

PALLIATIONS PRAKTIKAN

DEL 2 • REFLEKTIONSMATERIAL

Fördjupningstexter av Karin Thunberg
Fallbeskrivningar • Reflektionsfrågor

Betaniastiftelsen har, utifrån Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer, tagit fram denna Palliationspraktika i tre delar. Palliationspraktikan kan läsas fristående men är också ett komplement och en fördjupning till Betaniastiftelsens webbutbildning i palliativ vård, Palliation ABC.

DEL 1 är en faktdel som utgår från teamet och innehåller den grundkunskap som behövs för att kunna utföra god palliativ vård i livets slutskede.

DEL 2 är ett reflektionsmaterial med texter av Karin Thunberg, journalist och författare. Här finns även fallbeskrivningar samt reflektions- och diskussionsfrågor av Johan Sundelöf, överläkare.

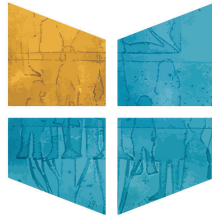
DEL 3 är ett informationshäfte till närstående.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN är en icke vinstdrivande stiftelse som utifrån en helhetssyn på människan bedriver verksamhet inom tre profilområden; palliativ vård, kriskommunikation och existentiell hälsa. Målgrupper är sjuka, närstående och vårdpersonal, men även andra individer och grupper som behöver stöd. Stiftelsen är medlem i Famna.

*”Låt oss tala om livet,
och om döden,
till sista andetaget”*



PALLIATIONS

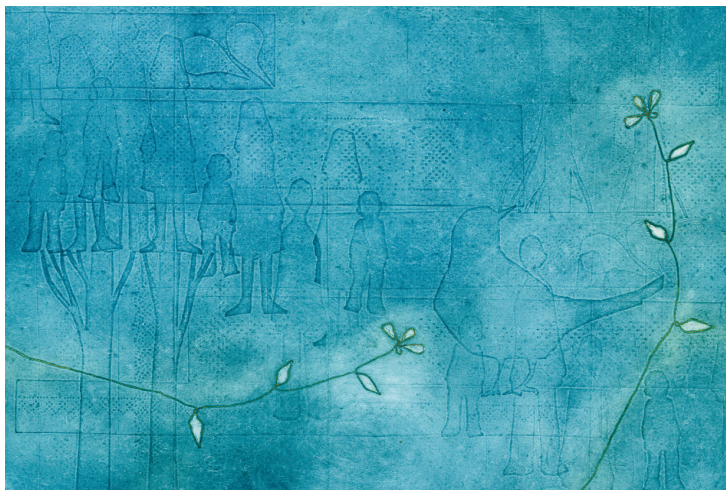
PRAKTIKAN

Del 2 •
Reflektionsmaterial

Karin Thunberg
Johan Sundelöf



Betaniastiftelsen



BETANIASTIFTELSEN

Postadress:
Högbergsgatan 13
116 20 Stockholm
08-641 51 91
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

PRODUKTION

Författare, redaktör
Johan Sundelöf, MD, PhD,
Programchef, Betaniastiftelsen
Medförfattare
Karin Thunberg
Konsult
Evelyn Pesikan,
medicinjournalist

Form

Ohlsson Stridbeck
Illustration "Livslänkar"
Rebecka Sundelöf
Grafik
Jöran Stridbeck
Istock
Tryckeri
Dardedze Holografija,
Riga 2017

Innehåll • Del 2

7 *Förord*

8 *Orden*

Vad är palliativ vård?

14 *Maten som omtanke*

Det fördolda

När döden närmar sig

20 *Samtal och möten*

Kommunikation

26 *Att arbeta tillsammans*

Multiprofessionellt teamarbete

36 *Närstående*

Erland och Evelina

Lammungen

Marie

Stöd till närstående

42 *Gläntorna*

Symtomlindring

48 *Kärnan förblir intakt*

Existentiellt stöd

56 *Olika rum*

Välkomnande vårdmiljö

64 *Att tala med barn*

David

Barnet i palliativ vård

72 *Händer*

Etik

76 *Hoppet*

Kunskapsstöd

82 *Epilog*

Att lämna för sista gången

Förord

Uöver grundkunskap i palliativ vård är det viktigt att reflektera över och diskutera hur du och dina medarbetare kan bedriva god vård i livets slutskede när behovet uppstår.

Den här, andra, delen av Palliationspraktikan är tänkt att användas för just reflektion och diskussion på arbetsplatsen.

Varje kapitel relaterar till motsvarande kapitel i del 1 av Palliationspraktikan och har samma upplägg: Karin Thunbergs texter som friare försöker fånga olika aspekter av palliativ vård, fallbeskrivningar och slutligen reflektions- och diskussionsfrågor.

Det är vår förhoppning att Palliationspraktikans andra del kan vara en värdefull utgångspunkt för arbetsplatsnära lärande och fördjupning, till exempel på Arbetsplatsmöten, där man kan välja ut ett tema eller ett symptom att reflektera och diskutera kring tillsammans i teamet.

Johan Sundelöf, MD, PhD

Programchef, Betaniastiftelsen

Orden

Av Karin Thunberg

Låt oss inte tala om döden.
Det är med varliga steg jag närmar mig
ämnet. Vi vet alla att livet är ändligt
och att allt en dag tar slut – men så

länge det bara är ord och teoretisk kunskap kan
ångesten hållas på avstånd, rädslan hanteras.

Men så händer något. Vi själva eller den vi
älskar får en obotlig sjukdom, ett litet barn är
utom räddning, en gammal mamma tynar
långsamt bort. Döden tar ett steg närmare –
och så mycket blir viktigt på ett helt nytt sätt.

Inte minst orden.

Från första stund formar de våra tankar, blir
till verktyg som hjälper oss klara vardagen och
det som väntar. Som när barnet som nyss bara
kunde jollra får ihop bokstäverna och med ett
höjt pyttefinger varnar ”aj, aj”.

Något är farligt, barnet har förstått.

Samma gäller vid livets slutskede. Den dag
kroppen av ålder, sjukdom eller skada inte
längre förmår fungera möter vi nya ord. De
mest drabbande sjunker långsamt in, vi behöver
tid för att acceptera det som hänt, förlika oss
med tanken. Andra ord kan vara precis de vi
behöver, orden som ger stadga i den vardag
som rämnat.

Det gäller för den människa som är obotligt
sjuk. Men det gäller också för de som står

henne nära. Som ringar på vattnet sprider sig oro och frågor, behov av stöd och förklaringar.

Vård i livets slutskede berättar vad det handlar om.

Latinet breddar beskrivningen: Pallium betyder mantel, palliatus bemantlad.

Under en höst när jag åker runt och möter människor – läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter – på olika arbetsplatser och på olika orter i Sverige tänker jag på manteln. Att man brer en mantel över symtomen, lindrar det som gör ont och inte fungerar, så att timmar och dagar blir mer uthärdliga.

Men en mantel kan betyda så mycket mer.

Den är filten vi sveper om oss när världen blir för kall och outhärdlig. Filten vi som barn lå över några stolar och simsalabim fanns en koja som vi kunde krypa in i och där var varmt och alldeles tryggt, där fick vi vara ifred. Pusta. Om vi inte ville bjuda in ett syskon eller en förälder under vår skyddande filt. Detta som också ingår: att se till de närstående och deras behov.

Att arbeta med palliativ vård handlar inte om att ta vid i vårdkedjan när det inte längre finns något att göra. Det finns massor att göra – och jag tänker på Astrid Lindgren. Hon som visste så mycket om både livet och döden och bland sina sagor gav oss "I skymningslandet". Den som handlar om pojken Göran som har ont i ett ben och ligger sängbunden tills Herr Liljonkvast knackar på fönstret. Herr Liljonkvast som bor i Skymningslandet, det som också kallas Landet Som Icke Är. Vips är Göran ingen ledsen, sängbunden pojke längre utan den som får följa med på äventyr runt om i Stockholm. Göra det han absolut inte tror att han kan. Som att köra buss och mata björnarna på Skansen.

Det går, Herr Liljonkvast visar och bevisar.

Som en bro över avgrunden finns orden som styr sjukvården, ord som:

God omvårdnad.

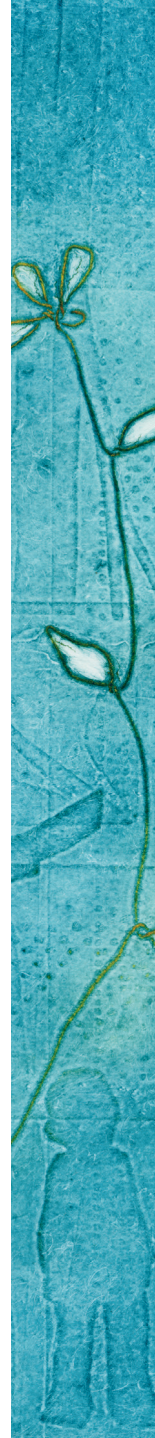
Symtomlindring.

Självbestämmande.

Lyhördhet.

Delaktighet.

Översatta till vardagshandlingar innebär de att varje människa måste behandlas utifrån sin



personlighet och sina specifika behov. Först då uppnår vi det som vi kallar rättvis vård, säger de jag möter.

Så skiftar ordens betydelser; allt efter situation:

Att vara lyhörd handlar om att se och tolka en sjukdom och dess förlopp. Det handlar också om att uppmärksamma det inte alltid uppenbara.

Som när morfinsprutor inte tar bort smärtan hos mannen som är obotligt sjuk. Förklaringen är inte medicinsk, har ingenting med hans kropp att göra. Till slut förstår sjukvårdsteamet vad som tynger; mannen har ett barn utom äktenskapet, ett barn som hans familj inte känner till. Den dag han dör kommer sanningen att uppstå.

En närstående tyngs av skuld för att en älskad människa fick dö ensam. Man hade vakat vid dödsbädden i dagar, veckor, men sen var man tvungen att gå ut ...

Att då få veta att det inte är ovanligt att en människa ”passar på” att dö just när ingen är närvarande lindrar smärtan.

Eller när man inte orkade, klarade, det man så gärna hade velat. Som att fortsätta vårda en sjuk anhörig hemma. Om en läkare eller sjuk-

sköterska då ser och förstår – och tar på sig ansvaret för att den döende flyttas till ett sjukhus – lättar skuldbördan. Beslutet togs av någon annan, utifrån en professionell bedömning.

Men lyhördhet kan också betyda att stötta den som väljer att fokusera på det som är friskt. Att man parerar behandlingarna så vederbörande kan jobba vidare så länge det går och respektera att han eller hon helst inte pratar om sin sjukdom. Förrän det är absolut nödvändigt och man måste lyfta blicken, ändra fokus.

Tätt under sjukvårdens diagnoser och anhörigas trösteord kan finnas andra ord.

De som aldrig blir uttalade.

De fördolda och förträngda.

Minnesbilderna flimrar förbi från min egen mammas sista tid och timmar. Den där morgonen i början av 1980-talet när en läkare ringde och sa att röntgenbilderna på den knöl som min mamma aldrig talat om, såret på halsen som hon dolde under en halsduk – ja, det var cancer. Spridd cancer. Som hon skulle dö av. Jag kunde absolut fullfölja den semesterresa som jag planerat, men vi skulle ställa in oss på

att mammas dagar var räknade. Och jag stod där mitt i ett kontorslandskap – detta var före mobiltelefonernas tid – och insåg att den mamma som jag trott var frisk skulle dö. Ganska omgående.

Vad visste hon själv? Jag fick aldrig veta. Några höstmånader åkte hon ut och in på sjukhuset, fram till det som blev sista gången. Hon kunde inte vara hemma längre – och pappas krafter var slut. ”Jag orkar inte mer”, grät han tyst i telefon och jag tog första flyget dit och blev den som hjälpte mamma på med kläderna den sista morgonen i huset som hon aldrig mer skulle återvända till. Hon berättade att hon sovit dåligt. Inget mer, inte varför. Till slut vågade jag fråga om hon var rädd, om hon tänkte på döden, och det fanns en sekund när allt stillnade, hennes blick rakt in i min, och jag tänkte att nu, nu får jag veta. Sen försvann ögonblicket. Hastigt drog hon på sig strumpbyxorna, sa att nu fick vi väl ändå tala om något trevligare.

Om hon fått hjälp av någon annan, den som inte var hennes yngsta dotter, hade hon berättat mer då? Ja, kanske. Många som arbetar inom palliativ vård delar erfarenheten att de kan få förtroenden som ingen annan får. Som döende

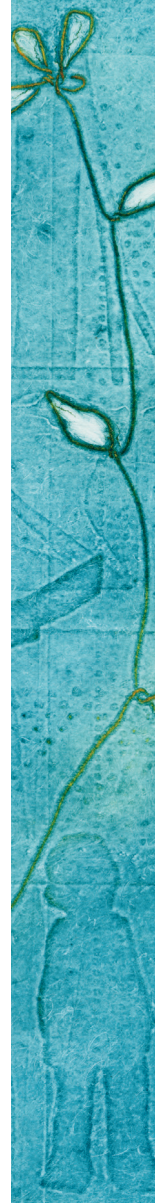
vill man inte göra sina närmaste ledsna. Bättre att tala med den som är utomstående, och dessutom har kunskaperna, erfarenheterna, från livets yttersta gräns.

Jag vet inte om min mamma delade sina tankar med någon på sjukhuset. En kurator berättade hon om en gång, att det kom in en ung kvinna. ”Men vad kunde hon hjälpa mig, vad vet en sån ung människa om livet?”, suckade mamma trött.

Tänk om hon ändå talat med den där kuratorn. Inte bara för att få hjälp att närma sig slutet. Också för att bättre utnyttja, och njuta av, de dagar som återstod. Efter mammas död kunde jag tänka att hon inte försvann på sin dödsdag. Hon gick bort så mycket tidigare.

Det var dagar som ingen av oss fick tillbaka.

Så låt oss inte tala om döden, låt oss tala om livet – fram till sista andetaget.



Vad är pallativ vård?

PÅ ETT OMVÅRDNADSBOENDE vårdas 87-åriga Ester med hypertoni, diabetes och grav hjärtsvikt. Tidvis blir hon sämre och remitteras till sjukhus. Ibland är det hjärtsvikten som är sämre och ibland har det rört sig om lunginflammationer. När är det motiverat att remittera till sjukhus? När kan det vara rimligt att avstå från att remittera Ester till sjukhus? Vilken ytterligare information behövs? Hur tryggas vården på boendet om man bestämmer sig för att inte remittera till sjukhus vid en ytterligare försämring? Vad ska göras om det blir aktuellt med palliativ vård i livets slutskede?

88-ÅRIG MAN, ABDI, är multisjuk, har ramlat i det egna hemmet och remitteras till sjukhus, röntgen visar fraktur i höger höft som opereras. Patienten blir smärtfri men försämras och är så svag efter operationen att han inte kommer att kunna flyttas. Allt talar för att han inte kommer överleva. Vården inriktas på symtomlindring och vård i livets slutskede. Vad avgör var vården skall bedrivas och om mannen kan flyttas? Hur kan vården optimeras på den ortopediska avdelningen? Vad behöver i praktiken göras på avdel-

ningen för att vi skall kunna tala om god vård i livets slutskede?

55-ÅRIGA KERSTIN med återfall i äggstockscancer har inkommit till kirurgavdelningen med smärta och man misstänker mekaniskt hinder (tarmvred på grund av tumören) som orsak till smärtorna. Hon är klar i tanken och har klarat sig relativt väl hemma men är trött och medtagen. Man har just avslutat senaste kuren av tumörbegränsande cytostatikabehandling. Sjukdomen är inte möjlig att bota och behandlingen är palliativt syftande. Man kan alltid göra någonting, men hur vet man vad som är "rätt" åtgärd? Vilka bör målen vara? Vad blir bäst för patienten? Ska man operera? Ska man senare fortsätta cytostatikabehandlingen? Vilken ytterligare information behövs? Vad avgör besluten?

48-ÅRIGE JOHNNY får i samband med ett besök på mottagningen på onkologkliniken besked om att han har obotlig cancer i bukspottkörteln. Det står redan från början klart att målet inte kan vara bot och att cytostatikabehandling

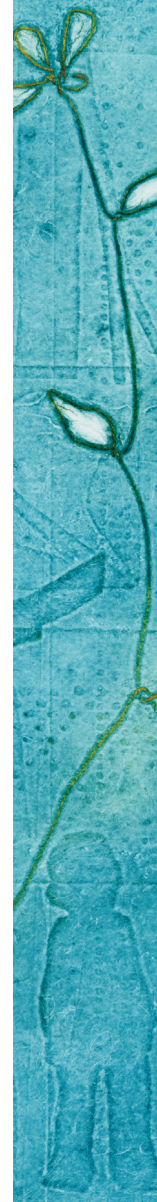
eller operation inte är möjlig. Han har i nuläget inte symtomlindringsbehov som motiverar specialiserat palliativt stöd, men erfarenheten säger att han kommer behöva stöd framöver. Hur hjälper man honom på bästa sätt? Vad är viktigt för att han skall känna sig trygg och uppleva livskvalitet trots situationen? Vilka konkreta åtgärder behövs och hur skall planeringen se ut framöver? Vilket ansvar har primärvård respektive slutenvård för planering och uppföljning? Vilken ytterligare information behövs?

58-ÅRIGA KHAMILA får palliativ cytostatikabehandling mot en småcellig lungcancer som är spridd till hjärnan. Hon har stöd av ASIH-teamet i hemmet (avancerad sjukvård i hemmet). Hon blir gradvis tröttare och behandlingarna tar det mesta av hennes ork. På senaste utvärderingen visade skiktröntgen att lungtumören inte vuxit och att det inte tillkommit några nya metastaser i hjärnan. Samtidigt är hon så trött av behandlingarna att hon inte riktigt orkar ta del av livet. Vad är bästa planering för kvinnan? När skall man avbryta cytostatikabehandlingen? Vilken ytterligare information behöver du?

Reflektera, diskutera

TÄNK DIG IN I att du har en patient/brukare som är i absolut sista veckan i livet:

- Vad tror du är viktigt för en person som håller på att dö?
- Försök att sätta dig in i vad det blir för skillnad för den sjuke om ni arbetar utifrån målen för palliativ vård (se sidan 14 i Del 1) eller inte.
- Fundera över vilka fördelar och svårigheter du ser med att arbeta utifrån hörnstenarna; symtomlindring, kommunikation, multiprofessionellt teamarbete och närståendestöd.



Maten som omtanke

Av Karin Thunberg

*E*n människa är på väg att dö, runt sängen sitter närstående som tar till sig läkarens ord att i livets slutskede behöver kroppen ingen näring. Ingen vätska heller. Snarare tar den skada av ytterligare påfyllning från påsen som hänger på sin ställning intill sängen. Allt kroppen behöver reglerar den själv.

Det är ord vi förstår med huvudet, intellektet. Samtidigt kan något annat vakna djupt inom oss, en röst som viskar att det måste vara fel. Det är klart den som är sjuk behöver mat och vatten för att kunna leva, överleva. Kopplas droppet bort – då svälter man väl ihjäl?

Mycket är svårt vid en dödsbädd. Också detta att gå emot primitiva överlevnadsinstinkter. Slå dövörat till mot ekot som gått genom mänsklig-hetens historia att vi måste ha mat för dagen. För annars ... Så många lever fortfarande med fasan att inte kunna mätta barnen, familjen, alla som står dem nära och de har ansvar för.

Mat är ju så mycket mer än det som finns på en tallrik. Mat är kärlek, omsorg. Att sträcka en bit bröd, om det så är vår sista, mot den som hungrar. Att räcka fram lite vatten till den som

törstar – eller blotta bröstet mot barnet som fötts, se till att det får i sig näring för att kunna växa, klara sig.

Samma gäller den som blir sjuk, svårt sjuk. Vi som finns runt omkring trugar med älsklingsrätten, lirkar och lockar för att åtminstone någon tugga ska slinka ner. Tröstade vid tanken att så länge en människa äter finns ändå hopp. Därför räknar vi skedarna, också de minsta: Tänk idag fick hon i sig tre teskedar potatismos. Tre hela små skedar. Orden blir till ett mantra som bär över förtvivlans bråddjup.

Att acceptera det omvända, att den som står oss nära mår bäst av att inte äta eller dricka, strider mot själva livet. Säger i klarspråk att nu är hoppet ute, nu finns inget mer att göra. Det är därför det kan bli så svårt. Även om vi litar på sjukvården, på dem som tar – och måste ta – ansvaret.

Den där höstnatten för länge sedan när jag själv stod i en sjukhuskorridor, utanför min döende mammas dörr, och en läkare meddelade att nu handlade det om timmar och därför borde droppet kopplas ifrån, men det var jag som måste ta beslutet – kan jag verkligen minnas rätt?

Så kan det väl inte ha gått till.
Så får det ju inte gå till.

Men det är minnet jag har. Läkarens ord – och tankarna som virvlade; kunde jag ensam bestämma detta oerhörda, oåterkalleliga eller borde jag först ringa och rådfråga min pappa som låg hemma och sov. Sen såg jag på läkarens ansikte, det var mycket bestämt, och jag hörde mig själv säga: Stäng av.

Långt efteråt tänkte jag att det var där, i den där sjukhuskorridoren, som jag förlorade min mamma. Nästa tanke var lika smärtsam: det var jag som bar ansvaret för att hennes liv släcktes bara några timmar senare. Ansvaret och skulden.

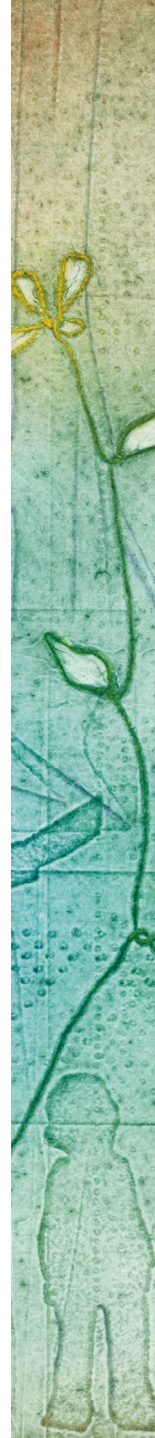
Jo, jag hör alla säga att ansvaret är sjukvårdens. Men jag behöver höra det igen.

Liksom sammanfattningen av vad som egentligen hände:

Nej, man dör inte för att ett dropp stängs av. Oftast har den som är svårt sjuk slutat äta långt tidigare. Som om kroppen gjorde sig beredd för något annat.

Till och med Sokrates lär ha vetat:

Man dör inte för att man slutar äta – man slutar äta för att man ska dö.



Det fördolda

Av Karin Thunberg

En kvinna jag känner förlorade sin mamma. Efter begravningen var det hon som fick städa ur barndomshemmet och tung av sorg och saknad tog hon sig an arbetet. Gick igenom allt som sparats i skåp och lådor. Hörde sig själv säga rakt ut i luften:

– Mamma var är du nu?

Samtidigt som hon ställde frågan öppnade hon en ny låda, såg lappen som låg överst, den som en gång legat på köksbordet när hon kommit hem från skolan: ”Jag är i hallonlandet.”

En dag när allt är över – vad tror vi händer då?

Genom åren har jag ställt frågan till författare, skådespelare och politiker – kort sagt till många av dem jag mött som journalist. Svaren har skiftat, precis som de gör nu när jag frågar olika personer som arbetar med palliativ vård.

Många tror på en fortsättning, på något sätt. Det som är människans själ kan inte bara försvinna, upphöra att existera, säger de. I stället kan de föreställa sig hur den går upp i ett kraftfält utanför vår existens. Ett kraftfält som också kan kallas kärlek.

Andra är mer konkreta, som forskaren och överläkaren Staffan Lundström. Som djupt troende är han övertygad om att den dag han lämnar detta jordeliv kommer han att möta sin skapare i himlen.

– Det är jag fullständigt säker på. Vilket betyder att jag kan ta emot andras ångest utan att själv bli rädd eller påverkas i min grundtro. Samtidigt har jag den största respekt för dem som inte delar min övertygelse. Var och en har rätt till sin tro.

Professor Peter Strang är mindre konkret men tillstår att han har en klar, icke-vetenskaplig bild av en ”bra fortsättning”. Till skillnad från överläkaren Sophie af Klercker som inte tror det händer ”någonting”.

– Allt släcks ut. Som när vi sover och inte är medvetna om någonting. Tillståndet är inte obehagligt, det bara är. Som den stora sömnen. Samtidigt återgår våra kroppar till naturen, där allt bryts ner och molekylerna sprids vidare. Så kan en liten tånagel dyka upp i närmaste vitsippa. Allt sker i cykler.

Jag rör mig i dödens närhet och inser att många delar tanken att när ett liv är slut så är det slut. Andra vet inte vad de tror. Alla dödsbäddar de suttit vid har inte gett någon klarhet. Eller vägledning. Aldrig har de känt att en själ frigjort sig i dödsögonblicket och svävat upp i rummet, ut genom ett fönster. De har inte ens sett en gardin fladdra till.

Om det gör deras jobb svårare?

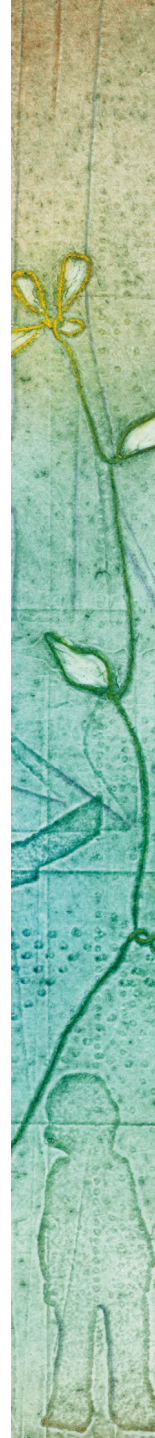
– Absolut inte, säger de med olika röster men lika stor övertygelse.

Det enda vi vet om livet är att det en dag tar slut.

Fortsättningen är en förborgad hemlighet tills den dag vi själva ...

Så lär det förbli.

Men det händer att jag tänker på lappen som min väninna hittade. Att det finns en tröst i tanken på en fortsättning. Oavsett om vi kallar det himmelrike eller hallonland.



När döden närmar sig

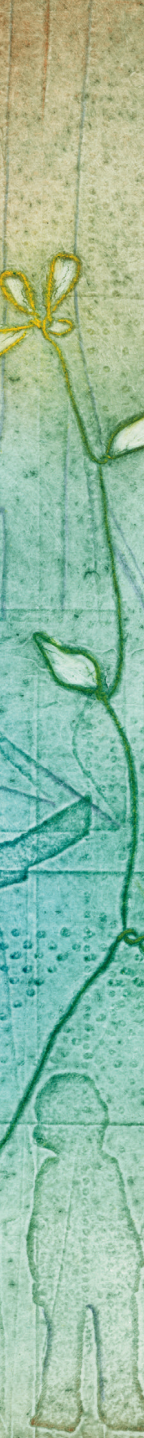
PÅ OMVÅRDNADSBOENDET vårdas 93-åriga Astrid.

Hon är klar i tanken och har gjort klart att hon inte vill in till sjukhus igen. Hon vill vara kvar på boendet den sista tiden i livet. Hon kommer upp någon enstaka timme och försöker sitta upp och äta lite men aptiten är sparsam.

En dag är Astrid försämrad. Du går in på rummet. Närstående är också där. De följer med dig ut ur rummet och frågar i korridoren; Är hon döende? En av dem undrar också om hon inte ska få lite dropp?

Reflektera, diskutera

- Vad kännetecknar en person som håller på att dö?
- Vilka tecken kan/bör du vara uppmärksam på i livets absoluta slutskede?
- Varför är det så viktigt att den sjuke själv får bestämma var hen vill dö?
- När bör du ta upp frågan, och vad bör du tänka på i samtalet?



Samtal och möten

Av Karin Thunberg

*F*rån min barndom minns jag rummen med de halvt neddragna rullgardinerna, rummen där en gammal farfar eller mormor låg och dog.

Den i familjen som hade tid sprang in med ett glas vatten, vände en kudde eller klappade en kind. Och efteråt, när allt var över, la man granris runt vedboden där den döde placerats i väntan på begravning.

Döden fanns och var sorglig, också på 50-talet. Men den ingick i livet och med in i evigheten fick den sjuke vardagens alla ljud, från barnskratt till radions väderleksrapport.

Idag luktar döden inte granris och såpskurade golv. Den luktar främmande, ofta skrämmande. Kunskaperna som en gång var naturliga försvann i takt med sjukvårdens utveckling, teknikens landvinningar. Så kom det sig att döden flyttade hemifrån och inte längre uppfattades som en naturlig del av livet. Staffan Lundström, överläkare och forskare inom palliativ medicin på Stockholms sjukhem, ser det som ”ett misslyckande.” Men tror samtidigt det handlar om en parentes. Idag håller gamla kunskaper på att integreras i vården.

– Den palliativa vården står för sunt förnuft, det vi alltid borde göra.

En av vårdens hörnstenar är att skapa bra kontakt, goda relationer.

Hur går det till, i verkligheten?

Peter Strang, Sveriges förste professor i palliativ medicin redan 1997 i Linköping, utgår från den sjukes egna frågor och tankar.

– Jag brukar börja med att be patienten berätta hur han eller hon själv uppfattar den sista tiden. Eftersom mycket hänt, man har blivit tröttare, fått olika problem. *”Vilken bild har du själv av din sjukdom och din närmaste framtid?”* frågar jag. Då kan patienten svara, det händer ganska ofta, att försämringen gått snabbt – och förmodligen återstår inte så lång tid. Efter det svaret vet jag var patienten befinner sig och vi kan gå vidare.

Nästa fråga är vad den sjuke själv hoppas på och uppfattar som viktigast i stunden.

– Skälet till att jag frågar är att just det kan ge dem mening. Ofta är det realistiska önskningar, sådant som går att genomföra. Till exempel att man vill bo kvar hemma, med sin man eller fru. Då vet jag, då kan vi skapa ett gemensamt mål.

Fråga nummer tre handlar om den sjukes värsta farhågor. Inte sällan är det en rädsla inför själva dödsögonblicket, att man ska ha ont, kvävas osv. Om någon då förklarar att den ”vanliga” döden inte kommer stormande utan

mer handlar om att gradvis släppa taget – att bli tröttare, sluta känna hunger och törst och sova allt mer – kan patientens oro dämpas.

Det finns en fråga till, en fjärde, att ställa till den som nått palliativ vård. Det är varifrån man fått kraft vid tidigare kriser. De flesta människor går inte oskadda genom livet. Vi får smällar – men lyckas resa oss. Att bli påmind om varifrån vi då fick kraften kan ge ro och trygghet.

Det är svåra samtal vi talar om. Samtal som kräver kunskap, erfarenheter, mod och inkännande. Samtidigt är de enkla, säger Pontus Lysander, sjuksköterska på Maria Regina Hospice i Nacka. När han började arbeta med palliativ vård var det just de här samtalen som han oroade sig inför.

– Idag kan jag häpna över att det är så enkelt och att man kan vara så ärlig – under förutsättning att en gäst, som vi kallar patienterna här, vill tala öppet. Alla vill inte. Men en dag när de får hjälp till toaletten eller sträcker handen efter ett glas saft kan plötsligt några frågor komma. Ingen vet när det händer och ibland händer det inte alls. Men första förutsättningen är att vi bjuder in till samtal. Att människor känner att vi är beredda att ta emot deras tankar och frågor.



Att se hela människan, i hennes totala sammanhang, minskar inte bara oro och lidande. Det är också kostnadseffektivt, sparar pengar.

– Folk tror det handlar om lyx, men det är inte lyx, säger professor Peter Strang. Det är ett förhållningssätt.

All stumhet inför döden handlar inte om rädsla. En svårt sjuk människa kan rent konkret ha förlorat förmågan att tala – eller tänka klart. Hur får man kontakt med patienter med ALS eller demenssjukdomar?

Enligt överläkare Sophie af Klercker på Maria Regina Hospice finns så många andra kommunikationsvägar än det talade ordet. ALS-patienter kan ofta kommunicera, livligt, utan tal. Bara man får ögonkontakt med dem, lär sig avläsa deras minspel.

– Så länge människor kan göra tummen upp och tummen ner kommer man långt. Många gånger räcker ett ”ja” eller ”nej”.

God vård i livets slutskede kräver lyhördhet för vad en svårt sjuk människa behöver. Man kanske inte vill veta ”allt”. Det kanske räcker

med vetskapen att personalen finns där, har koll, och kommer att meddela ens närstående när det lider mot slutet.

Eller också kretsar oron kring något som hör vardagen till. Konkreta problem som kräver konkreta lösningar.

– Vi har varit med om det mesta, och nästan alltid finns en lösning, försäkrar Carina Lindén, enhetschef på Stockholms sjukhem.

Den människa som är på väg att dö verkar ha vetskapen.

Kroppen berättar – även om man med munnen kan säga något annat. Inte sällan för att lugna sina närstående.

Minnet väcks av min egen mamma, bilden vi tog på hennes 60-årsdag. Två dagar senare skulle hon berätta att hon, samma morgon, känt en knöl i sitt vänstra bröst. En knöl stor som ett plommon. Men på sin 60-årsmiddag log hon bredvid levande ljus. Först långt senare, när diagnosen var ställd och utgången ofrånkomlig, plockade jag fram bilderna för att titta på mammas kalas. Det enda jag såg var hennes ögon. Som svarta brunnar av oro över munnen som log. Hon visste, det är klart att hon visste.

Vad var det mer som hon aldrig talade om?

Några relationer är förbehållna den yttersta gränsen mellan liv och död. Professor Peter Strang har genom åren mött många döende patienter som efter orosdagar plötsligt vaknat helt lugna och berättat att de fått kontakt med anhöriga som redan passerat gränsen. Kanske har de drömt om en mormor eller älskad faster, känt deras närvaro.

– Det kan också hända att den sjuke känner att denna mormor finns i rummet. Att hon sitter borta vid fönstret och tittar ut, precis som hon brukade göra när hon levde. Det är inga psykotiska tillstånd, patienten vet vilken dag det är, att jag finns i rummet och att denna mormor är någon som bara patienten ser. Det gör inte upplevelsen mindre värdefull.



Kommunikation

DEN 48-ÅRIGA KAJ sitter på ett mottagningsrum på onkologkliniken och talar med sin läkare. Hon ska påbörja palliativ cellgiftsbehandling mot bröstcancer. Hon är orolig efter att ha läst att läkemedlet kan leda till kronisk njursvikt och i värsta fall dialys. Hon har fler frågor: Varför kommer man inte att röntga hennes hjärna? Vill hon verkligen genomgå behandling? Vore det inte bättre att ha en skön sommar istället för att ligga på onkologen? Många tankar snurrar i huvudet men hon säger inget utan sitter tyst. Läkaren ”pratar på” om datum för provtagning och behandling. Hon orkar knappt höra på allt. Hon har helt andra frågor som hon funderar på. Är det ingen som undrar varför hon bara sitter tyst? Är det inte ingen som ser att hon är ledsen och fundersam?

85-ÅRIGA KLARA får palliativ vård på det lokala sjukhuset. Hon har fyra barn som alla är mycket engagerade i vården. Utöver hennes hypertoni, astma, diabetes typ 2, har utredning visat att hon har en njurtumör som inte går att operera. Familjen vill inte att man talar om för henne hur illa det är. Sönerna ber uttryckligen

om att ingen i personalgruppen skall säga sanningen till den gamla damen, då kommer hon att tappa allt hopp. Däremot får personalen gärna tala med närstående och ge dem full information. Kvinnan är ledsen och orolig och undrar. ”Varför är jag sjuk? Snälla, kan ni inte hjälpa mig?” Frågan kommer i en situation när barnen också är på rummet. Om du berättar exakt hur det är kommer de bli mycket upprörda. Samtidigt ber hon ju om information? Hur kan man hantera situationen? Vad säger du?

65-ÅRIGE ERLAND har just fått veta att han har obotlig cancer i bukspottkörteln. I samband med mottagningsbesöket ställde han frågan: ”Hur lång tid har jag kvar?” Vad svarar du? Varför?

84-ÅRIGE LARS har flyttats från sjukhuset till ett korttidsboende efter en stroke. Han var relativt pigg när han kom även om han var rullstolsburen och behövde hjälp med det mesta. Efter ett par veckor försämrades mannen hastigt. Han verkar ha en infektion. Som han mår kommer han med stor sannolikhet ha svårt att få i sig

antibiotika. Är intravenös antibiotika aktuell? Planeringen har inte hunnit göras helt färdig och det är oklart om mannen skall skickas in till sjukhus eller inte. Närstående har kommit dit och undrar vad det är som händer och vad som kommer att göras. Sköterskan är på väg till boendet. Läkaren kan kontaktas på telefon. Vad säger man till närstående i den här situationen?

PÅ BOENDET BLIR BIRGIT, 86 ÅR, hastigt och oväntat försämrad. Hon säger att hon inte alls mår bra utan vill gå och vila. Hon vill också att hennes make kommer. Personalen börjar hjälpa henne till sitt rum. Sjuksköterskan ringer maken och barnen och ber dem komma. Efter att telefonsamtalet avslutats, precis när kvinnan kommit över i sängen, tappar hon medvetandet. En kort stund senare avlider hon. Alla är överraskade och chockade. Sjuksköterskan har inte ens hunnit kontakta läkaren. Närstående är på väg men vet inget. Hur skulle du göra nu? Hur möter du närstående på bästa sätt när de kommer? Vad säger du? Vad gör du?

Reflektera, diskutera

- Vilka fördelar ser du med att den sjuke och närstående får delta i ett/flera brytpunktssamtal?
- Vilka är fördelarna för er som personal med detta samtal?
- Försök att tänka dig in i att samtala kring "att gå från bot till lindring", vad tror du blir svårt, och hur tror du närstående reagerar? Finns det något du/ni kan göra innan detta samtal för att det ska gå smidigare?
- Hur kan du samtala kring målen med palliativ vård med den sjuke och närstående. Är det något som kan vara extra svårt och hur gör du i så fall för att komma förbi det svåra?
- Hur kan du göra för att både den sjuke och närstående ska känna sig sedda?



Att arbeta till- sammans

Av Karin Thunberg

Att någon finns vid vår sida är inte bara viktigt för den som är sjuk – eller närstående. Samma gäller för den som arbetar inom vården. Oavsett vad man har för profession.

Jag möter sjuksköterskor och läkare, arbetsterapeuter och kuratorer, som säger ungefär samma sak:

Det är teamet man behöver när ett problem går utöver det man själv behärskar eller har ansvar för.

Det är teamet man behöver för att vidga perspektiven men också för att prata av sig det som blev svårt eller personligt drabbande.

Orden känns som pusselbitar, bitar som har olika form och färg men får man ihop dem klarnar helhetsbilden. Den som vården eftersträvar, den som är målet.

Till saken hör vetskapen, den är inte oviktig, att patienter talar på olika sätt med en läkare, en sjuksköterska, en undersköterska eller en kurator.

Enligt en amerikansk studie – det är Staffan Lundström, överläkare och forskare på Stockholms sjukhem, som berättar – kan svårt sjuka

cancerpatienter avstå från att berätta för sina läkare om hur dåligt de mår av olika behandlingar, eftersom de inte vill göra sina läkare ledsna.

Ofta är det sjuksköterskor som har bäst kontakt med patienter. Det är också ett skäl till att jobba i team, hjälpas åt.

Peter Strang, professor i palliativ vård och överläkare vid Stockholms sjukhem, fullföljer tanken. Betonar hur skört det blir om allt fokus ligger på doktorn.

– Inte så att vi behöver vara dåliga på att lyssna, men patienter kan välja vad de vill presentera. Min bild av svårt sjuka människor är att de stramar upp sig när de går till doktorn. Annars finns ju risken att doktorn säger att kurerna inte hjälper längre, att det är dags att avbryta behandlingen eftersom den bevisligen gör mer skada än nytta. Även om en patient vet att det är sant har man kanske inte nått dit rent känslomässigt. Först när man kommer ut till sjuksköterskan vågar man berätta hur trött man blivit, hur illa man mår.

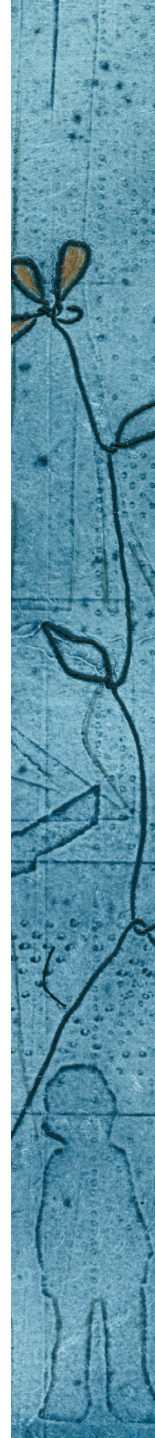
Teamet är styrkan när skilda budskap behöver vägas ihop:

Jasså, patienten sa till dig att hon fortfarande

orkar gå på toaletten. Till mig sa hon tvärtom. Det är kanske dags att koppla in en arbetsterapeut. Och är det verkligen sant att hon sover gott på nätterna och inte oroar sig? Varje gång hemtjänsten är där talar hon om sin ångest. Ska vi höra om hon vill ha kontakt med en kurator. Och här har vi en annan patient ...

Längst ut på en bordskant när personalen på avdelning 4 på Stockholms sjukhem har teammöte inser jag hur lite av samtalen som handlar om mediciner, om doser ska höjas, sänkas eller bytas ut. Mer talar man om vilka patienter som kanske behöver samtalsstöd. Hur det är med närstående. Vem som vet vad eller om något nytt tillkommit. Närheten mellan de olika personalgrupperna är påtaglig, öppen. När jag sitter och talar med kuratorn Susanne Barkfjärd kommer överläkaren Richard Skröder in. Sätter sig bredvid henne i soffan. Intygar hur deras arbetsuppgifter kan flätas ihop:

– Därför är det bra om en kurator är med vid doktorsnäsamtal och vet vad som blev sagt. Även om själva expertkunskaperna finns i våra respektive professioner så vet kuratorn sen vad som till exempel gäller för det näringsdropp som jag ordinerade – och jag kan få ett litet



hum om andra problem.

Säg att en patient är orolig, har ångest inför vad som kommer att hända. Som läkare kan Richard Skräder fokusera på vad i själva döendet som oroar.

– Är patienten rädd för att kvävas, rossla eller att det ska göra ont, kan jag berätta vad vi kan göra för att lindra plågorna. Om ångesten däremot bottnar i något man skulle behöva reda ut med en närstående är det kuratorsansvarsområde. Det jag utifrån min erfarenhet kan bekräfta är mer om tiden räcker till – säg att den familjemedlem som man behöver träffa bor långt borta, kanske utomlands, och patienten undrar om de hinner träffas.

I ett annat rum har man kallat på en sjukgymnast till benet som svullnat upp och har lymfläckage. Några anhöriga är på väg till patienten, sjukgymnasten vet – och lindar, lindar så benet blir fint och inte chockar de som snart kommer på besök. Man kan tala om annat, det som kanske är viktigare i stunden.

– Det gäller att underlätta det liv som förändrats av sjukdomar, det liv som är nu, säger någon.

Andra talar om ödmjukheten.

Ödmjukheten inför livet – och döden.

– Det är så otroligt viktigt att vi, tillsammans, gör den sista tiden i en människas liv så bra som möjligt, säger någon. Ingenting går i repris, det som gick snett kan inte göras om.

– Vi har bara en chans, den måste vi ta.

Samtidigt finns vetskapen att en sjukdom inte är någon tävling som går att vinna eller förlora. Det är inte så att den som kämpar bäst alltid klarar sig bäst. Nederlaget kan vara ofrånkomligt. Men innan dess ...

Som en svårt sjuk man sa:

– Jag kämpar inte, jag lever.

*D*e tillhör den yrkesgrupp som bara behöver stiga innanför dörren till ett hus eller en lägenhet för att omedelbart börja räkna trösklarna. Jaha, där var en, och där borta ännu en. Snabbt vandrar deras blickar vidare, mot dörrar till badrum och toaletter. Är de breda nog för att släppa igenom en rullstol – och hur ser det ut när man väl kommit in? Finns det, till exempel, bara ett badkar som man måste ha krafter kvar för att kliva ner i?

Varje trappa medför minst en fråga: Var finns sovrummen? På över- eller undervåningen?

Alltför många nedslående svar utmynnar i slutsatsen: Här måste det bli bostadsanpassning.

Det handlar om arbetsterapeuter på hembesök. Arbetsterapeuter som bidrar till att svårt sjuka människor kan vårdas hemma också sin sista tid i livet. Men till det krävs att det som är ”hemma” anpassas efter de nya behoven. Inte bara för den som är sjuk. Allt som är tryggt och vanligt måste förvisso värnas om – samtidigt som hemmet ska bli en fungerande arbetsplats för hemtjänst och hemsjukvård. De måste kunna göra sitt jobb utan att det blir för tungt, för svårt. Annars övergår praktiska problem till arbetsmiljöfrågor.

Just sängen, lär jag av de arbetsterapeuter jag möter, har ofta en speciell betydelse.

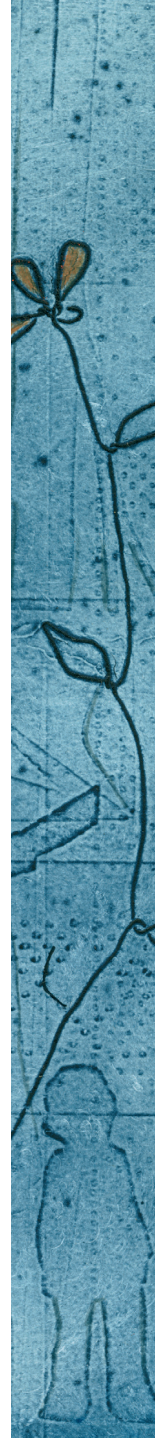
Naturligtvis. Sängen är vår trygghet också i det liv som är friskt. Sängen är platsen för vila och kärlek, dit kommer nattvandrande barn, där njuter vi av lediga mornar eller tröstar oss under täcket vi känner igen, på kudden som är vår egen.

Att byta ut den egna sängen mot en hemsjukvårdssäng blir därför så mycket mer än själva skiftet. Från och med nu går det inte att blunda för den nya situationen, att det är hit man nått.

Beviset står framför ens ögon.

Några förstår och accepterar. Den nya sängen är trots allt så mycket mer praktisk, både för en själv och för dem som ska vårda en. Andra slår bakut, kan inte tänka tanken. Eller också är det närstående som inte uthärdar att sovrummet börjar likna en sjukhussal.

Eftersom människor är olika finns inga standard svar på hur man löser de problem som kan uppstå. Ett lugnt samtal kan räcka långt. Att man visar att man förstår hur svår situationen är. Också om man måste göra andra förändringar. Säg att en gammal mamma inte längre kan ligga på övervåningen till huset med en smal, vinklad trappa. Fallrisken är för stor. Eller också är hon redan så dålig att hon behöver rollator eller rullstol. Att inreda ett sovrum på bottenplanet blir enda lösningen, om man inte kan ordna en trapphiss. Men säg att det bara finns ett vardagsrum. Kan man då flytta ut tv:n och låta henne sova där? Och vad gör man om en rullstol inte går in på toaletten och ingen



orkar lyfta den som är svårt sjuk. Kan man sätta hygienstolen med en potta under direkt vid sängen? Eller i ett rum bredvid?

Allt går att lösa, säga de som vet. Bara man kan samarbeta, samverka – i situation där så mycket annat är värre, svårare.

I ett förråd med hjälpmedel på ett gruppboende i Lappland ser jag resultaten av den tekniska utvecklingen, allt vad en arbetsterapeut kan erbjuda.

Jag ser och minns Lisa, en av min barndoms tanter.

Tänk om hon bara haft ett handtag vid sängkanten eller ett bolltäckte att lägga över sin oro.

Hon låg sjuk på vinden till ett hus vid havet. Låg där år efter år tills hon en morgon hade somnat in för gott. Långt senare förstod jag att hon förmodligen led av Parkinsons sjukdom men då var hon bara en tant som låg och darrade och inte kunde stå på sina ben. Men det hände någon gång att hennes son kom på besök, han som hade kvar styrkan i armarna. Varligt lyfte han henne ur sängen, bar henne nerför trapporna, rakt ut i den majkväll som doftade syren. Att få vila där en stund medan

näktergalarna drillade var allt hon drömde om.

Åtminstone en gång per år fram till det som blev den sista majnatten.

Erland och Evelina

Hennes pappa ringde själv från sjukhuset efter beskedet. Berättade att nu gick cancern inte längre att hejda. I sju år, efter diagnosen och den första behandlingen, hade han levt nästan som vanligt. Nu hade han nått slutskedet.

– Han var alldeles lugn. Sa bara ”jag känner att det inte är långt kvar”.

Det är Evelina som berättar om sin pappa, slöjdläraren Erland från Arvidsjaur. Han som dog 18 dagar efter det där samtalet. 18 dagar som han fick tillbringa hemma i sin egen säng. Tack vare en hemsjukvård som Evelina beskriver som ”fantastisk”.

– De fanns där utan att synas, om du förstår vad jag menar.

Hon själv tog ledigt från jobbet, bestämde att det var viktigare att finnas hos pappan. Också för att avlasta mamma.

– Hemsjukvården sa att vi kunde ringa när vi ville, men det kändes inte bra. Ansvaret måste

ligga hos dem, inte hos oss. Ni är proffs, sa jag. Då måste ni kunna räkna ut hur ofta pappa behöver hjälp. Så kom vi fram till ett schema, som funkade jättebra. Vi visste vilka klockslag de skulle komma vilket var en stor trygghet.

För pappan återstod att ta farväl av en stor vänkrets. Alla människor han lärt känna, alla elever som fortfarande stod honom nära. Förutom hustrun, barnen – och barnbarnen.

– Han hade enskilda samtal med oss alla. Samtal som vi bär med oss nu när han inte längre finns.

Ett hus fullt med folk, det är så hon beskriver det. Barnbarn som spelade spel i en hörna, vänner som kom med nya bullpåsar från Konsum. Och mitt i alltihop hemsjuksköterskorna, som alla var olika. Vilket hon såg som en tillgång.

– Några var unga och hade lättare att prata med ungdomarna. En annan talade med mamma om andliga ting. Båda mina föräldrar kom från religiösa hem, hade med sig en tro från barndomen. En tro som jag inte delar. Med en hemsjuksköterska som var öppen för frågorna kunde mamma prata.

Till slut kom hennes pappas sista natt. De var förberedda, några dagar tidigare hade han satt stopp för besök. Sagt att han inte orkade möta

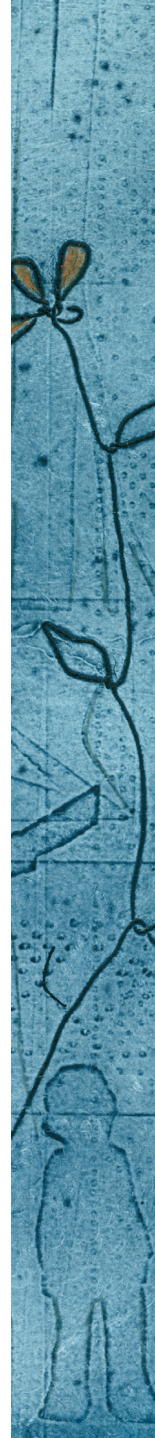
fler människor. Nu ville han ha en morfinpump mot smärtorna. Innan han gled in i sömnen hade han en stund ensam med sin fru. Ett långt vuxenliv hade de delat, nu var dags att ta avsked.

– Mamma sov när han dog. Låg bredvid honom där i dubbelsängen medan min bror och jag vakade. Det var hennes eget val att ta en sömntablett. Hon visste att hon måste ha krafter kvar till det som väntade efteråt. För henne fanns heller ingenting mer att säga eller göra. Allt var klart.

Hennes pappa dog under hyllan med änglar som hennes mamma samlat genom åren. När han drog sitt sista andetag slocknade ett stearinljus intill.

– Min bror tolkade det som något andligt, jag tänkte mer att stearinet tagit slut. Vad det egentligen berodde på kan kvitta, var och en har rätt till sin tro. Efter att vi tvättat pappa och gjort honom fin väckte vi mamma. Allt var lugnt, stilla. En hemsjuksköterska skulle komma klockan 6, det var också en trygghet. Vi behövde inte ringa någon – det var bara att vänta tills hon kom.

Hennes pappa blev svept och lagd i en kista hemma i sovrummet. Där låg han sedan med öppet lock medan de höll den minnesstund som de bjudit in en diakonissa till.



– När bilen körde iväg stod mamma på bron och vinkade.

Det är med varm röst Evelina berättar sin historia. Den som kan fyllas på med vad dagarna runt pappans dödsbädd betytt i förlängningen. Det känns som de kommit varandra närmare i familjen, säger hon. Som om de är mer måna om varandra idag.

– För mina barn var det sorgligt, men inte hemskt. I och med att deras morfar fick dö hemma, i allt som var vanligt, blev de aldrig rädda för döden. Den känslan tror jag de kommer att bära med sig.

Och hon själv, vilka minnen väger tyngst?

– Att det var en naturlig och vacker tid. Som möjliggjordes av hemsjukvården. Om pappa hade behövt dö på sjukhuset tror jag det blivit något helt annat. Mycket tyngre och mörkare. Nu tänker jag mig inte döden som svart. Sorgen hos oss efter pappa – den är vit.

Lammungen

I norrländsk glesbygd möter jag läkaren, den erfarna, som har 200 patienter. Inte minns hon namnen på allihop när man bara pratar om dem. Åren har lärt henne andra sätt att aktivera minnet. Hon utgår från

det hon vet om deras liv. Då räcker information som: ”hon som virkar runda mattor” eller ”han som varit renskötare”.

– Säger man så minns jag allt.

Vi leker med tanken hur hon själv en gång kommer att bli omtalad.

– Förmodligen som ”hon med fåren”, eftersom jag har får hemma. En gång hade jag tre ungar som inte kunde lämnas ensamma. Dem tog jag med i en låda när jag blev tvungen att jobba. En patient fick hålla en lammunge i famnen. Hennes strålände ögon glömmar jag aldrig.

Det finns visioner och högstämnda ord – och det finns människor som omvandlar det klokt tänkta och gediget framforskade till praktisk verklighet.

Under några dagar går jag runt på äldreboenden, jag möter personal inom hemtjänsten och hemsjukvården i ett Arvidsjaur som färgats vitt av vinterns första snö. Det är samtal som utgår från de lagar och regelsystem som omgärdar svensk sjukvård. Men orden har breddats, fördjupats, av egna erfarenheter från alla de år som de arbetat med gamla, sjuka – och döende. Vilket innebär att de ger specialistvård – utan att den formellt kallas så. Till golvens

kunskaper kommer den flexibilitet som livet i norrländsk glesbygd kräver för att fungera, inte minst i nöd. Läger man därtill en portion självförtroende och några kryddmått sunt förnuft – ja, då låter man en döende människa få krama en lammunge.

Och gläds åt ögonen som strålar.

Marie

I personalrummet till hemtjänsten i Arvidsjaur gör vi ett tankeexperiment; frågar oss hur många lugnande tabletter som kan jämföras med en hemvårdare?

Men först historien:

Nog hade Marie fulla dagar som undersköterska innan Birgit blev sämre. Men nu var det ju hon som oftast varit hemma och städat hos just Birgit. Tagit med henne ut i rullstolen. Pratat en stund vid köksbordet – visste hur ensam hon var. Med ende sonen ända borta i Australien.

Så när Birgit blev sämre, när de började förstå att det inte var lång tid kvar, då fick Marie ändra sitt schema. Det gick att pussla ihop med de andra kollegerna. Alla kände till hur Marie blivit lite som en närstående, den som visste vad Birgit behövde och kunde se hur hennes tillstånd försämrades dag för dag. Därtill visste

Marie något om vad Birgit unnat sig. Som det där halsbandet hon tittade på tre gånger men inte riktigt tyckte hon var värd. Tills Marie sa att nu var det väl ändå dags att köpa det. Då slog Birgit till.

Och sen, ja Marie visste precis ...

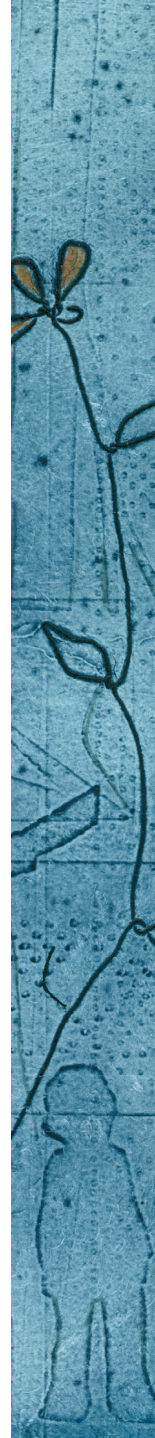
De sista dagarna var det Marie som fanns hos Birgit. Förloppet var utan dramatik. Lugnt och stilla lämnade Birgit livet. Drog ett sista andetag, sedan var det över, timglasets tömt.

För Marie fanns bara ett uppdrag kvar. Hon väntade tills det gått några dagar men när hon åkte förbi Birgits gamla hem och såg att det lyste i fönstren gick hon in till sonen som kommit från Australien. Plockade fram halsbandet som Birgit köpt och la det i hans hand. Sa att detta skulle hans hustru ha, det var Birgits sista önskan.

Efteråt kände hon sig riktigt glad.

Hemtjänstens arbetsinsatser kan bevisligen värderas på många sätt. Den inledande frågan, hur många lugnande tabletter Birgit kunde avstå från när Marie fanns i närheten, har inget exakt svar. Marie själv har aldrig tänkt tanken. Men när hon gör det ...

– ... ja, då vet jag ju att hon kunde hoppa över några. Jag kan se den där asken framför mig, att hon aldrig tog fram den.



Multiprofessionellt teamarbete

77-ÅRIGE WILHELM vårdas på ett korttidsboende efter en höftfraktur. Postoperativt (efter operationen) ådrog han sig en lunginflammation och han har inte hämtat sig efter det. I samtal med mannen har han uttryckt att han inte vill in till sjukhus igen utan vill få vård på boendet. Han blir gradvis tröttare. Äter sparsamt. Sitter uppe kortare stunder. Orken räcker inte till. Smärtan gör också att det är svårt att sitta upp. Han är lite modfälld. Ser inte riktigt meningen med att komma upp ur sängen. Samtidigt flyter dag och natt ihop och han är lite uttråkad.

Boendets läkare optimerar smärtlindring. Wilhelm får paracetamol kontinuerligt och tablett morfin vid behov. Smärtfriheten gör det lättare att röra sig och han sover bättre. Undersköterskan kontaktar arbetsterapeuten som ordnar en komforttrullstol. Huden smörjes noggrant och man bolstrar med kuddar för att undvika trycksår. Wilhelm får sova lite längre på mornarna som han vill men man enas ändå om att han ska försöka komma upp en liten stund om möjligt. På eftermiddagen får han duscha vilket var skönt. Sjukgymnasten ger honom träningsprogram vilket han uppskattar,

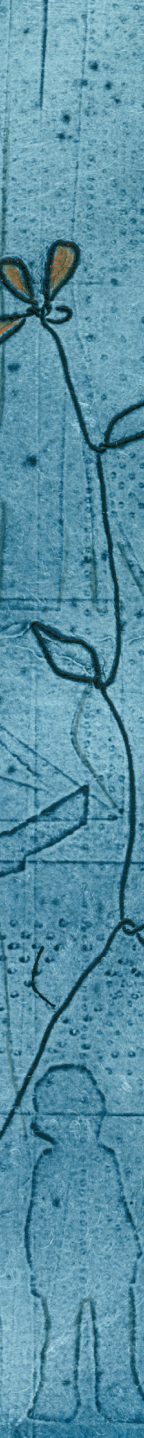
han har tränat mycket när han var yngre. På avdelningen är personalen lyhörd för dagsform och allmäntillstånd men samtidigt angelägen om att skapa tydlig dygnsrytm och inte förstärka känslan av passivitet.

Det verkar som något tynger Wilhelm, han skulle vilja komma i kontakt med sin son som han tappat kontakten med, men det är också praktiska saker med papper hemma som han behöver ordna. Sjuksköterskan tar kontakt med kuratorn som kan komma nästa dag.

Undersköterskan berättar för ansvarig sjuksköterska att det verkar finnas frågor hos närstående om planeringen. Sjuksköterskan kontaktar läkaren för att boka in ett möte så att närstående kan få svar på sina frågor. Då skall de också ta upp frågan om de behöver psykosocialt stöd i form av kuratorskontakt och hjälp med att ordna intyg om närståendepenning.

Reflektera, diskutera

- Teamet är ju en av hörnstenarna, och det är viktigt att alla gör sin del i det palliativa arbetet – fundera därför på vem som gör vad, vad din roll är och hur du kan stötta de andra för att uppfylla målen med det palliativa arbetet (kan även vara en fråga som verksamhetschefen kan lyfta för diskussion på APT).



När- stående

Av Karin Thunberg

Palliativ vård kan beskrivas med olika bilder. Staffan Lundström – forskare och överläkare på Stockholms sjukhem – illustrerar hur just han ser på arbetet genom att sträcka händerna rakt:

– Jag tänker att vi tar patienten i ena handen, familjen i den andra, och sedan vandrar vi ner till dödsriket där vi släpper patienten. Men vi har fortfarande kvar familjen, de närstående, i andra handen och tillsammans tar vi oss upp igen för att fortsätta leva. Det är vår uppgift inom sjukvården att stötta de efterlevande.

En hand att hålla i. Någon som har svar på frågor när så mycket har blivit främmande, skrämmande. Jag tänker på bilden när jag sitter i sjukrummet där en familj samlats runt en döende man. En läkare sitter bredvid dem. Sitter lugnt som om hon har all tid i världen. Lyssnar in deras oro, väntar tålmodigt tills de förmått sortera ord och tankar. Så mycket är praktiskt. Som vad man kan göra och inte göra. Andra anhörigfrågor är svårare att besvara. Hur länge? undrar hon som bor i en annan stad, har jobb och familj.

– ... det är så svårt att veta om jag ska ta ledigt ... jag vill ju vara här ... men om det dröjer flera månader ... det blir så svårt ... med familjen ... jobbet.

Ingen vet när en svårt sjuk människa dör. Att inte kunna styra förloppet, att acceptera att andra krafter råder, kan vara svårt för den som är närstående.

– Vi lever i ett kontrollsamhälle men döden kan inte kontrolleras, påminner Kristina Strömstedt, föreståndare på Maria Regina Hospice i Nacka. Först när det inträtt en markant försämring, när en kropp börjar stänga av, kan vi utifrån erfarenhet säga ungefär hur lång tid som är kvar. Innan dess vägrar vi.

Många gånger har den döende kommit längre i en acceptans av vad som hänt, och kommer att hända, än vad anhöriga gjort. Utgångspunkten för vård i slutskedet är därför ”unit of care”. Patienten och anhöriga ses som en enhet, alla behöver hjälp. Men av olika slag.

Den döende kan i sista fasen ha smärtor, vara rädd. Hos anhöriga kan en ångest växa, vilket många gånger är svårare.

Rädsla har fokus, man vet ofta vad man är rädd för och en läkare kan ge råd, informera. Den som står bredvid, den som kanske för första gången är nära någon svårt sjuk, kan

förlamas av ovissheten, man vet inte vad man ska vara rädd för. Ur den situationen föds lätt ångest.

Därför är närståendestöd viktigt.

Peter Strang, professor i palliativ medicin, vet hur information kan lugna: Om en patient vårdas hemma kan närstående få förklarat: det handlar om spridd cancer, med stor smärta. Om patienten får extra ont nattetid kan man själv ge honom/henne en dos smärtstillande, om det inte hjälper kan man göra detta och detta ...

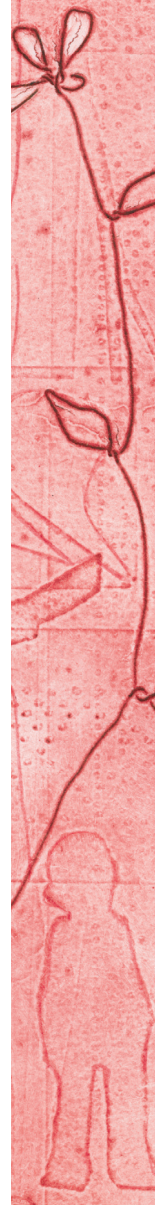
– Så kan ångest omvandlas till mer konkret rädsla, vilket ofta släpper förlamningen.

Kvar finns maktlösheten hos den som står en dödssjuk människa nära.

Vem har mest dödsångest, den som ska dö eller närstående?

– Det växlar, säger Peter Strang. Ganska få sjuka har en öppen och konstant dödsångest. Den kan bryta fram en stund då och då, men oftast har man starka försvar som håller emot. Då kan det vara svårare att stå bredvid.

Jag minns hur min egen mamma satt upp i en sjukhussäng när jag kom inrusande i rummet där hon låg. Samtalet några timmar tidigare var tveklöst: Det är inte långt kvar.



Nu hon i sängen, min pappa och syster bredvid, jag i dörröppningen. I tur och ordning tittade hon på oss, log lite mot mig där i dörren som ett tack för att jag skyndat mig. Sedan la hon huvudet, sakta och liksom prövande, tillbaka på kudden och gick in i en medvetlöshet som hon aldrig vaknade ur.

Peter Strang sätter ord på upplevelsen: Fram till en viss punkt kan även den svårt sjuke dela nästan allt med sina närstående. Efter den, då är det ofta kort tid kvar, vet man någonstans vad som håller på att hända. Den stunden är väldigt ensam. Det är bra om närstående finns där men de delar en frisk framtid – själv är man på väg till något annat. Man måste skiljas åt. I den stunden är det ganska vanligt att man tänker på dem som gick före. Till slut kanske man känner större gemenskap med en död mamma eller farmor än med dem som finns i rummet. Man har släppt taget.

Det är de anhöriga som ska leva vidare, påminner överläkare Richard Skräder. Om de får delta i omsorgerna har de lättare att komma igenom sorgen.

– Bara att de finns där är ofta en trygghet.

Också för den gamla mamma eller pappa som sover eller har sänkt medvetandegrad. Prata med varandra, brukar jag säga. Men kom ihåg att hörseln ofta skärps hos den som håller på att dö. Så prata om bra saker, att ni ska hålla ihop och att er gamla mamma eller pappa gett er en bra grund att stå på.

Det finns de som tror att allting måste redas ut innan en människa dör. Det finns de som insett att det inte är möjligt – eller ens önskvärt. Tiden får mildra, det som en gång hände går inte att förändra men man kan lära sig leva med det.

I stället för att inleda krissamtal kan man göra så mycket annat. Som att säga att man, trots allt som hänt, ändå älskar den mamma eller pappa som håller på att dö. Man får ingen mer chans.

Enligt Sophie af Klercker, överläkare på Maria Regina Hospice, är det inte ovanligt att människor återförenas i livets slutskede. Den som är döende kan visa en växande oro, till slut kryper det fram att man har barn som man inte haft kontakt med på 20-30 år.

– Vi kan hjälpa till med kontakten och en dag står de här. Nästan alltid blir det jättebra, en stor lättnad. För båda parter.

Det är inte farligt att tala om döden, vet Sophie af Klercker. Att berätta för barnen hur man vill ha sin begravning, att skriva testamente och anmäla sig till donationsfonden, om man nu vill det, innebär inte att allt kommer att ske i morgon.

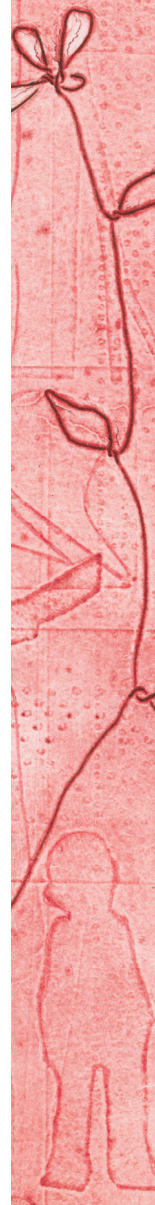
– Men man kan lägga det åt sidan, ägna sig åt det som är roligare. Som att umgås, på riktigt. Dessutom bevisar det att man fortfarande är fullt kapabel att ta beslut. Många vuxna barn tar lätt över, slutar se åldrade föräldrar som självbestämmande människor. Men gamla är också vuxna, om än skrynkliga.

Även om döden är naturlig och vården professionell kan ändå ingen garantera att stunden blir lugn och fridfull. Som en människa har levt, så dör hon ofta också. Ingen kan på dödsbädden reparera ett 40-årigt trasigt äktenskap. Har man levt ett liv med kaos och konflikter så kan döden också bli fylld av konflikter, svår och kvalfylld. Dagens familjer, där många olika relationer ska samsas, ger inte sällan upphov till problem och kärlekskonkurrens.

Allt är inte vackert, säger Staffan Lundström utifrån en erfarenhet som säkert kan trösta

många närstående. Palliativ vård kan beskrivas som ”a safe place to suffer” – men även med optimala möjligheter att stötta lidande är det inte säkert att det blir bra ändå.

– Vi inom vården kan bara göra så gott vi kan. Som medmänniskor – och utifrån våra professioner.

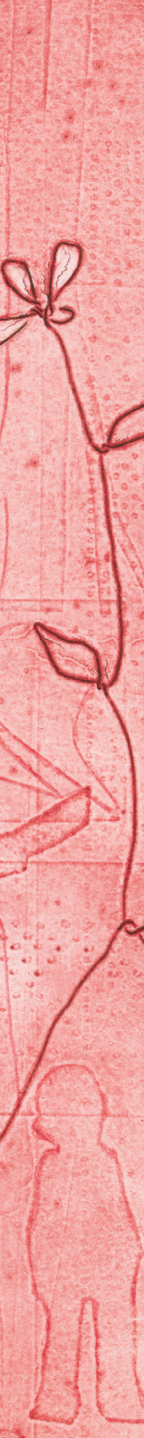


Stöd till närstående

52-ÅRIGA KATINKA ligger inlagd på en avdelning på sjukhuset i obotlig bröstcancer. Hon har två tonårsbarn. Det har varit en lång sjukdomstid med behandlingar, sjukdomsfria perioder och återfall. Maken beskriver hur det är tufft att både få vardagen att fungera, att ingjuta hopp och samtidigt vara ett stöd för sin hustru. Han vet inte hur länge han skall orka. Han har en längtan efter att få ta del av det vanliga livet också. Han tycker det är svårt att veta hur han skall hjälpa döttrarna. Ibland är de jätteledsna. Ibland undrar han om de förstått över huvud taget. Ibland är de arga. Det är svårt att veta om de behöver få prata med någon. De säger inte så mycket. Ekonomin är ansträngd på grund av den långa sjukdomstiden. Hur skall det gå att ta hand om familjen utan mamma? Hur kan vi som vårdgivare stödja familjen på bästa sätt?

Reflektera, diskutera

- Hur tänker du kring närstående - vad är viktigt och vilka behov har de?
- Vad kan du i din yrkesroll göra för att närstående ska få sina rättigheter uppfyllda?



Gläntorna

Av Karin Thunberg

När jag som barn sökte tröst mellan stenarna som ingen annan hittade till. När jag som sönderstressad småbarnsmamma åkte till väninnan i Köpenhamn där krav och plikter ersattes med pratnätter, skratt och god mat. Eller när jag idag hittar stunden, platsen, där jag inte bara får vila utan också kan höja blicken, se bortom vardagsgnetet mot något annat, härligare.

Det är gläntorna jag talar om.

De finns där längs våra livsvägar som när man tagit sig genom sly och snårskog fram tills man, äntligen, når den plätt där solen lyser ner. Till gläntan där man kan hämta nya krafter.

Själva ordet betyder inte bara en öppen plats. Det är också öppningen mot det som vi inte vet något om, att glänta på dörren till det okända, främmande.

Så får gläntorna i livets slutskede en ny och djupare innebörd. De vittnar om att våga titta framåt.

Nu rör jag mig mellan patienter, sjukvårdspersonal och närstående, jag rör mig sakta för att inte missa lättnadsgliporna.

Där är kvinnan som får sitt hår borstat. Hon är inlagd på en palliativ avdelning där man vet vad obotligt sjuka behöver. Både vad gäller

omsorger och omvårdnad. Nu handlar det om ett hår som behöver borstas.

I det bleka morgonljuset har kvinnan fått hjälp upp i sin rullstol efter en orolig natt. Lågmält talar hon om sin rädsla för döden, hur den sprider sig i mörkret, inte kan tämjas ens med lugnande medicin. Men just nu vill hon bara blunda och njuta av stunden.

Mjukborste genom hår som glesnat. En glänta att vila i.

En annan dag sitter tre kvinnor och småpratar på terrassen till ett hospice. Två rullstolar tätt ihop, den tredje kvinnan kan ännu stå och gå själv.

Deras skratt rullar bort mot några höstastrar som fortfarande blommar. Snart behöver den ena kvinnan hjälp att komma in, till en cigarett i rökrummet. Kanske stannar hon till inför budapestrullen som precis ställts fram, tar en tugga för att återuppleva smaken.

Att unna sig allt man någonsin förmår – att använda sina sista krafter till att guldkanta vardagen – är också att skapa gläntor.

Med hjälp av en sjukvårdspersonal som ser och förstår.

Livets yttersta poler verkar omgivna av kaffekoppar – och doften av nybakade kakor. Jag

tänker på min egen första tid som nybliven mamma men också på alla besök jag gjort för att beskåda en ny liten människa. Allt kaffe som avnjuts över fjuniga huvudet, alla kaksmulor som förenas med undret som skett.

Samma verkar gälla när livet ebbar ut. Det doftar nybakt på Stockholms sjukhems palliativa avdelning. Maria Regina Hospice i Nacka har en egen kock som vet hur man lockar till matlust, kaklust. Från ett tidigare besök på Lilla Ersta utanför Stockholm, det är några år sedan men fortfarande minns jag den döende pojken som hängde över sin mammas axel – medan hon vant rullade ihop en rulltårta till släktingarna som kommit på besök. Pojken var egentligen för stor för att bli buren men mamman orkade. Än kunde hon hålla honom i sin famn och mata honom med nybakad rulltårta. Det fanns en gemensam glänta där de kunde pusta, njuta.

Även sjukvårdspersonal kan behöva smita undan för att samla nya krafter. En kopp kaffe i köket – å, dessa kakor, kakor – eller en cigarett bakom en husvägg. Att kunna stänga dörren till sköljrummet och bara få luta pannan mot väggen. Växla några ord med en kollega.

Miljön betyder så mycket i det liv som är svårt.



Många, kanske de flesta, drömer om att få vårdas hemma så länge det är möjligt. Vara kvar i invand vardagstrygghet.

Glädjas över en bokhylla även om man inte längre orkar läsa någonting. Veta att ens älskingsyoghurt står i kylskåpet även om man inte får ner så många skedar. Men från sin gamla vanliga fåtölj kan man titta ut, påminnas om livet utanför. Känna sig delaktig.

Även på sjukhus och sjukhem, hospice och kommunala boenden, finns mjuka sittmöbler. Soffor med många kuddar i för kroppar som inte tål hårda kanter. Varmt ljus från lampor i spridda vrår. Konst på väggarna, en annan dimension att gå in i för den som inte längre orkar ta så många egna steg.

Konst är gläntor. Böcker och tidningar är gläntor. Öppningar till det som berör eller kanske upprör – och i bästa fall kan få en, åtminstone för en stund, att glömma sin egen kropps plågor.

I entrén till Klockarkärlekens gruppboende i Västerås välkomnas man av en clown, en skulptur skapad av konstnären Bie Norling. På baksidan av huset finns en nyanlagd trädgård, inhägnad av en vacker gårdsgård. Där kan man strosa runt i en alldeles naturlig glänta, lukta på

en liljekonvalj eller plocka lite rosmarin, spela på xylofonen som står redo – eller studera hönsen, de tre, som hyrs in på sommaren och lugnt sprätter runt i en bur.

Där finns ro för den som gått in i en demens och släppt vardagens närminne. Har man riktig tur öppnas luckan till det lilla huset på framsidan – och det är dags för kaffe med våfflor.

I en annan entré till ett sjukhem möts man av brasan i ett bibliotek. På ett bord boken med röda pärmar och uppmaningen ”Tyck till! ”.

Någon berättar, en enda mening räcker: ”Vaknade kl 5.00 och skulle gå ut i köket när stroke slog till, jag föll ihop.”

Längre fram står, med stilen hos den som nyss lärt sig skriva: ”Det var en pojke som heter ingenting, han gjorde ingenting. När han gör läxor gör han ingenting. Han hade inga vänner alla sa till honom Du är geteful. Han fick F på läxorna han hatade allt ...”

Jag läser och inser att alla gläntor inte är solvärmda, energigivande. De kan också vara den plats där vi kan skrika ut vad vi behöver, inte minst som närstående till den som är svårt sjuk.

Ropen behöver fångas upp, höras. En pojke

måste bli påmind att han har ett namn, att han är någon som gör någonting.

Om det nu inte var början till en saga – med mycket lyckligare slut – som aldrig hann bli färdigskriven.

Men bäst av alla gläntbeskrivare är ändå Göran Tunström:

"När mammor dör, då förlorar man ett av väderstrecken. Då förlorar man vartannat andetag: då förlorar man en glänta. När mammor dör, växer det sly överallt."



Symtomlindring

36-ÅRIGA JESSICA vårdas på den palliativa avdelningen sedan en tumorsjukdom i underlivet spritt sig och inte längre går att bota. Till en början såg det ut som om sjukdomen var borta men nu har den alltså återkommit. Hon kommer inte att överleva. Hon har hela tiden drömt om att få bli mamma. Hon och hennes sambo kommer inte att hinna bilda familj.

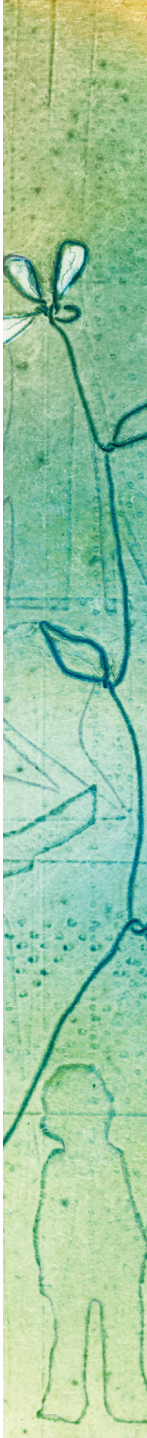
Krafterna är begränsade, hon orkar knappt gå. Hon känner hur livet börjar rinna ut i sanden. Hon besväras av smärta i kroppen, tycker att det gör ont överallt trots att man höjt doserna på smärtstillande läkemedel. "Ingen-ting hjälper! Det gör lika ont." Ångesten går nästan att ta på. Plötsliga vredesutbrott följs av gråtattacker.

Någon gång har hon till en av undersköterskorna antytt sin oro och osäkerhet över vad som händer efter döden. Tankar på hur hennes mormors sista tid var väcks till liv, ska det bli likadant för henne? Hennes sambo verkar börja ställa in sig på ett liv utan henne. Hon är arg på personalen och kvinnans föräldrar är också upprörda. "Nu måste någon göra något. Så här kan hon inte ha det! Hon måste få ordentlig smärtlindring som hjälper henne!"

Vilka olika typer av lidande kan man tänka sig har betydelse i detta fall? Hur skulle du göra i detta fall?

Reflektera, diskutera

- Jämför instrumenten för symtomskattning (se sidan 81 i Del 1) – fundera över vilket du föredrar när du ska bedöma smärta, illamående, andnöd, oro/ångest, förvirring, munvård, trycksårspåbyggande arbete?
- Fundera över hur du kan göra för att skatta symtom i de fall den sjuke inte kan förmedla sig verbalt på grund av medvetandesänkning eller demens.
- Fundera över vilka allmänna åtgärder du bör vidta vid smärta, illamående, oro/ångest, andnöd och förvirring.



Kärnan förblir intakt

Av Karin Thunberg

Jag brukar tänka att existentiellt stöd hjälper en människa att stå fram som den person hon är, så länge hon lever. Det har med självbild att göra. Vi hjälper den som är svårt sjuk att bevara sin självbild så långt det är möjligt.

Det är Lisa Sand, som säger det. Hon som är socionom, medicine doktor och kurator på ASIH Stockholm Södra/ Långbro park utanför Stockholm. Hon är också författare, har tillsammans med professor Peter Strang skrivit boken "När döden utmanar livet, Om existentiell kris och coping i palliativ vård".

Vi möts i hennes arbetsrum. Sex trappor upp. Utanför de stora fönstren lyser solen från en gnistrande blå himmel. Under samtalets gång vänder vi båda blicken ut mot det evigt blå ibland och jag tänker att pendelrörelsen speglar det hon talar om, det livet består av: En rörelse mellan ljus och mörker, mening och meningslöshet, gemenskap och ensamhet; detta som också ingår i det vi kallar de existentiella frågorna.

Lisa Sand utgår från själva ordet existera; vilket betyder att leva, finnas till.

– Men det betyder också att träda fram, att spira – att bli till. Det vill säga att utvecklas till den man är.

Vad händer med självbilden hos den som drabbas av svår sjukdom? Måste den inte förändras när det som är vardagsvärld och trygghet plötsligt går sönder? Lisa Sand nickar, säger att så kan det vara. Även om vi alla är olika så händer något med oss när vår egen död blir konkret, när det är på allvar. En första reaktion kan vara att man förlorar mycket av det som är hopp och mening. Man drabbas av känslan att allt tagit slut. Men genom sjukdomsperioden kan man ta det tillbaka, om än i anpassad form.

– Kärnan, vad som är viktigast, mest meningsfullt i livet, förblir oftast intakt. Intakt men anpassad efter livsomständigheterna.

Som svårt sjuk orkar man inte så mycket, men man har heller inte så stort behov av en vidlyftig mening, så stora framtidsplaner. Tiden är en viktig faktor. När dagar går att räkna gäller det att prioritera. Det finns inget sedan, det är nu som man måste bestämma vad som är viktigt – och inte viktigt.

För att i det läget kunna gå in och ge existentiellt stöd måste vi kanske definiera en människas mest grundläggande behov. Lisa Sand listar några av de viktigaste:

- Vi är varelser som behöver relationer, som har lika stort behov av att ge som att ta emot.

- Vi behöver känna att tillvaron är meningsfull, att det finns något som är viktigt – och att vi betyder något för någon. Annars orkar vi inte leva.

- Vi behöver också känna att vi har ett visst mått av kontroll, att vi förstår vår vardag.

Samtidigt behöver vi känna hopp, ha något vi kan se fram emot. Mening och hopp går i varandra, men hoppet har alltid en framåtriktad rörelse. Vi kan hoppas att något ska hända eller att det som redan är bra ska fortsätta.

– Människan är också en varelse som har förmåga att känna sig förbunden med något icke konkret, vilket är viktigt när man blir obotligt sjuk. En del kallar det Gud men det kan också vara att man känner sig förbunden med något onämnbart i naturen. Eller att vi laddar ett föremål med betydelse.

På hennes eget fönsterbräde ligger stenen som hon en gång fick av en väninna. Stenen de hittade på en strand på Gotland, med avtryck av en fossil.

– Rent objektivt är det en sten men för mig är den så mycket mer. Det är en sten jag kommer att ha med mig resten av livet. Liknande laddade ting tror jag många har.



Att hjälpa en människa att spira, stiga fram och behålla hopp och mening trots att hon har kort tid kvar att leva är kärnpunkten i det som är existentiellt stöd i palliativ vård, sammanfattar Lisa Sand.

I praktiken handlar det om att skapa möten. Att utveckla en kommunikation där man utgår från den behövande personens situation. Som den danske filosofen Sören Kierkegaard formulerat: "Att man, naar det i Sanhed ska lykkes En at føre et Menneske hen till et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, och begynde der. Dette er Hemmeligheden i al Hjælpekunst."

Med andra ord; först när man möter en människa i kris precis där hon befinner sig finns en möjlighet att hjälpa.

Lisa Sand har lärt att ordet "berätta" kan leda till den plats där ett sådant möte sker.

– Om en patient bett om ett samtal kan jag börja med att säga: "Du ville träffa mig, kan du berätta varför?" Känner man patienter väl kan säga: "Jag tycker du ser ledsen ut idag. Stämmer det? Är det kanske något du vill berätta?"

Ordet "berätta" är oladdat. Ger möjlighet till alla sorters svar. Att man vill säga något. Eller

inte. Oavsett vad har ett möte skett, en första relation skapats.

– Ibland får vi för oss att det behövs så lång tid för att skapa en relation. Det är inte sant. Det kan gå fort, men det kräver närvaro. Vi måste vara där, i stunden. Öppna upp oss för ögonblicket. Då kan människor berätta.

Öppna frågor skapar öppna samtal, ger människor möjlighet att slinka undan om de inte vill svara. Lisa Sand kan ge hjälp genom att säga: "Jag tror att du vill att jag ska gå nu. Har jag fel? Eller "Det verkar som du vill vara ensam nu? Du får säga till om jag har fel".

Det är närvaro hon utgår från, parerad med lyhördhet. Att man hela tiden tänker på för vems skull man har samtalet. Är det för att patienten ska få stöd – eller för att man själv ska komma tillbaka till sina kolleger och kunna briljera med att man talat om döden. Eller för att man ska kryssa i någon skattningsskala eller ...?

– Kierkegaard är min ledstjärna. Det handlar om att möta den som är sjuk där vederbörande befinner sig. Blir det svårt, undrar man något – kan man alltid fråga. Ibland kan jag tänka att vi är för rädda för att fråga, säga något som: "Det känns som du trycker på något. Gör du det?"

eller: "Du känns tystare än vanligt. Är det något du vill berätta?"

Öppna frågor räcker inte, det gäller också att lita på svaret. Säger en patient "Det är ingenting" eller "Inte idag, kanske en annan gång" måste det respekteras.

– Andra gånger kan det viktigaste vara att ta emot det en människa berättar utan att döma. Jag kan få förtroenden om saker som man gjort eller sagt, saker som skapat skuld, och i det läget lyssnar jag mest. Efteråt kan patienten tacka för samtalet även om jag nästan inte sagt någonting. Men man blev inte dömd, eller fördömd. För mig handlar det om människosyn. Även om jag kan tycka att sakerna de berättade inte alls var fina, eller riktigt hemska, så fördömer jag dem inte som människor.

Närvaro är en av nycklarna i det existentiella stödet, summerar Lisa Sand. Med det viktiga tillägget: Alla svårt sjuka har inte behov av samtal på djup nivå.

– Många tror nog att jag som kurator i palliativ vård bara talar om döden – men jag skulle nog vilja säga att jag mest talar om livet med våra patienter. Motvikten behövs, för att orka dö måste man vara nära livet.

Det är så vi människor fungerar, påminner hon. Vi tar oss igenom svårigheter genom att pendla mellan det som är svårt och det som ger oss kraft och mod. I dödens närhet kan också synskärpan förändras; vi "får syn" på livet. Kan känna att det aldrig varit lika levande.

Men säg att en svårt sjuk kvinna inte vill berätta om sina tankar eller rädslor och bredvid finns vuxna barn som inget hellre vill än att tala med sin mamma. Vad gör man då? Enligt Lisa Sand är situationen inte ovanlig. Det händer ganska ofta att anhöriga ber henne prata med en sjuk mamma. När hon går in till patienten och förmedlar vad barnen sagt kan mamman säga: "Jag behöver inte alls prata med någon. Men mina barn behöver det."

– Vi har en bild av hur vi tror det är att vara döende. En bild som inte alltid stämmer. Efter som den utgår från de behov, den kraft, vi har som friska. Därför blir många filmer och böcker som skapats av friska människor så missvisande. De skildrar hur människor på sitt yttersta hinner med allt, talar ut om allt, försonas och på sin sista utandning säger något viktigt. Så är det mycket sällan i verkligheten. Döden är en långsam process, steg för steg går man in i en stor trötthet. När jag möter närstående till den patient som inte vill tala brukar



jag ägna tid åt att berätta varför. Man måste också ställa frågan för vems skull man ska prata – om den döende nu inte har behovet.

Men om situationen är den omvända, att den som är på väg att dö lever ut sin ångest, är totalt panikslagen. Hur ger man då stöd? Lisa Sand börjar med att betona att situationen är ovanlig. De flesta av oss har så starka försvarsmekanismer och copingstrategier att vi förmår hantera också vår rädsla inför att dö. Vi förstärker det som är positivt, distraherar oss med något annat – om så bara att titta ut mot en blå himmel.

– När jag själv möter någon som är skräckslagen brukar jag tänka att inte bara ångest smittar. Lugn smittar också. Alltså försöker jag bibehålla mitt lugn och kanske fråga: ”Kan du berätta vad som är otäckt, vad du är rädd för?”

Om ångesten brutit igenom alla försvar kan patienten först behöva lugnande medicin innan man tar orden till hjälp. Riktig ångest står man inte ut att vara i, vet Lisa Sand. Samtal är uteslutna.

Det hon också lärt är att katastrofmedicinens fyra H kan vara till stor hjälp. Det vill säga: Håll i – något varmt. Håll varm – svep om en filt eller sjal. Håll ut – stanna kvar. Håll tyst –

och behåll ditt lugn.

Hon säger inte ”håll om”, inte rent automatiskt. Eftersom det kräver att man känner en person eller kan närma sig så långsamt att man hinner avläsa om vederbörande vill bli omfamnad.

– De flesta vill känna någon form av beröring. Men det beror vad den stått för i ens tidigare liv.

Att träda fram som den vi är; blir det lättare i dödens närhet när så mycket oviktigt sällas bort? Ja, i bästa fall, säger Lisa Sand. Även om det i grunden handlar om att stanna upp, vilket inte behöver ha med en allvarlig sjukdom att göra.

Hon själv har förmånen, det är ordet hon väljer, att varje dag bli uppmärksam på livet – och värna om det.

– Att prioritera låter så stort men det kan handla om något så enkelt som att bestämma om man vill gå på en middag eller inte. Om man vill boka almanackan full. Eller vad man ska använda sin helg – eller semester – till.

En fråga återstår: hur förhåller sig existentiella frågor till religion – och andlighet?

Lisa Sand vet att ingen kommer undan livets existentiella utmaningar, oavsett om vi

är religiösa eller inte. Hon vet också att religionen kan vara en verksam copingstrategi för den som har en kärleksfull Gud i sitt hjärta. Då kan man känna att man har någon att vända sig till, någon som stöttar och gör att man inte känner sig lika ensam.

– I min värld borde all religion innehålla andlighet men så är det inte alltid. Eftersom andlighet är något annat; har att göra med ande, att andas in, något som ger liv och finns utanför det vi kan ta på. Det vi kan hitta i naturen eller i musik – eller när vi tänder ett ljus och försjunker i skenet.

Som kurator kan Lisa Sand möta djupt religiösa människor som utgått från att deras tro skulle skydda dem från att möta existentiella utmaningar. Gud skulle ta hand om dem, trodde de. Så blev det inte, den garantin finns inte.

– Å andra sidan har jag aldrig mött någon som blivit religiös på grund av sjukdom. Där emot har jag mött många som under sina friska år haft ett andligt sökande som de nu tar på större allvar. Många kan också säga att de börjat umgås med tanken ”tänk om ...”, ”Tänk så skönt det skulle vara om döden innebär att man går över en gräns och blir mött av de som

dött tidigare, att allt inte är ett stort mörkt tomrum ...”

Ett andetag, ett enda, skiljer liv och död. Blir det mindre obegripligt för den som arbetar i dödens närhet? Lisa Sand skakar på huvudet:

– Nej, för mig är det samma stora obegriplighet.

Vi tittar ut mot den blå himlen, ut mot den evighet som ingen vet något om. Men innan livet upphör ...

– Är det för det mesta inga märkvärdigheter, knyter Lisa Sand ihop vårt samtal. Åren som kurator har lärt henne hur människor växer med de situationer som de ställs inför. Existentiellt stöd och existentiella samtal kräver inga expertkunskaper. I de flesta fall klarar man det inom en familj, med hjälp av närstående.

– Att finnas där, att våga fråga om det är något man undrar över och att behålla sitt lugn. Det är evig kunskap som kan räcka. Oftast är det inte konstigare.



Existentiellt stöd

DET ÄR ARBETSPLATSTRÄFF och samtalet kommer in på existentiella frågor. ”Vad är att ge existentiellt stöd egentligen? Vi kanske borde våga tala om de här frågorna oftare men det är svårt att veta vad man skall säga. Alla vill inte samtala heller. Människor är ju så olika. Samtidigt visar forskningen att existentiellt stöd är minst lika viktigt som lindring av fysiska symtom i livets slutskede. Det är så olika situationer också, på omvårdnadsboendet kan döden många gånger vara väntad och förändringen kommit gradvis. På akutsjukhuset är det högt tempo, många behöver hjälp och sjukdom och livets slutskede kan ha kommit snabbt. När och för vems skall dessa samtal föras? Hur kan man som personal skapa hopp och ge existentiellt stöd på bästa sätt?”

Reflektera, diskutera

- Vad innebär existentiellt stöd för dig?
- Vad behöver du tänka på i samtalet om livsfrågor med den sjuke och med närstående?
- Finns det några hinder för att ge en viss typ av existentiellt stöd- och i så fall, hur kommer du och ditt team förbi dessa?



Olika rum

Av Karin Thunberg

En koltrast kvittrar bara man närmar sig dörren till trädgården. Så hopp-
ingivande är larmet på Klockar-
kärlekens gruppboende i Västerås,
huset där 39 äldre med demens lever och
bor sina sista år – och där många också drar
sina sista andetag.

– Här har de sina hem, vi är deras gäster,
säger Ingegärd Andersson och Berit Dybvig
Brandt, sjuksköterskor med mångårig erfaren-
het av äldreomsorg och palliativ vård.

Ordet klockarkärlek betyder ”förkärlek,
svaghet, böjelse”. Rent summariskt skulle man
kunna säga att det är klockarkärleken till långa
vårdtider som fått Ingegärd Andersson och
hennes kolleger att välja just denna arbetsplats.
Där de får chans att lära känna sina patienter,
ofta under flera år. Där de kan hjälpa dem
genom smärtor, oro och ångest – men också
genom allt annat som finns i dessa rum. Allt
som andas livsglädje. Som att ta en svängom
till Anita Lindbloms ”Sånt är livet”, slagern
som sitter kvar när så mycket annat fallit ur
minnet.

Innan allt är över, det är dags för ett sista
farväl.

Det är ett hus utan låsta dörrar, ett hus där

människor kan röra sig fritt. Erfarenheten efter att man byggde om och öppnade upp är enbart positiva. Patienterna irrar inte bort sig eller går för långt. Skulle någon försvinna utom synhåll finns ett individuellt larmsystem som omedelbart berättar vart vederbörande tagit vägen.

– Men ingen får känna sig jagad. I stället kan man fråga om man får följa med på en promenad eller se till att man stöter ihop, som ett trevligt möte.

Det är ett ljust hus som doftar stearinljus och nybakade kakor. På en vägg hänger några teckningar som patienterna själva gjort. Konstnären Jonny Molton leder bildgruppen som sätter form och färg på det som ligger bortom orden. På varje våningsplan finns soffgrupper precis intill trappan, bredvid står bord dukade med kaffekoppar och en sirlig kanna. Det är ting att känna igen, ting som ger trygghet.

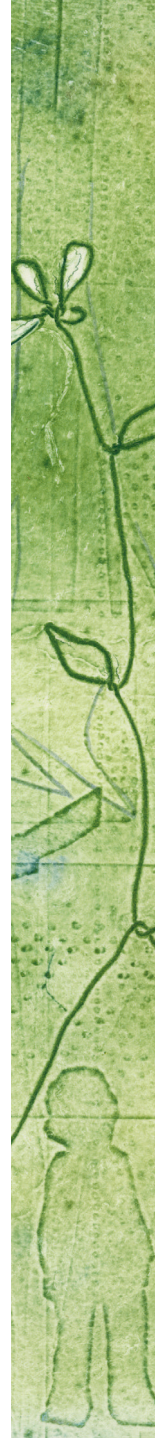
Så går timmar, dagar, i de flesta fall många år fram till den sista stunden. När man dör i det som blivit ens sista ”hemma”. Bredvid finns sjuksköterskor och undersköterskor och behövs extra medicinsk expertis är Boris Klanger, verksamhetschef på LäkarGruppen i centrala Västerås, bara ett telefonsamtal borta.

Men det är sköterskorna som ser när hälsotillstånd förändras. För det måste man känna den människa som inte alltid själv kan berätta vad som hänt eller hur det känns.

– Ofta är det undersköterskorna som ger första signalen. Men det förutsätter tränade ögon – och att vi som arbetsledare öppnat upp för en dialog, att vi har en samsyn vad gäller vård vid livets slut vilket inte bara innebär en trygghet för oss som arbetsgrupp utan blir en trygghet som sprider sig till närstående, säger sjuksköterskorna jag möter.

För många närstående börjar sorgprocessen redan när en åldrad förälder får sin demensdiagnos. Den mamma eller pappa som man känner så väl är redan på väg bort. Samtidigt kan man hälsa på, prata, ta en kopp kaffe. Fram till slutet, det som kan vara väntat eller komma helt plötsligt.

När något händer ...
... då är vi mästare på att prioritera om, svänga på klacken och göra det som behövs. Varje dödsprocess är en resa, individuell för varje patient. Att få följa den resan är stort, intygar sjuksköterskorna på Klockarkärleken.



Ett rum är så mycket mer än det vi kan se med blotta ögat. Ibland kan det räcka att stiga över en tröskel för att vi ska påverkas av stämningen, känna vad som sitter i väggarna.

I det sjukrum som andas rofyllt lugn finns en trygg vårdpersonal, människor som kan sina jobb, är säkra i sina bedömningar men också kan delegera uppgifter. Så att var och en gör det de är bäst på. När jag frågar några sjuksköterskor om de känner sig duktiga blir de tysta, tveksamma inför ordet ”duktig”. Hellre talar de om erfarenhet, att de vet vilka trådar de ska dra i.

Kompetent är nog ett bättre ord, enas de om till slut. Kompetenta är vad de känner sig.

Hon sitter i matsalen, kvinnan som gärna visar sitt rum på Klockarkärleken. Med försiktiga steg tar hon sig dit, stödd på sin rollator. Öppnar dörren till rummet som hon bott i sedan drygt ett år.

Var så god och välkommen, säger hon riktigt uppiggad.

En säng och en soffa, några vackra stolar och fätöljen som hon klätt om i mjukt rosa. Därtill en stor tv-skärm på väggen. Annars mest tavlor, flera som hon själv målat men också den som

hennes pappa en gång gjorde. Det är från honom hon ärvt sin konstnärliga ådra.

Hon är 93 år och fnissar till inför min protest att det är omöjligt att se, hon verkar så mycket yngre. Hennes egen förklaring är klädvalet. Att hon alltid tyckt om att klä sig lite ungdomligt, som idag i blus och långbyxor. Samtidigt är det skönt att vara gammal, säger hon. Att slippa jobb och ansvar, kunna gå direkt till dukat bord. Och alla är så snälla och hjälpsamma på boendet, jag kan gärna skriva att de är rena änglarna.

Ändå finns stunder när hon känner sig ensam. Och ledsen. Vad hon gör då? Å, säger hon och drar med handen över ansiktet – ja, då gråter hon en skvätt. Tänker på sin pappa som dog när han bara var 50 år. Och på sin son som också är borta. Det var ett förfärligt slag, mot naturens ordning. Barn ska inte dö före sina föräldrar.

Hon kan måla också, för att slippa oro och svarta tankar. Hennes andre son, som bor alldeles i närheten, har beställt en tavla med en gårdsgård som motiv. På väggen sitter en liten bild på gårdsgården som löper runt Klockarkärleken utegård. Det är den hon ska måla av. Kanske ska hon, vid närmare eftertanke, börja redan i eftermiddag. Hon känner sig plötsligt inspirerad. Och nu ska jag ha tack för besöket ...

I ett annat rum flera mil bort, i kapellet på Maria Regina Hospice i Nacka utanför Stockholm, fladdrar ett rött evighetsljus. Brinner där alltid. För barn som döpts men också för patienter som valt att ha sin begravningsceremoni i huset där de tillbringat sin sista tid. Huset som de lärt sig älska.

En trappa upp ligger badrummet där man kan bada bubbelbad till klassisk musik och tända ljus. Njuta ljummet vatten mot sin sköra kropp, dämpat ljus och toner som smeker örat. Om man inte föredrar andra tongångar. Som mannen som hellre ville höra hårdrock i skenet från taklampan – och tyckte Beethoven var ”skitmusik”.

De olikheter vi har i livet består, frågan är hur stort utrymme det finns för våra skilda behov när dagarna går att räkna. Och de vardagligaste ting får ny betydelse. Som att man har kvar det schampo, den parfym eller den tandkräm man är van vid. Lukterna man känner igen. Att orka trycka ut en liten dutt kräm på tandborssten, ta ett första tag, fylla munnen med det välbekanta ...

I ett annat rum väller ångesten in.

En döende kvinna får snabbt dämpande medicin, men det tar ett tag innan den verkar och hon har redan kastat sig ner på golvet.

Ligger där. Panikslagen. Och sjuksköterskan? Ja, hon väljer att lägga sig ner hon också. För att kunna hålla om kvinnan tills ångesten lättat. De känner varandra väl, sköterskan vet att detta är vad kvinnan behöver. Att få vila i en famn tills anfallet är över.

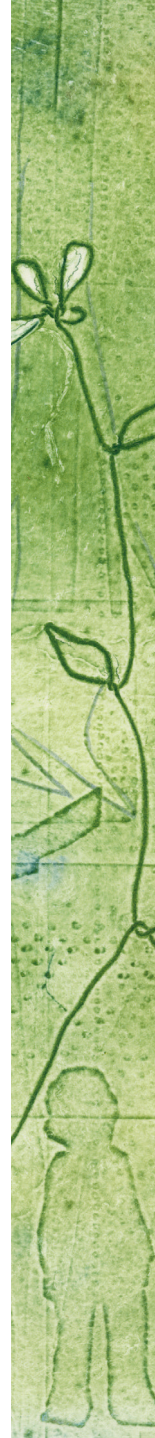
Man får ta till det som behövs. Värre än så är det inte, säger sköterskan efteråt.

Andra rum, jag är i Stockholm nu. Han är trött och infektionskänslig av en lungcancer och behöver varje dag en blodförtunnande Fragmin-injektion. Från början var det hans hustru som gav honom dem. För att våga behövde hon dricka vin – och han behövde ta lugnande tabletter.

– Så ska det ju inte vara, säger han och öppnar dörren för Sandra Vestergren från ASIH.

Hon genomgår en ny cellgiftsbehandling efter att bröstcancern spridit sig och behöver bland annat tabletter mot illamående. Så svag som hon känner sig just nu orkar hon inte gå till en vårdcentral eller köa på en akutmottagning.

– När man sa att jag kunde få ASIH visste jag inte vad det var. Min spontana reaktion var inte heller positiv. I stället blev jag lite rädd, tänkte att så gammal och sjuk är jag väl inte. Nu är jag



enbart tacksam. Att få vård hemma är inte bara en trygghet för mig utan också för min man. Han blir inte så ensam om sin oro för mig, säger hon som öppnar nästa dörr för Sandra Vestergren.

Bakom en tredje dörr finns han som fick en stroke på en badstrand i Spanien, som föll framlänges rakt ner i sanden när ett blodkärl brast. Sedan dess, det är 20 år sedan, har han vårdats hemma för sin hjärnskada. Idag har han personlig assistent dygnet runt men behöver också avancerad sjukvård hemma när något tillstöter. Som nu när ett trycksår inte läker och han behöver kramplösande medicin för urinblåsan.

– Hjälpens är ovärderlig. Utan den hade han fått läggas in på ett vårdhem – och då hade han säkert varit död idag, säger hans hustru som genom alla år kämpat som en tigrinna för att han ska få vara kvar hemma.

Varför? Frågan behöver inte ställas.

– Han är fortfarande min man, säger hon. Den jag älskar och varit gift med i 40 år.

Prick kl 9.07 kastade Sandra Vestergren in sin rygsäck och väskan med mediciner och papper i den röda Toyota IQ:n och rattade ut från garaget under Stockholms sjukhem. I tre år har hon arbetat inom ASIH, med ljus röst talar hon om tillfredsställelsen att få träffa patienter i lugn och ro. Hemma hos dem, där de har kvar sina identiteter, sina gamla jag – också när en sjukdom gått in i slutfasen.

– Jag möter människor, inte patienter. Så känns det.

Nu följer jag henne upp – och nerför trappor. Ser glädjen, lättnaden, hos de som öppnar sina dörrar. Sedan går det snabbt, alla vet vad som gäller. Mannen som ska ha en spruta går före in i sovrummet, lägger sig på sängen bredvid den vackra kakelugnen. Hon som behöver mediciner tar emot dem i ett rum inklätt med bokhyllor.

Efteråt blir vi sittande en stund. Min fråga om tingen vi älskar och är vana vid ger extra kraft, inte minst när vi drabbats av en obotlig sjukdom – besvaras med kraftfulla nickningar. Så måste det vara, definitivt.

Som journalist har jag lärt mig hur mycket information som följer alldeles gratis om jag kan intervjua en person i sitt hem, inte på vederbörandes arbetsplats eller närmaste fik.

Det räcker att komma innanför en dörr. Se pampiga rum med äkta mattor och kristallkronor i taket. Eller ett litet ostädat kök med barnstol och marmeladfläckar på golvet. Förvisso kan ytor förvälla – men några frågor behöver aldrig ställas.

Samma måste gälla för den som arbetar med hemsjukvård.

När jag efteråt läser orden jag antecknade i de tre hemmen står "ovärderlig" överst. Det var så de sa, allihop. Att det är ovärderligt att kunna vårdas hemma. Både för den som är sjuk och för de som är närstående. Begreppet rymmer även en trygghetsdimension. Det finns ett telefonnummer som man kan ringa när som helst på dygnet och där i andra änden svarar en sjuksköterska. Som ger besked. Eller återkommer med besked om en läkare först måste konsulteras.

– Man kan lita på dem. Och spara sina krafter, säger mannen som svimmade – det var innan han fått ASIH – när han skulle ta sig till närmaste vårdcentral.

Det är lätt att se fördelarna med vård i hemmet, inte minst för den som – fortfarande – klarar sig någorlunda bra själv. Finns inget

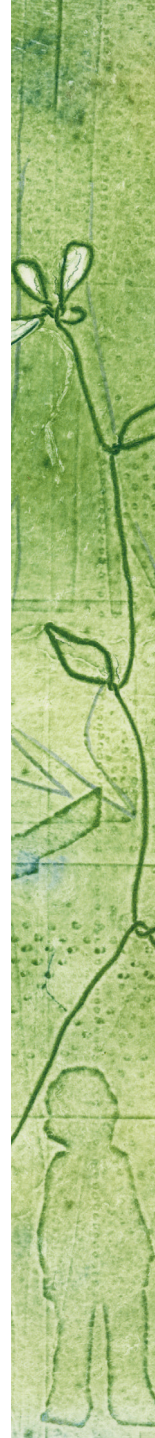
som skaver, känns jobbigt? Den cancersjuka kvinna vi möter erkänner att första gången teamet kom hem till henne hade hon först storstädat. Och klätt sig lite snyggt.

– Sen tänkte jag att de kommer ju hit för att jag är sjuk. Nu har jag till och med öppnat dörren klädd i sovtröja när jag känt mig riktigt risig. Annars försöker jag få på mig lite kläder. Det är också sånt som gör att man mår bättre. Känner sig lite starkare.

Det finns män som använder sina sista krafter till att få på sig en kostym innan de öppnar dörren för en hemsjuksköterska. Det finns kroniskt sjuka kvinnor som helst vill ha målat sina läppar. Har håret fallit av efter en cytostatikabehandling kan man föredra att ha mössa på, inte bara för att värma huvudet. Att ta emot någon i sitt hem innebär att öppna dörren ...

– ... för en gäst, säger kvinnan med utbredd cancer. Men det betyder också att jag slipper bli behandlad som patient. Ingen talar om för mig vad jag ska göra. Här är det jag som bestämmer, fortfarande. Bara man får på sig en sjukhus-skjorta känner man sig skör och sårbar.

Nu kvider mannen som får sitt sår omlagt i en säng bakom mig. Han som knockades av en



lungcancerdiagnos, efter att aldrig ha rökt en cigarett i sitt liv – är glad han fick sin spruta tidigt, nu har han dagen fri. Kvinnan som nyss bytte en tom dosett mot en tablettfylld gör en gest mot sina bokhyllor, säger att kanske är det dags att läsa om några favoriter. Nu när hon är sjukskriven, har tid.

Ute i regnet ekar deras försäkran att ASIH är en trygghet. Då vet jag redan att som sjuksköterska inom den specialiserade hemsjukvården ska man inte bara ha gedigna yrkeserfarenheter. Det underlättar om man därtill är fena på fickparkering. Särskilt om man jobbar i en storstad.

När Sandra Vestergren jobbade på Gotland kunde hon ha nio mil till ett hembesök. I Stockholm kan hon ha en stadsdel, eller bara några gator. Ändå tar resan tid.

– Ibland kan man få snurra runt rätt länge innan man hittar en parkering. Men det är också stunder när man hinner summera patientbesöken. På sjukhus finns inte de gliporna för eftertanke.

Välkomnande vårdmiljö

PÅ BOENDET har en 88-årig multisjuk kvinna, Amanda, sakta försämrats. I samband med rondens beslutas om vård i livets slutskede. Vad är viktigt i vårdmiljön vid vård i livets slutskede? Hur tar man hand om närstående på bästa sätt?

58-ÅRIGA CHRISTINA kommer för att läggas in på en hematologisk avdelning för behandling av en lågmalign kronisk blodsjukdom. Den undersköterska som kommer att ha ansvar för henne är upptagen med en patient som blivit dålig. Sjuksköterskan är också på väg dit. Hur kan man ge kvinnan som skall skrivas in ett gott mottagande trots den pressade situationen så att hon känner sig sedd och välkommen?

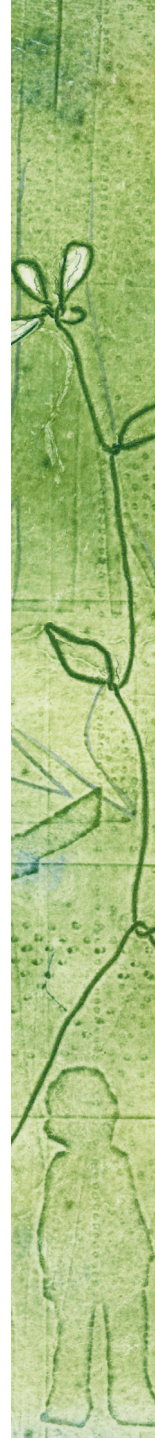
85-ÅRIGE HARALD försämras på avdelningen. Just nu ligger han på ”2-sal”. Han kommer inte att överleva. Det finns inga enkelsalar tillgängliga på avdelningen. Det finns bara behandlingsrummet kvar att använda som enkelsal. Hur skapar man värdighet i livets slutskede på ett behandlingsrum?

>>

PÅ INTENSIVVÅRDSAVDELNINGEN vårdas 63-åriga Anders på grund av komplikationer efter en galloperation. Anders försämras allt mer. Troligen skulle man ha insett tidigare att det inte kommer att gå att vända förloppet men det är för sent nu. Nu har beslutet fattats om palliativ vård, symtomlindring och bästa möjliga omvårdnad. Det går inte att flytta mannen till en vårdavdelning. Hur kan man skapa en värdig situation på en intensivvårdsavdelning?

Reflektera, diskutera

- Fundera över vilka möjligheter ni har för att skapa en lugn, trygg och värdig miljö för den som vårdas i livets slutskede?



Att tala med barn

Av Karin Thunberg

Barn vet och barn förstår. Barn klarar av så mycket mer än vuxna alltid är medvetna om eller vågar förlita sig på. Också det som är allra svårast. Att undanhålla sanningen för det barn som fått en livshotande sjukdom – eller har en mamma, en pappa, ett syskon eller någon annan närstående som är på väg att dö – får lätt motsatt effekt. Vi överger barnet. Lämnar det ensamt med sin rädsla, med de fantasier som kan skada mer än sanningen.

– Jag brukar tänka på skräckfilmer. Det är så mycket värre när vi bara hör musiken, anar en skugga. Klarnar bilden och vi ser den som sprider skräck blir det ofta mindre läskigt. Samma gäller den som är allvarligt sjuk, oavsett ålder. Värst är ovissheten. Att få ett besked, även om det är negativt, kan kännas som en lättnad. Eller åtminstone en trygghet. Man vet vad man har att förhålla sig till, både som sjuk och anhörig.

Li Jalmzell utgår inte bara från sin erfarenhet som onkolog. I sin doktorsavhandling "Towards Good Palliation for Children with Cancer; Recognizing the Family and The Value of Communication" intervjuade hon tio sjuka barn i åldrarna 7 till 17 år – samtliga beskrev på olika sätt att de trodde att ärliga besked var bäst.

Solveig Hultkvist, kurator med mångårig erfarenhet av palliativ vård, säger samma sak. I sitt arbete har hon fokuserat på barnen som mister en närstående.

– För många inom vården är mötet med barnen det absolut svåraste. Det gör ont i oss när det gör ont i barnen. Därför är det lätt att övermannas av omvårdnadsinstinkter - om vi inte reagerar tvärtom och försöker hålla oss på avstånd. Men barn behöver bli mötta och bemötta, samtidigt som vi måste respektera deras behov av integritet. Bara för att man är liten vill man inte bli tröstad av vem som helst.

Hur talar man då med barn?
Mycket beror, förstås, på åldern.
Och på hur familjen i övrigt ser ut.
Enligt Li Jalsmell borde man redan när en diagnos blir ställd ta reda på vem som är närstående, det vill säga vem man ska kontakta om och när sjukdomen går in i ett nytt skede. Listan blir ett stöd genom sjukvårdsförloppet.

– För en del barn med cancersjukdomar kan den sista tiden bli kort. Man behandlar så länge det går. Efteråt kanske det bara återstår några få dagar. Då kan det vara för sent att få information om alla närstående.

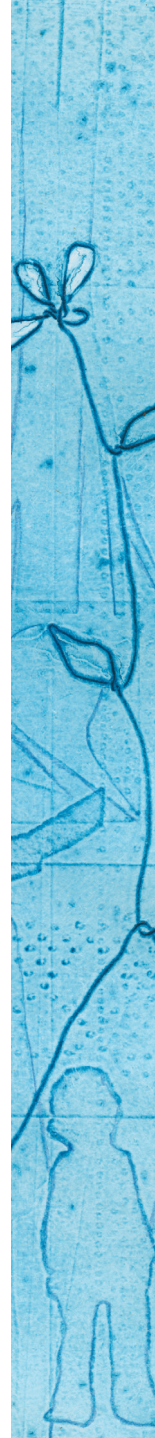
Och barnen själva?

Mycket talar för att människan, också den som är liten, känner när slutet närmar sig. För ett barn kan det vara en visshet utan ångest. Anhöriga kan sörja allt som barnet inte kommer att få uppleva men den som är liten har inte samma perspektiv. Den största oron kan i stället vara om man hinner fira nästa jul. Vem som ska ta hand om ens älsklingsnalle när man är död. Eller om föräldrarna kommer att skaffa ett nytt barn och glömma bort en.

Li Jalsmell berättar om pappan vars döende dotters största fasa var att hon skulle ligga någonstans där det var mörkt. Till slut fann man en gravplats strax intill en lyktstolpe, över hennes grav finns alltid ljus.

Att tala med barn om döden handlar om att möta dem där de är. När en fyraårig flicka springer fram och tillbaka i kyrkogången under sin mammas begravning och berättar för alla att hennes mamma ska ligga i en låda i jorden, tänk så spännande ...

– ... då ska vi bekräfta det hon berättar. Som vuxna vet vi att sorgen hinner ifatt henne, en dag kommer hon att förstå att hennes mamma är borta, för alltid. Då behöver hon stöd. Men så länge hon ser döden som ett äventyr finns kanske ingen anledning att ta det ifrån henne.



Många obotligt sjuka barn blir de som tröstar sina föräldrar. En kvinna jag en gång mötte i Malmö berättade hur hon och hennes man valde att berätta sanningen när deras dotter, som då var sex år, fått en obotlig cancer. "När?" blev barnets första fråga. När skulle hon dö? Föräldrarna sa som det var, att ingen kunde veta. Det svaret accepterade hon. När föräldrarna grät tog hon tummen ur munnen, sa att hon inte var ledsen. För nu skulle hon komma till det hemliga land som hon fantiserat om långt innan hon blev sjuk. Landet där djur kan tala.

Många sjuka barn och ungdomar behöver först testa om det finns någon vuxen som kan ta till sig det de behöver prata om. Därför kastar de ut sina frågor som i förbigående; när en mamma står och diskar eller en pappa följer med in till läkaren. Samma gäller när barn är anhöriga. Särskilt svårt kan det vara när en mamma eller pappa ligger döende hemma och de ständigt möter sjukvårdspersonal som påminner om det outhärdliga. Solveig Hultkvist talar, ömsint, om tonåringar som jämförs med silverfiskar, man vet att de finns men så fort man tänder lampan försvinner de. Men skulle de råka sakta in stegen ...

– ... kan man alltid fråga hur det är? Om det är något de tänker på, eller behöver hjälp med.

Att se och involvera barnen är inte bara en omsorg, en omtanke, utan också deras lagliga rätt. I ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen betonas att man särskilt ska uppmärksamma och ta hänsyn till barns behov av information, råd och stöd när en förälder – eller någon annan som de bor tillsammans med – har en allvarlig sjukdom eller dör.

Det är klart barnen påverkas, involveras. Utan att de själva alltid förstår varför. För ett litet barn kan allt verka normalt så länge en sjuk mamma eller pappa kan prata, kramas och läsa en saga. Föräldrarna finns där – fram tills de inte finns.

Om man har svårt att tala om det som hänt – eller kommer att hända - kan böcker vara till hjälp, säger Li Jalsmell. Astrid Lindgren har hjälpt många barn att sätta ord på sin oro genom sagor som Bröderna Lejonhjärta och Mio min Mio. Döden får en form, den kanske ändå är som Nangijala ...

Är tiden knapp får man närma sig barnet med frågor. Säg att en förälder ligger döende och bredvid finns barn som har svårt att prata.

Då får man börja med att fråga hur mycket de vet om det som händer? Har de pratat inom familjen? Finns det någon annan som vet – eller som barnet tycker ska veta? Vad tror de ska hända framöver? Finns det något de behöver hjälp med? Eller hjälp att reda ut?

Fråga – och vänta in svaren utan att själv prata så mycket, råder de som har erfarenhet.

Anpassa också informationen till barnets ålder. Ju yngre barn desto mindre omskrivningar. Att en mamma ”gått bort” eller en lillebror ”somnat in” skapar lätt rädsla och förvirring. Den som gått bort brukar komma hem. Och dör man när man somnar på kvällen?

Men om det är barnet som frågar om en närstående ska dö, är det då vårdpersonalens uppgift att säga att det är så?

– Vi får aldrig ljuga, betonar Solveig Hultkvist. Däremot kan sanningen presenteras på olika sätt. Vi kan bekräfta att vi tror att det kommer att bli så – samtidigt som barnet måste få veta att vi prövat allt. Att ingen sten lämnats ovänd.

Hon minns pojken vars mamma hade en hjärntumör. Till slut tvingades man berätta att

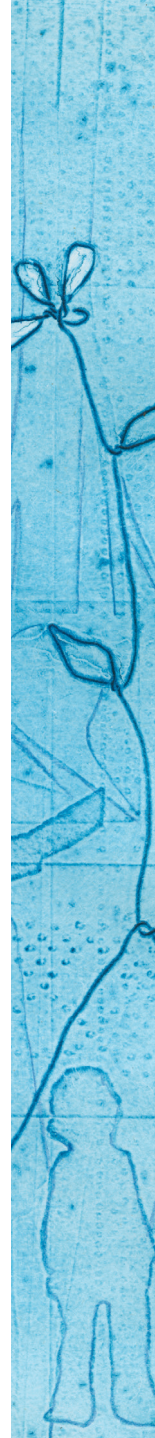
hon inte skulle klara sig. ”Då får ni väl hämta en expert”, var sjuåringens spontana råd. När han fick veta att man gjort det, att man verkligen prövat allt, höjde han kravet: ”Då måste ni hämta en superexpert”.

– Det han egentligen sa var ju: ”Kan man tillverka månraketer måste det väl finnas något som kan bota min mamma”. Vi kunde bara säga att det inte gick till slut – men att vi verkligen försökt.

Att se barnen, inte glömma bort dem, är extra viktigt när det är ett syskon som avlider. Föräldrar kan under lång tid ha haft fokus på det sjuka barnet och efter dödsfallet har man fullt upp med den egna sorgen. De barn som finns kvar förlorar inte bara en bror eller syster, de kan också känna att de förlorar sina föräldrar – och en del av sin barndom.

Ett barn i den situationen kan skydda sig mot smärta på olika sätt:

Man kan stänga av, bli tyst och snäll och duktig i skolan för att inte förorsaka föräldrarna ytterligare problem. Enligt Solveig Hultkvist är det oftast flickor som reagerar så – medan



pojkar kan agera ut sin sorg genom att bråka eller utsätta sig själva för fara. Viljan att krossa något blir ett slags motvikt till den vardagsvärld som gått sönder.

– Sorg är inte bara vacker. Om jag tänker på alla barn jag mött är nog situationen svårast för den tonåring som mister en förälder. Man är själv i en brytningstid när så mycket händer, rent fysiskt. Man är också i en tid när man ska ta spjörn mot sina föräldrar för att lära sig stå på egna ben. Om en förälder då bli allvarligt sjuk kommer processen av sig. Att bli arg på den som ska dö kan ge enorma skuldkänslor.

Även för förskolebarnen som lever i föreställningen att de kan styra världen genom vad de gör – och inte gör – kan en närståendes sjukdom och död väcka starka skuldkänslor. Som de måste få hjälp att bearbeta, i sin egen takt. Det lilla barnets sorg är randig, tätt intill mörkret finns leken och skrattet. Möjligheten att gå in och ut i de olika skiftningarna ger andrum, lättnadspauser. Att i små portioner, pö om pö, ta till sig det som hänt gör det lättare att förstå – och uthärda.

– För oss inom vården gäller det att ha kall hjärna, varmt hjärta och is i magen, samman-

fattar Solveig Hultkvist – med tillägget att man inte måste vara expert för att tala med barn.

– Ofta räcker det långt att använda egna erfarenheter. Vi har alla varit barn och många av oss har egna barn, kanske till och med barnbarn. Det sämsta samtalet – det är samtalet som inte blev av.

David

De byggde om huset; flyttade ner hans sovrum, breddade badrummet så att permobilen får svängrum och varje kväll vid sängdags åker extra-sängen fram. Så någon kan sova bredvid 22-åriga David vars muskler sakta tvinar bort i Duchennes muskeldystrofi.

– Han kan ju vakna mitt i natten av att det kliar på näsan. Då måste någon hjälpa honom, säger hans mamma som de senaste åren varit tjänstledig från sitt ordinarie arbete för att sköta David på heltid. Vilket går bra. Fram tills något tillstöter. Det är då hemsjukvården rycker in. Ett samtal räcker för att någon ska åka de två milen till byn utanför Arvidsjaur och ge den akuta hjälp som behövs.

– Det är en stor trygghet, säger Davids mamma.

Han var bara sju år när han fick sin diagnos. Läkaren var tydlig, beskedet gick inte att missförstå: Sjukdomen var obotlig, skulle bli Davids död. Hans mamma talar om chocken, om känslan av ett knytnävsslag i magen och hur hon grät i en vecka.

– Sen tog vi varandra i hand, min man och jag, och lovade varandra att vi aldrig skulle bli bittra. Att vi aldrig skulle hålla på och älta varför det hänt just vår son, vår familj. I stället skulle vi försöka göra allt så bra som möjligt. Inte minst för Davids skull.

Länge kunde han leva ett relativt vanligt liv. Gå i vanlig skola. I ett vanligt gymnasium. Idag är han hänvisad till sin permobil, kan bara greppa lite med ena handen. Så han tack vare olika hjälpmedel kan öppna en dörr, ringa på sin mobil, skriva och spela spel på sin dator. Fram tills för några månader sedan kunde han också arbeta några timmar varje dag i en affär – lagerföra varor på nätet. En ny sjukdom, Crohns sjukdom, förvärrade hans tillstånd. Kilona rasade. All ork försvann. Efter en månad på sjukhus fick han komma hem igen och hans mamma talar om lyckan att få steka älgfärsbiffar och sova i egna sängar.

– Vi vet att David egentligen lever på övertid. De flesta med hans sjukdom, som tydligen bara

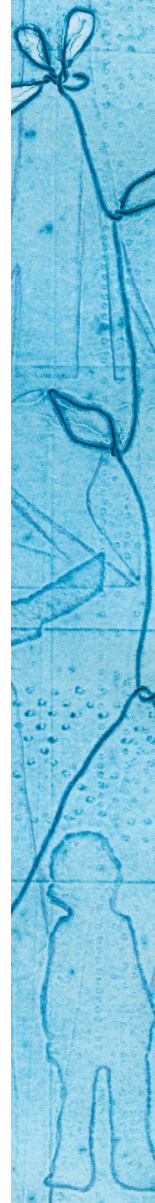
drabbar pojkar, brukar inte bli mer än 16-17 år. Men en har visst fyllt 40. Man vet ingenting.

De har levt med sonens sjukdom så länge att den vävts in i det som är vardag och vanligt liv. Döden finns där som en skugga ...

– ... men rent teoretiskt skulle jag själv kunna få en tegelsten i huvudet i eftermiddag och dö före David. Hemma pratar vi om annat. Om sånt som han fortfarande tycker om och klarar av. Kan du förstå hur glad jag blev när han sa att han ville se den nya James Bond-filmen – med sin bror och killen som anställts som hans ledsagare. ”Jag vill inte att du följer med, mamma”, sa han bestämt. Filmen var så lång, två och en halv timme, att när de kom hem hade hans bror ont i baken. Det hade inte David. ”Jag är ju van att sitta”, konstaterade han glatt.

När hans mamma beskriver deras liv känns det som hon tar med mig på en resa. Den som har ett givet slut och inleds med många tårar men nu lysas upp av ljusglimtarna längs vägen.

– Döden skrämmer mig inte och jag vet att David känner likadant. Hans inställning är mer ”det är slut när det är slut”. Jag tror inte heller



han sörjer allt han går miste om. Det var så länge sen han kunde använda sina ben att han nog glömt det. Men mycket handlar om att han är – ja, hur ska jag säga – en glad sort. En sån som kan hitta det som går att skratta åt.

Som närstående till den som har en obotlig sjukdom krävs envishet, att inte ge sig. All hjälp kommer inte automatiskt in genom dörren.

– Men hemsjukvården har fungerat, det måste jag säga. Tack vare den kunde David vårdas hemma efter den första akuta sjukhus-behandlingen av hans tarmsjukdom.

Som när han behövde dropp varje natt för att återfå kroppsvikten. Då kom en sjuksköterska på kvällen för att sätta det och en annan på morgonen för att koppla ifrån det.

– Det var inget snack även om de fick jobba övertid.

Så småningom, Davids mamma berättar det med stolthet, kunde hon själv klara av att sätta droppet. En sjuksköterska fanns med första gångerna, såg att hon behärskade tekniken. Sen var det inga problem.

Det där löftet hon och hennes man en gång gav varandra – att de aldrig skulle bli bittra - har de inte behövt förnya. Livet har lärt dem att

ta en dag i sänder. Ta vara på det de har. Den dag David förlorar sin sista muskelstyrka hoppas hon att han kan vara kvar hemma. Med hjälp av hemsjukvården.

Hon säger, och hennes röst är stadig, att hon kommer att kämpa för det. Kämpa för att de får behålla tryggheten in i det sista.

Och jag vet att jag kommer att klara det. Om David råkat ut för en olycka eller blivit hastigt sjuk hade det varit något helt annat. Nu har vi varit med under hela proceduren, allihop.

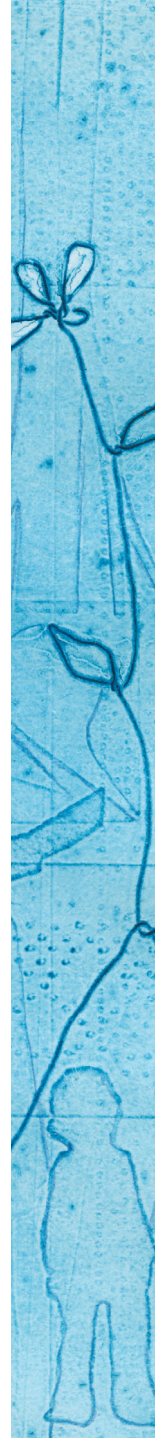
Barnet i pallativ vård

THOMAS, 39 ÅR OCH PAPPA till två tonårsdöttrar talar med kuratorn och beskriver hur tufft det är att få vardagen att fungera, vara ett stöd för hans hustru som är obotligt sjuk och samtidigt också finnas för döttrarna. De måste ju också bli sedda och få ha sina vanliga liv. Ibland är de jätteledsna. Ibland undrar han om de förstått över huvud taget. Ibland är de arga, men vad är vanligt ”tonårssätt” och vad är att de behöver få prata med någon? Så fort någon i personalgruppen försöker närma sig drar de sig undan. Någon gång har de fått blickkontakt och ett hej, men inte mer. Hur mår de? Vad tänker de? Vad undrar de?

DEN 8-ÅRIGA WILMA har skelettcancer och kommer inte att kunna botas. Hon har två yngre syskon, fyra och sex år gamla. Flickan har en önskan och det är att få komma hem.

Reflektera, diskutera

- Varför är det viktigt att möta barnets behov av stöd och information i palliativ vård?
- Vad ska du tänka på när du stöttar barn som är närstående?
- Vad kan du i din yrkesroll göra för att barn ska få sina rättigheter uppfyllda?



Händer

Av Karin Thunberg

Jag talar om händer – och runt omkring mig reagerar människor som dagligen arbetar med svårt sjuka. Jo, visst är handfast omvårdnad bra, rent nödvändig. Men det kan bli för mycket, för intimt och kletigt.

Palliativ vård handlar inte om att sitta på en sängkant och klappa den som är bortom bot.

Empati är viktig, men vi måste behålla den kognitiva delen, koppla på förnuftet, vet Ingrid Underskog, läkare med mångårig erfarenhet av palliativ vård.

Staffan Lundström, överläkare och forskare på Stockholms sjukhem, är inne på samma linje. Synen att de som arbetar med palliativ vård är änglar som går runt på jorden måste utvidgas med fakta: Att de är duktiga på sjukdomslära, analys och symtomlindring. Att de kan möta människor i kris; inte bara de som är sjuka utan också deras närstående

– Då räcker det inte med brun velourkostym och en nallebjörn i famnen. Då måste man veta hur allt fungerar och man måste kunna möta dessa människor med både empati och professionalism.

Pontus Lysander, sjuksköterska på Maria Regina Hospice, talar om den tysta omvårdnadskunskapen; att veta när man ska göra

något – och när man inte ska göra något.

– Vi går inte runt och tar på folk per automatik, självklart inte. En del vill verkligen inte det. Men mot slutet, när en kropp håller på att stänga av, vill jag känna av kyla och värme. Resten handlar om lyhördhet, någon vill ha en hand att hålla i – en annan vill bli lämnad ifred bakom en stängd dörr.

Jag talar om händerna – och mot mig sträcker Peter Strang, professor i palliativ medicin, sin egen högerhand. För att handgripligt visa hur man, trots allt, kan skapa kontakt när inget annat hjälper.

Självklart är orden viktiga, säger han. Självklart spelar det roll vad man inom vården säger till en svårt sjuk människa.

– Men betänkt att språket kom sist i vår hjärnas utveckling. I en verklig kris kan vi behöva ta till det som rent utvecklingsbiologiskt kom före orden: kroppen och ögonkontakten. Att skapa kontakt genom att se någon ögonen samtidigt som man ...

Han böjer sig över bordet som står mellan oss, lägger sin hand på min. Som för att visa.

Men de som inte vill ha kroppslig närhet, alla vill ju inte bli klappade på? Peter Strang vet. Men att skapa en relation innebär att man känner av vem som vill och vem som inte vill.

– Många vill ändå bli berörda när det känns som värst.

Jag talar om händerna – och tänker på barnen som dör om ingen tar i dem. För kroppskontakt är ju så mycket mer än hud som möter hud. En del vet vi redan, som att påslaget av oxytocin skapar lugn och trygghet. Annat kan tillhöra vår privata historia: Minnet av en mormors smekningar, en pappas starka händer som lyfte oss upp i luften till en sol som blev varmare, kastvindar som blåste bort oro.

Andra händer kan ha gjort illa, kroppen minns.

I sjukdom regredierar vi, blir till barnen vi en gång var. Barnen som måste tas om hand, inte klara sig själva. Att tvingas inse att andras händer, främmande händer, måste hjälpa oss med det mest intima – byta blöjor, torka spyor – kan vara precis vad vi klarar av. Orkar med. Kom sen inte och klappa med de där händerna.

Även om kroppen som smärtar och för varje dag känns allt mer främmande skriker efter beröring.



Men när en undersköterska hjälper oss in i duschen och efteråt lätt masserar våra axlar, när en sjukgymnast stödjer vår kropp för att den ska klara åtminstone några trappsteg – eller när en arbetsterapeut håller i oss för att visa nya redskap – då kan det bli mindre skrämmande. Mindre tabubelagt.

Där finns händerna som vi vågar längta efter, glädjas åt.

Nästa gång kanske man kan få lite massage på ryggen också ...

Jag talar om händerna – och tänker på min egen svägerska som dog i en hjärntumör. En av de sista eftermiddagarna satt jag bredvid henne, höll hennes hand. Hennes naglar var lika välformade som alltid, över handflatorna ringlade ränder som årsringar. Hennes hand i min, den ordlösa vetskap vi delade om allt liv som en hand rymmer.

Alla smekningar i glädje och åtrå – men också i sorg.

Barnen vi tröstat: såja, såja, du ska se att allt blir bättre.

Händernas styrka.

Tänk alla matkassar du burit, sa jag och hon nickade, mindes. Log blekt, även om ögonen

var svarta av sorg inför det ofrånkomliga som väntade.

Vi kan älska med hjärtat men det är händerna som utför kärlekens gärningar. Tills tiden tar slut. Min svägerska dog med fönstret öppet ut mot ljummen försommar. Runt sängen hennes närmaste, händer som höll i hennes över den sista spången. Kvällen redan kyligare när vi kom ut. Genom nyutslagna björkar en svag viskning, påminnelsen som poeten Gösta Friberg fångat i en dikt:

*Din hand vilar
på min ärm
en beröring
som för ett ögonblick
upphäver
att vi en gång båda
är borta.*

Etik

ASTA ÄR EN 95-ÅRIG KVINNA med relativt långt gången demens på grund av Alzheimers sjukdom. Hon har en god man och bor på ett särskilt boende. Hon behöver mycket hjälp både med instrumentell och personlig ADL (aktivitet i dagliga livet). Dock är hon fortfarande uppegående. Hon förstår inte mycket av vad som sker runt omkring henne men är ändå relativt glad och nöjd. Nu verkar hon ha någon form av blödning från tarmen. Frågan är om man ska påbörja en utredning och/eller ge henne blodtransfusion. Asta har fått blod vid ett tidigare tillfälle när hon vårdades på sjukhus och blev då mycket piggare. Problemet är att så fort man vill ge blod eller ta prover blir Asta orolig. Är det motiverat att ge henne blod? Henne båda döttrar är kluvna; den ena dottern tycker att det är självklart eftersom det har hjälpt Asta tidigare, den andra dottern tycker att man absolut inte ska ge blod eftersom Asta inte förstår vad hon är med om. Nu är det upp till vård och omsorg att bestämma planeringen. Blod eller inte? Utredning av eventuell sjukdom i tarmen? Hur skulle du tänka utifrån etiska principer? Vad är att göra gott för den här patienten? För vem är det gott?

SKA GUNNAR, som är svårt sjuk i hjärtsvikt och dessutom vägrar ta emot hemtjänst, fortsatt kunna kräva stöd av sin hustru eller ska han förmås acceptera att hustrun behöver stöd av hemtjänst? Eller ska man på en gång gå emot den sjukes önskan och istället planera för vård utanför hemmet för att avlasta den slutkörda hustrun?

GUNNEL ÄR 78 ÅR och obotligt sjuk i tjocktarmscancer. Hon blir allt tröttare, orkar inte, vill inte äta. Samtidigt tjarar närstående på henne om att försöka få i sig lite mat. Utifrån vilka etiska principer kan du motivera att man ber närstående att inte truga med maten?

Reflektera, diskutera

- Varför är det viktigt att ni har återkommande etiska samtal?
- Hur kan dessa samtal spegla av sig på den sjuke och närstående?



Hoppet

Av Karin Thunberg

Första gången jag fick bröstcancer; jag minns chocken och min panikartade förtvivlan. Var allt slut nu? Blev mitt liv inte längre? Nej, så kunde det ju inte vara. Min son var fortfarande liten, behövde en mamma.

Under sömnlösa nätter kändes det som jag färdades på ett öppet hav. Min båt var så liten. Vågarna så väldiga. Vilken sekund som helst, så kändes det, skulle jag kunna välta, försvinna ner i det svarta, kalla.

Tills jag en morgon vaknade och kände att längst där inne hade ett hopp börjat spira. Nej, jag skulle inte dö. Det var klart att jag skulle överleva.

Andra gången jag fick bröstcancer, flera år senare, föll jag rakt ner i samma hav. Nu var det bara ännu kallare, ännu svartare. Tills vinden vände, även denna gång. När jag insåg att man inte måste dö av bröstcancer. Jag klarade mig ju förra gången, alltså borde jag kunna klara mig en gång till.

Vilket jag också gjorde. Hoppet var mitt stöd, ljuslågan i ett annars totalt mörker.

Därför kan jag bara nicka när jag hör människor bekräfta den slitna ramsan att hoppet är det sista som överger oss.

Jag vet, av egen erfarenhet.

Därför är också hoppet det sista som kan och ska tas ifrån den människa som är på väg att dö.

In i det sista har hon rätt att tro på en vändpunkt, ett mirakel. Även om hon vet och förstår att slutet närmar sig, att kroppen inte orkar mer, måste hon få hålla fast vid förhoppningen om bättring. Ingen kan heller med bestämdhet säga att det inte kan bli så.

Mirakel sker.

Om än inte så ofta.

Alla jag möter med daglig erfarenhet av att arbeta med svårt sjuka människor betonar att de inte kommer in i vårdkedjan när ingenting mer kvarstår att göra. Tvärtom, är deras bestämda uppfattning. Det finns så mycket att göra fram tills någon drar sitt sista andetag. Förutom att lindra lidande. En viktig del är att värna om vanligheten, bejaka livskvalitén i de vardagssysslor som man fortfarande klarar av.

Som att själv tvätta ansiktet på morgonen, stå upp vid sängen en stund, göra skillnad på dag och natt, det vill säga inte ligga kvar i sängen utan vila påklädd på överkastet. Eller sitta uppe ett tag, om än halvsovande.

Hoppet bor i ljusglimtarna, tänker jag, I stunderna av frid när värken släppt eller ångesten gett vika.

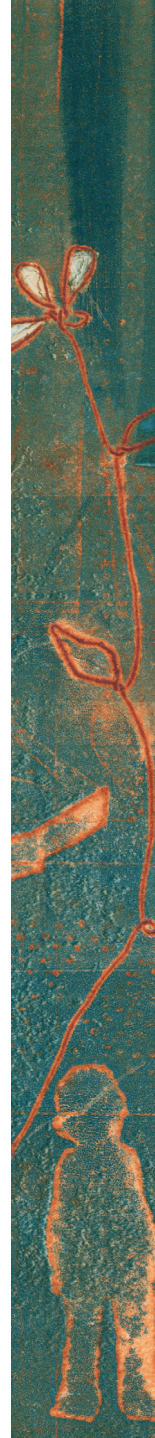
I dödens närhet skalar livet av sig allt onödigt, falskt och fåfängt. Ett enda återstår – att än finns en dag, en timme att ta vara på. Så bra som möjligt.

Men om det inte finns något att hoppas på, hur bemöter man som läkare eller sjuksköterska den som vägrar ta in vad som är på väg att hända?

Man inväntar patientens egen takt, säger Richard Skröder, överläkare vid Palliativt centrum på Stockholms sjukhem.

– Är det ett väldigt snabbt förlopp finns kanske inte möjlighet. Då kan vi bli tvungna att leda patienten mot en större medvetenhet eftersom vi är ålagda av Socialstyrelsen att ha klargörande samtal; varje människa har rätt att få veta att nu är det på väg att ta slut. Men det är en sanning som måste förmedlas med bibehållen respekt för vad personen klarar av i stunden.

Första frågan kan vara vad patienten själv vet – och vad den vill veta. Kanske finns frågor, behov av förklaringar. Då kan ett tydligt samtal räcka för den som kan och förmår ta till sig informationen. Allt måste inte heller förmedlas



på en gång. Man får ta det i den takt som patienten kan smälta beskedet.

Att envist hålla fast vid det hopp som blir allt mer fruktlöst kan i grunden handla om ansvar, påminner Peter Strang, professor i palliativ medicin och överläkare vid Stockholms sjukhem. Det är kanske inte ångesten inför döden som får en ensamstående tvåbarnsmamma att vägra ta till sig hur sjuk hon är. Det är barnen hon tänker på. Att de behöver sin mamma.

– Om min erfarenhet säger att hon har några veckor kvar att leva och hon själv säger att det handlar om år, då kanske jag måste ställa motfrågan: Om hon tänker på det allra värsta utfallet av sin sjukdom, om allting krånglar, vad tänker hon då för tidsperspektiv? Hon måste själv få dra slutsatsen. Då kan hon säga att om allt krånglar kan vad som helst hända. Då kanske hon dör redan idag.

God omvårdnad kan vara så mycket. Också detta, svåra, att varligt leda in en svårt sjuk ensamstående tvåbarnsmamma på vad som väntar. Inte minst för barnens skull. Det måste finnas en plan för deras fortsatta liv.

– När den planen är klar kan vi fortsätta hoppas.

Men är det möjligt att vara medveten om ett allvarligt sjukdomstillstånd och ändå hålla hoppet levande? Kan två så motsägelsefulla delar samsas inom oss?

Ja, tydligen. Enligt en amerikansk studie hade föräldrar med cancersjuka barn inget problem att hålla fast vid två parallella spår; både att deras barn skulle dö och att de hoppades på ett mirakel. Ovisshet uppfattades som mycket värre.

Att stärka ett vacklande hopp handlar också om att ta vårdansvar för en svårt sjuk människa. Att det finns en läkare som vet vad som gjorts och som vad som väntar, en som går att nå och har tid. Enligt Sophie af Klercker, överläkare på Maria Regina Hospice, bidrar det mer än mycket annat till att förmedla hopp till den som är sjuk. Liksom till vederbörandes närstående.

– Så är det inte alltid idag, tyvärr. Många svårt sjuka patienter flyttas runt som den Svarte Petter ingen vill hålla i. De åker ut och in på sjukhus. Det finns ingen plan, ingen som har ett helhetsgrepp – även om man rent lagstiftningsmässigt har rätt till en ansvarig doktor. Att vara i den situationen, både som sjuk och som närstående – ja, mer hopplöst kan det inte bli.

Den dag en sjukdom inte längre går att bota,
den dag en människa tvingas ta till sig vetska-
pen att nu återstår bara symtomlindring, kan
även hennes drömmar förändras.

I denna nya situation rymmer även vardagen
mirakel:

Som att hinna vara med när ett barnbarn
föds – eller ett annat tar studenten.

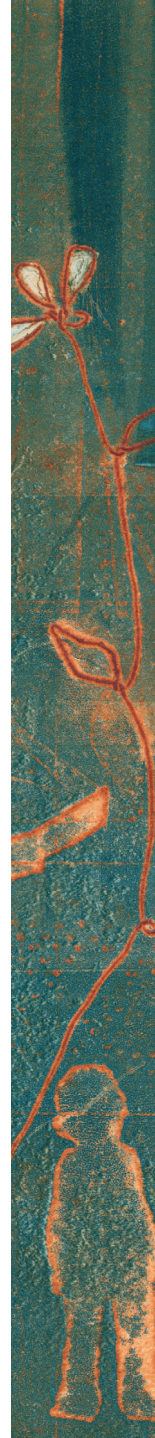
Att få göra resan som man alltid drömt om,
även om man inte orkar så mycket mer än att
se sin drömstad genom ett taxifönster.

Eller att en gång till få sitta på sommarstuge-
terrassen och dricka kaffe, höra vårens första
koltrast.

Hoppet omformuleras i takt med sjukdomens
utveckling.

Själv tröstas jag av orden som stod på
författaren Bodil Malmstens hemsida,
citatet som kommer från Vaclav Havels
”Fjärrförhör”:

*”Hoppet är inte optimism. Det är inte en över-
tygelse om att något kommer att gå bra, det är
visshet om att något har en mening – utan hänsyn
till hur det kommer att gå.”*



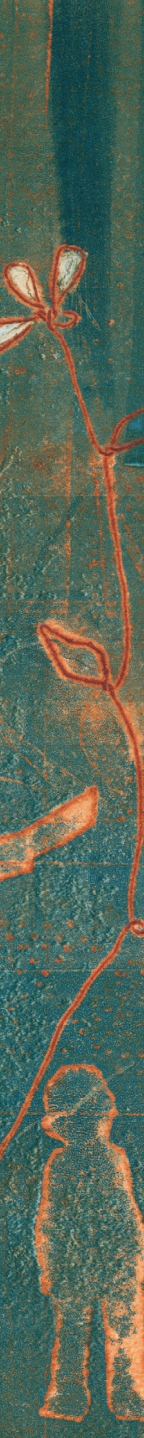
Kunskapsstöd

PÅ AVDELNINGEN på sjukhuset samlas man och läser upp namnen på dem som avlidit senaste månaden. Personalen registrerar rutinmässigt i Svenska palliativregistret. Avdelningschefen frågar på arbetsplatsträffen personalen hur väl man upplever att man lyckas med den palliativa vården? Grundkänslan är att för det mesta blir det nog ganska bra. Någon föreslår att man skall titta på den senaste statistiken i Svenska palliativregistret.

Reflektera, diskutera

FUNDERA ÖVER:

- Hur du kan använda dig av Socialstyrelsens rekommendationer som stöd i ditt palliativa arbete.
- Hur ni kan använda er av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer i det palliativa arbetet.
- Syftet med Svenska Palliativregistret?
- Hur ni kan använda er av, och utveckla ert palliativa arbete med hjälp av era resultat från Svenska Palliativregistret.
- Hur arbetet med Socialstyrelsens rekommendationer, kvalitetsindikatorer och Svenska Palliativregistret kan förbättra den enskildes sista tid i livet.



Att lämna för sista gången

Av Karin Thunberg

Tiden rann iväg så fort. Jag gick in i det här projektet med varsamma steg, väl medveten om att de enda kunskaper jag hade i ämnet var mina egna, hämtade från min egen historia. Nu vet jag så mycket mer. Om den palliativa vårdens alla möjligheter, om hur mycket lycka som ligger i små, nära ting och handlingar. Men också om sorgens bråddjup och dödens oåterkallelighet.

Det kommer en dag, en stund, när vi måste skiljas för sista gången.

Minnet av farmor blir så tydligt. Begravningen i den lilla landsortskyrkan, hur en kall decembervind svepte längs vägen och där vid stenmuren stod bilen som skulle köra henne bort.

Stadiga händer bar ut kistan, lyfte den varligt in i bilen och runt omkring stod vi anhöriga. Tysta. Tårögda. Införstådda med att allt var över och förbi. Då kom vrålet, farfars vrål. Han blev den siste som lämnade kyrkan och nu rusade han fram mot likbilen, vräkte sig över kistan, höll i, höll fast. Ropade till den som funnits vid hans sida ett långt liv: Ester, lämna mig inte.

Han ligger kvar, han vägrar släppa greppet. Och vi står där runt omkring med hängande armar och känner att han gör det vi alla skulle vilja göra. Försöka hålla fast den vi älskade. Om det bara hade gått.

Att lämna en nära anhörig som dött. Att se en bårbil rulla iväg, att gå ut ur rummet där den som nyss var vid liv – kanske svårt sjuk, kanske inte ens vid medvetande, men vid liv – och så kom det sista andetaget. Alldeles lätt eller rosslande, lite väsande. Men det var ett tecken på liv och vi väntade på nästa, men det kom inte.

Inte går det att förstå förrän det verkligen har hänt. Vi kan föreställa oss stunden, vi kan fasa för den eller välkomna att den vi älskar ska befrias från smärta och plågor.

Men när det väl händer ...

Att någon förberett oss på själva dödsögonblicket, att det trots mängder med avvikelser ändå är så att de flesta människor dör på ett någorlunda likartat sätt, är en trygghet när vi väl sitter där. Särskilt om det är första gången. Inte minst barn behöver förberedas på vad som väntar. Hur det brukar se ut och låta när någon dör – och hur ledsna alla runt omkring kommer att bli.

När alltihop är över behöver vi också hjälp. Förståelse. Plus den konkreta möjligheten – om dödsfallet inte skedde hemma – att långsamt få lämna rummet. Det räcker inte att veta, med huvudet, att den vi nyss höll i en varm hand inte längre är medveten om vår närvaro. Krop-

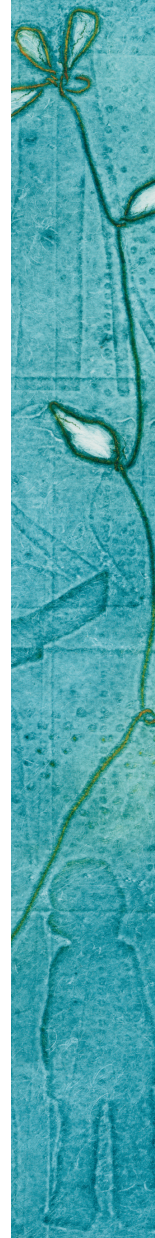
pen finns kvar, ligger där framför oss. Nu är det vi som måste ta steget ut och bort.

Jag minns när min mamma var död och jag stod i ett sjukhusfönster och väntade på att resten av familjen skulle samlas. Hon råkade dö när jag ensam satt och vakade, nu var de andra underrättade, på väg in. Utanför fönstret bilar och en flicka som lärde sig cykla. Så obegripligt att allt bara fortsatte när min mamma, min enda, just dött. Ännu en liten stund fanns hon bredvid mig i rummet där tiden stillnat. Jag minns hur jag kände och kände på hennes hand, hoppades att pappa skulle hinna fram medan den fortfarande var lite varm.

Så vänta snälla sjuksystrar, lyssna du doktor som är i tjänst. Förstå att vi inte kan samla ihop våra anhörigas kläder, klockor och skor i en plastpåse och bara gå därifrån. Inte direkt. Vi måste åtminstone få känna att benen bär ut i det som är vårt nya liv, utan en mamma eller pappa, utan ett barn eller syskon eller en allra bästa vän.

Nyss var vi på samma sida, alla levande.

Nu är vi ensamma kvar med den nya tide-räkning som döden skapade. För all framtid kommer vi att tala om ett före och ett efter.





Karin Thunberg född 1949 i Blekinge, journalist, författare och dramatiker. Har bland annat skrivit boken "En dag ska jag berätta om mamma", vilken spelats som

monolog på Stockholms stadsteater och Uppsala stadsteater. Vald till Årets Stilist 2015 och fick Lukas Bonniers Stora Journalistpris 2016 med motiveringen: "Personporträttens mästare som med absolut stilistiskt gehör, och närmast magisk hantverksskicklighet, avtäcker det djupt mänskliga – inom var och en av oss."



Johan Sundelöf, MD, PhD, född 1974 i Uppsala, är specialist i geriatrik, diplomerad i palliativ medicin och har även gått Nordiska specialistkursen i palliativ medicin.

Johan Sundelöf har lång klinisk erfarenhet av palliativ vård, är en uppskattad föreläsare under rubrikerna Palliativ vård vid demens och Mötets och samtals betydelse i vården. Han var en av de ansvariga för utformningen av Silvialäkarutbildningen. Är för närvarande Programchef på Betaniastiftelsen och sitter i Svenska Palliativregistrets ledningsgrupp.



Betaniastiftelsen