vardagens görande påverkar upplevelsen av hälsa. I den palliativa fasen, lång eller kort, kan förlusterna i vardagen bli en källa till förstärkt ohälsa, men Lena-Karin understryker att vardagen även är en källa till möjlig hälsouppevelse trots att saker är som de är.

I boken beskrivs och konkretiseras många aspekter på vad vardagen betyder, dess aktiviteter, förlusten av aktivitet och så vidare. Lena-Karin:

– Ofta pratar vi i samhället om "vardagen" på ett sätt som förminskar det som är merparten av våra liv. Vi kommunicerar gärna det ovanliga, som semestrar och resor. Visst, i en palliativ situation kan du inte åka på sportlov, men det är ju så väldigt mycket annat som efter hand går förlorat. Att förlora förmågan att göra är kopplat till ganska mycket sorg, något arbetsterapeuten måste förstå och bekräfta.

NÄR BOKEN SKULLE sammanställas till en helhet gjorde Lena-Karin det mesta av skrivarbetet. Maria fanns hela tiden som bollplank för att säkerställa att texten blev tydligt kliniskt förankrad. Maria:

– Du processade och tolkade det vi skrev. Och så sa du: "Ni gör ju inte så olika saker jämfört med 'vanlig' arbetsterapi". Det stämmer ju. Som arbetsterapeuter har vi ju en viss mängd åtgärder, de ter sig bara olika beroende på var i förloppet personen är.



Arbetsterapi i palliativ vård – Vardagen och döden

Av Anna-Karin Erlandsson
och Maria Nilsson,
Studentlitteratur, 2024.

Nätverket bakom boken: Viktoria Persson, Britte Larsson, Marianne Haagensen, Sarah Jönsson, Katarina Starfelt, Lena-Karin Erlandsson, Helen von Post, Karolin Karlsson, Maria Nilsson. Saknas: Magdalena Wyke.

Boken kan med behållning läsas även av arbetsterapeuter som inte arbetar i palliativ vård. Lena-Karin:

– Den beskriver inget om organisationen, specifika diagnoser, eller var patienten bor. Boken är inte skriven för ett specifikt sammanhang. Det särskilda är att den handlar om vad som händer när man har en utmätt tid.

Maria tillägger:

– Det som också är speciellt för arbetsterapi i palliativ vård är att du måste förstå att det krävs ett team, du

klarar dig inte själv. Du kan inte ensam bedöma hur nära livets slut personen befinner sig. Du måste också ha en pågående, öppen dialog om personens värderingar och prioriteringar. De kommer att ändras under processens gång, kanske timme för timme.

INTERVJUN GÅR MOT sitt slut.

Lena-Karin ställer en viktig fråga: Om Maria, som nätverkets huvudrepresentant i projektet, kan sammanfatta vad som hänt i gruppen sedan

workshoparbetet startade?

– Nu är det noll revirtänk, säger Maria. Vi gör lite olika och är helt tillfreds med det. Arbetet med boken har avvärjat oss totalt, vi peppar och stöttar varandra. Arbetet har också stärkt oss i att prata för vår profession, vad vi kan och vad vi behöver. Det är unikt att kliniker från olika verksamheter slår sig samman och skapar något sådant här. ■

Linda Swartz

De som trampade upp stigarna

VI HAR LYSSNAT och lärt av dem på kurser och konferenser. Vi har inspirerats av dem på möten, och många har arbetat med dem sida vid sida i det vardagliga patientarbetet. I "Palliativa pionjärer – Berättelser av några som gick före i svensk palliativ vård" låter Bertil Axelsson oss komma nitton av våra mest namnkunniga kollegor in på livet. Läkarkollegiet är i överväldigande majoritet, men även tre sjuksköterskor och en fysioterapeut finns representerade. I var sitt kapitel delges vi deras bakgrund, vägval och vedermödor. Generöst delar de med sig av sina visioner och insikter, sina förhoppningar och farhågor. Vi får följa framväxten av den palliativa hem-sjukvården, bildandet av SFP, NRPV, palliativregistret, nationella konferen-

sen, tillkomsten av palliativ medicin som egen specialitet med mycket mera. Kliniska anekdoter och betydelsefulla patientmöten varvas med redogörelser för hur arbetet bakom skapandet av de palliativa strukturer vi nu tar för givna gick till. Vi påminns om att morfin blev lagligt att använda kliniskt först i början av sjuttioalet och att läkemedelspumpar och depotplåster inte heller alltid har funnits. Framtidens utvecklingsmöjligheter och utmaningar får också sitt utrymme.

Glädjen i att samverka löper som en röd tråd genom boken, från teamarbetet lokalt till nätverkandet regionalt, nationellt och internationellt. Nyfikenheten, ihärdigheten och viljan att göra skillnad inspirerar. Bertil Axelsson har skrivit en bok som både redogör för hur den palliativa vår-



Palliativa pionjärer – Berättelser av några som gick före i svensk palliativ vård.

Av Bertil Axelsson, Mebax, 2023.
Kan beställas på
bertil.axelsson57@gmail.com.

den i Sverige vuxit fram och skänker inspiration till vårt fortsatta arbete att utveckla morgondagens vård. ■



Mattias Elmlund

Överläkare, specialist i onkologi och palliativ medicin, Centralsjukhuset i Karlstad



När livet lämnar

– En utbildning om döendet, döden och omhändertagandet av den döda kroppen

Att vara nära en patient som närmar sig livets slut och att ta i en död kropp kan nog väcka oro eller funderingar hos de allra flesta.

Därför har vi på Betaniastiftelsen, Capio Sverige och Sveriges Begravningsbyråers Förbund tagit fram en kostnadsfri webbutbildning för vårdpersonal om att möta döende personer, omhändertagandet av den döda kroppen och vad som följer efter ett dödsfall. Med ökad kunskap om döden kan vi trygga medarbetarna i vården och bidra till bästa möjliga avslut på livet.

Du hittar utbildningen
via QR-koden och på
betaniastiftelsen.nu/utbildningar



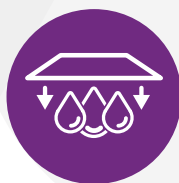
Betaniastiftelsen

Enkla produkter för komplexa behov

eakin sår- och fistelpåsar erbjuder en trygg och bekväm lösning för dina patienter med fistlar eller vätskande sår.



Hudvänlig



**Säkert skydd
mot läckage**



**Kapslar in
dålig lukt**



**Enkel och snabb
applicering**



**Ökad bärtid
= minskat
antal byten**

BESTÄLL GRATIS VARUPROV IDAG • BESTÄLL GRATIS VARUPROV IDAG



M Care AB
Nöbbelövsvägen 100
226 60 Lund
kundservice@mcare.se
www.mcare.se

eakin sår- och fistelpåsar
förbättrar dina patienters livskvalitet.

**Beställ gratis varuprov genom att kontakta en
produktspecialist.**

Produktspecialist norr: Ann Andersson
ann.andersson@mcare.se | 070-833 90 00

Produktspecialist söder: Vivi Ugglä
vivi.uggla@mcare.se | 070-816 10 00

Notera att alla produkter från eakin är förskrivningsbara på recept.



Skanna
QR-koden
för att läsa
mer om
produkterna

Hon skrev en modern "Ars Moriendi"

ASIH-läkaren Mikaela Luthman har länge tänkt skriva en bok baserad på sitt långa yrkesliv. Nu är den verklighet. "Om döendets vardag" varvar personliga berättelser med fakta om allt från smärtlindring till Svenska Palliativregistret.



MIKAEALA LUTHMAN möter upp vid dörren till ASIH:s korridor på Stockholms sjukhem, hennes arbetsplats sedan sjutton år. Mer om detta senare, först pratar vi om boken som äntligen blev av.

– Jag har upplevt så mycket i mitt arbete, mött så många berättelser. Länges har jag tänkt att det skulle kunna bli en bok, där vartannat kapitel är en episod med människor och vartannat mer informativt. Min förhoppning är att den ska skänka både kunskap och tillförsikt, säger Mikaela.

SKRIVIT HAR HON gjort tidigare, framför allt debatttexter i dödshjälpsfrågan. Det var därigenom som förlaget Artos hittade Mikaela och frågade om hon ville skapa ett slags modern "Ars moriendi" (Konsten att dö) – en skrift från 1400-talet. Mikaela nappade:

– Det krävs något som får en att verkligen sätta igång att skriva. Och tidspress. Det har varit jätteroligt att arbeta med boken. Jag har fått läsa på ordentligt, lärt mig nya saker.

Nu hoppas Mikaela att fler ska få lära sig saker; en tanke med boken är att även den som inte är medicinskt kunnig ska vilja läsa den – och kunna

ta den till sig. Hon vill att den ska uppfattas som saklig och enkel. Därför finns på slutet en ordlista och en lagom lång källförteckning som lockar till mer läsning. Boken ska också engagera, genom de människoöden som Mikaela har skrivit fram. De flesta berättelserna är anonymiserade och ofta en kombination av flera patienter. Men några är autentiska, varav ett involverar Mikaelas egen familj – en stark berättelse om glömska och hågkomst.

Mikaela vet inte om boken har nått ut till många ur allmänheten. Återkopplingen som hon får kommer oftast från sjukvårdspersonal.

– Och några av mina patienter säger att de har haft glädje av den. De har googlat mitt namn, sådär som man gör när man har fått en ny läkare, och hittat boken den vägen.

VAD MIKAELA OCKSÅ har velat göra i boken är att skildra palliativ vård som arbetsfält, framför allt varför det är så engagerande och intressant.

– Jag och många av mina arbetskamrater säger ofta att detta är det bästa jobb man kan ha. Egentligen är det ju inte jobbet i sig, utan alla de människor man möter. Självklart patienterna, men även de runtomkring som tar hand om dessa svårast sjuka. Det är de engage-

rade anhöriga men också sådana som jobbar i äldreomsorg, missbruksvård eller hemtjänst. Att de vill finnas där och göra sitt allra, allra bästa.

Mikaela berättar att hon nyligen läst SS-officeren Rudolf Höss självbiografi "Kommendant i Auschwitz", en skildring av mänsklighetens absolut mörkaste sidor.

– Människor kan välja att vara del av ett mördarmaskineri, eller så kan man som dessa fina människor vara den totala motsatsen. Det är SÅ många som gör ett SÅ bra jobb.

DEN EGNA VÄGEN till det jobb hon älskar gick för Mikaela via medicinkliniken på S:t Görans sjukhus i Stockholm. Hon är utbildad hematolog och invärtesmedicinare och jobbade på akutsjukhuset i tio år. Ganska snart märkte hon vilken del av arbetet hon föredrog.

– De patienter som var allra svårast sjuka och sedan dog var de som intresserade mig mest. Jag lade tid och möda på dem och på deras anhöriga. I vissa fall fick jag följa med hela vägen från diagnos till döden.

Hon minns exempelvis att hon engagerade sig starkt i att en kvinna med cancer skulle få hinna träffa sin mamma.



ASIH-läkaren Mikaela Luthman har använt sina egna erfarenheter i skrivandet av "Om döendets vardag".

” Jag märkte att jag klarar av att berätta för människor att de ska dö.

– Jag märkte också att jag klarar av att berätta för människor att de ska dö. Om man kan göra det på ett empatiskt sätt är det vad man ska arbeta med.

EFTER HAND TRÖTTNADE Mikaela allt mer på villkoren på sin arbetsplats. Under Läkardagarna i Örebro 2003 träffade hon Carl Johan Fürst från Stockholms Sjukhem, som berättade att de behövde någon med hematologisk kompetens. När Mikaela till slut sade upp sig från S:t Görans gällde erbjudandet fortfarande.

När hon hade arbetat på den palliativa avdelningen i tre år blev hon ombedd att hjälpa till på ASIH. Då upptäckte Mikaela snabbt att jobbet där var mycket mer lockande. Hon uppskattade möjligheten att få möta patienterna i deras hem och att lära känna både dem och deras närstående på ett djupare sätt. Hon fann också till-

fredsställelse i att ASIH finns till även för de patienter som blir friska.

Nu har Mikaela jobbat i ASIH på Stockholms sjukhem i sjutton år, och sett verksamheten öka från 20 till 140 patienter, och från enbart ett till fyra team: "en fantastisk utveckling".

När Mikaela är ute och besöker sina patienter tar hon cykeln året om. Hon är egentligen pensionär, men jobbar vidare.

– Jag tycker helt enkelt att det är så roligt. Jag tror också att det är bra att det finns någon här som har jobbat riktigt länge och som kan överföra kunskap.

Och med boken hoppas hon på kunskapsöverföring om palliativ vård även till den övriga sjukvården och till människor i allmänhet. ■

Linda Swartz



Om döendets vardag

Av Mikaela Luthman, Artos, 2023.

Ljusa idéer i kommunal vård i Ljusdal

Det finns inget universalrecept på god allmän palliativ vård. Men läkaren Per Melander i Ljusdal tror att huvudingredienserna är kontinuitet, teamkänsla, respekt för patienten och att inte rygga för svåra samtal. Nu är han prisbelönt för sitt etiska förhållningssätt.

PÅ DET SÄRSKILDA boendet Backsippan vilar lugnet. Snön ligger tjock där ute medan eftermiddagen mörknar. Inte många av de boende syns till i sällskapsrummen, men deras läkare Per Melander är på kort visit. Mest för tidskriftens skull. I vanliga fall är han här ungefär en halvdag i veckan.

De boende är ovetande om att deras läkare i höstas fick Hippokratespriset, Svenska Läkaresällskapets pris för god

etik. I motiveringen nämns bland annat hans arbete med de svåra samtalen. Men mer om det senare. Först berättar Per hur läkarbemanningen i Ljusdals kommun fungerar. I SÄBO jobbar enbart ordinarie läkare.

– Ja, det har vi lyckats med. Vi har hållit kontinuiteten uppe under flera år. Visserligen har vi även ST-läkare där, och eftersom de får lite fram och tillbaka har vi försökt se till att två ST-läkare delar på ett boende, så att

åtminstone en är tillgänglig, säger Per.

Han är den ende läkaren i Ljusdal som jobbar enbart mot kommunen. Per är allmänläkare och utgår från hälsocentralen, men är ganska sällan där. Tidigare hade han hand om all hemsjukvård. Numera ägnar han sig helt åt de svårast sjuka, de som inte kan ta sig till hälsocentralen, som har mer komplexa problem och/eller fler vårdkontakter. Övriga patienter i hemsjukvården har kvar samma läkare som vid inskrivningen, eller blir tilldelade en. Den läkaren är i så fall en ordinarie från hälsocentralen. Där finns ganska många fasta läkare, men man är också beroende av hyrläkare. Per säger att det finns risk att balansen tippar över och att ordinarie läkare inte kan lägga all sin kraft på SÄBO och hemsjukvård.

– Våra chefer har beslutat – och jag har nog influerat dem – att hemsjukvård, SÄBO och patienter med fler-funktionsvariation ska ha fasta läkare.

Detta med att Per kan ha influerat cheferna grundar sig i hans starka vurm för kontinuitet i den kommunala vården. Så långt det bara är möjligt ska det vara samma personal kring patienten hela tiden. Men Per ser också

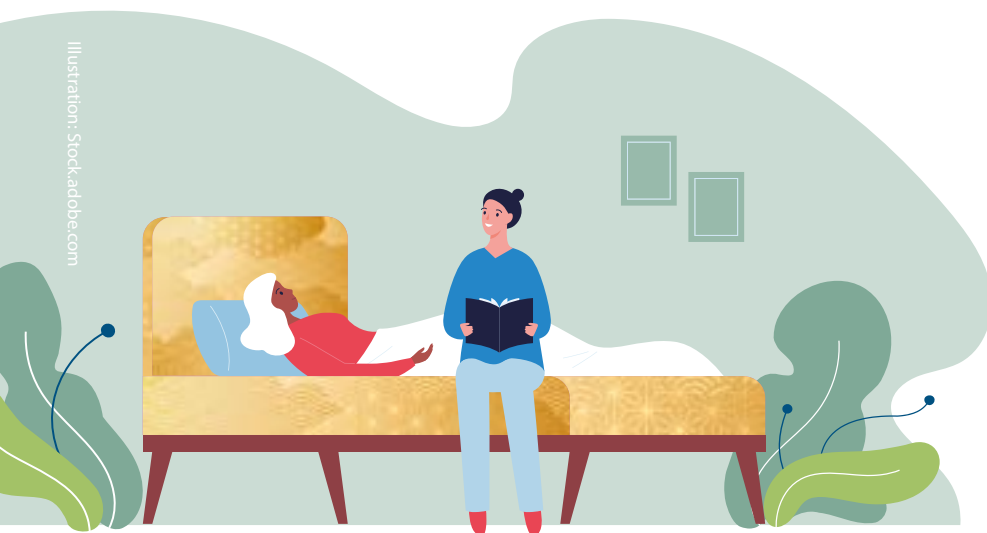


Illustration: Stock.adobe.com



Backsippans SÄBO i Ljusdal är en av allmänläkaren Per Melanders arbetsplatser.

kontinuitet som ett förhållningssätt inom teamet.

– Det skapar vi genom att jobba tillsammans, att utnyttja varandras styrkor och stötta varandras svagheter. Vi ska inte fastna i en rigid struktur utan den som är bäst lämpad för uppgiften, till exempel har bäst relation till någons anhöriga, ska göra den uppgiften.

PER BETONAR ATT en sådan princip bygger på en bra rondstruktur, med flera professioner inblandade. De allra flesta ärenden på sittronden berör läkare och sjuksköterskor, men fysioterapeut och arbetsterapeut har varit svårare att få med på ett relevant sätt.

– Nu har vi hittat en smidig lösning där vi börjar varje rond med att fysioterapeut och arbetsterapeut är med och deras ärenden får förtur. Det kan ta från tio minuter till en halvtimme, säger Per.

Arbets sättet har varit på plats i en strukturerad form i cirka ett år.

– Den direktkontakten har ökat känslan av att vi är samma team runt patienten. Och det till en väldigt liten kostnad. Kunskapsutbytet oss emellan är jättestort.

” Den som har bäst relation till någons anhöriga ska göra den uppgiften.

Per framhåller att undersköterskorna också är en jätteviktig del av teamet, även om de inte är inbjudna till varje rond varje gång. De är med vid det årliga hembesöket, då läkaren bland annat gör en fördjupad läkemedelsgenomgång.

Eftersom undersköterskor, sjuksköterskor och rehabpersonal jobbar i kommunen och läkarna i regionen krävs det enligt Per ett fungerande samarbete även på ganska hög nivå.

– Det är bra om region och kommun är överens om en gemensam struktur, att båda känner att vi måste leverera för samarbetets skull.

PER ARBETAR PÅ SÄBO och i hemsjukvården 40 procent. På 50 procent är han chefläkare i Region Gävleborg och representerar primärvården i exempelvis patientsäkerhetsarbetet.

Och på 10 procent är han medicinsk rådgivare åt hälso- och sjukvårdsnämndens upphandlingsverksamhet. Egentligen hade han önskat minst 50 procent kliniskt.

– Ja, det är viktigt för mig som chefläkare att vara förankrad i verkligheten. Att ha fötterna kvar på jorden. Annars riskerar jag att bli irrelevant, i värsta fall inte veta vad jag pratar om.

I Pers kliniska verklighet ingår att skriva vårdplaner och initiera brytpunktssamtal. Fast ingen av de termerna är stelnade begrepp i hans värld.

– En vårdplan måste alltid vara levande och aktuell. Vi upprättar naturligtvis en vårdplan vid inflytt, men är fullt medvetna om att den kommer att behöva revideras.

En av de centrala frågorna i vårdplanen är eventuell behandlingsbegränsning. Där försöker Per att inte fastna i

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Per Melander instrueras av undersköterskan Carina Sandgren om hur knapparna på robotkatten funkar.

” Det är viktigt för mig som chefläkare att ha fötterna kvar på jorden.

byråkratiska formuleringar. Men det betyder inte att han hittar på nya hela tiden.

– En som jag ofta använder är ”jag vill inte hamna på sjukhus”. Då önskar den boende att vara kvar och dö här på Backsippan, och vi grundar vårdplanen på det.

UNDANTAG FRÅN DETTA, som Per brukar förklara för den äldre, är om hen exempelvis behöver sutureras eller bryter lårbenshalsen. Han formulerar det att undantag ska göras ”om god omvårdnad inte kan upprätthållas”. Att skriva vårdplan är svårt.

Därför har regionens tre chefläkare med ansvar för primärvård, varav Per alltså är en, tagit fram ett särskilt stöddokument just för samtal om behandlingsbegränsning. Sådana samtal går hand i hand med brytpunktssamtal, något Per sällan ägnar sig åt.

– Nej, det blir inte tydliga brytpunkter utan är mer av en process hos oss, eftersom de som flyttar hit är sköra äldre. De har avsevärt mindre av livet

framför sig än vad de har bakom sig.

Under den tid som de boende har kvar kommer deras hälsa successivt att försämrans, något Per och hans kommunala kollegor ständigt är beredda att prata om både med dem och deras anhöriga.

– Jag brukar fråga: ”Vad vill du med den tid du har kvar? Vad är viktigt för dig?”

Per berättar att det är väldigt olika hur mycket de boende vill prata om att deras tid är utmätt och hur de vill ha det under den tiden. När han träffar personer vid inflytt kan de redan ha pratat en hel del med andra om ämnet, och har inga problem med att förmedla sina funderingar. Andra kan ha tänkt på saken, men tror att det inte är okej att till exempel säga att de vill dö på Backsippan.

– Då kan jag glänta på den dörren. Det är en häftig känsla att se någon slappna av bara av att få prata om sådant här. Det kan sprida sig ett lugn i rummet.

För en tredje grupp, de som inte har

tänkt på – eller aktivt undvikit – frågor om liv och död, kan kontinuiteten åter vara en hjälp, förklarar Per.

– Under första samtalet märker jag att det inte finns något utrymme. Patienten vill inte prata. Jag försöker plantera ett frö och skickar med dem: ”Förr eller senare kommer detta att bli viktigt”. Då finns vi där, vi är beredda. Inte minst som en signal till de anhöriga.

PER BLICKAR UT genom fönstret. Det börjar bli dags att ta bilen hem till Hudiksvall. När han får frågan om Ljusdal är unikt i sin satsning på den allmänna palliativa vården svarar han eftertänksamt.

– Nja, jag vet inte om något är speciellt här. Jag tror att det fungerar bra på de allra flesta ställen. Men där det brister så är det kontinuiteten som saknas. Om man har hyrpersonal på korta kontrakt spelar det ingen roll att något funkade igår. ■

Linda Swartz

Flexibel roll för kuratorn på litet sjukhus

Att vara kurator på ett mindre sjukhus är mångfacetterat. Du kan behöva dela dig på flera team och arbeta även med patienter utan palliativa behov. Jobbet kan också öppna för långa relationer med patienter och närstående och ett gott samarbete inom sjukhuset.

**Möt tre
kuratorer**

FORTSÄTTER PÅ NÄSTA SIDA ►



Foto: Linda Swartz

Laila Engstedt,
palliativa teamet Bollnäs-
Ovanåker och Söderhamn,
Bollnäs sjukhus

” **MIN TJÄNST** ÄR delad mellan två team. Jag jobbar mest i Bollnäs, men också i Söderhamn. Dit är det fyra mil. Och min chef finns i Hudiksvall, åtta mil bort, så det blir många skypemöten. Det är inte vem som helst som klarar att jobba på det sättet, man måste vara självständig och kreativ. Men jag känner mig aldrig ensam, jag har mitt team med en läkare och två sjuksköterskor. Vi har ett fantastiskt bra teamarbete. Vilken styrka det är att lära av varandra – tänk vad mycket jag har lärt mig om sjukvård nu.

JAG HAR INGÅTT i palliativa teamet i sex och ett halvt år. I grunden är min tjänst 60 procent, men just nu jobbar jag utöver det i ett projekt med föreläsningar en dag per vecka. De handlar om barn som närstående, min hjärtefråga. Jag föreläser om att vi inom sjukvården, enligt lag, ska ge

barn som närstående information, råd och stöd. Det är något vi alla behöver bli bättre på och ha rutiner för i våra verksamheter. Därför åker jag runt och informerar och stöttar i hur vi kan bemöta barn som närstående. Vi behöver alla ha rutiner för detta i våra verksamheter. Jag åker runt i hela regionen och till kommunernas hemsjukvård. Nu senast var det 1177 som tyckte att det var spännande och intressant att lyssna.

Vårt uppdrag i palliativa teamet är främst att ta hand om vuxna patienter som har cancer eller ALS, men det förekommer även andra diagnoser. Vi är tillgängliga på dagtid vardagar och jobbar tillsammans med hemsjukvård och hemtjänst. I genomsnitt har vi 20–25 patienter per år. Men räknar man personer blir det otroligt många fler, framför allt deras partner och barn. Jag jobbar mycket med att stötta familjer. Jag gör oftast hembesök men

ibland vill anhöriga helst komma till sjukhuset.

IDAGSLÄGET HAR vi främst patienter över 18 år inskrivna i teamet, men det har förekommit att vi tillsammans med barnklinikerna har vårdat palliativa barn i hemmet. Det är något vi vill fortsätta att utveckla.

Jag har en kuratorskollega här på sjukhuset som jobbar med andra typer av patienter och som jag träffar regelbundet. Jag har också kuratorskollegor i både Gävle och Hudiksvall. Vi ses på möten emellanåt. Som helhet tycker jag om att jobba på ett litet sjukhus. När man ringer någonstans vem man alltid vem personen i andra änden är.” ■

Margita Björkenklint,palliativa teamet,
Centrallasarettet i Växjö

Foto: Privat



JAG HAR HAND om alla patienter inom onkologi och hematologi. Halva tiden är jag i palliativa teamet.

Mitt jobb går mest ut på att stötta anhöriga, både under sjukdomstiden och efteråt. Inte många av de anhöriga är barn, och när de finns arbetar jag mest med att stötta föräldrarna. Här i Region Kronoberg kan barnen få stöd genom "En väg in".

Jag träffar patienterna på kuratorsmottagningen, på sjukhuset eller hemma hos dem. Palliativa teamet stöttar hemsjukvården i ett stort område – fem kommuner: Växjö, Alvesta, Uppvidinge, Lessebo och Tingsryd. Förutom jag själv är vi fem läkare och åtta sjuksköterskor. Jag är med vid teamets rond varje morgon, och på måndagar har vi ett möte där vi går igenom läget för alla patienter.

I TEAMET BLIR det mycket fokus på det rent medicinska, både fysiskt och psykiskt. Det är jag som ensam sitter med det psykosociala perspektivet. Det är en utmaning för mig att komma in i den medicinska världen. Läkare och sjuksköterskor åker tillsammans

i bilen till patienterna, då har de tid att prata mycket. Men jag åker alltid själv, jag tycker om det. Då får jag väldigt bra kontakt med dem jag träffar i deras hem.

Just nu har jag mindre än 50 procent i palliativa teamet, eftersom det tillfälligt varken finns psykolog eller kurator inom cancer. Det skapar ju frustration hos de palliativa patienterna – och hos mig. Det finns mycket större önskemål om stöd än vi kan erbjuda.

Det låter kanske som om jag inte trivs i palliativa teamet, men det gör jag. Det är fantastiskt att ha ett jobb där man kan åka hem till människor och möta dem på ett äkta sätt, att ge dem stöd i det svåraste. Det negativa är att jag just nu inte hinner med det så som jag skulle vilja." ■

Ann-Christin Klack,mobila palliativa teamet,
Kungälv's sjukhus

Foto: Privat



HÄR I KUNGÄLV är det upplagt så att patient och närstående har rätt att ha kontakt med samma kurator under

hela vårdtiden. Jag samarbetar sedan länge med kirurgmottagningen, kirurgisk avdelning och onkologimottagningen här på sjukhuset. Kontakten kan till exempel börja med att en patient får ett cancerbesked och reagerar mycket starkt. Sjuksköterskan på avdelningen eller mottagningen kontaktar kurator och berättar att personen önskar stöd. Om sådana patienter får sin fortsatta behandling här på sjukhuset kan vi följa dem. Ibland tillfrisknar de från cancersjukdomen, men ibland inte. Då blir det behandling med palliativ cytostatika, kanske vård i hemmet och efteråt sorge-samtal med närstående.

Med det här sättet att arbeta, att ha samma kurator under vårdtiden, skapas en lugn trygg relation med kontinuitet. Vi får verkligen tid att mötas kring tankar om livet och döden och jag kan förmedla att "den här kuratorn kan ta emot alla dina tankar och känslor". Jag försöker alltid se till att vara påläst medicinskt om patienten. Han eller hon ska inte behöva berätta alla detaljer om sin sjukdom, utan berättandet styrs av vad patienten själv vill ta upp. Jag hoppas att patienten känner sig sedd som person och inte bara betraktad utifrån sin sjukdom. Det blir en personlig relation utan att den blir privat. Som längst har jag följt en patient i sju år.

JAG HAR JOBBAT med patienter och närstående inom den palliativa vården i nitton år. Sedan några år tillbaka finns ett mobilt palliativt team på sjukhuset, som vid sidan av att arbeta med cancerdrabbade även arbetar med patienter med grav hjärtsvikt, ALS med mera. I teamet arbetar sex sjuksköterskor och tre läkare som delar en och en halv läkartjänst, och kurator motsvarande en heltidstjänst. Vår uppgift är att tillsammans med hemsjukvården se till att människor kan få dö hemma. Vi jobbar i kommunerna Kungälv, Ale, Stenungsund och Tjörn.

En annan sak som är speciell här på sjukhuset är att alla kuratorer kan arbeta med patienter oavsett diagnos. Totalt är vi fyra kuratorer som ansvarar för det psykosociala stödet inom all somatisk vård.

VI KURATORER HAR delat in oss så att var och en har huvudansvar för vissa områden. En av mina kollegor och jag delar huvudansvaret främst för mobila palliativa teamet, men vi alla i gruppen täcker upp för varandra och hjälps åt. Det gör att man blir bekväm med att gå in i alla typer av sammanhang: vid olyckor, i abortsamtal, sköra äldre som drabbats av olika sjukdomar, barn som närstående, palliativa situationer och så vidare. Det är inte så splittrande som man kan tro, fördelarna överväger." ■

Förnimmelser av en närstående efter personens död

Kamp KS m fl (2023). Prevalence and phenomenology of sensory experiences of a deceased spouse: A survey of bereaved older adults. OMEGA: Journal of Death and Dying, 87(1), 103-125.



Bakgrund

Upplevelser i sorg kan vara varierande och inkludera förnimmelser av den person som dött. Det kan handla om olika typer av förnimmelser med alla våra sinnen. Denna typ av upplevelser har tidigare benämnts som "hallucinationer" och "illusioner". Då sådana begrepp kan ses som sjukdomsstämpling har alternativa begrepp förts fram, såsom känsla av närvaro och efter-död-kontakt. Författarna till denna studie har benämnt det "sensoriska eller kvasisensoriska upplevelser av den avlidne" i syfte att undersöka hur vanliga upplevelserna är och vad som är utmärkande.

Metod

Ett slumpmässigt urval av 1 200 personer i åldrarna 50–85 år gjordes ur den del av den danska befolkningen som 6–10 månader tidigare förlorat sin partner. De fick enkät och samtyckesformulär per post. Enkäten konstruerades av forskarna och frågorna handlade om personernas upplevelser i samband med förlusten. "Har du när du varit vaken upplevt dig se, höra, känna, haft luktupplevelse, smakupplevelse eller känt närvaron av din avlidna partner?" Svarsalternativen

var "ja", "osäker" och "nej" samt hur ofta de upplevt det. Ytterligare frågor berörde typer av förnimmelser och hur vanliga de varit. Det fanns också frågor om hur personerna uppfattat förnimmelserna och om de delat dem med andra. Frågor med öppna svar var till exempel "beskriv gärna så noggrant som möjligt vad du hörde din partner säga". Analysen genomfördes huvudsakligen beskrivande.

Resultat

Med 310 svarande blev svarsfrekvensen 26 % och av dessa var 35 % män och medelåldern var 70 år. De flesta (69 %) av deltagarna hade förlorat sin partner efter långvarig sjukdom. Det var 42 % som svarade att de upplevt en förnimmelse av den döda partnern, vilket skett vid olika tider på dygnet. Bland dessa var det vanligast (75,3 %) att ha känt en fysisk upplevelse liknande när partnern levde. Vanligast var att ha hört ljud (44,6 %) och majoriteten (65,2 %) hade känt en närvaro. Beröring (29,2 %) och lukt (23,8 %) var mindre vanligt. Förnimmelserna var förknippade med såväl glädje, kärlek och sorg som ensamhet. Majoriteten av deltagarna uppfattade förnimmelserna som rimliga i förhållande till sin

syn på livet och hade delat upplevelserna med minst en annan person.

Diskussion

Resultaten diskuteras både utifrån vad förnimmelserna innebär och hur vanligt förekommande de är. Författarna konstaterar att förnimmelser av en närstående som dött är komplexa och relationella. Dessa varierar både mellan olika personer och över tid för en och samma person. Författarna relaterar detta till olika teoretiska perspektiv på sorg: dels att känslomässiga band till den som dött kan fortsätta vid sorg och dels sorg med fokus på förlusten.

Kommentar

Den låga svarsfrekvensen gör det tveksamt att dra någon slutsats om hur vanliga förnimmelserna är. I vilka avseenden resultaten speglar innebörder blir även det tveksamt med den metod som tillämpats. Det är oklart hur deltagarna tillfrågats om kön och genus.

Diskussionen av resultaten i förhållande till aktuella teoretiska perspektiv på sorg är både aktuell och intressant. Det ena perspektivet är att känslomässiga band till den som dött kan fortsätta och att det är vanligt

Egenvård med PleurX™ / PeritX™

**Utbildning i hemmet med patientsäkra
dränageset skapar trygghet!**

- + Snabbare hemgång
- + Kostnadsbesparingar
- + Hög patientsäkerhet
- + Sparar sjukhusvistelser
- + Frigör läkartid och resurser

förekommande vid sorg. Det andra är att sorgen kan förstås som att pendla mellan att orientera sig mot förlusten och nyorienteringen. I dessa perspektiv framgår att sorg kan variera och fortsätta men förändras över tid. Inom internationell litteratur är dessa synsätt väl etablerade. Den tidigare synen på sorg, som länge varit förhärskande, har varit att sorgen levs igenom i stadier med ett "sorgeår". Sådant synsätt på sorg har tyvärr varit jämförelsevis vanligt i svensk kurslitteratur. Den danska studien om förnimmelser av en närstående som dött kan därför ses som ett viktigt bidrag för att normalisera upplevelser i samband med sorg och visa varierande uttryck. ■



Referat av Joakim Öhlén,

professor, Sahlgrenska akademin,
Centrum för personcentrerad vård,
Göteborgs universitet och vid Palliativt
centrum, Sahlgrenska universitetssjuk-
huset.

Vill du veta mer?

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



Profilen:

Maria Andersson

Lite oväntat säger Maria Andersson att palliativ vård tilltalar två tydliga drag hos henne: detektiv och tävlingsmänniska. Specialistsjuksköterskan är registerhållare för Svenska palliativregistret, men vägrar släppa den kliniska vardagen.

NÄR MARIA BÖRJADE jobba inom palliativ vård var hon redan chef på kirurgen i Oskarshamn. Inom Region Kalmar Startades år 2000 ett palliativt rådgivningsteam som projekt. När det blev permanent anställdes Maria. För henne var det inte främmande med palliativ vård. När hon var 15 år gjorde hon sin prao i äldreomsorgen.

– Vid samma tid fick min mamma, som bara var 30 år, diagnosen MS. Det tror jag har bidragit till att jag jobbar i palliativ vård.

Men vägen dit gick faktiskt via akuten.

– På akuten älskade jag när det kom in personer med akuta bukproblem. Man fick klämma och lyssna på patienten och klura på vad det kunde vara de led av. Jag gillade att vara detektiv, att prata med patienten och ta reda på varför patienten hade smärta, oro, ångest och så vidare. Just så som vi även gör i palliativ vård.

I DETEKTIVARBETET INGICK också att titta på vitalparameterar och ta reda på vad patienten behöver: Läkemedel? Samtal? Specialistsjuksköterskan Maria ställde diagnoser inne i sitt huvud, och tävlingsmänniskan i henne gillade när

hon hade rätt. Särskilt om läkaren tog längre tid på sig än hon själv.

De sista åren på kirurgen arbetade Maria som chef. I den rollen gjorde hon mycket förändrings- och förbättringsarbete – inte minst med hjälp av statistik, som enkelt kan visa om verksamheten i praktiken blivit bättre.

– Jag trivdes jättebra på mitt jobb, men året efter att Svenska palliativregistret startade 2005 sökte jag en tjänst där.

Initiativet till registret togs av Staffan Lundström, Bertil Axelsson, Greger Fransson, Carl Johan Fürst och Per-Anders Heedman. Den första tiden delade Maria och en sjuksköterska från Skövde den enda heltidstjänsten på registret. Under de nästan 20 år som Svenska palliativregistret nu har funnits har det hela tiden utvecklats och vuxit. Sedan 2019 är Maria registerhållare, ett jobb som innebär både glädjeämnen och utmaningar.

– Alla avtal, rapporter, ansökningar, exceldiagram, hemsida, ansvar för ekonomin – det kan jag egentligen inte, säger Maria och ler.

Sådant hon däremot kan, och verkligen tycker om, är att utbilda och föreläsa. Att sprida kunskap om registret – hur man rapporterar och vad

man som verksamhet kan använda det till. Det främsta syftet är att kunna se förändringar i kvaliteten i det egna arbetet, och hur den ser ut jämfört med siffrorna för riket, både på patient- och närståendesidan.

– Man kan titta på sina egna resultat, till exempel inom smärtskattning. Det blir ett diskussionsunderlag för verksamheten. Man kan bli mycket bättre bara genom att synliggöra ”Vad håller vi på med?”

JUST NU PÅGÅR det mycket i registret. Ny forskning, uppdaterade enkäter, nya kunskapsstöd och automatiserad informationsförsörjning. Det senare innebär direktöverföring av uppgifter från journal till registret. Maria kan också stolt berätta att Svenska palliativregistret nu har ”gått upp i högsta divisionen” bland kvalitetsregister. Genom allt målmedvetet arbete har man nått nivå ett av fyra i den nationella certifieringen.

Maria betonar att all data i palliativregistret finns tillgänglig på webben och att dess styrka jämfört med många andra kvalitetsregister är snabb återkoppling.

– I mitt arbete med palliativregistret kommer tävlingsmänniskan fram igen.

Kort om profilen

Ålder: 59 år.

Bor: Villa i Mönsterås.

Familj: Man, två söner, fyra bonusdöttrar.

På fritiden: Åker motorcykel – långt. Bland annat till Norge och Österrike. Är ute med båten, tränar och reser gärna.

Foto: Linda Swartz



Om jag har varit ute hos några och utbildat och de sedan ser bättre resultat i registret – det går jag igång på. Samma känsla har jag som konsult när jag träffat en sjuksköterska, och det senare märks att hen tagit till sig det jag sagt.

MARIA JOBBAR fortfarande 25 procent som konsultsjuksköterska i det palliativa rådgivningsteamet, som servar Mönsterås och Oskarshamn.

– Jag vill behålla en fot i verkligheten, så att jag vet vad jag pratar om. Därför håller jag fast vid min deltidstjänst. Dessutom är det fortfarande roligt och oerhört lärorikt att träffa patienter, närstående och vårdpersonal.

Hon är också bra på att engagera sig utanför det renodlade jobbet. Sedan 2009 är hon styrelsemedlem i SFPO och numera vice ordförande och ansvarig för föreningens utbildningsdagar.

– Det är så himla roligt! Och en

”Man kan bli mycket bättre bara genom att synliggöra ”Vad håller vi på med?”

viktig del i mitt arbete. Utöver detta har Maria ett nytt intresse, en ny roll: ledamot i kommunfullmäktige och i socialnämnden i Mönsterås. Där har hon nytta av sin långa erfarenhet inom vården.

Den energiska och produktiva Maria verkar möta alla med ett ljust leende. Men i hennes liv finns en mycket mörk period. För 14 år sedan dog Marias man av akut hjärtinfarkt, mitt i löparspåret när han var ute och joggade.

– När det hände tänkte jag att jag

aldrig mer skulle kunna jobba med palliativ vård. Det tog några månader tills jag insåg att detta var ett slags ”tillgång”, om man nu kan kalla det så. När jag möter närstående har jag egen erfarenhet av att ha förlorat någon.

Maria gifte så småningom om sig, och bytte som 56-åring efternamn. Med den allvarliga glädje som bottnar i dödens närhet säger hon: ”Livet går vidare.” ■

Linda Swartz

POSTERVINNARE:

God samverkan i hela Uppsala län

GENOM SAMARBETE OCH en gemensam målbild med patienten i fokus har Uppsala läns samtliga kommuner och Region Uppsala skapat en länsövergripande samverkansmodell. Samverkan sker mellan regional och kommunal primärvård och specialiserad palliativ vård. Modellen syftar till att erbjuda en jämlik, personcentrerad och samordnad palliativ vård i hemmet för patienter i hela Uppsala län, både i ordinärt boende och på andra kommunala enheter som SÄBO och korttidsplats.

DEN NYA samverkansmodellen betonar att olika vårdnivåer kan engageras över tid baserat på patientens behov, utan att förändra ansvarsfördelningen. Det innebär i praktiken att insatser hos patienten kan fördelas mellan kommunal primärvård och den specialiserade palliativa vården. Till exempel kan de två vårdgivarna komma överens om att kommunens sjuksköterska kopplar en infusion på kvällen medan den specialiserade vården kommer på morgonen för bortkoppling och läkemedelsadministrering. Det kan också innebära att kommunens sjuksköterskor åker och administrerar symtomlindring då de har kortast inställelsetid.

DÄRMED UTFÖR KOMMUNEN en del insatser och den specialiserade palliativa vården har det övergripande ansvaret. Utifrån patientens behov kan den specialiserade palliativa vården även utföra vissa insatser med regional pri-

märvård som ansvariga. Ett exempel är en patient på ett SÄBO som behöver transfusioner, läkemedelspump eller liknande. Då har sjuksköterskan och läkaren på boendet det samordnande ansvaret och den specialiserade palliativa vården utför vissa insatser.

Projektet bakom modellen har haft bred representation från både kommuner och Region Uppsala. Genom att använda sig av tidigare utredningar, workshops och bred förankring i patientfall hittade projektet flera områden för utveckling och uppmärksammade behovet av ett gemensamt arbetssätt.

EN FRÅGA SOM tog mycket tid och arbete i anspråk var läkemedelshandling, administrering och delegering till omsorgspersonal. Projektet tog juridisk hjälp från både kommun och region, vilket fick ligga till grund för fortsatt arbete. En stor framgångsfaktor var en öppenhet och nyfikenhet hos deltagarna inför berörda vårdgivares och professioners olika förutsättningar, och hur vi i samspelet och patientflöden påverkar varandra. Ytterligare en framgångsfaktor var personcentreringen och att varje förslag prövades mot patientfall, lagstiftning och vårdprogram.

NÄR BESLUTET OM modellen fattats tillsattes en mindre grupp, fortsatt med representation från både kommun och region, för att skriva och redigera do-

kumentet ”Palliativ vård i samverkan”. Samtidigt skapades ett erbjudande för alla berörda vårdgivare att ta del av den nya modellen. Ansvaret för implementering låg på respektive huvudman. För att underlätta implementeringen skapades en serie lärseminarier som startade under hösten 2023 med en fysisk träff för samtliga berörda medarbetare och chefer i länet. Den följdes av tre digitala träffar med olika målgrupper: chefer, legitimerad personal och omsorgspersonal.

Uppföljning och utvärdering kommer att ske inom strukturen för lokal kunskapsstyrning under 2024. ■

Lisa Sörell,

specialistsjuksköterska Palliativt Centrum,

Jessica Pato Ramirez,

avdelningschef Lasarettens ansluten hemsjukvård,

Karin Artursson,

medicinskt ansvarig för Rehab, Uppsala Kommun,

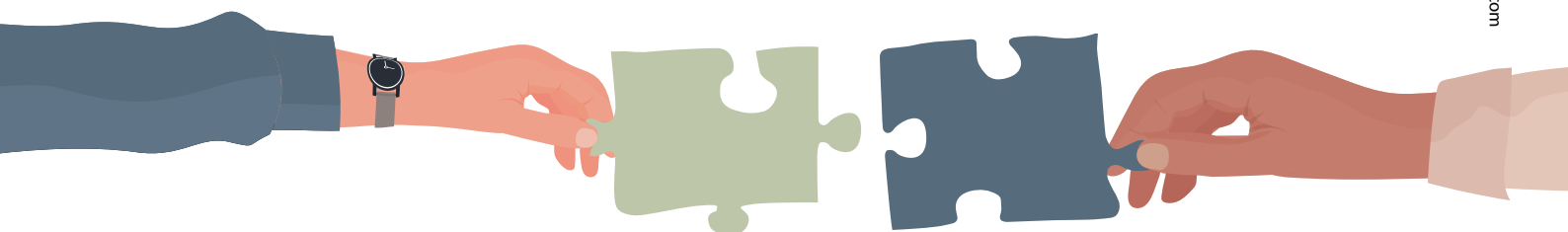
Heléne Klockare,

områdeschef Äldreomsorg, Tierps Kommun,

Susanne Ahlman,

medicinskt ansvarig sjuksköterska, Uppsala Kommun

* Fotnot: Läs hela samverkansmodellen här: <https://bit.ly/uppsalamodell>



De blev årets undersköterska 2023

LISELOTT FERM OCH Gerda Celanders på palliativvårdsavdelningen i Lunds kommun utsågs före jul till Årets undersköterska 2023. Utmärkelsen delas ut av UFPO – Undersköterskor för palliativ omvårdnad.

Motivering:

På Palliativvårdsavdelningen i Lund har undersköterskorna Gerda och Liselott det senaste året arbetat aktivt och med ett stort engagemang i ett utvecklingsarbete inom den personliga omvårdnaden. Deras fokus har varit att få patienter och närstående att känna sig mer som en människa och inte som en sjukdom under den sista tiden i livet. De har tillsammans utvecklat ett slags "omvårdnadspaket" där man bland annat erbjuds massage och beröring till lugn musik.

Ann Mattsson,
ordförande, och styrelsen i UFPO



Liselott Ferm och Gerda Selander.

Palliativ vård över gränserna

Välkommen till 9:e nationella konferensen i palliativ vård 24-26 september 2024 i Västerås!

palliativ2024.se

15e maj sista dagen för lägre avgift samt att skicka in abstract!

Caroline Persson prisad för sitt arbete med närstående

SFPO utsåg i slutet av förra året Caroline Persson, specialistsjuksköterska på ASIH i Ängelholm, till Årets Sjuksköterska i Palliativ omvårdnad 2023.

CAROLINE NOMINERADES AV sin kollega Arnhild som beskriver hennes insats så här:

"Caroline har nästan 30 års erfarenhet inom specialiserad palliativ omvårdnad, är specialistsjuksköterska i onkologi och arbetar sedan 18 år på ASIH i Ängelholm. Caroline är en starkt drivande kraft inom palliativ omvårdnad på arbetsplatsen. Framför allt är det närstående, både barn och vuxna, och den nya arbetsformen för att nå och bekräfta dem på bästa möjliga sätt som engagerar henne, exempelvis via närståendeträffar, utbildningar och att sprida kunskap i regionen om att använda bedömningsverktyget CSNAT för att identifiera närståendes behov av stöd.

Sedan ett år tillbaka har Caroline utbildat sig i BRA samtal – Barns rätt till information och hjälp när de är närstående, där målet är man genom samtal ökar barnets delaktighet samt förebygger psykisk och fysisk ohälsa.

Caroline har även skrivit en bok tillsammans med kollegan Karin Håkansson som heter "Vår bok". Den riktar sig till barn som närstående och ger tips om hur de tillsammans med den sjuka kan hitta på roliga aktiviteter som inte tar så mycket energi. Det finns också plats att skapa egna sidor och göra den till en minnesbok för barnet att ha kvar.

Caroline engagerar sig helhjärtat i sitt arbete och har ett varmt hjärta med plats för alla. Hon ser och bekräftar patienter och närstående och hon är en mycket lojal kollega."

Caroline får tillsammans med utmärkelsen ett diplom, blommor och 5 000 kronor. Utmärkelsen delas ut i samarbete mellan SFPO och Stehm – stiftelsen till Eva Holmströms minne (www.stehm.se)

SFPO uppmuntrar årligen medlem-

marna att nominera en sjuksköterskekollega som på något sätt utmärker sig i sitt arbete och som är engagerad i utveckling och förbättring av den palliativa omvårdnaden.

Styrelsen för SFPO



Caroline Persson, specialist-sjuksköterska på ASIH i Ängelholm, blev Årets Sjuksköterska i Palliativ omvårdnad 2023.

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

Malin Hedlundh

Specialistsjuksköterska i palliativ vård,
Uppsala

Anna Patzauer Personne

Kurator, Stockholm

Ursula Scheibling

Överläkare, Västerås

Petra Tegman

Specialistsjuksköterska i palliativ vård
och demensvård, Stockholm

Jozina Zijlstra

Specialistundersköterska, Kramfors

ANNONSER

Adviser Sales

Emelie Blomquist

072 600 67 384

emelie@adviser.se

TRYCK

Stibo Complete

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 **NYHETSBRÄV** spn@nrpv.se



SiP

Föreningen för Socionomer inom
Palliativ Vård

www.fsip.se



SVENSK FÖRENING FÖR PALLIATIV MEDICIN

SFPM

Svensk Förening för Palliativ Medicin
www.sfpm.se



SJUKSKÖTERSKOR FÖR PALLIATIV OMVÅRDNAD

SFPO

Sjuksköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.swenurse.se/sfpo



UFPO

Undersköterskor för Palliativ Omvårdnad
www.ufpo.se



DIO

Dietister inom onkologi
www.dio-nutrition.se



**SVERIGES
ARBETSTERAPEUTER**

SVERIGES ARBETSTERAPEUTER

www.arbetssterapeuterna.se



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

www.fysioterapeuterna.se



CHEFER I PALLIATIV VÅRD

**CHEFER OCH LEDARE I
PALLIATIV VÅRD**



**SVENSK FÖRENING FÖR
PEDIATRISK PALLIATIV VÅRD**
sfpv.barnlakarforeningen.se

**NÄTVERK FÖR
SJUKHUSKYRKA
OCH TEOLOGER
INOM PALLIATIV
VÅRD**

EFFEKTIV VERKSAMHET • HÖG KVALITET • NÖJDA MEDARBETARE

”Med itACiH får man en överblick över verksamheten som vi inte kunnat få på något annat sätt, ett flexibelt system som vi kan forma efter våra behov.

EC Siv Johnsson, Mobilt Team, Närsjukvård Landskrona



Spec. ssk. Hakima, ASiH Lund

Ett komplett digitalt verksamhetsstöd med dagsplanering och distansmonitorering i samma lösning. Används idag för Hospital-at-Home som ASiH, Mobila Vårdteam, Akutsjukvård i hemmet - *Den Goda och Nära vården*.

Kombinerar fysisk och virtuell vård

Inbyggd säker kommunikation med chat och video

Nöjda användare är våra bästa ambassadörer

Utvecklat av vårdpersonal och tekniker gemensamt sedan 2016

Anpassas löpande efter verksamhetens behov

Finns både på dator och mobil utrustning

Införande genomfört på dagar

Verksamhetsutveckling på köpet

Används av regionerna Skåne, Västra Götaland, Stockholm och Västerbotten, samt av kommuner och privata utförare

- Oberoende av journalsystem
- Ingen begränsning på antal patienter
- Säker drift i svenska datorhallar
- Levereras som Saas - ingen lokal installation

itACiH+
Digital lösning för sjukvård i hemmet