

- En sammanfattande bild som på ett pedagogiskt sätt beskriver hur patientens sista tid blev avseende exempelvis symptomlindring. En bild som kan underlätta uppföljningen för teamet.
- När patienter uppfyller möjliga kriterier för ett palliativt vårdbehov bör journalsystemet reagera med automatik och kräva att patienten screenas för palliativa vårdbehov med hjälp av exempelvis NVP del 1 eller SPICT.
- Det bör finnas valbara moduler för anhöriga att fylla i efter ett dödsfall för att ge snabb återkoppling på given vård.

FRÅGORNA HAR INTE kommenterats av någon i Palliativregistrets styrgrupp men redan under konferensen togs ett initiativ till att skapa en tolkningsmanual. Så det arbetet

är redan påbörjat med Lisa Martinson i Umeå som sammankallande. Det är vår förhoppning att frågorna leder till fortsatt diskussion och att andra kreativa idéer förs fram till Palliativregistrets styrgrupp. ff



Carl Johan Fürst

Professor i palliativ medicin vid Lunds universitet och verksamhetschef vid Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne. Specialist i onkologi och diplomerad i palliativ medicin



Maria Schelin

Med.dr., epidemiolog, Lunds universitet



”Alla pratade om hur man skulle dö, ingen pratade om hur man skulle leva.”

TEXT // EVELYN PESIKAN

Vissa livsvägar är mindre spikraka än andra, men ändå logiska i retrospektiv. Professor Carol Tishelmans spännande bana, full av energisk nyfikenhet och kamplust, började som oppositionell dotter i Bronx, New York- hon vägrade lyda sin far och blev sjuksköterska istället för läkare. Och hennes intresse för palliativ vård väcktes under den svenska dödshjälpsdebatten på 70-talet.

ATT VÄXA UPP I DEN BROKIGA MILJÖN i stadsdelen Bronx i New York har präglat Carol Tishelmans syn på – och intresse för - människor.

– Det var en härlig blandning av alla slags människor när jag växte upp, jag tycker att det var en tuff men mycket bra och lärorik miljö att växa upp i.

Att vara äldsta barnet i familjen har också präglat henne.

– Jag fick framförallt tidigt lära mig att argumentera, tack vare alla diskussioner med min far, säger hon och berättar att pappan tyckte att hon, som var så smart, skulle utbilda sig till läkare.

– Han tyckte att det var mer status i det yrket men jag, med bakgrund i genusstudier, ville inte bli en kvinna i ett mansdominerat yrke. Som sjuksköterska kommer man i närmare kontakt med människor.

– Det var inget negativt val för mig och jag har aldrig ångrat mig, Men jag är glad att jag gick utbildningen i USA för i Sverige fick jag en smärre chock när jag såg hur sjuksköterskorna arbetade här på den tiden. Jag tyckte inte att de fick tillräcklig respekt för sin intelligens och utbildning. Det är tyvärr fortfarande ofta fallet idag.

HON KOM TILL SVERIGE första gången 1972, 19 år gammal och lockad av det politiska klimatet med protester mot Vietnam-kriget och kvinnors frigörelse.

– För mig var Sverige en bild av hur ett samhälle ska



Foto: Stefan Zimmermann

Verktyg som kan förbättra palliativ vård, finns det? Vi har dem...



Beställ enkelt via palliativ.se





vara, med civilkurage och jämställdhet mellan könen.

Första tiden i det nya landet blev dock besvärligare än hon föreställt sig. Att Stockholm inte var New York fick hon erfara på flera sätt.

– Jag hade mörkt lockigt hår som ung och folk bad mig ibland att åka hem dit jag kom ifrån. Jag blev till och med slagen en gång på tunnelbanan. Och på den folkhögskola jag gick på vägrade en elev att dela rum med mig eftersom jag var en utlänning.

BILDEN AV SVERIGE SOM ETT DRÖMLAND bleknade ganska snabbt och i samband med att hennes mamma fick cancer åkte hon hem till USA för att där utbilda sig till sjuksköterska. Hon hade dock redan träffat sin make Rune i Sverige och återvände några år senare, den här gången för att stanna.

– Jag fick jobb på Vattenpasset, ett lägenhetskomplex med hemtjänst för yngre människor med fysiska funktionshinder som redan då tillämpade det som idag heter personcentrerad vård, det vill säga hjälp på de boendes villkor. Det var ett arbetssätt som verkligen tilltalade mig. Det var också där Sven-Erik Handberg, en man med svår MS, fick hjälp av Berit Hedeby att ta sitt liv 1977, något som initierade den första dödshjälpsdebatten i Sverige.

CAROL MINNS ATT HON och många av de boende reagerade på att alla pratade om hur de skulle dö, men inte om hur de skulle leva.

– Allt detta fick mig att börja fundera kring hur vården fungerade, säger hon och berättar om en annan händelse som satt djupa spår i henne.

– Erna, en äldre kvinna som bodde på Vattenpasset, hade en urinvägsinfektion. Hon berättade att hon var helt övertygad om att hon skulle dö när jag åkte med henne till sjukhuset. Jag

trodde inte det eftersom jag tyckte mig veta — detta var ju innan jag hade någon som helst vårdutbildning - att man inte brukar dö av en urinvägsinfektion. Men hon dog faktiskt strax därpå och sedan dess har jag aldrig någonsin trott att jag vet bättre än patienten själv. Att alltid lyssna på patienten blev en lärdom som jag har burit med mig.

Att lyssna på både patienter och personal har alltid varit en självklarhet under Carols långa och framgångsrika karriär. Att lyssna på – och böja sig för - auktoriteter har dock aldrig legat för henne.

– Min åsikt är att man inte kommer någon vart som ja-sägare. Jag har alltid gått min egen väg och nog uppfattats som udda och ofta alldeles för rakt på sak. När det gäller omvårdningsforskning till exempel så är det många som tycker att det krävs lydnad och det är inte min starka sida. Jag stärks av motsättningar och gillar att argumentera.

MEN TROTS ATT HON EGENTLIGEN INTE VILL bli forskare blev det ändå den vägen hon valde i mitten av 80-talet. Av nyfikenhet och för att kunna påverka och förändra. Det trötta argumentet ”så här har det alltid varit” är inget som någonsin bitit på henne utan snarare alltid triggat hennes intresse för förändringsprocesser.

– Jag har egentligen aldrig velat arbeta på sjukhus. Troligen är jag en bättre forskare än kliniker, men jag har stor respekt för klinisk verksamhet och har alltid strävat efter samverkan. För det är bara tillsammans man kan åstadkomma förändringar.

SAMARBETE ÄR ETT VACKERT NYCKELORD för Carol som utnämndes till professor i omvårdnad 2006.

– Jag har alltid lyft in andra professioner i mitt arbete. I min

forskning har jag uppskattningsvis arbetat med minst 20 olika discipliner, bland annat koreograf, konstnär, etnolog, designer, barnmorskor, sjuksköterskor, läkare, etiker, molekylärbiolog osv. Vi ser alla olika saker men när man har en gemensam fråga som man är nyfiken på kan det leda till en gynnsam korsbefrukning.

När hennes närmaste samarbetspartner, tillika vår redaktionsmedlem Olav Lindqvist, hastigt avled i våras hade hon stor hjälp av DöBra-teamet.

– Vi har en så fin sammanhållning i gruppen. VI kunde skratta och gråta tillsammans och fann gemensam tröst på olika sätt. Det märkliga var att jag av en slump hade pratat med Olav om hur han ville ha sin begravning bara två dagar innan han dog. Det betydde att jag bland annat visste vilken musik han ville ha och det blev en fin minnesstund.

IDAG KRETSAR CAROLS ARBETE mycket kring att föra in döden i det svenska folkhälsoarbetet. Med hjälp av bland annat DöBra-kortleken och DöBra-caféer hoppas man få igång naturliga vardagssamtal om döden.

–Att prata om döden med sina närmaste, om hur man vill ha det, var man helst vill dö och vad man tycker är viktigt kan förebygga många problem när döden börjar närma sig.

När det gäller dagens palliativa vård ser hon ojämlikheten som ett av de största problemen.

– Vi skulle aldrig acceptera den ojämlikhet vi möter vid livets slut i ett annat skede i våra liv. Alla borde få en god vård i livets slutskede oavsett dödsorsak eller var de bor. Vi måste breda våra visioner och satsa på att bygga upp en bra, inte bara högspecialiserad, utan framförallt bred bas i hela landet. Den palliativa vården idag är alltför fokuserad på cancer och alltför geografiskt koncentrerad.

FAKTA CAROL TISHELMAN

- **Ålder:** 65, född i New York, USA. Huvudsakligen bosatt i Sverige sedan mitten av 70-talet
- **Familj:** Man, barn och barnbarn
- **Yrke:** Sjuksköterska, tidigare professor i Omvårdnad och numera professor i Innovativ vård och omsorg med kopplingar både till Glesbygdsmedicinskt Centrum i Storuman och Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO), forskningsledare för forskningsprogrammet DöBra.

– Jag tycker att man ska sluta prata så mycket om teknik i sig själv och istället hitta kreativa lösningar för att skapa en mänskligare vård och omsorg där tekniken ju kan spela en roll. Idag riskerar vi snart att ”appa” ihjäl folk, säger hon argt.

ATT HON SEDAN FYRA ÅR TILLBAKA även innehar en femårig professur i Innovativ vård och omsorg, finansierad av Wallenbergägda Investor innebär att hon har fått ännu ett spelrum för det gränsöverskridande nytänkande som präglat hela hennes karriär.

– Det finns modeller i andra länder som man kan lära sig av. Men det som är ett hinder för allt förbättringsarbete i vården är bristen på samverkan och samordning. Vi måste också lära oss att arbeta med andra ute i samhället, säger Carol som redan under uppväxten i Bronx insåg att olikheter är något bra och kreativt, kanske till och med en förutsättning för fruktbara, varaktiga förändringar.