

# Svåra möten i vården

Seminarium med tema kommunikation och bemötande

Måndagen den 1 mars 2010



Arrangerades av Sjukhusbiblioteket i aulan på Skånes universitetssjukhus i Lund  
[www.skane.se/sus/pil](http://www.skane.se/sus/pil)

**Inger Gadh** och **Karin Höglund** hälsade välkommen till eftermiddagen.

De informerade kort om Sjukhusbibliotekets verksamhet Patientforum i Lund (PIL), som just den här dagen gått samman med PatientForum i Malmö.

## Fruktbart samarbete HSO och PIL

**Karin Andersson**, HSO Skåne (Handikapporganisationernas Samarbetsorgan) berättade om HSO:s arbete för att patientutbildning ska kunna erbjudas patienter och närstående. När någon får en svår eller långvarig sjukdom är det viktigt att få relevant kunskap, och sjukvården ger den medicinska informationen.

Fördelen med gruppsamtal är att patientorganisationerna med hjälp av ”erfarna patienter” kan bidra med kunskap om hur det är att leva med sjukdomen i vardagen. Man får även tillgång till ett erfarenhetsutbyte med andra patienter och närstående.

Karin ansåg det värdefullt med patientutbildning enligt PIL:s modell, där deltagarna får vara med att utforma innehållet i träffarna, efter de behov som finns i gruppen.

Patientutbildningarna ska kunna bidra till kunskap som ger bättre livskvalité för både patienter och närstående. Karin uttryckte sin glädje över att handikapporganisationerna har ett gott samarbete med Lund och de andra sjukhusen i Skåne.

## **Vad tycker deltagarna i patientutbildningarna?**

Utvärdering av Patientforum i Lunds (PIL) patientutbildningsgrupper

Bodil Ivarsson är forskningskoordinator vid Skånes universitetssjukhus i Lund. Hon presenterade en utvärdering av patientutbildningsgrupper som nyligen blivit färdig.

Bodil berättade att Skånes universitetssjukhus sedan flera år har skapat en nätverksorganisation, Patientforum i Lund (PIL), med mötesplats för samverkan och dialog mellan patienter, närstående, handikapp- och intresseorganisationer samt tvärprofessionell vårdpersonal. PIL, som är en del av sjukhusbiblioteket, har som uppgift att ge stöd, information och kunskap när det gäller både hälsa och sjukdom.

Bodil var projektledare för det projekt som bl a resulterade i att PIL började med patientutbildningar 2005. Den ursprungliga idén till utbildningarna är hämtad från Akers sjukhus i Oslo där en modell för patient- och/eller närståendebildning är utarbetad av Vifladt & Hopen.

Målsättningen med Vifladt & Hopens modell är att öka möjligheterna att bemästra och hantera sitt dagliga liv för patienter med långvariga sjukdomar. Modellen lägger stor vikt vid samarbete mellan hälso- och sjukvårdspersonal, företrädare för handikapporganisationer, patienter och närstående. Patientutbildningen sker vid gruppträffar och bygger på deltagarnas egna frågor och behov.

Bodil berättade att modellen inte utvärderats tidigare, därför var syftet med utvärderingen att beskriva patienters, närståendes, stödpersoners och hälso- och sjukvårdspersonals erfarenheter av gruppundervisning, inspirerad av den norska Vifladt & Hopen modellen.

En kvalitativ metod användes där totalt 92 personer, som antingen var patienter, närstående, stödpersoner från handikapporganisationer eller hälso- och sjukvårdspersonal med erfarenhet av olika sjukdomar, skriftligen fick framföra sina erfarenheter av gruppundervisningen. Utvärderingen gjordes för alla grupper som genomfördes med stöd av PIL under 2008.

Sammanfattningsvis visade resultatet att patienter och närstående lärde sig hantera sin ”nya” livssituation genom att diskutera och lyssna på varandra och stödpersonerna. Patienter och närstående kände att de hade möjlighet att påverka innehållet i grupputbildningarna. Humor, glädje och god livskvalitet fanns och förmedlades, trots ofta livslångt sjukdomstillstånd.

Dessutom upplevde hälso- och sjukvårdspersonal och stödpersoner, att de hade nytta av varandras kunskaper och erfarenheter vid planering och genomförande av grupputbildningarna, samt att hälso- och sjukvårdspersonal fick nya kunskaper, genom att lyssna på patienter med långvarig sjukdom och deras närstående.

## Skulle jag vilja bli vårdad av mig själv?

Pär Kide är sjuksköterska från Trollhättan och har lång erfarenhet av att arbeta med svårt sjuka och döende patienter. Han började med att läsa en dikt av Barbro Senter:

Om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag se Dig i ögonen när Du talar till mig,  
skulle jag tänka på vad Du säger,  
snarare än vad jag ska säga när Du har slutat,  
skulle jag höra Dina känslor  
tillsammans med Dina ord

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag lyssna utan att försvara mig,  
skulle jag höra utan att bestämma om  
du har rätt eller fel,  
skulle jag fråga Dig varför, och inte  
bara hur och när och var

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag släppa in Dig bakom mitt yttre,  
skulle jag berätta för Dig vad jag  
hoppas, drömmer, fruktar, lider av,  
skulle jag berätta när jag gjorde bort mig  
och när det gick bra

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag skratta med Dig och inte åt Dig,  
skulle jag tala med Dig men inte till Dig,  
och jag skulle veta när det är tid att vara tyst

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag inte klättra över Dina murar,  
skulle jag vänta utanför tills Du släppte  
in mig genom porten,  
skulle jag inte låsa upp Dina hemligheter,  
skulle jag vänta tills Du gav mig nyckeln

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag älska Dig i alla fall,  
men jag skulle be om det bästa Du kan ge,  
och försiktigt dra fram det ur Dig

om jag verkligen brydde mig om Dig...  
skulle jag lägga handboken åt sidan,  
och lämna mina lösningar hemma,  
föreställningarna skulle upphöra,  
vi skulle vara oss själva.

## **Att visa vad man känner**

När Pär Kide gick sin sjuksköterskeutbildning pratades det väldigt lite om vårdetik. Han fick lära sig att sjuksköterskan ska vara neutral, det vill säga trygg och stark och inte visa känslor. Det blev svårt att leva upp till det när han kom ut i verkligheten, och idag vill han istället poängtera vikten av att våga visa vad man känner inför patienter och närstående. Han menar att det är bara den som kan släppa på sin professionalitet som är professionell och kan komma närmare patienten.

Både den döende människan och de närstående som blir kvar kan bli övergivna när de som bäst behöver medmänsklighet och värme. Då är det viktigt att sjukvårdspersonalen finns och kan lyssna och stötta.

Pär Kide berättade om en gammal dam som låg för döden. Vårdpersonalen gick tyst ut och in i hennes rum och såg mycket sorgsna ut när de hade kontakt med henne. En dag hörde hon att de skrattade i korridoren utanför hennes rum. När de kom in i till henne såg de emellertid lika ledsna ut som vanligt. Då bad hon: ”Snälla, kan ni inte skänka mig lite glädje nu när jag ska dö!” Personalen funderade på hur de skulle agera – hur ordnar man glädje åt någon som ska dö? De började berätta för henne varje gång det hänt något roligt som de kunde dela med sig, och de blev frikostiga med leenden och skratt. Kvinnan blev gladare och dog så småningom tryggt och lugnt.

## **Tro på patienten**

Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd, HSAN, fick vid 1980-talets slut främst ärenden som berörde rent medicinska felaktigheter som begåtts. Sedan 90-talet handlar det framförallt om bemötandefrågor.

Prioritetsutredningen 1996 utgår från tre grundläggande etiska principer: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. Utredningen slog fast att dessa tre principer ska genomsyra Hälso- och sjukvården, Socialtjänsten och Omsorgen i Sverige. Ändå finns det många studier som visar på brister när det gäller information, kommunikation, delaktighet och självbestämmande, och många patienter känner sig kränkta och besvikna. När man frågar vad vårdtagaren vill ha, får man ofta svar som: bli bra bemött, bli trodd på, få bestämma själv, få ställa frågor och få medkänsla. Pär Kide avslutade med att understryka vikten av att tro på patienten och att ta henne på allvar.

Pär Kide har skrivit flera böcker i ämnen som etik och moral, död och sorg både för barn och vuxna samt om vård i livets slutskede. Här är några av hans böcker:

Kide, Pär Etik och moral i vård och omsorg. – Stockholm : Hemtjänst förlag, 1998.  
Kide, Pär Etik och moral i äldreomsorgen. – Stockholm : Fortbildningsförlaget, 2006.  
Kide, Pär Hemvård av svårt sjuka. - Solna : LIC, 1993.  
Kide, Pär Sorgen - en del av livet. - Stockholm : Fonus, cop. 2002.  
Kide, Pär En gång ska vi alla dö: en bok till barn och föräldrar om döende, död och sorg.  
Stockholm : Fonus, cop. 2003.  
Olsson, Ingela, Geels, Antton och Kide, Pär Döden - i ett socialt, kulturellt och religiöst perspektiv. - Viken:Moris, 2008.

## **Att vara professionell i svåra situationer**

Kuratorerna **Eva Mattsson**, kirurgen/urologen, **Ulrika Sundström**, neurologen och **Teresia Engblom**, KK, berättade några exempel från vården.

Bernt Eriksson sammanfattar själv sin föreläsning:

## **Det svåra samtalet och den helande närvaron – en sjukhusprästs perspektiv**

Jag har under mina 38 år som sjukhuspräst främst kommit att intressera mig för de svåra mötena inom barnsjukvården och tar därför denna som utgångspunkt för min föreläsning. Men det är en hållning och erfarenhet för alla möten i vården.

När lidande, olycka och död drabbar barn, väcker det, inte bara hos dem som drabbas, utan hos oss alla, våra djupaste frågor kring livet, lidandet, meningen och döden. Sällan står sjukhuspersonal så handfallen och plågad som i mötet med förtvivlade barn och anhöriga eller närstående som söker svar på alla sina frågor.

Ett barn dör, och livet stannar av för de familjer som drabbas, och kan stanna där, om de inte hittar en väg genom den sorg och förtvivlan som barnets död innebär. Man söker en fast punkt, ett grundmönster - något att bottna i, som hjälper en att tolka den livssituation man befinner sig i. Med risk att förenkla en komplicerad och sammansatt process vill jag här lyfta fram några erfarenheter och tankar kring hur vi kan möta de behov som finns såväl hos barn som hos barnets familj och närstående av att få sina existentiella frågor tagna på allvar, lyhört och ärligt avlyssnade och besvarade av dem som arbetar i vården.

Vår uppgift är att skapa förutsättningar för hoppet hos dem som drabbas. Hopp är då inte främst optimism – att allt skall ordna sig utan att ha en upplevelse av att det finns något som har en **mening**. För detta krävs:

- Verklighetsförankring
- Lindring av obehag
- Tillit, närvaro, respekt
- Tillåtelse av känslor
- Olika språk
- Lek, rit, symbol
- Tro, livssyn

Svåra möten handlar inte om tröst utan om kärlek. **-Kärlek är att se. Inte att förstå utan att ställa frågan: Hur är det att vara där du är?**

Vi som vill bistå barn och föräldrar i den akuta kris som ett barns allvarliga sjukdom eller död utlöser, måste, såväl i ord som i hållning, uttrycka viljan att **vara närvarande** i det kaotiska och ångestladdade som denna verklighet väcker; att uppmuntra och **tillåta känslor**, vilken dräkt de än klär sig i. Känslor är varken rätt eller fel, de bara *är*, och måste få komma till uttryck. Känslor som inte får uttryckas är svåra att hantera och bearbeta, och kan, inte minst för ett barn, ge kvarstående men för barnets känslomässiga utveckling.

Det är viktigt att använda och erbjuda olika medel för kommunikation. Vuxna litar nästan enbart till det talade ordet, men barn och unga människor uttrycker sig oftare med hjälp av teckning och målning, dagboksanteckningar, sagor och dikter eller sånger. I vårt möte med såväl barn som föräldrar är det viktiga inte vad vi skall säga till dem, utan vad vi låter dem säga till oss. **Att se och lyssna är liksom i allt annat krisarbete nyckelord.**

Vi behöver uppöva vår fantasi och inlevelse för att kunna erbjuda barn de redskap de behöver för att såväl uttrycka och gestalta den verklighet de befinner sig i, som att bearbeta och förändra densamma-**att förlösa berättelsen.**

## En medmänniskas helande närvaro

Hos profeten Jeremia säger Herren:

*”Ett rop hördes i Rama, klagan och bitter gråt. Det är Rakel som begråter sina barn, hon vill inte låta trösta sig i sorgen över att hennes barn inte mer är till.”*

En viktig uppgift blir att **förlösa Rakels skri**, ramaskriet, hos föräldrarna. Bara om den utsägliga smärtan får utlopp finns det möjlighet att få tillgång till frigörande, helande krafter. Våra försök att trösta den som drabbats är oftast fåfänga, eftersom ingen tröst mot döden finns att ge. **Det är inte tröst som barn och föräldrar behöver utan kärlek som kan betyda en varm och saklig omsorg präglad av lyhördhet, varsamhet, ömhet och respekt för det personliga och unika i den upplevelse som barnet och/eller föräldrarna gör.** Och framför allt det som är grundläggande för såväl barn som vuxna - den helande närvaron av en medmänniska. Att inte bli övergiven. Vårdpersonalens uppgift blir därför att uppmuntra föräldrar att orka vara närvarande hos sina barn

Att vara tillsammans med och samtala med barn i dödens närhet är, inte en teknik utan en **konstnärlig uppgift**. Det handlar om fantasi, att med bilder, symboler, poesi, sång och musik gestalta helheten. Den helhet som uttrycker allas **vårt hopp, vår längtan och ibland sköra tro att livets mening är kärlek, gemenskap och glädje** - inte sorg, ensamhet och död. Vi är varandras mötesplatser. I varje möte med ett barns lidande och död eller frågor kring livets grundteman finns en existentiell utmaning till vars och ens eget liv. **Till vår styrka och vår svaghet, till vårt mod och vår rädsla, till vår kärlek och vår likgiltighet, till vår makt och vår vanmakt.**

**Vi behöver tala med varandra mera om detta i vården. Vi behöver göra våra inre världar mera synliga för varandra. Vi behöver stöd, främst barn och föräldrar, men också vi som lever och arbetar i detta kraftfält, för att orka se och uppleva de mörka och destruktiva krafterna och uthärda dem. Vi behöver hjälpa varandra att bearbeta dem, våga bejaka vår egen vanmakt. Just i svagheten gömmer sig ofta fantasin och livskraften som kan hjälpa oss att integrera det mörka och svåra i en helhet, där både sorg och glädje får rum.**

**Sammanfattningsvis** är det alltså vår uppgift och vårt ansvar att hjälpa, stödja och utrusta våra barn att hantera deras möte med livets mörka sidor. Att förse dem med de äkta och bärkraftiga bilder som bejakar och utvecklar deras liv.

Det är inte vi vuxna som genom ord och löften ger barnet hopp i sorg och andra svåra livssituationer. Det är något som föds inifrån barnet självt, om vi vuxna vågar möta samma verklighet, vara nära barnet och tillåta alla de känslor som väcks hos barnet, samt hjälper barnet att hitta ett språk för det som händer. Hoppets grund är kärleken. Den kärlek som bekräftar barnet, ser, hör, och svarar. Allt arbete med barns liksom alla människors sorg handlar i grund och botten om detta.

Att ge hjälp och stöd till andra är ett övningsämne, inte ett kunskapsämne.