

Fotografier i palliativ vård

2023-02-23

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor emeritus i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #88 i februari 2023.

Referat av artikeln: Medelson A. et al. *Using Photographs to Bring Dignity to Patients and Help Clinicians Find Meaning and Joy in Work. Journal of Palliative Medicine 2023 (26) 165-174.* DOI: 10.1089/jpm.2022.0161

Ett fotografi betyder så mycket

För många år sedan var jag som ASIH-läkare ansvarig för en äldre, svårt sjuk man. Han hade tappat mer än 20 kilo i vikt och var mycket svag; musklerna var borta, armarna var tunna och den torra huden hängde i stora veck. Jag gjorde täta hembesök eftersom han hade många problem, och vi hann lära känna varandra väl. En dag när vi satt och pratade vid hans köksbord, sa han att det var något han ville visa mig. Med stor möda reste han sig på sina svaga ben och gick till vardagsrummet. När han kom tillbaka hade han ett inramat svartvitt foto som föreställde en tjugoförårig muskulös ung man som vunnit en medalj i någon idrottstävling. "Är det du?" frågade jag intresserad. "Ja, jag ville att du skulle se bilden. Så här såg jag ut när jag var ung", sa han och ögonen hade hunnit bli fuktiga.

Jag förstod inte hela innebörden, men anade att den unge mannen på fotot fortfarande fanns innanför den åttioåriga kroppen, men att ingen såg den. Och det var viktigt för honom att visa en annan sida än den sjuka kropp som var så påtaglig.

En studie om fotografier i palliativ vård

Vi människor är som blomsterlökar med lager på lager. Längst inne i den åttioåriga mannen fanns fortfarande barnet, tjugoföråringen, den friska femtioåringen och ytterst fanns skalet, det vi andra såg. Gamla fotografier kan synliggöra de tidigare lagren och göra vården mer personcentrerad. Med den utgångspunkten har Ali Mendelson och medarbetare gjort en studie där de låtit 19 patienter välja ut ett favoritfoto och sedan samtala kring fotot, med personalen. Tanken med studien var att sådana samtal kan stärka personens värdighet och lyfta fram individen bakom sjukdomen. Patienterna var inlagda antingen på en kardiologavdelning, kirurgisk avdelning eller palliativ avdelning. Intervjuerna analyserades med en tematisk innehållsanalys.

Vad fotografierna berättade

Under intervjuerna fick patienterna berätta varför de valt just det här fotografiet och vad bilden betydde för dem. Det som informanterna berättade kunde kategoriseras i åtta teman:

1. **Att förmedla personliga mål.** Genom fotografierna kunde några av patienterna förmedla sina personliga mål. Det var lättare att sätta ord på sina mål genom fotografier än att prata om det över ett skrivbord. Ett foto på barnbarn kunde vara en påminnelse om att man ville bli så pigg igen att man kunde träffa barnbarnen.
2. **Glädje.** En del hade valt ut fotografier som gestaltade de relationer eller platser som gav dem glädje, som en påminnelse om att de här glädjekällorna fanns kvar. Det kunde till exempel röra sig om bilder på ett husdjur, en familjemedlem eller en glädjefylld situation. Som en patient uttryckte det: *"Jag valde det här fotografiet för att påminna mig om att jag kan känna mig glad, stark och frisk!"*
3. **Sätta ord på patientens känslotillstånd.** Vissa fotografier satte främst fingret på det känslotillstånd som personen ville förmedla, och det kunde handla om allt från kämpaglöd och tacksamhet till individualitet och kärlek till livet.
4. **Fotografier gör om en patient till en person.** Att se ett foto är något annat än att se en person i en sjukhussäng. Det ger en dimension som underlättar personcentrerad vård.
5. **Tro och andlighet.** För några patienter var fotografier med en religiös betydelse viktiga för det påminde dem om deras tro som den såg ut medan de var friska.
6. **Att höra till.** För många var fotografier som påminde dem om deras tillhörighet viktiga. Vi människor definieras och blir till i våra relationer och att ha med sig viktiga fotografier av familj eller vänner betydde mycket.
7. **Fysiskt utseende.** För en del patienter var det viktigt att visa för personalen hur de hade sett ut när de var friska. Precis som den äldre mannen som jag var läkare för.
8. **Meningsfulla samtal.** Ett fotografi når lager som man inte når i vanlig sjukvård. För vissa patienter var fotografierna ett sätt att inleda samtal om sådant som verkligen var viktigt för dem. Som en patient sa: *"Fotografiet hjälper personalen att få syn på mig, inte bara på min sjukdom."*

Diskussion

Fotografier i vården är ingenting nytt, men är ändå lätta att glömma bort. Inom äldrevården kan fotografier ha en stor betydelse, och jag vet att vissa sjukhuspräster använder fotografier för att hjälpa personer i livets slutskede att sammanfatta sina liv. Men foton borde också kunna spela en viktig roll i miljöer som palliativ hemsjukvård, där fotografierna finns i sin naturliga miljö. Om man tar in det som foton förmedlar och kanske också kommenterar foton som ligger framme, blir det mer osannolikt att man ser personen som en "sjukdom". I stället ser man personen och personens sociala sammanhang. Det är en skillnad för personalen att göra sitt bästa för en "sjukdom" eller

för en person, en medmänniska. Fotografier hjälper också oss i personalen att se personen i sammanhang som varit viktiga för dem.

Jag minns för länge sedan en kvinna med en svår cancersjukdom. Hennes cancer hade utvecklats otroligt snabbt och när jag skrev in henne som onkolog var hon sängbunden och en skugga av sig själv. Men jag glömmer aldrig vad hon svarade när jag bad henne berätta hur hennes liv sett ut innan hon blev sjuk: *"Så sent som ifjol, sprang jag maraton. Och hade ingen aning om att jag ett år senare skulle vara så här sjuk."* Det var en bild jag inte hade kunnat föreställa mig. Nu berättade hon det med ord, men jag kan tänka mig att ett foto från när hon deltog i maraton hade sagt mer än alla ord.

Referenser

- Medelson A. et al. **Using Photographs to Bring Dignity to Patients and Help Clinicians Find Meaning and Joy in Work.** *Journal of Palliative Medicine* 2023 (26) 165–174. DOI: 10.1089/jpm.2022.0161