

NÄR SVÅR
SJUKDOM
FÖRÄNDRAR LIVET



Några funderingar kring
vård och anhöriga

Sigvard Möller

Veckor mellan hopp och förtvivlan

I augusti 2000 drabbades min hustru Margret av en mycket svår Toxisk epidermal nekrolys. Det har bedömts vara en läkemedelsskada. Initialt hade hon en infektion, tog Treo, fick Tikacillin, Betapred. Det hela exploderade efter ett par dagar i blåsor över hela kroppen. Hon kom in till Uddevallas sjukhus varifrån hon efter ett par timmar remitterades till brännskadeavdelningen på Linköpings universitetssjukhus. Där vårdades hon i sju veckor för något som kallas Lyells syndrom. Tappade ca 85-90 procent av sin hud, drabbades av blodförgiftning, fick så småningom svamp i blodet. Hon utvecklade bland annat multiorgansvikt och samlade på sig mycket vatten, hjärta, lungor och njurar. Från brännskadeavdelningen fördes hon till IVA på Linköpings universitetssjukhus, där hon under några veckor fick dialys.

Under dessa sju veckor var jag, hennes make, hos henne hela tiden. (kom dagen efter henne dit, åkte dagen före). När jag kom dit fick jag chockbeskedet att hon i princip var döende, vilket jag inte hade väntat mig. Läkarna sa (i viss mån inlindat) att jag fick räkna med att hon kanske inte skulle klara sig. Efteråt har vi förstått att man inte räknade med att hon skulle överleva.

Efter dessa sju veckor vårdades Margret i Uddevalla för rehabilitering under tiden 28/9-19/12. Därefter skrevs hon ut och har nu återhämtat sig ganska väl muskulärt och hudmässigt. Psykiskt har hon inte haft problem på hela tiden. Ett (stort) problem som återstår är angreppen på ögonen. Hon har torra ögon, är ljuskänslig och fick en del sår på hornhinnan. Dessutom har nedre ögonlocks ögonfransar växt inåt och skrapat på hornhinnan, varför de har skjutits bort med laser. Detta betyder droppning varje timma och en del problem med synen. Inte i sig nedsatt syn, men dropparna ger ett otydligt seende. Margret är numera sjukpensionär. "Ögonen är pensionsmässiga" sa ögonexperten. Ögonen droppas var tionde minut, och hon behöver salva till natten. Återkommande infektioner, skav, kronisk ljuskänslighet, vilket föranleder behov av "skygglappar" på de mörka glasögonen. Under våren 2007 fick hon en bandagelins som lindrar men ögonen är fortfarande i samma dåliga skick. Slipper salva på natten, men droppar sig fortfarande ungefär var tionde minut.

Min egen bakgrund är att jag är präst sedan 1978 och har tjänstgjort i en församling i Göteborg i 13 år och i Mollösund på Orust sedan 1991. 2003 flyttade vi till Kungälv, där jag också under en tid var sjukhuspräst. Medicinska frågor har alltid intresserat mig (hade en gång tänkt mig en bana där).

Den ovan beskrivna upplevelsen är en dyrköpt erfarenhet, men det vi råkat ut för är också intressant. Under studietiden arbetade jag en kort tid på sjukhus, fick sedan en gruppchefsutbildning för samaritgrupp i räddningstjänsten. Detta sammantaget har lett till att barnens sjukhusbesök och vistelse har fallit på min lott i familjen.

Vid kontakter med sjukhus har jag alltid velat förstå så mycket som möjligt av det som finns i miljön. I Linköping ville jag exempelvis själv kunna avläsa parametrarna som visades i olika övervakningsapparatur. Frågade därför mycket för att lära mig. Dramatiken är för mig inte de många apparaterna utan dramatiken sker inom patienten. Sjukhusmiljön i sig upplever jag inte som främmande. Och ändå blir det givetvis en chock då man plötsligt finner sin hustru mer eller mindre döende.

Det jag vill ta upp till diskussion i denna artikel är två saker. Dels omsorg om anhöriga till svårt sjuka och dels i vad mån anhöriga kan vara till hjälp vid vården av svårt sjuka. Vad som kan vara till nytta för a) den sjuke, b) den anhörige och c) sjukvården. Syftet är att ge en liten bild från en anhörig och ett sjukdomsfall. Detta görs i full medvetenhet i att situationen är olika i varje sjukdomsfall helt enkelt därför att vi människor är olika, reagerar olika och har olika förutsättningar.

Några kritiska punkter kommer jag att föra fram. Men jag ber dig som läser detta då komma ihåg att eventuell kritik väger gram mot den tacksamhet som jag känner för det som sjukvården gjort för oss!!

Då jag kom till Linköping blev jag, som sagt, mycket chockad. Jag hade absolut inte förväntat mig att finna henne sövd och intuberad på grund av en kollaps vid omläggningen. På morgonen, vid niotiden, hade jag fått beskedet att allt var OK och att hon borde vara pigg igen vid 13-tiden. Jag kom fram vid 17-tiden och då var läget verkligen kritiskt. Chocken satt väl i ett par timmar till någon dag. Sedan tog oron vid. Och reaktionen, inställelsen på att det värsta kunde hända. Det tog fyra till fem veckor innan vi vågade mer eller mindre helt tro på överlevnad. Detta beroende på komplikationer som tillstötte. Så småningom förbättrades läget (efter att åter ha försämrats). På något sätt lär man sig leva med en katastrof inpå sig. Personalen pratade med mig, undrade om jag ville ha sömntabletter (vilket jag avböjde), undrade om jag ville ha kontakt med någon präst eller terapeut. Men präster har jag möjlighet att kontakta själv. Så jag avböjde även detta. Vilket var då mitt behov? Jo, att då ångest sätter in få prata med medmänniskor. Jag har den åsikten att ångest, sorg, oro ska man försöka få ur kroppen så snart som möjligt. Då har man störst möjligheter att hantera den och i bästa fall hinner den inte växa sig så stor. Dessutom försökte jag leva ”så vanligt som möjligt”. Det vill säga även komma ut för att äta, göra ärenden av olika slag, vardagen måste ju fungera mitt i allt! Pratade gjorde jag inne på rummet där min fru vårdades. Pratet hade två syften: a) få prata (social kontakt) b) att min fru skulle höra en känd röst (Sigvard är här). Upplevelseprat försökte jag dock spara till andra tillfällen än på rummet, eftersom man inte riktigt vet vad en smärtsövd patient uppfattar. Där fyllde barnen, då 14, 18 och 20 år ett stort behov, liksom min bror. Jag satt nog i telefon ett par timmar varje dag.

Så småningom ville jag göra alltmer. Den primära krisen började avta. Jag ville vara med, hjälpa till, fylla ett behov.

Dessbättre har BRIVA i Linköping ett anhörigboende där jag kunde bo. Med 40 mil hem gick det ju inte att pendla. (Anhörigboende är oerhört viktigt!) Men även 10 minuters promenad från sjukhuset hade i denna situation känts för lång.

De sju veckorna var alltså en ganska lång och intensiv intensivvårdsperiod för oss. För personalen blir det ju ”gräde på moset” att ha en anhörig också intill sig så länge. För det är ju viktigt med en helhetssyn. En svårt sjuk patient är inte bara en svårt sjuk patient. Det är också en familj, anhöriga. För enkelhetens skull kallar jag det sjukvården gör mot patienten för vård och det som man möter anhöriga med för omsorg.

Anhöriga påverkar tillfrisknandet positivt

När någon plötsligt blir svårt sjuk sparkas i viss mån benen undan för en människa och för hennes närmaste omgivning, som make/maka och barn. Vid undersökningar kring strokepatienters situation har det visat sig att det finns många parametrar som påverkar rehabilitering, inte bara själva sjukvården. Anhöriga spelar härvidlag en stor roll. Vad sedan anhöriga kan göra beror givetvis till stor del på personliga förutsättningar, hur anhöriga mår fysiskt och psykiskt. Men då allt fungerar bra så når patienten rehabilitering snabbare och till en bättre livskvalitetsnivå ju bättre del anhöriga kan ta.

Make/Maka påverkas mer än andra berörda. Och givetvis mår dessa sämre genom sjukdomen än om vederbörande hade fortsatt vara frisk. Det är inte förvånande att det psykologiska välmåendet är lägre än genomsnittet för övrigt. Men sänkt psykologiskt välmående och handlingsförlamning måste inte vara samma sak.

Andra faktorer som påverkar vid stroke (och vid andra svåra sjukdomstillstånd) är hur sjuk patienten är, hur lång tid intensivvård behövs, skadans storlek, vilket hopp om tillfrisknande som finns. Men det är inte otänkbart att nivån höjs på tillfrisknande och vårdtiden avsevärt

förkortas ju mer anhöriga kan delta. Nivån för livskvalitet höjs avsevärt. Det kan inte heller uteslutas att anhörigs deltagande kan göra att patienten överlever.

Kvaliteten på sjukvården kan jag inte diskutera här. Min upplevelse under tiden i Linköping är att mycket består i kvalificerade gissningar. Långt ifrån allt står punktat i handböcker. Men nyckelordet är just ”kvalificerade”. Det fordrar medicinsk kompetens med både teori och praktik, ofta i samspel mellan flera kunniga. Vissa saker kunde jag vara med och gissa på orsaken (=diskutera) (och även gissa rätt) på sådant som hände min fru, men jag kunde inte ta ansvar för konsekvenserna. Det var läkarnas bord. Min erfarenhet är att läkarvården är mycket kompetent. Och att den också satsar då det gäller. Det var aldrig tal om ”vi struntar i att satsa, hon dör nog ändå”.

Sjukvården ska givetvis primärt vara inriktad på den som är sjuk. Men får inte glömma omsorgen om anhöriga. I ett akutskede är även anhöriga patienter. Och inte heller glömma att anhöriga kan vara en resurs, också för sjukvården. Anhöriga är ju ofta experter, inte på sjukvård men på den som är patient. Så kan det finnas en växelverkan mellan anhöriga och sjukvården (omsorg om anhöriga och resurs för vården) som till sist kommer både den sjuke och samhället till del. Det sjuke kan bli fortare och bättre frisk, samhället sparar sin personal och sin ekonomi.

Någon som lyssnar

När en nära anhörig drabbas av svår sjukdom är det många saker som händer inom den som blir kvar. Särskilt då sjukdomen kommer snabbt, som vid stroke, och det inte finns någon ”inställelsetid” till det som sker.

En chock kan göra en människa handlingsförlamad. Chocken kan sitta i allt från ”en stund” till några dagar. Det är dock viktigt att någon form av reaktionsfas och bearbetningsfas kommer igång så inte chocken leder till ett sjukdomstillstånd.

En anhörig måste också få tid att smälta beskedet om den svåra sjukdomen. I detta läge är i princip den anhörige också patient. Men behöver inte hjälp att döva chocken utan ta sig vidare. Dessvärre faller denna uppgift på redan ansatt akut- eller IVA-personal. En idé kan vara att ha en medicinskt kunnig präst, psykolog eller annan form av terapeut, som kan finnas tillgänglig i detta läge. Resursmässigt kan det dock vara svårt att ha tillgänglighet dygnet runt. Men den anhörige behöver mer en medmänniska, någon att försöka sortera information och känslor med. Sorteringen måste ju ske inom den anhörige, men ett par öron som kan lyssna och en mun som kan ge viss information kan vara till hjälp. Dock är det ju också så att IVA-personalen är de som vet bäst vad sjukdomen går ut på.

Professionella tröstare kan nog vara bra. Men personligen tror jag att medmänniskor är bättre. Det handlar oftast inte så mycket om att säga något själv utan att vara ett par ”öron”. Det som sägs får gärna höras för att sedan glömmas. Jag tror att ångest, oro och sorg ska ur kroppen när den är aktuell. Den måste ut, absolut inte dövas. Dövas den bara riskerar den att bli ett kroniskt tillstånd av ”må-dåligt”. Visst kan det finnas psykiska tillstånd när någon form av psykofarmaka måste till, men chock, oro, sorg vid en anhörigs svåra sjukdom är i sig ingen sjukdom. Det är en naturlig reaktion. När ska man få vara ledsen om man inte får vara ledsen när ens livskamrat kanske dör?

Efter chocken kommer oron – hur ska det gå? Överlevnad? Till vilken sorts liv?

Frågorna blir givetvis lite olika beroende på vilken sjukdom det gäller, vilken diagnos och prognos det är. Vilket hopp, vilka farhågor är realistiska? Det är viktigt med raka besked! Det har med tillit och förtroende från den anhöriges sida till sjukvårdens personal att göra. Jag måste kunna lita på att, som det ser ut just nu är det OK att gå och äta. Jag måste också kunna lita på att personalen kallar på mig om det händer något.

Ett viktigt språk är kroppsspråk och närhet. Att få hålla om någon när det känns kaotiskt är viktigt. Tyvärr är vi ganska dåliga på detta. För mig var det en lång orosperiod, fyra till fem veckor. Det var många gånger jag kunde längta efter en kram. När barnen och andra var där ordnade det sig, med det var veckor däremellan också. Men gubbar kan ju inte gå omkring och krama sköterskor...

Vardaglighet bra medicin

Ibland är det långa avstånd mellan hemorten och sjukhuset. Det kan i intensivvårdssituation räcka med någon mil, kanske till och med 100 meter för att det ska vara outhärdligt, känslomässigt, att lämna sin anhörige på sjukhuset. Därför är ett fungerande anhörigboende oerhört viktigt.

BRIVA i Linköping har ett bra anhörigboende. Boendet är tillgängligt i en viss rangordning. Jag och mina barn hamnade i kategori 2. Ibland var det lite diskussion om jag skulle kunna bo kvar. I början hade det varit fullkomligt outhärdligt att bli utslängd till ett hotell eller ett vandrarhem. Jag var hos min fru fem till tio gånger per dygn (beroende på hur lång tid jag stannade varje gång), vaknade jag till på natten (vilket hände varje natt) så kunde jag gå bort och se hur det var, även i pyamasen.

Ibland finns möjlighet för anhörig att övernatta i något angränsande rum. Det är oerhört bra att man försöker ordna något, men tillfälliga arrangemang förutsätter att det inte handlar om längre perioder utan bara något dygn eller så.

Vid en längre tids närvaro med sin svårt sjuka anhörig, antingen det gäller intensivvård eller det gäller rehabilitering, behöver boendet bli mer än övernattning. Ingen mår bra av att vara inne hos patienten 24 timmar per dygn, sova i en fåtölj eller i bästa fall en extrasäng. Däremot måste den anhörige kunna nås när som helst, ifall något händer. Men det finns telefoner, både mobiler och annat. Det vardagliga i livet måste också fungera – matlagning, post, räkningar, tv-tittande, telefonsamtal och till dator. Behoven är givetvis personliga. Det behöver inte alls vara hotellstandard med städning varje dag, tvärt om tror jag det är bra om man tvingas sköta en del själv. Vardaglighet kan vara bra medicin i orostillstånd.

Att anhörig finns i närheten kan vara av avgörande betydelse för patientens tillfrisknande, rehabilitering och kanske till och med överlevnad. Till denna trygghet hör också att inte behöva knacka på och be om lov att komma in till ”sin” patient, måste man av någon anledning ha dörrar låsta får den inte slås igen framför näsan på den anhörige eller svårigheter att komma in på sjukhuset. Och det måste kännas säkert att få bo kvar där. Kanske det behövs lika många rum för anhöriga som man kan ta emot svåra patienter? Andra klinikers behov tar jag inte upp här, men självklart kan det vara av avgörande betydelse. För ett barns trygghet i sjukhusmiljön är att föräldrar finns nära.

Kanske är anhörigboende en satsning väl värd att göra för våra sjukvårdsansvariga. Gärna ta någon slags helhetsgrepp på det. Det handlar om trygghet både för anhörig och patient. Ett bra boende ger också den anhörige nödvändiga andningspauser. Det är bättre att komma ofta och kort än sällan och länge. Situationen blir lite olika vid intensivvård och rehabilitering, men jag tror möjligheten till anhörigboende är viktig i båda situationerna.

Kanske också boendet kan ge den samtalsmedmänniska man som anhörig behöver. Någon personal bör kanske finnas tillgänglig för detta.

Det finns ytterligare en fördel med anhörigboende. Man har möjlighet att följa upp familjens situation med ett helhetsgrepp. Hur mår den anhörige, hur blir deras relation under och efter sjukdomen, greppar de livet tillsammans igen? Men detta fordrar att sjukvården ser helheten som sin uppgift, inte bara den sjuke patienten. Och det i sin tur fordrar att sjukvårdspolitikerna inser samma sak.

Självklart är patienten sjukvårdens primära uppgift. Att rädda liv, att återskapa hälsa, att rehabilitera, så långt som möjligt. (Bota, lindra, trösta.) Att det finns behov av en helhetssyn som innefattar hänsyn till anhöriga är, måhända för en del inom sjukvården besvärande. Inte desto mindre är det nödvändigt eftersom ingen människa är så ensam att man kan kalla honom/henne för en isolerad ö.

Som tidigare nämnts är anhöriga en resurs för sjukvårdens arbete att rädda liv och återskapa hälsa, emellanåt förmodligen en utnyttjad och förbisedd resurs. Kanske är detta en följd av det experttänkande som finns i vår kultur. Expertisen i sjukvården ifrågasätts inte här men även en anhörig är expert, nämligen på patienten. Tillsammans kan man komplettera varandra på ett mycket konstruktivt sätt. Framför allt när den anhörige har lämnat chockfasen och inträtt i reaktionsfasen och bearbetningsfasen. Att då vara ”till nytta” är till nytta för både patient, anhörig och sjukvård. Att inte få utnyttja de resurser man som anhörig har kan mycket väl leda till att man som anhörig mår mycket sämre och risken för direkta sjukdomstillstånd kan avsevärt öka.

Det den anhörige kan göra är, enligt Gunilla Forsberg-Wärleby terapeut, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg att ge ”emotionellt och praktiskt stöd”. Det handlar inte om att avböja sjukvårdens kompetens utan om att komplettera den med den anhöriges kompetens.

Självklart är förutsättningarna olika för olika patienter och anhöriga. Vad kan och vad vill den anhörige göra? Men det går att komma fram till en bra konsensus i varje situation.

Vad jag nedan nämner som exempel på situationer är just exempel. Erfaren sjukvårdspersonal kan säkert ge mångfaldiga fler och andra exempel.

Vad kan den anhörige göra?

Detta kan den anhörige tillföra

Prata! Man vet inte riktigt vad en sövd patient uppfattar av det som händer i rummet. Ofta finns inga tydliga minnen efteråt. Men man vet att hörseln är något av det sista som lämnar en människa. Det kan alltså vara oerhört viktigt att känna igen någon röst mitt i allt i den svåra situation man befinner sig i – att vara svårt sjuk, inte kunna påverka vad som sker, inte kunna styra något. Min egen erfarenhet är att min frus värden vid flera tillfällen förändrades (förbättrades) märkbart då jag kom in i rummet då hon var sövd och mådde som sämst. Oroliga värden kunde lugna sig, låga värden kunde gå upp (blodtryck, som tidvis var under 70 i övertryck). Då jag var med vid vissa ingrepp då han var lätt sövd blev hon orolig vid flera tillfällen, men lugnade sig då jag förklarade vad som skedde. Att höra en känd röst kan vara oerhört viktigt. Helst då att den också ”låter normalt”.

Kända händer! Det handlar om bäddning och tvättning. Att vara med och byta lakan och annat som tillhör bäddningen innebär beröring av kända händer. När verbalkommunikation är utanför möjligheten är beröringens kommunikation oerhört viktig. Här har jag en skräckupplevelse från Linköping. Jag blev utkörd av en sköterska, hon sa att de ”bara skulle bädda”. Jag fick aldrig någon förklaring till varför jag inte fick vara med. Då jag varit med vid det mesta tidigare kunde jag inte på något sätt förstå varför jag skulle bli utkörd. (Sköterskan var ny.) Detta fick till följd att känslan inte tog in vad hjärnan sa. Om man tagit mitt blodtryck vid det tillfället hade det förmodligen varit betydligt högre än min hypertoni skulle vara utan behandling. Jag var så orolig för att något skulle hända i hjärtat eller kanske mer i hjärnan att jag inte vågade vara ensam på mitt rum. Resten av dagen hade jag sprängande huvudvärk och mådde riktigt dåligt. Detta visar också att anhörigs medverkan inte ska vara upp till för tillfället ansvarig vårdgivare utan en policy vid sjukvårdsinrättningen. Det var en onödig

upplevelse, som kunde fått svåra konsekvenser. Självklart skulle jag varit med vid bäddande istället. (Jag anklagar inte sköterskan, hon gjorde säkert vad hon ansåg vara rätt, ”det hon blivit lärd”, och som hon tog ansvar för, men det kunde blivit annorlunda.) Det normala bör vara att anhöriga kan vara med vid bäddning, tvättning och skötsel av patienten. Förmodligen kan den kritiske hitta många specialsituationer och invändningar, men att anpassa till den konkreta situationen och människorna måste vara möjligt.

Anhöriga expert på patienten. Vid ett flertal tillfällen kom jag in till min fru och fann henne ganska orolig (det gällde även nattetid). Jag tittade på henne och sa: ”Det är inte så konstigt, hon ligger på vänster sida.” När man sedan la henne på rygg så stabiliserades de oroliga värdena. Visst fanns det ett vändschema. Men är det inte också ganska viktigt att patienten får nattvila så mycket som möjligt? Åtminstone hade man en broschyr om det. Nattvila, åtminstone några timmar varje natt. Visst är ett vändschema viktigt för att undvika liggsår, men hon hade enbart ett par på hälarna. Kanske nattvilan är mer värd för återhämtningen.

Nu var det ju personal utan ”förskrivningsrätt” som jag mest mötte. Jag kunde tagit upp det med ”förskrivarna”, läkarna. Men som anhörig ska man inte behöva klättra alla steg själv. De sköterskor och undersköterskor man som anhörig möter måste föra frågetecknen vidare.

Vardagliga saker. Jag vill poängtera igen att det inte handlar om att anhöriga ska vara en del av den kvalificerade vården utan mer om det som ”vem som helst” kan göra, givetvis med utgångspunkt från den anhöriges kunskap och den sjukets tillstånd. Men vid en längre vistelse på IVA eller rehabiliteringsavdelning kan den anhörige lära sig en hel del. Och om inte annat så kan man ”tjoa” då något händer. Vid flera tillfällen ställde jag mig till förfogande och sa att om ni behöver hjälp och jag kan göra det, säg till. En morgon kom jag till min fru och det visade sig att det hade varit en stressig natt för personalen. Fler akutfall än man räknat med. Detta betydde att ingen hade suttit hos min fru under natten, personalen hade behövts på annat håll. Detta var i slutet, och apparaturen hade larm, så det var ingen direkt fara. Men man hade kunnat säga till mig och jag hade kunnat sitta hos henne. Jag var vid det laget väl bekant med det som fanns i rummet. Och jag tycker att jag kunde vara bättre än ingen. Svaret jag fick var att man inte kunde ta anhöriga i anspråk på det sättet. Varför inte då? Jag skulle ju inte överta ansvaret för behandlingen utan bara sitta och se till vad som hände och påkalla hjälp vid behov. Jag var ju inte främmande för sjukhusmiljön.

Att anhöriga kan förbättra chanserna för överlevnad och bättre tillfrisknande för svårt sjuka patienter är klarlagt genom flera undersökningar. Frågan är hur sjukvården ska tillämpa detta. En del tycker kanske att anhöriga mer är till besvär, och att man måste utbilda anhöriga. Måste man? Kan inte de flesta det mesta av det vardagliga redan? Det går säkert ganska lätt att finna former för anhöriga att normalt komma med. Ofta fungerar det säkert ändå, men det kan vara bra om sjukvårdsinrättningen, kliniken, eller var nu beslutet tas, har en policy. Det ska inte vara upp till den som för tillfället är vårdansvarig. Det kan skapa förvirring för alla parter.

Vidare kanske det ibland skulle vara vettigt att ”schemalägga” anhörigs medverkan. Även den anhörige behöver vila och göra vardagssaker för sin egen skull. Äta, sova, handla och betala räkningar. I en svår akutsituation kanske man inte vill lämna sin svårt sjuke, men den anhörige blir till större nytta utvilad än genom att sitta på sjuksalen dygnets alla timmar.

Dessutom är det bättre för den anhörige att få känna att man gör nytta. Att praktiskt göra något är en hjälp för den anhörige att bearbeta vad som sker också. Att helt enkelt komma vidare i en svår situation.

Självklart är nivån på anhörigs medverkan beroende av många faktorer, som sjukdomens art, svårighetsgrad, diagnos, prognos, den anhöriges skick, möjligheter att bo och vila. Men om det blir en självklar attityd från sjukvården att den anhörige är med patienten för patientens och sin egen skull kan det ge vinster på många olika plan; socialt, överlevnad,

tillfrisknande, ekonomiskt, i förlängningen underlätta för sjukvårdspersonalen. Det handlar om att ha en helhetssyn på patient och anhöriga, sjukdom och hälsa, personal och anhöriga. Mycket av detta finns säkert, men det går att utveckla ännu mer till gagn för människors livskvalitet.

En sak till vill jag ta upp. Jag försökte att, så långt det gick, skapa lugn och harmoni i sjuksalen. Bland annat genom att spela musik som ger vila. Avdelningen hade en kassettradio. Det lyckades emellanåt så väl att personal som kom in spontant sa: "Så lugn och skönt det är här inne!" Det finns musikerapeuter som arbetar med musik som terapiform mot smärta. Det kan vara en viktig form. Det handlar då inte om "musik man tycker om" utan om rogivande musik. Detta är en ganska enkel form att skapa något positivt i sjuksalen. Givetvis måste då också personalen få kännedom om vilken musik som lämpar sig, cd-spelare måste anskaffas med skivor, personal med vass eller skarp röst får arbeta med hur den används, anhöriga informeras och så vidare. Men det kan ju vara ett tema för en fortbildning. Som kan ge mycket goda resultat oavsett om patienten är sövd eller vaken.

Låt mig avsluta med ett citat av Gunilla Forsberg-Wärleby terapeut på Sahlgrenska: "Det är mycket viktigt för sjukvården att vara observant på make/makas psykologiska hälsa, lika väl som patientens. Tidigare studier har visat att make/maka lättare kan ta itu med praktiska göromål än emotionella. Detta gör att vi behöver ge make/maka den förstärkning och hjälp de behöver för att kunna ta en aktiv del i vård och rehabilitering av deras partners. Detta skulle kraftigt stärka deras inställning och deras känsla av välbefinnande." (Ur American Heart Association journal).

Sigvard Möller