



*Till dig
som är
närstående*



Förord

Det här informationshäftet vänder sig till dig som är närstående till någon som får palliativ vård i livets slutskede. I häftet beskrivs kortfattat vad som händer i kroppen under livets sista tid men också vilket stöd man kan och har rätt att få som närstående.

Palliativ vård är den vård som ges när det tyvärr inte längre är möjligt att bota en sjukdom och sjukdomstillståndet förr eller senare kommer att leda till döden. Ordet palliativ översätts ofta med ordet lindrande och kommer av det latinska ordet för mantel. Liknelsen kan tolkas på två sätt; Vid obotlig sjukdom kan man inte längre undanröja orsaken till sjukdomen men man kan lindra symtom, ”skylas över dem”, som om man lade en mantel eller kappa över dem. En annan association är bilden av en värmande kappa att svepa in den sjuka i. Båda liknelserna stämmer väl in på arbetet och målsättningen med palliativ vård.

Trots att bot inte är möjlig finns det, utifrån min erfarenhet som läkare i palliativ vård, mycket man kan göra för att den som är sjuk och du som är närstående ska ha det så bra som det går i den situation som är. Palliativ vård handlar om att skapa ett ”rum” i vilket man kan leva, lindrad från eventuella symtom, och med värdighet, till dess det är dags att lämna det här livet.

Uppsala, januari 2017

Johan Sundelöf, Läkare
Programchef, Betaniastiftelsen



Vad händer i kroppen i livets slutskede?

Att dö är i de allra flesta fall något lugnt och odramatiskt. Du som närstående kanske oroar dig för hur den sista tiden ska bli – men det kanske kan lugna lite grann med vissheten att döden i de flesta fall är lugn och odramatisk. Det är inte som man kanske kan tro att den som är sjuk bara kommer lyckas hålla symtomen i schack fram till en viss punkt då allt brister. Ibland kan det uppstå besvärliga symtom som kan vara svåra att kontrollera. Men i de flesta fall kan personalen dämpa symtomen så att den sjuke slipper ha ont, eller besväras av andra symtom, och istället uppleva sinnesro.

Trötthet

När döden närmar sig blir den som är sjuk på grund av minskad ork allt mindre intresserad av sin omgivning. Man sover mer och går mer och mer in i sig själv. Ibland uppstår inslag av förvirring som kan komma och gå.

Tidiga tecken på förestående död:

- Avtagande intresse för/minskad uppmärksamhet på omgivningen eller händelser runt omkring, man går alltmer in i sig själv.
- En trötthet som inte går att vila bort.
- Avsaknad av hunger och törst.

Sena tecken på nära förestående död:

- Urinproduktionen avtar eller upphör.
- Den som är sjuk blir medvetandesänkt eller medvetlös.
- Ytlig, oregelbunden andning, eventuellt andningsuppehåll.
- Rosslig andning.
- Kalla, blåmarmorade händer och fötter.
- Eventuell motorisk oro och plockighet.

Hunger och törst avtar

Även hunger och törst påverkas i livets slutskede. Det är lätt att tänka att försämringen beror på att den som är sjuk håller på att svälta ihjäl. Men i själva verket är det tvärtom, den som är sjuk dör inte för att han eller hon inte äter och dricker, den som är sjuk slutar att äta och dricka för att han eller hon är på väg att dö.

Alla människor som har en obotlig, fortskridande, sjukdom hamnar för eller senare i ett tillstånd då kroppen inte längre kan ta till sig eller konsumera den näring som ges. Om den som är sjuk i det läget får mer näring leder det till illamående och kräkningar. På samma sätt riskerar mer vätska, exempelvis dropp, att leda till vätskeansamling i bland annat lungorna, med andnöd som följd.

Det är alltså ingen hjälp för den som är döende att få näringsdropp eller vätskedropp, tvärtom riskerar man att förvärra situationen. Förloppet går inte att vända oavsett hur mycket näring eller vätska som tillförs. Försämringen beror inte på närings- eller vätskebrist utan på att sjukdomstillståndet håller på att leda till att en människa dör. Vad man däremot kan göra –

och som är till god hjälp för den som är sjuk – är att lindra muntorrhet genom att fukta munslimhinnan. Mycket talar för att muntorrheten är ett större problem än bristen på vätska för den som är sjuk. Personalen visar gärna hur man kan utföra munvård om du önskar.

Urinproduktion och tarmfunktion

När kroppsfunctionerna avtar och upphör att fungera påverkas även njurfunktion och urinproduktion. Urinen blir mörk (koncentrerad) innan den upphör helt. På samma sätt avtar mängden avföring mot slutet och upphör ofta helt.

Oro och förvirring i döendefasen

Förvirring är ett vanligt tillstånd i livets slutskede. Förvirringen beror på att krafterna inte räcker till för att ”hålla ihop” tillvaron och då blir den sjuke förvirrad. Den här typen av förvirring går oftast inte att behandla bort med läkemedel. Istället för läkemedelsbehandling kan man göra andra saker för att lugna den som är sjuk. Man kan till exempel ha en nattlampa med ett svagt sken, eller så kan en tydlig klocka på väggen underlätta.

>>



Mänsklig närvaro lugnar

Att någon sitter hos den som är sjuk, håller handen eller ger avslappnande massage kan lugna. Lugnande musik är ofta uppskattad och effektivt.

Minskad medvetenhet men hörsel och känsel kvar

Det normala förloppet när en människa håller på att dö är att medvetandet minskar och att personen till sist blir medvetlös. Trots avtagande förmågor fungerar troligen ofta hörsel, känsel och kanske till och med lukt ganska länge.

Det här gör att du som närstående kan behöva tänka på att tala med och inte om den som är döende. Många svårt sjuka lugnas av beröring eller taktil massage trots att de inte är vakna.

Andning

Ett tecken på att den sjuke är i livets slutskede är att andningen blir svagare, yttligare och eventuellt också oregelbunden. Den gör pauser för att sedan komma igång igen. Som närstående kan det kännas mycket ansträngande att sitta hos den som är sjuk och inte veta om det ska komma ett andetag till eller inte. Ett annat tecken i livets slutskede är att näsborrarna vidgas, näsvingeandning, som också kan upplevas som att näsan blir spetsig, smalare, ibland vitare.

Syrgasbehandling i livets slutskede

Det är vanligt att man som närstående känner sig stressad när den som är sjuk försämras och andningen påverkas. En vanlig och naturlig fundering är om den som är sjuk skulle vara hjälpt av syrgas på till exempel gramma. Men i själva verket är syrgasbehandling i livets slutskede oftast inte avgörande eftersom den som är sjuk inte är medveten och då inte kan uppfatta den nedsatta syresättningen. Om den som är sjuk är vid medvetande och upplever andnöd kan, i de allra flesta fall, låga doser av

morfin ersätta syrgas på gramma. Därför är det i praktiken sällan ett problem om det inte finns tillgång till syrgas vid vård i livets slutskede. Men det är den sjukes upplevelser som styr: så om personen sedan lång tid haft syrgas måste man inte avstå från den tryggheten i livets slutskede oavsett argument. När den sjuke inte längre är vid medvetande får insats på nytt vägas mot chans till upplevd effekt.

Rosset

I vissa fall uppstår en rosslighet precis i slutskedet som beror på att slem åker upp och ner i luftrören. Man kan som närstående ibland känna sig stressad över denna rosslighet. Men den som inte är vid medvetande besväras med största sannolikhet inte av denna rosslighet. Slemmet/rossligheten behöver alltså inte nödvändigtvis tas bort. Att suga bort slem retar i svalget och minskar inte rossligheten. Höjd huvudände och lägesändringar är icke-farmakologiska åtgärder som kan hjälpa.

Hud och kroppen

Ett tecken på att blodcirkulationen påverkas när döden är nära förestående är att händer och fötter blir kalla eller mörknar. Ett annat tecken är att huden blir blek eller gulaktig eftersom blodet inte orkar ut i vävnaden när kroppen måste prioritera de vitala organens blodförsörjning. Ben och flanker (midjan) kan bli lite blåliga och fläckiga.

Feberreaktion

Ibland får den som är döende en feberreaktion, han eller hon blir svettig, varm, lite rosig, medan fötterna fortfarande är kalla. Om den som är sjuk inte är besvärad av febern behövs inte febernedsättande läkemedel. Även här får nytta vägas mot besvär.



Vilket stöd finns för närstående?

Alla närstående, vuxna såväl som barn, har en lagstadgad rätt att få information, råd och stöd. Du har även rätt att få information om hur den som är sjuk kan få stöd på bästa sätt.

Kommunens biståndshandläggare utreder och beslutar om stödsatser utanför sjukhuset. Biståndshandläggaren utreder också behov av exempelvis hemtjänst, ledsagare, avlösning i hemmet, särskilt boende, korttidsboende eller växelvård. Biståndshandläggaren kan även ge information om vilket stöd som finns i din kommun. Vissa landsting har också patientombud som kan ge ytterligare information. Villkoren för och nivåer på ersättning liksom handlägningsrutiner varierar i kommunerna. Man kan kontakta biståndshandläggaren via kommunens växel för information om vad som gäller i sin kommun.

- Mer information om stöd till närstående finns på www.anhoriga.se

Närståendepenning

För att du ska kunna finnas hos den som är sjuk utan att behöva ta ut semester finns det möjlighet att få närståendepenning.

Närståendepenning beviljas och betalas ut av Försäkringskassan. För att få närståendepenning behövs ett läkarintyg som lämnas till Försäkringskassan. Intyget utfärdas i den sjukas namn och skickas in till Försäkringskassan som därefter beviljar närståendepenning. Som närstående hänvisar ni sedan till ett och samma intyg. För att få ersättningen behöver du själv anmäla att du önskar ersättningen för hel eller del av dag. Maximalt har närstående till den som är sjuk rätt till 100 dagar. Ersättningen kan tas ut av olika närstående, en åt gången och vid olika tillfällen. Tala med ansvarig läkare och be om ett intyg om du är eller kommer att vara intresserad av möjligheten att ta ut närståendepenning.

- Mer information finns på www.forsakringskassan.se

Lagstadgad rätt till fast vårdkontakt

Som närstående i livets slutskede har du rätt till en fast vårdkontakt som ska ansvara för samordning och planering av vården. Planeringen ska utformas så att det är lätt för alla som deltar i vården att veta hur den ska genomföras även när den fasta vårdkontakten inte är på plats. Om behov uppstår är det verksamhetschefen, på varje verksamhet som den sjuke har kontakt med, som har ansvar för att en fast vårdkontakt utses. Den fasta vårdkontakten behöver inte vara en läkare. Tala gärna med någon i personalen, till exempel ansvarig sjuksköterska eller läkare, om du skulle vilja ha en fast vårdkontakt.

Hjälpmedel

Många närstående upplever att det viktigaste stödet är konkreta lösningar på konkreta problem. Det kan handla om olika hjälpmedel som kan underlätta personlig hygien, av- och påklädning, måltider, förflyttning, inkontinensproblem eller att förebygga/behandla trycksår. Det är arbetsterapeuten, fysioterapeuten (sjukgymnasten), sjuksköterskan och omvårdnadspersonalen som kan se över och hjälpa er att pröva ut olika hjälpmedel som förhoppningsvis kan göra vardagen lite enklare. Kostnaden för hjälpmedel är olika i olika kommuner.

- Mer information om utbildning och stöd till närstående hittar du på www.anhoriga.se



Att ”orka” på obestämd tid

Tänk på att du måste kunna ”orka” hela vägen. Ingen vet exakt hur ett sjukdomsförlopp kommer att vara, för vissa handlar det om dagar eller veckor, för andra kan det handla om månader. Därför kan det bli arbetsamt om du lägger i en alltför ”hög växel” redan från början. Nivån måste vara rimlig och realistisk.

Tala gärna med personalen om hur du vill ha information om olika saker. Det är till exempel viktigt att du känner dig trygg med att personalen hör av sig om det inträffar förändringar som gör att du snabbt måste komma dit – eller att de säger till om de inte tycker att du ska lämna den som är sjuk.

Samtidigt är det viktigt att veta att det kan hända oförberedda saker. Det går aldrig att garantera att du som närstående kommer att lyckas närvara vid själva dödsögonblicket. Ofta kan det vara så att den som är sjuk ”passar på” när ingen finns i rummet. Det är alltså inget

misslyckande att inte lyckas finnas där precis när en människa man älskar dör. Det gäller att inte vara för tuff mot sig själv. Var inte rädd för att säga till personalen om du skulle vilja stanna/sova på rummet eller i närheten av avdelningen. För det mesta går det att lösa.

Hur lång tid är det kvar?

– en fråga utan svar

En vanlig fråga som i princip är omöjlig att svara på är ”hur lång tid har den som är sjuk kvar att leva?” Personalen bör undvika att ange en specifik tid eftersom risken är stor att man som sjuk eller närstående läser sig vid en tidsuppgift som oftast inte stämmer. Sanningen är att ingen vet säkert.

Det är bättre att istället försöka inrikta sig på att göra varje dag så bra som möjligt utifrån de förutsättningar som ges.

Kan jag resa?

Ibland har man som närstående planerat in resor eller andra händelser och känner sig osäker på om man ska våga resa ifrån den som är sjuk. Kan jag resa? Törs jag resa? Det är bäst att du själv bestämmer hur du ska göra. Det är onödigt att riskera att du känner att du åkte på grund av någon annan persons råd och sedan ångrar dig. Om du känner dig osäker över att resa är ett råd att fundera på hur den som är sjuk skulle ha velat att du gör. Eller ännu bättre, om det är möjligt, att tala med den som är sjuk. Inte sällan kommer svaret: "Det är klart att du ska åka!". Det är lätt att glömma bort just den möjligheten, att tala med den som är sjuk. Det gäller även när man sitter intill i tystnad och undrar vad den sjuke ligger och tänker på. Fråga! Det kan bli fina samtal!

Men det viktigaste är nog att du känner efter själv hur det skulle kännas om den som är sjuk avlider medan du är borta. Skulle du ångra dig? För man kan inte backa tiden.

Kom också ihåg att ni som är närstående kan göra på olika sätt, alla måste inte göra likadant. Att ha kommit överens med den som är sjuk kan vara ett sätt som gör att man står stadigt i sitt beslut. Då spelar det ingen roll vad olika personer runt omkring eventuellt säger eller tycker.

Att slippa känna ansvar och skuld

Som närstående kan du, när det gäller planering av vården, hjälpa personalen som är medicinskt ansvarig, att förstå hur den som är sjuk skulle vilja att man gjorde, om han eller hon hade kunnat förmedla sig. Du kan också förmedla hur du själv uppfattar situationen, och om den planering som övervägs eller föreslås känns rimlig.

Däremot är det alltid läkarens ansvar att besluta om att avstå från eller avbryta livsförlängande behandling. Det är viktigt att du känner till att det ansvaret, även om dina synpunkter är viktiga, aldrig kan läggas på dig som närstående.

>>



Att hitta ett annat hopp



Även i en situation när bot inte längre är möjlig, kan man göra mycket för att den som är sjuk ska känna sig väl symtomlindrad och uppleva sinnesro. Det gäller att försöka hitta det som är hoppfullt för den som är sjuk. Hoppet är kanske inte tydligt på en gång, men även i en till synes hopplös situation kan det hoppfulla växa fram gradvis.

Tänk på att inte vänta för länge med att genomföra saker som är viktiga för er. Även om ni upplever att det finns gott om tid bör ni passa på, för ingen vet hur det kommer att se ut längre fram.

Som sjuk eller närstående ska man alltid känna att man inte är övergiven. Personalen finns kvar, vid din sida, för att ge det stöd som behövs, även vid vård i livets slutskede.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN

Postadress:
Högbergsgatan 13
116 20 Stockholm
08-641 51 91
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

PRODUKTION

Författare, redaktör
Johan Sundelöf, MD, PhD,
Programchef, Betaniastiftelsen
Medförfattare
Karin Thunberg
(Reflektionstexter, Del 2)
Konsult
Evelyn Pesikan,
medicinjournalist

Form
Ohlsson Stridbeck
Illustration "Livslänkar"
Rebecka Sundelöf
Tryckeri
Dardedze Holografija,
Riga 2017





Betaniastiftelsen