

# God palliativ vård – enligt patienterna

2020-01-24

Referat av Peter Strang, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #48 i januari 2020.

Referat av artikeln: Masel E. et al.: **What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit.** Plos ONE 2016, 11(7): e0158830. doi:10.1371/journal.pone.0158830

Det finns många sätt att beskriva en god palliativ vård, beroende på perspektiv. Det kan handla om allt från tillgänglighet och jämlikhet – att man ska kunna få palliativa insatser oavsett vårdform och huvudmannaskap och att alla som behöver vård ska få det.

I det här referatet ska jag försöka fånga en begränsad aspekt, utgående från en österrikisk studie där man intervjuade tjugo svårt cancersjuka patienter två gånger: när de lades in på en palliativ avdelning och en vecka senare. Man ville förstå patienternas kunskaper och förväntningar om palliativ vård, liksom deras behov och önsknings. En del av frågeställningen handlade om *"hur är en bra palliativ läkare, enligt patienternas åsikt?"*

## Dålig kunskap om palliativ vård

Ett genomgående fynd var att man visste ganska lite om palliativ vård, särskilt om palliativ slutenvård. Vid den första intervjun trodde de flesta att *"det här är platsen dit man skickas för att dö"*. Ingen hade förstått att palliativ vård är ett stort begrepp där man både kan ha en lång, tidig palliativ fas och en kortare sen palliativ fas. Man hade inte heller förstått att det kan vara bra att läggas in tillfälligt om man har svåra symtom, för att få hjälp och sedan skrivas ut igen. Som någon av informanterna uttryckte det: *"Det hade ju varit bra om onkologerna hade berättat att 'Hördu, om du får störande symtom så finns det en speciell enhet som heter palliativ vård, där kan du i så fall få hjälp med dina symtom.' Då hade inte inskrivningen känts så dramatisk."*

## Upplevelsen efter en vecka

När personerna intervjuades igen efter en vecka, var deras inställning i de flesta fall mycket positiv. Istället för att sluta hoppas på förbättring, hade hoppet vuxit om att bli hyggligt symtomfri och kunna skrivas ut igen, åtminstone tillfälligt. Man litade på vården och lyfte framför allt betydelsen av teamet – att det faktiskt fanns olika kompetenser som kunde hjälpa med olika problem. Det fanns också en liten baksida enligt några informanter: de upplevde att det blev i mesta laget när alla teammedlemmar presenterade sig, det hade räckt med de som patienten behövde hjälp av.

## Positiva egenskaper hos personalen och läkarna

Trots att man i intervjun särskilt ville förstå hur en bra läkare borde bete sig, fick man spontant svar som även gällde hela teamet. Som redan nämnts uppskattade man samarbetet på den palliativa avdelningen. Bland positiva egenskaper hos läkare lyfte man särskilt förmågan att lyssna, att vara kunnig i sitt yrke, att vara mänsklig, att prata på ett sätt som patienten förstår, och att vara ärlig. Det här är förstås egenskaper som man också önskade se hos all övrig personal.

## Mänsklighet och kompetens

I en kvalitativ studie styrs svaren delvis utgående från vilken avgränsning man har i sina intervjufrågor. Ändå tror jag att man kan överföra fynden i denna studie till den palliativa vården i stort. Det patienter efterfrågar är mänsklighet och kompetens, personal som lyssnar och som ser en – och som jobbar i team eftersom behoven ser så olika ut.

## Referenser

- Masel E. et al.: **What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit.** Plos ONE 2016, 11(7): e0158830. doi:10.1371/journal.pone.0158830