

# Sista hjälpen - ett folkhälsoprojekt om döden

TEXT // NIELS PETER AGGER

Sista hjälpen är ett projekt med målsättningen att minska dödstabu och att få människor att våga prata om döden. Döden är inte en sjukdom, utan en viktig del av livet – den ska undvika att medikaliseras och tas över av palliativa specialister. Danskar är överlag 33 år innan de upplever att stå vid ett kallt lik - alltså upplever döden konkret. Samtidigt har de mött den abstrakta, sensationella döden minst 50 000 gånger i media.

**FÖRENINGEN FÖR PALLIATIV** Insats i Danmark har åtagit sig att starta projektet - Sista hjälpen - i syfte att sprida kunskap till allmänheten om död, omsorg i samband med livets slutskede och problematik i samband med döende och död. Alla vet vad första hjälpen är: att rädda liv vid hjärtstillestånd, drunknings- eller fallolyckor med mera, och många har genom korta kurser utbildats för ändamålet. Men vad händer när döden kommer? Sista hjälpen-kurserna på fyra timmar försöker förmedla relevanta kunskaper om problem i samband med dödsförloppet, med målet att göra människor bättre rustade att hantera sådana situationer.

Danmark har ett imponerande system för palliativ vård, som har förbättrat villkoren för de 52 000 som dör varje år. Fördelade över landet finns 19 hospice och ett hospice för barn, 33 konsult-team som hjälper till hemma, på sjukhus eller på institutioner samt sex palliativa avdelningar samt en stor mängd frivilliga på hospice som besöksvänner och vak som sitter vid de döendes sida den sista tiden.

**MEN HAR DENNA** positiva utveckling i den palliativa vården egentligen märkbart medverkat till att lätta på det utbredda tabu om döden hos allmänheten i Danmark?

Nej. 80 procent önskar att få dö hemma omgivna av sina nära och kära. Detta blir endast verklighet för 25 procent. Och kunskap om dödsprocessen har nästan helt försvunnit från allmänhetens erfarenheter i vardagslivet.

Vi kan inte längre söka kunskap om döden hos grannen när vår dödssjuka far talar otydligt, vägrar att äta sin favoritmat eller dricka och klagande drar sig undan när vi försöker hålla hans hand.

Sista hjälpen-kurserna är ett försök att sprida kunskap om döden till allmänheten. Kurserna är inriktade på att öka handlingsförmågan och att erbjuda redskap för detta.

Projektet startades 2013 av den tysk-norske läkaren Georg Bollig. Han utarbetade ett informationsmaterial med relevanta teman om döden. Materialet har sedan utvecklats genom internationell samverkan.

När vi befinner oss i livets slutfas uppstår somatiska/fysiska, psykologiska, sociala/juridiska och andliga/existentiella/religiösa frågeställningar. Materialet har en tvärvetenskaplig ambition och kurserna är utformade enligt modellen:

1. Döden är en del av livet.
2. Ramar och önsknings för livets avslutning.
3. Att lindra fysiskt och psykiskt obehag, samt sociala och existentiella/religiösa utmaningar.
4. Avrundning – kursutvärdering.

**TONVIKTEN LIGGER PÅ** att förmedla praktisk vardagskunskap om dödsprocessen. Vilka smärtstillande medel finns? Vad är ett livstestamente? Hur ser man att stunden snart är inne – att döden närmar sig? När ska avskedsprocesser äga rum? Är det när den sociala döden blir tydlig, genom att den döende drar sig undan eller tappar intresset för att tala om framtiden? Har den döende behov av präst eller annan vägledare den allra sista tiden? Lamsläende dödsångest, som en psykolog kanske kan lindra? Förebyggande sorg kontra förebyggande ångest med mera.

Den danska Föreningen för Palliativ Insats gick med i projektet 2014 och samarbetar med den norska Palliativ Förening och en Sista hjälpen-organisation i Tyskland/Österrike. I Tyskland har många kurser hållits, man har fått mycket uppmärksamhet i media, vunnit priser och blivit omtalade ända upp till regeringsnivå.

**2015 HÖLLS FYRA** pilotkurser i Danmark. De leddes av två kursledare med sammanlagt 90 deltagare som till övervägande del bestod av volontärer på vårdhem, vårdare med mera, och 92 procent var kvinnor.

I stort sett alla deltagare var enligt utvärderingen nöjda med kursen och med innehållet i programmet. Några röster:

”Jag önskar att jag vetat det här när jag tog hand om min döende fru. Särskilt det om att beröring av en döendes hud kan kännas smärtsamt och irriterande. Att huden är överkänslig. Alltså, att hon inte avvisade mig när hon drog sig undan, utan att det var en fysiologisk reaktion.”

”Tänk att vätska och mat kan vara skadligt under den sista tiden. Om jag hade vetat det skulle jag inte ha tvingat honom så mycket, och inte blivit sårad av att han inte visade uppskattning.”

Erfarenheterna visar också att kursledarna bör ha olika yrkesbakgrund och att deltagarna reagerar mycket bra på falldiskussioner, när dessa påminde om deras egna upplevelser av att ha varit nära död och att ge omsorg.

Med erfarenheter från pilotkurserna hölls i januari 2016 en kurs för att utbilda utbildare. De blivande kursledarna var 37 personer varav 92 procent var kvinnor och antalet sjuksköterskor var överrepresenterade. Andra yrkesgrupper utgjordes av psykologer, läkare, sjukgymnaster, lärare med flera. De allra flesta hade många års professionell erfarenhet inom det palliativa området och var alltså vana vid att arbeta med döende människor.



Sista hjälpen blev utsett till ett av de 25 bästa sociala projekten i Tyskland och inbjudna att i juni 2015 träffa Angela Merkel i Regeringskansliet.

Alla kurser ska avslutas med att deltagarna fyller i en utvärdering som planeras att ingå i ett internationellt forskningsprojekt.

## Ekonomiska förutsättningar

I maj 2016 hölls två uppföljningsmöten för kursledargruppen med fokus på pedagogik och varför man vill vara kursledare, och om man känner sig kompetent att hålla kurs. Det var en modell där mindre erfarna kursledare tränas av mer erfarna och 30 deltagare har anmält sig.

Kommande kursledare ska skriva under ett avtal för att få arbeta som kursledare. Där ska bland annat framgå att honoraret för en kurs maximalt får uppgå till 1 500 kr plus resekostnader. Detta är för att undvika att någon gör om projektet till en ”pengamaskin”. Det är den arrangerande föreningen som bekostar eventuella utgifter som exempelvis lokaler. Vi har inte annonserat för att få deltagare utan många har hört om kursen via media eller av kursledarna. Det är kostnadsfritt för gruppedlemmarna att delta i Sista hjälpenkurserna.

Vår förening har mottagit donationer för att starta projektet bland annat från föreningen Liv & Død, och det krävs en professionell, avlönad ledning för att driva projektet vidare.

**FACKLIGA KRETSAR OCH** organisationer som arbetar med svårt sjuka och döende har visat ett stort intresse för projektet. Alla tycks vara eniga om att den specialiserade palliativa vården inte räcker till för att återinföra döden som en naturlig och lärorik del av livet.

Det kan endast göras genom att återföra kunskap om döden till befolkningen, tillbaka in i vardagen. Intresset har resulterat i att Sista hjälpen-projektet i stigande grad omtalas i media, och det är nu ett erkänt begrepp. Det har kommit många förfrågningar om att få hålla kurser på: bibliotek, församlingsråd (danska folkkyrkan), äldreföreningar, frivilligrupper och så vidare.

Målet med projektet är att på lång sikt nå ut till hela befolk-

”

”Jag önskar att jag vetat det här när jag tog hand om min döende fru. Särskilt det om att beröring av en döendes hud kan kännas smärtsamt och irriterande. Att huden är överkänslig. Alltså, att hon inte avvisade mig när hon drog sig undan, utan att det var en fysiologisk reaktion.”

”

”Tänk att vätska och mat kan vara skadligt under den sista tiden. Om jag hade vetat det skulle jag inte ha tvingat honom så mycket, och inte blivit sårad av att han inte visade uppskattning.”

ningen – till exempel via kurser i grundskolan, kvällskurser, folkhögskolor med mera.

Sista hjälpen är med andra ord ett folkhälsoprojekt.

Medarrangör i projektet är Lotte Blicher Mørk, leg. psykolog och präst, Rigshospitalet, Köpenhamn, Danmark

## Referenser:

1. Bollig G. & Kuklau N. *Sistehjælpskurs! Et kurs for folk flest om død og omsorg ved livets slutt, palliasjon. Omsorg nr. 2 - 2015.*

2. Bollig G., Gjengedal E. & Rosland J. H. *They know! - Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. Palliative Medicine. 1-15. 2015. Kh Np*



Niels Peter Agger

Leg. psykolog, Palliativ psykolog, Redaktionsmedlem i Omsorg - Nordisk tidskrift for palliativ medicin. Styrelsesmedlem i Föreningen för Palliativ Indsats, Danmark