

Att prata om döden är tabubelagt. Ändå vet vi att den förr eller senare drabbar oss. För den som lever med hjärt- eller lungsjukdom kan tankar på att livet kan ta slut vara än mer närvarande. I det här temat lyfter vi fram hur vården i livets slutskede kan se ut och vilka frågor och tankar som väcks när vi själva eller någon vi känner är på väg att gå bort. Du möter också Lena, vars sambo lider av svår KOL, som inte tar någon dag för given.

Här får döden ta plats

Text och foto: Anna-Karin Andersson

” Livskvalitet kan vara att få sitta med en kopp kaffe och höra fåglarna kvittra. Det låter enkelt, men för den som ska dö är det ingen klyscha.

Carina Fälling Fransson, samtalsterapeut, som dagligen möter människor i livets slutskede.



Tröstehunden Salsa har tillsammans med Carina Fälling Fransson hört många berätta om sina livsöden och rädslor.

FAKTA OM PALLIATIV VÅRD

Med palliativ vård menas lindrande vård till patienter som har sjukdomar som inte går att bota.

Målet för palliativ vård är att ge patienten högsta möjliga livskvalitet. **Vården ska tillgodose** patientens fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov och omfatta vård i livets slutskede.

En viktig del är också att ge omvårdnad och stöd till anhöriga och efterlevande.

Palliativ vård kan ges på slutna vårdavdelningar på mindre enskilda enheter eller på sjukhus.

Den palliativa vården kan också ges i hemmet och innebär då att patienten får tillgång till den avancerade vården i sin egen bostad. Eftersom den palliativa vården är mångfacetterad och krävande består arbetsteamet av flera professioner som läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och kuratorer.



En tidigare patient på Byle gård har tillverkat skåpet med korset som används som plats för andakt och eftertanke.

Patienter som befinner sig i livets slutskede går igenom en process med olika brytpunkter. En av brytpunkterna kan vara att patienten inte längre kan äta eller dricka, en annan då han eller hon inte orkar ta sig upp ur sängen och slutligen då det saknas ork och möjlighet att kommunicera. Förloppet kan ta olika lång tid. Patienter som kommer till en palliativ vårdenhet har ibland bara någon knapp månad kvar i livet, andra lever i ett eller ett par år.

Mer information finns hos Nationella rådet för palliativ vård: www.nrpv.se

Patienterna på Byle har oftast mindre än ett år kvar att leva

PATIENTERNA SOM HÖR TILL BYLE gårds verksamhet har oftast mindre än ett år kvar att leva. De lider av obotliga sjukdomar och kommer hit för att få ett så värdigt slut på sina liv som möjligt. Rent medicinskt handlar den palliativa vården mycket om att lindra smärta och ångest, men i behandlingen av en människa som bara har några knappa månader kvar i livet handlar det om så mycket mer.

Förutom det fysiska och psykiska hälsotillståndet ska vården även tillgodose patientens sociala, andliga och existentiella behov. Och så krävs det omvårdnad av de anhöriga. De som ser sin mamma, vän, farfar eller kanske make försvinna ifrån dem.

DE ALLRA FLESTA PATIENTERNA bor hemma och får så kallad avancerad sjukvård i hemmet, ASIH.

Men i Byle gårds naturnära lokaler, belägna ett par mil norr om Stockholm, finns också en vårdavdelning där patienterna tillfälligt kan vistas för att justera sin läkemedelsbehandling eller när det av olika anledningar inte är önskvärt med vård i hemmet.

Här kan man också umgås i trädgården, i det ljusa stilla andaktsrummet eller i lekhörnan om man är en ung besökare. I arbetsteamet ingår läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator.

Och så finns sjuksköterskan och samtalsterapeuten Carina Fälling Fransson till hands. Hon som lyssnar på patienternas innersta tankar om livet och döden och ibland får höra om skuld känslorna över att inte ha varit en tillräckligt bra förälder, räds-lorna för att den efterlevande part-

nern ska träffa någon ny att älska och den obeskrivliga sorgen över att inte få se sina barn eller barnbarn växa upp.

– Här har så många tårar fällt, säger Carina Fälling Fransson och pekar mot det lilla huset från 1700-talets slut som är kvar av ursprungsbebyggelsen på Byle gård. Men det har också skrattats mycket, lägger hon till.

I DEN LILLA TRÄSTUGAN tar hon emot närstående för enskilda samtal.

Anhörigstöd upptar minst lika stor del av hennes arbetstid som den för patienterna. På bordet och i den öppna spisen brinner stearinljus och på en av stolarna ligger lilla Salsa, Carinas ryska flerfärgade knähund, och vilar behagligt. Även Salsa har blivit en del i vårdteamet.

Förutsatt att den Carina ska träffa inte störs av hunden är Salsa gärna med på ett hörn och kan inge lugn och inte minst vara bra att ha med i samtal med barn. Vid ett tillfälle fick Salsa till och med en alldeles speciell betydelse för en kvinnlig patient.

– Jag vill komma ut i rullstolen en sista gång med Salsa, sa kvinnan när jag frågade om jag kunde göra något

” Det har hänt att patienter stilla somnat in här i trädgården, alldeles intill personal och besökare.

för henne en fredagseftermiddag. Det var vinter och mycket snö ute och jag tänkte att det går nog inte. Men vi kom överens om att jag skulle ringa dagen efter och höra efter om hon ännu hade ork och lust, berättar Carina Fälling Fransson.

Trots den stora ansträngningen och smärtan det innebar för kvinnan att få på sig alla kläder som krävdes i kylan stod hon på sig om hundpromenaden och på lördagsförmiddagen var de ute tillsammans. Carina drog rullstolen genom den djupa snön och Salsa satt i kvinnans knä.

– För henne betydde de 40 minuterna så mycket. Några dagar senare avled hon.

HISTORIEN EXEMPLIFIERAR vad Carina Fälling Franssons arbete innebär. Det är ingen som kräver eller förväntar sig att hon ska åka till jobbet med sin hund en lördag, men om det är en patients sista önskan så är hon villig att göra vad hon kan för att tillmötesgå det.

Som samtalsterapeut får hon inblick i familjers liv och hon gör vad hon kan för att hjälpa till med de problem och frågor som uppstår när livet plötsligt helt förändras i samband med att en i familjen ska dö.

Hennes jobb har bland annat inneburit att ordna en Indienresa, medla mellan par som inte förstått varandra, hjälpa till att hitta nya bostäder och sträva efter att säkerställa att efterlevande barn ska få det bra.

– Det gäller att se möjligheterna. Mitt uppdrag här formas av dem jag träffar, säger hon.

Den inställningen delar hon med de övriga medarbetarna och Carina

”Nu dör vi i större utsträckning återigen i våra egna hem”

understryker att det goda lagarbetet är en förutsättning för att de utsatta patienterna och deras närstående ska få ett kvalitativt omhändertagande.

FÖR CARINA FÄLLING FRANSSON och hennes kollegor hör döden till vardagen. Den är på något sätt ständigt närvarande. Även på huvudbyggnadens uteplats, även om det känns avlägset en varm sommardag när bersåerna blommar.

– Det har hänt att patienter stilla somnat in här i trädgården, alldeles intill fikande personal och andra besökare, säger Carina.

Ändå är Carina osäker på hur hon skulle hantera ett besked om en dödlig sjukdom som gällde henne själv eller någon i hennes familj.

– Inför dem jag möter är jag tydlig med att inte göra anspråk på att veta hur det är och känns. Jag gör bara vad jag kan för att försöka förstå.

Carina Fälling Fransson tycker det



Lekhörnan för de yngsta besökarna på Byle gård.

är synd att tanken på döden många gånger uppfattas så obehaglig att vi gör allt vi kan för att förtränga att den kan drabba oss.

Att äldre och sjuka i modern tid förflyttats till sjukhus och vårdinrättningar har gjort att vi avskärmat oss från döden, tror hon, men hon ser också ett trendbrott och menar att vi är på väg mot att se döden som en mer naturlig del av livets gång. Lite mer som det var förr i tiden.

– Det är som att cirkeln sluts. Nu dör vi i större utsträckning återigen i våra egna hem. Kanske gör det att vi blir mindre rädda. ■

LENA KARLSSON

Ålder: 58 år

Jobb: Undersköterska på reumatologavdelningen på Danderyds sjukhus.

Familj: Sambon Gudrun.

Bor: I radhus i Vallentuna, norr om Stockholm.

Lenas råd och tankar till andra i samma situation: ”Sök hjälp och stöd. ASIH, avancerad sjukvård i hemmet, är fantastisk. Det är en sådan trygghet att veta att man när som helst kan ringa till kompetent vårdpersonal som man känner och har bra kontakt med. Och som närstående är det oerhört betydelsefullt att få berätta för någon utomstående hur man känner sig. Trots att jag själv jobbar i vården kände jag inte till att ASIH var så omfattande och gav stöd på så många plan.”



– Jag lät mig intervjuas i tidningen Status för att jag ville berätta för andra att det finns bra hjälp att få, säger Lena Karlsson, sambo med Gudrun som är knuten till ASIH-vård.

”Någon brydde sig även om mig, frågade hur jag mådde”

Lenas sambo lider av svår KOL. Hjälpen de fått har i bokstavig mening varit livsnödvändig för dem båda.

GU DRUN HAR BARA NITTON procent av sin lungkapacitet kvar. Hon blir andfådd av att resa sig upp och klarar bara av att ta ett par steg. Hon vet inte hur lång tid hon har kvar i livet. Faktum är att hon redan levt mycket längre än vad många läkare förutspått. För hennes sambo Lena Karlsson har oro blivit en del av vardagen.

– Jag ringer hem från jobbet varje dag vid samma tid på förmiddagen. Då måste Gudrun svara, annars blir jag rädd, säger Lena Karlsson.

Gudruns obotliga sjukdom, KOL, har förändrat livssituationen för dem båda två och det fanns en tid då Lena

Karlsson kände att hennes ork var på väg att helt ta slut.

– Vi hade ett stort hus på landet och efter en lång arbetsdag fortsatte uppgifterna hemmavid. Allt fick jag ju göra själv. På vintrarna var det extra slitigt. Jag grät när jag skottade all snö. Men för Gudrun var huset betydelsefullt och hon ville absolut inte flytta.

EN DAG BRAST DET och förtvivlad ringde Lena till Gudruns husläkare och bad om hjälp. Samma dag fick de remiss till Byle gårds verksamhet. Det innebar en vändning. För Gudrun som i och med det kom att omfattas av ASIH, avancerad sjukvård i hemmet, och fick professionell hjälp med bland annat andning, medicinering, sjukgymnastik och direktkontakt med experthjälp om behov skulle uppstå under dygnets alla timmar. Och för Lena som

plötsligt blev sedd och avlastad.

– Någon brydde sig även om mig och frågade hur jag mådde. Det hade inte hänt tidigare.

LENA KARLSSON SKINER UPP när hon beskriver det professionella bemötandet de fått från teamet på Byle gård och framhåller deras förmåga att se till helheten. Möten med samtalsterapeuten Carina Fälling Fransson utmynnade till exempel i att Gudrun insåg behovet av att flytta till ett mer lättskött och centralt boende och både Lena och Gudrun har blivit bättre på att hantera såväl de praktiska frågorna i livet som de mer känslösa.

– Jag hade inte klarat det här själv, säger Lena. Och Gudrun hade inte levt idag utan den hjälp vi fått. ■

Text: Anna-Karin Andersson
Foto: Magnus Östnäs

www.minhjartskola.se

Ett samarbete mellan Pfizer och representanter inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund samt svensk hjärtsjukvård

FRAMTIDENS PATIENTUTBILDNING

www.minhjartskola.se är en internetbaserad utbildning som är utvecklad för att komplettera de befintliga patientutbildningar som tillhandahålls genom sjukvården. Utbildningen vänder sig också till den som helt enkelt vill veta mer om livsstil och hälsa.

I fyra olika utbildningsavsnitt ges värdefull information om hjärt-kärlsjukdom, riskfaktorer och livsstilens betydelse för att undvika risker. Det finns även information om kost, motion, rökning och olika behandlingsalternativ – vad de gör för nytta och vad som kan förväntas av dem.

Gå in på adressen www.minhjartskola.se och delta redan idag!

Pfizer AB 191 90 Sollentuna
Tel 08-550 520 00 www.pfizer.se

