

Ensam i sorgen

Plötslig död. Sörjande anhöriga överges av sjukvårdspersonalen. Ändå behövs det inte så mycket. Förståelse, lite empati, eller åtminstone en broschyr om hur det praktiska kan lösas.

TEXT **MARIA EJD** FOTO **NICKE JOHANSSON**

► Marica Markkula fick hjälp av anhörigföreningen Vimil när hennes mamma dog hastigt. Men hon hade behövt vårdpersonalens stöd, eller hjälp med att hitta vart hon kunde vända sig.



”Ibland gick jag hem och grät efter arbetsdagarna.”

set. När Marie-Louise Piatti arbetade där fanns en tydlig organisation för hur de skulle ta hand om anhöriga. Hennes roll var att finnas nära hela tiden. Om det gällde ett akut hjärtstopp började hon nysta kring vad som hade hänt, hon erbjöd mat och dryck och informerade kontinuerligt om vad som hände inne i traumarummet.

Marie-Louise Piatti visste hur hon skulle bemöta människor i sorg. Förstod vikten av att de fick svar på sina frågor, tid att ta farväl och möjlighet att gråta hejdlöst i en trygg famn.

OM MARIANNE hade fått det bemötandet kanske inte hennes sorg hade varit så tung fortfarande. Hennes man dog hemma för fyra år sedan. På kvällen såg hon att han var trött och sa åt honom att gå upp och vila. Morgonen därpå fick hon inte liv i honom. ”Larva dig inte”, sa Marianne. Sedan kunde hon inte sluta skaka.

– Jag ringde 112 och de frågade om jag kunde ge hjärt-lungräddning. Jag sa att det var för sent. Att han redan var död. Brandkåren kom, men de försvann igen när de märkte att det inte fanns något att göra. Sedan kom en läkare. Och jag tror att min syster var där.

Marianne var i chock. Hennes man låg död på sängen hela dagen - och ingen frågade henne om hon behövde någon hjälp. Ingen frågade någonting. När hon några dagar senare ringde vårdcentralen och bad om hjälp hänvisades hon till kyrkan. Eller till psykakuten. Men hon var inte psykiskt sjuk.

MARIANNE, ULF, Eva, Mats, Ulla-Lena och Maria. De är med i ett ideellt nätverk som heter Vimil, Vi som mist någon mitt i livet. De träffas i en samlingslokal. Dricker kaffe, pratar om sin sorg eller om vad som helst. Maria säger att hon aldrig trodde att hon skulle ha ett fungerande liv igen. Tills hon tog kontakt med Vimil. ”Samvaron här har en läkande kraft”, säger hon.

De har sina berättelser och sina olika erfaren-

n undersköterska sitter i ett rum på sjukhusets akutmottagning och vaggar en man som om han vore ett barn. Han har just mist sin hustru. Efter beskedet blir han alldeles tyst och stel. Knyter ihop sig på något sätt. Undersköterskan pratar. Om hur det blir därhemma. Om hunden som kommer att sakna sin matte. Hon vill få honom att hitta in till sin sorg. Hon lyckas. Han gråter.

ITOLVÅR var undersköterskan Marie-Louise Piatti anhörigmottagare på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Nu är hon inte kvar där och hon tror att det är svårt att ha rollen för länge. Tragik, död och sorg fyller dagarna.

– Ibland gick jag hem och grät efter arbetsdagarna. När det var så tungt fick vi debriefing och plockades bort från uppdraget tills vi var starka nog att fortsätta, säger hon.

En av kuratorerna på Karolinska säger att anhöriga numera är en eftersatt grupp på sjukhu-

”Om en patient har avlidit ska den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen fullgöra sina uppgifter med respekt för den avlidne. Närstående ska visas hänsyn och omtanke.”

Patientsäkerhetslagen, 6 kap. 8§

heter. Mats ville framför allt förstå. Hans hustru hade en växande hjärntumör, men de sa att den var godartad och operabel. Två dagar efter operationen förklarades hon hjärndöd. Proppar sa läkarna, Mats, som själv är forskare, ville se röntgenbilder och få svar. Ordentliga och ärliga förklaringar.

Ulf blev helt vanmäktig när han fick veta att hans hustru fått metastaser och hon värdjades till vårdpersonalen: ”Kan ingen hjälpa Uffe?!” Det kunde ingen. Han blev hänvisad till

vårdcentralen där en läkare meddelade att han inte kunde sjukskriva för sorg.

– Det är inte sjukhuspersonalens fel att ingen tog hand om mig. De har ingen organisation för sådant. När jag tills sist fick träffa en kurator var det tack vare ASIH. Hon höll kontakt i flera månader och jag hade tur att hon var den hon var. Men det är fel egentligen. Man ska inte behöva ha tur för att få rätt stöd, säger han.

MARICA MARKKULA är kontaktperson för Vimils avdelning i Västsverige. Hon förlorade sin mamma i cancer för elva år sedan och blir fortfarande ledsen när hon tänker på hur den tiden var. Hennes mamma var bara drygt 50 och allt gick så fort. När hon väl kom till sjukhuset konstaterades en långt gången lungcancer. En vecka senare var hon död.

Marica berättar om en fantastisk vård och en värdig sista tid. Om personalen som var medkännande och som tog sig tid med henne, hennes pappa och hennes bror. Ända tills de inte var anhöriga till deras patient längre. När mamman var död var allt upp till dem själva.

Den som först tvingade sig ur den förlamande sorgen var Marica, som är sjuksköterska.

– Jag stängde av känslorna, gick in i min yrkesroll och tog hand om allt det praktiska. Ringde mammas systrar, såg till att mormor fick stöd, ordnade med begravningen, avslutade alla abonnemang.

Samtidigt som hon försökte vara rationell kunde hon inte tänka riktigt klart. Hon hade behövt en checklista över hur hon skulle göra med bankkonton, försäkringar, bilen. Men framför allt hade hon behövt empati och förståelse ett tag till.

– När mamma dött hade jag önskat att någon frågat: "Hur tar ni er hem?" "Kan vi ringa någon?" "Ska vi ordna tid hos kuratorn?" Jag reagerade starkt på kontrasten i personalens bemötande. De var fantastiska - tills hon var död.

"Jag reagerade starkt på kontrasten i personalens bemötande. De var fantastiska - tills hon var död."

FAKTA: VIMIL

Vi som mist någon mitt i livet, Vimil, är ett obundet nätverk som startades 1999 av sju personer som alla förlorat sin partner i olycka eller sjukdom. Gemensamt för dem var sorgen, men också saknaden av stöd från sjukvården.

Läs mer:
www.vimil.se

FÖREN tid sedan skickade Marica ut en enkät med frågor till medlemmarna i Vimil. Svaren gjorde henne nedstämd.

– Det är berättelser om brist på empati, om att inte få tid att ta avsked, om läkare som tittar på klockan. Någon skriver att hon fick en plastpåse med mammans tillhörigheter närmast kastad till sig. Flera har blivit lämnade ensamma efter att ambulansen har hämtat maken eller maken som plötsligt fallit ihop under en promenad.

FÖR MARICA har stödet från medmänniskorna i den ideella föreningen betytt allt. Utan dem skulle hon inte vara här i dag, säger hon. Tillsammans med personer som själva mist någon kunde hon sätta ord på sina känslor och bekräftelsen från dem som känt likadant fick henne att inse att hon inte var galen.

– Jag hade sådana skuldkänslor över att jag som sjuksköterska, och dessutom på en thoraxavdelning, inte förstod hur sjuk mamma var. När jag fick hjälp att sätta ord på det kunde jag sluta fred både med mig själv och med övriga familjen.

PÅ SIN egen arbetsplats är Marica den som gärna tar hand om anhöriga efter dödsfall. Hon känner sig trygg i den rollen och vet för det mesta hur hon ska bete sig. Nu håller hon på att ta fram en informationsbroschyr och snart ska hon starta efterlevandesamtal med anhöriga.

Men för de sörjande borde det inte handla om att ha turen att träffa på rätt person. Vården borde ha mer struktur än så, tycker hon. ◀

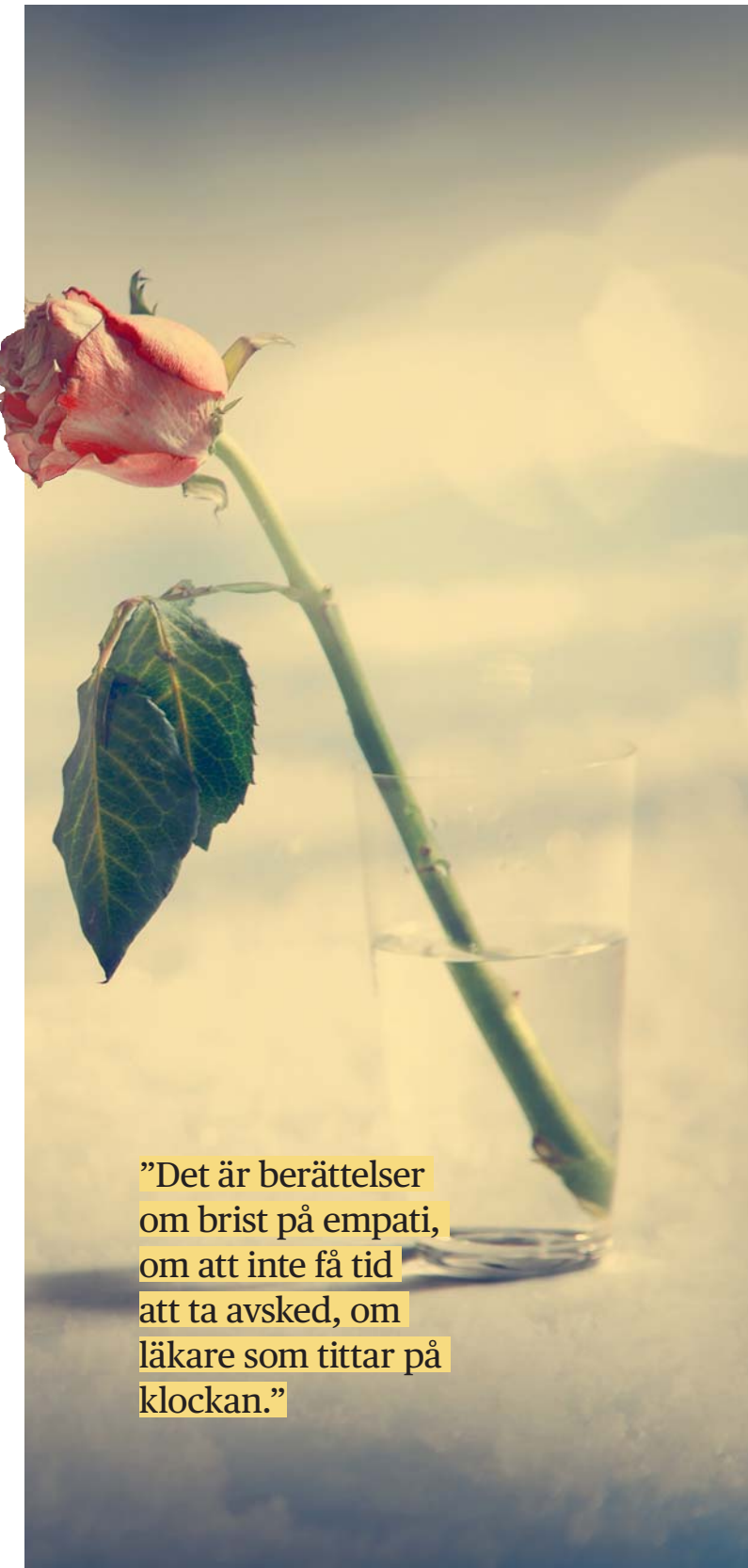


Läs mer:

Löwbeer A & Norrhamn E. *Mötet med närstående i samband med plötslig och oväntad död på akutmottagning*. C-uppsats Sophiahemmets högskola 2015.

Här finns en praktisk vägledning, ett samarbete mellan Försäkringskassan, Skattemyndigheten och Pensionsmyndigheten:
www.efterlevandeguiden.se

Om anhörigstöd på Danderyds sjukhus. Anhörigstöd på akutmottagningen, Socialstyrelsen 2013.
www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-11-5



"Det är berättelser om brist på empati, om att inte få tid att ta avsked, om läkare som tittar på klockan."

Tre experter om anhörigstöd



BRITT-MARIE TERNESTEDT
Senior professor vid Palliativt forskningscentrum på Ersta Sköndals högskola.

– Inom akutsjukvården har personalen inte tid för samtal med en sörjande. Vården är organiserad så att de måste göra sig oemotagliga för anhörigas behov. Bristen på stöd till anhöriga som just mist någon är ett tecken på vårdens fragmentisering och frånvaro av helhetssyn. När patienten är död är sjukvårdens uppdrag så att säga fullgjort.

Doktorsavhandlingen:
Bråd död när patienten drabbats av stroke – vårdares och närståendes upplevelser.



ÅSA REJNÖ
Sjuksköterska vid strokeenheten på Skaraborgs sjukhus i Skövde.

– I en av studierna till min doktorsavhandling berättar anhöriga om chocken att mista någon väldigt hastigt, men ingen av dem talar om hur det är 'efteråt'. Chocken gör att de har svårt att ta in vad som har hänt och varför. De har också svårt att minnas vad som sagts. Jag tror det är bra att bjuda in anhöriga att komma tillbaka efter någon månad för att ge dem möjlighet att ställa sina frågor. Min slutsats är att anhöriga har behov av stöd, men att vården är dålig på att erbjuda dem det.



ANDERS BERGH
Utredare på Socialstyrelsen.

– På Socialstyrelsen känner vi till att sjukvårdspersonalens brist på stöd till anhöriga är ett problem. En av förklaringarna är att anhörigstödet inte finns reglerat i lagstiftningen. Kommunernas ansvar för anhöriga regleras i socialtjänstlagen, men hälso- och sjukvårdslagen har ingen motsvarande reglering. Det som sägs i patientsäkerhetslagen om "hänsyn" är väldigt mjukt. Inom akutsjukvården ser personalen patienten som sitt ansvar och då blir de anhöriga osynliga.