

Peter Strangs palliativa nyhetsbrev

15 mars 2017: **Livskvalitet även hos döende?**

Av Peter Strang, ansvarig utgivare. (copyright: Får spridas men inte plagieras)

Nyhetsbrev och video på PKC

Alla - även ni som bor utanför Stockholms län - får gärna besöka PKC *Palliativt kunskapscentrum i Stockholm* (<http://pkc.sll.se>) och ta del av nyhetsbrev och annat utbildningsmaterial, t ex undervisningsvideon som får användas, gratis!

Palliationspraktikan

Betaniastiftelsen har precis kommit ut med Palliationspraktikan, som är ett utbildningsmaterial i tre delar: en faktadel, en reflektionsdel och ett informationshäfte till närstående. Materialet går att beställa via adressen (www.betaniastiftelsen.nu).

Livskvalitet hos döende?

Enligt WHO:s definition av palliativ vård, är livskvalitet det övergripande målet. Vad menas då med livskvalitet och pratar vi alltid om samma saker? Det är en intressant och viktig fråga.

Hälsorelaterad livskvalitet

Inom sjukvården mäter vi ofta så kallad hälsorelaterad livskvalitet, vilket innebär att man både tar hänsyn till olika symtom som sjukdomen ger, och till biverkningar som behandlingen åstadkommer. För att ha en god hälsorelaterad livs-

skvalitet, skall patienten helst vara fri från fysiska och psykiska besvär och samtidigt ha en god fysisk, psykisk och social funktion.

Varför mäta?

Varför mäter man då hälsorelaterad livskvalitet? Ja, svaret är enkelt. Inom sjukvården, också inom den palliativa vården, har vi ofta flera olika behandlingar att erbjuda. Om två behandlingar ger lika god effekt till exempel på en spridd cancer, vill vi veta vilken som ger minst problem i form av smärta, illamående, trötthet, oro, sömnproblem osv. Vi vill välja den skonsammaste behandlingen.

Räcker hälsorelaterad livskvalitet?

Denna typ av mätningar är bra för att sjukvården skall kunna välja rätt behandlingar, men säger egentligen ganska lite om en enskild patients totala livskvalitet. Det är bra att man inte har smärta eller illamående, att man klarar av promenader och att bära tunga kassar, och det är förstås viktigt att man inte känner för mycket oro.

Problemet är att hälsorelaterad livskvalitet har begränsningar: Fokus ligger på kroppsliga symtom, som i sig är viktigt, men man riskerar missa det som verkligen är betydelsefullt för den enskilda patienten. Vi har nog alla mött patienter med många symtom,

men som verkar nöjda med sin livskvalitet, medan andra patienter uppger låg livskvalitet, trots att de är symtomfria.

Det beror på att personens globala bedömning kan se annorlunda ut än det vi kan få fram vid mätningar. Som jag ser det finns det vissa svagheter med hälsorelaterad livskvalitet i palliativ vård: det saknas som regel existentiella frågor. För den enskilda patienten kan en enda fråga vara viktigare än allt annat – och den frågan finns kanske inte med i livskvalitetsformuläret. Jag tänker på patienter som fått god hjälp med symtom men som ändå mår dåligt, för att de känner att de inte klarar av tanken att skiljas från sin familj. Andra känner sig helt ensamma och övergivna i sin situation. Därför behövs kompletterande mått för att fånga upp hela bilden.

En alternativ definition av livskvalitet

Medan hälsorelaterade formulär har fokus på symtom och biverkningar (vilket i sig är viktigt), finns det andra sätt att se på helheten. Den norska livskvalitetsforskaren Siri Naess utvecklade under 80-talet en psykologisk / existentiell definition av livskvalitet, som fångar fyra dimensioner med stor betydelse för den individuella upplevelsen av livskvalitet:

1. Att vara aktiv
2. Att ha samhörighet
3. Självkänsla
4. En grundkänsla av glädje.

Denna syn på livskvalitet kan förklara varför också fysiskt svårt sjuka patienter i livets slutskede kan känna god livskvalitet. Även om kroppen

blivit svag kan man känna sig *aktiv* i sin vardag, eftersom man klarar av att läsa tidningar, umgås, följa med. Kanske har man fortfarande någon fritidssysselsättning.

När man blir sjuk är det nästan regel att *samhörigheten* stärks. Det är inte ovanligt att relationerna inom familjen blir varmare och avlägsna relationer återupptas, nu när tiden inte längre är en självklarhet.

Även om självförtroendet kan få sig en törn när man blir svårt sjuk, kan många ändå känna en *självkänsla*: De vet att de fortfarande är viktiga i sin roll som familjemedlem.

Att man kan uppleva en *grundstämning av glädje* är också fullt möjligt. Ofta är det så att alla känslor förstärks i dödens närhet, både de negativa och de positiva. Det innebär att man kan ha mörka dagar med oro och ångest, men också ljusa dagar när man verkligen känner nu-närvaro och gläder sig. Att fortfarande kunna ta en kort promenad i den friska vårluften, få känna dofterna från jorden och solens värme i ansiktet, det kan ge en stark positiv upplevelse.

Den döendes livskvalitet – en paradox?

Av den anledningen kan även den döende personen känna god livskvalitet, paradoxalt nog. Det är viktigt att vi har stor kompetens att lindra de fysiska plågorna för de påverkar livskvaliteten, men vi får inte glömma bort de psykologiska och existentiella delarna. Så länge vi finns kvar på jorden, vill vi kunna känna att vi lever, dvs. är aktiva; vi vill fortsätta dela gemenskap, vänskap och kärlek; vi vill bibehålla självkänslan och vill kunna känna glädje över skönhets- och naturupplevelser.

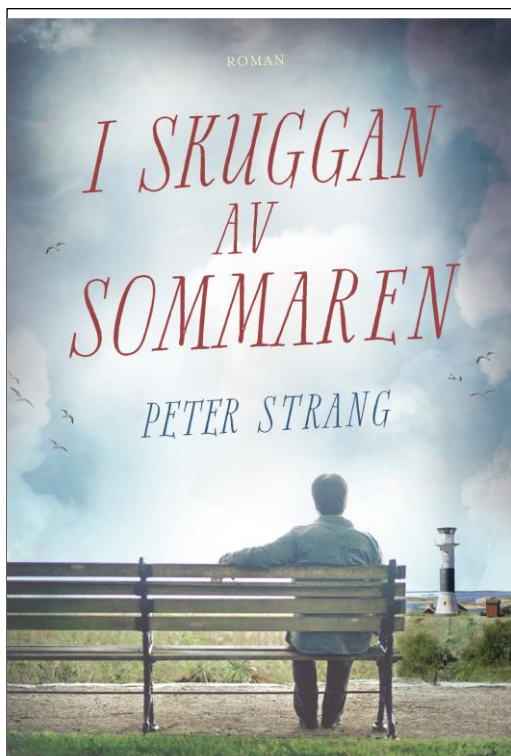
Om vi i vården tänker på dessa fyra nyckelord: aktivitet; samhörighet; självkänsla; glädje, kan vi säkert bidra till att höja patientens livskvalitet. Och det är ju vårt mål!

Källor och vidareläsning:

Petersson L-M, Strang P: *Livskvalitet och livskvalitetsmätning*. Ur: Palliativ medicin och vård. Liber, 4e uppl. 2012. Sid 23-29.

Strang P: *Så länge vi lever*. Libris förlag (pocketupplaga: 2017).
Här fördjupas Siri Naess tankar kring livskvalitet, liksom tankar kring vad som ger mening i livet.

Min nya roman! Specialpris till den 7 april



Specialpris: 130 kr + 20 kr porto (ordinarie pris hos nätbokhandlare 200 kr + porto, ordinarie bokhandelspris: 250 kr)!

Kan beställas på www.peterstrang.se eller via peter.mikael.strang@gmail.com

Ange om boken skall signeras, och till vem. Om boken är till jobbet – ange också ev faktura-adress och fakturakod!

På www.bokus.com kan du också **provläsa de första 25 sidorna!!**

"I skuggan av sommaren" är en existentiell roman i cancernmiljö.

Ur boken

"Du får gärna ta med dig någon, om du vill. En anhörig eller nära vän...."

Utanför fönstret pågår det vanliga livet. Det som handlar om sommar, bad, båtar, glasstrutar och utomhusserveringar. Allt är som vanligt, men ändå inte. Inte för Jacob. Inte längre. Inte sedan mötet med läkaren.

Under några avgörande sommarmånader ställs livet på sin spets. Många sanningar och relationer behöver omprövas. Men samtidigt börjar en ny livslängtan tränga undan den livströtthet som Jacob så länge levt under. Vänskapen med Mattias blir avgörande. Kanske också mötet med Malin.

I skuggan av sommaren är en ljus bok mot en mörk bakgrund. En roman om livsglädje, livslängtan, manlig vänskap och kärlek.

Kommande evenemang där jag medverkar

Demens och existentiella behov vid palliativ vård, heldag.

Arrangör Betaniastiftelsen. Låg seminarieavgift!

Karlstad fredagen den 24 mars 2017.

Alingsås, Lilleskog, den 27 april 2017

Johan Sundelöf föreläser om palliativ vård vid demens.

Jag kommer att föreläsa under eftermiddagen, med existentiella teman hämtade ur min nya roman:

- om ensamhet och gemenskap
- brutna relationer och behovet av försoning
- kan man finna tröst inför döden?

RÄTTELSE: Min roman "*I skuggan av sommaren*" kan köpas till bra pris under dessa seminarier (men boken ingår inte i seminariepriset, vilket jag felaktigt meddelade i februari-brevet).

Anmälan:

<http://www.betaniastiftelsen.nu/utbildningar/demens-och-existentiella-behov-vid-palliativ-varld/>

Existentiell hälsa för äldre, Stockholm den 27 mars 2017

Hur tänker den äldre när döden är nära? Hur hanterar personalen en medmänniskas längtan efter att få dö? Och hur bemöter vi existentiella frågor för att skapa en positiv inverkan på de äldres hälsa och livskvalitet? Hur tänker den äldre när döden är nära? Och hur bemöter vi existentiella frågor för att skapa en positiv inverkan på de äldres hälsa och livskvalitet?

Mitt ämne: "Att skapa trygghet inför döden"

Hela programmet:

<https://www.gothiafortbildning.se/existentiellhalsa>

Anmälan: Om ni anmäler er direkt till barbro.lundborg@gothiafortbildning.se, får ni 20% rabatt om ni hänvisar till mig som föreläsare.

Kontakt? Kolla min hemsida: www.peterstrang.se Mvh *Peter Strang*