

FRÅGOR

Den palliativa vården vilar på fyra hörnstenar: kommunikation och relation, symtomlindring, teamarbete, samt närståendestöd. Dessa grundar sig på WHO:s definition av palliativ vård.

Här har vi valt att skapa frågor till Elsas berättelse med utgångspunkt i de fyra hörnstenarna. Dessa frågor kan ses som ett förslag, fyll gärna på med egna.

Kommunikation/relation

Kommunikation och relation handlar om att främja patientens livskvalitet. Det innebär god kommunikation och goda relationer inom och mellan teamet men också i förhållande till patienten och de närstående.

- Hur tror ni att man hade kunnat gå till väga för att få veta Elsas sjukdomshistoria när hon började söka vård?
- Hur kommer det sig att Elsa själv inte lyfter sin tidigare cancersjukdom?
- Vad hade behövts för att Elsa skulle komma sig för att berätta om alla sina symtom?
- Hur fungerar samordningen mellan sjukhuset och vårdcentralen? Ge exempel på en väl fungerande samordning mellan vårdcentral och sjukhus och hur en sådan säkerställs.
- Hur hade ett bra första besök på vårdcentralen sett ut? Vad hade kunnat göras bättre i Elsas fall?
- Vilken samordning mellan olika vårdgivare skulle ha förbättrat vården av Elsa?
- Vad ser du för orsaker till att Elsa aldrig erbjöds samtal vid allvarlig sjukdom och brytpunktssamtal? När, hur och med vem borde sådana samtal ha genomförts?
- Vad tror ni är livskvalitet för Elsa under hennes sjukdomsperiod? Om man hade frågat henne själv, hur tror du att hon skulle ha velat ha det kring boendesituation, vårdform osv?

Symtomlindring

Symtomlindring innebär att i samråd med patienten förebygga och lindra symtom samtidigt som integritet och autonomi beaktas. Symtomlindring innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Fysiskt

- Varför reagerar ingen i vården på Elsas viktnedgång i ett tidigare skede?
Hur borde Elsas matintagning ha skötts? Fanns det något alternativ till matlådorna?
- Varför frågar ingen läkare om vilka mediciner Elsa har fått utskrivna tidigare? Och om hon tar dem?
- I vilket skede borde en smärtanalys ha gjorts?
- Vad kan vara bakomliggande orsaker till Elsas förstoppning?
- Fick Elsa all den hjälp från rehab-personal hon behövde? Reflektera över om det fanns något ytterligare som rehab-personal skulle kunnat bidra med för att ytterligare lindra hennes fysiska symtom.
- Diskutera hur man skötte Elsas näringstillförsel, var det till exempel rätt av läkaren att återinsätta dropp i slutet?

Psykiskt

- Varför tror ni att Elsa inte ber om starkare värktabletter?
- Reflektera kring Elsas psykiska mående under förloppet.
- På vilket sätt hade Elsa kunnat få hjälp med sin ångest?

Socialt

- Finns det några mer hjälpmedel som hade kunnat underlätta Elsas vardag för att öka hennes delaktighet i tidigt skede?

- Reflektera kring att ingen agerade när Elsa aldrig åt upp den mat som beställts åt henne. Vad finns för rutiner på din arbetsplats kring exempelvis socialt stöd i samband med måltidssituationer?
- Hur hade Elsas sista tid kunnat se ut om hon fått plats på ett särskilt boende?

Existentiellt

- På vilket sätt hade Elsa kunnat få hjälp med sina existentiella frågeställningar?
- När och vem ska erbjudas samtal med präst och/eller kurator?
- Vilka roller har olika professioner (medicinsk personal, omvårdnadspersonal, rehab-personal, andliga företrädare) för att förebygga symtom och lidande för Elsa i olika skeden av hennes sjukdom? Konkretisera och ge exempel.

Närståendestöd

Närståendestöd ges under sjukdomstiden men även efter dödsfallet. Det innebär att de närstående ska kunna känns sig delaktiga i vården och få information och stöd utefter sina behov och förutsättningar.

- Fundera kring vilka krav man kan ställa på närstående i en vårdsituation; utifrån aspekten att du är vårdaren, om du själv är den närstående eller om du själv är den som behöver vård? Hur har döttrarna Karin och Helena skött sin "uppgift"? Borde de ha gjort mer för sin mamma? I så fall vad?
- Hur tänker ni kring att man tillmötesgick döttrarnas önskan att i slutskedet flytta Elsa till ett annat sjukhus?
- Har primärvården eller hemtjänsten något ansvar för Mauritz? Hur borde frågan om Mauritz hanteras av respektive organisation? Hur ser reglerna ut för att hantera husdjur? Hur gör ni?

Teamarbete

Teamarbete gäller samarbete med ett multiprofessionellt team. Teamet bör innehålla flera professioner så att patientens samtliga behov kan tillgodoses.

- Finns det andra yrkesgrupper som skulle kunna ha påverkat hur Elsas besök på akutmottagningen blev? I så fall vilka och på vilket sätt?
- Hur fungerade samarbetet mellan vårdcentral och hemtjänst? Hur upprätthåller man personcentrering och god och nära vård i Elsas fall?
- Vilken betydelse har det om personalen har kunskap i palliativ vård? Till exempel vilka fysiska tecken som varslar om döden? Smärtbehandling? Biverkningar till morfin etc.
- Vad kan man från vårdens sida göra med patienter som inte vill vara till besvär?
- Någonstans i vårdkedjan finns du och din verksamhet – vilket är *ditt* ansvar för Elsa? Reflektera utifrån din profession.

Totalt lidande, värdegrund och etik

Det engelska uttrycket "total pain" översätts bäst till "totalt lidande" och det speglar den palliativa vårdens helhetssyn på patienten genom att beskriva hur lidande består av fyra dimensioner: fysisk, psykisk, social och existentiell.

Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Värdegrunden beskriver det som är viktigt, alltså det som bör prioriteras bland andra konkurrerande värden.

Människor i livets slut kan uppleva att de förlorar sin värdighet. All vård ska ges med respekt för människans lika värde och integritet samt stödja patientens autonomi.

Patienter i livets slutskede kan ha bristande beslutskapacitet. Det är därför viktigt att i god tid undersöka patientens behov och önskemål.

Fortbildning och handledning i etiska frågor behövs på alla vårdnivåer inom den palliativa vården.

Den maximala insatsen är nödvändigtvis inte den optimala. Följande frågor kan användas som vägledning i den kliniska vardagen:

Vad vill patienten?

Vad kan vi göra?

Vad bör vi göra av allt det som vi kan göra?

Allt ovanstående är taget från Nationellt vårdprogram Palliativ vård. Med denna text i åtanke:

- Hur resonerar du kring Elsas totala lidande?
- Hur hade man bäst kunnat vårda Elsa med närhet, helhet, kunskap och empati? Hur hanterades denna värdegrund för palliativ vård i Elsas fall?
- Hur bevakades Elsas värdighet under vårdförloppet?
- Resonera kring vilka insatser som gjordes utifrån om de var maximala eller optimala.