

Göran Edbom, med vårdteamet som bas

”Det är som en orkester – samspelthet kräver musikalitet”

Jo, Göran Edbom jämför ett vårdteam med en orkester. En »orkester» där var och en med sin kompetens bidrar till en metodisk helhet. Och varje ny patient blir som ett nytt stycke musik att spela – det kräver musikalitet, lyhördhet.

Vem är då dirigenten? Nej, det behöver inte alltid vara doktorn, säger Göran Edbom, överläkare vid enheten för gynekologisk onkologi, Jubileumskliniken, Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

– Men genom vårt medicinska kunnande har vi en central roll, både för det medicinska omhändertagandet av den

enskilde patienten och för utvecklingen av sjukvården som sådan. Och det är en viktig roll att ikläda sig.

Ty läkarvetenskapen och sjukvården måste ständigt omprövas – liksom annan kunskapsverksamhet. Självkritiken måste vara stark, betonar han. Det gäller alla grupper i vården – vars och ens professionella utveckling av yrkesrollen, det är grunden för sjukvårdens utveckling.

Och sin yrkesroll som läkare, den måste man tro på: Att man verkligen kan göra något för patienten. Den tron ger styrkan i läkarjobbet.

Okej, grunden för läkaryrket är det medicinska kunnandet. Men läkekunst byggs inte enbart på medicinska faktakunskaper. Nej, en bra läkare be-

höver också ett annat fundament för att stå stadig – intresset för människor.

Det säger Göran Edbom bestämt: »Viljan att umgås, att engagera sig, att hjälpa till – den måste finnas där hos varje läkare. Läkaryrket bygger på ett samspel människor emellan, ett samspel som är stimulerande på många sätt. Och det ligger mycket i den egna personligheten hur man fungerar som doktor.»

I »... viljan att engagera sig, att hjälpa till ...» blev han själv läkare, sadlade om efter en examen i psykologi och pedagogik och hoppade av en välavlönad chefstjänst vid den pedagogiska institutionen, där vid universitetet i Umeå i mitten av 1970-talet.

Att han sedan hamnade inom gynekologisk onkologi, efter en sväng i all-

Vården i Umeå kring patienter med gynekologisk cancer är ett exempel på ett vårdteam där mångas kompetens och intresse samspelar – för patienten och anhöriga, och för varandra. Läkekunst ... och vårdandets konst. Här Helena Persson, Göran Edbom, Lisbeth Nordström, Pär Salander, Louise Berglund, Ing-Marie Sandgren, Margareta Wickman.

Det räcker inte att tala om lika sjukvård för alla. Nej, det begreppet måste vidgas, det gäller att försöka hjälpa patienter och anhöriga att leva »ett gott liv» – med sjukdomen, under utredning och behandling. Och det kräver mångas olika insatser, kunnande och engagemang. Doktorn ensam kan inte klara jobbet, säger Göran Edbom, överläkare vid onkologkliniken i Umeå (och också förste vice ordförande i Läkarförbundet).

frisk.» Men cancervården rymmer ytterligare en dimension – cancerskräck-
en.

– Alla har vi en uppfattning om vad cancer betyder, och det är ett mycket ångestladdat begrepp. Men de yngre generationerna har med dagens förbättrade behandlingsmöjligheter fått en litet annan inställning, cancerbegreppet är inte fullt så ångestfyllt för dem.

Inom gynekologisk cancervård finns därtill en annan existentiell aspekt – samliv, sexualitet.

– En sjukdom som drabbar gynsfären kan ge svåra konsekvenser, eftersom det då inte är alldeles enkelt att leva ett normalt samliv, och samlivet är en viktig del av en relation. Fortfarande finns också mycket skam och tabu med i föreställningarna kring dessa sjukdomar.

Så, det är inte bara sjukdomen i sig som är väsentlig att behandla. Själva tumörbehandlingen, den har utvecklats. Förbättrats har också den symptomatiska behandlingen av smärta, illamående, trötthet – för att göra patientens liv mer drägligt, uthärdligt.

Men, patienten måste ses i ett större sammanhang än så.

– Och här, när det gäller det mänskliga, är de »svarta fälten» fortfarande stora. Vi behöver utveckla vår kunskap. Vi måste försöka ge patienten en trygghet inte bara i sjukvården, utan även i att kunna leva ett normalt liv i sin familj, i sin sociala miljö.

Patientens familj är viktigt att få med i behandlingsteamet, den är en del av vården, menar Göran Edbom.

– Tidigare har vi, av okunnighet, tagit över ansvaret och en del av förtroenderelationen från de anhöriga. Patientens hela tillit riktas mot sjukvården, doktorn, vårdpersonalen – eftersom patienten blir så beroende av oss.

Den anhörige blir ställd utanför, inkompetensförklarad.

– Om man står så utelämnad inför en människa man har en kärleksrelation med – då blir man lidande, desperat, deprimerad. Dessutom undandrar vi patienten möjligheten att få den här kärleksbetygelsen från de anhöriga.

– Hela familjen drabbas av sjukdo-

mänonkologin, det var mer en slump.

– Men förhoppningsvis söker man sig till de nischer man har fallenhet för. Det sker nog ett lyckligt urval.

Så talar Göran Edbom om social kompetens – i professionell mening.

– Det handlar om förmågan att vara lyhörd och uppmärksam, i många bemärkelser, mot såväl patienter och anhöriga som övrig personal. Orkestern måste stämmas av så att den är samspelt, i harmoni.

För läkare kan, just genom sitt starka inflytande i vården, emellanåt »ställa till det». Det säger han också.

– Om dirigenten står och hackar i fel takt blir det bekymmersamt för orkestern att spela bra.

Eller, för att uttrycka det mer klart:

– Om vi inte är tillräckligt lyhörda, inte tillräckligt uppmärksamma, då kan det bli dissonans i verksamheten – även om vårdteamet i övrigt har förutsättningarna att klara jobbet bra.

Grunden för läkaryrket är alltså faktiska kunskaper och intresse för människor. Detsamma gäller hela sjukvården.

»Sjukvården ska präglas av människointresse», säger Göran Edbom.

Med det menar han också att patienten ska känna tillit till sjukvården.

– Det har kännetecknat svensk sjukvård att vi uppfattat oss som världsledande – och vi har haft ett unikt mål med lika vård till alla.

Men han menar att lika *vård* inte räcker. Nej, begreppet måste vidgas.

– Patienten ska självklart utredas, behandlas och vårdas korrekt. Men vi måste också ge patienten och de anhöriga bästa möjliga förutsättningar att leva ett *gott liv* trots sjukdomen, under utredning och behandling – oavsett hur vi lyckas med den medicinska behandlingen.

Därmed påstår han inte att alla får ett bra liv när de är sjuka.

– Men det är vår uppgift att göra vårt bästa.

Och läkaren är patientens medicinska advokat.

– Men allt sker inte på den enskilda patientens villkor. Vi lever i ett samhälle där vi har ett gemensamt ansvar. Resurskakan måste delas så den kommer alla till del.

Cancervården – där Göran Edbom nu är med och förvaltar arvet efter Ume-pionjärerna Olof Kjellgren och Lars-Gunnar Larsson, »de röjde i urskogen här från tidiga 1960-talet» – den innefattar hela panoramat av sjukvårdsbegrepp: »Lidande, smärta, långa och svåra behandlingsperioder, komplikationer, långvariga sjukdomstillstånd, död – till det att patienten också blir

TEXT

BIRGIT
WILHELMSON

FOTO

MIKAEL
LUNDGREN

men. Familjen kan vara ett stort stöd för patienten när relationerna fungerar bra. Men det kan också bli ett stort lidande när relationerna inte fungerar.

Detta kräver stor lyhördhet, musikalitet, hos alla i vårdteamet.

»Ett gott liv trots sjukdomen, under utredning och behandling.» För det behövs många olika insatser med mångas kompetens, kunnande och intresse, poängterar Göran Edbom.

Det behövs samspelhet för en melodisk helhet, ett nytt musikstycke för varje ny patient. Själv är han en del av denna helhet, betonar han.

Och alla i vårdteamet behövs som en stötta i detta tuffa jobb. Hälften av patienterna inom den gynekologiska cancer vården avlider i sin sjukdom, det är den krassa verkligheten. »Men vi vet aldrig på förhand vilka.»

– Det tär på en då patienter dör. Det får inte bli för många för ofta under för kort tid. Man ljuger om man nekar till att sjukdom, lidande och död skapar ångest hos en själv. Men man måste kunna hantera det.

Hur då? Jo, först och främst måste man acceptera denna livets gång, menar han. Och så gäller det att föra en dialog: Med sig själv, med kolleger och övrig vårdpersonal – och med patienter.

– Vissa patienter är psykiskt mycket starka med insikter, kunskap, utstrålning och en livsfilosofi som även hjälper doktorn att hantera sin ångest.

Idag är Göran Edbom oroad – sjukvårdsarbetare slits, vårdtider kortas, inläggande patienter är generellt sett sjukare än tidigare, personalomsättningen ökar.

– Stoltheten över arbetet får ingen näring i dagens sjukvårdsdebatt som präglas av nedskärningar, omorganiseringar, elände hit och elände dit. Behovet att känna att man gör ett bra arbete och få uppskattning för det är oerhört viktigt. Lönen är visserligen väsentlig, men nog inte alltid avgörande.

Idag kommer erkänslan främst från patienter och anhöriga: »Det är det vi lever på.» Fast han ser också tecken på att det nu förändras, att det börjar pratas om vården i mer positiva ord igen.

Inom Göran Edboms enhet finns ett annat dilemma, där är han som läkare gynnad: Han får möjlighet att via mottagningsarbetet träffa också de friska patienterna (uppföljningstiden är fem år), en motvikt i cancers »ryska rouletten».

– Tyvärr får de andra i vårdteamet inte den motvikten. Det tror jag tär på dem. Kanske måste vi därför försöka skapa kontaktytor i ett senare skede mellan vårdteamet och patienterna. •

Avdelningsföreståndare Louise Berglund

”Patienterna känner att vi bryr oss om dem”

Det är inte helt lätt att skriva över patienter från vårdavdelningen för gynekologisk cancer vid Universitetssjukhuset i Umeå till hemortssjukhusen: »Många patienter blir känslomässigt bundna till oss, de vill inte tillbaka till sina sjukhus därhemma», säger avdelningsföreståndaren Louise Berglund.

Nej, vårdavdelningen har kontakt med långt fler än de 15 patienter man har sängplatser för.

Hit kommer patienter från hela Norrland – i regel för upprepade cytostatikakurer, strålterapi eller utvärdering av behandlingen – diagnosen har patienterna oftast fått på hemortssjukhuset.

Vårdtiden är kort, i snitt runt tre dygn, de långväga patienterna slussas sedan vidare till sina hemortssjukhus där de kanske får ytterligare några cyto-

statikakurer – innan de kommer åter till Umeå för utvärdering av behandlingen.

Men man bryter inte kontakten, man är på avdelningen noga med öppenheten gentemot alla patienter – mellan behandlingsperioder och efter avslutad behandling.

Telefontider existerar inte. Hit går det bra att ringa dygnet runt, för den som vill.

– Det är viktigt att patienterna då får tala med någon, inte möts av en telefonsvarare som meddelar telefontid. Och har vi inte doktorerna framför oss sätter vi upp meddelanden till dem, inom bara några timmar ringer de patienten.

Detta är mycket uppskattat, poängterar Louise Berglund.

– Patienterna vet att de alltid får vända sig hit. De känner att vi bryr oss om dem. Och de har ett stort förtroende för oss, kanske i första hand för läkarna. Allt de frågar om hör inte till det rent onkologiska, ibland slussar vi dem vidare

Den gamla ärevördiga Jubileumskliniken

Enheten för gynekologisk cancer vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå tar emot patienter från hela Norrland.

Själv började Göran Edbom här på den tiden då vårdspecialiteten gynekologisk onkologi var en självständig hanterlig liten klinik (vid sidan av den allmänonkologiska kliniken) med vårdavdelning, operationsavdelning, mottagningsenhet, läkarmottagningar etc – allt inrymt i den sk Jubileumskliniken vid sjukhuset.

I sin glans dagar hade kliniken 32 vårdplatser. Detta är ett minne blott.

Sedan fem år är vårdavdelningen reducerad till 15 sängplatser och delar utrymme med en vårdavdelning för patienter med cancersjukdomar i lungor/hjärna/thyreoida – i sjukhusets huvudbyggnad, under onkologiklinikens administrativa tak.

De större bukoperationerna görs numera på den allmänna kvinnokliniken. I den gamla ärevördiga Jubileumsklinikens hus finns mottagningen och en behandlingsavdelning för extern strålterapi och poliklinisk cyto-

statikaterapi. Smärre ingrepp som abrasio och undersökningar under narkos görs på centraloperation. I JK-huset är också den sk psykosociala enheten inrymd, likaså forskningslabbet och läkarrummen.

Många av patienterna som kommer för cytostatika- eller strålbehandling bor på patienthotellet som ligger invid sjukhusets huvudbyggnad.

Det är långt mellan vårdavdelning, patienthotell och resten av verksamheten i Jubileumsklinikens hus. Rejält långt!

I dessa oändliga kulvertar måste patienterna få hjälp av sjukhusets transportservice, personal får inte gå ensamma här under dygnets ensliga timmar.

Och Göran Edbom själv, han är frustrerad när han kutar utefter kulvertarna ett otal gånger dagligen. »Tänk om sökaren piper, det tar sådan tid innan jag hinner svara, det är långt till närmaste telefon.» Och bland dem i vårdteamet märks emellanåt en viss resignerad trötthet inför tingens tillkrånglade ordning. •

»Telefontider existerar inte här på vårdavdelningen för gynekologisk cancer, hit får patienter ringa dygnet runt», berättar Louise Berglund.

kan vi köra in en extrasäng. Och det gör vi om vi bara har möjlighet.

Man arbetar i vårdgrupper, varje patient har sin egen grupp. Det är ett pussel att få ihop det hela, men man försöker så långt som möjligt, säger Louise Berglund.

Varje vecka har man också individuella vårdplaneringar, då de paramedicinska enheterna i vårdteamet är med: kurator, dietist, arbetsterapeut, sjukgymnast.

– Men vi har också dagliga kontakter med dem för att diskutera särskilda behov.

Som om en egen anhörig dör

En viktig tillgång är den handledning kuratorn Ing-Marie Sandgren har varje vecka med vårdpersonalen, säger Louise Berglund.

– Självklart är det lätt att identifiera sig med patienterna. Särskilt svårt är det kanske för de yngre i personalgruppen när det är unga patienter som avlider.

Personalen kommer patienterna nära, lär känna hela familjen.

– Många patienter är unga och vi följer dem länge. Men vi måste också hålla en professionell attityd, skapa litet avstånd. Ändå, när en patient dör är det nästan som om en egen anhörig går bort – det är svårt att undvika.

Birgit Wilhelmson

– men i regel tar vi hand om hela patienten här.

»... aldrig som en diagnos ...»

Varje patient ses som en person, en människa, med sin familj, sin sociala miljö – aldrig som en diagnos.

Och patienternas familjer är alltid välkomna. I möjligaste mån försöker man ordna nattbäddar för dem på avdelningen. Ett anhörigrum finns på avdelningen, främst avsett för anhöriga som vakar.

– Men vi har sex enkelsalar, och där

Kurator Ing-Marie Sandgren gräver i jorden för att hämta kraft

”Samtalet är mitt arbetsredskap”

Lyssna, stötta, motivera – och hjälpa patienten med allsköns praktiska ting alltifrån att söka fondmedel till att göra HSAN-anmälningar. Det är Ing-Marie Sandgrens roll – vårdteamets psykosociala expert med samtalet som arbetsredskap.

Dagligdags är hon den som lyssnar, stöttar, motiverar.

Dagligdags möter hon människor som i sjukdomens kris »åker hiss genom livet»: Svårt sjuka med kort tid kvar att leva, kanske unga kvinnor med småbarn.

Detta är det psykiskt mest påfrestande kuratorsjobb Ing-Marie Sandgren haft under sina 20 år i yrket, säger hon.

Själv får hon stöd i den psykosociala enhet som är hennes hemvist. Här träffas de – kuratorer, psykolog, smärtsjuksköterska, dietister, kontaktsjuksköterskor på patienthotellet – regelbundet och pratar även kring egna reaktioner i

Ibland kan kuratorn fungera som en länk mellan patient och anhöriga, förklarar Ing-Marie Sandgren:
»Patienten kan säga: 'De förstår inte hur sjuk jag är, de klarar inte att höra det.'»

ANNONS

ANNONS

jobbet. Hon har också en hemvist i kuratorsgruppen på sjukhuset, här får hon handledning var fjortonde dag.

– Det kollegiala stödet är viktigt, vi kuratorer är ensamma på våra respektive arbetsplatser. Tillsammans kan vi ta upp dels problem kring enskilda ärenden, dels hur vi själva mår.

Personalen på vårdavdelningen hjälper hon själv med kontinuerlig handledning i grupp.

– Detta är ett tufft jobb. Det är viktigt att vi stöttar varandra. Men det är också viktigt att fylla på med en bra fritid. Själv odlar jag i trädgården – att gräva i jorden, det ger mig kraft.

Litar till intuitionen

Jo, hon är den som lyssnar, stöttar, motiverar – samtalet är arbetsredskapet, men som kurator har hon ingen terapeutisk funktion, det poängterar hon.

Idag vågar hon lita mer till sin intuition under samtalets gång, lita till att hon hör det utsagda och vågar grabba tag i det, t ex tankar inför döden.

– Jag möter ingen som inte vill tala om döden, när jag lyssnat in att det är det som de vill prata om.

Här finns också en sorg. En »förbjuden» sorg, säger Ing-Marie Sandgren. Sorgen över den barnlöshet som följer på sjukdomen – hos yngre barnlösa kvinnor liksom hos kvinnor som redan har barn. Sorgen över att inte »duga som kvinna», att inte kunna leva ett samliv med sexualitet som tidigare.

Många gånger fungerar hon även som en länk mellan patient och anhöriga.

– Patienten kan säga: »De förstår inte hur sjuk jag är, de klarar inte att höra det.» Anhöriga kan säga samma sak. Då kan jag knyta ihop det.

– Patienterna vill skona sina anhöriga, men om de stänger inne – då blir det tungt. Vi kuratorer kan vara viktiga lyssnare, förmedlare.

Ibland handlar det också om att stötta i en tilltrasslad relation, kanske genom att diskutera kring kvinnligt, manligt och kommunikation, kanske i rollspel visa på andra vägar till problemlösning. Nu hinner hon omöjligen träffa alla patienter som vårdas på avdelningen. Många är de patienter som flödar genom avdelningen, för upprepade behandlingar – innan hemortssjukhuset tar vid.

Måste prioritera

Hon måste prioritera (hon ägnar ungefär hälften av sin heltidstjänst åt denna patientgrupp).

– Jag koncentrerar mig på dels yngre kvinnor som kanske har minderåriga barn, dels kvinnor med ovarialcancer som är en allvarlig diagnos.

Hela familjen måste få information

och bli delaktig – även barnen, så inte fantasierna tar över, poängterar Ing-Marie Sandgren som motiverar föräldrarna till att informera skola och skolhälsovård så att barnen får bästa hjälp, även därhemma.

Hon förmedlar också kontakter med kolleger på patienternas hemortssjukhus.

– Men vissa patienter har jag pratat så mycket med att de gärna vill att jag fortsätter, då kan vi ha en telefonkontakt i kanske upp till ett år.

Anhöriga till patienter som avlidit (där hon haft kontakt med patienten) talar hon också med – för att pejla in eventuellt behov av ytterligare stöd och hjälp till kontakter på hemorten.

Närstående – det bästa stödet

En del av hennes kuratorsarbete handlar om praktiska ting, som att hjälpa till med t ex HSAN-anmälningar, bostadsbyten, fondmedelsansökningar.

– Jag har aldrig någonsin varit så mycket inblandad i ekonomi som under de senaste åren. Människor har generellt sett fått det sämre, och möjligheterna till olika bidrag har försvårats, även inom socialtjänsten.

Ett exempel är möjligheter för anhöriga att bo på patienthotellet, det kostar över 500 kronor per dygn.

– Hemlandstinget står inte för kostnaden så ofta som vi önskar, särskilt inte för barnen. Patienterna jämför sinneremellan: Vissa får ha sina anhöriga hos sig på landstingets bekostnad, andra inte. Nu planerar vi en skrivelse till samverkansnämnden för att påtala detta.

Det bästa stödet är de närstående, poängterar hon.

Patientförening på gång?

Ett annat viktigt stöd är andra patienter. I Umeå finns ännu ingen patientförening för kvinnor med gynekologisk cancer. Nu hoppas hon på en nystartad »bildgrupp», under ledning av två bildterapeuter.

– Det man inte kan ge ord åt, det kanske man kan beskriva i bild, ett sätt att bearbeta sorgen. Kvinnorna i gruppen har alla avslutat sin behandling, och kanske kan det här växa fram ett intresse att arbeta som kontaktperson i en patientförening.

– Många av patienterna vill nämna gärna träffa en kvinna som har sin sjukdom och behandling bakom sig, som har bearbetat och fått distans.

Ing-Marie Sandgren betonar: »En patientförening kan driva frågor på ett annat sätt än vi i sjukvården, t ex gentemot politiker för att få igenom förbättringar. Vi behövs alla, på olika sätt – för patienten.»

Birgit Wilhelmson

»Tidigare var det också så att patienten inte själv tog upp sexuella frågor, ett förlorat sexuellt samliv var det 'pris' man fick betala», säger Helena Persson.

Helena Persson, överläkare

”Lättare prata öppet med patienterna idag”

Det är idag lättare att prata öppet med patienter med gynekologisk cancer, poängterar överläkare Helena Persson, nestorn vid enheten, hit kom hon 1976.

– Synen på sex och samliv har över huvud taget förändrats i samhället. Idag är det möjligt att prata med en 75-åring om sexualitet. För 20 år sedan var det inte möjligt. Då blev patienten generad och sade: »Nejmen, jag är ju så gammal.»

Med en öppnare attityd är det därmed inte sagt att man alla gånger lyckas lösa patientens problem – även om öppenheten och medvetenheten lett till en större frikostighet med hormonbehandling, rekonstruktiva ingrepp etc. Här behövs mer kunskap, även kring t ex psykologiska faktorer.

Tidigare var det också så att patienterna inte själva tog upp sexuella frågor.

– Ett förlorat sexuellt samliv var det »pris» man fick betala för att bli frisk från sin sjukdom.

Säger Helena Persson som med sitt tidsperspektiv idag uppfattar patienterna som allt yngre. Men så är det ju inte, det är glappet mellan hennes eget födelseår och patienternas som blir större, konstaterar hon – i all hast på språng i korridoren.

Birgit Wilhelmson

Dietist Lisbeth Nordström

”Utbildare” som jobbar på att skapa team

Att dela med sig av sina specialkunskaper och öka insikten hos övriga personalgrupper om matens betydelse i vården av patienter med gynekologisk cancer, det är en stor del av Lisbeth Nordströms arbete. Näringsbehandlingen måste sättas in tidigt, innan patienterna börjar tappa i vikt. Ett »nutritionsteam» är därför hennes mål.

Det är också en nödvändighet – med en kvartstid för patienter med gynekologisk cancer måste hon prioritera.

Hon koncentrerar sitt eget direkta patientarbete kring dels patienter som strålbehandlas, dels patienter med ovarialcancer – två grupper som är i en särskild riskzon för ett dåligt nutritionstatus till följd av sjukdomen och behandlingen. Ett dåligt nutritionstatus ger ett sämre läge: Hur får man då krafter?

Lisbeth Nordström förklarar:

– Patienter som får strålbehandling mot buken drabbas av illamående, svårkontrollerade diarréer och gasbesvär, bl a till följd av att tarmslemhinnan skadas, med åtföljande malabsorption främst av fett (steatorré). Patienterna kan också tillfälligt bli laktosintoleranta. De ska därför äta en energirik kost som dock innehåller litet fett samt låglaktosprodukter. Den ska inte heller vara för fiberrik, det kan öka gasbesvären.

– Patienter med ovarialcancer kommer ofta till sjukvården i ett sent skede, tumörerna växer in mot tarmen, det blir trångt. De blir förstoppade, får svårt att äta, mår illa och tappar aptiten.

Med dessa patienter försöker hon skapa en bra kontakt så snart de når vården. Hon följer dem vid varje förnyat behandlingstillfälle, för patienter som strålbehandlas rör det sig en period på totalt sex veckor.

Näringsstätt och energirik

Vid en rond på vårdavdelningen varje vecka fångar hon också in andra eventuella riskpatienter.

Och hon tar kontakt med dietister på patienternas respektive hemort, varje patient ska få den bästa hjälp även utanför regionsjukhusets väggar.

– Våra patienter ska, över huvud ta-



En »nutritionsjournal» är ett bra instrument för att följa patientens balans mellan energibehov och kostintag – att vi faktiskt vet, inte bara tror, att patienten t ex äter litet, betonar Lisbeth Nordström.

get, äta energi- och proteinrik mat, energiomsättningen är ökad. För alla gäller att försöka äta frukost, lunch, middag – och många näringsrika mellanmål.

Men, poängterar hon, det gäller att utgå från patientens matvanor, inte ändra drastiskt. Hon börjar med en kostamnes och justerar utifrån den.

– Det är viktigt att patienterna äter det de tycker om.

Patienternas frågor utifrån ett kanske nyväckt intresse för hälsokost, vegetarisk mat, basisk föda etc är viktiga att balansera, poängterar Lisbeth Nordström som utifrån sina specialkunskaper då poängterar behovet av energi, protein, näring osv.

– Kanske har patienten fått olika kostlistor, då kan vi tillsammans plocka ut och modifiera det som är bra.

Men egentligen ser hon sig som en »utbildare» i vårdteamet.

– Jag kan omöjligt fånga in och följa alla patienter, jag måste lita till personalen. Därför har jag kontinuerlig personalutbildning. Nyligen har vi också bildat ett »nutritionsteam» på avdelningen där jag hoppas få alla personalgrupper representerade:

sjuksköterskor, undersköterskor och läkare. Här ska kunskapen om riskpatienters behov vara extra stor.

Dessutom försöker hon införa en nutritionsjournal, där man utifrån ett utgångsstatus av längd och vikt, eventuell aptitlöshet, illamående etc kontinuerligt följer förändringar i patientens nutritionstatus.

– En nutritionsjournal är ett bra

instrument för att dels hitta riskpatienter, dels via registreringar bedöma förändringar hos den enskilde patientens balans mellan energibehov och kostintag – att vi faktiskt vet, inte bara tror, att patienten t ex äter litet.

Starta behandlingen tidigt

Och så poängterar hon det igen: »Det är viktigt att starta näringsbehandlingen tidigt i sjukdomsförloppet, innan patienten har tappat 10–20 kilo.»

Det är den röda tråden, och därför jobbar hon oförtrutet vidare: Att öka insiktarna om kostens betydelse för patienternas välbefinnande och hälsotillstånd vid en svår cancersjukdom.

– Utan insikt om dessa viktiga frågor, blir vården dålig.

Birgit Wilhelmson

”Kalla mig diversearbetare”

– Även ord kan ge de fulaste ärr. Om alla i sjukvården insåg hur varje ord vägs på guldväg för en människa i kris, då skulle vi vårda orden bättre, säger Margareta Wickman, kontaktsjuksköterska på patienthotellet Björken invid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

– Så viktiga orden är. Diagnosögonblicket är avgörande. Det gnager och gnager som det fulaste, fulaste ärr – om diagnosen meddelats på fel sätt. Även om andra ord och tidens gång sedan lindrar. Det är också sådan »sårvård» vi tar hand om, säger Margareta Wickman.

En diagnos per telefon eller brev behöver inte vara fel, särskilt inte i denna svenska glesbygdsände – bara det har gjorts upp med patienten innan, poängterar hon.

Känner de mindre goda

Idag efter dryga tio år i jobbet känner hon regionen väl. Hon känner de goda exemplen – de är många. Och hon känner de mindre goda: De som upprepar sig, som inte känt in vem patienten är,

som »slänger ur sig något om elakartat till en stum människa på andra sidan bordet» och sedan går sin väg.

– Jag skulle kunna åka runt här i Norrland, träffa människor i sjukvården och säga: »Jaså, är det *du*.»

»Kalla mig diversearbetare», säger hon på frågan om vad en kontaktsjuksköterska gör.

Och hon älskar sitt jobb!

– Vore det inte så stimulerande, skulle jag inte orka denna arbetsmängd.

Hon sköter, tillsammans med två kolleger (de tre delar på två heltidstjänster), de 95–100 cancerpatienter som bor på patienthotellet varje dygn, något knappt tiotal av dem har gynekologisk cancer.

– Under 1990-talet har antalet vårdplatser i slutenvården dramatiskt sänkts. Idag är hotellets 246 rum ofta överbokade. Här är också öppet för externa gäster och anhöriga, men patienter prioriteras. Anhöriga kan även dela rum med den sjuke, i många rum finns en bäddsoffa. Då blir det billigare, 255 kronor per dygn för den anhörige, i stället för över 500 i eget rum.

Men de flesta bor här ensamma.

– Så var det inte förr, då betalade

landstingen för anhöriga. Och folk har dålig ekonomi idag.

Här uppmuntras det friska hos patienten! poängterar hon.

– Här får de en egen identitet. Och här finns möjlighet till mycket aktiviteter. De kan väva, måla, göra utflykter, gå i studiecirkel – det mesta är möjligt. De knyter fina kontakter, kvinnor med gynekologisk cancer söker sig till varandra. Ibland glömmes de nästan bort behandlingen.

– Här får patienterna också gå till vackert, dukat bord. Och de kan göra upp med kocken om vad de vill äta, problem med illamående osv är vanligt.

– Många av kvinnorna är äldre, inte vana att tänka på sig själva. Vi får lära dem att ta vara på tiden här, att njuta och ta för sig litet grann. För många är det den första »semestern». Ofta är de mer bekymrade för hur gubben därhemma ska överleva, än för sig själva.

Stadium av eftertanke

På hotellet kommer patienterna också till ett stadium av ro, eftertanke. De har gått igenom provtagning, fått besked om diagnos av hemortsläkaren, remitterats till Umeå för ytterligare prov-

Psykolog Pär Salander

”Vi inte bara förväntar oss, nej, vi kräver sorg av patienten”

I sjukvården belastar vi ibland, i stället för att underlätta. Jag hör det emellanåt: »Varför måste de vara så dystra, måste jag gråta för att de ska vara nöjda?», säger Pär Salander.

gon annan, poängterar Margareta Wickman som är med i den psykosociala enheten, med bl a psykolog och kurator.

– Vi har ett nära samarbete i vår grupp. Kontakterna är enkla utan krångel, inga remisser eller väntetider. Vi har också bra kontakt med doktorerna, de ställer upp fantastiskt, de är alltid tillgängliga.

Hennes jobb handlar till stor del om konkret omvårdnad: Att lindra vid strålskadorna, illamående, smärta, lokala besvär runt genitalia – så gott det går. Men det handlar till minst lika stor del om att vara en samtalspartner, förvaltare av patientens förtroenden.

– Patienterna trevar sig fram, förtroenden ges inte direkt. Ofta är det just när jag pysslar med patienten, lägger om ett sår t ex, som förtroendena kommer. Det kräver lyhördhet för patientens integritet.

– Jag ser så väl i deras ögon om jag kommer för nära. Det måste jag respektera, det är inte mina behov som ska tillfredsställas. Utan: Vem är den här människan, hur upplever hon situationen, vad kan jag göra för henne? Och det är spännande: Att arbeta med känslspröten, att våga se, våga tala, våga vara kvar när det är svårt.

Frågan om sex och cancer talas det för litet om i sjukvården, säger hon.

– Inte är det den frågan man tar upp i akutskedet. Och patienterna är tack samma bara de får hjälp med behandlingen. Sedan glöms det bort. Det är viktigt att vi talar om dessa svåra ting.

Och då man lagt ut olika patientbro-

schyrer, då är det den om sex och cancer som tar slut först, berättar hon.

– Den går som smör i solsken. Det måste betyda att vi är väldigt dåliga på just den frågan.

Dold verksamhet

På hotellet kan kontakten bli lång.

– Vissa patienter sköter jag en halvtimme två gånger varje dag i sju veckor, självklart kommer vi varandra nära.

Många patienter ringer henne länge efter det att behandlingen avslutats. En verksamhet som varken syns eller debiteras!

– Visst får de ringa, och det är roligt att få följa dem, det ger kontinuitet. Men det är också viktigt att göra avslut – för alla parter. Genomströmningen här är så stor att vi måste överföra patienterna till hemorten. Men behovet är oändligt, och resurserna räcker inte till. Det är tragiskt, idag har vi kunskap om hur viktig rehabilitering är – men vi kan knappt ta hand om dem som ramlar framför näsan på oss.

Hur är det då att arbeta med cancerpatienter? funderar hon.

– Man måste vara mycket ärlig och trygg i sig själv. Man blir avläst som en öppen bok, en människa i kris ser igenom en fullständigt. Det ställer krav. Men samtidigt – det lilla vi gör betyder så oerhört mycket.

Och så berättar hon om de sju mil hon pendlar till jobbet – då hinner hon själv sortera tankar, bearbeta, få allt på plats: »De milen är en gudagåva.»

Birgit Wilhelmson

»Vem är den här människan, hur upplever hon situationen, vad kan jag göra för henne? Och det är spännande: Att arbeta med känslspröten, att våga se, våga tala, våga vara kvar när det är svårt», säger Margareta Wickman.

tagning, eventuell operation. Och så behandling med cytostatika eller strålning – och hotellet.

– De har ständigt varit på språng. Här kan de slappna av litet. Då kommer tröttheten. De kan öppna sig för att reagera, men också för att ta emot. Då gäller det att finnas till hands, lyssna, vara litet vägledande.

ibland finns det avvikelser från detta normala reaktionsmönster. Då kan det finnas anledning att ta kontakt med nå-

»Din värld är din. Min värld är min.» Pär Salander efterlyser en ödmjukhet inför detta faktum.

– I sjukvården har vi så lätt för att sätta oss själva i patientens situation. Och det är som om vi inte riktigt tål att människor är duktiga på att hantera sin utsatthet.

Pär Salander är imponerad av hur människor klarar krisprocessen, »återskapandet av livet, ett nytt liv», i samband med en svår, livshotande sjukdom som cancer.

Cancersjukdomen skakar om i det självklara, i vardagens rutiner – »vi är väldigt mycket utifrån vår vardag».

Det friska livets ordning byts mot sjukdomens kaos. Så uttrycker Pär Salander det.

Ordning mot kaos – ett kaos som väcker tankar om slumrande olösta konflikter, relationer, de »stora frågorna».

– Sjukdomen slår också sönder vår djupt rotade idé om att världen och tillvaron är byggd på någon slags ordning. I kaoset dyker varför-frågorna upp: »Varför just jag, jag som alltid levt väl och varit en hygglig person?» Underförstått: »Om jag inte varit en hygglig person, då kan jag förstå, då finns en ordning.»

Denna mycket ångestfyllda situation är också en av de svåraste att hantera som psykolog, säger Pär Salander.

– Men jag måste härbärgera den och förstå att det är en process, en läkningsprocess, och att den tar tid. Jag kan inte prata bort den. Då lappar jag bara över något som det inte finns grund för. Då blir jag inte trovärdig.

Pär Salander känner idag denna sjukdomsvärld väl. Han är med dr, leg

psykolog och psykoterapeut. Det är tio år sedan han kom från psykiatrisk öppenvård till onkologiska kliniken i Umeå, han är föreståndare för den psykosociala enheten där.

»Jag finns i de bakre leden», säger han, undervisar och bedriver kvalitativ forskning kring hur patienter och anhöriga hanterar utsattheten vid svår cancersjukdom. Han har också samtal med patienter som behöver hjälp att få struktur i tankarna, patienter som kanske har svårt att komma igång med livet.

»Gråt med barnen i famnen»

Han träffar även patienter och anhöriga som vill ha konkreta råd, t ex: »Vad säger vi till barnen?» Ett nötskalsråd är: »Stäng inte dörren när ni gråter, gråt med barnen i famnen.»

Det värsta för människor, det är att lämnas utanför, poängterar han.

– Det blir spöken av det vi inte vet,

det skapar ångest. Ångest ger efterreflekter, vi bär den med oss och den sprider sig lätt. Men om vi i stället nalkas det djävulska så får det gestalt, då har vi också en chans att hantera det med sorg, förtvivlan, ledsnad.

Ödmjukhet inför komplexitet

Han disputerade 1996 på avhandlingen »Qualities in the short life – Psychological studies relevant to patient and spouse in malignant glioma».

Och i våras kom hans – och Roger Henrikssons och Tommy Bergenheims – bok »När livet bryts: Berättelser och reflexioner från möten i cancersjukvården» (Liber).

Så här skriver de i inledningen till boken: »Den är vårt bidrag till en ökad förståelse för olika reaktioner hos patienter och anhöriga – och för reaktioner hos oss själva. Vi hoppas att den kan stimulera andra till reflektion kring möten i den kliniska vardagen. Det är nämligen vår fasta övertygelse att just *reflektionen* är den enklaste och mest effektiva metoden för att utveckla vårt sätt att bemöta patienter och deras anhöriga.»

Just att reflektera, det tror Pär Salander är bästa sättet att hantera den egna ångesten i denna värld som så ofta måste få vara ordlös.

– Oftast har vi inga svar. Och vi måste finnas kvar i detta ordlösa, inte springa ut för att försöka säga något, då försvinner vi från patienten. Men ibland måste vi lämna en situation med att det bara är svårt. Det blir inte bättre om vi säger: »Det går nog bra.»

I reflektionen kan också ödmjukheten växa inför »din värld är din» – och inför komplexiteten i människors sätt att reagera.

– Vi belastar ibland, i stället för att underlätta. Jag hör det emellanåt, i patientberättelser jag samlar: »Varför måste de vara så dystra, måste jag gråta för att de ska vara nöjda?»

– Vi inte bara förväntar oss, nej, vi kräver sorg av patienten.

God eller dålig död? – korkat!

Så säger han och skildrar en situation:

– Jag sitter här med en patient. Jag har läst om diagnosen, behandlingen, prognosen. Och jag har träffat 30 patienter tidigare som varit lika sjuka. Ingen av dem har levt längre än två år.

– Och så möter jag patienten. Hon är 25 år med två små barn. Och jag, jag är fylld av förtvivlan: »Herregud, hennes situation är fruktansvärd.» Jag har läst om krisreaktion, chockfas osv. Men patienten, hon sitter här med sin man och under, med ett leende: Kan hon åka på semester, kan hon jobba till hösten?

Bilden stämmer inte. Två världar möts.

– Det blir dissonans, kognitiv dissonans, när jag försöker få ihop den egna världen med patientens. Den enda förklaringen måste vara att patienten förnekar! Och det blir vad jag förmedlar: »Du har nog inte riktigt förstått.»

Men det kan patienten mycket väl ha gjort, betonar Pär Salander. Men hon kommer från *sin* värld, med jobb, barn osv – och tänker låta livet gå vidare.

Många människor vill inte veta allt:

– »Jag har hört nog, lämna mig ifred.» Det är rimligt, och det är inte att förneka. Jag har sett tillräckligt många människor som alltid hanterat saker och ting på det sättet, och som tänker fortsätta med det. Det är inget fel i det. Det kanske räcker att få information om behandlingen och att det är en allvarlig, livshotande sjukdom.

Han är kritisk mot värderingar: Bra och sämre sätt att hantera sjukdom.

– Det belastar människor. God eller dålig död! Det är korkat, jag har aldrig förstått det. Vi är ofta viktiga för att underlätta, men vi får inte glömma att människor måste få dö som de har levat.

Sjukvård ger ordning åter

Så, oftast klarar människor denna läkningsprocess mycket bra, på olika sätt, betonar han.

– Det är trösterikt att finnas med här, människor har en otrolig förmåga att anpassa sig till nya situationer.

Och i processen, från kaos till ordning med trygghet och tillit, har sjukvården – och läkaren – en väsentlig roll: Kontur, kontinuitet, ordning.

– Doktorn ska finnas där tillgänglig, komma punktligt vid återbesöken, ge en trygg relation – en hjälpare och centralgestalt i den krackelerade tillvaron. Doktorn blir den gode föräldern, återskapad.

Här är också psykologer inom den somatiska vården viktiga, men inte bara för enskilda patienter. Nej, viktigare är nog att psykologer kan »ge ett perspektiv på andras verksamhet».

– Vi är bärare av psykologisk teori. Ingen annan i vården är det, inte doktorer, inte sjuksköterskor. Vi har teorier och idéer om relationer mellan människor och om hur det, i psykologisk mening, är att vara sjuk och hantera svår sjukdom.

Och inte minst, poängterar han, har psykologer en speciell kunskap om vad en sjuk människa behöver av sjukvården.

– Det handlar inte om vad vi säger, vi är så upptagna av detta: Vad ska jag säga? Viktigare är vilken relation den sjuka människan behöver. För om kontakten med hjälparna bär, gör det inte så mycket om vi säger halvklumpiga saker. Det basala, det är att vi finns där.

Birgit Wilhelmson

LITTERÄRA LÄKARE

En bok om

FRANÇOIS RABELAIS
TOBIAS SMOLLETT
JEAN PAUL MARAT
EMIL AARESTRUP
ARTHUR CONAN DOYLE
ANTON TJECHOV
WILLIAM SOMERSET
MAUGHAM
ALFRED DÖBLIN
GOTTFRIED BENN
MICHAEL BULGAKOV
LOUIS-FERDINAND CÉLINE
WALKER PERCY
GERHARD VESCOVI
RICHARD SELZER
NAWAL EL SAADAWI
OLIVER SACKS
CLAES ANDERSSON
PAAL-HELGE HAUGEN
EVA STRÖM

LARS-ERIK BÖTTIGER har under många år intresserat sig för läkare vars litterära insatser gjort dem kända i vida kretsar. Ett resultat av detta är de uppskattade författarporträtt han skrivit i Läkartidningen och som nu – inklusive en utförlig översikt över den svenska läkarparnassen – finns samlade i en rikt illustrerad bok på 176 sidor. Han vill med den visa att det i alla tider funnits läkare som sett helheten – och haft förmåga att uttrycka den i ord.

LITTERÄRA LÄKARE kostar 160 kronor och kan beställas med kupongen nedan.

Beställer härmed

..... ex Litterära Läkare

.....
Namn

.....
Adress

.....
Postnummer/Postadress

Insändes till Läkartidningen,
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet
”Litterära Läkare”

Beställning per fax:
08-20 76 19