

Nyhetsbrev för

PKC i Stockholms län



2018-08-23 Årgång 4, nummer 8

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

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

Patientens sorg och förluster

Hej!

Här kommer det första nyhetsbrevet för höstterminen efter en för de flesta rekordvarm sommar. Skönt och härligt men också jobbigt, inte minst för sjuka och gamla inom vård och omsorg och förstås för alla ni som arbetar för att hjälpa och vårda. Så på det sättet kanske ändå hösten känns välkommen.

På PKC ser vi fram emot höstterminen med PKC-dagen som den stora händelsen, men vi har också en hel del nya utbildningar på gång som vi hoppas ska bli uppskattade och i förlängningen ge möjlighet till ännu bättre palliativ vård.

Se rutan här intill för datumen för kommande utbildningar.

Nytt för i höst, och som jag vill lyfta fram i detta nyhetsbrev, är att vi kommer att anordna samtalskurser med rubriken *De nödvändiga samtalen*. Utbildningarna ges i samarbete med Palliativt utvecklingscentrum i Lund och Karolinska Institutet, vilket känns mycket positivt.

Viktiga datum

- 21 sep Grundläggande palliativ vård – undersköterskans roll
- 10 okt PKC-dagen 2018
- 23 okt Kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål (*fullbokad!*)
- 08 nov Att vara SÄBO-läkare i palliativ vård
- 29 nov Fysisk rehabilitering vid skelettmetastaser
- 05 dec Samtalskurs: De nödvändiga samtalen – för sjuksköterskor
- 10 dec Chefer o ledare – Palliativ vård i ett mångkulturellt samhälle
- 11 dec Introduktion i palliativ vård
- 12 dec Samtalskurs: De nödvändiga samtalen – för läkare
- 02 apr Kurs i palliativ medicin motsvarande B5-mål

Den 5 december äger den första samtalskursen rum och riktar sig mot sjuksköterskor i palliativ vård. Det är en 1-dagskurs med teori, interaktiva övningar och möjlighet att pröva de verktyg som går igenom. Kursen bygger på forskning och etablerade metoder för kommunikation i vården, och hålls av erfarna kursledare. Max 12–16 deltagare och en stor del av tiden sker kursen i halvgrupper. Utbildningen håller vi på att detaljplanera just nu och en inbjudan med möjlighet att anmäla sig kommer att komma upp på vår hemsida om några veckor. En kostnad utgår för denna kurs.

En vecka senare är det dags för ny omgång av *De nödvändiga samtalen*, denna gång enbart för läkare. Denna 2-dagarskurs har i flera år getts av Palliativt utvecklingscentrum i Lund. Den har varit mycket uppskattad och målet för utbildningen är att deltagarna ska bli tryggare i rollen som ledare av svåra samtal, ha lärt sig konkreta kommunikationsverktyg och ha fått förutsättningar för fortsatt personligt lärande i sin professionella vardag.

Kursen uppfyller kurskrav enligt SOSFS 2015:8 för hela delmål b1 samt för momentet respektfullt bemötande inom delmål a2 och momentet genomföra brytpunktssamtal inom delmål b5. Läs mer på vår hemsida där man också redan nu kan anmäla sig.

Läs mer om kommande kurser på pkc.sll.se/seminarier och läs mer om våra utbildningar för läkare på pkc.sll.se/lakare

Jag vill förstås avslutningsvis flagga för PKC-dagen som går av stapeln den 10 oktober. Det finns fortfarande platser kvar men vänta inte för länge med att anmäla dig. Se mer info om PKC-dagen senare i nyhetsbrevet.

I detta nummer av nyhetsbrevet presenterar professor Peter Strang mycket intressanta tankar om patientens egen sorg och förluster och olika aspekter på detta.

Bästa hälsningar,
Fredrik Sandlund
Verksamhetschef
Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län



Anmäl dig till PKC-dagen 2018

Missa inte att anmäla sig till PKC-dagen 2018, som går av stapeln den 10 oktober. Årets tema är *Palliativ vård – oavsett diagnos*. Antalet platser är begränsat!

Anmäl dig på: www.trippus.net/PKC-dagen2018

Patientens sorg och förluster

Av: Peter Strang, vetenskaplig ledare, PKC

När man nämner ordet sorg, tänker många på de närståendes sorg efter dödsfallet; på saknaden efter en släkting, en nära vän eller en livskamrat. Men sorg upplever man inte bara efter dödsfallet och det gäller inte bara dem som blivit kvar: också patienten upplever sorg på grund av förluster, under sin sjukdomstid.

”Också patienter sörjer, på grund av många förluster”

Fysiska aspekter på förlust

Att bli svårt sjuk och inse att man snart ska dö, innebär många förluster. Det man tänker på först är förlusten av den fysiska hälsan. Att tappa vikt och hår, att förlora matlust och ork är svårt. Om man dessutom får symtom som smärta, illamående, andfåddhet eller trötthet, känner man verkligen att man inte längre tillhör de friskas skara. Att kunna klara sig själv, röra sig fritt och till och med motionera obehindrat, alla dessa ”självklarheter” har man förlorat. Det är en stor förlust.

”Att förlora kroppsligt oberoende är en stor förlust”



Psykiska aspekter

Vid en vanlig sjukdom mitt i livet kan man förstås känna oro för stunden, men man är ändå övertygad om att man ska bli bra igen. I en palliativ fas är det på ett annat sätt. Man kan känna oro för dagen men självklart också för den närmaste framtiden. Om allt det här som belastar mig redan har hänt – hur ska det bli framöver? Nästa vecka? Nästa månad? Lever jag ens då? Det är inte heller lätt att sova när man grubblar. En sjukdom i en palliativ fas kan därför innebära förlust av både lugnet man hade tidigare, men också förlust av god nattsömn.

”Hur ska det bli framöver? Nästa månad? Lever jag ens då?”

Sociala aspekter

Att bli svårt sjuk kan innebära förlust av den sociala plattform och trygghet man hade tidigare. Förutom att man förlorat hälsan, kanske man förlorar möjligheten att arbeta. Sjukdomen kan göra att man inte längre klarar av tidigare sociala aktiviteter som man haft mycket glädje av: man orkar inte idrotta, gå på bio eller teater, man kanske inte ens orkar träffa sina vänner på samma sätt som förr.

”Man kanske inte ens orkar träffa sina vänner”

Existentiella aspekter

Den största förlusten för många som blir sjuka är förlusten av framtiden. Vi lever som om livet inte hade ett slut, vilket är högst mänskligt. Vi pratar om ”sedan”, om ”nästa år”, ”sedan när jag går i pension...” eller ”sedan när jag hinner...”. Men ”sedan” kanske man blir sjuk...

”Förlusten av framtiden – den största existentiella förlusten”

Vi vet vad som är viktigt i våra liv men vi hinner inte med det just nu. Istället spar vi det hela till ”sedan”. Men, en svår sjukdom kan omkullkasta alla planer och man blir påmind om livets bräcklighet. Man kan bli svårt sjuk från den ena dagen till den andra. Jag har vårdat många patienter som skjutit upp allt viktigt. De har inte unnat sig något utan utgått från att allt de skjutit framför sig ska de få tillbaka med ränta när de går i pension, under många friska och aktiva år som pensionärer. En sjukdom vid 60 års ålder sätter stopp för allt detta och man inser att man förlorat allt det man tog för givet, allt man planerat för. Det är en förlust som gör ont.

”Man förlorat allt det man tog för givet. Det är en förlust som gör ont.”



Men det kan också göra ont även om man är gammal. Kanske är man inte rädd för döden i sig, men man sörjer över alla förluster man kommer att gå igenom. Framför allt att man måste skiljas från sina närmaste, men också att man måste skiljas från själva livet som man lärt sig älska.

”Hur klarar man av livet, när varje dag kantas av nya förluster?”

Att hantera förluster i livets slutskede

Målet med den palliativa vården är bästa möjliga livskvalitet, även i livets slutskede. Men hur klarar man av ett sådant mål, när varje dag, varje vecka kantas av nya förluster? I en helt ny översiktsartikel beskriver *Dominique Wakefield* och *medarbetare* några strategier som beskrivits i studier:

• Acceptans, anpassning och coping

Mycket handlar om acceptans, anpassning (adaptation) och coping. Människor har olika strategier när de befinner sig i livets slutskede. En del fastnar i förlusten och både sörjer och ältar det man förlorat. Det finns något djupt mänskligt i att sörja och man behöver få dela det svåra med andra, om och om igen.

Men det finns en gräns när det övergår i ett ältande, som får motsatt effekt. Man fastnar i ältandet, istället för att acceptera situationen och anpassa sig till den. Anpassning (adaptation) är en copingstrategi som handlar om att ta tillvara det som fortfarande är möjligt. En rollator, en rullstol eller annat gånghjälpmedel kan vara en lösning för en patient: *”Då kan jag ändå komma ut i sommarvärmen med mina barn!”*. För en annan patient gäller det motsatta: *”Den här rollatorn påminner mig bara om hur sjuk jag är och att jag snart ska dö...”*

För personalen handlar det både om att peka på lösningar (t.ex. hjälpmedel) men också vara lyhörda för att varje form av hjälp kan också vara en påminnelse om hur sjuk personen är.

”Det handlar om att ta tillvara det som fortfarande är möjligt”

- **Planera för närframtid**

Om man klarar av att acceptera att tiden nu är begränsad, kan man ta kontroll över situationen i nuet. Det kan i sig ge en känsla av mening. Man hinner fortfarande göra viktiga saker som kan handla om både praktiska och känslomässiga avslut. Att ta tag i pappersarbete och skriva testamente är tungt men också meningsskapande. Att hinna prata med de som står en närmast och kanske till och med återuppta relationer som inte fungerat kan betyda mycket. Rent konkret handlar livet om att fokusera på små dagliga uppgifter.

”Att hinna prata med de som står en närmast”

- **Hoppet**

Många studier slår fast att hoppet är en helt nödvändig förutsättning för coping och för anpassning till den nya situationen.

Hoppet kan handla om både kortsiktiga önskningar som att vara smärtfri och därmed mer självständig, men också om hopp som sträcker sig bort om ens egen död, hoppet om att livet eller existensen ska fortsätta i någon form även när man gått bort.

”Hoppet är en helt nödvändig förutsättning för coping och för anpassning”

En del hyser ett hopp om att kunna följa sina barn och barnbarn, även efter sin död (jag kommer att skriva mer om hoppet i ett annat nummer av nyhetsbrevet). Hoppet behöver inte vara realistiskt, för att ge livsmod för stunden. Att ägna sig åt ett orealistiskt hopp ibland, är ett sätt att få vila från det svåra för stunden. Och ibland behöver vi vila...!

Som personal bör man försäkra sig om att det handlar om ”dubbel bokföring”, som är en vanlig copingstrategi i livets slutskede. Man vet med *hjärnan*, att det är månader eller bara veckor kvar, men man hoppas djupt i sitt *hjärta* att något ska hända i sista stund, så att det åtminstone blir något år.

”Som personal bör man försäkra sig om att det handlar om ’dubbel bokföring’”

Jag frågar alltid mina patienter om vilken bild de själva har av sin sjukdom och nuläget. Nästan alla svarar rätt: "Jag tror att det är kort tid kvar, kanske någon månad eller i sämsta fall veckor". Då vet jag att de vet. Och då behöver jag inte bli orolig när de nästa dag pratar med sina barnbarn om planer som sträcker sig flera år framåt i tiden! För det handlar om dubbel bokföring, ett sätt att få vila från det svåra, åtminstone för stunden.

Referenser

Wakefield D. et al: *Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of life-limiting illness. A systematic review.* Palliative Medicine 2018; 32:1288-1304.

Strang P: *Så länge vi lever. Hur insikten om livets korthet kan tydliggöra nuet och dess möjligheter.* Libris förlag (pocket) 2017.

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, Salem, Solna och Stockholms stad.

Kontakt: pkc.sll.se

Dela utskicket



Samtliga foton © Yanan Li, om inte annat anges.