

När en anhörig
eller vän
blir svårt sjuk

MARIE HENSCHEN

När en anhörig eller vän blir svårt sjuk

*En handbok om hur man närmar sig
en svårt sjuk och hanterar frågor om sjuk-
dom, död, begravning och sorg*

Vårdförlaget

© 2007 Vårdförlaget, Furulund

ISBN 978-91-976511-0-3

ISBN 978-91-976511-1-0 Specialupplaga

Första utgåvan, andra tryckningen 2007

Satt med: Minion Pro

Omslagfoto: Tommy Ternström

Layout och formgivning: Britta Jeppsson

Fotografier: Märten Kongstad s. 46 och 57, Etac s. 60, Nycomed s. 84

Psalmerna på s. 150 © Britt G Hallqvist – förmedlat genom ALIS

Tryckt i Polen av OZGraf, Olsztyn 2007

Författaren eller förlaget ikläder sig inget ansvar
för eventuella faktafel i denna bok.

webbadress: www.vardforlaget.se

e-post: info@vardforlaget.se

Innehåll

Förord 9

1 Hur gör jag – att samtala med en svårt sjuk 13

- Komma på besök 14
- Hur mår du själv? 14
- Förändringar 15
- Presenter 15
- Om du var patient? 16
- Vad vet patienten? 17
- Lyssna 19
- Följ patienten 20
- Tröst 20
- Avsluta samtalet 21
- Fysisk kontakt 22
- Integritet 22
- Gråta tillsammans 23
- Ljud och lukter 24
- Sista chansen 24
- Vad får jag göra? 25
- Dina egna problem 26
- Anmäl till försäkringskassan 27

Prästen 27

Dop 30

Sammanfattning 31

2 När den sjuka inte vill veta av dig 33

- Att bli avvisad 33
- Aggressivitet 35
- Säga farväl 35
- Barn 36

3 Mat och dryck 39

- Hon proppar i sig 39
- Hon vill inte äta 40
- Smaklös mat 40
- Illamående och matleda 41
- Svamp i munnen 42
- Näringsdrycker 42
- Svälta ut cancern 43

4 Ångest 45

- Att sitta hos patienten 45

- Hon vågar inte somna 47
Morgontimmarna är
 värst 48
Att prata om ångesten 49
- 5 Hemma eller på sjukhus 51**
 Vårdplanering 52
 Arbetssterapeut och
 sjukgymnastik 53
 Ekonomin 54
 Patienten kommer hem 55
 Rummet 55
 Sängen 55
 Täcket 56
 Lakan 58
 Kudden 59
 Nattlinne och pyjamas 59
 Toaletten 59
 Vård 61
 Tvättning 61
 Blöjor 62
 Hårtvätt 63
 Rakning 64
 Tandborstning 64
 Läppar 65
 Tunga och svalg 65
 Liggsår 66
 Vändning 67
 Mat och dryck 67
 Smärtlindring 68
 Tillsyn 70
- 6 Smärtlindring 75**
 Hur ger man smärt-
 lindring 76
 Samverkan 77
 Brustabletter 77
 Acetylsalicylsyra (ASA) 78
 Paracetamol 78
 NSAID (non-steroidal anti-
 inflammatory drug) 79
 Svaga opioider 80
 Starka opioider 81
 Beroende 82
 Morfin 83
 Fentanyl plåster 83
 Fentanyl munslimhinne-
 applikator 85
 Metadon 85
 Smärtpump 85
 Tens – transkutan elek-
 trisk nervstimulering 86
 Andra vanliga mediciner
 i smärtbehandlingen 86
 Gabapentin 86
 Karbamazepin 87
 Antidepressiva 87
 Nervblockad 87
 Strålbehandling 88
- Sjukhus 71
Hospice, ett alternativ 72
KVH – kvalificerad vård
 i hemmet 74

- 7 Alternativmedicin – att hålla hoppet vid liv** 89
Skolmedicin kontra alternativ medicin 89
Placebo 90
Akupunktur, kiropraktik, naprapati 91
De skor sig på sjukdomen 92
Att hålla hoppet vid liv 92
Naturmedel 93
Rent humbug 93
Etiskt dilemma 94
- 8 Begravning** 95
Kyrklig begravning 95
Borgerlig begravning 96
Begravningsbyrå 96
En dag för den egna sorgen 97
Att ta ställning till 98
Kista 98
Urna 99
Annons 99
Blomsterutsmyckning 100
Musik 101
Psalmer 102
Klädsel 102
Placering i kyrkan 102
Handblomma 103
Jordbegravning 103

- Kremering 104
Familjegrav 105
Minneslund 105
Sprida askan i havet 105
Barn 106
Gravsten 106
Checklista för begravning 107
Stäng och töm 112

- 9 Dödsboet** 115
Bouppteckning 116
Dödsboanmälan 116
Kontakter med banken 116
Försäkringar 117
Avveckling av boet 118
Förrättningsmän 119
Bouppgivare 119
Att göra en bouppteckning 119
Testamente 121
Dödsbodelägare 122
Arvslott och laglott 122
Arvsordning 122
Äkta make/maka 125
Registrerad partner 125
Sambo och kusiner 125
Barn 126

- 10 Sorgearbetet** 127
 - Den första tiden 127
 - Skriv ner 128
 - Undvikande 128

- När andra har glömt 129
- Sorg går i vågor 130
- Långvarig sorg 130

Appendix

- 11 Dödshjälp?** 133
 - Passiv dödshjälp 133
 - Konsekvenser av
fortsatt
behandling 134
 - Konsekvenser av
avbruten
behandling 135
 - Överdosis medicin 135
- 12 Döden** 137
 - Vad händer när man
dör? 137
 - Dödsögonblicket 138
 - Vad gör jag nu? 139
 - Tillhörigheter 140

- 13 Efter döden** 141
 - Det är *inte* bråttom 141
 - Om du själv vill göra den
avlidna i ordning 142
 - Ögon och haka 142
 - Tvätt, rakning och
påklädning 143
 - Kamning och smink 143
 - Visning av den döde 144
 - Ska barnen se? 145
 - Balsamering 146
 - Obduktion 146

- Några böner och psalmer** 149
- Litteratur** 153
- Register** 155

Förord

Förr i tiden var det inte ovanligt med dödsfall i hemmet. Det kunde vara gammelmormor som låg på sitt yttersta. Alla rörde sig tyst i huset, och barnen fick komma, en och en, och ta farväl. De vuxna vakade vid sängen. När allt var över tvättades den döda, kläddes och låg på lit de parade innan gammelmormor begravdes på kyrkogården. Då var prästen den naturliga mittpunkten som visste hur allt skulle gå till.

Så är det långt ifrån i dag. De flesta människor dör på sjukhus eller institution och bara ett mindre antal hemma. Därför har döden blivit något som vi inte möter till vardags, och sällan mer än ett fåtal gånger. Oftast handlar det då om en förälder eller äkta maka som dör, eller kanske en nära barndomsvän.

Ingen har berättat för oss hur vi ska hantera den nya situationen. Hur ska vi tala med den sjuka? Vad vågar man säga? Hur reagerar jag på min egen dödsångest?

Varför blir jag avvisad av den sjuka? Vad händer egentligen med en människokropp när man dör? Och hur gör man med allt det andra, dödsannons, begravning, testamente, bouppteckning?

Den här boken försöker ge svar på sådana frågor eftersom jag tror att man lättare kan hantera sin situation om man är informerad, förberedd på vad som ska hända. Men det är särskilt svårt att handskas med döden när det gäller barn. I de fallen tror jag att man som förälder, syskon eller anhörig behöver särskilt stöd från vården, och den här boken gör inte anspråk på att kunna vara ett stöd för anhöriga till svårt sjuka barn.

I boken har jag konsekvent omtalat patienten i femininum – hon. Det har jag gjort för överskådlighetens skull – naturligtvis gäller texten för både män och kvinnor. På motsvarande vis omtalas läkaren alltid som maskulinum fast jag är väl medveten om att kvinnliga läkare är lika vanliga som manliga.

Förhoppningsvis kan den här boken vara en hjälp i din svåra situation när en av dina älskade är svårt, kanske dödligt, sjuk.

För faktakontroll, språklig genomgång och synpunkter på manuskriptet tackar jag varmt vårdbiträde Elin Brun, leg. psykoterapeut Ann Cornell, författare Helena Henschen, f.d. informationschef Poul-Henrik

Kongstad, begravningsentreprenör Laila Nygren, allmänläkare Dagmar Olson, narkosläkare Anna Spencer och f.d. kammarrättspresident Nils Wentz. Utan deras synnerligen värdefulla påpekanden hade boken inte kunnat färdigställas. Eventuella återstående fel beror helt och hållet på mig.

Furulund, 2 januari 2007

Marie Henschen

Hur gör jag – att samtala med en svårt sjuk

Redan innan man har hunnit besöka en svårt sjuk vän eller anhörig, infinner sig en rad problem. Vissa har med den egna ångesten att göra, eller osäkerheten på vad man ska säga till den sjuka. Andra är av rent praktisk art: det kan vara knepigt att ta sig till sjukhuset, kollektivtrafiken är bristfällig eller det saknas parkeringsplats inom rimligt gångavstånd. Sedan kan det vara svårt att hitta till rätt byggnad och rätt sal. På vägen dit kan en sådan alldaglig sak som en hiss vålla problem. En del äldre människor vågar helt enkelt inte åka med de moderna snabbhissarna utan ledsagare.

Allt det här måste du övervinna för att kunna eller våga besöka en döende människa. Om den sjuka vårdas i hemmet kanske det känns lättare att komma på besök. Men om det är första gången kommer många att känna sig handfallna. Vad säger man, hur uppmunttrar man, ska man alls uppmuntra?

Komma på besök

Innan du åker i väg är det kanske på sin plats att ta reda på om den sjuka verkligen vill ha besök. Om du inte kan tala med henne direkt på telefon kan det vara en idé att kontakta närmaste anhörig, eller ringa direkt till avdelningen och tala med en sjuksköterska.

Hur mår du själv?

Men allra först bör du ärligt ta reda på hur du själv mår. Ville du helst slippa det här besöket? Då kanske ett brev eller ett telefonsamtal vore bättre? Eller är du på gott humör? Din egen sinnesstämning smittar av sig på patienten, så om du vet hur du själv har det, kan du medverka till att besöket blir bra. Var inte rädd för att skoja och skratta, också sjuka behöver glädje, mycket glädje. Det ska förstås inte hindra dig från att bli allvarlig och medkännande, försök bjuda på både och.

Om du har bråttom men ändå gärna vill genomföra besöket är det bra om du redan från början berättar att du snart måste gå. Försök sedan glömma klockan och utnyttja den tid ni har tillsammans. Det är inte besökens längd eller antal som betyder något, utan deras innehåll.

När den sjuka inte vill veta av dig

Det kanske svåraste som kan drabba dig som nära anhörig eller vän är när den sjuka inte vill veta av dig. Du kan bli djupt sårad och inte förstå någonting. Här har ni känt varandra i många långa år, upplevt glädje och sorg, delat på hemligheter och utbytt förtroenden. Och så plötsligt vill patienten inte att du ska besöka henne, eller tala i telefon med dig.

Att bli avvisad

Att både uppleva stark sorg och att plötsligt bli avvisad är en mycket svår men inte ovanlig upplevelse. Då är det bra om du förmår sätta dig ännu mera in i patientens situation. En av anledningarna till att du blir avvisad kan vara att den sjuka vill bli ihågkommen som hon en gång var: stark och frisk, inte som nu, blek, trött och ful.


Patienten kommer hem

Rummet

Det första du måste planera är i vilket rum den sjuka ska ligga. Det är inte säkert att sovrummet är bästa stället. Välj sjukrum så den sjuka slipper att gå i trappor och har nära till toaletten. Golvet ska gärna vara oömt och tåla både uppkastningar och våttvätt. Om patienten orkar ska du kanske ordna så hon kan se på tv i sjukrummet. Rummet ska helst vara svalt utan störande ljud utifrån, och det ska finnas plats för dig och andra att vårda den sjuka. Antagligen kan du inte ordna allt optimalt men försök planera så mycket som möjligt innan patienten kommer hem från sjukhus eller institution. Hör efter med vårdteamet och hemhjälpen vilka särskilda önskemål de har.



Sängen

Du kan begära att det ställs en sjukhussäng till ditt förfogande. Den kan höjas och sänkas. Då slipper du kröka ryggen när du till exempel tvättar patienten, och hon kan lättare själv ta sig ur sängen när den ställs i lämplig höjd. Ovandelen kan lyftas så patienten halv-sitter i sängen. Det underlättar både andning och tv-



tittande. Nackdelen med de flesta ställbara sjukhussängar är att de saknar stopp för stjärten. Därför hasar patienten ner i sängen och ligger snart hopsjunkna tillsammans med kudden och underlakanet. Men sjukhussängarna håller på att moderniseras och det finns bra ställbara i tre sektioner. Insistera på att få en sådan.

Om patienten ändå får en äldre sängmodell rekommenderar jag, om du har råd, att du själv investerar i en ställbar säng som drivs av motorer och kan höjas och sänkas i tre sektioner. Då kan du höja benen, sänka mittdelen och höja övre delen så patienten ligger bekvämt och inte hasar ner. Tyvärr måste madrassen vara ganska mjuk och det kan i vissa fall vara en nackdel. Du behöver inte välja en märkessäng utan kan handla från en billigare varuhuskedja.



Smärtlindring

Målet för all smärtlindring är att försöka eliminera smärta. När det har uppnåtts är målet att smärtan inte tillåts bryta igenom, eftersom den då är mera svårbehandlad. När jag talar om smärta som bryter igenom, menar jag att patienten får ont igen, trots smärtstillande medicin.

De flesta sjukhus ger i dag adekvat smärtlindring men tyvärr finns det fortfarande okunskap bland vårdpersonal. Det är kanske inte så konstigt med tanke på att vi i Sverige så sent som på 1960-talet var ytterst sparsamma med att ge morfin till svårt smärtdrabbade patienter. Orsaken var rädslan för beroende – som om det skulle spela minsta roll för en döende!

Ingen annan än patienten vet hur ont hon har. Det är därför fel att påstå att patienten sjåpar sig eller låtsas. Erfarenheten visar också att så snart patienten är smärtfri säger hon nej till ytterligare smärtmedicinering.

Ofta får patienten lov att visa hur ont hon har på en så kallad VAS-sticka, en visuell analogskala. Den är graderad från 1 till 10, där 1 betyder smärtfri och 10 värsta möjliga smärta. Patienten sätter ett streck eller märke vid den punkt som hon tycker motsvarar hennes smärta. Denna enkla anordning är lätt att använda och ger ett förvånansvärt bra mått på hur ont patienten har.

Alla former av smärta kan inte behandlas bort men patientens smärtupplevelse kan alltid lindras. Smärtlindring kan göras med bl.a. mediciner, strålbehandling eller olika typer av nervblockader.

Hur ger man smärtlindring?

Man kan ge smärtlindring på en rad olika sätt:

- Tablett som sväljs hel eller löses upp i vatten (brustablett)
- Kapsel som sväljs hel med vatten
- Flytande medicin (mixtur) som sväljs
- Tablett som får smälta i munnen eller under tungan
- Stolpiller som sticks upp i ändtarmen
- Smärtplåster
- Smärtpump
- Spruta



- Nervblockad
- Strålbehandling
- TENS – transkutan elektrisk nervstimulering

Begravning

I *Appendix* kan du läsa om vad som händer när någon dör. Om du tycker det är otäckt kan du låta bli att läsa det. I det här kapitlet koncentrerar vi oss på frågor omkring begravningen.

Ordet begravning är ett samlingsbegrepp som omfattar ceremonin i kyrkan/kapellet, jordbegravning eller gravsättning efter kremering.

Kyrklig begravning

Du kan själv boka tid för begravningen. Kontakta den avlidnas församling för att höra vilken dag som begravningen kan äga rum. Då kommer församlingsprästen automatiskt att ta kontakt med dig. Om du vill anlita en annan präst än församlingsprästen måste du själv kontakta denna och höra om tiderna passar.

För en medlem av Svenska kyrkan är det gratis att



begravas i församlingskyrkan. Också församlingsprästens medverkan är då kostnadsfri. Om du anlitar en annan präst betalar dödsboet denne.

Om den avlidna inte var medlem av Svenska kyrkan uppstår vissa svårigheter om du vill ha en kyrklig begravning. Det är församlingen som bestämmer villkoren. Ofta tar de extra mycket betalt eller vägrar helt att låta begravningen äga rum i kyrkan.

Borgerlig begravning

En borgerlig begravning kan äga rum var som helst: i kapellet, i hemmet, i Folkets hus eller kanske utomhus. Du kan be kommunens officiant närvara, eller själv utse en. Denne leder ceremonin och håller kanske ett tal vid kistan. Det går också utmärkt att helt avstå från en officiant.

