

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2017-02-28 Årgång 3, nummer 2

Palliativt Kunskapscentrum i Stockholms län, ett samarbete med kommuner i Stockholms län och Stockholms läns landsting

Hemsida: pkc.sll.se Kontakt: pkc@sll.se Ansvarig utgivare: Peter Strang

Meningskällor i döendefasen

Nytt från PKC

Av: Peter Strang, vetenskaplig ledare

Utbildningar

PKC har hunnit ha ett intressant halvdagsseminarium med temat "Palliativ vård av barn" och du kan läsa referat från seminariet nedan. Referatet är sammanställt av Zahra Ousi. Datum för våra kvarvarande halvdagsseminarier i rutan intill och på vår hemsida, pkc.sll.se.

Nästa halvdagsseminarium blir om "Komplementära terapier i palliativ vård", den 10 mars. Det finns fortfarande platser kvar, passa på att anmäla dig! Under seminariet får du aktuell kunskap om mjukmassage, medicinsk yoga och Feldenkraismetoden.

Viktiga datum

Aktuella utbildningar hos PKC

- 10 mar Komplementära behandlingsalternativ och metoder vid palliativ vård
- 29 mar Nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede
- 03 apr Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 08 maj Hjärtsvikt i palliativ vård
- 22 sep Palliativ vård för läkare på akutsjukhus



OBS: Nytt datum för PKC-dagen, den 28 november 2017!

I år startar PKC en årlig satsning som vi kallar för "PKC-dagen". Det blir en heldag med gemensamma föreläsningar i storsal på förmiddagen och olika "spår" på eftermiddagen, beroende på om man arbetar inom Landsting eller Kommun. Spara datumet redan nu – mer information kommer!



Referat

Palliativ vård och barn – Sammanfattning från seminariet den 6 februari 2017

I Sverige dör nästan 600 barn i åldern 0-19 år till följd av framför allt någon allvarlig sjukdom som kan vara tumörrelaterad, neurologisk eller bero på medfödda missbildningar. Ca 25 % dör på grund av perinatale tillstånd och lika många av andra yttre orsaker (ex. olyckor). De allra flesta dör på sjukhus men ungefär 20 % i hemmet.

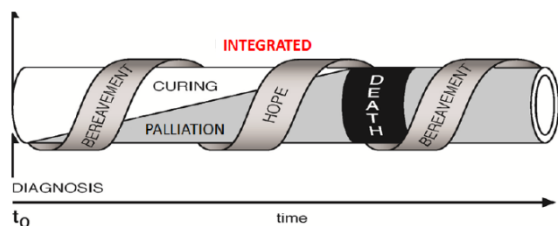
Ulrika Kreicbergs, Leg. sjuksköterska, Med. dr. och Professor i palliativ vård av barn och unga berättade om forskningen i området där syftet är att identifiera påverkbara och undvikbara faktorer i hälso- och sjukvården samt inom familjen som påverkar efterlevandes psykiska hälsa. Forskning visar på att de föräldrar som pratat med sitt sjuka barn om döden inte alls ångrar att de haft ett samtal om döden medan de föräldrar som inte pratat med sitt barn om döden, är det ca 25 % som ångrar att de inte pratat.

Det som är av största vikt i vården med barn i palliativ vård är att inkludera hela familjen, ha en öppen kommunikation och att lindra symptomen. Det är väldigt viktigt med samarbete med föräldrarna och även andra instanser eller annan sjukvårdspersonal.

*”En mycket intressant,
fängslande och tydlig
föreläsare med otroligt
värdefulla kunskaper.”*

– Seminariedeltagare

Karin Bäckdahl, överläkare på Lilla Erstagården, presenterade hur man jobbar mest effektivt med symptomlindring för barn, vilka sätt som fungerar att administrera och vilka preparat som är mest lämpliga. Christina Lindström, barnsjuksköterska och biträdande vårdchef på Lilla Erstagården berättade om hur arbete bedrivs i verksamheten och att det är viktigt med integrerad palliativ vård där ett gott samarbete med föräldrarna är nyckeln till en god vård.



På Lilla Erstagården avlider ca 11 barn årligen, de har 5 vårdplatser åt gången, men då inkluderas hela familjen, vilket i praktiken innebär att många personer finns på plats samtidigt.

”Ämnet berör, och man önskar att alla barn i denna situation i Sverige hade möjlighet att få denna vård.”

– Seminariedeltagare

Helena Bergius, chefs- och barnsjuksköterska samt Susanne Schultz, barnsjuksköterska är verksamma på

”Tydligare se skillnaden mellan vuxen palliativ vård och barn.”

– Seminariedeltagare

SABH, den sjukhusanslutna Avancerade barnsjukvården i hemmet. Många familjer önskar att kvarstanna i hemmet då barnet blir så pass sjuka att det handlar om palliativ vård, vilket blir möjligt med hjälp av SABH. De har ett nära samarbete med Lilla Erstagården, där bl.a. växelvård kan vara aktuellt för en del barn. Målet med SABH:s arbete är att kunna erbjuda bra palliativ vård för barnet och att öka livskvaliteten för hela familjen.

I slutet av seminariet så fanns möjlighet till en frågestund. Många bra frågor fick svar av föreläsarna och ett flertal av deltagarna behövde säkert låta ämnet och innehållet sjunka in för efterreflektion.



Vad ger mening i döendefasen?

Av: Peter Strang, vetenskaplig ledare

Referatet är baserat på en artikel av: Rosenfeld B et al., med titeln *Adapting meaning-centered psychotherapy for palliative care setting: Results of a pilot study*. Se källhänvisningen sist i texten.

Meningslöshet skapar existentiell kris

Många patienter som befinner sig i livets slutskede upplever en existentiell kris, vilket inte är så konstigt: hela existensen står på spel. Känslan av meningslöshet och brist på mål och mening bidrar till krisen. Trots denna kunskap har relativt få systematiska insatser gjorts för att stärka patienternas känsla av mening.

En av de grupper som arbetat med meningsfrågor är psykiatrikern och professorn William Breitbart och hans forskningsgrupp i New York. Han utgår från Viktor Frankls logoterapi, dvs. den terapi Frankl skapade för att stötta personer som upplever meningslöshet.

Meningskällor enligt Viktor Frankl

Enligt Frankl finns det tre stora meningskällor:

- Det vi skapar och ger till andra och till världen (*kreativa värden*). Det kan handla om att skapa en familj, ge av sin tid och kärlek, men det kan också handla om det man åstadkommer på jobbet eller på fritiden.

- Den andra meningskällan handlar om det vi får och tar emot: den vänskap och kärlek andra visar oss, de intryck vi får från naturen, musiken, konsten (*upplevelsevärden*).
- Den tredje källan rör vår inställning till lidandet: Det handlar inte alltid om "hur vi har det", utan "hur vi tar det". Inställningen till prövningar kan se olika ut och vissa kan genom sin inställning till livet uppleva mening, även när livet är svårt (*inställningsvärden*).

Meningskällor enligt Frankl

1. Det vi "ger" till världen (kreativa värden)
2. Det vi "får" av världen (upplevelsevärden)
3. Vår **inställning** till lidandet (inställningsvärden)

"Också döende personer vill känna att de är till nytta för andra, att man 'räknar' med dem."

Metod

William Breitbart har utvecklat en meningsbaserad terapi utgående från dessa tankegångar, men den terapin har varit för lång, för att fungera för patienter i livets absoluta slutskede. Man ville därför utveckla en kort version, med endast tre sessioner, som i typfallet rörde sig om 45 minuter, oftast inne på patients rum.

Studien och resultatet

I en pilotstudie har man testat denna kortform av meningsbaserad terapi på tolv svårt sjuka cancerpatienter. Trots att terapin tog upp frågor om mening nu när man var i livets slutskede, var det ingen av deltagarna som upplevde det som hotfullt eller skrämmande, även om två av deltagarna tyckte att delar av terapin väckte viss oro.

”Det som gav mening såg olika ut, för olika individer”

Ett intressant fynd var att det som gav mening för de enskilda deltagarna, såg olika ut. Många, men inte alla tyckte att samtal om sånt som varit viktigt tidigare i livet skapade mening även nu, särskilt när man fick prata om det med någon som lyssnade (*historiska* källor till mening). Även i denna fas, bara någon vecka innan döden, var det man upplever och får till sig viktigt (*upplevelsevärden*), samtidigt som det fortfarande var värdefullt att uppfattas som en person som har något att ge till sin omgivning (*kreativa värden*). De flesta var också ense om att ens egen inställning till sin sjukdom spelar roll för om man känner mening eller inte, i sin svåra situation (*inställningsvärden*).

Diskussion

Personligen tycker jag studien väcker många tankar, även om det bara rör sig om en pilotstudie med 12 medverkande patienter. Friska människor tror att livet är meningslöst om man är i döendefasen, men studien motsäger detta. De flesta hittade fortfarande källor till mening trots att livet höll på att ta slut. Olika intryck och det man ”fick” från sin omgivning var fortfarande viktigt: vänskapen, musiken, naturen. Ett annat fynd som jag vill lyfta fram är att dessa döende personer ville känna att omgivningen fortfarande räknade med dem, att de hade något att ge. Det stämmer väl överens med annan kunskap: att få ge och vara till nytta (altruism) skapar meningsfullhet och ibland till och med känslor av lycka.

Vi som arbetar inom vården bör bli mer medvetna om vikten av mål och mening, även för döende personer. Samtidigt behöver vi känna till hur vi som personal kan stötta de individuella meningskällorna.

Källa:

Rosenfeld B et al.: *Adapting meaning-centered psychotherapy for palliative care setting: Results of a pilot study.* Palliative Medicine 2017; 31: 140 – 146.

Besök pkc.sll.se för mer palliativ information

PKC:s syfte är att utgöra en kunskapsbank för palliativa frågor. Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län samfinansieras av Stockholms läns landsting samt kommunerna Danderyd, Ekerö, Nacka, Nykvarn, Nynäshamn, Salem, Solna, Stockholm och Vaxholm.

Kontakt: pkc@sll.se
Dela utskicket

