



ETT GOTT LIV

TILL LIVETS SLUT

Handbok för närstående till en patient
som får vård i livets slutskede



Det är tröstande att veta
att alla patienter i livets
slutskede kan vårdas
och deras symtom
lindras.



Den här handboken har tagits fram i samarbete mellan Cancerpatienterna i Finland rf och Suomen Syöpäyhdistys – Cancerföreningen i Finland ry och utgör en del av Cancerorganisationernas psykosociala stödformer för de insjuknande.

FÖRORD

DEN HÄR HANDBOKEN har skrivits till dig som lever din vardag tillsammans med en insjuknad närstående. Handboken är avsedd att hjälpa dig då du fungerar som stöd för en insjuknad i planeringen och genomförande av vården i livets slutskede.

Den medicinska vården av din närstående grundar sig alltid på en individuell vårdplan som upprättats på vårdplatsen och som du får information om från vårdplatsen. En god symtomenlig (palliativ) vård utgör en viktig del av vården i livets slutskede. En öppen diskussion med din närstående samt med den vårdande läkaren och vårdpersonalen ger information och möjlighet att bereda sig för det kommande. Rätt information minskar också rädslorna.

Du har en viktig roll att stöda din insjuknade närstående. Du känner personen redan från tiden före vården i livets slutskede och före sjukdomen. Tack vare er gemensamma historia ger du värdefull hjälp och stöd åt den insjuknade och den personal som vårdar honom eller henne.

Syftet med den här handboken är att hjälpa dig att förstå vad som händer i vården i livets slutskede och hur man anpassar sig till att livet är begränsat och att behöva avstå.

Helsingfors den 30 november 2017

Minna Anttonen

Verksamhetsledare
Cancerpatienterna i Finland rf

Liisa Pylkkänen

Överläkare
Suomen Syöpäyhdistys –
Cancerföreningen i Finland ry

Manuskriptet till handboken har utarbetats av socialpsykolog Riikka Koivisto.

Det medicinska innehållet i handboken har granskats av experter på palliativ vård och vård i livets slutskede professor, specialistläkare Tiina Saarto, docent, specialistläkare Sirkku Jyrkkö, specialistläkare Juho Lehto och med. lic., specialistläkare Elisa Marjamäki, till vilka vi vill rikta ett varmt tack.

Ett varmt tack till Tellervo Edessalos Stiftelse för möjliggörandet av handboken.

Ombrytning och illustrationer: Milla Aura-Tolonen / Milart

Tryckeri: Origos Oy, 2018

Distribution av svenskspråkigt material: www.botniacancer.fi

VAD HANDLAR PALLIATIV VÅRD OCH VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE OM?

ETT MÅL MED palliativ vård och vård i livets slutskede är att lindra smärta och annat psykiskt, fysiskt, socialt och mentalt lidande samt att erbjuda en så god livskvalitet som möjligt för patienten och att stöda de närmaste.

Man talar om palliativ, dvs. symtomenlig, vård då sjukdomen inte längre kan botas, och man inte längre kan inverka på sjukdomsgången med behandlingar som bromsar upp cancern. Det palliativa vårdskedet kan ta flera månader, till och med år och trots en framskriden sjukdom är det möjligt att leva en god vardag inom de gränser som sjukdomen tillåter.

Vård i livets slutskede är en del av den palliativa vården, som är förlagd till de sista levnadsveckorna eller -dagarna. Patientens allmäntillstånd och funktionsförmåga är redan kraftigt nedsatta och den insjuknade är ofta en sängpatient. I vården i livets slutskede förbereder man sig för patientens död.

När behövs palliativ vård?

Många sjukdomar kan effektivt behandlas med medicinska åtgärder under en lång tid. Läkarvetenskapen kan emellertid inte ändra det faktum att döden till slut utgör en naturlig del av livet. Det är emellertid tröstande att veta att alla patienter i livets slutskede kan vårdas och deras symtom lindras. Cancer, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, hjärtinsufficiens eller neurologiska sjukdomar bland andra kan vara förknippade med svåra symtom. Även en allvarlig olycka kan leda till en situation där patienten inte längre kan återhämta sig och man övergår till palliativ vård.

Hurdan är vården i livets slutskede?

Då en sjukdom framskrider ökar också de symtom som sjukdomen orsakar. Även du som närstående märker hur symtomen inverkar på den insjuknades livskvalitet. Då den insjuknades funktionsförmåga fortlöpande försvagas och patienten inte har lång tid kvar att leva, är det dags att övergå till vård i livets slutskede.

I livets slutskede genomförs vården utifrån patientens individuella behov. Syftet med vården är att hantera symtomen, så att patienten ska kunna känna sig så smärtfri och rofylld som möjligt. Sådana behandlingar eller undersökningar som patienten inte har nytta av och som försämrar livskvaliteten avslutas. Inom vården i livets slutskede koncentrerar man sig på sådana behandlingar och åtgärder som främjar målen med vården



och ger en så god livskvalitet som möjligt. God vård i livets slutskede tryggar det liv som patienten har kvar och gör det möjligt att bereda sig för den stundande döden. Döden får komma naturligt och man strävar varken efter att bromsa upp eller påskynda den.

Stödandet av patientens närstående utgör en viktig del av vården i livets slutskede. Patientens närstående behöver information och stöd för att kunna anpassa sig till den förändrade situationen. Det krävs resurser att orka stöda den insjuknade och information om vad vård i livets slutskede innebär. Med din närmastes tillstånd kan du delta i vårdförhandlingarna och planeringen av vården.

Vad är ett beslut om vård i livets slutskede?

Ett beslut om vård i livets slutskede betyder att den vårdande läkaren har fattat beslut om att man i behandlingen av patienten övergår till vård i livets slutskede. Beslutet diskuteras alltid med patienten och med patientens samtycke även med patientens närmaste. Det lönar sig att diskutera om vården i livets slutskede med den vårdande läkaren i tillräckligt god tid. Ett beslut som gjorts i god tid säkerställer övergång till vård i livets slutskede i rätt tid och i rätt miljö, så att patientens och hans eller hennes närmastes önskemål vad gäller vården i livets slutskede kan beaktas. Beslutet om vården i livets slutskede antecknas i journalhandlingarna och det görs upp en förhandsp lan om vården för patienten.

Vård i livets slutskede hemma

De flesta insjuknade vill vara hemma så länge som möjligt i livets slutskede och en del önskar få vara hemma ända till sin död. Om symtomen är få, behövs det endast sällan hjälp av yrkesutbildade inom hälso- och sjukvården. Om det förekommer mera symtom, kan hemvården komma på besök till och med flera gånger per dag.

VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE KAN GENOMFÖRAS PÅ MÅNGA OLIKA PLATSER

Med hjälp av de närstående kan många insjuknade leva ett gott liv hemma längre.

OM EN PATIENT SOM får vård i livets slutskede har många symtom eller funktionsförmågan är så pass nedsatt att det inte är meningsfullt att patienten är hemma, eller om det är för tungt för den anhöriga att vårda patienten hemma, är det skäl att överväga om patienten kan vårdas på en sådan avdelning där det är lättare att hantera symtomen. Efter att symtomen lättat, kan det ännu vara möjligt att fortsätta vården hemma.

Det är möjligt att få hjälpmedel hem som underlättar livet, såsom en sjukhussäng och rullstol. Vid behov kan man också få medicinsk utrustning och läkemedelsdoserare som används vid smärtlindring (s.k. smärtpump). Hemvård i livets slutskede kan genomföras med hjälp av hemsjukvården, hemsjukhuset eller hospicehemmets hemsjukvård. En hemsjukvårdare, och vid behov även en läkare, gör hembesök enligt överenskommelse. Patienten ska alltid ha möjlighet att bli överflyttad för att få vård på en avdelning under vilket tid på dygnet som helst.

Vad du som närstående bör veta om vård i livets slutskede som genomförs hemma

Då vården i livets slutskede genomförs hemma har de närstående stor betydelse och ett stort ansvar för patientens vardag och att se till patientens dagliga grundbehov. De närstående fungerar ofta också som en länk mellan den insjuknade och vårdenheten, då situationen förändras och patienten inte längre själv kan vara i kontakt med hemvården. De närstående får stöd och information av vårdpersonalen och kan med handledning byta t.ex. patientens stomipåsar och sköta medicineringen.

Med hjälp av de närstående kan många insjuknade leva ett gott liv hemma längre. Patienter som får vård i livets slutskede hemma ska alltid ha tillgång till den vårdande enhetens kontaktuppgifter. Den vårdande enheten fungerar som stöдавdelning dygnet runt och du kan ringa dit när som helst för att få råd eller anvisningar. Då du som närstående vårdar en patient i livets slutskede hemma kan du utan dröjsmål ta kontakt med stöдавdelningen, om det sker förändringar i patientens tillstånd eller du vill diskutera ditt eget orkande.

Om en patient som får vård i livets slutskede dör hemma, behöver du inte meddela om det till polismyndigheterna. Läkaren på den vårdansvariga enheten konstaterar dödsfallet och skriver en dödsattest, begravningstillstånd och gör en anmälan till be-



folkningsregistret. Efter döden är det ingen brådska att kontakta olika instanser, utan de närmaste och vänner kan ta farväl av den avlidna i lugn och ro.

Vård i livets slutskede på en avdelning

Vård i livets slutskede genomförs på olika avdelningar på sjukhus, vid hälsovårdscentraler, särskilda avdelningar för vård i livets slutskede, hospicehem och vårdhem. Om symtomen inte kan hållas i god kontroll vid hemvård eller det är svårt att klara vardagen, kan vården i livets slutskede fortsätta på en avdelning. Avdelningen ansvarar för läkemedelsbehandlingen och en god primärvård. Om tillståndet tillåter kan patienten emellanåt få åka hem på permission.

Vad du som närstående bör veta om vård i livets slutskede som genomförs på en avdelning

Orsaken till att en patient som får vård i livets slutskede flyttas till en avdelning kan också vara att den närmaste känner sig trött och otrygg. Som närstående är det viktigt att du också ser till ditt eget orkande. Det är önskvärt att de närstående deltar i vården i livets slutskede. Ofta begränsas inte besökstiderna hos en patient som får vård i livets slutskede, utan de närmaste kan i lugn och ro koncentrera sig på att stöda den döende utifrån sina egna resurser. På flera vårdenheter kan en närstående övernatta hos patienten. Avdelningsvård gör det också möjligt för den anhöriga att vila och att få egen tid i den svåra situationen.

Ett beslut om vård i livets slutskede som fattats i god tid gör det möjligt för patienten att fokusera på nuet tillsammans med sina nära.



Beslut om vård i livets slutskede som fattats i god tid gör det möjligt för patienten att fokusera på nuet tillsammans med sina nära.



NÄR DET ÄNNU FINNS TID KVAR

Hoppet får ny betydelse

Hoppet är en av de saker som håller livet uppe. Hoppet får oss att fungera och att styra oss på både nuet och framtiden. Vid en framskridande sjukdom får hoppet emellertid ny betydelse. Känslotillståndet kan variera från hopp till förtvivlan. Hur ska det gå?

I samband med en sjukdom hoppas man i främsta hand att den insjuknade ska återhämta sig. Då sjukdomen framskrider, ändrar hoppet sin form. Den närstående önskar att få leva så länge som möjligt och ett så gott liv som möjligt tillsammans med den insjuknade.

Då man förbereder sig för döden, är hoppet att den insjuknade ska känna så lite smärta som möjligt och att den döende vårdas med värdighet och med hänsyn till de individuella behoven och önskemålen. Det är viktigt att livet har betydelse så länge det finns kvar. Det finns ännu tid att vara tillsammans och att uppleva och skapa minnen.

Vad är viktigast just nu?

Beslut om vård i livets slutskede som fattats i god tid gör det möjligt för patienten att fokusera på nuet tillsammans med sina nära. Även under vården i livets slutskede är det viktigt att vara tillsammans och att göra saker tillsammans. Oftast är det just det som betyder mest.

Du kan hjälpa och stöda den insjuknade i många konkreta praktiska ärenden. Att sköta bankärenden, annullera tidningsbeställningar och gå igenom ägodelar är viktigt för många insjuknade. Du kan hjälpa den insjuknade att slutföra halvfärdiga ärenden. För den insjuknade är det ofta en lättnad att få de praktiska ärendena omskötta.

Den insjuknade kan njuta av att vara ute, t.ex. att göra små promenader, i rullstol eller i sjukhussängen. Så länge som maten smakar, kan det uppstå ett begär efter någon maträtt. Det lönar sig att servera maten i små portioner och att vid behov hjälpa till vid ätandet. Om doften av mat orsakar illamående, kan kalla maträtter och t.ex. frusen vattenmelon eller glass smaka bättre. Favoritdrycker får gärna serveras ofta i små portioner. Det hör till att man bestående förlorar matlusten i slutskedet av livet.

Ge utlopp för känslorna

Både den döende och de närstående har rätt att känna alla slags känslor och att tala om döden. Att tala gör det lättare att möta olika rädslor, att få saker och ting gjorda och frigör energi som kan riktas till det kvarvarande livet och dess möjligheter.

Under vården i livets slutskede kan tillståndet ändras mycket snabbt. Det är viktigt att modigt tala även om svåra ärenden utan dröjsmål, särskilt när den döende själv tar dem till tals. Ibland kan det kännas svårt för den närstående att möta ångestfyllda ärenden som hör till livet och döden, och du kan uppleva känslor av hjälplöshet och otillräcklighet. Det är bra att komma ihåg att det viktigaste för den döende är att fritt kunna tala om saker och ting. Det räcker att du finns bredvid och lyssnar.

Som närstående får du vid behov hjälp av vårdpersonalen för att behandla svåra ärenden. Det är viktigt att du som närstående har människor omkring dig som du fritt kan prata med om dina egna känslor och tankar. Vid vård i livets slutskede är det ofta en lättnad för patienten att han eller hon vet att du och de andra närstående klarar er och stöder varandra efter bortgången. Också det är bra att säga högt.

Utrymme för viktiga frågor

Att ställa följande frågor högt kan hjälpa både den insjuknade och dig att förstå dina känslor och att behandla dem.

- * Vad är viktigt just nu?
- * Vad berättar dina tårar om?
- * Vad berättar ditt leende om?
- * Vad vill du åtminstone ännu göra, uppleva?
- * Vad kan jag hjälpa till med?
- * Vilka praktiska ärenden vill du att jag ska sköta tillsammans med dig/på dina vägnar?
- * Vad består livskvaliteten av just nu i denna stund?



GOD SYMTOMBEHANDLING ÄR VIKTIGT

God symtombehandling
tryggar patientens resurser,
funktionsförmåga och
livskvalitet.



Symtom och behandlingen av dem

I livets slutskede förekommer ofta symtom som kan behandlas med medicinska och andra metoder. Många av symtomen beror på sjukdomen och på att kroppens funktion och ämnesomsättning förändras när sjukdomen framskrider.

Vanliga symtom är t.ex. kraftig utmattning, allmän svaghet, avmagring, smärtor och andnöd. Den döende kan också känna sig ensam, vara ångestfylld och deprimerad. En person som länge varit sjuk kan också förhålla sig rätt lugnt till sin egen död. Ibland kan patienten ha ett behov av att få vara i fred, ibland åter ett behov av att du är närvarande.

God symtombehandling tryggar patientens resurser, funktionsförmåga och livskvalitet. God symtombehandling innebär också att man undviker sådana behandlingar och undersökningar som är mer till skada än till nytta.

Rätt att fråga

Det att en närstående ska dö kan väcka rädslor och frågor. Vårdpersonalen ger information om symtomen och behandlingen av dem.

Information om vård i livets slutskede och symtombehandling fås också genom att ringa Cancerorganisationernas avgiftsfria rådgivningstelefon samt av stödpersoner inom vården. Det lönar sig att diskutera olika symtom redan i samband med beslutet om vård i livets slutskede samt vid vårdförhandlingarna. Då man förstår målet med vården är det lättare att finnas till för patienten i svåra stunder.

Finns modigt till för din nära.



Håll patienten
i handen, släta.



VAD HÄNDER NÄR MAN DÖR?

VID VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE är det viktigt att öppet diskutera med läkaren och vårdpersonalen. Rätt information gör det möjligt att anpassa sig till den nya situationen och det som ska komma. Rätt information minskar också rädslan. De flesta patienter som får vård i livets slutskede vill veta vad som händer när man dör och hur olika symtom behandlas. Informationen är viktig också för patientens närstående, som ofta står vid patientens sida ända till döden. I det här kapitlet beskrivs kort det som händer när man dör. Stöd och information fås också av vårdpersonalen.

DÅ PATIENTENS MEDVETENHETSNIVÅ FÖRSVAGAS:

- * Var fortfarande modigt vid patientens sida. Han eller hon kan fortfarande höra dig och vara medveten om din närvaro, vilket ger en rofylld känsla.
- * Du kan smörja in patientens fötter och händer varsamt.
- * Håll patienten i handen, släta.
- * Då den döende inte längre dricker, kan du fukta läpparna.
- * Du kan tala högt och berätta att du tar hand om och finns bredvid.
- * Du kan nynna eller spela musik, skapa en särskilt lugn ljudmiljö.

Vad händer när man dör och därefter?

Döden är en individuell process som kan räcka från några timmar upp till flera dagar. Tecknen på att en patient är döende är mycket olika. Ibland kan det förekomma flera tecken, ibland kommer döden medan patienten sover lugnt.

Då patienten endast har några dagar kvar att leva, börjar medvetandenivån försämrast och intresset för omgivningen minskar. Dåsigheten ökar och till slut kan patienten inte längre väckas. I det skedet bedömer vårdpersonalen behovet av mediciner och vård utifrån människans minner, rörelser, ljud och andningstätthet.

Då döden närmar sig blir andningen ytligare och det kan uppkomma andningsavbrott. Ofta blir andningen också ljudligare på grund av slembildning. På grund av sämre syretillgång och blodcirkulation kan huden få en marmoraktig och blå lyster. Det är vanligt med lindrig feber. Medvetandenivån sjunker. Blicken blir glasartad. Då människan dör upphör andningen, hjärtat slutar slå och huden blir blek. Lederna börjar stelna.

Döden är i allmänhet en mycket lugn stund. För de närstående kan tanken på att vara med när en nära person dör på förhand kännas obekvämt eller till och med skrämmande. Ofta känns det emellertid bra att få vara med och att se hur lugnt dödsögonblicket är.

Efter dödstillpunkten strävar man efter att omgivningen är så lugn som möjligt. De närstående kan sitta bredvid den avlidna utan brådska och ta farväl. Efter döden torkas den avlidnes ansikte, ögonlocken stängs, håret kammats och eventuella tandproteser placeras på plats. Eventuella kanyler, slangar och katetrar avlägsnas. Om den avlidna ska kremeras, avlägsnas även eventuell pacemaker.

Den avlidna kläs i en svepdräkt. I stället för svepdräkt kan den avlidna även ha valt att få sina favoritkläder på sig i kistan, vilka patienten nu kläs i. Även de anhöriga kan välja de kläder som ska kläs på den avlidna i kistan. De närstående kan även sätta små minnesföremål i kistan, om de så önskar.

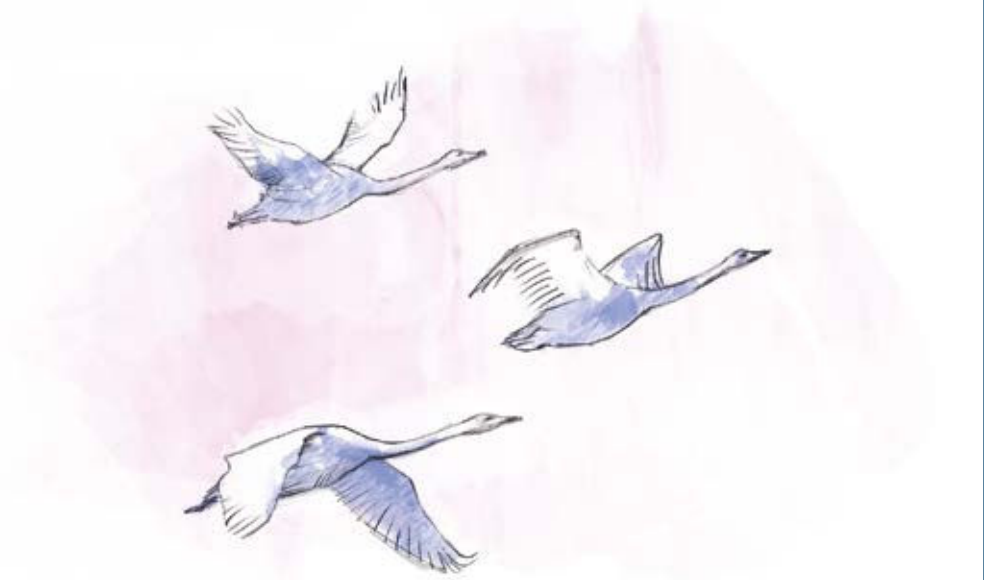
GE UTRYMME ÅT SORGEN

ATT FÖRLORA EN NÄRA är oftast förknippat med djup sorg. Sorgen blandas med en känsla av lättnad över att patientens lidande är över. Det behövs tid att bearbeta de egna känslorna. Var och en sörjer på sitt eget sätt och det tar sin egen tid. En del vill bearbeta förlusten i ensamhet, andra i grupp eller genom att diskutera med experter och en del med sina närmaste.

Livserfarenheten och tidigare upplevda förluster samt den individuella relationen till den man förlorar inverkar på hur man bearbetar sorgen. Ibland kan en ny sorg aktivera gamla förluster som man inte har gett sig tid eller klarat av att bearbeta.

Sorgen är en naturlig, kraftig reaktion vid avstående och förlust. Sorgen har många ansikten och kan göra att man gråter eller uppvisar likgiltighet, irritation och avståndstagande. Man kan också bli tystare eller driftigare än vanligt, vara ledsen och känna längtan, ett stort behov av att minnas samt få sömns- och koncentrationssvårigheter.

Känsloreaktionerna är inte alltid så här kraftiga. Döden kan godkännas som en del av livet och den insjuknades resa, och då kan det förekomma varierande känslor av tacksamhet, godkännande, sorg och vemod. Ibland är det också normalt att man inte känner något alls. I sådana fall behövs resurserna för något annat, t.ex. för ordnandet av begravning och andra praktiska saker.



SLUTORD

SOM NÄRSTÅENDE TILL EN PATIENT som får vård i livets slutskede står du inför något unikt. Din närvaro är av verklig betydelse. Syftet med vården i livets slutskede är att trygga den insjuknades kvarvarande liv. Utöver god symtomenlig vård innebär det att stöda den insjuknade mentalt samt att värna om viktiga människorelationer ända fram till de sista livsskedet. På så sätt får den insjuknade leva, känna och uppleva saker och ting så länge som möjligt, trots sjukdomen.

Efter att din nära dött har du rätt att sörja och ta farväl. Det lönar sig att ge sorgen tid. Det är viktigt att komma ihåg gemensamma upplevelser. Om du vill ha stöd för att bearbeta sorgen, lönar det sig att söka sig till en grupp eller kurs för sörjande. Du får information om dem från cancerorganisationen på din ort samt från Cancerorganisationernas riksomfattande rådgivningstjänst. Du kan också träffa Cancerorganisationernas stödperson vid vård i livets slutskede efter att din nära har gått bort.

Goda minnen ger tröst och gör sorgearbetet lättare. Samtidigt är det också dags att förtröstansfullt fortsätta sitt eget liv.

Tack för att du stått vid din näras sida under vården i livets slutskede.

CANCERORGANISATIONERNAS RIKSOMFATTANDE RÅDGIVNINGSTJÄNST

RING

0800 19414 (avgiftsfritt nummer)

Måndagar och torsdagar 10–18

Tisdagar, onsdagar och fredagar 10–15

Under andra tider kan du lämna en begäran att vi ringer upp.

SKRIV TILL

neuvonta@cancer.fi

Du kan skicka e-post och/eller lämna en begäran att vi ringer upp

SAMTALA

I LiveChat www.alltomcancer.fi

Du kan samtala i realtid med en skötare eller skicka e-post.

www.alltomcancer.fi/radgivningstjanster

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY

www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/publikation-om-cancer

DISTRIBUTION AV SVENSKSPRÅKIGA MATERIALET:

www.botniacancer.fi



Cancerorganisationerna