

Hospice

En oas i livets slutskede



Vad är viktigt för dig? Det oväntade med döden är att det i så stor utsträckning handlar om livet – och om vad som är betydelsefullt för dig och din specifika situation.

I den här skriften har Axlagården samlat insikter från 30 års erfarenhet av att ha delat de sista dagarna med människor i livets slutskede.

I slutet av skriften finns ett antal frågeställningar, utifrån de lärdomar som vi gjort tillsammans med våra gäster om vad som verkligen betyder något när livet ställs på sin spets.



Axlagården 30 år 1992–2022 **En jubileumsskrift**

Produktion: Pondus Kommunikation AB

Redaktörer: Susanne Sidén & Johanna Hallin

Projektledare: Emma Rickmer

Grafisk form: Gunilla Guldbbrand

Foto: Axlagården, Lova Widenius, Helleday Arts,
Shutterstock, Getty Images, SPF Seniorerna

Text: Isabella Lötbom & Annkatrin Behrens

Tryck: Billes Tryckeri AB

Axlagården Umeå Hospice drivs av Axlagården Umeå Hospice AB

Telefon: 090-15 68 00

Hemsida: axlagarden.se

Adress: Backenvägen 105, 903 62 Umeå

Verksamhetschef: Mats Kärnestad

30 år av kunskap om livet



Axlagården öppnade sin verksamhet 1992 och har i 30 år tagit emot svårt sjuka gäster för att ge dem bästa tänkbara vård i livets slutskede. Det kan tyckas dystert, men det är i själva verket tvärt om. Vårt arbete är meningsfullt och handlar om att skapa förutsättningar för att leva. Nu delar vi våra erfarenheter av en universellt mänsklig och ofrånkomlig händelse liksom hur vi kan lära av livets sista tid.

Axlagården är ett hospice. Det innebär att vi bedriver specialiserad palliativ vård för individer med komplexa symtom och begränsad livslängd. Det är vård med fokus på lindring och livskvalitet. Men det som är speciellt med oss är vår filosofi, alltså att vi ser människan utifrån ett helhetsperspektiv med fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Alla dessa behöver tillgodoses för att individen ska kunna leva med värdighet och högsta möjliga välbefinnande till livets slut.

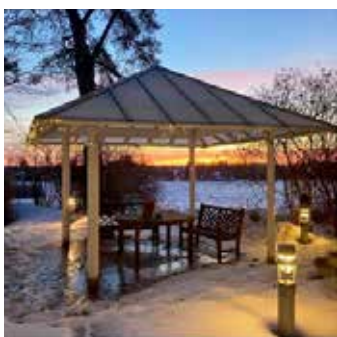
I praktiken innebär det att vi ser till att varje gäst får rätt symtomlindring och medicinering för att slippa smärta och biverkningar, till exempel ha så stor klarhet som möjligt. Vi har en omslutande inställning till närstående vilket betyder att vi lägger upp vårt arbete så att tiden som vår gäst och dennes närstående har tillsammans kommer i första rummet. Vårt bemötande är tryggt och tillåtande, och vi får ofta höra uppskattande ord för att vi inte duckar de svåra frågor som kan dyka upp under vistelsen hos oss. Slutligen är vår miljö speciellt utformad med vinter-

trädgård och en porlande fontän, rum med stora fönster och kontakt med naturen samt plats för både samtal och enskildhet. Axlagården är helt enkelt till för mesta möjliga liv, hela vägen tills det tar slut.

Men vi gör inte arbetet ensamma och i den här skriften kommer du också att få möta både volontärer och samarbetspartners. Våra volontärer ger av sin tid för att sätta guldkant på gästernas vistelse hos oss. Våra samarbeten med Region Västerbotten, och då framförallt Norrlands universitetssjukhus, Umeå kommun och sjukhuskyrkan är avgörande för att gästen ska få en bra övergång från vård som har målet att bota till omsorg som har målet att lindra och ge livskvalitet hela livet ut.

Tiden hos oss är unik för varje gäst. Men trenden de senaste åren är att våra gäster kommer till oss när de är närmare slutet, ibland stannar de bara ett par dagar. Vi gör givetvis allt för att varje dag hos oss ska ge lindring och livskvalitet. Men vår förhoppning för de kommande 30 åren är att våra





gäster ska komma lite tidigare i sitt sjukdomsförlopp, då vi sett att tre–fyra veckor är en period då både gäster och närstående har en större chans att hitta lugn för att få ett bra avslut. Det viktigaste vi vill dela med den här skriften är mötet med några av de som har praktisk erfarenhet av Axlagården som närstående. Deras upplevelser berättar den verkliga historien om vår verksamhet.

Vi vet att livet pågår ända fram till döden och en av lärdomarna från våra gäster och närstående är betydelsen av att fokusera på relationen, vilket vi kan skapa förutsättningar för. Det har givetvis varit väldigt svårt under de senaste pandemiåren, men vår förhoppning är att vi nu går mot ett normalläge. Vi hoppas med denna skrift kunna inspirera till tankar och samtal om livet. För att leva med kvalitet är vad allt handlar om.

*Mats Kärnestad
Verksamhetschef, Axlagården*

Tre råd inför döden från Axlagårdens verksamhetschef Mats Kärnestad

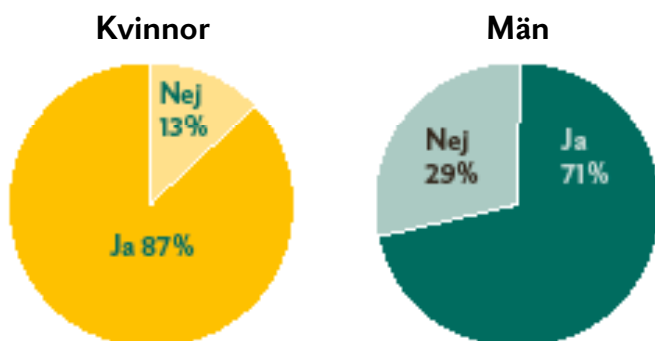
- 1. Våga lyfta på locket:**
En dag ska vi alla dö men fram till dess ska vi leva, som PO Enqvist sa. Genom att närma sig de svåra frågor som döden för med sig, kan vi skapa så mycket liv som möjligt fram tills det är dags.
 - 2. Var trygg, det finns smärtlindring:**
Rädsla för smärta och ångest kan paralysera ens tankar inför den sista tiden, men tack vare dagens medicinska framsteg finns rätt smärtlindring och god kunskap om vilken omsorg som behövs.
 - 3. Samvaro med närstående:**
Tänk på och prata om vem du vill ha nära under den sista tiden, långt innan det är dags. Vår erfarenhet är att tiden tillsammans är det viktigaste både för vår gäst och dennes närstående.
-

Västerbottningarna om sista tiden

Vad tänker västerbottningarna om den sista tiden i livet? Det var frågan till 330 representativt utvalda invånare i juni 2022. Det visar sig att de flesta tänker på livets slut och nästan alla har varit med om att någon nära har gått bort – men majoriteten pratar inte om döden.

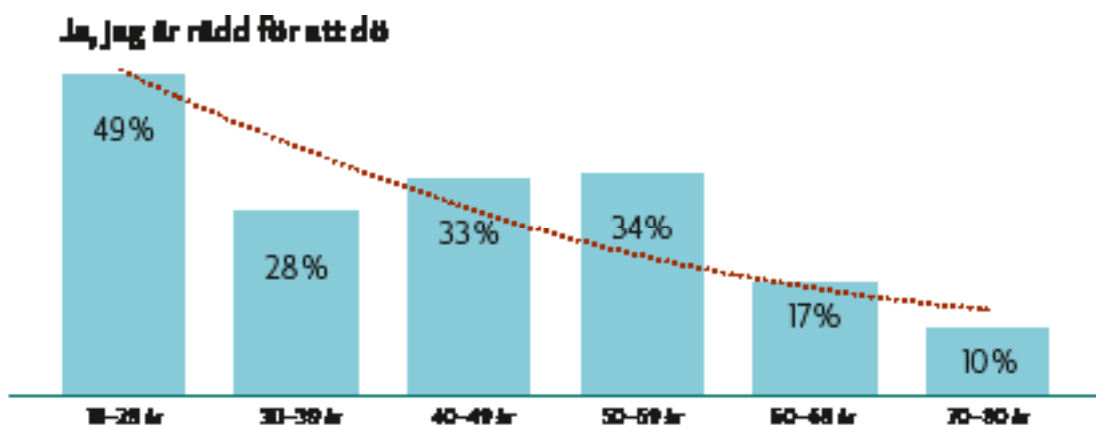
Har du någon gång tänkt på din egen sista tid i livet?

Att tänka på livets sista tid skiljer sig inte mellan åldersgrupperna, men vi ser en betydande skillnad mellan kvinnor och män. Nästan dubbelt så många män svarar nej på frågan om de reflekterat över livets slutskede.



Är du rädd för att dö?

Det tycks vara så att ju äldre vi blir, desto mindre oroar vi oss för döden. Hela 49% i åldrarna 18–29 år svarar ja på frågan om de är rädda för att dö, medan detsamma bara gäller 10% i den äldsta åldersgruppen, 70–80 år.



De flesta pratar inte om döden

53% av västerbottningarna pratar aldrig eller nästan aldrig om döden. Samtidigt har 91% förlorat någon som stod dem nära.

Minst pratar de som tänker mest, alltså 40 till 49-åringarna, där 58% aldrig eller nästan aldrig pratar om döden.

Hur ofta pratar du med andra om döden?

- A** Minst en gång i veckan
- B** Minst en gång i månaden
- C** Minst en gång per år
- D** Nästan aldrig
- E** Aldrig

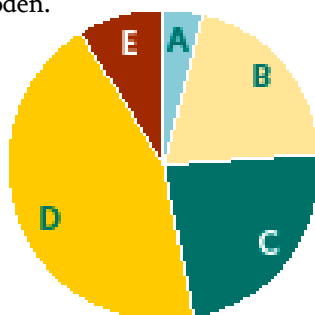


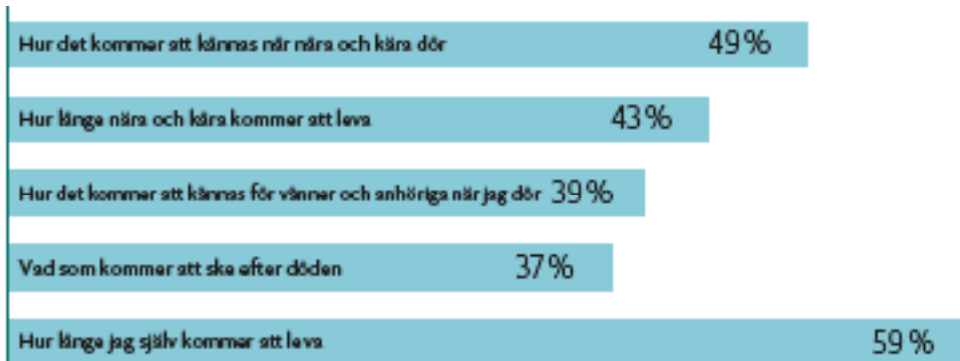
Foto: AlexDreamliner/Shutterstock.

I 40-årsåldern snurrar tankarna om döden

Mellan 40–49 år snurrar tankarna som mest – både kring hur länge man själv kommer att leva (73%) och hur länge ens nära och kära kommer att leva (68%).

Intressant är också att de yngsta, 18–29 år, tänker mest vad som händer efter döden (60%) medan detsamma bara gäller 17% av de äldsta, 70–80 år.

Vad västerbottningarna tänker på när de tänker på döden



Vårdfilosofin har betydelse när våra kära dör

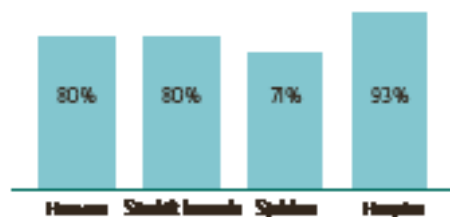
Flera perspektiv påverkar hur vi upplever en närståendes bortgång. Att vårdfilosofin har betydelse visar undersökningen om västerbottningarnas upplevelser.

I juni 2022 svarade 330 representativt utvalda västerbottningar på frågor om upplevelsen av att ha förlorat en närstående. Det visade sig att platsen som den närstående befann sig på när denne gick bort i första hand var ett sjukhus (38 %), i andra hand i hemmet (29 %), och därefter särskilt boende (24 %) och hospice (5 %).

Upplevelsen av värdighet, smärtlindring, oroslindring, närståendestöd och information skiljer sig mellan dessa. Sammantaget är det tydligt att vi som samhälle har mer att göra för att så många som möjligt ska få en så god upplevelse som möjligt när någon nära oss går bort.

Värdig sista tid

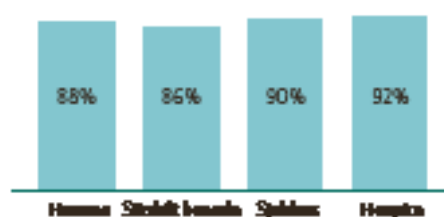
Upplever i hög/ganska hög utsträckning att den närstående fick en värdig sista tid



Av de som haft en närstående som gått bort, och som fått vård i livets slutskede, upplever majoriteten att deras närstående har fått en värdig sista tid. Högst är andelen vars närstående gått bort på ett hospice.

Tillräcklig smärtlindring

Upplever i hög/ganska hög utsträckning att den närstående fick tillräcklig smärtlindring

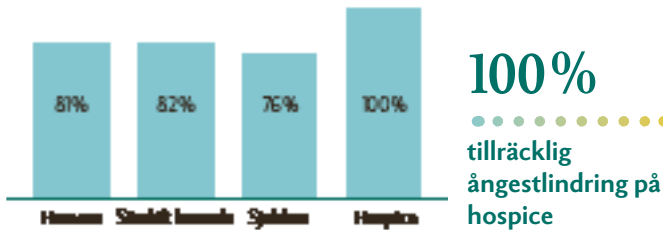


De flesta som haft en närstående som gått bort, och som fått vård i livets slutskede, upplever att deras närstående har fått tillräcklig smärtlindring.



Lindring mot oro och ångest

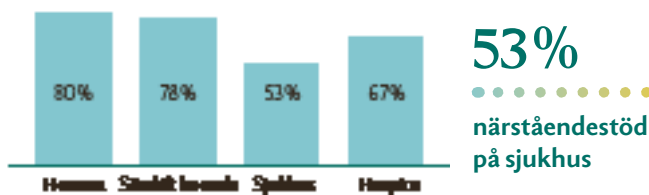
Upplever i hög/ganska hög utsträckning att den närstående fick tillräcklig lindring mot oro/ångest



Alla, vars närstående gått bort på ett hospice, upplevde att deras närstående fått tillräcklig lindring mot oro och ångest under sin sista tid.

Närståendestöd

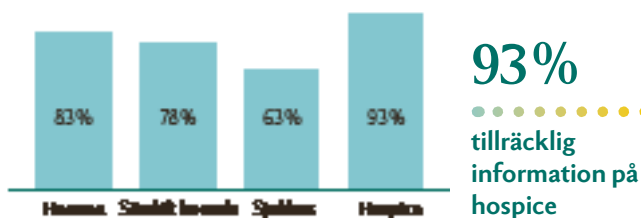
Upplever i hög/ganska hög utsträckning att jag som närstående fick tillräckligt stöd



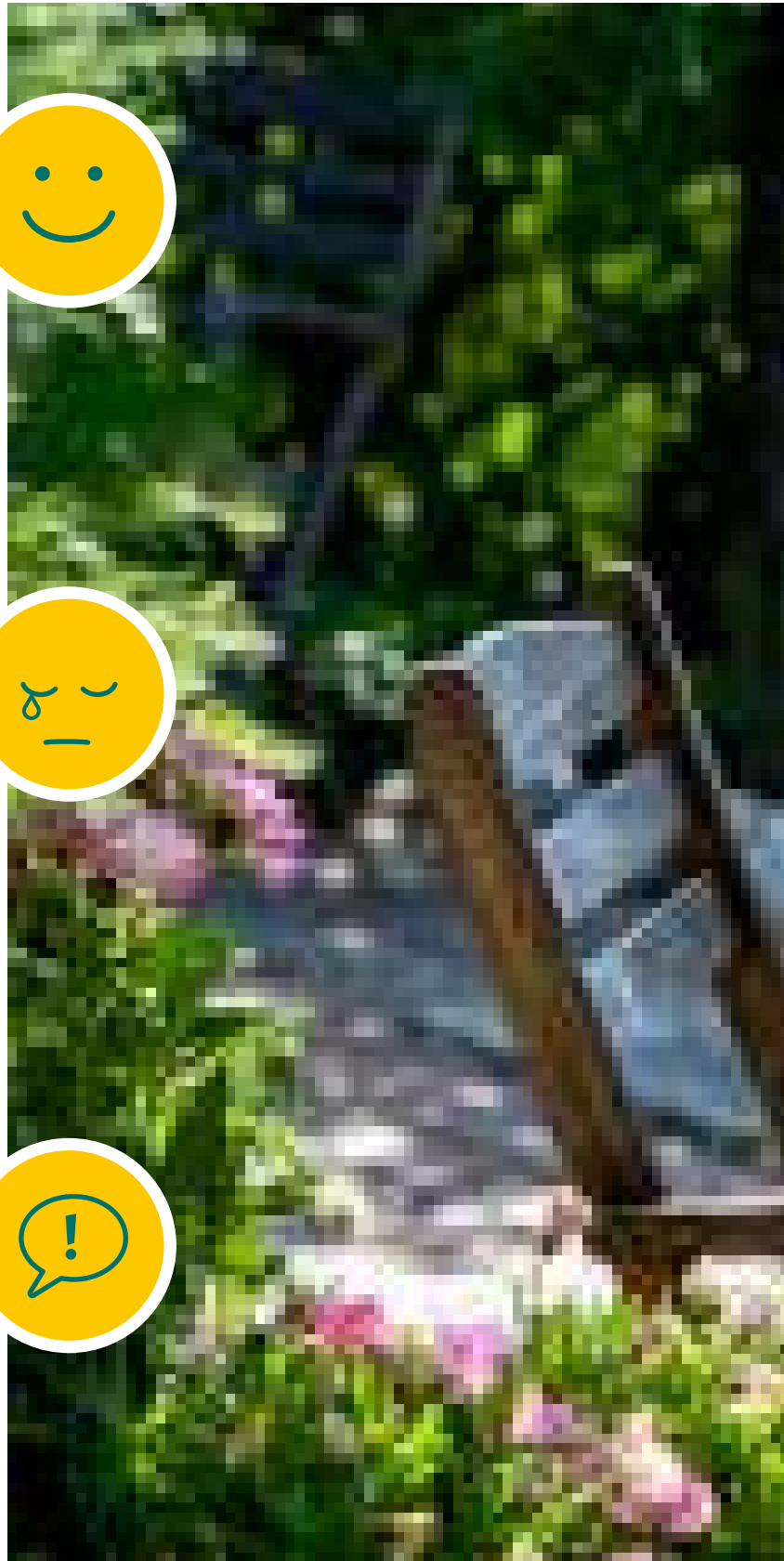
Här finns en förbättringspotential för samtliga utförare som ger palliativ vård. Exempelvis upplever bara drygt hälften av alla som förlorat någon som legat på sjukhus att de fått tillräckligt med stöd.

Tillräcklig information

Upplever i hög/ganska hög utsträckning att informationen varit tillräckligt



Av de som haft en närstående som gått bort, och som fått vård i livets slutskede, upplever majoriteten att de som närstående har fått tillräcklig information. Men också här finns en förbättringspotential hos samtliga utförare, även om hospice ligger högt med sina drygt 90%.





När man går mot det oundvikliga



Lördagen den 6:e mars 2021 blev ett datum Peter Kärr aldrig kommer att glömma. Klockan var 04:15 när han fick telefonsamtalet om att det nu hade skett – hans älskade Birgitta hade gått bort.

Till vänster:
Peter Kärr säger att det var befriande att komma bort från sjukhusmiljön när hans hustru gick mot livets slut.

Peter och Birgitta hade levt ihop i 38 år och varit gifta i 32. Innan Birgitta blev inlagd på Axlågården hade Peter inte reflekterat speciellt mycket kring vad hospice är och det kändes som ett luddigt begrepp för honom. Det var när en läkare på Norrlands universitetssjukhus förklarade att de inte kunde göra mer för att försöka bota Birgittas cancer som Peter förstod att de stod inför ett viktigt val. – I Birgittas och mitt fall fanns det bara två alternativ: hemsjukvård eller hospice. Både Birgittas läkare och våra vänner och bekanta hade hört gott om Axlågården och därför rådde det inga tvivel om att det var dit Birgitta skulle få komma.

Svar på alla frågor

Peter berättar att Axlågården var som en helt annan värld i jämförelse med sjukhuset. Han beskriver det som en harmonisk plats där fokus låg lika mycket på honom som på Birgitta. – Det var så befriande att komma bort från sjukhusmiljön. Axlågården kändes mer som ett riktigt boende. Personalen brydde sig verkligen och jag kunde få svar på alla mina frågor, säger Peter.

Till höger:
Axlågårdens dagrum ger plats åt gäster och närstående i en hemliknande miljö.

Birgitta fick omsorg med fokus på att hennes tillvaro skulle bli så bra som möjligt och utan någon smärta. Efter knappt två månader på hospice somnade Birgitta in och trots att Peter hade varit vid hennes sida varje dag

så missade han just den stunden. Det är något som han som närstående är långt ifrån ensam om att uppleva, täta besök till trots.

Förstod inte dödsbegreppet

När han senare kom till Axlågården hade personalen gjort i ordning Birgitta och tänt ett ljus. Men det var inte förrän han kom tillbaka till rum 14 för att hämta det sista av hennes saker och det var tomt i sängen som han på riktigt förstod att hon var borta. Peters fokus hade hela tiden varit på att vara med Birgitta och att hjälpa henne snarare än att tänka på döden. – Jag förstod nog inte dödsbegreppet fullt ut förrän senare, säger Peter. Efter hennes bortgång har min förståelse djupnat för vad det innebär när en nära går bort – och vad det betyder för den närstående som går mot det oundvikliga.



Hur ska jag kunna leva utan dig?

En erfarenhet nästan lika säker som vår egen död, är att vi någon gång under livet kommer att förlora någon som vi tycker om, som vi älskar. Här hittar du vår enkla guide för att inspirera till samtal om livet och döden med någon i din närhet.



Ta upp samtalet i tid

Vårt bästa råd är att ta upp samtalet långt innan det är dags. Långt innan man har rollerna som närstående och döende. Då kan det vara lättare att närma sig samtalet och att komma överens om vad som är viktigt för båda parter.

Vad ska vi prata om?

Vad som är viktigt att prata om skiljer sig förstås från varje individ, och du är den som känner din närstående bäst – och som känner dina egna frågor bäst.

Vår erfarenhet visar att det är vissa frågor och teman som är vanliga och därför kan vara värda att tänka på redan nu:

Samtal med en partner

- Vad händer om du/jag dör?
- Vad önskar du av mig om det är jag som blir kvar?
- Vad önskar du för mig som blir kvar?
- Hur kan jag gå vidare med mitt liv (exempelvis ny partner) när jag har sörtjt?

Teman med en förälder

- Förlåta – om det finns något att förlåta
- Visa att man klarar sig
- Uttrycka sin kärlek och tacksamhet, om inte annat så för livet självt

Samtal med en vän

- Minnas betydelsefulla saker som ni gjort tillsammans
- Hur kan jag som blir kvar hedra minnet av dig?
- Finns det något som jag kan göra för dig eller någon av dina nära när du är borta?

Frågor att ställa till mor- eller farföräldrar

- Hur såg det ut i din ungdom?
- Vad drömde du om? Vad var viktigt för dig?
- Hur såg samhället ut? Hur såg det ut där du bodde?
- Andra frågor om den personliga historien och livet, om det finns några luckor som man vill fylla i innan det är för sent



Foto: AI_Er/Shutterstock.

Om att dö i hemmet

Det kan verka idealt att få dö hemma, vilket det också kan vara, men tänk på att det är lätt att hamna i rollerna som vårdare och patient. Det kan vara olyckligt eftersom det är just bevarandet och i vissa fall även utvecklandet av relationen som skapar ett bra avslut. Att vistas i en miljö där det finns tillgång till omsorg, adekvat medicinering dygnet runt och erfarna medarbetare tillåter dig att enbart fokusera på att ha en bra relation – att vara man och hustru, partners, barn och förälder, vänner. Genom att prata igenom alternativen innan så kan ni tillsammans prioritera och ofta är tid tillsammans högst på listan.

Om att dö på sjukhuset

Det är naturligt att önska sin närstående den bästa möjliga vården. Men man ska minnas att sjukvårdens uppgift är att bevara liv, och miljön är utformad för denna uppgift. Här kan det vara önskvärt att få en mer hemliknande miljö, där man samtidigt har tillgång till högkvalitativ vård i form av symtomlindring.

Uttrycka kärlek, tacksamhet och förlåtelse

En studie gjord i Australien visar att många döende patienter på frågan om vad de önskar att de gjort annorlunda i livet svarar att de önskar att de varit mindre rädda att uttrycka sina känslor. Det är något att ta fasta på genom att uttrycka:

- Den kärlek du känner för din närstående – precis på det sättet som det känns för dig
- Tacksamhet för det som du har fått och lärt dig – det kan vara små vardagliga saker eller tacksamhet för livet självt
- Förlåtelse för det som har blivit tokigt – det ingår i den mänskliga upplevelsen att saker har gjort ont och blivit fel, och det kan vara en stor lättnad att förlåta eller bli förlåten från hjärtat

Rädsla som dyker upp

Ångest inför döden är helt naturligt. Den kan dyka upp för den som själv ska gå

bort, men den kan också komma till de runt omkring. Som närstående kan det vara skönt att veta att vi som ska fortsätta leva ofta föreställer oss döden som mer skrämmande än vad de som faktiskt ska dö tycker att den är. Det visar forskning från North Carolina University.

Med det sagt så innebär döden ofta en existentiell ensamhet. Alla måste dö sin egen död. Det kan vara skrämmande, men många kraftsamlar och uttrycker sin kärlek och tacksamhet.

Träna de svåra fraserna

Det finns många sätt att säga adjö. Enligt Red River Valley Hospice är några av de vanligaste, som kan vara svåra att säga: "Jag älskar dig", "förlåt mig", "jag förlåter dig" och "tack för allt du givit mig".

Deras råd är därför att träna och att tillåta sig själv att både känna och visa de känslor som kommer till ytan.

chansning, då cancerfonden i huvudsak ger pengar till forskning, men idén ansågs intressant och godkändes. Stiftelsen Hospicevård fick hela 15 miljoner till uppstartsprojektet, vilket ansågs kontroversiellt i forskarvärlden.

Med startkapitalet i hamn

bildade stiftelsen Axlågården Umeå Hospice AB. Stiftelsens syfte var att driva och sprida kunskap om hospiceverksamhet samt bedriva forskning kring hospice och palliativ vård.

Några entreprenörer fick i uppgift göra en plan för att bygga hus på tomten som Umeå kommun bidragit med.

Inför byggandet reste teamet tillsammans med en anlitad arkitekt runt och tittade på liknande verksamheter, bland annat i Finland och England.

Huset likt en fjärl

Målet med byggnaden var att få ihop hem- och vårdmiljön så naturligt som möjligt. Således blev det viktigt med ett eget kök för tillagning av mat, en

vacker och tillgänglig utemiljö som naturligt hängde samman med inomhusmiljön. Arbetet genomfördes under 90-talets lågkonjunktur, vilket gjorde att man fick mycket för pengarna.

Det hela slutade med en byggnad som ovanifrån ser ut som en fjärl och därför blev fjärlen symbol för Axlågårdens verksamhet.

Gästerna fick "gå ut" samma väg som de kommit in

När allt praktiskt var på plats påbörjades rekryteringen av vårdpersonal. Det mesta gick smidigt och enligt plan och den enda egentliga utmaningen bestod i hur man skulle beskriva verksamheten. Hospicevård var inte vanligt förekommande vid tidpunkten så informationsbe-

hovet var stort. Detsamma gällde själva företeelsen, vård i livets slutskede. Detta var inte något man pratade om och att upphöra med behandling var ovanligt. Det tog därför lite tid innan omvärlden tog till sig tanken att skapa livskvalitet utan att samtidigt behandla. Axlågården ville också undvika att få stämpeln på sig att "dit åker man för att dö". Det blev

därför viktigt att avdramatisera döden och att börja göra den synlig.

Avdramatisera döden

En person i medarbetargruppen menade att man skulle göra precis tvärtom som på sjukhuset där döda människor smögs ut bakvägen. På Axlågården skulle man få "gå ut" samma väg som man kommit in. Detta för att visa att döden är en naturlig del av livet.

Axlågårdens dörrar öppnade för gäster 1992. Då ingicks också ett avtal med både regionen och kommunen vilket har förnyats med jämna mellanrum under de gångna 30 åren. Ansvarig för kommunens avtal var dåvarande socialdirektör Anders Blom, som numera är ordförande i Axlågården Umeå Hospice AB.

Sedan starten har det skett en stor utveckling på den medicinska sidan vad gäller exempelvis symtomlindring, en utveckling som även Axlågården följt med i. En annan förändring är att det initialt nästan enbart kom in äldre cancerpatienter. Idag tar Axlågården emot även yngre personer samt personer med andra diagnoser, till exempel ALS och kol. Axlågården har numera också möjlighet att ta emot barn.



Foto: via.tt.se/pressrum/spf-seniorerna

Tre frågor till Gösta Bucht, professor i geriatrik, styrelseledamot i Axlågården Umeå Hospice AB och en av initiativtagarna till Axlågården

1. Vad skiljer hospice från hemsjukvård?

Grundtanken är densamma, men på hospice finns tillgång till medicinsk expertis dygnet runt. Det skapar en trygghet för den döende, men även för närstående.

2. Vad är skillnaden idag jämfört med tidigare?

Den största skillnaden är att personerna kommer in väldigt sent. Axlågården hinner inte göra sin uppgift. Det kan bero på sjukvården, men också på den enskilda patienten. Vissa vill inte acceptera att de ska dö utan vill fortsätta behandling i hopp om att det finns en mikroskopisk chans att tillfriskna.

3. Hur ser du på Axlågårdens framtid?

Även om jag tror att fler kommer att vilja dö hemma på sikt så har hospice en framtid. Där kan man interagera med andra i samma situation, personal finns tillgänglig när gästen behöver hjälp eller när den svåra frågan dyker upp.



”Aktiv dödshjälp är det enda som saknas”

Läkarna gav John Stålnacke beskedet att hans pappas återstående tid i livet inte längre handlade om månader, utan om dagar eller i bästa fall veckor. Under den tiden såg John sin pappa lida mer än han någonsin sett någon göra.

– Min pappa sa att det enda som inte är bra med vården är att det inte finns aktiv dödshjälp, säger John.

Eftersom Axlagården är ganska omtalat i Umeå och beläget på en fin plats valde Johns pappa Gustav själv att söka sig dit när han blev svårt sjuk.

– Vård i hemmet kändes inte som ett alternativ för oss och med facit i hand tackar jag högre makter för att det blev som det blev, säger John.

Unikt bemötande

John förklarar att han aldrig tidigare varit på en institution eller ett företag med det bemötande som han fick där. Personalen var engagerad, brydde sig och var mån om att han inte skulle glömma bort att ta hand om sig själv.

Smärtlindring utan dimma

Trots bra omvårdnad och smärtlindring hade Johns pappa det oerhört svårt ända in i slutet.

– På sin väg mot döden upplevde pappa ett lidande jag inte önskar någon i hela världen. Han sa ibland att det enda som inte är bra med vården i Sverige är att det inte finns aktiv dödshjälp, berättar John.

Även om John delar sin pappas åsikt om aktiv dödshjälp efter att ha sett hans lidande anser han att

personalen på Axlagården, med de förutsättningar som finns, inte kunde ha gjort det bättre för dem. John menar att personalen var mycket mån om att hans pappa inte skulle behöva ha ont och lida mer. Axlagården har läkare med specialistutbildning i palliativ vård och kunskap om hur modern medicinering ska användas för lindring och samtidigt säkerställa så stor klarhet som möjligt.

– Inte nog med det, de visste precis vilka signaler som tyder på att någon är på väg att dö och förklarade det för mig så att jag visste när det var dags för pappa.

”Om jag fått en dödsdom skulle jag själv vilja komma till hospice”

Rörd in i själen

Allt det som John hade fått berättat för sig stämde. Han tycker inte att han hade kunnat bli bättre förberedd på sin fars bortgång än han blev och det är en av anledningarna till att han vill rekommendera Axlagården till andra i liknande situationer. Han har dock ett skäl till: – Om jag själv hade fått en dödsdom skulle jag vilja komma till hospice och då specifikt till Axlagården. Närmare himlen än så går det inte att komma. Det rörde mig in i själen.

Till vänster:

Den sista tiden var svår för Johns pappa. Det professionella bemötandet hjälpte John att förbereda sig för pappans bortgång.



Vård på rätt premisser

Sofia Lundström upplevde brister i den palliativa vården under sin tid som undersköterska inom äldreomsorgen. Viljan att ge rätt vård till människor i deras sista tid fick henne att utbilda sig till specialistundersköterska och söka sig till hospice.

Sofia Lundström sökte sig till hospice utifrån viljan att ge rätt vård till människor i livets slut.

– På min tidigare arbetsplats kändes det som att det inte fanns någon riktig kunskap kring hur man skulle bedriva palliativ vård för de äldre, säger Sofia och fortsätter:
– Bara för att man arbetar med människor som dör kan man inte kalla det för palliativ vård. Palliativ vård innebär ju att det ska finnas en genomtänkt vårdplan för den personen som är döende.

Sofia kände att hon inte ville jobba kvar under de förutsättningarna och tog därför ett uppehåll från vårdyrket under några år. Det visade sig dock att längtan tillbaka blev för stor, men för att denna gång få bättre förutsättningar utbildade hon sig till specialistundersköterska inom palliativ vård.

Stor skillnad för gästerna

– Det ligger mig väldigt varmt om hjärtat att människor som har så kort tid kvar i livet ska få rätt vård. För mig finns det ingen bättre uppgift. Ibland kan man inte hjälpa i den mån man vill och då får man acceptera det, men oftast kan vi faktiskt göra stor skillnad i tillvaron för de som kommer hit, säger hon.

Sofia menar att den största skillnaden mellan hospiceverksamhet och äldreomsorg eller sjukhusvård är att det på hospice är genuint personcentrerat. Det finns inga bestämda tider eller rutiner utan personalen följer gästernas behov och dagsform.

Fyra hörnstenar i hospice

– Vårt arbete bygger på fyra hörnstenar; teamarbete, kommunikation, närstående och symtomlindring. Är det något ben som vacklar så blir det ingen bra vård.



Det är som vackrast när det skymmer

Dikt: Pär Lagerkvist
Foto: Lowa Widenius



Det är vackrast när det skymmer
All den kärlek himlen rymmer



ligger samlad i ett dunkelt ljus över jorden,
över markens hus



Allt är ömhet, allt är smekt av händer
Herren själv utplånar fjärran stränder.





Allt är nära, allt är långt ifrån –
allt är givet människan som lån.

Pär Lagerkvist



”Axlagården är en oas för svårt sjuka patienter”



Som överläkare på onkologkliniken vid Norrlands Universitetssjukhus har Anna Näslund ofta kontakt med Axlagården som en del av sitt arbete. Hon remitterar svårt sjuka patienter med begränsad tid kvar att leva. ”Det är ett privilegium att ha detta i Västerbotten,” säger hon.

Till vänster:
Axlagården är en plats där en gäst kan leva ända in i döden, beskriver överläkare Anna Näslund.

De som kommer till Axlagården har cancer i någon form, men även personer med hjärt-, lung- eller neurologiska sjukdomar har möjlighet att få en plats på norra norrlands enda hospice. Några av dem är överläkare Anna Näslunds patienter. – Jag måste få börja med att säga något om Axlagården. Det är en sådan fantastisk plats, säger hon. Det är en oas för svårt sjuka patienter och det är ett privilegium att ha detta i Västerbotten. Men jag är inte bara läkare som remitterar patienter dit, jag är också närstående. Min mamma dog i sin sjukdom där 2012, så därför har jag en personlig känsla för Axlagården.

Leva livet ända in i döden

På onkologavdelningen möter Anna patienter med två olika typer av cancersjukdomar, lymfom och sarkom. Annas arbete består dels i att behandla själva sjukdomen och dels i att minimera de biverkningar som uppkommer i samband med behandlingen. En annan viktig del i hennes arbete är samtalet om att livet kan komma att ta slut, i vissa fall väldigt snart och alldeles för tidigt.

När det är konstaterat att sjukdomen inte går att bota konfronteras patienten med frågan om var denne ska avsluta sitt liv. Anna beskriver att det finns några olika möjligheter, beroende på hur

lång tid patienten har kvar. Handlar det om en till två veckor kan patienten, om denne vill, stanna kvar på vårdavdelningen. Där finns alla medicinska resurser att tillgå, men det är en kal och steril miljö. Anna beskriver det som att möjligheten att leva livet ända in i döden saknas. De flesta vill inte stanna där och det finns då i huvudsak två andra alternativ, hemmet eller en palliativ enhet som Axlagården.

Ett tungt lass för närstående

Om patienten vill dö hemma försöker man ordna det, men det är beroende av vilket vårdbehov patienten har och vilket avstånd det är till närmsta vård-enhet. Det handlar också om att det måste finnas närstående som orkar och vågar ta ansvar. Kan den närstående vara behjälplig med att exempelvis ge smärtstillande injektioner? Det kan vara ett tungt lass att dra för närstående.

– Närstående behöver också känna sig trygga. Ibland gör de inte det, men de vågar inte säga nej trots att de egentligen inte orkar. Då kan jag behöva gå in och säga att hemma är förstås hemma, men att Axlagården är ett alternativ som ger möjlighet att bara vara exempelvis man och hustru i stället för patient och vårdare. Axlagården ger möjlighet att fokusera på relationen, säger Anna som också

vet detta av egen erfarenhet. Anna konstaterar att Axlagården kan ge samma omvårdnad som den specialiserade vårdavdelningen när det gäller exempelvis smärtlindring eller behandling av illamående, samtidigt som fokus ligger på livet. På Axlagården kan gästerna, som patienterna kallas där, måla, bada, få massage eller spela bingo. Rummen är vackert inredda och har stora fönsterpartier som gör att gästerna kan ligga i sina sängar och ändå njuta av naturen. Maten är god och näringsrik med mycket gräddor och smör. Till frukosten bjuds nybakat bröd.

– Världen krymper för den döende och det är viktigt att göra den sista tiden levande. Om patienterna eller deras närstående inte känner till Axlagården så brukar jag föreslå det. Då berättar jag hur fint det är, och vilken livskvalitet de får där.

Regionen och kommunen beslutar om insatsen

Rent praktiskt går det till så att Anna eller någon annan läkare skriver en remiss. Ibland ringer Anna också och pratar med personalen på Axlagården för att ge mer information. Även kommunen ska godkänna vistelsen, liksom ansvarig på Axlagården. Det är viktigt att patienten bedöms ha tillräckligt med tid och att denne kan tillgodogöra sig vistelsen. Det kan låta som en lång procedur, men enligt Anna är samarbetet enkelt. Och det måste det vara då det ibland är bråttom. En veckas väntetid kan vara en vecka för länge.

– Rekordet var när vi satt i samtal med en patient klockan elva på dagen en fredag. Halv två var patienten på Axlagården.

Det är ovanligt, men det händer att en patient inte vill komma till Axlagården. För vissa är hospice så intimt förknippat med slutstationen att de inte kan tänka sig att vara där. Andra kan ha förlorat en närstående på Axlagården tidigare och då väcks för mycket känslor och sorg.

Döden – en del av livet

Människor reagerar väldigt olika inför döden. Anna berättar att hon mött unga patienter som godtar döden rakt av. De konstaterar att de inte

vill dö, men accepterar att livet fört dem dit. Samtidigt finns 90-åringar som i förtvivlan utbrister: Varför händer detta mig? Många har ångest och svårt att släppa taget. Att vissa har svårare än andra att förlika sig med tanken på att dö kan bero på vad man tror händer efter döden. En annan tänkbar förklaring är ouppklarade konflikter. Personen är helt enkelt inte ”redo”.

Enligt Anna kan en patient förlika sig med tanken på att dö, men ändå inte vara redo av andra skäl. Det kan vara att personen vill göra något speciellt, som att ta farväl av närstående eller vara med på ett dop. Då är det som att personen väntar in den specifika händelsen för att sedan få ro att släppa taget.

Axlagårdens dagrum är inrett i linje med norrländska traditioner för att gästerna ska få en känsla av hemtrevnad och igenkänning.

”Världen krymper för den döende”



Hur tänker då Anna själv kring livets sista tid och döden? Hon säger sig inte vara rädd för döden. Det är en lika naturlig del i livet som det är i hennes arbete.

– Döden är en del av livet, säger hon. Vi måste acceptera att det är så. Och livet är fantastiskt. Döden är helt enkelt priset vi får betala för att leva.

Anna är intresserad av existentiella frågor och menar att det är delvis därför hon har det jobb hon har. Men blir det då inte tungt vissa dagar?

– Ibland är det tungt. Det kryper in under huden. Det känns orättvist att någon väldigt ung måste dö. Man får skilja på vad som är mitt ansvar som läkare och vad som är sjukdomens

ansvar. Jag funderar över vad jag kan göra för att hjälpa. Här är det goda samtalet ett viktigt verktyg.

Hon lyfter fram att det går att göra skillnad

– Man kan göra så stor skillnad. Vi kan ta bort smärtan. Vi kan ta bort illamåendet. Det är fantastiskt att få bidra på det sättet. Det är också ett privilegium att få jobba på ett universitetssjukhus.

Anna menar att hospice spelar en specifik roll och kan erbjuda både den smärtlindring som sjukhuset kan erbjuda och den omsorg för gäst och närstående som fokuserar på livet ända in i slutet.

– Jag önskar att alla svårt sjuka patienter får möjlighet att vara sin sista tid på ett hospice som Axlagården.

”Döden är priset vi får betala för att leva”

Att njuta av levande musik i trädgården är möjligt för alla gäster, ibland får sängen följa med ut.





Respekt och kompetens gav ett värdigt slut



För Natalie är sorg ett av alla uttryck för kärlek – där goda minnen och djup saknad kan gå sida vid sida. – Döden är en stor grej och det sker mycket inuti en i den processen. För mig har acceptansen varit nödvändig för att hantera det svåra, säger Natalie Carrion som förlorade sin pappa förra året.

Antonio Carrion var en levnadsglad och varm person. Han var en av de tre första i landet som fick prova en ny behandling mot den elakartade cancerform han drabbats av. Han drog sig inte för att skoja med personer som nyfiket tittade på honom och de ”konstiga saker” – plattor, sladdar och stora plåster – som han hade på huvudet under sin behandling. Humor och skämt var en del av den han var, också under sjukdomstiden.

Natalie beskriver sjukdomstiden som tvära kast mellan hopp och förtvivlan. Ju närmare årsskiftet tiden led, desto klarare stod det att sjukvården inte kunde göra mer för Antonio, i alla fall inte medicinskt. Natalie gjorde mycket egen research och ställde många frågor till läkarna på sjukhuset. Hur skulle det bli nu? Vad skulle hända och vad kunde de förvänta sig framöver? Hon läste böcker och surfade på nätet, allt för att försöka förstå och vara så förberedd som möjligt.

– Det kändes viktigt att pappa skulle få landa på en trygg plats där det fanns både kompetens och förståelse. Samtidigt ville vi inte att han skulle vara kvar i sjukhusmiljön, utan få vara på en varmare plats, förklarar Natalie.

Natalie var en av dem som drev på idén med hospice och pratade mycket med sina båda syst-

rar om det. Och så blev pappa Antonio gäst på Axlagården under några veckor i februari 2021.

Njöt av maten

Det var både en tung och ganska märklig tid, berättar Natalie. Sjukdomsperioden sammanföll med pandemin och alla de begränsningar som den förde med sig. Mitt i allt detta upplevde Natalie att personalen gjorde sitt yttersta för att det skulle bli så bra som möjligt. De bemötte hennes pappa som medmänniska utifrån hans hela personlighet.

– Vår pappa var karismatisk och levnadsglad. Att de mötte honom i den glädjen skapade en trygghet när det var svårt för honom, minns Natalie.

Hon uppskattade att Antonio fick ett eget rum på Axlagården. Här hjälptes syskonen åt att skapa en miljö som kändes nästan som hemma och de tre systrarna såg till att den puertoricanska flaggan prydde en vägg. Även pappas karibiska ursprung skulle ha sin plats i rummet. De var ofta hos honom och försökte förvalta varje stund, något Natalie tycker att personalen underlättade.

– Bara en sådan sak som maten! utbrister Natalie. Pappa Antonio älskade god mat och njöt av varennda måltid han fick. För Natalie och hennes systrar var det både en tröst och glädje att se sin pappa ha högsta möjliga livskvalitet i livets slutskede.

Då Natalie Carrion förlorade sin pappa förra året, var hon den i familjen som drev idén om hospice. ”Det kändes viktigt att pappa skulle få landa på en trygg plats,” säger hon.



– Vi förstod att det liksom inte behöver vara slut förrän det är slut, reflekterar Natalie.

Plats för samtal

Natalie beskriver att när någon som står en nära blir allvarligt sjuk, händer det mycket på många olika plan – och allt på en gång. Det kan vara praktiska saker som måste hanteras, samtidigt som man själv kan reagera både starkt och oväntat inombords. Här minns Natalie hur de som närstående blev lika väl bemötta som pappa. På Axlagården fanns utrymme för samtal.

– Kuratorn tog emot och mötte oss i den situationen just vi befann oss i. Vi var 21, 24 och 26 år och även om vi inte längre var barn var det ändå alldeles för tidigt för oss att förlora pappa, säger Natalie.

Natalie beskriver en situation som är svår att förhålla sig till och betonar betydelsen av att få prata med någon som visste vad det handlade om.

Respekt och kompetens

Förmiddagen den 20 februari 2021 besökte Natalies lillasyster Antonio.

– Stämningen var god den morgonen och det var många skämt, berättar Natalie.

Efter besöket åkte systemen hem en stund i väntan på att Natalie skulle bli klar med ett möte på sitt arbete. Senare skulle de åka tillbaka till pappan tillsammans, men mot slutet av Natalies arbetsmöte ringde telefonen. En sköterska berättade att Antonio hade förlorat medvetandet. Under den korta tiden det sedan tog systrarna att åka till Axlagården gick deras pappa bort.

– En av sköterskorna som han tyckte mycket om var där med honom. Det känns tryggt att veta att fastän vi inte hann tillbaka så var han inte ensam, säger Natalie.

Att det gick så fort när det väl hände berodde troligen på en komplikation, något som inte är ovanligt vid svåra sjukdomstillstånd. När Natalie efteråt reflekterar över sin pappas sista tid återkommer hon gång på gång till den värme hon förknippar med Axlagården. Respekten och kompetensen gjorde att hennes pappa fick ett värdigt avslut.

Sorgen är ett uttryck för kärlek

Natalie hade inte reflekterat så mycket över döden innan hennes pappa blev sjuk. När det hände gick hon igenom många känslor, men landade slutligen i en acceptans. Alla kommer ju att dö. Så är det bara.

– Även om det var svårt kunde jag på något sätt acceptera det – och det var viktigt. Acceptansen skapade en ro i mig, fastän det var väldigt tungt, minns Natalie.

Antonio Carrion blev 64 år. Självklart hade syskonen velat att deras pappa skulle fått leva mycket längre, men livet blir inte alltid som man tänkt.

– För mig är det viktigt att sorgen och gråten får finnas, även mitt på dagen, men inte låta den äta upp mig. Jag ser den som ett tecken på kärlek och försöker minnas det som är gott. Det skapar också tröst och glädje.

Till vänster:

Axlagården har ett eget kök där maten lagas varje dag. Just maten var en av de saker som Natalie uppskattade eftersom det var viktigt för hennes pappa.

”Det var den bästa tiden jag haft med min mamma”

Annlouis Columbus mamma hade nyligen gått i pension och sommaren 2021 stod för dörren. Levnadsglad som hon var hade hon planerat att åka i väg med husbilen, en semester som aldrig blev av.

Som nybliven pensionär såg Annlouis mamma ljust på framtiden. Just denna sommar hade hon planerat att fortsätta njuta av livet som pensionär. I stället blev hon sjuk och inlagd på sjukhus.

– Jag fanns vid mammas sida dag som natt, men hon trivdes inte i sjukhusmiljön. Efter ett tag testade vi hemsjukvård, men även det blev ohållbart, säger Annlouis.

Musiken förde dem närmare

Så småningom fick Annlouis mamma komma till Axlagården. Annlouis, som själv arbetar inom vården, var till en början lite orolig för hur det skulle gå. Men det tog inte lång tid innan oron avtog.

– Man brukar ju säga att vårdfolk inte ska vårda vårdfolk. Men på Axlagården fick vi in bra rutiner och hade mycket kvalitetstid med många fina samtal. Det var den bästa tiden jag någonsin haft med min mamma i vuxen ålder.

Annlouis ordnade med nya blommor varje vecka. De lyssnade på mycket blues tillsammans och musiken förde dem närmare varandra. Det visade sig att de båda hade exakt samma musiksmak, något de inte hade vetat om tidigare.

På Axlagården fanns alltid tid för samtal och tillsammans med personalen kände Annlouis att det

fanns utrymme för att prata om döden på ett avslappnat sätt.

Hallonbuskar och rökhörna

– Det var stundvis en väldigt svår tid för mig, min bror och min dotter då vi la så otroligt mycket tid på att finnas för mamma sista tiden. Personalen på Axlagården fanns alltid där, både för mamma och för oss närstående. De hade en mer vänskaplig relation till mamma och kunde prata med henne om allt mellan himmel och jord – något hon uppskattade otroligt mycket.

Annlouis mamma var rökare, och det skämdes hon till en början för. Då ordnade personalen med en rökhörna.

– De förstod att det var livskvalitet för henne. Det var de små grejerna som gjorde hennes sista tid så bra, som att mamma kunde få fortsätta njuta av livet på sina egna villkor. Vi satt ibland ute på bakgården, åt hallon från buskarna och mamma kunde ta en cigg om hon ville – vi bara njöt.

Fastän Annlouis kunde se sin mamma sakta tyna bort så fanns det stunder då hon levde upp. De var ofta inne på ”spaavdelningen” där de rullade håret och plockade ögonbrynen. På Axlagården kunde Annlouis mamma få leva ända tills hon dog.



”Mamma kunde ta en cigg om hon ville”



Till vänster:
St Christopher's
Hospice var världens
första moderna
hospice som invigdes
1967 i London.

Till höger:
Den moderna hospice-
rörelsens grundare,
Dame Cicely Saunders,
mottar sin doktorstidel
från Dr. Coggan, Arch-
bishop of Canterbury.

Hospice – ett gästgiveri i livets slutskede

Med rötter ända tillbaka i 1 000-talet är den moderna hospicerörelsen en filosofi och praktik för livets slutskede. Att få besked om att det egna livet snart ska ta slut eller att vi i närtid kommer att förlora en närstående är några av de största utmaningar vi människor kan råka ut för. Ett av skälen till det är att vi bara har en möjlighet att göra den sista tiden bra. På hospice blir denna sista tid mindre skräckinjagande och mer fridfull för såväl den döende som för dennes familj.

Vad är hospice?

Hospice är en filosofi för medicinsk vård som fokuserar på att ge tröst, värdighet och stöd till personer med dödlig sjukdom och/eller som närmar sig livets slut. Hospicevård är således inte botande utan fokuserar på att lindra symtom samt ge känslomässigt

och andligt stöd till patienten – eller gästen som det kallas på hospice – och dennes närstående.

För att skapa en samsyn kring vad hospice är har ett antal verksamhetsföreträdare, däribland Axlågårdens verksamhetschef Mats Kärnestad, tagit

fram en definition. Enligt denna kan hospice sägas vara ett komplement i den palliativa vården och omsorgen utan att vara en specialiserad palliativ sjukhusavdelning eller ett särskilt boende. Hospice drivs ofta i enskild form, till exempel som en stiftelse eller ett vårdbolag, och på idéburen basis. Finansieringen sker med offentliga medel genom vårdavtal med en region och/eller kommun.

Grunden är den palliativa vårdens filosofi

Målet för den palliativa vården är enligt Vårdhandboken att med en helhetssyn på individen lindra lidande, ge stöd och hjälpa denne att leva så aktivt som möjligt tills döden inträffar. Filosofin bygger på fyra hörnstenar:



Foto: Frank Barratt/Keystone/Getty Images

Hospicefilosofins fyra hörnstenar:

- Symtomlindring med avseende på fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.
- Teamarbete som markerar betydelsen av samarbete mellan olika professioner, allt efter den enskilda individens behov.
- Fokus på kommunikation och relation med den enskilda och dennes närstående samt inom och mellan teamet.
- Närståendestöd såväl under sjukdomstiden som efter dödsfallet. Närstående ska känna sig delaktiga i vården och få information och stöd efter behov och förutsättningar.

- Symtomlindring
- Teamarbete
- Kommunikation
- Närståendestöd

Den palliativa vården ser döendet som en normal process. Den ska varken påskynda eller uppskjuta döden utan den ska hjälpa människor att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut.

Hospice är ingen ny företeelse

Ordet "hospice" kommer från Latinets hospes, som betyder såväl gäst som värd. Enligt Hospice of Holland (Understandhospice.org) sträcker sig hospiceverksamheten så långt tillbaka som till 1000-talet då det var en plats för sjuka och döende såväl som för resande och pilgrimer. Begreppet hospice antogs av den romersk-

katolska traditionen och den första verksamheten tros ha etablerats under korsstågen. Hospice var utbredda under medeltiden, för att därefter gradvis minska i takt med kyrkans försvagande.

Förgrundsgestalten för den moderna hospicerörelsen var Cicely Saunders som under slutet av 1940-talet arbetade med svårt sjuka patienter i livets slutskede, initialt som sjuksköterska och från 1957 som läkare. Vid ett tal på Yale University 1963 introducerade Saunders idén om att erbjuda palliativ vård till patienter med obotbara sjukdomar snarare än behandling. Saunders lät åhörarna, som bestod av medicinsk personal och studenter, se bilder på cancerpatienter före och efter de fått hospicevård. Skillnaden var påtaglig för de som satt i salen och detta var det som sedan blev startskottet för hospicevården i USA.

År 1967 grundade Cicely Saunders Storbritanniens första hospice, St. Christopher's Hospice i London. Därifrån fortsatte hon att utveckla den vårdform som kom att visa vägen för dagens hospiceverksamhet, där omvårdnad och vetenskap går sida vid sida. Saunders strävade efter att omvårdnaden skulle vara professionell, multidisciplinär och baserad på vetenskapliga principer och kvalitetskontroll, något som är vägledande för hospicevården också idag.

Sveriges första hospice startade 1982 av Bräcke diakoni. Sedan dess har fler verksamheter tillkommit, däribland Axlagården som startade sin verksamhet 1992. En verksamhet som sedan dess bidragit till att skapa högsta möjliga livskvalitet för individer med begränsad livslängd och särskilda vård- och omsorgsbehov.



”Viktigt att vara modig”

Johanna Larsson besökte Axlagården redan för 20 år sedan då hennes morfar låg för döden. Idag arbetar hon där som specialistsjuksköterska, och hon gör det med ett stort driv att hjälpa andra.

Till vänster:
Johanna Larsson är specialistsjuksköterska inom den palliativa vården.

Nedan:
Skapande kan vara en värdefull aktivitet för Axlagårdens gäster.

För Johanna är döden inget främmande. Hon berättar att hennes mor- och farföräldrar har gått bort, och då senast hennes farmor som tillbringade sin sista tid på sjukhus. Innan Johanna kom till Axlagården arbetade hon på en onkologavdelning och det var då hon förstod att det var inom den palliativa vården som hon ville fortsätta sin karriär.

Våga vara i nuet

– Om man ska jobba med det jag gör är det viktigt att vara modig – att våga vara i nuet och stanna



kvar där även när det känns jobbigt, säger Johanna. Hennes specialistutbildning omfattar vårdetiska, omvårdnads- och medicinska kunskaper samt kompetens att tillämpa dessa.

Attraktiv arbetsplats

Axlagården, både som organisation och miljö, är för Johanna en attraktiv arbetsplats – men det bästa med Axlagården tycker hon ändå är hur vården bedrivs där. På frågan om hur en typisk dag på Axlagården ser ut är svaret att ingen dag är den andra lik. Men målet är alltid detsamma, förklarar Johanna, och det är att gästerna och deras närstående ska ha det så bra som möjligt. Det är stommen i personcentrerad omvårdnad, vilken Axlagården utför utifrån hospicefilosofins grunder.

Arbetet kan vara svårt

– Jag tycker det är fint att få vara med och bidra. På Axlagården har jag haft många fina möten och när man jobbar med det jag gör får man verkligen upp ögonen för vad som är viktigt i livet, säger hon och fortsätter:

– Men mitt arbete kan också vara svårt. Exempelvis är det inte alltid oproblematiskt när det gäller att tillsammans med närstående fatta beslut om hur det ska vara för den som är gäst hos oss. Det gäller att ha fingertoppskänsla i bemötandet av gästen och dennes närstående. Ibland krävs mycket information och ibland handlar det mer om att lyssna och finnas där som stöd.





Att ge till någon som behöver det



När Ingrid Sandström gick i pension var det viktigt för henne att ha fortsatt kontakt med människor. När hon såg en annons om volontärbete undertecknad Axlagården sökte hon direkt. Nu, drygt tio år senare, arbetar hon fortfarande kvar som volontär.

Till vänster:
Ingrid Sandström har i mer än tio år arbetat som volontär på Axlagården. En gång i veckan läser hon högt för gästerna.

I sitt yrkesverksamma liv har Ingrid arbetat med olika årskurser i skolan och innan hon gick i pension var hon studierektor på en institution för lärarutbildning vid Umeå universitet. Ingrid, som alltid haft mycket kontakt med människor, ville inte tappa bort den biten.

Litteratur med historisk koppling

– Det var dock många som undrade hur jag kunde välja att söka mig till just Axlagården eftersom människor dör där. Men för mig är det som vilket ställe som helst, det handlar ju om vilken inställning man har själv, säger Ingrid.

På Axlagården har hon valt att ha högläsning för gästerna varje tisdag. Hon väljer ut litteratur som hon tror på olika sätt kan ha en historisk koppling till personerna som bor där. Till lässtunderna kommer inte bara gäster utan ibland även närstående. För Ingrid är det kul att se att det uppskattas även av de som inte är sjuka.

En naturlig del av livet

Förutom att det är fint att ge till någon som verkligen behöver det

tycker Ingrid att det är intressant att se hur gästerna behandlas i livets slutskede. Hon är ibland med och lyssnar på föreläsningar som hålls på Axlagården om döden och menar att det är lärorikt även för henne. Hon tycker inte att man ska se döden som något hemskt, utan brukar i stället tänka att det är en naturlig del av livet. Inte minst litteraturen påminner om detta.

– Alla ska vi ju dö en dag, man vet bara inte när, avslutar Ingrid.

Till höger:
Ingrids högläsning sker ofta i Axlagårdens vinterträdgård, som är speciellt utformad för att ge grönska och ro året om.



Livet hela vägen till döden



Vi vet av erfarenhet att det kan vara svårt att tänka på döden, men vi vet också att när några frågor väl är utredda så blir det enklare att tänka på det som verkligen betyder något – nämligen att få leva livet hela vägen in i slutet. Vår enkla guide bygger på Axlagårdens 30 år av erfarenhet tillsammans med gäster i livets slutskede och vår förhoppning är att väcka tankar kring vad som är viktigt för just dig.

1. Oroa dig inte för smärta och ångest

Det finns smärt- och ångestlindring. Och nuförtiden finns det en tydlig och gemensam bild av hur, när och var den ska ges, så att man tar bort smärtan men ändå förblir medveten. Det kan vi tacka den medicinska forskningen för och alla typer av verksamheter som bedriver palliativ vård har implementerat den nya kunskapen.

- Jag känner mig trygg
- Det här är något jag ändå ska fråga en läkare om när det närmar sig

2. Var vill du vara när det är dags?

- Sjukhus
- Hospice
- Hemma
- Annat _____

Det finns fördelar med alla platser och vilken som är bäst för dig har förstås att göra med faktorer som inte går att förutse förrän det är dags. Men tänk igenom och diskutera alternativen med dina närstående, så att de vet vad du önskar.

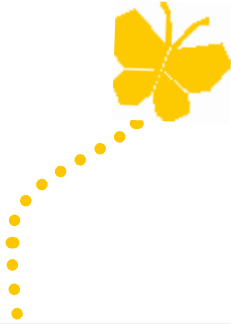
3. Vem ska föra din talan?

Det kan komma en tid när du inte kan föra din egen talan, till exempel kan ett sjukdomsförlopp påverka kommunikationsförmågan. Det är därför bra att tänka på vem du vill ska företräda dig.

Jag vill att någon av dessa ska föra min talan om jag av någon anledning inte kan företräda mig själv:

1. _____
2. _____
3. _____

Ett bra sätt är att skriva en så kallad framtidsfullmakt. Här har till exempel Skatteverket information om hur det går till. Det är inte helt klart om den är juridiskt bindande när det gäller vårdbeslut, men oavsett finns en moralisk skyldighet att se till dina önskemål.



4. Planera din egen begravning

Det kan låta makabert, men genom att uttala hur du vill ha det underlättar du för dina närstående när du har gått bort. Om du inte vill prata med dem om det, skriv i Vita Arkivet och låt dina närstående veta var det finns. Vita Arkivet beskriver dina önskemål kring begravningsform, kista och bädd, begravningsceremoni, minnesstund, gravsten och tillkännagivande. Till exempel har Svenska kyrkan en mall som är fri att använda.

- Jag ska prata med mina närmaste
- Jag ska dokumentera i Vita Arkivet

5. Släpp taget genom att göra avslut

Det här är både den svåraste och den mest effektfulla aktiviteten du kan göra. Om det finns något du vill säga eller någon person som du vill sträcka ut till, gör det nu. Det kan handla om att säga tack för att en person varit betydelsefull på något sätt eller förlåta något som gjort ont under en lång tid.

Tänk på att det inte alltid är nödvändigt att göra det direkt till personen i fråga. I vissa fall kan det vara lika kraftfullt att göra det för dig själv, till exempel genom att skriva personens namn på ett papper och sedan elda upp det som en symbol för att släppa taget.

Saker som förtjänar ett avslut:

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

6. Vill jag donera organ?

Tänk igenom om du vill donera organ och vävnader efter din död. Genom att anmäla dig till Socialstyrelsens donationsregister och tala med dina närstående delar du hur du vill ha det, oavsett hur du ställer dig till donation. Alla kan anmäla sig oavsett ålder, sjukdomar eller levnadsvanor.

7. Lämna bara det du vill

Det har blivit allt vanligare med att göra sin egen "dödsstädning". Det kan handla om att barnen ska slippa göra det, men lika ofta är målet den egna sinnesfriden. Det kan vara skönt att själv bestämma om till exempel dagböcker eller andra skatter. Ett testamente är också ett bra sätt hjälpa de som är kvar.

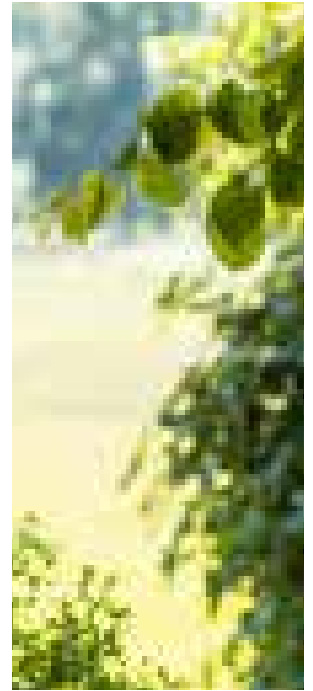
8. Några ord om dödsångest

Dödsångest är ingen sjukdom utan en normal reaktion på insikten att livet är ändligt – de flesta är rädda för att dö.

Det du gör just nu, alltså att reflektera och undersöka vad som är viktigt för dig, är ett effektivt sätt att lindra dödsångest. Andra sätt handlar om medveten närvaro, alltså att försöka njuta av det som är runt omkring dig just nu så som mänskliga band och/eller naturen.

Axlagården tar emot svårt sjuka människor med kroniska sjukdomar och med begränsad tid kvar att leva. De flesta gästerna har cancer i någon form, men många har hjärtsjukdomar, lungsjukdomar eller neurologiska sjukdomar. Till det för ändamålet designade huset på Backen i Umeå kommer i första hand gäster när den kurativa, alltså botande, behandlingen är avslutad. Den vård Axlagården erbjuder är specialiserad palliativ, alltså symtomlindrande, och utgår från ett helhetsperspektiv på människan.







Axlagården 1992–2022

När vi nu slår ner en milstolpe för de första 30 årens verksamhet gör vi det med en skrift som beskriver våra och andras tankar om livets slutskede. Och det finns verkligen många lärdomar att dra. Den viktigaste är kanske att vi har bara en möjlighet att göra den sista tiden bra – livets slut är livets slut.

www.axlagarden.se

