

Ordlista, länkar och boktips i första hand riktad till dig som är svårt sjuk, i livets slutskede och till dina närstående.

Det finns information i både böcker, tidskrifter och på Internet om olika aspekter av och även om vård i livets slutskede. Det mesta av den informationen är avsedd för vårdpersonal och ska fylla behovet för att kunna ge god vård. Som patient och närstående kan du ha andra förkunskaper och behov av information om vård i livets slutskede. Exempelvis kan du behöva få reda på vilka rättigheter du har och vad du kan kräva att få av vården som ex. smärtlindring men också information om vanliga symtom och vad många andra i din svåra situation också upplever.

Det finns broschyrer och en del informationsmaterial riktade speciellt till patienter och närstående som tagits fram av olika organisationer och vi listar dessa i slutet av denna ordlista. En del av materialet finns enbart i tryckt form annat finns även på Internet.

Här nedanför finns listan i bokstavsordning med symtom och problem och annan information som vi hoppas kan vara av värde för dig och för dina närstående.

Vi vill gärna utveckla sidan med din hjälp och är tacksamma för dina synpunkter. Hör av dig till info@nrpv.se och berätta om det är något som du tycker vi kan förklara bättre eller ord du saknar på listan så kan vi komplettera.

Listan innehåller följande ord och du får scrolla för att komma till det ordet du söker.

Abstinens
Andnöd / Dyspné
Arbetsterapi
Beroende
Biståndsbedömare
Biverkningar
Boende
Bostadsanpassningsbidrag
Central venkateter
Coping
Depression / Nedstämdhet
Diarré
Dietist
Dyspné - Andnöd
Döende
Döende – 11 grundregler för en bra död
Ekonomi
Familj
Frågor
Förstoppning / Obstipation
God man
Hemtjänst
Hicka
Hjälpmedel
Hopp
Illamående
Kateter för urinblåsan
Kognitiva besvär
Kramp
Kris
Kräkningar
Kroppen
Kurativ vård

Kurator
Ledsagarservice
Lindrände vård / Palliativ vård
Livskvalitet
Länklista
Mat och dryck
Mening
Morfin
Muntorrhet
Nedstämdhet / Depression
Närstående
Närståendepenning
Obstipation / Förstoppning
Relationer
Roll
Rädsla
Rättigheter
Samliv
Second Opinion
Sjukgymnastik
Sjukpenning
Sjuksköterska
Smärta
Sorg
Svullnad / Ödem
Sömnsvårigheter
Testamente
Trygghetslarm
Tröst
Trötthet / Fatigue
Undersköterska
Viktnedgång
Ödem / Svullnad
Önskan

Broschyrer och tips på böcker på svenska

Abstinens

En ovanlig reaktion, när en behandling med läkemedel som morfin, morfinliknande preparat, lugnande och rogivande preparat plötsligt avbryts, kan vara hjärtklappning, svettning, allmän sjukdomskänsla och eller metallsmak i munnen. Orsaken till att behandlingen plötsligt avbryts kan vara att det är svårt att få i sig medicinen som t.ex. att smärtplåstret inte har bytts i tid, att det inte har gått att ta läkemedlen under en tid eller att injektionsbehandling med läkemedelspump inte har fungerat som det var tänkt. Symtomen går över när det läkemedel tillförs som man för tillfället har brist på.

Andnöd

Ett annat ord för andnöd är dyspné, och innebär svårigheter att få luft - en försvårad och otillräcklig andning. Andnöd förekommer naturligt vid svårare kroppsansträngning, men också i samband med hjärt- och lungsjukdomar samt vid svår blodbrist m.m. Andnöd är ett vanligt symptom för patienter med långt framskriden cancersjukdom och vid exempelvis KOL - kronisk obstruktiv lungsjukdom liksom vid hjärtsjukdomar. Att inte få luft är ångestsskapande men det finns hjälp att få för att på olika sätt komma tillrätta med detta symptom. Orsaken till andnöd kan vara flera och beroende på anledningen till andnöden sätts behandling in det kan vara medicinering, samtal för att dämpa ångest, hjälp med viloställningar, etc. Ibland kan enkla handlingar som att öppna ett fönster eller att använda en bordsfläkt hjälpa.

Arbetssterapi

Arbetssterapeuten kan underlätta för patienten att få vardagen att fungera. Arbetet sker tillsammans med patienten och med de förutsättningar som finns. Till exempel att prioritera de för stunden viktigaste

aktiviteterna, att hushålla med orken, att lära sig andra sätt att utföra aktiviteter, att få utöva skapande aktiviteter samt att utprova hjälpmedel. Om patienten bor hemma under sjukdomsperioden kan en översyn och ev. åtgärder för att underlätta hemmaboendet bli aktuella. Arbetsterapeuten kan handleda och undervisa patient, närstående och övriga vårdare i t.ex. "vardagliga aktiviteter", förflyttningsteknik, tryckavlastning och i hjälpmedelshantering. Insatserna ska bidra till att patienten och närstående får så god livskvalitet som möjligt i de omständigheter som råder.

Beroende

Den vanligaste medicinen för att lindra smärta i livets slutskede om patienten har en cancerdiagnos är morfinpreparat. Det finns många myter om morfin och en är att man blir beroende av morfin - men så är inte fallet när det ges i smärtlindrande syfte och i rätt dos – som kan vara mycket hög om det skulle behövas.

Beroende blir människor som använder morfin i andra syften än för smärtlindring. Den fysiologiska mekanismen fungerar olika i de fall där den som tar preparatet inte har smärta utan har ett annat syfte med att ta morfinpreparatet.

Däremot får alla som intar morfin en naturlig anpassning till morfinpreparat och det är därför viktigt att trappa ner medicineringen långsamt när behandling med morfinpreparat avslutas.

Alla mediciner kan ha biverkningar men de biverkningar som morfin ger är hanterbara och beskrivs närmare under ordet morfin.

Biståndsbedömare

Biståndsbedömare eller biståndshandläggare fattar på uppdrag av socialnämnden beslut om olika kommunala hjälpinsatser för en patient som vårdas hemma eller i särskilt boende. Insatserna kan gälla hemtjänst, trygghetslarm, dagvård, boende på vård- och omsorgsboende mm. För att få underlag för bedömning gör biståndshandläggaren en utredning som bygger på socialtjänstlagen. I utredningen ska biståndshandläggaren ta reda på vad den sökande har för hjälpbehov. Behovet och vilka insatser som behövs ska patient och biståndshandledare tillsammans komma överens om.

Biståndsbedömaren tar reda på patientens önskemål, ser till vilka resurser som kan erbjudas och vilka hinder som finns och klargör eventuella problem. Utifrån den utredning som är gjord fattar biståndshandläggaren beslut om den hjälp den sökande ska få och beslutet ska meddelas skriftligt till patienten. Om patienten inte är nöjd med beslutet om vilka insatser som erbjuds har patienten rätt att överklaga. Biståndshandläggaren är skyldig att informera om hur en överklagan går till.

Biverkningar

All behandling och medicinering kan ha biverkningar och dessa kan se helt olika ut för olika personer. I många fall är biverkningarna övergående. Om obehagliga eller ovana reaktioner uppstår efter att medicinen intagits eller efter en behandling - kontakta sjuksköterska eller läkare.

En biverkan till medicinering med morfin är förstoppning. Den biverkan avklingar inte utan förstoppningen måste behandlas så länge medicinering med morfin fortgår.

Boende

Var man än bor som svårt sjuk och döende patient har man rätt till symtomlindring och kommunala insatser om man har behov av det. Det gäller eget boende, särskilt boende, på sjukhem eller på sjukhus i glesbygd eller i tätort. Rätt till symtomlindring och god vård har alla människor i Sverige.

Bostadsanpassningsbidrag

Om man har en funktionsnedsättning kan man ansöka om bostadsanpassningsbidrag, till exempel för att ta bort trösklar, byta ut badkaret mot en dusch eller ordna en ramp vid entrén. Bidraget ges för vad som kallas fasta funktioner. En fast funktion är något som man vanligen inte tar med sig när man flyttar, till exempel en höj- och sänkbar köksinredning.

Bidraget söker man hos kommunen. Nedsättningen ska vara bestående eller åtminstone långvarig och en arbetsterapeut eller någon annan sakkunnig måste intyga att anpassningen är nödvändig. Kontakta

kommunen för information och om vilka villkor som gäller för bidraget.

Central venkateter

PICC-line och subcutan venport används ofta inom palliativ vård för personer som inte kan äta och/eller dricka pga. stopp i mag-tarmkanalen, eller för att ge vissa läkemedelsbehandlingar direkt in i blodet.

Coping

Coping är en psykologisk term som beskriver en persons förmåga att hantera stressfyllda och känslomässigt krävande situationer. Man talar ofta om olika copingstrategier som en person använder sig av för att hantera sin svåra situation. Det kan gälla coping i förhållande till sin sjukdom eller till sin egen förestående död eller för den närstående i dennes svåra situation.

På vilket sätt människor hanterar svåra situationer varierar som bekant och beror på så många olika faktorer som personlighet, tidigare erfarenheter, utbildning, arbete, sociala kontakter mm

Depression/Nedstämdhet

Att vara deprimerad/nedstämd när man är svårt sjuk är inte ovanligt och det kan även gälla de närstående till den svårt sjuke. Det man själv lägger märke till är att man saknar förmåga att känna glädje, inte ens över det man brukar glädjas åt. Att på alla sätt försöka bibehålla sina vardagliga aktiviteter kan vara ett sätt att upprätthålla en mening i tillvaron som kan minska symtomen av depression och nedstämdhet.

Det finns många olika omständigheter som ökar risken för att bli deprimerad/nedstämd och om man har känslan av att det inte blir bättre kan medicinering eller samtal vara till hjälp.

Diarré

Lös avföring mer än 3 ggr per dygn benämns diarré. Långvarig diarré kan leda till vätskeförlust och därmed förlust av viktiga salter som i sin tur kan leda till ett försämrat allmäntillstånd. En utredning om orsakerna till diarrén gör att rätt åtgärd kan sättas in.

Dietist

Dietist är ett hälso- och sjukvårdsyrke med legitimation. Dietisten arbetar utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet med målet att den sjukeska få i sig rätt mängd näring och ha en god livskvalitet efter de förutsättningar som finns. Nutritionsbehandling ingår som en viktig del i den medicinska behandlingen. Utifrån patientens individuella behov kan behandlingen bygga på allt från vanlig mat till sondnäring och näringsdropp. Den som vill ha kontakt med dietist kan be sin läkare om en remiss.

Dyspné

Se andnöd

Döende

Hur ser man att en människa är döende och bara har en kort tid kvar att leva? Den som är döende förlorar sina kroppsfunktioner. Blodcirkulationen försämras, hjärta arbetar sämre, leverns förmåga att rena blodet från avfall avtar och upphör, njurarnas förmåga avtar också när hjärtat inte orkar hålla blodtrycket uppe, man kissar bara någon enda gång per dygn.

Den som är döende äter mindre, dricker mindre, sover mer. På slutet när blodcirkulationen bara räcker till hjärta, lungor och hjärna så märks det att fötter, underben och knän blir kalla och ibland lite blåaktiga. Näsan blir också kall. Andningen förändras ofta i det allra sista skedet av livet, till korta ytliga andetag för att ofta avslutas med några djupa suckar, då har hjärtat stannat och människan har dött. Döendet kan ta från några timmar till några dagar.

Döende – 11 grundregler för en bra död

Framtagna av British Geriatrics Society, publicerad 2004, reviderad september 2006. Översättning Svenska Dagbladet, november 06

1. Att veta när döden är nära och förstå vad som är att vänta.
2. Att behålla kontrollen över vad som händer.

3. Att få behålla värdighet och integritet
4. Att ha kontroll över lindring av smärta och andra symtom.
5. Att ha valmöjligheter och kunna bestämma var man ska dö, det vill säga hemma eller på sjukhus.
6. Att få andliga och religiösa behov tillgodosedda.
7. Att ha rätt till palliativ vård, inte bara på sjukhus.
8. Att ha kontroll över vem eller vilka som är närvarande på slutet.
9. Att ha möjlighet att sätta upp direktiv som garanterar att önskningar respekteras.
10. Att ha tid att ta farväl och få bestämma andra viktiga tidpunkter.
11. Att få dö när det är dags och inte få livet förlängt när det inte längre finns någon mening.

Ekonomi

Vid långvarig sjukdom får många en försämrad ekonomi på grund av utgifter för sjukhusvård, mediciner, hemtjänst m.m., samtidigt som inkomsterna oftast blir lägre vid till exempel sjukskrivning. Kanske även närstående periodvis är sjukskrivna eller får närståendepenning för att kunna hjälpa den sjuke – det påverkar också ekonomin.

Det är viktigt att få information om vilket stöd som går att få i dessa avseenden. En sjukhuskurator kan ge råd och upplysningar. Om man inte orkar sköta sin ekonomi och inte har någon närstående som kan hjälpa till, kan man ansöka om att få en god man.

Familj

Innebörden av begreppet familj beror på var och i vilket syfte det används. I dagligt tal använder vi ordet familj i sammanhang som kärnfamilj, ursprungsfamilj, storfamilj och fosterfamilj. Ordet familj som begrepp inte väl avgränsat. Den gemensamma nämnaren anses dock vara släktskap och/eller att man lever tillsammans i en känslomässig relation.

Frågor

Många frågor om sjukdom och symtom uppstår just när det inte finns någon att fråga – sent på kvällen eller på natten när man inte kan sova etc. Det är inte säkert att det går att komma ihåg alla frågorna så att ha ett litet block tillhands där man skriver upp det man undrar över kan vara ett sätt få svar på frågorna vid ett lite senare tillfälle.

Förstoppning

Förstoppning är ett vanligt symtom och förekommer ofta som biverkan i samband med behandling med morfinpreparat. Ett annat ord för förstoppning är obstipation och det är ett symtom som kan ge stora obehag med smärta, illamående, gasbildning, ansträngd andning och sämre sömn.

I samband med att ett smärtlindrande morfinpreparat sätts in ska ett laxerande medel också ordinerats.

Förstoppning som är orsakad av läkemedel, cytostatika eller dyl. måste oftast behandlas med speciella mediciner.

Alla är vi olika och det gäller även våra toalettvanor. Vissa går på toaletten varje dag medan andra bara går några gånger i veckan. För att kunna avgöra om en patient är förstoppad är den första frågan hur ofta patienten vanligtvis går på toaletten. Om det normala avföringsmönstret har förändrats och det har blivit längre mellan gångerna man går på toaletten - då är man förstoppad.

Som patient kan du själv prova att mildra symtomen genom att om möjligt röra dig mer t.ex. ta promenader eller liknande. Även om du är sängbunden kan du försöka röra benen i sängen. Kan du gå ut på toaletten kan det vara viktigt att ta god tid på sig och sitta där en stund. Att förbättra kosten genom att äta kiwi, päron, katrinplommon eller att dricka katrinplommonjuice kan ibland också vara en hjälp.

God man

Om en person har svårt att hantera sin ekonomi t ex klara av att betala sina räkningar eller bevaka sin rätt kan det oftast lösas genom en fullmakt. Om man på grund av sjukdom inte längre kan skriva en fullmakt eller inte har någon man tillräckligt litat på kan det bli aktuellt med godmanskap. För att god man ska kunna utses måste den det gäller själv ansöka om god man eller samtycka till att god man utses. Om personen inte kan uttrycka sin mening krävs ett läkarintyg som visar att hon/han inte kan uttrycka sin åsikt.

Den sökande gör en skriftlig ansökan och lämnar den till Överförmyndarnämnden som behandlar ärendet

och bedömer om förutsättningar finns för godmanskap. Beslutet om att förordna god man fattas av tingsrätten. Handläggningen är avgiftsfri. Den som blir god man är skyldig att i början av uppdraget göra en förteckning över tillgångar och skulder som den som han eller hon har uppdraget för har och lämna förteckningen till Överförmyndarnämnden. Varje år ska den gode mannen göra en årsräkning över inkomster och utgifter samt tillgångar och skulder som ska redovisas till Överförmyndarnämnden. Vissa omfattande åtgärder som försäljning av fastighet, avveckling av bostad mm kräver särskilt godkännande av Överförmyndarnämnden.

God man har rätt att få ett skäligt arvode för sitt arbete. Arvodet betalas normalt av den person som den gode mannen har uppdraget för. När uppdraget är slutfört, t ex när den som har god man har avlidit, ska den gode mannen lämna en sluträkning till Överförmyndarnämnden

Hemtjänst

Kommunens biståndshandläggare tar beslut om vem som har rätt att få omsorg via hemtjänst. Hjälp med personlig service och omvårdnad såsom påklädning, tvätt, duschning promenadhjälp liksom städning, inköp och måltidsservice kan man vid behov få tillgång till.

Hicka

Hicka är ett symtom som när det förekommer kan vara mycket störande och ibland också svårt att få bukt med. Hickan kan ha flera olika orsaker som exempelvis att magsäcken tömmer sig dåligt eller hickan kan ha andra anledningar som leder till sammandragningar i diafragmamuskeln i mellangärdet som gör att hickan framkallas. Förutom att hicka kan åtgärdas med läkemedel finns det knep att ta till som kan hjälpa - eller inte – precis som när man har hicka och inte är svårt sjuk!

Hjälpmedel

Att tillhandahålla hjälpmedel till personer med funktionshinder är en skyldighet för landstingen och kommunerna enligt hälso- och sjukvårdslagen(HSL). HSL är en ramlag och det innebär att varje landsting och kommun själv kan besluta om regler för hjälpmedel, t.ex. vilka produkter som betraktas som hjälpmedel. De beslutar även om eventuella avgifter och möjligheten att få ett visst hjälpmedel kan därmed variera beroende på var i landet man är bosatt.

Hjälpmedel ska ge stöd och service till funktionshindrade för att :tillgodose grundläggande personliga behov, förflytta sig, kommunicera med omvärlden, fungera i hemmet och i närmiljön, orientera sig, sköta vardagslivets rutiner i hemmet, gå i skolan, delta i normala fritids- och rekreationsaktiviteter, vård och behandling.

Vårdcentralen eller hemsjukvården kan berätta om vem som kan förskriva hjälpmedel.

Mer information finns i "Vägar till hjälpmedel och samhällsstöd för personer med funktionshinder" på www.hi.se/Global/pdf/2005/05358-pdf.pdf

Hopp

Hopp är något som både friska och sjuka människor känner. Det är en känslomässig tanke som ofta är riktad mot framtiden. Att känna hopp kan hjälpa den enskilde att orka med sin tillvaro och är därför viktigt att värna. Inriktningen på hoppet ändras under sjukdomens gång och kan tidvis vara både realistiskt och orealistiskt. Hoppet kan vara riktat mot att ett mirakel ska ske, t ex att få en behandling som gör att man blir frisk. Det kan också vara ett mer målinriktat hopp – att man vill leva tills barnbarnet föds eller dottern/sonen tar studenten.

Illamående

Illamående och kräkningar är inte ovanligt hos patienter i livets slutskede. Illamåendet kan ha många orsaker som t.ex. tumörer i mag-tarmkanalen, infektioner, läkemedelsbehandling eller psykologiska orsaker. Ofta går det att lindra illamåendet med hjälp av läkemedel. Precis som vid smärta är det viktigt att veta när illamåendet uppträder, hur länge det varar och om det blir bättre eller sämre i olika situationer.

Ibland kan förstoppning vara orsaken till illamåendet och då måste laxermedel användas. En annan orsak till illamåendet kan vara magkatarr och då kan medel som hindrar syraproduktionen lindra. Berätta för personalen om ditt illamående och be om hjälp att lindra symtomet.

Du kan själv vara uppmärksam på vad som framkallar illamåendet. Ibland har det med mat att göra: Är det

doften av mat, stekt mat eller rå lök som framkallar illamåendet - då kanske vissa födoämnen kan uteslutas helt.

Kateter i urinblåsan

Kateter används i vissa fall då patienten inte klarar att kissa själv. Katetern går in i urinblåsan via urinröret. Katetern kan också gå in i urinblåsan direkt från buken, ca 10 cm nedanför naveln och kallas då för suprapubiskateter. Katetern kopplas till en plastpåse som urinen rinner ut i, påsen töms några gånger per dygn av patienten själv eller av vårdpersonal.

Kognitiva besvär

Att ha kognitiva besvär innebär att man har problem med att tänka och förstå på ett sätt som man kunde göra som frisk. Det innebär inte att man håller på att förlora förståndet eller att man utvecklar en demenssjukdom!

De kognitiva besvären kan uttrycka sig som koncentrationssvårigheter, att det tar längre tid att förstå information eller att man har svårigheter med att lösa problem. Det är lätt att glömma saker som tider, man tappar den "röda tråden" i ett samtal eller man får svårigheter att få fram ord fast de "sitter på tungan". Andra kognitiva besvär kan uppstå när fler saker ska ske samtidigt eller när man vistas i röriga miljöer. Alla dessa problem är förknippade med trötthet men också med depression. Därför bör den som har kognitiva besvär ta vilopauser, skriva upp saker som är viktiga att komma ihåg, be andra om att påminna om saker. Det är bra att våga berätta om besvären för att på så sätt kunna få stöd från omgivningen.

Kramp

När en muskel ofrivilligt dras samman kan den drabbas av kramp. Detta drabbar framför allt vadmusklerna nattetid. Vätskebrist, saltrubbningar, järnbrist, hormonrubbningar och vissa läkemedel gör att det är lättare att få kramp. Muskeln drar ihop sig och du känner en plötslig smärta men ofta försvinner krampen efter någon minut. Försök få muskelkrampen att släppa genom att massera muskeln eller sträcka ut den. Man kan också få kramp om man suttit, legat eller stått i en obekväm ställning länge. Det är vanligt att krampen kommer under sömnen, och den kan vara så kraftig att man vaknar av sammandragningen eller smärtan. En annan form av kramper som kan påverka mer än ett ben kan förekomma hos patienter som har hjärntumörer eller dottersvulster i hjärnan. Får du kramper - tala med din behandlande läkare.

Kris

Kris innebär att det har hänt något allvarligt i livet som är svårt att hantera och som gör att man tillfälligt tappar fotfästet. En så kallad – livskris - kan utlösas av till exempel, en anhörigs sjukdom eller nära förestående död. Det är en typ av kris som oftast går att bearbeta och komma igenom på egen hand med stöd av familj och vänner, även om det inte alltid känns så när man är mitt uppe i den. Kriser drabbar de flesta någon gång i livet och är en reaktion på något som har hänt och det behövs tid för anpassning till den nya verkligheten.

Kris är ett uttryck som ibland används lite slarvigt när något känns dåligt. Det heter att vi "krisar" lite nu och då när livet känns motigt, men en kris är mycket mer än så.

En kris har ett naturligt förlopp och reaktionerna förändras under tiden och allt eftersom man får möjlighet att förstå och bearbeta det som hänt och följderna av det som skett. Att ta sig igenom en kris tar olika lång tid för olika människor. Hur man reagerar på en kris beror på vad som utlöser den, om den utlösande händelsen kommer plötsligt och hur stark påfrestningen är. En psykiskt stark person med ett stabilt nätverk har bättre förutsättningar att hantera en kris på ett bra sätt än den som inte har samma förutsättningar. Barn liksom psykiskt sårbara människor behöver mycket stöd vid kriser. Kris är inte detsamma som psykisk sjukdom men om en kris inte blir löst på ett bra sätt kan den leda till psykiskt lidande.

Kriser klarar de flesta att ta sig igenom med stöd från människor i sin närhet men några kan ibland under en tid också behöva professionell hjälp för att orka ta itu med konsekvenserna av det som hänt.

Kräkningar

Både illamående och kräkningar är vanliga symtom hos patienter i ett palliativt skede av sin sjukdom. Illamående och kräkningar styrs från ett kräkcentrum som finns i hjärnans förlängda märg. När

kräkcentrum aktiveras mår man illa och salivproduktionen ökar, trycket i magen stiger, den övre magmunnen och matstrupen utvidgas och magsäckens innehåll pressas ut. Så ser den rent fysiologiska grunden till kräkning ut.

Det kan finnas många olika anledningar till illamående och för att nämna några kan ett rent fysiskt hinder med tryck vid magsäck och tarm, eller metastaser ge sådana symtom. Även oro och ångest liksom förstoppning kan ge symtomen illamående och kräkningar.

Förutom att särskilda läkemedel för dessa symtom kan vara till hjälp finns det andra metoder att pröva som att se över matsituationen att äta mindre fet mat etc, Akupunktur eller massage kan ibland också hjälpa.

Kroppen

I samband med svår sjukdom förändras ofta kroppen. Det är inte alltid man känner igen sin egen kropp dess gränser och nya begränsningar. Det kan vara svårt att acceptera att man inte kan röra sig som tidigare och exempelvis att tarmen inte fungerar liksom återkommande svullnad i olika kroppsdelar och även att utseendet förändras. Den svåra sjukdomen leder ofta till minskad fysisk kontakt och även det kan kännas svårt och ovant. Reaktioner på sin förändrade kropp har många patienter och det kan underlätta att prata om kroppen och de nya begränsningarna och problemen.

Brist på beröring, sk skinhunger - ökar både stress och smärta. Taktil massage är en form av mjuk massage som kan erbjudas patienter och närstående som kan öka välbefinnandet samt till en del lindra den brist på beröring som kan upplevas.

Kurativ vård

En kurativ vård har som mål att kureras/bota och att patienten ska uppnå bästa möjliga hälsa. Ordet kurativ kommer från latin och betyder vårda, hela, läka, bota, behandla. Kurativ behandling leder alltså till utläkning av sjukdomar. För att nå målet kan man ta risker med behandling och dess biverkningar eftersom behållningen är stor om patientens sjukdom kan botas.

Kurator

En kurator kan ge råd och hjälp beträffande ekonomiska och juridiska angelägenheter och stöd i form av samtal till patienter och närstående. En kurator är som regel utbildad socionom, och finns på de flesta sjukhuskliniker och inom hemsjukvården. Inom de kommunala boendena finns dock sällan kuratorer.

Ledsagarservice

För att kunna delta i samhällslivet kan man, som ett komplement till hemtjänst, få en speciell ledsagare. För att få ledsagarservice – kontakta kommunens biståndsbedömare.

Lindrande vård – palliativ vård

Se palliativ vård

Livskvalitet

Det sammanlagda värdet av det som en person uppfattar som viktigt i sitt liv är livskvalitet för just den människan. Det betyder att livskvalitet exempelvis kan vara, bra boende, bra jobb, god ekonomi, fysisk och psykisk hälsa, intressanta hobbies, möjlighet att välja, familj, barn, prylar, upplevelser, god mat, kärlek m.m. Det betyder också att livskvaliteten varierar under livets olika skeden även hos en och samma person. Det är ingen annan än personen själv som kan bedöma sin livskvalitet.

Att sitta på balkongen och dricka en kopp kaffe kan ge en stor njutning och uppfattas som god livskvalitet när det i ett annat skede i livet var helt andra upplevelser och känslor som utgjorde god livskvalitet för samma person.

Länklista

under dessa länkar finns det ytterligare information avsedd för patienter och närstående

Hur gör jag nu- information till dig som just mist en närstående från Sveriges Begravningsbyråers förbund

www.begravningar.se

Om någon närstående blir sjuk - Försäkringskassan
www.forsakringskassan.se/privatpers/sjuk/narstaende_sjuk/

Att mista en nära anhörig innebär inte bara sorg och saknad. Det är också ofta en kännbar ekonomisk påfrestning, information från Försäkringskassan. www.forsakringskassan.se/privatpers/efterlev/

När tiden stannar till – till dig som just mist en anhörig - broschyr från FONUS www.fonus.se

Vad säger jag till barnen – om att hjälpa barn genom en förälders cancersjukdom – broschyr från Cancerfonden
finns att ladda ner på www.cancerfonden.se

Att vara närstående vid livets slut - broschyr från Cancerfonden
finns att ladda ner på www.cancerfonden.se

Att ha förlorat någon i cancersjukdom - broschyr från Cancerfonden
finns att ladda ner på www.cancerfonden.se

Vid livets slut – Hur kropp och själ förbereder sig inför mötet med döden,
fjärde upplagan nov 08. Skriven av Anders Birr och Christine Karlsson, Skåne
finns på www.stockholmssjukhem.se/spn under Ladda ner filer

Handbok för anhöriga att vårda svårt sjuka och döende i hemmet
Version 3, 2007 Palliativa teamet i Norrbotten
finns på www.stockholmssjukhem.se/spn under Ladda ner filer

ALS – frågor om hur man dör med ALS
kan laddas ner från www.ullacarinstiftelse.se

Berättelsen om en pappa med demens som avlidit
www.demensforbundet.se/docs/beratelse.html

Palliativguiden – vägvisaren till lindrande vård är en förteckning över de specialiserade palliativa verksamheter som finns i landet
www.nrpv.se

Vägar genom sorg. En skrift som vänder sig i första hand till dig som just förlorat en nära anhörig genom dödsfall. Den beskriver hur sorgen normalt kan te sig, vilka uttryck den tar och hur den förändras med tiden. Den tar upp när och var man vid behov kan söka hjälp om sorgen blir för svår. I skriften finns tips på böcker för såväl vuxna som barn och ungdomar. Även om skriften är tänkt för dig som är närmast anhörig kan den också fungera som stöd och vägledning för släkt och vänner för att dessa bättre skall förstå hur de skall kunna vara dig till stöd.

www.folkhalsoguiden.se/Informationsmaterial.aspx?id=892

Fass.se läkemedelsinformation för allmänheten.
<http://www.fass.se>

Mat och dryck

Det är viktigt för alla människor med mat och dryck och det gäller inte minst för den som är svårt sjuk. Att försöka få i sig näring och vätska är viktigt för att bibehålla ork och må så gott som det går efter omständigheterna. Det är inte lätt när man mår illa, inte har aptit eller besvär från munhålan etc.

Försök att gemensamt med närstående och personalen tänka ut hur på bästa sätt man kan öka matintaget, ex. små portioner med energitillskott, äta sött och fett - det ger mycket energi och många andra idéer finns i boken Råd och Recept vid cancersjukdom.

Vid livets slut minskar behovet av mat och dryck. Det är naturligt att kroppens funktioner avtar när döden närmar sig. Kroppen går ner på sparlåga och känsla av både hunger och törst avtar och kroppen förbereder sig för att dö. Oftast försvinner hungern först och man dricker lite längre. När även törsten försvunnit så kan man hjälpa patienten som inte behöver dricka med att fukta läpparna och inne i munnen – det lindrar skönt mot torrhet.

Mening

Mening kan förklaras som en känsla, en inre tanke om hur människor förstår och tillskriver en situation en viss betydelse. Mening kan ha en djupare innebörd när man befinner sig i en svår situation, t ex kan man fundera på livets mening. Sådana tankar är vanliga både hos den som är sjuk och närstående. Ibland kan dessa tankar orsaka oro och man kan behöva hjälp med att få uttrycka hur man tänker och känner och kanske få hjälp med att hitta mening i sin tillvaro igen. Personal som arbetar inom palliativ vård har utbildning för att kunna hjälpa till vid sådana samtal.

Morfin

Morfin är kraftigt smärtstillande och används ofta vid t ex cancersmärter. Det är en gammal drog som utvinns ur råopium och den har använts som läkemedel i Asien under tusentals år. Morfin kan ges via tabletter, som injektion (spruta) och ibland via pump. Många patienter är rädda för morfin och dess beroendeframkallande effekt. Det finns dock inte någon forskning som visar att man som patient med svår smärta blir beroende. Man ska alltså inte vara rädd för morfin då det ofta är en god hjälp vid smärta, men också vid oro och ångest.

Morfin sätts ofta in stegvis, dvs. att man provar sig fram försiktigt och det är mycket viktigt att patienten verkligen berättar om tabletterna har effekt eller inte, i annat fall ställer läkaren in en felaktig och kanske för låg dos. Morfin kan också ha biverkningar såsom förstoppning, illamående, trötthet och förvirring. Dessa symtom kan oftast enkelt lindras genom läkemedel och en försiktig höjning av dosen.

Muntorrhet

När man är svårt sjuk drabbas man ofta av muntorrhet där en anledning kan vara vissa läkemedel som ger muntorrhet. Att ständigt vara torr i munnen leder till smakförändringar, svårigheter att svälja och att prata. Muntorrhet kan leda till att man lättare utvecklar karies i tänderna och att man får svampinfektion i munslemhinnan, som då ska behandlas.

Det finns hjälp för att lindra muntorrhet - så berätta för vårdpersonalen när det blir ett problem. Apoteket säljer produkter som kan lindra muntorrhet och du kan också få tips och råd av vårdpersonalen.

Nedstämdhet /Depression

Nedstämdhet – att känna sig ledsen – är en normal del av livet. Nedstämdhet drabbar människor i alla åldrar men är särskilt vanligt i perioder av livet då det är mycket som förändras. Alla reagerar olika på livskriser men att känna sig nedstämd och sorgsen i samband med svår sjukdom och när livet går mot sitt slut är vanligt. Människor är olika känsliga för pårestningar och förändringar – vissa har lättare för att bli nedstämda än andra.

En del kan komma över kriser snabbare än andra. Om nedstämdheten djupnar och går över i en depression behöver du professionell hjälp men gränsen mellan nedstämdhet och sjuklig depression är delvis flytande. Se depression

Närstående

Det är alltid patienten som definierar vem som är hennes/hans närstående och närstående kan förklaras som patientens cirkel av vänner och sociala nätverk. Att vara närstående kan innebära en partner, arbetskamrat, granne, god vän eller släkting till den som är sjuk. Att ha en släktrrelation till den som är sjuk betyder inte självklart att vara närstående.

Närståendepenning

Om du avstår från att arbeta för att vårda en närstående som är svårt sjuk kan du få närståendepenning. Närståendepenning har man rätt till oavsett var patienten vårdas - hemma eller på en sjukvårdsinrättning och den utbetalas högst 60 dagar för en person men det går bra att dela på ersättningen eller turas om. Flera närstående kan turas om i vården och få ersättning för olika dagar eller olika delar av dagen men närståendepenning kan inte betalas ut till flera vårdare för samma tid.

Det går även bra att få hel eller halv närståendepenning och man behöver inte vara släkt för att ta hand om en svårt sjuk patient.

Närståendepenning är 80 % av sjukpenninggrundande inkomst. Det behövs ett intyg från patientansvarig läkare och patienten ska dessutom ge sitt samtycke. För ytterligare information samt ansökningsblankett till närståendepenning se www.forsakringskassan.se

Obstipation

Se förstoppning

Palliativ vård – lindrande vård

Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Ett av den palliativa vårdens huvudsakliga mål är att lindra smärta och andra symtom. Men den palliativa vården ska inte bara lindra den fysiska smärtan utan även erbjuda psykologiskt, socialt och andligt/existentiellt stöd för patient och närstående. När bot för patienten inte längre är möjlig krävs det av vården ett medvetet förhållningssätt i omhändertagandet för att kunna hjälpa både patient och närstående.

Palliativ vård fokuserar på symtomlindring och livskvalitet och ser döendet som en normal process och syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet vid livets slut och varken påskynda eller uppskjuta döden. Den palliativa vården ska stödja människor att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut. Det palliativa förhållningssättet kan också erbjudas i ett tidigare skede i sjukdomsprocessen och kan även kombineras med symtomlindrande behandling.

Relationer

När någon i familjen blir sjuk förändras ofta relationerna. Patienten orkar kanske inte ta del av alla praktiska vardagssituationer då orken inte räcker till. Det kan göra att partnern får ett större ansvar för hemmet, ekonomin osv. vilket i sin tur kan leda till en ökad trötthet även för denne. Finns det barn i familjen kommer även de att påverkas av de förändrade relationerna i familjen och reagera på något sätt, t ex genom att kräva extra mycket uppmärksamhet eller genom att dra sig undan. En kurator kan ofta vara behjälplig som samtalspartner när det gäller de förändrade relationerna i vardagslivet.

Roll

Varje människa har flera roller i sitt liv, i familjen, på arbetet och i samhället i övrigt. Vid livets slut är det tydligt att rollerna förändras. Från att tidigare ha varit den sjuke partnern är man nu den döende partnern. Det är en rollförlust att inte längre vara den som får behandling för att stoppa t ex cancersjukdomen, att inte vara den som följer med barnen på fotbollsträning. Nu känner man sig istället uträknad. Den friska partnern som har varit stöttande i kampen mot sjukdomen och kanske haft tid till sina hobbies, är nu en stöttande närstående med en framtid som ensamstående. De tvära kasten i rollerna kan göra att man behöver någon att samtala med och det kan gälla både patient och närstående, t ex en kurator.

Rädsla

När något i en människas liv förändras mycket, som exempelvis vid ett svårt besked, är det vanligt att man reagerar med rädsla. Vid livets slutskede sker avsevärda förändringar som dessutom kan kännas hotfulla, t ex kan nya symtom uppkomma vilket kan väcka rädsla både hos såväl den sjuke som hos de närstående. Rädslan är naturlig då man som lekman inte vet hur hotfullt detta nya symtom kan vara och om, och i så fall hur, det kan behandlas. Vårdpersonal inom palliativ vård har erfarenhet av många olika symtom och

ska alltid kontaktas när något nytt symtom uppkommit eller om något tidigare symtom har blivit värre.

Rättigheter

Den döendes rättigheter skapades och sammanställdes vid en konferens i Lansing, Michigan, USA och publicerades i "American Journal of Nursing" i januari 1975

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa fram till min död
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig
- Jag har rätt till vård och omsorg från dem som upprätt- håller mitt hopp även om det förändrar sig
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt
- Jag har rätt att delta i avgöranden som gäller min egen vård •
- Jag har rätt att förvänta fortsatt medicinsk behandling och vård även om målet inte längre är bot utan välbefinnande
- Jag har rätt att inte dö ensam
- Jag har rätt att vara fri från smärta
- Jag har rätt att få ärliga svar på mina frågor
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet
- Jag har rätt att behålla min individualitet och inte fördömas för mina avgöranden om de går emot andras uppfattningar
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra
- Jag har rätt att förvänta att den mänskliga kroppens okränkbarhet respekteras efter döden
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla, medkännande, kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död

Samliv

Samlivet kan påverkas vid livets slutskede. Man kan t ex känna att man inte är lika attraktiv som tidigare t ex pga. viktnedgång. Det kan också vara svårt att ha ett sexuellt samliv pga. olika symtom som smärta eller andnöd. Den närstående kan ibland också känna sig mer som en vårdare än en sexualpartner. Även om man inte kan ha ett sexuellt samliv så kan fysisk eller psykisk närhet vara viktigt. Om brister i samlivet påverkar relationen negativt är det viktigt att våga uttrycka sina känslor kring detta. Man kan också få hjälp av vårdpersonal eller av en kurator.

Samtal

Samtal - ett möte i språket. Språket är för människan en värdefull tillgång och det är språket som möjliggör samtalet. Samtalet är en av de grundläggande formerna för det mänskliga samspelet, som ger oss en möjlighet att lära känna andra människor, ta del av deras erfarenhet och kunskap. Samtalet är ett redskap för gemenskap och medvetenhet, vi kan dela känslor och förhoppningar om den värld vi delar.

Samtal inom palliativ vård kan ha ett huvudsakligen informativt eller ett stödjande syfte- ibland en kombination av båda. Både som patient och närstående har man rätt att begära samtal med en läkare, sjuksköterska, kurator, diakon eller präst för att få information om sjukdomen eller för att få stöd och hjälp i en svår situation.

Second opinion

Second opinion är att komplettera den bedömning man fått från sin läkare med ett utlåtande från en annan specialläkare. Den läkare som ska göra den förnyade bedömningen behöver ha tillgång till patientjournalen där utredningen och diagnosen är dokumenterad. Det mest praktiska är ofta att ta upp önskemålet om second opinion med den behandlande läkaren. Sedan kan mottagningen se till att den andre läkaren får nödvändig information. Måste man åka till ett annat landsting ska hemlandstinget stå för resekostnaden. För att hemlandstinget ska betala för second opinion i ett annat landsting krävs att man fått en specialistvårdsremiss.

Sjukgymnastik

Sjukgymnasten arbetar för att minska de negativa konsekvenser som sjukdomen har genom att stödja patientens fysiska och mentala resurser för att bibehålla fysiska funktioner så länge som möjligt. Sjukgymnasten bidrar med att behandla besvärande symtom (se vidare under resp. stycke) och kan också hjälpa patienten att hitta balans mellan aktivitet och vila och att på så sätt bäst utnyttja sina krafter. Råd kring träning, tips på anpassande förflyttningar och utprovning av hjälpmedel kan bidra till en ökad självständighet och ge en positiv känsla och tillit till sin kropp. Sjukgymnasten kan också fungera som stöd och ge råd till närstående och personal.

Sjukpenning

Man har rätt till sjukpenning från Försäkringskassan i högst 364 dagar under en 15-månadersperiod när man inte kan arbeta på grund av sjukdom. I vissa fall kan tiden förlängas. Detta gäller januari 2010 men reglerna ändras så för aktuell information se www.forsakringskassan.se

Närstående kan i vissa fall sjukskrivas utifrån sitt eget hälsotillstånd och får då kontakta sin läkare för bedömning. Behöver man vara hemma från arbetet för att tillgodose den sjukes behov av stöd och hjälp, ska man i första hand ansöka om närståendepenning.

Sjuksköterska

En sjuksköterska är en person (man eller kvinna). Han/hon arbetar med omvårdnad och utför medicinska behandlingar oftast ordinerat av läkare vid sjukhus eller i öppen vård. För att få tjänstgöra som sjuksköterska krävs legitimation utfärdad av Socialstyrelsen. Utbildningen är eftergymnasial och är tre år samt sker på en högskola/universitet.

Smärta

Smärta är ett symtom som bara den som upplever smärtan kan beskriva. Som patient eller som närstående till en patient i palliativ vård är fysisk smärta något många oroar sig för. Smärta kan också ha andra dimensioner än den rent fysiska såsom social, psykologisk och/eller existentiell dimension. Alla dimensioner är lika viktiga att behandla och ofta hänger de olika smärtorna samman.

Idag finns smärtlindring att få för de flesta patienter och det är av flera anledningar viktigt att smärtan lindras, bland annat för att den stjälar energi och upptar ork och koncentration så att inget annat får plats i patientens tillvaro. Har man inte redan fullgod smärtlindring hman ar rätt att få det. Tala med behandlande läkare eller sjuksköterska och be att få hjälp med smärtlindringen!

För att kunna ge fysisk smärtlindring måste vårdpersonalen få så många upplysningar om smärtan som möjligt. Vanliga frågor kan vara: När uppkommer smärtan? Var känns den? Hur länge håller den i sig? Gör det mer ont vid en viss rörelse? Smärtans intensitet kan beskrivas med hjälp av en s.k. VAS- skala - Visuell Analog Skala, som är graderad från 1-10, från ingen smärta till värsta tänkbara smärta =10. Anledningen till att alla frågorna ställs är för att utreda typen av smärta för att kunna ge rätt behandling. Det finns flera typer av smärta som behandlas med olika preparat och med varierande metoder.

Det finns flera preparat som hjälp mot smärta och ofta kan svåra smärtor speciellt cancersmärter lindras med morfinpreparat - opioider. Morfin har förknippats med att patienten blir beroende men forskning visar att på en patient med smärta fungerar inte morfins substanser på samma sätt i hjärnan som när morfin används av narkomaner i syfte att droga sig. Det blir inget psykiskt sug efter morfin som narkomaner har.

Morfin ger ofta god smärtlindring mot svår smärta. Därför är det viktigt att följa rekommenderade doser och inte hoppa över en dos – det kan minska den totala effekten av smärtlindringen och istället öka smärtan. Känn efter om medicinen ger tillräcklig effekt. Om effekten inte är tillräcklig - be att få ytterligare hjälp med smärtlindringen. Det finns också olika typer av preparat som fungerar på smärta av olika slag och det finns läkemedel som i kombination fungerar bra för att minska smärtan.

Vid behandling med morfinpreparat arbetar tarmarna långsammare och laxermedel ska alltid ordineras tillsammans med morfin.

Som patient kan man själv hjälpa till med att lindra smärtan genom att anpassa aktiviteten som exempelvis att försöka hitta bekväma sitt- och liggställningar, att fokusera på något som är intresserant, lyssna på musik eller radio, lösa korsord eller att på annat sätt att avleda från smärtan.

Alla patienter har rätt att kräva aktiv behandling mot smärta. Det finns många olika läkemedel som kan användas för smärtlindring. Om det ena inte fungerar tillräckligt bra kan ett nytt prövas tills behandlingen blir effektiv.

Du som patient ska inte behöva ha ont - Morfin är det bästa vid svår fysisk cancersmärta - Du blir inte narkoman av morfin

Berätta för doktorn/sjuksköterskan om du har ont – om och om igen om det inte hjälper. Du kan få hjälp och lindring!

Sorg

Sorg är en normal, naturlig och oundviklig reaktion på en förlust och den kan påverka alla delar av livet. Sorgen ger oss möjlighet att gradvis vänja oss vid förlusten av den som dött och att hitta ett sätt att leva vidare. Sorg är naturligtvis en unik upplevelse för var och en men det kan ändå finnas likheter och mönster som känna igen hos många och som det därför kan vara bra att vetskap om.

Alla har sitt sätt att sörja och det finns inget rätt eller fel sätt och heller inget enkelt sätt att klara av sorgen som dessutom inte är tidsbestämd. Reaktionen som att man lever i en känslomässig berg- och dalbana, att man befinner sig på ett stormande hav i en liten båt eller av helt överväldigande skrämmande känslor är heller inte ovanliga vid sorg. Det finns många olika känslor förknippade med sorg och de kan exempelvis vara intensiv förtvivlan ilska, oro, panik lättnad mm Det finns också de som har koncentrationssvårigheter, känner sig förvirrade och på olika sätt drömmer om den döde. Man talar om att sorgen har olika faser och att man går fram och tillbaka i de olika faserna och gradvis hittar tillbaka ut i livet.

En person i sorg befinner sig också i en stressituation och därför kan kroppsliga besvär uppkomma till följd av långvarig stress. Det kan vara bra att tänka på att nämna detta då man söker läkarvård för många oklara symtom.

Om man har svårt att komma tillrätta med sin sorg kan man ta kontakt med den kurator där den närstående vårdats för att få hjälp att komma till enskilda samtal eller till någon sorggrupp som ofta kyrkan har.

Svullnad - ödem

Många patienter i ett palliativt skede av sjukdomen drabbas av svullnad, och då oftast i benen. Orsaken kan vara otillräcklig blodcirkulation, för låg halt av protein (albumin) i blodet, avflödeshinder i lymfcirkulationen (lymfödem), inaktivitet etc. och det är inte ovanligt att svullnaden uppstår p.g.a. en kombination av orsaker.

I och med att sprickor och sår i kombination med försämrad cirkulation ökar risken för infektioner är god hudvård mycket viktig. Använd hudkräm med lågt pH-värde för att hålla huden mjuk och smidig samt var försiktig vid nagel/fotvård. Beroende på hur stor svullnaden är och var den finns, varierar besvären av tyngd- och spänningsskänsla och eventuella praktiska problem med kläder och vid rörelser.

För att öka cirkulationen, och på så sätt minska svullnaden, kan att trampa med foten och sträcka/böja benet alternativt pumpa med handen och sträcka/böja på armen, hjälpa. Att vila med den svullna armen eller benet/en i högläge (tex. på en kudde, pall, höjd fotända på sängen) kan lindra besvären.

Rådgör med vårdpersonal för att hitta en balans mellan aktivitet och vila, med hänsyn tagen till svullnaden och till ev. andra symtom och det generella allmäntillståndet. Ofta har en arbetsterapeut eller sjukgymnast

fördjupade kunskaper om behandling av svullnad och kan prova ut kompressionsstrumpa/ ärm/handske och kan också instruera om påtagningsteknik och visa hjälpmedel. Kompression är oftast en av de viktigaste delarna för att behandla svullnad. Ett alternativ till kompression kan vara att bandagera det svullna området.

Mer sällan händer det att det börjar läcka lymfvätska ur svullnaden, om så sker ökar infektionsrisken. Bästa behandling är då oftast kompression (bandagering med absorberande kompresser innerst) och gärna i kombination med högläge. Massage och hudstrykningar kan också bidra till att lindra svullnaden och används framförallt vid lymfödem, så kallad lymfdränage-behandling. Efter instruktion kan patient och/eller anhörig själva utföra en anpassad variant av sådan behandling.

Sömnsvårigheter

Det är inte ovanligt att både den sjuke och de närstående drabbas av sömnsvårigheter när patienten är i livets slutskede. Den sjuke kan ha svårt att sova pga. symtom eller för att inte ha kunnat röra sig i tillräcklig omfattning under dagen. En annan anledning kan vara att man kanske somnar någon/några gånger under dagen och detta kan bidra till att man inte känner sig trött vid sänggåendet och att kvällen och natten används till såväl behagliga som obehagliga tankar. Andra vaknar då och då under natten och har svårt att sova en hel natt i sträck.

Sömnsvårigheter påverkar vardagslivet genom att man blir tröttare dagtid. Ibland kan enkla råd hjälpa, som att ha ett svalt sovrum, en bekväm sovställning, inte dricka koffeinhaltiga drycker kvällstid. Musik, en radio som står på eller ljudet från hav, hjärtslag eller fågelkvitter (finns att köpa) kan också verka lugnande. Att ha en plats att vila och sova på dagtid kan vara bra så att den plats där man ska sova under natten inte är densamma. Ett varmt fotbad eller massage före sängdags kan också kännas skönt och avslappnande. Om inte egenvård hjälper eller om sömnbristen beror på svåra symtom – kontakta läkare.

Testamente

Ett testamente är ett juridiskt bindande dokument. Det är en persons yttersta vilja men kan ändras när som helst av den som upprättat det. Enligt lagen är det alltid det senast skrivna testamentet som gäller. För att ett testamente ska vara juridiskt giltigt ska det vara skriftligt och bevittnat av två vittnen som inte är jäviga och inte nära släkt. Bägge vittnena ska samtidigt bevittna underskriften av den som skriver sitt testamente men de behöver inte veta om testamentets innehåll.

Trygghetslarm

Om man känner sig otrygg hemma på grund av fysiska eller psykiska problem kan man få ett trygghetslarm. Med hjälp av larmet kan man, om man ramlar eller vid behov, kalla på hjälp. Larmet bär man på sig som ett halsband eller som en klocka på armen. Via telefonnätet är larmet kopplat till en bevakningsstation som är bemannad dygnet runt. För att få ett trygghetslarm - ta kontakt med kommunens biståndsbedömare.

Tröst

Tröst innebär att något eller någon ger någon annan lindring i dennes sorg eller bekymmer. Vad som upplevs som tröst av den enskilde varierar men det är viktigt att ha plats för och att tillåta tröst när det behövs. Man kan välja att samtala med någon som lyssnar och förstår. Ett sådant samtal kan kännas som att vara förstådd och som en upplevelse av djup gemenskap. Den bästa trösten kan ofta fås av människor som har haft liknande upplevelser, där man kan känna igen det svåra i situationen. Den tröstande kan ibland ge den sjuke eller dennes närstående lindring i sorgen genom att han/hon får vila ifrån det en stund. Det kan t ex ske genom berättelser om roliga eller meningsfulla situationer eller genom att man lämnar den miljö man vistas i en stund.

Trötthet – fatigue

Fatigue kan beskrivas som en oändlig trötthet som inte går bort fast man vilar och sover. Tröttheten kan ha olika orsaker som exempelvis dåliga blodvärden, depression eller biverkan av mediciner men oftast är det sjukdomen i sig som leder till att man känner sig helt utan energi och ork. Fatigue upplevs av många patienter och oftast som ett besvärande symtom. Fatigue påverkar livskvaliteten negativt och det finns några små tips som ibland kan hjälpa mot den stora tröttheten. All form av fysisk aktivitet samt att vila ofta,

men korta stunder kan vara till hjälp.

Undersköterska

En undersköterska arbetar med den palliativa omsorgen med patienten och har oftast en treårig gymnasiekompetens. Undersköterskor kan dessutom ha olika sorters specialkompetens med yrkesutbildning och specialkurser som påbyggnad. Inom hemsjukvården och inom de särskilda boendena gör undersköterskan medicinska kontroller och omläggningar i patientens hem och kan också göra andra sjukvårdsuppgifter på delegation av sjuksköterska. Inom den slutna vården arbetar undersköterskan ofta i team med sjuksköterskor. Vårdavdelningar är bemannade dygnet runt och undersköterskan finns oftast med på alla arbetspass.

Viktnedgång

Om man under en längre tid har svårt att äta och därigenom svårt att täcka sitt energibehov så minskar vikten. Sjukdom i sig kan också orsaka viktnedgång. I vårt samhälle ses viktnedgång ofta som något positivt och många kämpar ständigt med att försöka gå ner i vikt. Om man är långvarigt sjuk kan situationen bli den motsatta. Man går ner i vikt fast man inte vill och trots att det vid sjukdom oftast inte är önskvärt. Viktnedgång innebär nämligen att viktiga depåer av näringsämnen i kroppen försvinner och man blir extra mottaglig för infektioner. Snabb viktnedgång leder inte bara till att fett i kroppen minskar utan också att värdefull muskelmassa förloras. Det gör att ofrivillig viktnedgång också leder till försämrad ork och styrka. Snabb viktnedgång vid sjukdom bör därför alltid tas på allvar även om man tycker att man är överviktig. Om man är svårt sjuk och har minskat i vikt är det inte alltid säkert att man kan återta de förlorade kilona även om man äter en energi- och näringsrik mat. Däremot kan man ibland bromsa upp ytterligare viktnedgång. En dietist kan ge personligt anpassade råd kring detta problem.

Ödem - svullnad

se svullnad

Önskan

Att önska något är att ha förhoppningar, att känna längtan, eller att sträva emot något. Det är viktigt att ha önskningar kvar även om man är svårt sjuk eller är närstående till någon svårt sjuk. Dessa önskningar gör att man orkar vidare trots en svår situation. Önskningarna kan vara mer eller mindre realistiska. Trots att man på ett förståndsmässigt plan vet vilken situation man befinner sig i har man rätt att önska sig en annan bättre situation, t ex med mindre symtom eller att bli botad av en ny medicin. Det viktiga är att ändå kunna sträva emot eller känna längtan efter något, t ex vågskvalpet i havet till sommaren, resan till Canada eller doften av äppleblommor i trädgården.

Önskningarna förändras över tid, som de gör under hela livet. Förändringarna blir särskilt tydliga när man blir sjukare.

Broschyrer och tips på böcker på svenska – detta är ingen rekommendation utan se det som exempel på böcker som finns på svenska.

Det finns många fler på biblioteken och i bokhandlarna – detta är bara ett axplock

Tisdagarna med Morrie
Albom Mitch
Månocket 2000

Inuti sorgen. Berättelsen om Joel
Andersson Tord
Books on demand 2004

Vid livets slut- hur "kropp och själ" förbereder sig inför mötet med döden
Birr, Anders Karlsson Christine 2012
www.stockholmssjukhem.se/spn under Ladda ner filer

Vägar i sorg. Hur barn uppfattar och förhåller sig till döden.
Björklund Lars, Gyllensvärd Göran
Natur och Kultur 2009

Nimmo. En berättelse om kärlek
Bååth John A
Solvändan 1997

Tätt intill dagarna – berättelsen om min mor
Can Mustafa
Norstedt 2006

Att ha förlorat någon i en cancersjukdom
Cancerfonden 2012
www.cancerfonden.se

Att vara närstående vid livets slut
Cancerfonden 2012
www.cancerfonden.se

Vad säger jag till barnen? Om att hjälpa barn genom en förälders cancersjukdom
Cancerfonden 2012
www.cancerfonden.se

Ett år av magiskt tänkande
Didion Joan
Atlas 2006

Att ta avsked. Ritualer som hjälper barnet genom sorgen
Dyregrov Atle
Rädda Barnen Förlag 1995

Råd och Recept vid cancersjukdom
Esbjörnsson, Marie, Orrevall Ylva
Gothia 2006

Stöd för barn i sorg
Gyllensvärd Göran
Rädda Barnen Förlag 1997

Liv i dödens väntrum – en mor berättar
Holmberg Lena
Kommunlitteratur 2007

Sjuka barn i familjen
Hordvik Elin
Rädda Barnen Förlag 1999

Medan vi har tid. Om planering inför döden
Josefsson Gösta
Verbum 1994

Sista året med Kalle. En berättelse om en man som fick dö i sin sång.
Jungeström Inga-Britta
Jungeströms Böcker och Konst 2001

Hej då farmor
Liikkanen Annu, Andersson Lars
Interterras Publications 1997

Ro utan åror
Lindquist Ulla-Carin
Norstedts 2004

En liten bok om lungcancer
Lungcancerföreningen stödet 2008
www.stodet.se/?id_site=1&id_item=101&iPage=11

Hem från festen.
Mazzarella Merete
Forum 2003

Livet kan inte vänta
Natt och Dag Sara
Prisma 2009

Min farfar och lammen
Nilsson Ulf, Ahlbom Jens
beställs kostnadsfritt från www.begravningar.se/

Följa med till slutet
Otter, Birgitta von
Liber 1996

Hej då, allihopa
Palmkvist Conny
Forum 2005

Fjärilen i min hjärna
Paulrud Anders
Bonniers 2008

Jag är kvar hos er. En tonårsroman om Anna 15 år som snart ska dö
Pohl Peter
Rabén och Sjögren 2001

Du är hos mig ändå
Sjökvist Suzanne (red)
Wahlström och Widstrand 2005

Kärlek i cancers tid
Sundin Anders
Wahlström och Widstrand 2009

Livets sista tid
Söderström Ulla 2006

I taket lyser stjärnorna
Thydell Johanna
Natur och Kultur 2004

Att förlora en anhörig i hjärntumör
Van der Valk Heli, (red) 2005
Kan beställas på www.hjartumorforeningen.se/item.aspx?id=494

Bryt dödstystnaden
Wikander Lars
Gothia 1996

