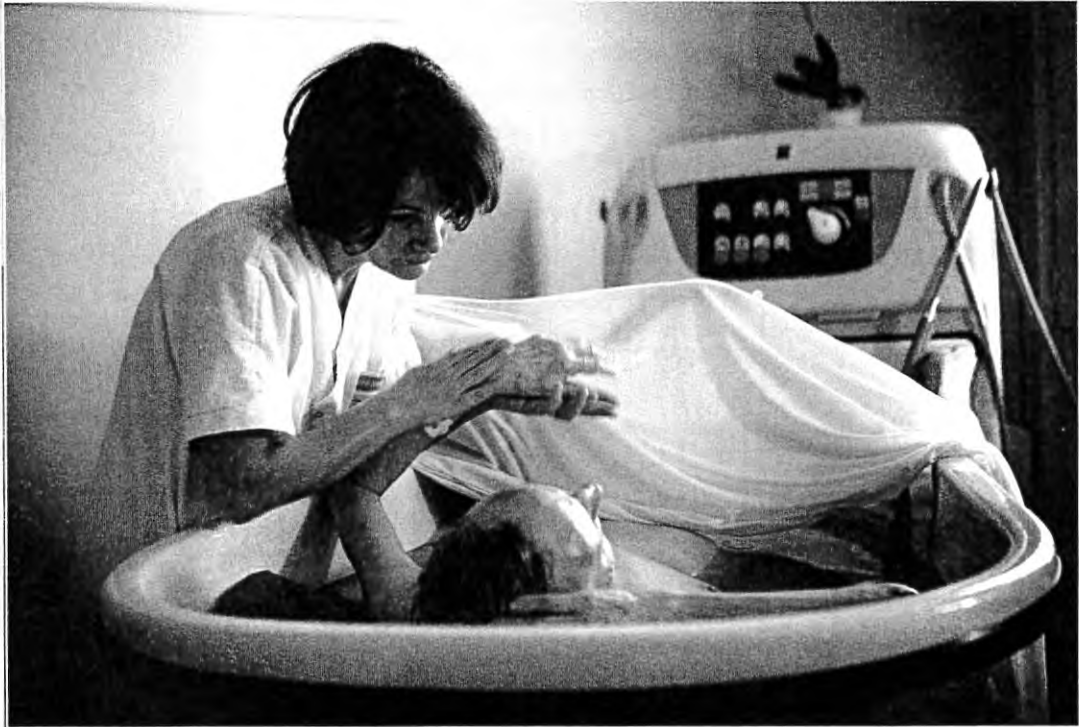


Palliativ vård





Patient som badar på ett hospice.

Loma Feigenberg, psykiatriker och forskare, har beskrivit palliativ vård ungefär på följande sätt:

Palliativ vård kännetecknas av att vården övergår från att ha varit inriktad på att behandla en sjukdom eller sjukdomsspecifika symptom till vård av en människa som håller på att dö.

De flesta verksamheter där man vårdar människor i livets slut ansluter sig numera till Världshälsoorganisationens (WHO:s) definition av palliativ vård från 2002 som lyder:

Palliativ vård har ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och deras familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra besvärande problem av fysisk, psykosocial och existentiell karaktär.

Den tar även hänsyn till behoven hos den sjukes familj. En av uppgifterna i den palliativa vården är att försöka hjälpa den sjuke och närstående att ha realistiska förväntningar på framtiden, ett realistiskt hopp.

Stödåtgärder

Den sista tiden i livet kan se mycket olika ut. Den varar olika lång tid för olika människor och innehåller flera olika faser. Vissa tider kan den sjuke må bra och leva ett självständigt liv utan insatser från andra. Andra tider kan hen vara beroende av andras vård, omsorg och stöd. Det krävs ibland mycket omfattande insatser, ett system av stödåtgärder, för att klara den dagliga tillvaron och komma till rätta med olika problem förknippade med sjukdomen och den förestående döden.

Den svårt sjuka människans olika behov ska kunna tillgodoses genom insatser av mycket varierande karaktär. Insatsernas utformning måste grunda sig på den sjukes och de närståendes behov och önskemål. Vård och omsorg ska alltid planeras i samverkan med dem. Till sin hjälp vid vårdens planering behöver de människor med yrkeserfarenhet och kunskap inom olika områden. I de fall den sjuke och hans familj inte själva klarar vården, måste de erbjudas hjälp av vård- och omsorgspersonal inom olika verksamheter och med olika yrkeskunskaper.

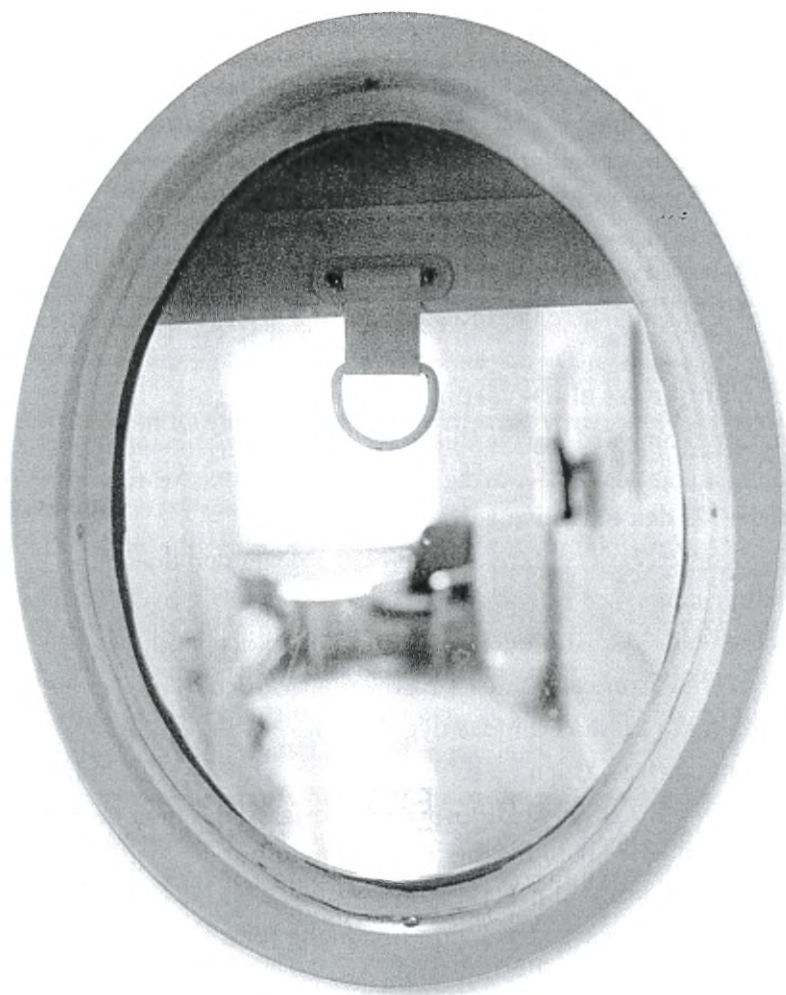
Att vara närstående till en svårt sjuk och döende människa är en mycket svår situation. Samtidigt som de närstående strävar efter att vara ett stöd för den sjuke, ska de hantera en rad egna problem. Palliativ vård innebär att också ge stöd och omsorg till de närstående.

Den palliativa vårdens utveckling i Sverige

I Sverige har frågor som berör vården vid livets slut bland annat granskats i flera statliga utredningar. Det har exempelvis lett fram till hemsjukvårdens utbyggnad och att den palliativa vården hör till den vård som ska prioriteras högst, då politiker och personal inom hälso- och sjukvården ska besluta om fördelningen av vårdens resurser.

I regeringens proposition "Nationell handlingsplan för äldrepolitiken" från 1997/98 föreslår man följande beträffande den palliativa vården:

Vården i livets slut ska vara av hög kvalitet. Lindring av smärta eller andra obehag, kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö är viktiga inslag. Personliga önskemål ska tillgodoses så långt det är möjligt. Hjälpen ska finnas där man är, ingen ska behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen ska behöva dö ensam.



Socialdepartementet tillsatte 1998 Kommittén om vård i livets slutskede.

Dess uppdrag var att lämna förslag till förbättringar i vården av svårt sjuka och döende samt deras närstående. Kommitténs arbete resulterade i ett delbetänkande "Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut" (SOU 2000:6) och ett slutbetänkande "Värdig vård i livets slut" (SOU 2001:6)

Sveriges regering gav 2009 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård. Man bedömde från regeringens sida att det fortfarande var för stora skillnader i den palliativa vården i olika delar av landet och att det fanns bristande kunskaper om palliativ vård, etik och bemötande.

I uppdraget ingick även att definiera termer och begrepp inom den palliativa vården. Socialstyrelsen ska också fortsättningsvis stödja utvecklingen av kvalitetsregister för palliativ vård.

Under 2013 har Socialstyrelsen introducerat "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede"

2012 presenterades det första nationella vårdprogrammet för palliativ vård i Sverige "Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014". Det har utarbetats av Sveriges kommuner och lands-ting (SKL) i samarbete med Regionala cancercentrum i samverkan.

Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut

Kommittén om vård i livets slutskede säger i sitt delbetänkande "Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut" att följande kriterier för den palliativa vården måste uppfyllas:

- Vården ska vara en aktiv helhetsvård av hela den döende människan.
- Närstående ska vara delaktiga och få hjälp och stöd.
- Flera olika kompetenser ska medverka i vården.
- Vården ska kunna erbjudas dygnet runt.
- Den palliativa vården måste inte bedrivas vid särskilda enheter. Palliativ vård är en vårdfilosofi och vården ska kunna bedrivas där den döende befinner sig. Detta oavsett om det är på en sjukhusklinik, i kommunens särskilda boende eller i det egna hemmet.
- Den palliativa vården ska vara tillgänglig för alla som har behov av sådan vård.

Kommitténs huvudförslag, enligt slutbetänkandet "Värdig vård i livets slut" (SOU 2001:6), innebär att alla döende människor ska ha rätt till palliativ vård oberoende av vilken diagnos man har fått eller inom vilken vårdform man vårdas. Den palliativa vården ska bygga på de fyra hörnstenarna: symtomkontroll, samarbete i mångprofessionella arbetslag, kommunikation och stöd till närstående.

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede

Syftet med kunskapsstödet är att bidra till att den palliativa vården utvecklas och kvalitetssäkras och att den blir likvärdig över hela landet. I det nationella kunskapsstödet belyser Socialstyrelsen flera viktiga förutsättningar som måste uppfyllas för att uppnå en palliativ vård av hög kvalitet:

- Den palliativa vården ska, som tidigare fastslagits, utgå från hörnstenarna symtomkontroll, multiprofessionell samverkan, kommunikation och stöd till närstående.
- Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör använda gemensamma termer och begrepp för att underlätta informationsöverföring och dokumentation.
- Den palliativa vården ska omfatta alla diagnoser som innebär livshotande tillstånd.
- Då barn vårdas i palliativ vård är det viktigt att personalen har kunskap om hur man kommunicerar med barn.
- Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska samordna sina insatser.
- Vid livshotande sjukdom ska en fast läkarkontakt utses.
- Hälso- och sjukvården ska informera om och samråda med den sjuke om olika behandlingsalternativ.
- Stöd till närstående ska utarbetas av vårdgivarna.
- Personal i hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjudas fortbildning och handledning inom palliativ vård.
- Smärta och andra besvärande symtom ska skattas och analyseras systematiskt för att åstadkomma bästa möjliga symtomkontroll.
- Hälso- och sjukvården bör fortlöpande erbjuda den sjuke samtal om vårdens innehåll och inriktning den sista tiden i livet.

Nationellt vårdprogram för palliativ vård

Det nationella vårdprogrammets huvudsakliga fokus är vårdbehoven i livets slutskede, det vill säga de sista månaderna, veckorna eller dagarna i livet.

Expertgruppens mål är dock att den palliativa vården ska integreras allt tidigare i sjukdomsförloppet. Det nationella vårdprogrammet är tänkt att skapa samsyn kring den palliativa vården och kan, tillsammans med de nationella riktlinjerna, användas som underlag då man planerar den palliativa vården regionalt och lokalt.

I vårdprogrammet beskrivs hur god vård ska bedrivas inom ett antal områden som är viktiga vid palliativ vård i livets slutskede:

- hur ser behovet av palliativ vård ut
- värdegrund och etik
- döendets process
- begrepp och termer
- dialogen med den sjuke och närstående
- närståendes behov
- palliativ vård vid olika diagnoser
- symtomkontroll
- den palliativa vårdens organisation
- systematiskt/strukturerat arbetssätt
- kvalitetsregister.

Den palliativa vårdens värdegrund

En värdegrund är en samling viktiga värden som är grundläggande för mänskliga relationer i olika sammanhang. Den talar om vilka värderingar vi vill ska präglade umgänget mellan människor. Syftet med en värdegrund är att skapa ett gemensamt förhållningssätt.

I hälso-och sjukvårdslagen (HSL), socialtjänstlagen (SoL), lagen om stöd och service (LSS) liksom i "Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede" lägger man fast ett antal grundläggande värden. Den enskilde:

- ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterade
- ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och insatserna ska vara lätt tillgängliga
- ska få sina rättigheter respekterade
- ska känna sig trygg
- får inte diskrimineras.

Etiska aspekter i den palliativa vården

Alla samhällen bygger på mänsklig gemenskap. För att gemenskapen ska fungera krävs att det finns någon form av regler och normer för den mänskliga samvaron. Etiska principer som hjälper oss att utvecklas till aktiva, självbestämmande individer, utan att inkräkta på andras rättigheter och personliga integritet.

Undersökningar har visat, att det som är bland de viktigaste värdena för människor i Sverige, är hälsa och förmåga att fatta beslut om sin egen situation. Möjligheterna till självbestämmande kan dock vara begränsade eller helt obefintliga under vissa perioder i livet. Små barn kan inte bestämma själva, innan de lärt sig att se konsekvenserna av sitt handlande. På samma sätt kan det vara för den som föds med en utvecklingsstörning. Den som drabbas av en demenssjukdom förlorar successivt sin förmåga till självbestämmande. I samband med livshotande sjukdom och vård i livets



slutskede blir den som är döende beroende av andra. Man har inte längre möjlighet eller förmåga att handla aktivt och bestämma över sin situation.

Det som i grunden präglar vårt handlande är den syn vi har på andra människors värde. I dagens samhälle finns det en tendens att värdera människor utifrån i vilken utsträckning man, genom egna beslut och handlingar, kan styra över sitt eget liv. Den som av ålder, sjukdom eller andra skäl inte har möjlighet till självbestämmande och aktiva handlingar, får en passiv roll som inte värderas lika högt.

Då vi vårdar svårt sjuka och döende människor är det en rad olika förutsättningar som påverkar vårdens innehåll och kvalitet, inte bara den sjukes behov och önskemål. Det kan till exempel vara personalens kompetens och empatiska förmåga, vilken vårdform man vårdas i, antalet vårdplatser på en sjukhusklänik eller den fysiska miljöns beskaffenhet.



Etiska överväganden

En del av detta är resursfrågor. Vi vet ju sedan lång tid att vårdens resurser är krympande. Samtidigt ökar vårdbehovet i takt med att vi uppnår allt högre ålder. De äldre är idag i behov av alltmer omfattande vård under längre tid. Det är ofrånkomligt att det då uppstår situationer när man måste göra olika val, prioritera. Vilka principer är det då som styr våra val?

I vård och omsorg spelar mötet mellan människor en central roll. Ett gott bemötande är grundläggande för att kunna bygga upp en förtroendefull relation, såväl med den som är sjuk som hans närstående. Vilka normer och värderingar är det då som avgör hur vi bemöter den som behöver vår hjälp? Människor som vårdas i livets slut är i mycket stor utsträckning beroende av andras hjälp. Förmågan och möjligheten att leva ett självständigt liv är ofta begränsad. Den sjuke kanske inte kan uttrycka sin egen vilja. Hur kan man då hjälpa utan att brista i respekt för den enskildes integritet och självbestämmande? För personal i palliativ vård finns det anledning att reflektera över sådana frågor. Det kan vara ett sätt att förstå sina egna handlingar och vilka konsekvenser de kan få för andra.

En god palliativ vård kräver att vi fortlöpande gör etiska överväganden i en rad olika vårdssituationer, i stora som små frågor. Vårdteamet behöver också vara överens om vilka etiska principer som ska gälla samt hur dessa bör tillämpas. Vi måste i praktisk handling visa att vi respekterar den sjukas egen vilja. Detta oberoende av om hen har förmåga att själv uttrycka den eller ej.

Etikens uppgift

I den vardagliga tillvaron använder vi oss av etiska regler utan att tänka så mycket på det. Vi försöker på bästa sätt ta hänsyn till behov och önskemål hos människor vi har någon privat eller yrkesmässig relation till. Det brukar fungera bra fram till dess att någon form av intressekonflikt uppstår. Etikens uppgift är då att hjälpa oss förstå och hantera denna konflikt. Genom att analysera situationen och ställa ett antal frågor kan vi hitta möjligheter att lösa konflikten. Vilka val är möjliga att göra och vad grundar de sig på? Hur kan jag handla och vilka följder får den ena eller den andra handlingen? Vilken av valmöjligheterna får bäst effekt på längre sikt?

När det gäller den palliativa vården är olika typer av intressekonflikter inte ovanliga. Den sjukas vilja och önskemål kanske inte

alls överensstämmer med läkarens uppfattning om vad som är rätt behandling i en viss situation. Närståendes behov av att få hjälp och avlastning kanske är i strid med den sjukes förväntningar, att få dö i hemmet och slippa vårdas av främmande människor. Den sjuke kanske inte alls kan tänka sig att möblera om sitt hem, så att personalen som ska vårda hen får en god arbetsmiljö.

När vårdteamet står inför sådana, ibland till synes olösliga, etiska dilemman kan man få vägledning av ett antal etiska principer som är grundläggande i den palliativa vården.

Etiska principer

Etiska principer och ett moraliskt handlingsätt är grundläggande fundament i det demokratiska samhället. I gemenskapen med andra människor lär vi oss på olika sätt vilka konsekvenser vårt handlande får. Vi förstår att vissa handlingar är omoraliska då vi ser att de skadar någon annan eller fördöms av andra människor. I den samhällsliga gemenskapen finns en rad normer som styr våra handlingar, ofta på en omedveten nivå. Ibland krävs det dock att vi gör medvetna val utifrån en analys av vilka konsekvenser handlingarna får.

När det gäller vård i livets slut är det särskilt viktigt att göra etiska överväganden. Svårt sjuka och döende människor är ofta i en beroendesituation och många har också förlorat sin autonomi, förmåga till självbestämmande. I den situationen är det av stor vikt att de val vi gör är välgrundade och blir till så stor nytta som möjligt för den sjuke och hans närstående.

Prioriteringsutredningen presenterade 1995 sitt betänkande *Vårdens svåra val* (SOU 1995:5). Utredningen riktar sig till beslutsfattare i vården men slutsatserna och de etiska principer man lade fram i sitt betänkande är allmängiltiga. De kan hjälpa oss att välja rätt, oavsett på vilken nivå valen eller prioriteringarna ska göras. Det kan till exempel gälla politiska beslut beträffande resursernas fördelning. För den personal som medverkar i vården kan valet handla om vem man ska hjälpa eller på vilket sätt hjälpen ska utföras. De principer som, enligt utredningen, ska vara vägledande i vård och omsorg är *människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen* och *kostnadseffektivitetsprincipen*. Principerna är ordnade så att människovärdesprincipen går före behovs- och solidaritetsprincipen, och kostnadseffektivitetsprincipen är underordnad de båda övriga principerna.



Utredningen säger också att respekt för den sjukas självbestämmande och integritet är betydelsefull men självbestämmande har begränsad tillämplighet vid prioriteringar. Den sjuke har alltid rätt att avstå från behandling men har inte rätt att kräva viss behandling. Man måste överväga vilka behov den sjuke har och om resultatet av den önskade behandlingen medför en ökad livskvalitet. Beslutet ska fattas i samråd med den sjuke och närstående. Det ska grunda sig på etiska överväganden men också på det man kallar vetenskap och beprövad erfarenhet. Det händer dock att man ibland, av psykologiska skäl, genomför en behandling trots att den är verkningslös. I sådana fall måste man istället vägledas av principerna att behandlingen inte får skada eller vara för kostsam.

TVÅ FRÅGOR kan vara till stöd då vi till vardags ska ta ställning till vilka åtgärder, medicinska eller vård- och omsorgsåtgärder, som gagnar den sjuke. Vad kan vi göra (maximal insats)? Vad bör vi göra av det vi kan göra (optimal insats)? Vårdteamet får ta ställning till vilka insatser som bäst gagnar den sjuke i förhållande till vad man har möjlighet att göra.

Inom den medicinska etiken finns sedan länge ett antal vägledande etiska principer som innebär *att göra gott, att inte skada, att vara rättvis och att respektera individens rätt till självbestämmande och integritet.*

Innebörden i de **vägledande etiska principerna** kan tolkas på följande sätt:

Människovärdesprincipen

Alla människor har lika värde och samma rättigheter oberoende av vilka personliga egenskaper eller förmågor man har. Man ska respekteras för sina värderingar och uppfattningar, sin livsåskådning och religiösa tro. Ingen får nekas vård på grund av till exempel kön, ålder, hudfärg, trosuppfattning, etnisk bakgrund eller funktionsförmåga.

Behovs- eller solidaritetsprincipen

Resurserna ska satsas på den individ eller verksamhet som har de största behoven. Solidaritet innebär att alla ska ha lika möjlighet att uppnå bästa möjliga hälsa och livskvalitet. Det innebär också att man särskilt ska beakta behoven hos de svagaste.

Kostnadseffektivitetsprincipen

Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet, eftersträvas.

Godhetsprincipen

Godhetsprincipen innebär att alltid sträva efter att göra det som är gott. I hälso- och sjukvården betyder det att målet är att bota patientens sjukdom. Om det inte lyckas ska målet övergå till att lindra den sjukes besvär.

Principen att inte skada

Vi är skyldiga att inte skada andra människor. I vård och omsorg ska vår strävan vara att förebygga och i största möjliga utsträckning minska lidande. Ibland får man dock acceptera skadliga effekter på kort sikt om en åtgärd är till nytta för den sjuke på lång sikt.

Rättvis principen

Alla ska ha lika rätt till vård och omsorg utifrån människovärdesprincipen. Den sjukes behov av vård och omsorg ska avgöra hur vi handlar.

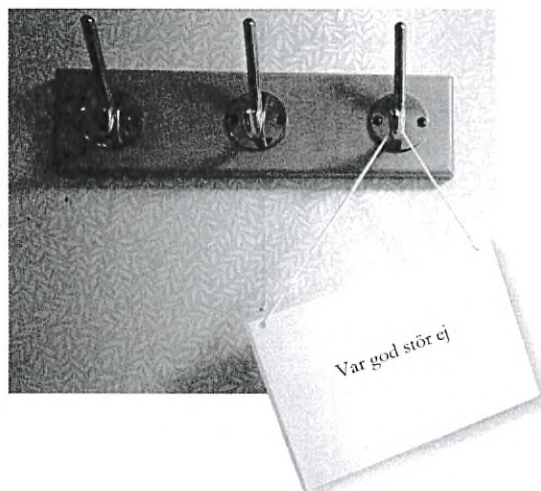
Autonomiprincipen

Individens rätt till självbestämmande ska beaktas. Det innebär att den sjuke har rätt till inflytande över beslut som gäller hen själv. Den personliga integriteten, det vill säga värderingar, önskemål och åsikter, ska respekteras.

Dessa principer anger inte hur man specifikt ska handla i olika situationer. De utgör snarare generella riktmärken för människors handlande och kan användas som en bas för analys av olika vård- och omsorgssituationer. Principerna kan tyckas självklara men det krävs ändå att man noggrant tänker igenom vad de innebär. Detsamma gäller då vi ska ta ställning till vad som kan vara till skada för den sjuke. I vissa fall kan det man gör skada på kort sikt, men vara till gagn på lång sikt. Då är det viktigt att tillsammans med patienten försöka ta reda på vilket val som innebär den bästa livskvaliteten för hen och hens närstående.

Innebörden av självbestämmande och personlig integritet är olika för olika individer. Därför är det av största vikt att vi strävar efter att ta reda på den sjukas egna synpunkter och önskemål. Våra handlingar får inte styras av det vi själva tror är hens vilja.

De bästa förutsättningarna vid etiska överväganden råder när individen själv kan fatta beslut i olika valsituationer och delge oss sina synpunkter och önskemål. Den sjukas förmåga till självbestämmande varierar dock ofta under sjukdomsperioden. Då hen inte själv kan ta ställning till hur hen vill ha det eller förmedla sin egen önskan vilar ett stort ansvar på det palliativa teamet att på olika sätt, i samverkan med närstående, försöka ta reda på vad som är den sjukas önskan.



Palliativ vård ur olika perspektiv

Palliativ vård ska erbjudas till dem som har behov av den. Många problem i den palliativa vården är likartade men behoven hos olika individer kan också skilja sig åt. Det kan till exempel bero på ålder, sjukdomsdiagnos eller skada, den sjukes livssituation eller bakgrund.

Grupper som särskilt bör uppmärksammas i den palliativa vården är äldre och barn. I ett allt mer mångkulturellt samhälle finns det också anledning att beakta den kulturella bakgrundens betydelse då vi vårdar människor i livets slut.

Närstående har en central roll i den palliativa vården. De får ofta bära en tung börda, känslomässig såväl som praktisk, då den sjuke vårdas den sista tiden i livet. Därför är det av stor vikt att också de närståendes egna behov av stöd och hjälp tillgodoses.

Palliativ vård vid olika diagnoser

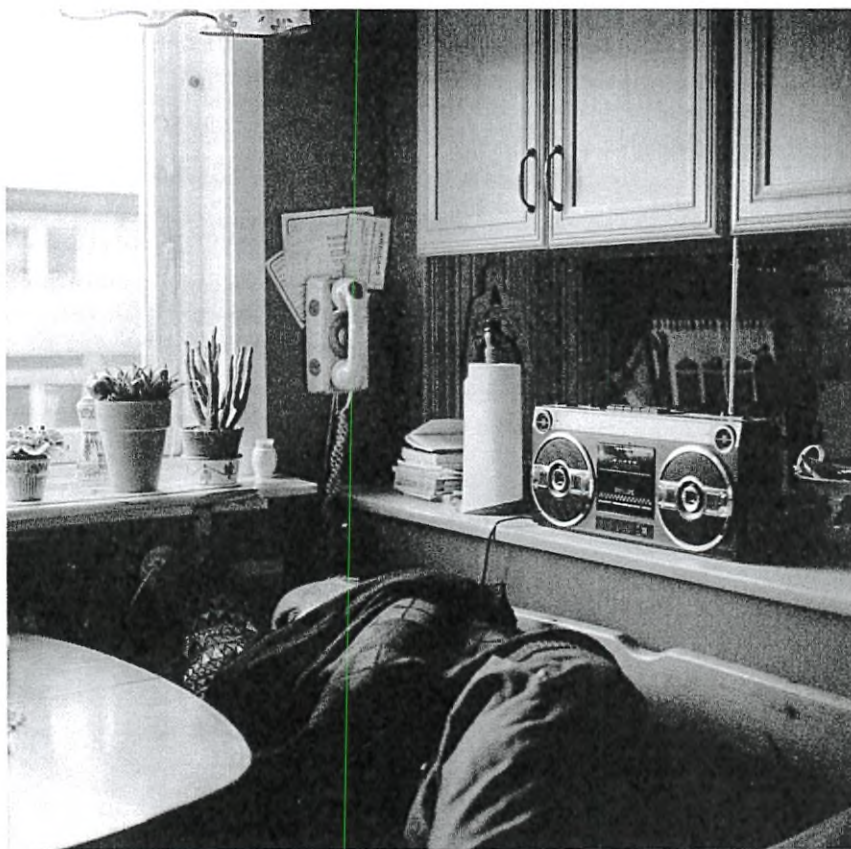
Av tradition förknippar vi ofta palliativ vård med tumörsjukdomar av olika slag. Behovet av lindrande vård i livets slut finns dock vid flera andra kroniska sjukdomar eller livshotande tillstånd. Exempel på sådana sjukdomar är hjärtsvikt, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), lever- eller njursvikt, neurologiska sjukdomar som multipel skleros (MS) och amyotrofisk lateralskleros (ALS).

I sjukdomarnas tidiga skede är symtom och problem ofta sjukdomsspecifika och behandlingen olika beroende på diagnosen. I sjukdomarnas sena fas, vid palliativ vård i livets slutskede, är symtomen ofta allmängiltiga, oberoende av diagnos. Vanliga symtom under den sista tiden i livet är smärta, trötthet, illamående och aptitlöshet, andnöd, oro och ångest. Likaså är problem av psykosocial och existentiell, andlig karaktär vanliga.

På senare tid har man också uppmärksammat att även den person som drabbas av akut livshotande sjukdom eller skada och där det inte längre är meningsfullt att sätta in aktiva insatser i syfte att rädda liv, är i omedelbart behov av palliativ vård. Särskilt viktigt är stödet till närstående som inte fått tid att förbereda sig och bearbeta förändringarna i den sjukes situation.

Äldre personer med nedsatt autonomi

De flesta människor som dör i Sverige idag är 80 år eller äldre. Äldre människors död skiljer sig i vissa avseenden jämfört med när yngre människor går bort. Vanligen är döden en långsam process och dödsfallet väntat. Många äldre lider av flera sjukdomar, ofta kroniska. Demenssjukdomar är vanliga i hög ålder. Äldre är ofta ensamstående och har ett bristfälligt socialt nätverk. Närstående kan själva vara äldre och sjuka. Det är vanligt att äldre personer sedan tidigare har en nedsatt funktionsförmåga beroende på sjukdom och/eller ålderssvaghet. Förmågan till autonomi, självbestämmande och möjligheten att leva ett självständigt liv är begränsad. Man är i olika utsträckning beroende av andras hjälp och stöd. Det är då av särskild vikt att personal inom vård och omsorg bemöter den äldre så att personens självbild och identitet bevaras och att man visar respekt för individens självbestämmande och integritet.



Barn och döden

Det är inte bara äldre människor som vårdas i livets slut. Även yngre personer, som kanske är föräldrar till små barn, liksom barn och ungdomar, kan drabbas av svår sjukdom och död.

Enligt FN:s barnkonvention har barn lika stort människovärde som vuxna. På grund av sin sårbarhet är de dock i behov av särskilt stöd. Konventionen, liksom föräldrabalken, säger också att man ska ta hänsyn till barns åsikter utifrån deras ålder och mognad. När barnet blir äldre ökar förmågan till självbestämmande och större hänsyn ska tas till barnets ställningstaganden. Hälso- och sjukvårdslagen säger att man särskilt ska beakta barns behov av information, råd och stöd då barnets vårdnadshavare drabbats av en livshotande sjukdom eller skada. Då ett barn inte själv kan fatta beslut om sin situation är det vanligen föräldrarna som gör det i barnets ställe. Många gånger kan det vara svårt, även för föräldrar, att bedöma barnets mognadsgrad. I samband med svår sjukdom och död krävs att man är mycket lyhörd för vad ett barn kan klara av.



WHO har antagit en särskild definition av vad palliativ vård för barn innebär:

- total vård och omsorg om barnets kropp och själ samt stöd åt familjen
- att vård och omsorg börjar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter oavsett om barnet får behandling för sjukdomen
- att vård- och omsorgspersonalen utvärderar och lindrar barnets fysiska och psykiska smärta samt sociala konsekvenser av sjukdomen
- att barnet och familjen får vård, behandling och stöd av ett multiprofessionellt team utifrån tvärvetenskapliga strategier
- att vården ges både på sjukhus och i hemmet.

Då ett barn dör får det svåra konsekvenser för familjen. Sorgen över att mista ett barn eller ett syskon är mycket tung att bära. Då barn förlorar ett syskon är det en livslång förlust. Det finns också en sorg över det döda barnets förlorade framtid. Likaså är förlusten av en förälder en allvarlig kris i barnets liv.

Vårdpersonalens uppgift är att hjälpa familjen att hantera den svåra situationen. Stöd ska ges till familjen också efter dödsfallet så att de kan komma vidare i sitt sorgearbete. Sorgen efter ett förlorat barn är ofta svårare och varar längre än sorgen över en vuxen person. Personalen som medverkat i vården och förstår hur familjen har haft det, kan ge medicinsk information och social och psykologisk vägledning. Då det behövs kan man förmedla kontakt med experter som kan hjälpa familjen i en krissituation.

Barns syn på döden

Barnens begreppsvärld varierar i olika åldrar. Därför är det viktigt att veta hur barn ser på döden vid olika ålder, för att kunna stötta det sjuka barnet, syskon eller barn som mister en förälder.

Då barnet är under fem år kan det inte förstå vad begreppet död innebär. I den åldern har man inte begreppen aldrig och alltid klara för sig. Barnet förväntar sig att den som är borta ska komma tillbaka.

När man förklarar någonting för barn i denna ålder ska man vara försiktig med omskrivningar. Ett sådant exempel är att säga att den som är död sover och inte kommer att vakna mer. Barnet tolkar det konkret och kan bli rädd för att somna.

Tre- och fyraåringar har ibland ett magiskt tänkande. De kan tro att de genom sina tankar eller handlingar orsakat sjukdom eller död och ha skuldkänslor för det. I denna ålder är barnet medvetet om sin kropp och är rädd om den. Det är viktigt att förklara enkelt och konkret hur olika ingrepp och behandlingar ska utföras.

Den trygghet föräldrarnas dagliga omsorger skapar är viktig för barnets välbefinnande. Små barn lever i nuet och oroar sig mindre för framtiden.

Hos barn från fem till nio år utvecklas tidsbegreppet och barnet börjar förstå att döden varar för evigt. Samtidigt hoppas barnet att den som är död ska komma tillbaka. Barnet funderar över orsak och verkan. Det sjuka barnet inser att sjukdomen kan leda till att det kommer att dö. Funderingar kan finnas om att barnet självt på något sätt är skuld till sin sjukdom. Döden personifieras ofta i denna ålder och kan ge upphov till skrämmande fantasier.

Från femårsåldern vill barn vara duktiga och ställer ökande krav på sig själva. Den svåra sjukdomen och dess konsekvenser med orkeslöshet och ständiga misslyckanden kan försämra barnets självkänsla och livsvilja.

Barn i nio- till tolvårsåldern har i det närmaste vuxnas tidsbegrepp och förståelse av döden. De förstår vad det innebär att vara borta för alltid. Det medför en ökad risk att barnet drabbas av dödsångest. Samtidigt kan det vara svårt för barnet att ge uttryck för sin oro och rädsla. Det är vanligt att man i denna ålder funderar över rättvisan i att drabbas av svår sjukdom och död.

Tonåringen har samma dödsbegrepp som den vuxne och kan se följderna av svår sjukdom och död. I den här åldern är man på väg att bryta sig loss för att leva ett självständigt liv. Att då åter bli beroende av föräldrarnas och andras omsorger är en situation som är svår att hantera liksom hotet att förlora det liv man knappt hunnit börja leva.

Krisreaktioner hos barn

Barn upplever, precis som vuxna, ofta en kris då de själva eller närstående drabbas av svår sjukdom eller död. Däremot kan reaktionerna ta sig lite annorlunda uttryck. Vanliga krisreaktioner hos barn är nedstämdhet, sömnstörningar, ilska och aggressivitet. Inte sällan blir det problem i skolan. Somatiska, kroppsliga, besvär är vanliga.



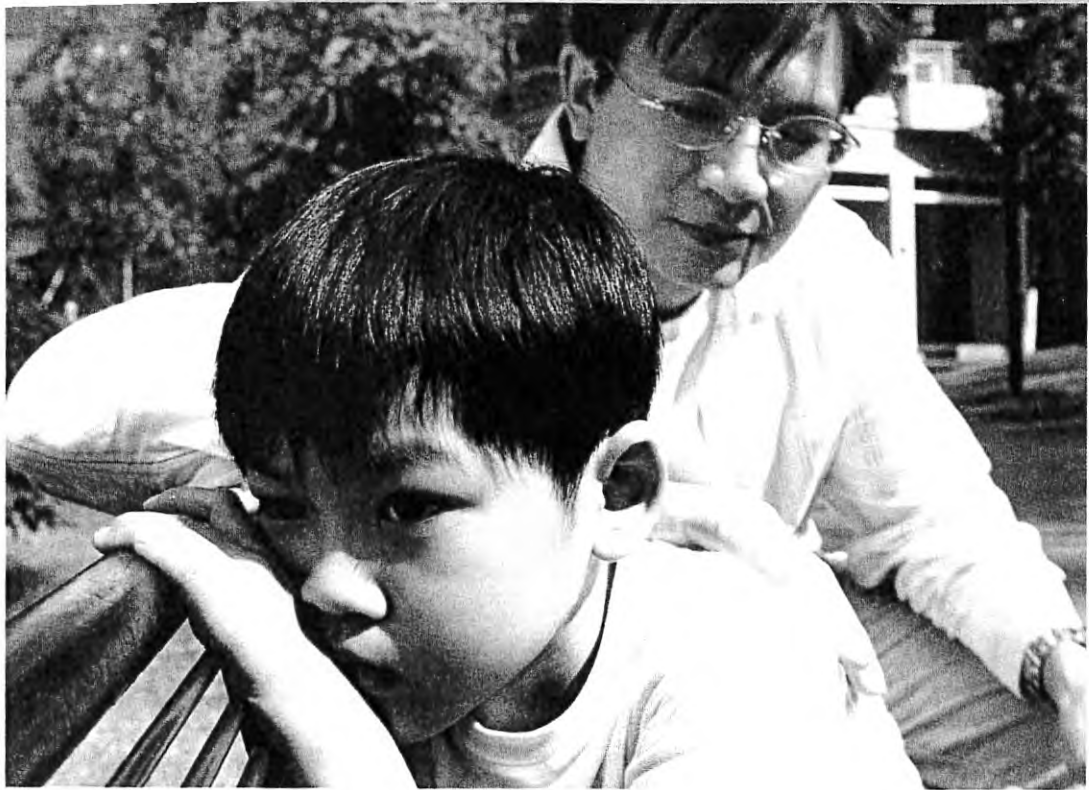
Reaktionerna är också beroende av barnets ålder och påverkas av hur relationerna i familjen ser ut.

För att komma till rätta med barnets krisreaktioner kan en rad olika åtgärder behövas, ofta i samverkan med exempelvis skolans personal eller barnpsykolog.

Man bör inte låta barnet ta för stort ansvar för att trösta den vuxne, det ger inget utrymme för den egna sorgen. I stället är det viktigt att föräldrarna och andra vuxna ger barnet chansen att tala om det som är svårt.

Rutiner skapar trygghet. För barnen är det viktigt att man försöker leva så normalt som möjligt. Sjuka barn mår bäst av att vårdas i den trygga hemmiljön. Då det sjuka barnet eller syskon går i skolan är det viktigt att skolans personal och skolkamrater får information om situationen.

En annan viktig del är att barnet får bra information på en nivå som det kan förstå. Barnet bör också vara delaktigt i det som sker för att kunna se och förstå vad som händer.



Att samtala med barn om döden

Det ligger nära till hands att vuxna, då ett barn eller en förälder drabbas av svår sjukdom, försöker skydda barnet genom att undanhålla information. Det har sällan avsedd effekt. Istället kanske man lämnar fältet fritt för barnets egna fantasier och tolkningar. Barnet kan inte heller undgå att märka att familjens rutiner ändras, vilket skapar otrygghet. De vuxna förändras. Det sjuka barnet eller den sjuka föräldern kanske vårdas utanför hemmet periodvis. Det kan innebära att föräldrarna är frånvarande under den tid då barnet som mest behöver deras stöd för egen del.

Barn bör hela tiden få vara med i samtalen om sin och familjens situation. Det är viktigt att samtalen förs på en nivå som barnet kan förstå och som inte ger upphov till skrämmande fantasier kring det som sker.

Det är också viktigt att barnet får samma information från alla berörda. Om föräldrarna anser att de själva inte klarar av att informera sina barn ska de erbjudas hjälp av till exempel en barnpsykolog eller någon annan som har kunskap om barn i kris.

Ett barn måste få ärliga svar på sina frågor och få möjlighet att bearbeta sina tankar på sina egna villkor. Familjen och andra i

omgivningen måste låta barnet delge dem sina funderingar. En sådan öppenhet kan vara svår för föräldrar som är fullt upptagna med att hantera sin egen sorg och smärta. Det händer att barn försöker skydda sina föräldrar från den oro som deras egna tankar kan orsaka.

För att orka med att ha denna öppna kommunikation kan både föräldrarna och barnet behöva särskilt stöd.

Olika kulturers syn på döden

” Vid vård i livets slutskede krävs att alla behandlas med samma respekt, oberoende av religiös, kulturell, språklig och etnisk tillhörighet, och att man eftersträvar att i möjligaste mån försöka tillmötesgå de olika önskemålen. ”

SOU 2000:06 Döden angår oss alla

En ökande del av Sveriges befolkning är uppväxt i en annan kultur än den svenska. Nästan en femtedel av landets befolkning är utlandsfödda svenskar eller har föräldrar som invandrat till Sverige. Mer än hundra olika nationaliteter och många religioner finns representerade bland dessa. Det leder till att vi med tiden kommer att vårda allt fler människor i livets slut som har annan kulturell bakgrund eller trosuppfattning än vår egen. Vårdteamet behöver därför ha kunskap om och förståelse för andra kulturers och etniska gruppers livsmönster. Det krävs också ett flexibelt arbetssätt liksom lyhördhet och respekt för andra kulturer och religioner.

Då vi planerar vården för en person med en annan kulturell bakgrund är det särskilt viktigt att vi ställer frågor om den sjukes och de närståendes:

- tro och traditioner
- föreställningar om sjukdom och död
- språk och kommunikation
- relationer, hur ser familjens relationer ut, vem fattar beslut om den sjukes vård?
- eventuella kulturella eller religiösa tabun
- eventuella kostföreskrifter.

Vi måste även ha i åtanke att en del av de människor som kommit till Sverige har flytt undan krig, våld, tortyr eller förtryck av olika slag. Många har varit med om smärtsamma upplevelser. Det är inte ovanligt att dessa upplevelser gör sig påmind då människor drabbas av ett nytt lidande i form av svår sjukdom.

Även om vi har en god empatisk förmåga är det inte alltid enkelt att förstå de värderingar, normer och uttryck för olika kulturer eller religioner som vi möter då vi vårdar människor i livets slut. Vi måste ändå respektera den sjukes och de närståendes sätt att hantera svår sjukdom och död.

Religionens ställning

Sverige betraktas som ett av världens mest sekulariserade länder. Därför finns det risk att man underskattar religionens betydelse för dem som tillhör en annan trosuppfattning. Den ökade invandringen har medfört att islam är den näst största religionen i Sverige.

För många utlandsfödda svenskar präglas vardagslivet starkt av den religion de tillhör. Så är det också vid svår sjukdom och död. De som så önskar ska alltid ha rätt att utöva sin religion. Religiösa ceremonier och symbolhandlingar kan vara mycket viktiga för både den sjuke och närstående. Likaså är närvaron av religiösa företrädare viktig för många. Inom flera religioner har ceremonier i samband med själva dödsögonblicket stor betydelse. Om vi saknar kunskap om dessa ceremonier måste vi på ett finkänsligt sätt fråga de berörda hur de vill ha det. Därtill krävs att vi respekterar och på ett smidigt sätt försöker tillgodose önskemål från den sjuke och närstående.

Synen på sjukdom, lidande och död

Synen på sjukdom, lidande och död kan variera mycket även inom samma kultur. Kunskapen om människokroppens funktioner samt sjukdomar och deras orsaker och konsekvenser varierar också. Då man saknar sådan kunskap ligger det nära till hands att förklara sjukdom med trolldom eller magi. Magiska handlingar och symboler kan vara viktiga inslag i omsorgen om svårt sjuka människor.

Islam ser sjukdom och lidande som ett straff för begångna synder eller som ett sätt att pröva styrkan i den sjukes tro. Att lida och dö för islam anses ge evig lycka i paradiset.

De flesta kulturer har något tabubelagt område förknippat med lidande och död. Nakenhet förknippas ofta med sexualitet. Där-

för är det viktigt i många kulturer att vården av den sjuke eller omhändertagandet av den avlidne ombesörjs av någon eller några av samma kön. Ibland ska det vara släktingar. Fysisk närhet kan upplevas som mycket besvärande.

I en del kulturer undviker man att prata öppet om sjukdom och död. I Sverige är det vanligt att man använder omskrivningar för ordet död. Det finns många exempel: avlida, gå bort, somna in, gå till den sista vilan, hädangång och så vidare. I vissa kulturer är det självklart att den sjuke inte ska få någon information om sin sjukdom och prognos.

Det skiljer också mellan olika kulturer hur man ger uttryck för sin sorg. Den som är van att sörja på ett mer stillsamt sätt kan besvärans av närstående som högt och ljudligt visar sina känslor. Flera kulturer har regler för hur familjen ska leva under sorgetiden. Inom några kulturer ordnas minneshögtider eller fester till den dödes ära, ibland vid flera tillfällen.



Kommunikation

Kommunikation är svårt, även då den sjuke, hens närstående och vårdteamet har samma kulturella bakgrund och samma språk. Om någon av parterna har ett annat modersmål eller en annan kulturell bakgrund kan kommunikationen försvåras ytterligare. Det som uttalas via ord eller kroppsspråk kan tolkas på helt olika sätt beroende på den kulturella bakgrunden. Missförstånd uppstår lätt om man utgår från sina egna värderingar och normer då man försöker förstå behoven hos en människa från en annan kultur. Det är av största vikt att respektera kulturella olikheter. Värderingar och handlingar kan dock aldrig accepteras om de står i strid med mänskliga rättigheter eller landets lagstiftning.

Många utlandsfödda svenskar talar eller förstår inte svenska eller har otillräckliga språkkunskaper. Detta försvårar kommunikationen och möjligheterna till ett gott bemötande. En professionell tolk ska anlitas då viktig information ska inhämtas eller lämnas. I mer vardagliga situationer kan det gå bra att ta hjälp av närstående eller personal. I mer vardagliga situationer kan det gå bra att klara kommunikationen med hjälp av närstående eller personal.

Hur avlidna tas om hand i olika kulturer

Hur avlidna tas om hand beror i stor utsträckning på kulturellt betingade traditioner. Dessa traditioner kan se mycket olika ut. I vissa fall ska omhändertagandet utföras enligt en fastställd ritual, inom andra kulturer finns inga regler. Ibland vill närstående själva ta hand om den avlidne. En del religioner accepterar inte obduktion. Tidpunkten för när begravningen ska äga rum skiljer sig åt. Begravningsceremonierna varierar i olika kulturer. I regel är sådana traditioner mycket viktiga för människorna. Om föreskrivna ritualer inte utförs på rätt sätt kan det uppfattas som bristande respekt för den döde och familjen samt deras kultur och religion.

Närståendes roll i den palliativa vården

Närstående är en viktig resurs i den palliativa vården. Den närståendes stöd och omsorg kan på olika sätt bidra till en ökad livskvalitet för den sjuke. Som närstående är man ofta den som först får ta del av den sjukets oro och bekymmer. Sjukdomen och den förestående döden kan medföra praktiska problem som närstående måste lösa. Många gånger tar närstående också stort ansvar för vård- och omsorgsinsatser. Som närstående behöver man, förutom att ge praktisk hjälp, klara av att lyssna, trösta och hjälpa den sjuke att lindra såväl fysiska som känslomässiga och existentiella, andliga problem.

Samtidigt som närstående försöker vara ett stöd för den sjuke ska de hantera sin egen sorg och oro. För att orka ska närstående till personer som vårdas i livets slut erbjudas stöd i olika former. Syftet med stödet till närstående är att förebygga ohälsa och underlätta för dem att hantera svårigheter under sjukdomstiden och efter dödsfallet.

Stöd till närstående – en hörnsten i den palliativa vården

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten har ett gemensamt ansvar för att erbjuda stöd i olika former till närstående. Stödet kan se olika ut och ska anpassas till behoven och den rådande situationen. Behovet av stöd kan också variera under sjukdomstiden. Stödet till närstående är en av den palliativa vårdens fyra hörnstenar.

Särskilt viktigt är att ge stöd till närstående, vanligen föräldrarna, till barn som vårdas i livets slut. Att mista sitt barn är en mycket smärtsam upplevelse. Forskning visar att det ofta leder till

en förlängd sorgprocess. Barn som förlorar en förälder eller ett syskon ska också ägnas extra uppmärksamhet. Det är stor risk att den förälder som är frisk inte förmår att ge tillräcklig omsorg till både den sjuka föräldern eller det sjuka syskonet och barnet. För barnet kan det innebära en svår livskris och det kan behöva särskilt stöd.

Stödet till närstående kan ges på många olika sätt och ska anpassas till individens behov. Följande är exempel på stöd som kan erbjudas i den palliativa vården:

- Närstående ska göras delaktiga i planeringen och genomförandet av vården. Den som så önskar ska få delta i vård- och omsorgsinsatser.
- Då närstående har problem av känslomässig eller andlig karaktär kan någon form av samtalsstöd erbjudas.
- Om den sjuke vårdas i det egna hemmet kan socialtjänsten avlasta närstående med vård- och omsorgsinsatser.
- Närstående kan också behöva stöd efter dödsfallet i olika former. Personal som vårdat den sjuke den sista tiden i livet ska erbjuda närstående ett så kallat efterlevandesamtal.





En vacker och rofylld miljö skapar välbefinnande både hos den sjuke och hos personalen.

Att arbeta i den palliativa vården

Mötet med svårt sjuka och deras närstående ställer en rad krav på den personal som ska medverka i vården. Det är av stor vikt att redan från det första mötet skapa en relation som präglas av förtroende och tillit. För att åstadkomma detta krävs att vi ger den eller

dem vi möter vår odelade uppmärksamhet. Genom att intresserat lyssna till vad människor har att säga oss, kan vi förstå vad de behöver och på vilket sätt vi kan bidra till att tillgodose deras behov.

- Vårt förhållande till svårt sjuka och deras närstående ska präglas av empati, ett professionellt förhållningssätt samt respekt för den enskildes integritet.
- God palliativ vård kräver förmåga att sätta sig in i en annan människas känslor och situation, empati. Utifrån den förståelsen ska vi sedan ställa den sjukes behov och önskemål i relation till vår yrkesmässiga bedömning av vad som är bäst för hen. Det är innebörden av att ha ett professionellt förhållningssätt.
- Mötet med andra människor bör, särskilt i den palliativa vården, präglas av en vilja att lyssna till deras synpunkter och önskemål och ta dessa på största allvar, att visa respekt.
- Alla människor är unika individer med sin personlighet, sina erfarenheter och sin uppfattning om hur hen vill leva sitt liv. Vi har också olika uppfattningar om vilka människor vi vill ha en relation till och hur den relationen ska vara. Det kallas den personliga integriteten och den måste alltid respekteras, oavsett om den enskilde själv kan eller inte kan ge uttryck för hur hen vill ha det.
- För vårdpersonal och närstående är det viktigt att tänka på att det endast är den sjuke själv som kan avgöra hur hen vill ha det. Ibland kan människor, av olika skäl, inte förmedla sina önskemål. Då måste vårdpersonalen, i samverkan med närstående, försöka sätta sig in i vilka önskemål den sjuke kan tänkas ha och på vilket sätt hen skulle vilja ha sina behov tillgodosedda. Särskilt viktigt är det att beakta olika behov hos äldre som sedan tidigare har en nedsatt förmåga att klara sig självständigt.
- I den palliativa vården ska man som vårdare alltid väga nyttan av det man gör mot den eventuella skada eller det obehag man orsakar den sjuke i samband med vård- och omsorgsinsatser eller behandlingar.
- Ett reflekterande arbetssätt innebär att man ger sig tid att fundera över det man får veta om den sjuke och att försöka förstå hens situation. Det innebär också att man tänker igenom på vilket sätt man har vårdat hen.

Att arbeta i den palliativa vården kan vara mycket givande på flera sätt.

Mötet med svår sjukdom och död ger erfarenheter som får oss att mogna som människor. Den sjuke och närstående ger ofta personalen sin uppskattning och det kan också finnas hopp och glädje mitt i allt det svåra.

Samtidigt är kraven höga på vårdteamet i den palliativa vården. Som personal kommer man den sjuke och närstående nära och arbe-

tet kräver känslomässigt engagemang. Det kan upplevas som tungt av personalen.

Ibland lyckas vi inte i vår strävan att lindra svåra symtom. Andra gånger upplever vi att den vi vårdat inte fick en värdig död. När ett barn eller en ung människa dör är det svårt att finna någon mening i det. Om man själv är rädd för att hantera den sjukes dödsångest eller närståendes sorg är det svårt att klara arbetet. Kanske känner man en egen rädsla för döden. Allt detta kan leda till utmattning hos personalen och därmed svårigheter att upprätthålla det professionella förhållningssättet och den empatiska förmågan.

Samma sak kan inträffa då personalen har för hög arbetsbelastning eller saknar utbildning för sina arbetsuppgifter. För att klara det krävande arbetet måste personalen erbjudas stöd i olika former.

Det vardagliga stödet från arbetskamraterna i vårdteamet är viktigt.

Möjligheter att samtala i personalgruppen om det som känns tungt är en annan form av stöd.Handledning, i grupp eller enskilt, och utbildning är andra modeller för personalstöd. Ibland kanske någon i vårdteamet behöver arbeta med andra arbetsuppgifter eller på en annan arbetsplats en tid. Det är viktigt att ledningen är uppmärksam på tecken på utmattning hos personalen så att den som behöver kan få nödvändigt stöd.



Begrepp och termer i den palliativa vården

Personer som vårdas i livets slut har vanligen under olika faser i sjukdomsförloppet behov av vård och omsorg från olika vårdgivare och verksamheter. För att underlätta kommunikation och samverkan vid övergången mellan olika vårdnivåer eller verksamheter bör personal i hälso- och sjukvården och socialtjänsten använda gemensamma termer och definitioner inom palliativ vård. I Socialstyrelsens termbank finner man följande definitioner av centrala begrepp i den palliativa vården:

Palliativ vård

Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående.

Palliativ vård i livets slutskede

Palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet när målet med vården är att lindra lidande och främja livskvalitet.

Palliativ insats

Insats med syfte att lindra symtom och främja livskvalitet vid progressiv, obotlig sjukdom eller skada.

Palliativt förhållningssätt

Förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut.

Palliativ sedering

Sedering som åstadkoms genom att en patient i livets slutskede får intermittent eller kontinuerlig tillförsel av lugnande och ångestdämpande läkemedel i den dos som är tillräcklig för att framkalla sådan sänkning av medvetandegraden att patienten inte längre uppfattar svåra symtom.

Multiprofessionellt team

Grupp av vård- och omsorgspersonal men olika professioner och/eller kompetenser som samarbetar kring den enskilde.

Palliativt konsultteam

Multiprofessionellt konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal.

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård.

Brytpunkt till palliativ vård i livets slutskede

Övergång till palliativ vård i livets slutskede när det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Brytpunktssamtal vid övergång till palliativ vård i livets slutskede

Samtal mellan ansvarig läkare eller tjänstgörande läkare och patient om ställningstagandet att övergå till palliativ vård i livets slutskede, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål.

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnes närstående en tid efter dödsfallet.

Livshotande tillstånd

Tillstånd som på grund av sjukdom eller skada innebär fara för en människas liv.

Döende

Det skede när individens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära.

1. Läs berättelserna på s. 12. Vilken inställning tror du att läkarna hade till svårt sjuka och döende människor i dessa tre fall?
2. Vad innebär hospicefilosofin?
3. Redogör för vad begreppet palliativ vård innebär.
4. Vilka är den palliativa vårdens hörnstenar och vad innebär de?
5. Redogör översiktligt för den palliativa vårdens utveckling i Sverige.
6. Vad är en värdegrund och vad är dess syfte?
7. Redogör för vad en god människosyn och ett gott bemötande innebär.
8. Vilken är etikens uppgift och vad är ett etiskt dilemma? Ge exempel på etiska dilemman.
9. Redogör för vilka etiska principer som ska gälla i den palliativa vården. Vilken är innebörden i respektive princip?
10. Ge exempel på sjukdomsdiagnoser som är vanliga i den palliativa vården.
11. Redogör för hur barn ser på döden i olika åldrar.
12. Hur kan barns krisreaktioner yttra sig?
13. Vilka kunskaper är viktiga att ha då vi vårdar utlandsfödda personer med annan kulturell och etnisk bakgrund i den palliativa vården? Hur kan vi skaffa oss den kunskapen?
14. Vilken roll har närstående i den palliativa vården?
15. Ge exempel på olika typer av stöd som kan erbjudas de närstående.

