

ATT VARA NÄRSTÅENDE VID LIVETS SLUT



**CANCER
FONDEN**

Cancerfondens broschyrer

Att ha förlorat någon i en cancersjukdom

Att vara närstående

Att vara närstående vid livets slut

Bröstcancer

Cancerprevention - levnadsvanor som förebygger cancer

Cytostatikabehandling

Efter cancerbeskedet

Gynekologisk cancer

Lungcancer

Lär känna dina bröst - vår bröstskola och vikten av mammografi

Mat vid cancer

Prostatacancer med spridning

Prostatacancer utan spridning

PSA-prov

Sex och cancer

Strålbehandling

Tjock- och ändtarmscancer

Vad säger jag till barnen?

För beställning besök cancerfonden.se/webbutik
eller ring Cancerfonden 010-199 10 10.

På vår webbplats cancerfonden.se finns samlad information
om cancer, behandling, prevention och forskning.

Cancer kan inte alltid botas. Ofta kan man ändå leva länge med sjukdomen med hjälp av lindrande behandlingar. Den sjuke, livskamraten, barn, andra anhöriga, vänner och arbetskamrater hamnar i en ny och mycket svår situation när sjukdomen inte går att bota. Det innebär att man måste anpassa sig till den nya situationen och försöka hantera de psykiska påfrestringarna. Den här broschyren vänder sig till alla som står nära en person som sannolikt kommer att dö av sin cancersjukdom. Syftet med broschyren är att försöka besvara en del av de frågor som ofta dyker upp i denna situation, samt att betona att närstående också behöver omsorg, stöd och tid för egna behov.

Cancerlinjen

Cancerlinjen är bemannad av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Vänd dig till oss med dina frågor och funderingar om cancer, och för att få råd och stöd i din situation.

Ring 010-199 10 10.

Vi svarar i telefon helgfri vardag,
måndag 09-16 tisdag 10-16 och onsdag-fredag 09-16.

Du kan även mejla till oss genom
cancerfonden.se/cancerlinjen.

Innehåll

EN BRA SISTA TID ÄR TILL TRÖST I SORGEN	3
Närståendes balansgång	3
Att tala om döden	4
Håll inte barnen utanför	7
Omvärderingens tid	7
Planera för framtiden	8
GOD SYMTOMLINDRING ÄR A OCH O	8
Trötthet	9
Ångest och rädsla	10
Smärta	11
Förvirring	13
Andnöd	13
Rosslingar	14
Sömn och vila	14
Illamående och kräkningar	14
Hunger och törst	15
Kroppsvätskor - urin och avföring	15
NÄRSTÅENDEPENNING	16
STÖD FÖR NÄRSTÅENDE	17
HEMMA ELLER PÅ SJUKHUS?	18
Vad behövs för att vården ska fungera bra hemma? ..	19
När vården sker på sjukhus	20
VAD HÄNDER NÄR DÖDEN NÄRMAR SIG?	22
ATT TA AVSKED	23
Samtal med vårdpersonalen	23

SORG	24
VART SKA JAG VÄNDA MIG?	25
LÄSTIPS	26

En bra sista tid är till tröst i sorgen

De närstående spelar en viktig roll i den sjukes liv, oavsett om hen vårdas i hemmet eller på sjukhus. För de närstående känns det vanligen viktigt och meningsfullt att vara tillsammans med den som är sjuk, och att kunna hjälpa hen att leva tills livet tar slut. Detta är en erfarenhet som efteråt ofta inte ter sig enbart mörk, utan som kan upplevas som värdefull och trösterik.

Så här skrev läkaren Tora Campbell-Chiru i en artikel i Läkartidningen om maken Dans sista tid innan han gick bort i tjocktarmscancer:

”Ändå blev hans sjukdomsår ett år fyllt av liv, mycket smärta men också mycket glädje och stunder av lycka. Och vetskapen om att hans och vårt sista år tillsammans i livet blev just så bra man kunde önska, är det som gett mig mest tröst och styrka i min sorg.”

Närståendes balansgång

Att vara närstående till någon med obotlig cancer är svårt på så många sätt. Man sörjer över den närståendes sjukdom och kommande död. Man oroar sig för hur livet ska bli sedan, när den sjuke har dött. Man är ledsen över att den man tycker om oroar sig, kanske lider och över den förestående förlusten. Man undrar hur sjukdomen kommer att yttra sig när den fortskrider, och funderar över om man själv kommer att klara av att möta den sjukes försämring. Kommer man att räcka till för att trösta och stödja den som är sjuk? Inte sällan väcker dessa funderingar skuld känslor för att man tänker på sig själv.

Andra vanliga tankar gäller vad som egentligen händer när någon dör? De flesta av oss är ovana vid döden. Vi vet att vi ska dö, men vanligtvis känns det inte riktigt verkligt. I det moderna samhället kommer människor sällan i närkontakt med döden och döendet. Samtidigt som den närstående har alla dessa tankar och funderingar präglas tillvaron av en svår balansgång mellan omsorgen om den som är sjuk och behovet av att även ta hand om sig själv och sina egna intressen. Man sätter ofta den sjukes behov före sina egna så mycket att man glömer bort sig själv. I längden kan detta göra de psykiska påfrestningarna ännu större för den närstående. Det är angeläget att närstående kan hitta stöd och hjälp för egen del och i någon mån ändå fortsätta att leva sitt liv, samtidigt som man finns till hands för den som är sjuk. Att den närstående tar hand om sig själv innebär indirekt ett stöd även för den som är sjuk. Det kan kännas bra för den som är sjuk om den närstående har andra som både kan stödja psykiskt och hjälpa till praktiskt. Det är vanligt att den som ska dö oroar sig för hur den närstående ska klara av sjukdomsperioden, dödsfallet och tiden efter. Ofta kan man ha dåligt samvete för att ha satt sin närstående i denna svåra situation. Om andra finns till hands och kan hjälpa och trösta den närstående kan detta kännas som en lättnad och avlastning för den som är sjuk. Hen slipper vara ensam om ansvaret att trösta den närstående.

Att tala om döden

Vetskapen om att cancersjukdomen är obotlig och kommer att förkorta livet kan komma på så många olika sätt. Ibland står det klart redan när diagnosen ställs att sjukdomen är långt framskriden och inga botande behandlingar står till buds. I andra fall kan det gå många år av behandlingar, återfall och nya behandlingar innan det börjar bli alltmer tydligt att sjukdomen inte kommer att kunna botas. Till slut når de flesta svårt sjuka



Det är viktigt att även som närstående få psykiskt och praktiskt stöd vid behov och att i någon mån fortsätta att leva sitt liv.

cancerpatienterna en punkt när de förstår att livet närmar sig sitt slut. Det händer att hen skjuter undan vetskapen eller håller tyst om den av rädsla för att de närstående inte ska orka höra sanningen. Det kan också vara svårt för den som är sjuk att uttala att livet närmar sig slutet eftersom det på något sätt blir "verkligt" först när orden uttalas. Även då den som är sjuk och de närstående vet hur det ligger till, kan det kännas nästan omöjligt att prata om detta, det allra svåraste. Man är rädd för egna och andras starka känslor och vill inte göra varandra ledsna. När man kan börja prata om döden känns det vanligen som en lättnad. Inte minst för den som är sjuk kan det kännas befriande att inte behöva upprätthålla en falsk fasad på grund av omtanke om de närstående. Man behöver "få tillåtelse" att dö. Det kan kännas tryggt för den sjuke att kunna vara med och diskutera hur praktiska frågor i de närståendes liv kan lösas. Det kan också vara skönt, både för den som är sjuk och för de närstående, att prata om begravning, kvarlåtenskap och andra praktiska frågor som ska lösas när man själv inte längre finns. Samtidigt är det viktigt att respektera att den som är sjuk faktiskt fortfarande lever och inte hela tiden vill eller kan tänka på att livet håller på att ta slut. Det är vanligt att den som är sjuk pendlar mellan vetskap om att livet närmar sig slutet och ett hopp om att så inte ska vara fallet. Till exempel kan den sjuke ibland vara helt ointresserad av att prata om en framtid där hen inte kommer att finnas med. Det kan kännas förvånande och obehagligt för de närstående när en svårt sjuk person pratar om nästa semester. Det är viktigt att lyssna, men inte försöka korrigera, vare sig när den sjuke pratar om att han eller hon inte kommer att leva till nästa vår, eller när nästa jämna födelsedag planeras.

"Det kan vara svårt att tala om döden men det är oftast en lättnad när man väl klarar av det."

Håll inte barnen utanför

Det är av stor betydelse för barnen att få vara delaktiga i det som händer och håller på att ske. Även för den som är sjuk och för vuxna närstående underlättar det när barnen är delaktiga. Vuxna undanhåller ibland av missriktad omtanke information om sorgliga saker för barn. Att hållas utanför gör det svårare för barnet att bearbeta det som händer, och kan leda till att barnen får svårt att lita på vuxna framöver. Om en förälder är på väg att dö, bör barnen veta det innan dödsfallet sker. Barnen ska ges möjlighet att säga farväl till sin förälder och helst också hinna prata med föräldern om att hen ska dö. Men tvinga inte på barn mer information än de vill ha. Svara enkelt och sanningsenligt på barnets frågor. Visa att det är tillåtet att fråga även om mycket ledsamma saker. Uppmuntra barnet att berätta för kompisarna och att söka stöd hos någon annan vuxen om det behövs. Det är viktigt att komma ihåg att barn som har sjuka föräldrar behöver få vara glada emellanåt också. Allt är inte sorgligt och barn kan uppleva värdefull tid tillsammans med en svårt sjuk förälder. Läs mer i Cancerfondens broschyr *Vad säger jag till barnen?*

Omvärderingens tid

När man förstått och i någon mån accepterat att den sista tiden i livet har börjat öppnas nya möjligheter. Ofta omvärderar den sjuke och de närstående nu vad som är viktigt i livet. Man kan inrikta sig på att tillsammans försöka göra varje stund och varje dag så bra som möjligt. Finns orken kanske man äntligen gör den där resan tillsammans som man alltid drömt och pratat om. Men ännu viktigare är att dela små glädjeämnen i vardagen och att kunna strunta i gamla rutiner, vanor och måsten. För många sjuka i livets slut minskar perspektiven, endast det som är runt omkring den som är sjuk och som berör hen intresserar. Det är därför värdefullt för

de närstående att ha andra nära vuxna att diskutera till exempel framtidsfrågor med.

Planera för framtiden

För både den som är sjuk och de närstående är det smärtsamt att tänka på hur livet kommer att bli för de närstående efter dödsfallet. Samtidigt känns det ofta bra och angeläget att till exempel diskutera hur ekonomin kan ordnas för de efterlevande och andra viktiga praktiska frågor. Om den som är sjuk har funderat på att skriva ett testamente bör man hjälpa till så att detta kan ordnas. Ofta innebär det en lättnad för den som är döende att det är gjort. En del tycker också att det känns bra att skriva ned sina önskemål om begravningen för att underlätta för de närstående. Många närstående kan tycka att frågan är för tidigt väckt, då det är svårt att tänka på dödsfallet, men det kan underlätta mycket när det händer eftersom man då slipper diskutera hur den avlidne skulle velat ha det.

God symtom- lindring är A och O

När en cancersjukdom inte kan botas, förändras målsättningen med vården. Vård i livets slutskede, som kan omfatta ganska lång eller mycket kort tid, ingår i begreppet *palliativ vård*. Det betyder lindrande vård. Palliativ vård i livets slut bedrivs i form av hemsjukvård,

på sjukhem, på sjukhus och på vissa specialiserade palliativa slutenvårdsavdelningar. De som arbetar med palliativ vård i livets slut har stor kompetens när det gäller att lindra de olika symtom som kan uppträda vid en långt framskriden cancersjukdom. Genom effektiv behandling av olika symtom ökar möjligheten för den sjuke och de närstående att behålla en god livskvalitet in i det sista. För såväl den sjuke som de närstående är det en trygghet att känna till att cancersmärta så gott som alltid kan lindras effektivt. Det är mycket viktigt att berätta för vårdpersonalen om eventuell smärta och att rapportera om behandlingen hjälper eller inte. Andra symtom som kan förekomma och som brukar gå bra att behandla är till exempel illamående, kräkningar, ångest, sömnbesvär och förstoppning. Även här krävs ett samarbete mellan den sjuke, närstående och vårdpersonal. Man behöver i regel inte åka till sjukhus för att få symtomlindrande behandlingar utan kan få den hjälp som behövs av hemsjukvården. Ibland kan närstående eller den som är sjuk efter instruktion klara av behandlingen på egen hand. Det är dock viktigt, för att de närstående ska orka, att man tar emot den hjälp som erbjuds av kommun och hemsjukvård. De närståendes uppgift är inte primärt medicinsk behandling.

Trötthet

Trötthet är vanlig i livets slutskede. Den speciella trötthet som följer i cancersjukdomens spår kallas på fackspråk *fatigue*. Den beror på de förändringar som sjukdomen och olika behandlingar orsakar i kroppen. Mot tröttheten finns vanligen inte någon effektiv medicinsk behandling. Det kan dock finnas åtgärdbara orsaker till trötthet, såsom en depression eller blodbrist, anemi, vilket kan bedömas av läkare eller annan medicinsk vårdpersonal. Man kan också med vardagliga åtgärder ofta påverka tröttheten. Promenader och annan fysisk aktivitet kan hjälpa. Många korta vilopausar är bättre än färre långa.

Ett råd från cancerpatienter brukar vara att använda den energi man har till sådant som är roligt och givande. Många lär sig att dosera så att man inte tröttnar ut sig, utan att det som är roligt och givande i stället ger inspiration och energi. För närstående är det viktigt att förstå att tröttheten beror på sjukdomen, inte på medicineringen, och inte heller på att den sjuke är negativ eller ointresserad.

Ångest och rädsla

Känslor av förtvivlan och ångest är normala när man drabbas av en livshotande sjukdom. Ångest kan beskrivas som en stark oro eller rädsla som tydligt känns i kroppen. Man kan få hjärtklappning och börja hyperventilera, bli motoriskt rastlös eller drabbas av sömnsvårigheter. Ångesten kan komma som korta och intensiva anfall av panikångest eller vara mer ospecifik och "fritt flytande". Rent psykiskt kan oro och ångest ge koncentrationssvårigheter och försämrat minne. Det kan också påverka humöret i form av irritation och labilitet. Gråttackar är vanliga, liksom ältande tankar som kan vara svåra att bli av med. Påtaglig ångest påverkar inte bara fysiskt och psykiskt utan även socialt och existentiellt. För närstående, men också vårdpersonal, kan det vara både utmattande och svårt att umgås socialt med en ångestfylld person. Existentiellt kan ångest leda till känslan av ensamhet och utsatthet hos den sjuke. Det kan ge en så dålig livskvalitet att personen kan få tankar om meningslöshet och dödsönskan. Ångest och oro kan lindras av samtal, andningsövningar och taktill massage. Ibland kan dock känslorna ta över under längre tid och orsaka ett så betydande lidande att läkaren kan diagnostisera en ångestsjukdom.

Alla drabbas inte av ångest och rädsla. Det förekommer också att dödligt sjuka personer längtar efter ett slut på lidande och kroppsligt förfall. För de flesta finns ändå en ambivalens och dödslängtan tar sig sällan uttryck

i en konkret önskan om att förkorta livet. I Sverige och de allra flesta länder är dödshjälp och läkarassisterat självmord inte tillåtet.

Smärta

Smärta är ett vanligt förekommande symptom hos personer med långt framskriden cancersjukdom. Ofta hjälper smärtlindrande mediciner men behandlingen kan också bli till priset av biverkningar såsom dåsighet och förvirring. Smärta i livets slutskede är kanske den faktor som skapar mest ångest och oro. Smärtbehandling kan därför även ge effekt på dessa symptom.

Den vanliga uppfattningen att *opioider* (morfinliknande preparat) är bra mot ångest beror troligen på att människor med smärta, via reflexer i centrala nervsystemet, ofta får ångest. När smärtan reduceras minskar även ångesten. Människor med ångest utan smärta blir oftast inte förbättrade av opioider. Grundhållning i svensk sjukvård är att all smärta, även hos personer som befinner sig i livets slutskede, ska lindras. Valet av behandling innebär alltid en avvägning mellan avsedd gynnsam effekt och risk för biverkningar. För cancerdrabbade med smärta i livets slutskede har risken för långtidsbiverkningar mindre relevans. En viktig etisk princip är att den sjuke har rätt att vara med i beslutsprocessen. Dennes egen värdering av hur mycket smärta som är acceptabel är av central betydelse och man har även rätt att avstå från behandling. Medverkan vid sin egen smärtbehandling i livets slutskede måste dock anpassas till den egna förmågan att ta till sig information och fatta beslut. De närståendes roll är i detta skede mycket viktig.

”Cancerpatienter brukar ge rådet att använda den energi man har till det som är roligt och givande.”



Andnöd är ett vanligt symtom i palliativ vård men går oftast att behandla effektivt med mediciner.

Läkaren måste emellertid alltid arbeta enligt vetenskap, läkareetik och lagstiftning. Ytterst är det läkaren som fattar de medicinska besluten.

Förvirring

Akut förvirringstillstånd är det vanligaste neuropsykiatriska tillståndet hos människor i livets slutskede. Det kan upplevas mycket skrämmande, både för den sjuke, men även för närstående. Förvirringen gör det också svårt att kommunicera och upprätthålla en relation. Tillståndet påverkar även förmågan att berätta hur man mår och hur man vill ha det.

Mer än 80 procent av alla med cancer utvecklar förvirring under de sista dagarna eller timmarna i livet. Ju mer komplicerad sjukdom och ju skörare man är, desto större risk för förvirring.

Andnöd

Andnöd är ett vanligt symtom i palliativ vård och hos personer med cancer uppskattas det förekomma hos 10–70 procent av de sjuka. Andnöd är en subjektiv upplevelse av obehag i samband med andning.

Ofta beskrivs den som att det är "tungt att andas". Känslan behöver inte överensstämja med hur svår andnöden faktiskt är ur ett rent medicinskt perspektiv.

Andnöden kan bero på olika saker, som till exempel en tumör i lungan eller fibros efter tidigare strålbehandling. Även förändringar utanför själva lungorna kan ge andnöd. Det kan vara vatten i lungsäckar, bukhålan eller hjärtsäcken.

Andra exempel är leverförstoring eller tumör i bukhålan som ger lungorna mindre utrymme att expandera. Ångest, oro och hyperventilation kan också orsaka andnöd.

Andnöd i livets slutskede går att behandla effektivt med mediciner. Oftast är morfinpreparat det som lindrar

andnöd bäst. Frisk luft, till exempel via en fläkt, lindrar också ofta bra.

Rosslingar

Mot slutet av livet avtar krafterna alltmer och den svårt sjuka är inte i stånd att svälja, hosta upp slem eller vända sig själv. Det är då vanligt med rosslande andning. Rosslingarna kan vara obehagliga att höra, men brukar inte besvära den sjuke. Rosslande andning kan behandlas med medicin, men också lindras med lägesändring i sängen. Att suga bort slemmet med en slemsug kan irritera luftvägarna och öka slembildningen.

Sömn och vila

Sömnstörningar och rubbningar i sömnmönster är mycket vanliga i livets slutskede. Ofta får man ett ökat sömnbehov samtidigt som oro och andra besvärande symtom kan göra det svårt att sova.

Viktiga palliativa vårdåtgärder är att lindra smärta, oro och ångest. Avslappningsbehandlingar som exempelvis massage kan underlätta sömnen. Forskning har visat att enkel hand- eller fotmassage i cirka tjugo minuter kan ge mindre oro och en känsla av inre lugn och ro, bättre nattsömn och mer energi att vara vaken under dagtid.

Illamående och kräkningar

Under livets sista veckor och dagar kan fet och proteinrik mat ge illamående, och patienten vill ofta inte äta alls utan bara dricka, till exempel suga på små bitar av isglass. Illamående och kräkningar är vanliga vid avancerad cancersjukdom. Tumörer kan påverka mag- och tarmkanalen direkt eller indirekt. I munhåla och svalg kan en tumör, eller svampinfektion, ge obehaglig

lukt eller smak som också kan ge illamående. En annan mycket vanlig orsak är förstoppning till följd av minskat vätskeintag, nedsatt tarmmotorik eller biverkan från mediciner som ska ge smärtlindring. Det finns många olika läkemedel mot illamående som ordineras utifrån vad som är den bakomliggande orsaken. Det finns även vissa vetenskapliga belägg för att massage kan vara effektivt mot illamående vid avancerad cancer.

Hunger och törst

När kroppen förbereder sig för döden slutar man gradvis att äta och dricka. Till slut upplever man varken hunger eller törst. Frågan om att ge eller avstå vätskedropp eller näringsdropp i livets slut väcker ofta frågor och känslor hos närstående. Studier visar att vare sig näringsdropp eller vätskedropp förlänger livet hos en döende människa utan kan istället ge besvärande biverkningar. I livets slutskede kan kroppen inte längre ta upp och tillgodogöra sig näringen från ett dropp och vätska samlas i kroppen och ger upphov till svullnad och andningsproblem. Ibland kan det vara svårt att acceptera att den döende inte får dropp. Mat och dryck är ju en förutsättning för livet! Men vätskedropp gör ofta mer skada än nytta. Receptorerna för törst sitter i munhålan, därför bör upplevelser av törst i det sena skedet lindras med fuktning av munnen. En uttorkad munhåla kan under den allra sista tiden i livet ge upphov till stort obehag.

Mer läsning: Socialstyrelsens vägledning, kapitlet "Mat och näring i livets slutskede".

Kroppsvätskor – urin och avföring

Förstoppning, diarré och svårigheter att kissa är vanliga problem. Man kan också drabbas av urin- och avföringsinkontinens. Förstoppning är dock det vanligaste mag-tarmproblemet och det kan ge kraftiga obehag i form

av smärta, oro, andningsproblem och känsla av panik. Orsaken till förstoppning kan vara biverkningar av läkemedel (framför allt opiater) eller bero på att den sjuke inte kan vara uppe och röra sig. I livets slutskede minskar vanligen urinproduktionen och ibland upphör den helt. Detta är helt normalt eftersom njurarnas produktion avtar hos den döende.

Närståendepenning

Man har rätt att vara ledig från jobbet och få ersättning från Försäkringskassan för att vårda någon som är allvarligt sjuk. Ersättningen kallas *närståendepenning*. Man har rätt till närståendepenning vare sig man vårdar någon hemma eller på en sjukvårdsinrättning. Personer som kan räknas som närstående och få närståendepenning är den sjukas familjemedlemmar och släkt, men även andra som den sjuke har goda relationer till, till exempel vänner eller grannar. Med vård menas att vara nära den som är svårt sjuk och ge stöd. Det är ett komplement till samhällets insatser. Vård kan också vara att uträtta ärenden, till exempel gå och handla mat och mediciner eller att följa med till läkare. Vid ansökan om närståendepenning ska ett läkarutlåtande bifogas där det bland annat framgår att sjukdomen är livshotande. Den som är sjuk ska lämna sitt samtycke till ansökan. Om det inte är möjligt ska orsaken förklaras i läkarutlåtandet. Närståendepenningen är skattepliktig och utgör 80 procent av den närståendes sjukpenninggrundande inkomst, dock finns ett högsta belopp per dag. Man kan få hel, halv eller en fjärdedels ersättning,

beroende på hur mycket man tar ledigt från arbetet för att vårda. Flera närstående kan turas om i vården och då få ersättning för olika dagar eller olika delar av dagen. Totalt kan närståendepenning betalas ut i högst 100 dagar. Mer information finns hos Försäkringskassan.

Stöd för närstående

All forskning och erfarenhet visar att närstående till någon som är allvarligt sjuk behöver få stöd och omtanke för egen del. Risken är annars stor att den närstående i längden inte orkar med den psykiska belastning som omsorgen om den sjuke innebär. En annan stor risk är att närstående, som inte får tillräckligt stöd, får betydligt svårare att bearbeta sorgen efter dödsfallet och kanske till och med själva blir sjuka. I begreppet palliativ vård ingår omsorg om såväl den sjuke som de närstående. Det är angeläget att vårdpersonalen visar omsorg även om den närstående och att den närstående har någon i vårdlaget att tala med om sina egna känslor och reaktioner. För att orka finnas till hands för den som är sjuk, behöver närstående få vila från ansvaret ibland. Man behöver kunna få avlösning. Det finns ofta möjlighet att få hjälp av till exempel hemsjukvården eller hemtjänsten, så att någon kan komma och vara hos den sjuke när den närstående går iväg en stund. Som närstående ska man inte heller vara rädd att be andra om hjälp, kanske kan någon vän, granne eller släkting ställa upp några timmar. För många i omgivningen kan det kännas bra att få hjälpa till. Närstående behöver också få prata med någon annan än den som är sjuk om situationen, om

sina känslor och tankar, och om framtiden. Dessutom är det viktigt att den närstående behåller kontakt med "det vanliga livet" och inte helt överger sina egna intressen.

Hemma eller på sjukhus?

"Hur lång tid är det kvar?" är en fråga som den som är sjuk och de närstående ibland vill ha svar på när det visat sig att cancersjukdomen inte går att bota. Den frågan kan sällan få något exakt svar. Den behandlande läkaren kan utifrån sin kunskap och erfarenhet försöka göra en bedömning av hur länge personen har kvar att leva, men så många olika faktorer spelar in att det inte går att göra någon säker förutsägelse.

Inte sällan kan man leva under lång tid med en obotlig cancersjukdom och ha omväxlande bättre och sämre perioder. Så småningom blir försämringen tydligare. En viss aning om hur lång tid som är kvar kan den sjuke och närstående många gånger få genom att iaktta hur snabbt hälsotillståndet förändras. Blir det sämre månad för

månad, vecka för vecka eller dag för dag? Vid någon tidpunkt behöver man ta ställning till var den som är sjuk ska vårdas den sista tiden. Allt fler allvarligt sjuka personer vårdas hemma ända fram till livets slut. Utbyggnaden av hemsjukvården har gjort detta möjligt på de flesta



"Den sjuke, närstående och läkare får diskutera sig fram till vilken sorts vård som passar bäst i livets slutskede."

platser och gör att människor kan välja om de vill vårdas hemma eller på sjukhus i livets slutskede. Många gånger har närstående gjort en stor insats under lång tid, men det kan kännas naturligt att den som är sjuk vårdas på institution den sista tiden. Den närstående kan ibland behöva vara bara närstående, inte dessutom vårdare. Men det är viktigt att närstående ges en reell möjlighet att ta ställning till om man kan och orkar ta det vårdansvar som hemsjukvård innebär. Om närstående inte helhjärtat är med på beslutet om hemsjukvård, blir det svårt att få vården att fungera bra. Ibland kan den som är sjuk och de närstående ha olika uppfattningar i denna fråga. Genom en diskussion mellan den som är sjuk, de närstående och behandlande läkare får man försöka komma fram till vilken lösning som passar bäst.

Vad behövs för att vården ska fungera bra hemma?

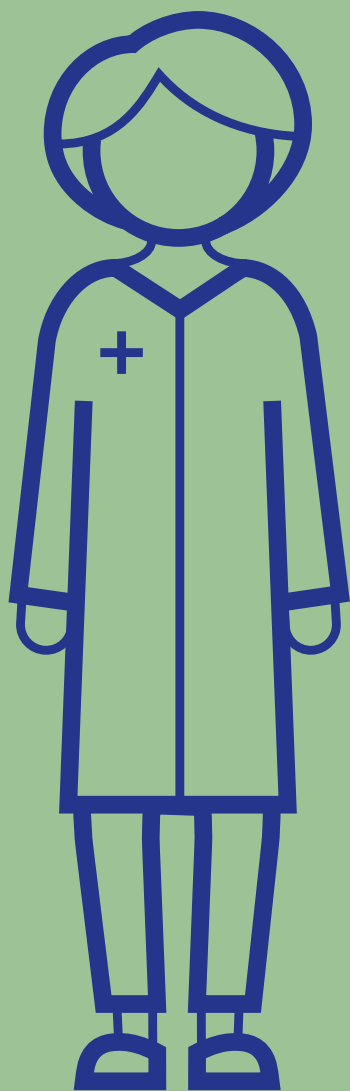
Relevant information till den som är sjuk och de närstående från ansvarig vårdpersonal är en grundförutsättning för att vården ska bli bra, oavsett om vården sker hemma eller på en sjukvårdsinrättning. De närstående behöver vara informerade och delaktiga för att klara den svåra uppgiften att stödja och ta hand om den som är sjuk. När det gäller hemsjukvård är det också viktigt att:

- Hemsjukvårdsteamet kan kontaktas dygnet runt och ge råd och stöd eller göra vårdinsatser med kort varsel.
- Det går att snabbt få en vårdplats på sjukhus eller motsvarande om det behövs. Det kanske bara handlar om några dagar för att de närstående ska få avlastning. Det kan också visa sig att vården hemma inte fungerar och att man behöver ändra på beslutet att välja hemsjukvård.

- Extra personal kan sättas in och avlösa närstående som till exempel behöver få sova en natt i lugn och ro.
- Det finns god tillgång till hjälpmedel, till exempel rullstol.

När vården sker på sjukhus

Information och delaktighet är viktig för de närstående när vården sker på en sjukvårdsinrättning. Ofta får den som är sjuk en särskild kontaktperson bland personalen. Till kontaktpersonen kan även närstående vända sig med frågor och synpunkter. Som närstående bör man kunna få ringa till vårdavdelningen när som helst, och även komma på besök vid alla tider på dygnet. För att det ska vara möjligt behöver den som närmar sig livets slut ha eget rum. Om en närstående vill övernatta brukar det gå att få in en extra säng i rummet. På vissa sjukhus finns också särskilda övernattningsrum för närstående. Närstående som vill det, bör få hjälpa till med den praktiska omvårdnaden. Prata med vårdpersonalen om vad du vill och kan göra. Tänk på att även barn och ungdomar mår bra av att få hjälpa till att göra något praktiskt för den sjuke.



När vården sker på sjukhus är det viktigt med information och delaktighet för de närstående.

Vad händer när döden närmar sig?

Under den sista tiden sker många förändringar i kroppen. Vissa av dem kan te sig oroande för de närstående, men vårdpersonalen kan berätta vad olika kroppsliga tecken beror på och om man ska göra något åt dem eller inte. När kroppen förbereder sig för döden slutar den sjuke ofta att äta och dricka. Det är oftast inte lämpligt att ge dropp eftersom den sjuke inte kan tillgodogöra sig vätska på samma sätt som friska. I vissa fall kan dropp orsaka onödig svullnad och andnöd på grund av att vätska samlas. Om den sjuke är törstig eller torr om läpparna kan man fukta läpparna, tungan och munslemhinnan med en våt tuss. Att ben, fötter, händer och armar svullnar är en vanlig förändring när döden närmar sig. Det är också vanligt med feber. Urinproduktionen kan upphöra. Pulsen blir svag och snabb, blodtrycket sjunker, huden kan kännas fuktig och hudfärgen förändras ofta. Andningen kan bli antingen snabbare eller långsammare än normalt. Ibland upphör andningen ett tag för att sedan komma igång igen. Slem samlas i luftrören, vilket kan ge ett rosslande ljud. Rosslingarna kan vara obehagliga att höra, men brukar inte besvära den sjuke. Att suga bort slemmet med en slem sug kan irritera luftvägarna och öka slembildningen. Även om den som är sjuk verkar vara medvetlös, är det meningsfullt att vara hos personen. Ofta kan den sjuke uppfatta ljud och beröring trots att hen inte har kraft att visa det. Det är också möjligt att en till synes medvetlös person kan uppfatta vad som sägs, och man bör alltid tänka på det när man är i samma rum som den som är sjuk. När livet tar slut, slutar andningen. Det kan komma ett eller ett par andetag till efter en stund och några oregelbundna pulslag, men sedan är livet slut.

Att ta avsked

Ett lugnt och värdigt avsked av den som gått bort är till hjälp för dem som ska leva vidare. Låt avskedet ta den tid som behövs. Sker dödsfallet hemma blir det ofta naturligt att de närstående gör i ordning den döde. Sker dödsfallet på sjukhus bör de närstående erbjudas möjlighet att vara med och tvätta och göra i ordning den döde. När någon dör hemma behöver en läkare (i vissa fall en sjuksköterska) kontaktas för att komma och konstatera dödsfallet. Kanske är det också andra som ska kontaktas, till exempel andra närstående som vill vara med och ta avsked. Glöm inte bort barnen. Det är viktigt att först förbereda dem på vad de kommer att få se och sedan låta dem vara med och ta farväl av den döde, om de vill. En sådan avskedsritual kan bli till hjälp i sorgprocessen. Man bör dock inte tvinga barn att ta farväl, då det i sig kan bli en negativ erfarenhet.


Samtal med vårdpersonalen

En liten tid efter dödsfallet kan det vara värdefullt för närstående med ett samtal med någon i den personalgrupp som vårdade den döde. Om personen vårdades hemma, brukar någon från hemsjukvården kunna komma på hembesök. Skedde vården på en palliativ vårdavdelning brukar personalen ringa, skicka brev eller ordna en besökstid för de närstående. Det kan finnas många frågor som man vill ha svar på efter dödsfallet. Det kan handla om sådant som skedde under döendet, om vården och om framtiden. Det är bra att förbereda samtalet genom att skriva upp frågor i förväg. Det är annars lätt att man glömmer att ställa dem när man väl befinner sig i samtalet.

Sorg

Sorg tar tid. När det gått ett halvår, tror ofta omgivningen att "det värsta är över". Men för många som mist en närstående är det just vid denna tidpunkt som den starkaste reaktionen kommer. Att komma igenom alla faser i en sorgprocess tar vanligen flera år.

Oftast bearbetar man sorgen bäst tillsammans med andra som kände den döde - vänner och familjemedlemmar. Ibland behövs professionell hjälp av till exempel en psykolog eller kurator. Svenska kyrkan och andra ideella organisationer ordnar samtalsgrupper för människor som mist en närstående. Det förekommer också att vårdteamet som vårdat den bortgångne ordnar sådana grupper. Läs mer i Cancerfondens broschyr *Att ha förlorat någon i en cancersjukdom*.



"Det tar oftast flera år att ta sig igenom alla faser i en sorgprocess."

Vart ska jag vända mig?

Cancerlinjen

Du kan vända dig till Cancerlinjen som är bemannad av legitimerad vårdpersonal med lång erfarenhet av cancervård. Vänd dig till oss med dina frågor och funderingar om cancer, och för att få råd och stöd i din situation.

Ring 010-199 10 10

Vi svarar i telefon helgfri vardag.

måndag 09-16, tisdag 10-16 och onsdag-fredag 09-16.

Du kan även mejla till oss genom cancerfonden.se/cancerlinjen

Barn och ungdomar kan även kontakta:

Jourhavande kompis

Chatt på www.rkuf.se

Barnens hjälptelefon hos BRIS

Telefon 116 111

Centrum för barn och ungdomar i kris, Rädda Barnen

Telefon 08-698 90 00

Lästips

Modet att ingenting göra

En bok om det svåra mötet,
Lars Björklund, Libris 2003.

Leva nära cancer

När du eller någon närstående fått besked om cancer,
Peter Strang, Gothia 2004.

Hej då, allihopa

En dokumentärroman om styrka och svaghet,
Conny Palmkvist, Forum 2005.

I kroppen min

De starkt berörande texterna i Kristians blogg är
nu en bok, Kristian Gidlund, Forum 2013.

I taket lyser stjärnorna

En bok om förlust men även om lust till livet
ur en ung persons perspektiv,
Johanna Thydell, Natur & Kultur, 2004.

Så skilde döden oss åt: mardrömmen – cancer mitt i livet

Det här är en självupplevd historia som tar med
läsaren in i utmaningen att söka mening och
energi i en tid av kris,
Karin Hägglund, Storge Förlag 2019.

Text: Helene Wallskär.

Medicinskt granskad: Cancerlinjen.

Foto: Melker Dahlstrand.

Illustration: Cancerfonden

Tryck: Parajett AB. ISBN 978-91-88161-46-98.
Reviderad 6:e upplagan, 2021.

Tillsammans gör vi skillnad!

Cancerfonden är en fristående, ideell organisation utan statligt stöd. Vårt arbete är helt beroende av testamenten och gåvor från privatpersoner och företag. Vi finansierar varje år fler än 500 forskningsprojekt som alla bär på hopp om att bidra till vår vision: att besegra cancer!

Vill du också bidra till vårt arbete?

Bli månadsgivare på cancerfonden.se.



CANCERFONDEN

TILLSAMMANS MOT CANCER

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Genom att finansiera den främsta forskningen, sprida kunskap om cancer och påverka beslutsfattare i viktiga frågor, arbetar vi för att färre ska drabbas och fler ska överleva. Sedan 1951 har vi delat ut drygt 11 miljarder kronor till de främsta forskningsprojekten i Sverige.

Cancerfonden | 101 55 Stockholm

Besök: David Bagares gata 5 | Telefon 010-199 10 10

Plusgiro 90 1986-0 | Bankgiro 901-9514 | [cancerfonden.se](https://www.cancerfonden.se)