



VÅRD

I LIVET OCH DÖDEN

RAILI HAKE REDAKTÖR

VÅRD

I LIVET OCH DÖDEN

Raili Hake
redaktør

© Föreningen Vård i livet r.f.

Grafisk design omslag: Reetta Haanpää

Pämbild: Kaj Lundberg

Porträttfotot av Raili Hake: Tomi Parkkonen

Grafisk design inlaga: Sissel Jenseth och Kaja Jenseth

Boken har utgivits med stöd av Nordlingfonden

Kulturdelegationen vid Ålands landskapsregering gav stöd under
år 2018

Tryckt hos Mariehamns Tryckeri, Mariehamn 2019

ISBN 978-952-94-2486-3

INNEHÅLL

Förord 6

1 TEAMET RUNT ROBERT OCH RAILI BLEV KÄRNAN I DET FRAMTIDA ARBETET 8

Att leva längre än förutspått

Monica Englund, hälsovårdare: – När döden är oundviklig ska den inte kämpas emot

Elisabeth Forsman, föreståndare Solkulla: – Det berörde mig och jag tyckte det var mycket sorgligt

Paula Lönnemo, dåvarande präst i Brändö: – Modet att själv våga vara närvarande hos döende

2 FÖRENINGEN VÅRD I LIVETS FÖDELSE OCH VÅRA SEMINARIER 26

10-årsjubileet. Några andra seminarier

Carl-Erik Vaenerberg, läkare: – Den palliativa vården hör till primärvården

Marie-Louise Ekeström, sjukskötare: – Att möta människor som vet att deras tid är begränsad

Peter Strang, läkare: – Den dag när döden bokstavligen utmanar livet

Lars Björklund, präst: – Redan vid treårsåldern vet barnet att en människa en gång ska dö

Ursula Flatters, läkare: – Livet och utvecklingen i livet varar ända till döden

3 HOSPISLÄGENHETENS FÖDELSE 66

Ingmar och Anne-Berit Nordling möjliggjorde ett hospis på Brändö

Hospislägenheten som blev Nordlingska lägenheten

Lägenhetens användning som hospis och ett ställe för vila och rekreation

En rekreationspatient berättar

4 UTBILDNING OCH FORTBILDNING AV VÅRDPERSONAL OCH FRIVILLIGA 78

Anne Ingeborg Haugholt, sjuksköterska: – Våldigt få människor upplever smärta mot slutet

Marie-Sofie Wetterhoff, cancersjuksköterska: – Känslan av att vi alla är ett

Lars-Åke Karlsson, präst: – Man talar inte om var den döda kan tänkas vara

Cecilia Winquist-Innanen, psykiatrisk sjukskötare: – Att det finns tid att komma till sej innan man dör

5 HOSPISVÅRD - SJÄLVA ARBETET DÄR ALLAS INSATS ÄR LIKA VÄRDEFULL 110

Hospis-ideologin

Nina Alopaeus, läkare i Brändö: – Frivilliga stödpersoner inger tröst och trygghet

Frivilligas tankar: – En gåva jag inte kan hålla bara för mig själv
Anhörigas och patienters tankar

6 FRAMTIDENS UTMANINGAR 156

Ursula Flatters, läkare: – Familjeläkare har en helhetssyn, kontinuitet och man lär känna hela familjen

Mogens Lindén, läkare: De faror en legalisering av eutanasi innebär. – Kan vi genom dödande motverka lidande?

Peter Strang, läkare: – Människan är människans räddning. Framtidens palliativa vård och insatser

INNERLIGT TACK 179

Föreningen Vård i livet: Verksamhet åren 1997 till 2019

Vidareläsning

Foto och illustrationer

Förord

Den här boken är inte i första hand en historik över föreningen Vård i livet, utan kärnan i boken är att ge dig möjlighet att ta del av många människors långa erfarenhet och gedigna kompetens i vården av döende patienter. Personerna berättar också om sina egna tankar om döden. Den sortens kunskap och vishet kommer sällan fram, vilket är synd eftersom födelse och död är en del av vars och ens liv. Att inte bara acceptera detta som ett abstrakt faktum utan att kunna integrera tanken i sitt eget liv ger styrka och trygghet i vårdandet av gamla, sjuka, döende människor. Då kan man känna sig tryggare och vara mentalt närvarande även i svåra vårdsituationer. En människa som ger närvaro ger också trygghet, både till patienten och till de anhöriga. Då finns det även möjlighet för de svåra tankarna och känslorna att komma fram. En sådan människa kan vara vårdare, läkare, släkting, vän eller granne.

Inom världens många religioner och filosofier ser man på livets och dödens betydelse på olika sätt. Även inom kristendomen har man en mångfacetterad syn på dödens betydelse och också på livet efter döden. I ritualerna kring den döda kan man i olika delar av världen uppleva vad som anses hända efter döden. Texterna i boken förmedlar olika tankar om dödens betydelse. Kanske kan det ge nya synvinklar och hjälpa till att förhålla sig till den mångkulturella värld vi lever i.

Citaten bredvid pastellmålningarna talar för sig själva. De är fritt översatta och tagna från dikter av den persiska poeten Jalāl ad-Dīn Muhammad Rūmī, känd runt om i världen under namnet Rumi. Han var diktare, jurist, teolog och sufimystiker, föddes i Afghanistan under 1200-talet och dog i Konya, Turkiet.

I boken finns också en serie pastellmålningar av konstnär Klaus Salomaa. De har ett eget, fritt händelseförlopp, ett som Klaus har skapat. Ty orden är inte det enda av betydelse för oss människor, mycket annat i vårt liv ger viktiga, vackra, helande upplevelser. Dit hör konsten, som alltid har varit en starkt upplyftande förmedlare.

Inför konsten kan man känna sig fri – fri i tolkningen och i upplevelsen.

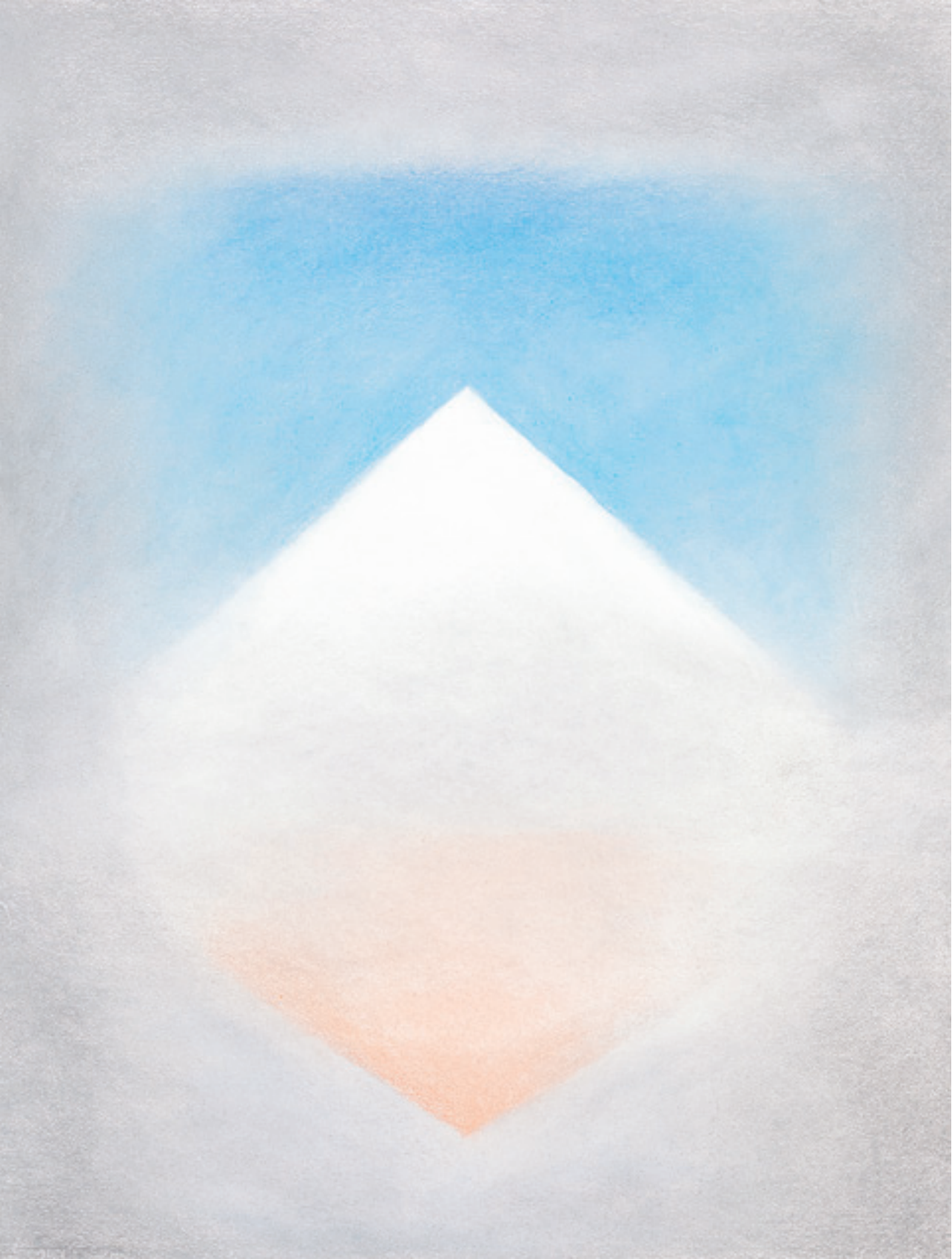
De flesta intervjuerna i kapitel 1, 2 och 4 baserar sig på fyra frågor som ställts i följande ordning:

- 1) Vad ledde dig in i vård i livets slutskede?
- 2) Efter så många år med detta arbete, kan du klä i ord vad det givit dig, lärdomar och livserfarenheter?
- 3) Hur skulle du vilja utveckla den palliativa vården?
- 4) Vad skulle vara viktigt för dig själv i livets slutskede? Finns det något du absolut inte vill vara med om?

Var och en har förstås fritt valt vad och hur de har behandlat ämnen.

Jag önskar dig givande stunder med boken.

Brändö september 2019
Raili Hake



*Fortsätt att se
på såret
Det är där
som Ljuset går in i dig*

TEAMET RUNT ROBERT OCH RAILI BLEV KÄRNAN I DET FRAMTIDA ARBETET



Robert Nordling (1936-1996)

Vi bestämde oss för att bo i Ålands skärgård, på Baggholma i Brändö. Här fanns Roberts barndomsmiljö, därifrån han redan som ung flyttade till Sverige. Senare byggde han sommarstuga åt sig och familjen, dit vi flyttade våra ägodelar sommarn 1992. Våra arbetsuppgifter höll oss emellertid borta långa perioder, mitt arbete i Helsingfors och Roberts i Surahammars kommun ända till sommarn 1994. Den sommarn var egentligen den första som vi hade tillsammans på Baggholma.

I Sverige hade Robert haft känningar i magen under vintern och hade fått Losec, som verkade hjälpa. Hela sommarn kände han sig frisk och vi njöt fullt ut av de härliga, varma dagarna ute på sjön med vår lilla båt, tidlöst utan förpliktelser.

Under hösten skulle vi ännu fortsätta med våra arbetsuppgifter på var sitt håll, jag med eurytmi, han med Surahammars kommunhistorik.

Den 3 september ringde Roberts läkare och ville träffa honom. Detta oroade Robert så jag beslöt att fara med. Mötet med läkaren var på en fredag och jag skulle ändå hinna börja med mina uppgifter på måndag i Helsingfors.

Men den måndagen blev hans operationsdag och därefter en svår operation till, vilket ledde till att han låg i koma 7 veckor. Vi kom hem till julen efter att han hade fått vård på Vidarkliniken under två veckors tid. Han var ännu svag och jag trött men bägge lyckliga att få vara hemma tillsammans. 1995 levde vi med förhoppningen att han kunde bli friskare och få styrkan tillbaka. Men i november fick han smärtor och svårigheter med magen. Under julhelgen hamnade han igen in på Västerås sjukhus. I början av januari kom vi hem för att stanna här för resten av hans liv.

Väl hemma tog vi kontakt med hälsovården här. Vi hade inte ännu lärt känna dem för Robert var fortfarande mantalsskriven i Sverige. Vi berättade om hans situation och vilka tankar vi hade och om de kunde ge den hjälp vi behövde. Då, år 1996, kom läkaren en gång i månaden till Brändö. Men det viktigaste var egentligen att läkaren var medveten om Roberts sjukdom och att han önskade vara hemma hela vägen.

Under flera månaders tid fick vi hjälp av Monica och andra vårdare och vänner. Elisabeth kom som frivillig och lät mig vila ibland. Paula, prästen, blev en god vän både till Robert och mig. Vi, patient, anhöriga, hälsovårdare, frivillig och präst bildade ett team där vi lärde känna varandra, uppskatta varandra samt fick lärdom av varandra. Det team som då bildades blev också kärnan i både vårdteamet i Brändö och senare i föreningen Vård i livet.

Ursula Flatters, läkare

- Livet och dess utveckling varar helt till livets slut



Ursula Flatters är grundare av och ansvarig läkare för Vidarkliniken i Järna, Sverige. Hon är en välbekant företrädare för integrativ medicin och antroposofisk vård, och tilldelades 2015 Universe Globepriset av föreningen Humanism och Vetenskap.

Under utbildningsdagen 2013 hade Ursula Flatters föreläsning på förmiddagen och hon deltog på eftermiddagen i paneldiskussion.

Ursula Flatters intervjuad av Raili Hake:

Är det något speciellt som du vill berätta som har väckt ditt intresse att sköta om människor som är i livets slutskede?

Som läkare har man en möjlighet att följa människor, inte först i livets slutskede utan även innan. Det är för mig väldigt viktigt, och jag har märkt att det är det bästa förloppet.

För mig spelar min egen biografi en viktig roll. Jag vet inte om det var ett direkt val, att jag ville jobba med människor i livets slutskede, men att det har påverkat hur jag jobbar, Det har mycket att göra med att jag förlorade min trolovade när jag var ung, och det efter tre månader. Han skadades i en bilolycka och jag satt där från januari

till mars vid en människa som var medvetlös. Jag satt där varje dag och hela dagar, morgon, eftermiddag, kväll. Det var ju då en väldigt personlig situation, men bortsett från det upplevde jag att det var en erfarenhet som hade stor inverkan på mig som läkare. Jag upptäckte att jag hade fått kliniskt omdöme, att jag kunde lita på mina observationer, och utöver det att jag upplevde betydelsen av det rent mänskliga i situationer där man ibland tror att det inte betyder något, till exempel när en människa är medvetlös, eller delvis medvetlös. Jag är helt säker att det betyder väldigt mycket att vara där. Det har jag fått bekräftelse på senare i livet. Också för mig själv, jag var med i olyckan och upplevde hur viktigt det var att det var en människa som vakade över mig och inte bara maskiner. Jag upplevde att det räddade mitt liv. Det var ett faktum som gjorde väldigt djupt intryck på mig, och då var jag 23 år. Det har jag med mig för alltid. Jag hade mött döden och förstod hur viktig mänsklig närvaro är i vården.

Sedan har jag ju haft upplevelsen av att döden spelar en viktig roll i livet. Livet är egentligen bättre när döden är närvarande. För man blir hela tiden konfronterad med en sorts värdering: är det jag håller på med värdefullt, är det jag gör rätt, har jag tid med något annat?

Någonting av det viktigaste jag kan känna när jag är med människor som är nära döden, är att de lever. För mig är inte livet slut bara för att man är nära döden. Livet och utvecklingen varar helt till livets slut. Det upphör inte innan. Man kan inte bara bestämma, att nu är det fråga om slutskedet och nu skall man bara lindra. Det är någonting helt annat än när man tänker att den här människan är fullt levande, allting kan hända. Det viktigaste i livet kan ännu hända, och det skall jag vara väktare för, inte bara för symtomlindring utan för meningsfullhet. Det är en helt annan attityd, ett mål. Livet är ett mål, inte döden, den rör jag inte över, men livet kan jag inverka på.

Det har varit betydelsefullt för mig med en del unga patienter i palliativt skede som jag har följt. De har lärt mig att tiden är relativ,

Hospislägenheten som blev Nordlingska lägenheten



Brändö kommun hade planer att bygga ut Solkulla. Då blev det naturligt att söka samarbete. Vi fann en möjlighet att ha en ”egen” avdelning, en hospislägenhet, som hörde till byggnaden, men hade egen ingång med egen balkong i ändan av byggnaden.

Det känns viktigt att våra gäster kan bibehålla sin integritet och

sitt självbestämmande i alla avseenden. Lägenheten är helt för dem och de ska ha samma rätt att bestämma där som i hemmet.

Arkitekt Maarit Holttinen ritade en rymlig tvårums lägenhet med balkong och en bastu som är tillräckligt stor också för en liggande patient. Bastun är i korridoren till Solkulla och används av de boende varje vecka. I lägenheten finns ett stort patientrum, vardagsrummet och ett minikök. I vardagsrummet finns möjlighet för flera anhöriga att dricka kaffe tillsammans och patienten kan delta i samvaron, även sängliggande, eller på balkongen. Anhörigrummet har också plats för en bra bäddsoffa där man kan sova. Vi försökte se utrymmena ur patientens synvinkel för att tillföra en så bra livskvalitet som möjligt.

Med stora låga fönster ser man ut i naturen också från sängen. Hög kvalitet i alla material och en estetisk inredning får lägenheten att kännas mer som ett hem. Detta kunde vi förverkliga med Nordlingfondens medel.

Hospislägenheten invigdes den 6 oktober 2005, i samband med den internationella Hospisdagen som då firades för första gången. Till invigningen bjöd vi vår hälsominister Harriet Lindman, landskapsläkare Birger Sandell och den onkologiska avdelningen på sjukhuset, samt tidningarna. Tillsammans var vi cirka femtio personer på festen i församlingshemmet.



Från invigningsfesten i församlingshemmet.

Anne Ingeborg Haugholt, sjuksköterska - Våldigt få människor upplever smärta mot slutet

Anne Ingeborg Haugholt är utvecklingssjuksköterska i antroposofisk omvårdnad vid Vidarkliniken i Sverige. Den praktiska omvårdnaden kompletteras exempelvis med rytmiska insmörjningar, örtomslag, medicinska bad och andra utvärtes behandlingar. Antroposofisk omvårdnad har ett internationellt nätverk och den praktiseras på alla kontinenter.



Vårt Brändöteam gjorde 2003 ett studiebesök till Vidarkliniken, där Anne Ingeborg Haugholt berättade om deras vårdkultur och demonstrerade olika behandlingar. Vi frågade om hon kunde komma till Åland och utbilda oss och våra frivilliga, och hon har deltagit i utbildningen av frivilliga i Mariehamn.

Patienter i livets slutskede har blivit en naturlig del av mitt arbete. Jag har arbetat som sjuksköterska i många år på Vidarkliniken. Också i Norge arbetade jag med döende patienter både på vanligt sjukhus och på det Norske Radiumhospitalet, men då var man oftast

inte medveten om att det behövdes något särskilt för vård i livets slutskede. Det var mera vanligt att man hade patienterna i vanliga sjukhus, och i en del fall på sjukhem och på ålderdomshem. Där avled människor som en naturlig del av sin sjukdom eller mätta av dagar i åldringsvården.

När jag var sju år, dog min farmor. Den gången var det syster Anna i vår kommun som kom hem till åldringarna. Farmor dog hemma på gården och syster Anna kom och vårdade henne varje dag, och då hon dog var hon hos henne. Hon hade lagt henne i en kista, ordnat hennes hår och lagt rosor runt hela hennes huvud. Det tyckte jag var väldigt vackert. Den bilden glömmer jag inte. Så jag blev väldigt mån om, när jag var med vid livets slutskede, att det blev vackert.

I själva grundvården tog vi bort allt som inte hörde till, allt skulle vara rent och städat, frisk luft och rena kläder, varmt och gott, osv; det var grundvården som jag hade lärt mej på sjuksköterskeskolan i Norge. Det var som en självklarhet att man tog bort all smuts, allt som inte främjade läkekraften och lät livet frodas. Det här är väsentligt för en människa som är väldigt sjuk, det är lindrande för patientens tillstånd, också själva rummet skulle vara rent och estetiskt.

Sen har det tillkommit en del som jag fick på en vidareutbildning på Ita Wegman-kliniken (nu Klinik Arlesheim) i Schweiz. Där fick jag verkligen uppleva samma kvalitet, men i ännu mer utvidgad form. Man förstod bättre hur man kunde hjälpa en patient med svårigheter som till exempel med för mycket vatten i kroppen, ont i magen eller ångest. Vi gjorde mycket mer utvärtes behandlingar som passade och gav lindring.

Det var inte på samma sätt i Norge. I det traditionsrika område jag kommer från visste människorna att det finns ett liv efter döden, men många ville ju inte veta av det och inte beröra det; det var för svårt att ta upp den frågan. Personligen har jag alltid vetat att det finns ett liv efter döden och ett liv före födseln, så jag ansåg att döden egentligen är en ny födelse, och det upplever vi också, inte bara jag, men också

Lars-Åke Karlsson, präst
- Man talar inte om var den döda kan
tänkas vara

Lars-Åke Karlsson är präst och kapten och har i över 20 år verkat inom försvarsmakten, också i flera internationella sammanhang, bland annat som ledare i Röda Korsets flyktingläger i Kongo. Sedan 1987 är han präst i Kristensamfundet i Finland. Som ordförande för Föreningen Alfa Omega Raseborg r.f. är han aktiv i planerna på ett generationsöverskridande boende i Västerby i Raseborg.



Från det första symposiet år 2000 har Lars-Åke Karlsson funnits med i föreningens arbete. Bland annat 2015 med en heldags workshop på temat "Tröskeln vid avskedets stund". I Raseborg har vi haft utbildningar inom vård i livets slutskede för vårdpersonalen.

Lars-Åke Karlsson i samtal med Raili Hake:

I det här yrket som präst blir man ofta kallad eller ombedd att komma till människor när det sker stora omvälvningar i livet. Döden är en av dem, födelsen en annan. Prästen kontaktas då barn döps, då en människa är nära döden, när någon skall begravas eller till exempel då någon befinner sig i en krissituation. Det här betyder ju att människor vill få handfasta råd om allt som händer före döden, just innan,

Hur vill vi dö? Vill vi dö över huvud taget? Kanske inte, men det är oundvikligt eftersom vi lever. Vi skjuter eventuellt hela tanken ifrån oss eller så hoppas vi att döden kommer medan vi sover lugnt i vår säng.

Det går inte alltid så. Många av oss tvingas kämpa i månader, kanske år, mot sjukdomar som gör oss hjälplösa och beroende av andra. Men det behöver inte leda till att vi mister vår människovärdighet.

Föreningen Vård i livet r.f. sköter människor nära döden. I den här boken berättar vi hur vi bemöter de sjuka, hur vi tar hand om de anhöriga, hur vi försöker hjälpa en döende att leva värdigt ända fram till slutet.

Boken förmedlar också patienters, anhörigas, vårdares och läkares berättelse om hur de ser på vård i livets slutskede.

Och boken är definitivt ett inlägg i eutanasidebatten...



Raili Hake

Eurytmiterapeut Raili Hake är en av grundarna av Föreningen Vård i livet r.f. Hon är föreningens mångåriga verksamhetsledare och har varit aktiv vid utbildningen av frivilliga stödpersoner. Hon verkar också själv som stödperson.

ISBN 978-952-94-2486-3



9 789529 424863