

# Hjälp vid dödsbädden

För sex år sedan såg välgörenhetsorganisationen Living Well Dying Well i Storbritannien för första gången dagens ljus på initiativ av Hermione Elliott.

Hon har en bakgrund som både hospicesjuksköterska och barnmorska och insåg det skriande behovet av bättre palliativ vård. Gensvaret har varit överväldigande. Idag utbildar hon så kallade death doulors – dödsdoulors, från hela världen.

Text EMELIE H DITTMER Foto SARA LEJON

**A**micus mortis betyder En vän i döden på latin. När Hermione Elliot hörde just detta uttryck för en rad år sedan stannade hennes värld till för en stund.

– Det berörde mig på djupet och fick mig att bli intresserad av dödsdoulors roll. Jag har arbetat som sjuksköterska inom palliativ omvårdnad och hade sett en stor lucka i vården och ett behov av doularollen, säger Hermione Elliott. Samma år upplevde jag tre dödsfall inom familjen som hanterades väldigt olika av de palliativa vårdteamen och som påverkade mig starkt. Sakta växte Living Well Dying Well fram.

**Vi befinner oss** mitt ute på den engelska landsbygden i grevskapet Sussex, en bit utanför det lilla samhället Barcombe, sydöst om London. Där, mitt ibland de kulliga landskapen ligger ett mintgrönt litet kapell som kallas Tin Tabernacle, och är välgörenhetsorganisationen Living Well Dying Wells huvudkontor.

– Jag hade förstas hört talas om doulor som hjälper till vid graviditet och förlossning, berättar Hermione Elliot. Precis som ett barn behöver hjälp med kroppens förlossning vid födelsen, behöver en döende hjälp med själens förlossning när tiden på jorden nått sitt slut.

Organisationens introduktion av dödsdoulors i Storbritannien är ban-

brytande och kursen blir alltmer uppmärksam. Hermione Elliot har blivit känd som en pionjär inom området. Människor från hela världen deltar i utbildningen som äger rum två gånger per år, och är en 21-dagars kurs utspridd över ett år. Kursen tar upp ämnen såsom sorg-hantering, avancerad vårdplanering, begravningsplanering, stresshantering, musikerapi och andlig praxis.

**Hermione Elliot utbildar** mellan 12 och 36 aspirerande doulors per år. Än så länge är det hon som på egen hand håller i rodet, men hon har några av sina doulors bakom sig och som hjälper till ideellt med administrationen.

– Vår filosofi är knappast ett nytt påfund, men i västvärlden har döden blivit en medicinsk fråga. I andra kulturer runtom i världen, och i tusentals år har människor fått avsluta sina liv i sin hemmiljö, omhändertagna av sin familj och lokalsamhället. Vår förhoppning är att samhället återvänder till denna tradition, förklarar Hermione Elliot.

Ansökningsprocessen är enkel och sker i form av ett personligt brev. De sökandes bakgrund varierar stort, här finns bland annat journalister och konstnärer, både män och kvinnor i olika åldrar.

Men den största andelen av de som söker är sjuksköterskor och terapeuter med palliativ vårdbakgrund, och som alla har nått samma



"Jag är uppmuntrad av de rapporter som kommit under de senaste åren och som bevisar att doularollen underlättar smärtan man bär på i ensamhet, liksom rädslan för själva dödsögonblicket, och det okända som väntar."

Hermione Elliot

punkt som Hermione Elliot gjorde, insikten om att någonting fundamentalt ofta saknas inom den palliativa vården idag.

**Samtidigt vill** Hermione Elliot också understryka att sjuksköterskor på vårdhem och hospice gör ett fantastiskt jobb under de förutsättningar de har. Symtomkontroll och smärtlindring fungerar vanligtvis utmärkt, menar hon.

– Bara 5–6 procent dör på hospice i England i dag, men de allra flesta önskar att få avsluta sina liv på hospice eller i hemmet, säger Hermione Elliot.

Hon förtydligar:

– Vår roll är inte att ersätta sjukvården utan att komplettera den. Doulas har en icke-medicinsk och okonventionell roll. Jag är uppmuntrad av de rapporter som kommit under de senaste åren och som bevisar att doularollen underlättar smärtan man bär på i ensamhet, liksom rädslan för själva dödsögonblicket, och det okända som väntar.

**Jane Henderson sitter** mittemot och läppjar på en kopp te. Hon är också utbildad sjuksköterska, och har jobbat inom den palliativa sektorn, men där kände hon sig ofta tom. Hon ville ge mer till dem hon vårdade, gå "djupare", men det fanns så lite tid. Idag driver hon ett litet B&B och undervisar i konst. Men framförallt så är Jane en dödsdoulor. Hon kom i kontakt



med dödsrollerollen när hon vårdade sin egen mor. Mammans sista ord var att hon skulle fortsätta hjälpa andra i livets slutskede "eftersom hon hade en gåva".

– Det är en ynnest och en mycket speciell ära att få bli inbjuden i slutskedet av en människas liv. Jag är lika tacksam varje gång, säger Jane eftertänksamt.

För henne var utbildningen en djup och spirituellt resa, och en transformerande sådan.

– Jag är inte densamma idag. Förut var jag dramatisk och känslös. Nu har jag utvecklat många sidor av mig själv och är lugnare i själen. För att arbeta med döende måste du ta itu med dig själv. Fundera över din egen inställning till livet, till religion

**Från vänster Jane Henderson, Hermione Elliot och Kate Raven utanför Tin Tabernackle, Living Well Dying Well huvudkontor i Barcombe i engelska grevskapet Sussex.**

och andlighet och vad det är som skrämmer dig. Detta tvingas du göra under kursen. Det blir väldigt laddat – man gråter mycket, säger Jane Henderson.

**Bredvid henne sitter** kollegan Kate Raven. Hon är gardinmakare och före detta professionell violonist, men har också ett förflutet inom vården. Hon hade själv en nära-döden-upplevelse för en rad år sedan och insåg då att hon var redo på ett sätt – men inte på ett annat. Själva upplevelsen ser hon idag som en gåva som hon har nytta av i rollen som dödsorska.

– Kursen gjorde mig öppnare och tryggare i mig själv. Mina vänner frågade mig om jag hade träffat en ny partner eftersom jag verkade så harmonisk, berättar Kate och skrattar till. Jag växte något oerhört.

Kate och Jane berättar om sin vardag som dödsorskor. De är entusiastiska och vill gärna sprida kunskap om sitt arbete.

– Vår roll är att hjälpa till att bearbeta den djupa och mystiska resa som döden är. Vi vandrar tillsammans med den döende och deras anhöriga genom en kärleksfull och medkännande närvaro. Vi hjälper till att upprätthålla värdigheten och lyssna till alla inblandades önskemål, vilket ibland innebär ett stort samordningsarbete. Vi samarbetar med andra yrkesgrupper och stöttar i vardagen för att upprätthålla en känsla av normalitet fram till slutet.

**Tillsammans fick** Kate och Jane uppgiften att ta hand om Lynda Harrisons man, James, som var döende i cancer och hade max sex månader kvar att leva. När James cancer i matstrupen diagnoserades var det redan försent. Då var James 53 år och livet såsom de hade tänkt sig slogs i spillo. Det var Lynda som tog kontakt med Living Well Dying Well efter många samtal med sin man var detta ett beslut som passade dem.

Det finns inget tuffare än att gå in →



→ i en familj där någon är döende. Du måste vara helt tömd och öppen, och lämna ditt ego därhemma, menar Jane och Kate. Det krävs en extrem ödmjukhet och känslighet. Det är inte alltid som man klickar, i det här fallet så gjorde vi alla det.

– Man kan säga att Kate och Jane blev som en varm filt vi kunde krypa under, som gjorde oss omhuldade och trygga, berättar Lynda. De gav mig självförtroende och styrka att ta mig igenom timmarna då de inte var där, de lärde mig verktygen att hantera den svåra situationen vi befann oss i. Jag blev helt enkelt mindre rädd.

Hermione Elliot menar att detta är just vad kursen är tänkt för; att förbereda doulorna att ge den familj de stöttar självförtroende att stå på egna ben när de är ensamma.

**Det har gått** sex månader sedan James gick bort. Han fick aldrig så länge som sex månader att leva. Verkligheten ville något annat. Det var under hans fem sista veckor i livet som Jan och Kate bar familjen på sina axlar.

– James var en professionell basist, och jag flöjtist. Musiken hade betytt mycket för oss, men under sjukdomstiden blev musiken för smärtsam, vi slutade lyssna på den. Kate och Jane återinförde musik i våra liv och det var ett vackert ögonblick. Vi vågade möta den tillsammans igen, det var oerhört helande, säger Lynda.

Själva dödsögonblicket blev långtifrån såsom de hoppats. Den idealistiska döden är en naiv tanke, och liknar den med barnafödelse, som heller oftast inte blir såsom man hade planerat, menar alla tre. James dog på sjukhus och under hastiga komplikationer. Jane var där när han somnade in, Kate hann inte dit i tid.

Både Jane och Kate understryker vilket privilegium det är att få vara med under denna resa.

– Det sista jag sa till James var tack – tack, för att jag fick vara med



Kate och Jane gjorde att Lynda och hennes man James kände sig omhuldade och trygga under hans sista tid i livet. Fr vänster: Kate Raven, Lynda Harrison och Jane Henderson.



Det var Kate Ravens nära-döden-upplevelse som fick henne att ansöka till kursen. Idag känner hon sig privilegierad att hon blev en av de utvalda.



Jane Henderson insåg att hon hade fått en speciell livsuppgift då hennes egen mamma gick bort.



Hermione Elliot, grundade organisationen Living Well Dying Well 2009 då hon insåg det skriande behovet av en bättre palliativ vård i Storbritannien.

och dela denna resa. Det är en gåva som inte liknar någon annan, att nästan få röra vid en annan, orörd plats genom den döende, säger Jane Henderson.

**Living Well Dying Well's** arbete handlar också om att skapa en samhällsdebatt om döden och våra önskemål kring livets slutskede; att skapa ett klimat där vi känner oss bekväma att tala om palliativ vård.

– Rörelsen växer i sin egen takt och genomgår en stor förändring, man skulle kunna likna det vid en stor babyboom. Det finns ett behov av oss, men vi har fortfarande en lång resa framför oss. Min förhoppning är att vi framöver kommer att se dödsmskor på mer än ett ställe i vårt samhälle; på sjukhus, hospice och på vårdhem, tillägger Hermione Elliot. 🍀

#### FAKTA / DEATH DOULAS

- Ordet doula, grekiska för "kvinna som tjänar" är vanligtvis förknippat med graviditet och barnafödelse.
- Organisationen Living Well Dying Well har idag utbildat omkring 50 death doulors som idag är verksamma i Storbritannien och ytterligare ett större antal som är baserade runt om i världen.
- The Soul Midwives' School, grundad av Felicity Warner, erbjuder en liknande utbildning i Storbritannien.
- Kursen kostar ca £800 (omkring 10 000 SEK) och praktik ingår. Hermione Elliot finns tillgänglig som handledare efter utbildningens slut, och följer samtliga doulors i deras arbete.
- Som doula jobbar man i regel vid sidan om ett annat jobb. Timlönen ligger på runt £15 pund (ca 190 SEK)
- Förutom Storbritannien, finns det ett så kallat Doula Program i USA, och man ser också en liknande utveckling i Australien och Schweiz.

För mer information om Living Well Dying Well besök [www.livingwelldyingwell.net](http://www.livingwelldyingwell.net)