

Terminalvård

Guide för närstående



Satu Uotila och Minna Vuola
Åbo universitetscentralsjukhus
8.1.2020

Olika avsked

Många har väntat sig detta.
Må jag snart få gå?
Hur länge skall jag lida och vänta?
Tills slutligen avskedet kommer.

Ibland sker det oväntat.
Jag är inte förberedd.
Resväskan är inte packad,
är redan framställt.

Några går bort mot sin vilja.
Jag vill inte lämna er och gå.
Jag vill stanna kvar,
så mycket är ogjort.

I skaran är alltid några,
som själva bestämmer sin avfärd.
Jag kan inte stanna här.
Jag måste gå.

Vi har många resande att stödja.
Vi behöver vara lyhörda och känsliga,
så att vi kan känna
hur vi bäst stödjer
våra följeslagare och resander.

Eila Karjalainen

Vårdande enhet

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Innehållsförteckning



Terminalvård 1

Beslut om terminalvård 2

Terminalvårdsplats 4



Vård av symtom 5

Näring och vätska 6

God grundvård 8

Själavård 10



Terminalvårdsrum 11

Tecken på närstående död 12

Stöd inför närstående död 13

Eget välmående 14



Efter döden 15

Sorg 18

Kontaktuppgifter 21

Bilder Emmi Vuola

Terminalvård

Terminalvården är en del av den palliativa vården och terminalvårdsskedet inleds under de sista levnadsveckorna eller -dagarna.

Terminalvård innebär en trygg och holistisk symtomatisk vård av en svårt sjuk individ, i ett skede där man inte längre kan påverka sjukdomens framskridande och ingen botande vård längre kan ges. I terminalvården visar man respekt för människovärdet och tar de närstående i beaktande.

Syftet med terminalvården är att säkra en trygg och så symtomfri död som möjligt, samt att stöda de närstående efter patientens bortgång. Sedan det inte längre finns någon botande vård koncentrerar man sig på att på bästa möjliga sätt sköta de symtom, som belastar eller är besvärliga för patienten, samt att underlätta patientens tillvaro.

Inom terminalvården tar man hänsyn till patientens alla önskemål, lindrar symtomen på bästa tänkbara sätt, förbereder patienten inför döden och tar hand om och stöder patientens närstående. Man vårdar och sköter människan i livets slutskede så väl som man bara kan.

Beslut om terminalvård

Terminalvården inleds efter att beslut om terminalvård har fattats.

Läkaren gör ett skriftligt beslut om terminalvård i samförstånd med patienten och de närstående.

Terminalvårdspatienten förbereds för den närstående döden och man avstår från återupplivning.



Bild Emmi Vuola



Då jag dör,
önskar jag höstens löv,
solens stråle,
nuddar ömt,
dem jag älskade.

Anna-Mari Kaskinen

Terminalvårdsplats

Efter terminalvårdsbeslutet är det lämpligt att diskutera var terminalvården ska ske. Val av platsen påverkas av patientens hemort och egna önskemål.

Eget hem

I enlighet med patientens och de närståendes önskemål kan terminalvården också ske i patientens eget hem med hjälp av ett tillräckligt stödnätverk. Terminalvård i hemmet stöds av hemsjukhus, hemsjukvård och hemvård. För att kunna sköta terminalvården i hemmet ordnas de hjälpmedel som behövs, samt lovad plats på den egna hälsovårdscentralens bäddavdelning.

Bäddavdelning på hälsovårdscentral

Vanligtvis sköts terminalvården på bäddavdelningen på hemortens hälsovårdscentral.

Terminalvårdenhet eller terminalvårdshem

Terminalvården kan förverkligas på terminalvårdsenheter eller terminalvårdshem (hospice), om det finns tillgängligt i kommunen.

Universitets-, central- eller närsjukhus

Terminalvården sker på sjukhus om patientens försvagade tillstånd förhindrar överflyttning till annan plats, eller om det inte finns lediga platser på den egna kommunens hälsovårdscentrals bäddavdelning, på terminalvårdsenhet eller på terminalvårdshem.

Behandling av symtom

❖ **Smärta**

Ett av de mest centrala syftena med vården är att behandla och lindra smärta och lidande. Smärtan är alltid individuell. Genom att lindra smärta förbättrar man patientens livskvalité märkbart.

Förutom med smärtmediciner kan smärta även lindras genom lägesvård, massage, närvaro och närhet.

❖ **Illamående**

Det kan finnas flera orsaker bakom illamåendet. Det kan bl.a. vara fråga om själva sjukdomen eller biverkningar av läkemedel. Det finns medicinering mot illamående.

❖ **Trötthet**

När allmäntillståndet blir sämre, är det naturligt att aktivitetsnivån sjunker och tröttheten ökar. Viktigt är att lyssna på patientens egna önskemål och behov.

❖ **Andnöd**

Andnöd kan uppstå av olika orsaker. Dessa kan vara bl.a. ansamling av vätska i lungorna eller i bukhålan, ångest, förträngning i luftvägarna, slembildning eller hjärtsvikt. Andnöd kan underlättas med medicinering, lägesvård, syrebehandling och vid behov med

tömning av vätska genom punktion av lung- eller bukhålan. Trygg närvaro av närstående eller personal är väsentligt.

❖ **Svullnad**

Det kan förekomma svullnad i ansiktet, på kroppen eller i extremiteterna. Svullnaden kan minskas med stödbandage och lägesvård. I vissa fall kan också vätskedrivande medicin minska svullnaden.

❖ **Förstoppning och diarré**

Den vanligaste orsaken till förstoppning är starka värkmediciner. Andra orsaker kan vara förändringar som sjukdomen orsakar, knapp kost eller alltför små vätskemängder samt för lite rörelse.

Förstoppning för med sig buksmärta och försvårar det dagliga livet. Förstoppning avhjälpas med mediciner som mjukar upp tarminnehållet och aktiverar tarmen.

Diarré kan förorsakas av överdriven användning av förstoppningsmediciner, antibiotika, tarminfektioner eller störning i upptagningen i tarmen.

Ytterst svåra symtom kan behandlas genom sedering. Vid sedering ges patienten lugnande medicin, som sänker medvetandegraden.

Näring och vätska

När döden är nära försvagas aptiten och känslan av törst. Det är normalt eftersom kroppen inte längre kan tillgodose näringen som förut. Förlusten av aptiten, den nedsatta känslan av törst och de försvagade krafterna är alla tecken på en framskridande sjukdom och dessa kan inte påverkas.

Intravenös vätskebehandling släcker inte törsten, utan kan till och med försvåra symtomen. Vätskan samlas i kroppen och förorsakar svullnad, slembildning och andnöd.

Det är naturligt att vi visar tillgivenhet och kärlek till vår närstående genom mat. Därför kan patientens förlorade aptit och matvägran kännas upprörande för de närstående. Om du vill kan du bjuda din närstående på hans eller hennes favoritmat och – dryck i den mån som det smakar.



Bild Satu Uotila

God grundvård

God grundvård och god hygien minskar sjukdomssymtom och skapar välbehag. Grundvård som sker på ett tryggt sätt och med finkänslighet ger också möjlighet till närhet och beröring.

❖ **Hudvård**

Olika faktorer, som t.ex. nedsatt rörelseförmåga och uttorkning, ökar risken för hudrodnad, klåda, sår och smärta. God hygien, insmörjning och lägesförändring är viktiga element i hudvården.

❖ **Munvård**

Då patienten dricker allt mindre ökar betydelsen av munvård. När salivproduktionen minskar blir munnen torr och risken för sår på slemhinnorna ökar. Munnen fuktas med vatten och isbitar om patienten kan svälja. Andra lämpliga medel att fukta munnen med är citronpinnar, fuktande geléer och munsprayer. Tänderna borstas och läpparna smörjs.



Bild Paula Einiö

Självvård

Att uppmärksamma patientens andliga behov utgör en viktig del av terminalvården. Uppfattningen om andlighet och de andliga behoven varierar individuellt.

När döden står nära framhävs betydelsen av nära och kära, livet som gått och dess mening samt det liv som nu blir olevt. Man kan vilja diskutera sådant som tynger en eller har lämnat ouppklarat under livets gång.

Inför döden kan andligheten vara en särskild källa till kraft för patienten. Rädsla och ångest ersätts av tillit och en känsla av trygghet.

Självvården kan bestå av diskussioner med sjukhuspastorn oavsett patientens religiösa övertygelse, med prästen eller medlemmar från patientens egna religiösa samfund. För någon patient räcker det med närvaro och tystnad, någon annan finner tröst i musik som framkallar känslor.

Genom att läsa Bibeln, andliga texter eller dikter som harmoniserar med patientens egen övertygelse, genom att be, genom att stilla sig och genom att meditera med någon närstående eller vän, kan patienten uppleva en meningsfull sista stund i livet.

Personalen på avdelningen ordnar vid behov möten med sjukhuspastorn eller möjligtvis någon annan medlem i ett samfund, som är viktigt för patienten om patienten själv inte är i stånd att göra det.

Terminalvårdsrum

När döden står nära, flyttas patienten där det är möjligt till ett enkelrum, där även närstående får vistas dygnet runt ända fram till patientens död.

Atmosfären i vådrummet kan i mån av möjlighet mjukas upp. En känsla av lugn och trygghet skapas bland annat genom musik, belysning och färg på linnekläderna. Detta kan bidra till en känsla av frid och trygghet. Musik kan lugna patienten och ge stöd åt de närstående.

Till rummet kan anhöriga ta med foton, blommor, musik, led-ljus eller något annat som är betydelsefullt för patienten. En mjuk filt eller ett par varma yllestrumpor som patienten använt hemma kan ge trygghet.



Bild Iina Vuola

Tecknen på närstående död

Tecknen på en närstående död är naturliga och hör till livets avslut.

- ❖ Andningen blir mera ytlig eller avbruten. Den kan också bli högljudd. Slem i luftvägarna framkallar ett rosslande ljud. Det ger sällan patienten besvär men det kan upplevas jobbigt för de närstående.

- ❖ När cirkulationen försämras, sjunker kroppstemperaturen, speciellt i extremiteterna. Huden blir färglös och kan t.o.m. få blåaktiga fläckar. Kroppen kan hållas varm med varma täcken och yllestrumpor.

- ❖ Då temperaturregleringen blir störd, stiger temperaturen. Detta är naturligt och antibiotika behövs inte. Febernedsättande medicinering kan vara lämplig. Varma och tjocka täcken undviks.

- ❖ Patienten kan verka desorienterad och förvirrad och känner kanske inte igen personerna i rummet och patienten kan få hallucinationer eller röra sig oroligt. Bästa stödet är en lugn och trygg närvaro. Lämplig medicinering kan också hjälpa.

- ❖ Medvetandet sjunker och patienten reagerar allt mindre på omgivningen.

Stöd inför närstående död

När din närstående står inför döden:

- ❖ Då döden närmar sig blir de närstående allt viktigare för den döende. Du kan ge ditt stöd genom mild beröring eller lugnt tal. Känsln och hörseln är de sinnen som sist slutar fungera. Berätta för din närstående vem som är i rummet och vem som rör om honom/ henne.
- ❖ Berätta för din närstående om vad som görs och vem som gör det, det kan t.ex. bara gälla att vända på kudden eller lägesförändring.
- ❖ Prata inte om din närstående i förgången tid. Detta kan leda till oro och ångest, speciellt om han/ hon inte kan delta i diskussionen.
- ❖ Vid dödsögonblicket är det viktigt att make/maka, närstående, sambo, familj och vänner får i lugn och ro beröra den döende och ta ett sista farväl.

Eget välmående

Personalen på avdelningen ansvarar för patientens behov och välmående ända fram till döden. Det är viktigt att du också tar dig tid för dig själv och att du identifierar ditt eget behov av hjälp.

Skydda din hälsa och ditt eget välmående:

Se till att äta regelbundet och försök vila då du har möjlighet. Gå ut och ta frisk luft. Även om det bara blir en kort stund så gör det gott.

Diskutera med vårdpersonalen om du funderar på något eller oroar dig för något.



Bild Iina Vuola

Efter döden

Då patienten dött så meddelas vårdande läkare, närmaste akutmottagning, hemsjukhus eller palliativa hemvårdsteamet om dödsfallet enligt överenskommen praxis.

Om anhöriga inte är på plats vid dödsögonblicket, så meddelar personalen om dödsfallet åt de anhöriga i enlighet med det som kommits överens om.

Den avlidna görs i ordning enligt anhörigas önskan eller enligt vårdenhetens rutiner. Anhöriga får ta del i den avlidnas vård om de vill, eller sköta om den avlidna själv. Anhöriga ges också möjlighet att ta farväl av den avlidna före flytten. Begravningsbyrån sköter om förflyttning av den avlidna.

Anhöriga tar kontakt med begravningsbyrån som de valt. Begravningsbyrån hjälper till med ordnande av begravningen. Om man önskar se den avlidna ännu en gång så ordnar de också tillfälle för det. Begravnings-
tillståndet sänds till anhöriga. Begravningsbyrån sköter också om begravningstillståndet om anhöriga önskar.

Tilläggsuppgifter finns också på Palliativa husets internätsidor. Se kontaktuppgifter i slutet av broschyren.



Bild Emmi Vuola

Jag överlever, den
här dagen, även om
himlen är täckt med moln.

Jag överlever,
morgondagen, fastän
snön redan faller sakta.

Jag överlever
och jag förtröstar,
att livet
bär mig igen.

Jag överlever
genom bekymmer
och jag är så som
hoppets källa.

Jag överlever,
även om jag inte trodde
att det skulle
längre ske.

Hanna Ekola

Sorg

Sorg är en naturlig känsla. Man kan inte fly sorgen eller skjuta upp den till en mera passande tidpunkt.

Sorg är en inre upplevelse. Var och en upplever sorgen på sitt sätt. Ingen kan säga hur länge sorgen tar. Var och en bearbetar och hanterar sorgen på sitt sätt. Någon bearbetar sorgen tyst inom sig och någon annan vill öppna sig genom att prata med andra. Några upplever närhet och beröring som tröstande, några känner lättnad genom att få skrika ut sin längtan.

Att gråta hör till sorgen. Med hjälp av tårar kommer du i kontakt med dina egna känslor och småningom blir det också lättare att prata om dem.

Ge dig själv tid att sörja. Genom att sörja övergår en förlust till ömma minnen, minnen som består. Ingen kan ta minnena ifrån dig. Det viktigaste är att du accepterar dina känslor och bearbetar dem på ett sätt som är bäst för dig själv.

Var mild mot dig själv. Bemöt dig själv med omsorg.

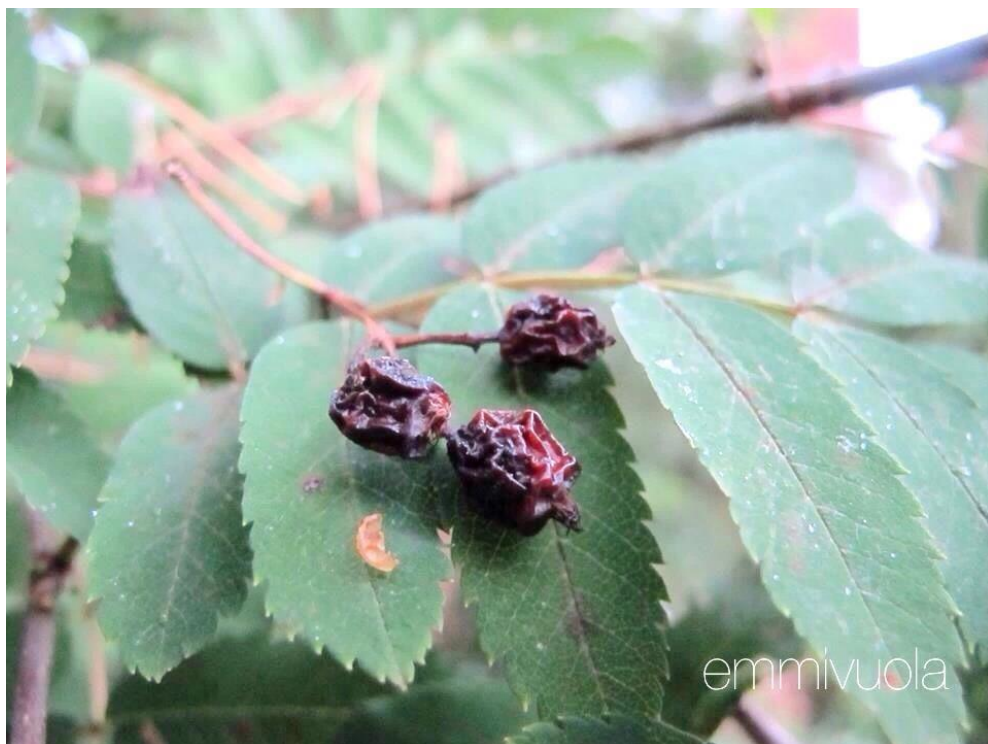
Personalen på vårdavdelningen stöder dig i din sorg och på sjukhus är även sjukhusprästen tillgänglig. Du kan också söka tröst i din sorg i sorgegrupper.

Sorgegrupper anordnas bl.a. av församlingar och cancerorganisationer.

*Personalen på avdelningen finns där
för dig dygnet runt.*

*Tveka inte att be om information,
om detta häfte inte innehåller svar
på dina frågor,
eller om du känner att du behöver
få prata med någon i personalen om
frågor som tynger ditt hjärta*





I skogen återhämtar jag mig:
Näktergalen är mitt sällskap
Granen mitt skydd
Vinden min tröstare
Mossan under mitt hjärta

Anna-Mari Kaskinen

Kontaktuppgifter

Sjukhusprästerna / Prästerna

.....
.....

Församlingen och sorgegrupper i din egen församling

.....
.....

Samtalstjänsten av evangelisk-lutherska församlingen sönders 18-01, fre och lör 18-03 tel. 010190071

Du kan även skriva till Nätjouren
evl.fi/palvelevanetti

Cancerföreningar www.cancerforeningen.fi

Cancerorganisationernas diskussionsforum på nätet. På forumet kan du diskutera terminalvården och förlusten av en närstående.

www.cancer.fi/keskustelut/keskustelufoorumi/sururyhma

Palliativa huset (endast på finska) fungerar som stöd för obotligt sjuka patienter och deras anhöriga.

<https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo>

Anteckningar

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

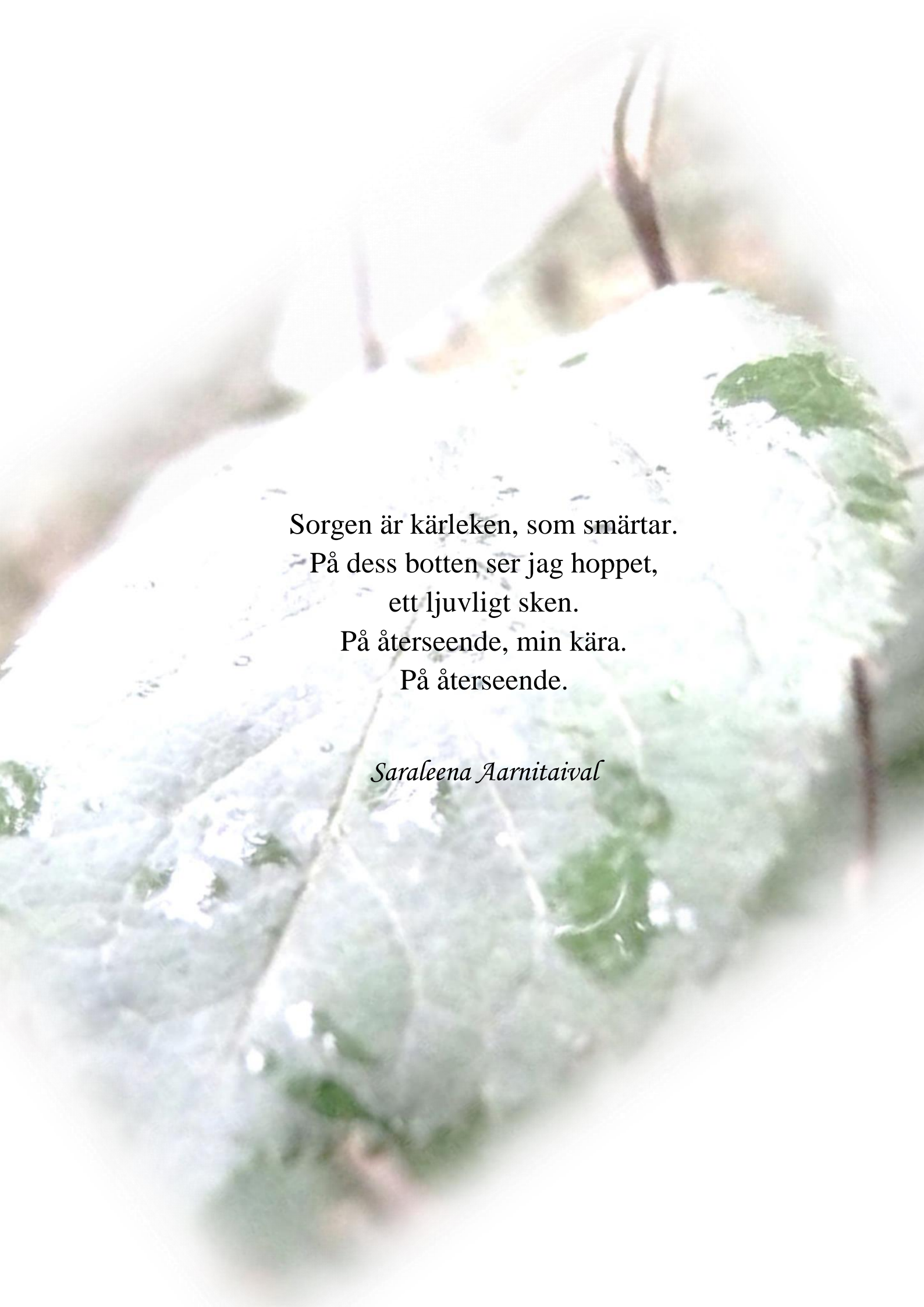
.....

.....

.....

svensk översättning av texten Pia Puisto, Robert Paul, Åbolands sjukhus 18.6.2015
av dikter Erik Lindholm, Ulla Rosen, Satu Uotila 10.8.2015

Satakunta sjukvårdsdistrikt • www.satshp.fi • Växel 02 627 71
Vasa sjukvårdsdistrikt • www.vaasankeskussairaala.fi/sv • Växel 06 213 1111
Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt • www.vsshp.fi/sv • Växel 02 313 000



Sorgen är kärleken, som smärtar.
På dess botten ser jag hoppet,
ett ljuvligt sken.
På återseende, min kära.
På återseende.

Saraleena Aarnitaival