

## **Döden.**

Det här ljuset tänds när en patient har avlidit på vår Hospiceavdelning. Ljuset står i korridoren utanför dagrummet. Ljuset brinner så länge patienten är kvar på avdelningen. På en liten bricka finns också information om varför ljuset tänds. ( konstnär Gerd o Henrik Allert )

Hospicekliniken tillhör Ersta sjukhus, som ligger på Södermalm i Stockholm. Stockholms vackraste arbetsplats. Hospicekliniken består av en vårdavdelning, ett hemsjukvårdsteam, som arbetar på Södermalm och i Gamla Stan, samt en Dagvårdsavdelning. Detta är vår fina uteplats som ligger mellan huskropparna mot Erstagatan.

På Hospicekliniken ger vi palliativ vård, symtomlindrande vård, till patienter med obotbar sjukdom. De flesta patienter som vårdas på kliniken har avancerad obotbar tumörsjukdom.

Hospicevård och palliativ vård är i detta sammanhang synonyma begrepp och har sitt ursprung i Storbritannien under 60 – talet med förgrundsgestalten Ciceley Saunders. Ciceley Saunders var sjuksköterska och kurator som reagerade på hur dåligt man tog hand om de döende på sjukhusen. Man var dålig både på symtombehandling och psykosocialt stöd. När man gick rond gick man oftast förbi den döende patienten. För att lära sig mer om symtombehandling fr a smärtbehandling utbildade hon sig därför även till läkare. Hon har också blivit adlad.

Hospicevården är en vårdfilosofi med helhetssyn på patienten. Vården ska tillgodose patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov. Genom att ge god symtomkontroll, vilket kan innebära att ge bra smärtbehandling el att behandla illamående men också ge gott psykosocialt stöd försöker vi att ge patienten bästa möjliga livskvalité. Vi vill ge liv åt åren och inte år till livet. År i detta sammanhang är snarare veckor, månader än år. Patientens integritet, självbestämmande och delaktighet är centrala begrepp. Vårdfilosofin ligger till grund för planerandet och genomförandet av vården. Sjuksköterskorna dokumenterar, planerar, genomför och utvärderar omvårdnaden med hjälp av 6 viktiga begrepp som kallas de 6 S:en enl Weisman. De 6 S:en utgörs av:

**Symtomlindring**

**Självbestämmande** - Vad är viktigt för pat? Vad vill pat själv vara med och bestämma?

**Sociala relationer** - Hur ser närverket ut?

**Självbild** - Vem är pat som person? Har sjd påverkat självbilden?

**Syntes** - Sammanhang - Greppa verkligheten

**Samtycke att dö** - Hur uppfattar patienten situationen ?

Vården ska också ge stöd till de närstående under och efter patientens sjukdom. Genom att ha en lekhörna på avdelningen visar vi att även barnen är välkomna. Ett barn som följer med för att besöka sin förälder el kanske mormor behöver ha möjlighet att gå ifrån sjukhussängen och sjukrummet för att sysselsätta sig med något annat.

För att ge god palliativ vård med helhetssyn arbetar vi i ett multiprofessionellt team med sjuksköterskor, läkare sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och en präst. Att ha en egen präst med i teamet är inte så vanligt och det är vi lite stolta över. Här ser vi vår präst Tomas Aspenberg vid lilla andaktsplatsen på vårdavdelningen. Konstverket, en vävnad är gjord av Elisabet Hasselberg Olsson .

Även om vi har en präst med i teamet är det vårdpersonalens uppgift att efterhöra och vara lyhörd för patientens andliga och existentiella behov. Det är tyvärr något som vi vårdpersonal i allmänhet är ganska dåliga på och så även på Ersta. Vi i dagens samhälle har svårt att fråga om och tala om det andliga och är inte heller tillräckligt lyhörda för patientens andliga behov. Det uppfattas många gånger för allt för privat. Kanske har det t.o.m. blivit tabubelagt ?

Med denna beskrivna vårdfilosofi vill vi hjälpa patienten på vårdavdelningen och i hemmet att leva tills de dör. "Livet är inte slut så länge det pågår ". Vi bejakar livet men ser också döden som en naturlig del av livet. Visst finns det mycket ångest bland våra patienter men det finns också mycket glädje, energi och liv.

På vår vårdavdelning dör omkring 150 patienter varje år och inom hemsjukvården omkring 20. Många av personalen har arbetat mer än 10 år på kliniken och har fått följa ett mycket stort antal människor deras sista tid i livet. Ibland kan det innebära att man får vara med när patienten sammanfattar sitt liv, berättar sin livsberättelse. Så här blev mitt liv. Människor som dör på det här sättet och inte den ibland snabba hjärtöden, kan vilja sammanfatta livet och också avsluta och ta avsked från både anhöriga vänner men även platser och upplevelser. Det kan bli intensiva starka upplevelser som vi i personalen ibland får förmånen att dela med patienten. Alla gör förstås inte detta, många förnekar den annalkande döden ända till slutet .

Livet pågår på en Hospiceavdelning. Vi firar påsk, midsommar, lucia och jul med traditionella måltider och andaktsstunder. Till detta inbjuds förstås även närstående. Livet pågår. På denna bild har vi en sångstund tillsammans med dagvårdens patienter. För patienter som vårdas i hemmet blir detta förstås helt naturligt att delta i det liv som pågår.

Ibland kan patienten behöva extra stöd för att orka delta i en viss aktivitet, händelse tex födelsedag, dop el bröllop. Det kan handla om att få ett näringsdropp el en blodtransfusion för att bli piggare.

När en patient avlider, på avdelningen el i hemmet försöker vi att vara lyhörda för hur de anhöriga vill ha det.

Om patienten tillhör en annan kultur el religion än vår egen vet de anhöriga nästan alltid vilka ritualer el traditioner som de vill följa och också vem man kan kontakta.

Många svenskar är däremot villrådiga i denna situation. Det kanske är en ung vuxen vars förälder gått bort och som aldrig varit med vid något dödsfall tidigare. Det är viktigt att ta sig tid att lyssna på dem så att avskedet på avdelningen el i hemmet blir så att de känner att det blir värdigt. Vi har således inga egna rutiner. Närstående själva el personalen gör i ordning den avlidne och klär i de kläder som de anhöriga väljer. Det kan vara en träningsoverall, en älskad fritidsskjorta och ibland kommer fracken fram. Vi tänder ljus . Ibland sjunger el läser personalen en dikt el psalm. Prästen kan komma för en avskedsceremoni om önskemål finns. Ibland vill de anhöriga vara helt själva. Vi försöker förmedla att det inte är bråttom, att avskedet får ta tid !

På samma sätt är det när patienten dör hemma. Den avlidne får stanna kvar hemma så länge de anhöriga vill. Även här betonar vi att det inte är bråttom. Det kan handla om ngr tim till ngr dygn. När den avlidne hämtas till bårhus sker det med bårtransport och vi i personalen är alltid med. Vi följer också bårbilen till Erstasjukhus eget bårhus. Vi informerar alltid vart den avlidne förs.

Om anhöriga vill ta avsked ytterligare en gång och om det finns anhöriga som ej var med vid dödstillfället finns möjlighet att se den avlidne i vårt eget visningsrum på Hospicekliniken. Inom en vecka från dödsfallet kan personalen ordna med detta och också närvara om de anhöriga så önskar. Därefter tar vårt ansvar för patienten slut. ( konstnär Gerd Allert )

Vårt ansvar för anhöriga är inte slut ännu. Vi kan erbjuda individuella stödsamtal och vi inbjuder också alla makar / sambos att delta i en sk "leva vidare grupp". Dessa grupper träffas under 6 veckor, 1 ggn i veckan och leds av sjuksköterska tillsammans med präst el kurator.

En gång om året vid Allhelgonahelgen, inbjuds alla anhöriga till patienter avlidna under det gångna året till en minnesgudstjänst i Ersta kyrka. Gudstjänsten leds av vår egen präst Tomas Aspenberg och personal medverkar samt är närvarande. Kyrkan brukar alltid vara full. Det är en stark upplevelse att tillsammans med de anhöriga delta i denna minnesgudstjänst. Att tillsammans med dem minnas de avlidna ger en annan dimension på döden än den kliniska/ medicinska. Detta är åtminstone för mig också ett sätt att avsluta och gå vidare.

*Kajsa Idestrom*