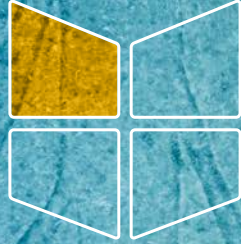
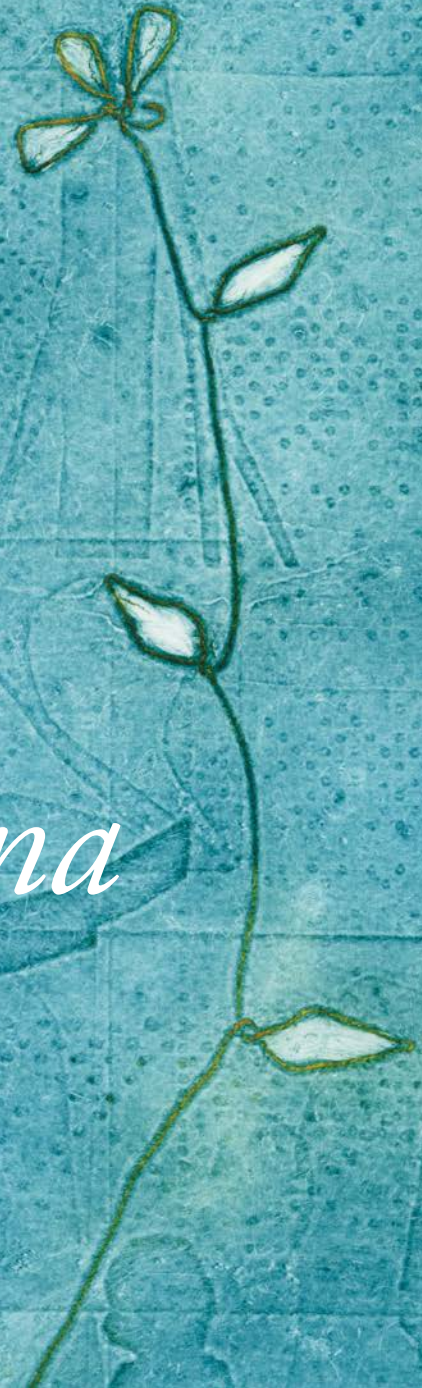


Suomalainen
finska



*Sinulle
lähiomaisena*



Esipuhe

Tämä tiedotuslehtinen on kuolemaa lähestyvän, oireita lievittävää eli palliatiivista hoitoa saavan henkilön lähiomaisille. Lehtisessä kuvailaan lyhyesti, mitä keholle tapahtuu elämän loppuvaiheessa, ja mitä tukea voit lähiomaisena saada ja millaiseen tukeen sinulla on oikeus.

Palliatiivista hoitoa annetaan potilaille, joiden sairautta ei enää voida parantaa ja jotka lähitute vaikeudessa johtavat heidän kuolemaan. Sana palliatiivinen tulee latinan viittaa tarkoittavasta sanasta, ja se yhdistetään usein lievittämiseen. Tätä yhteyttä voidaan tulkita kahdella tavalla; kun elämää uhkaavaa sairautta ei enää voida parantaa on silti mahdollista lieventää sen oireita, "peittää ne", aivan kuin niiden ylle laskettaisiin viitta tai takki. Toinen näkemys on lämmittävä takki, johon potilas kääritään. Molemmat näistä ajatuksista sopivat hyvin palliatiivisen hoidon toimenpiteisiin ja tavoitteisiin.

Kokemukseni palliatiivisen hoidon lääkärimä sanoo minulle, että vaikka parantaminen ei olisikaan mahdollista, voimme antaa helpotusta sekä potilaalle että heidän lähiomaisille hyvinkin paljon, ja voimme tehdä tilanteesta olosuhteisiin nähden mahdollisimman hyvän. Palliativinen hoito luo ilmapiirin, jossa potilas voi elää arvokkaasti ja jossa kaikkia hänen oireitaan lievitetään, kunnes hänen on aika jättää tämä maailma.

Uppsalassa, tammikuussa 2017

Johan Sundelöf, lääkäri
Ohjelmanjohtaja, Betaniastiftelsen



Mitä keholle tapahtuu, kun elämä lähestyy loppuaan?

Useinmiten kuolema on rauhallinen tapahtuma. Lähiomaisena sinä saatat kantaa huolta siitä, millaisia viimeiset hetket tulevat olemaan – mutta tietoisuus siitä, että useimmissa tapauksissa kuolema on kuolevalle rauhallinen tapahtuma ilman dramatiikkaa, voi tuoda jotain lohtua. Saatat kenties ajatella, että kuolevan oireiden hallinta on mahdollista vain tiettyyn pisteeseen saakka, minkä jälkeen kaikki romahtaa, mutta asia ei ole niin. Totta on myös se, että joskus esiintyy oireita joiden lievittäminen voi olla vaikeampaa. Useimmissa tapauksissa hoitajat voivat kuitenkin lievittää näitä oireita ja pitää potilaan kivuttomana ja vapaana muiden oireiden vaivoista, ja potilas kokee niiden sijaan sisäisen rauhan tunteen.

Väsymys

Kuoleman lähestyessä potilaan energiataso on alhainen, joten hän menettää enenevässä määrin mielenkiintonsa ympäristöönsä kohtaan. He nukkuvat enemmän ja vetäytyvät yhä enemmän itseensä. Sekavuuskohtauksia saattaa tolla hetkestä toiseen.

Varhaiset lähestyvän kuoleman merkit ovat:

- Vähenevä mielenkiinto ympäristöön ja/tai vähenevä tietoisuus ympäristöstä, lisääntyvä itseensä vetäytyminen.
- Väsymys, joka ei poistu lepäämällä.
- Näälän ja janon puute.

Myöhemmin esiintyvät lähestyvän kuoleman merkit:

- Virtsan erityys vähenee tai loppuu.
- Potilas ei ole täysin tajuissaan tai on kokonaan tajuton.
- Matala, epäsäännöllinen hengitys, joskus myös hengityskatkoksia.
- Vinkuva hengitys.
- Kylmät, sinertävät kädet ja jalat.
- Mahdolliset motoriset häiriöt ja levottomuus.

Nälän ja janon puute

Elämän viimeinen vaihe vaikuttaa myös nälän ja janon tunteisiin. Usein ajatellaan, että potilaan tila huonontuu, koska hän näkee nälkää. Asia on kuitenkin päinvastoin. Potilas ei kuole siksi, että hän ei syö eikä juo; hän lakkaa syömästä ja juomasta, koska hän lähestyy kuolemaansa.

Jokainen, jolla on parantumaton, etenevä sairaus päätyy lopulta tilaan, jossa keho ei enää kykene imeyttämään tai syömään ravintoa. Jos siinä tilassa olevalle potilaalle annetaan lisää ravintoa, tuloksena on vain pahoinvointi ja oksentelu. Samalla tavoin potilaan lisänesteytys esimerkiksi tiputuslaitteella johtaa usein nesteiden kertymiseen esimerkiksi keuhkoihin, mikä voi aiheuttaa hengitysvaikeuksia.

Kuolevaa ei toisin sanottuna auteta antamalla hänelle tiputuslaitteesta ravintoa tai nestettä. Päinvastoin se voi pahentaa hänen tilannettaan. Prosessia ei voida kääntää takaisin annettujen ravinteiden ja nesteiden määrästä riippumatta. Tilan huonontuminen ei johdu ravinnon tai nesteiden puutteesta vaan sairaudesta, jonka vuoksi potilas on kuolemassa. Potilaan oloa voidaan helpottaa lieventämällä suun kuivuutta kostuttamalla suuta. Suun kuivuminen voi itse

asiassa olla potilaalle suurempi ongelma kuin nesteen saamattomuus. Henkilökunta näyttää mielellään, miten voit halutessasi hoitaa läheisesi suuta.

Virtsan erityis ja suoliston toiminta

Kehon toimintojen heikentyminen tai lakkaaminen vaikuttaa myös munuaisiin ja virtsan eritykseen. Virtsa muuttuu tummaksi (se tihentyy), ennen kuin sen erityis lakkaa kokonaan. Samalla tavoin myös ulosteen tuotanto vähenee loppua kohden ja loppuu usein kokonaan.

Ahdistus ja sekavuus kuoltaessa

Sekavuus on yleinen tila silloin, kun elämä lähestyy loppuaan. Tämä johtuu siitä, että potilaalla ei ole tarpeeksi energiaa "pitää kiinni asioista". Tällaista sekavuutta ei yleensä kyetä hoitamaan lääkityksellä. Lääkityksen sijaan potilasta on rauhoitettava muilla tavoin. >>



Ihmisen läsnäolo tuo rauhaa

Himmennetyt valot tai selkeästi kuuluva seinäkellon ääni saattavat auttaa.

Toisen ihmisen läsnäolo ja esimerkiksi kädestä kiinni pitäminen tai rentouttava hieronta voi rauhoittaa potilasta paljonkin. Rauhoittava musiikki on sekin usein tehokasta, ja potilas on siitä kiitollinen.

Heikentynyt tietoisuus – mutta kuulo- ja kosketusaistit eivät katoa

Henkilön kuollessa hänen tietoisuusasteensa vähitellen heikkenee, kunnes hän mahdollisesti menettää tajuntansa. Vaikka kuolevan toimintakyky heikkeneekin, hänen kuulo- ja tuntoaistinsa, ja mahdollisesti myös haju- ja makuu- aistinsa, toimivat pitkäänkin.

Tämän vuoksi sinun kannattaa omaisena puhua kuolevalle sen sijaan, että puhuisit hänestä. Monet erittäin sairaat henkilöt rauhoittuvat kosketuksesta tai käsin tehdystä hieronnasta, vaikka he eivät olisikaan hereillä.

Hengitys

Yksi merkki potilaan elämän päättymisen lähestymisestä on se, että hänen hengityksensä muuttuu heikommaksi, matalammaksi ja mahdollisesti myös epäsäännölliseksi. Hengitys saattaa pysähtyä täysin alkaakseen hetken kuluttua uudelleen. Lähiomaiselle voi olla vaikeaa istua potilaan vieressä tietämättä, hengittääkö hän uudelleen. Toinen merkki elämän päättymisen lähestymisestä on sierainten laajentuminen ja värinä, ja nenä voi vaikuttaa suipommalta, kapeammalta ja joskus valkoisemmalta.

Hapen antaminen elämän loppuvaiheessa

Lähiomaiset stressaantuvat usein, kun potilaan tila huononee ja hänen hengityksensä muuttuu. On luonnollista ajatella, että happihoito esimerkiksi nenäkanyylin kautta voisi auttaa potilasta. Hapen antamisella elämän loppuvaiheessa ei kuitenkaan ole yleensä ratkaisevaa merkitystä, koska tajuton potilas ei havaitse hapettumisen heikentyneen. Jos potilas on tajuissaan ja hänellä on hengitysvaikeuksia, hänelle voidaan useimmissa tapauksissa antaa pieni morfiiniansa hapen tilasta. Toisin sanottuna, lisähapen

saatavuus elämän loppuvaiheessa on hyvin harvoin ongelma. Potilaan omat tuntemukset ovat kuitenkin tärkeitä. Jos potilas on saanut happea pitemmän ajan, happihoitoa ei siksi tarvitse lopettaa sen hyödyllisyydestä tai hyödyttömyydestä huolimatta, koska se antaa turvallisuuden tunnetta elämän lähestyessä loppuaan. Kun potilas ei ole enää tajuissaan, annetun hapen määrää voidaan muuttaa mahdollisesti havaittavissa olevien oireiden vaikutuksen mukaiseksi.

Hengityksen vinkuminen

Joskus elämän loppuvaiheeseen liittyy hengitykseen vinkuminen. Tämä johtuu henkitorvessa edes takaisin liikkuvasta limasta. Vinkuva hengitys saattaa aiheuttaa lähiomaiselle stressiä. Mutta jos potilas on tajuton, tästä ei ole hänelle todennäköisistä vaivaa. Siksi limaa ja sen aiheuttamaa vinkuvaa hengitystä ei välttämättä tarvitse poistaa. Liman imemistä henkitorvesta pitää välttää, koska se ärsyttää nielua hengityksen vinkuntaa vähentämättä. Toiset toimenpiteet, kuten potilaan pään nostaminen tai hänen asentonsa muuttaminen saattavat auttaa häntä.

Iho ja keho

Verenkierron muuttuminen ja siitä johtuva käsien ja jalkojen tummuminen ja kylmeneminen ovat merkkejä kuoleman välittömästä läheisyydestä. Toinen merkki on se, että ihosta tulee kalpea tai kellertävä, koska keho siirtää verta ensisijaisesti elintärkeisiin elimiin. Jalat ja kyljet saattavat sinertyä hiukan ja niihin voi muodostua laikkuja.

Kuume

Kuoleva saattaa joskus tulla kuumeiseksi ja hiki-seksi, lämpimäksi ja hiukan vaaleanpunaiseksi, samalla kun hänen jalkansa pysyvät kylminä. Jos kuumeesta ei ole potilaalle vaivaa, sitä ei tarvitse hoitaa. Myös tässä tapauksessa mahdollisen hoidon hyödyt on arvioitava suhteessa sen aiheuttamaan epämukavuuteen.



Tuki lähiomaisille

Kaikilla lähiomaisilla, niin aikuisilla kuin lapsillakin, on lakisääteiset oikeudet saada tietoa, neuvoja ja tukea. Sinulla on myös oikeus saada tietoa siitä, miten potilas voi saada parasta mahdollista tukea.

Paikallinen hoidon tarpeen arvioija arvioi sairaalan ulkopuolisten tukitoimien tarpeen ja päättää niistä. Hoidon tarpeen arvioija tutkii lisäksi, tarvitaanko esimerkiksi kotihoitoa ja kotiapua, avustajaa, erityismajoitusta, lyhytaikaista majoitusta tai normaalia lyhytaikaista osastohoitoa. Hoidon tarpeen arvioija voi antaa tietoa kotikuntasi tarjoamista tukitoimista. Joissakin maakäräjäkunnissa (landsting) on myös potilasneuvojia, joilta voit saada lisätietoja. Taloudellisen tuen ehdot, tasot ja käsitteilyrutiinit vaihtelevat kuntien välillä. Voit ottaa yhteyttä hoidon tarpeen arvioijaan kuntasi puhelinvaihteen kautta ja saada häneltä tietoa juuri sinun kuntasi tilanteesta.

Lisätietoa tuesta lähiomaisille on saatavilla verkkosivulta
www.anhoriga.se

Omaishoitajan etuudet

Jotta voisit olla potilaan kanssa käyttämättä siihen lomapäiviäsi, voit saada rahallista omaishoidon tukea (närståendepenning). Ruotsin Vakuutuskassa (Försäkringskassan) hyväksyy ja maksaa omaishoidon tuen. Jotta omaishoidon tuki voitaisiin hyväksyä, Vakuutuskassalle on toimitettava lääkärintodistus. Todistus kirjoitetaan potilaan nimissä, ja se lähetetään Vakuutuskassalle, joka sitten hyväksyy omaishoidon tuen maksamisen. Lähiomainen voi silloin viitata lääkärintodistukseen. Jotta omaishoidon tuki voitaisiin maksaa, sinun on ilmoitettava, haluatko tuen puoli- vai kokopäiväisenä omaishoitajana. Potilaan omaisille voidaan maksaa omaishoidon tukea korkeintaan 100 päivää. Tukea voidaan maksaa eri omaisille, mutta vain yhdelle kerrallaan ja eri ajanjaksoina. Jos olet kiinnostunut mahdollisuudesta saada omaishoidon tukea, ota yhteys hoidosta vastaavaan lääkäriin ja pyydä häneltä lääkärintodistus.

Saat lisätietoja verkkosivuilta
www.forsakringskassan.se

Lakisääteinen oikeus pysyvään hoitoyhteyshenkilöön

Elämänsä loppua lähestyvän henkilön lähiomaisena sinulla on oikeus pysyvään hoitoyhteyshenkilöön, joka on vastuussa potilaan hoidon koordinoinnista ja suunnittelusta. Suunnitelma on laadittava sellaiseksi, että kaikkien hoitoon osallistuvien on helppo toteuttaa se, vaikka pysyvä hoitoyhteyshenkilö ei olisikaan paikalla. Kaikkien potilaan kanssa yhteydessä olevien yksiköiden johtajilla on velvollisuus tarpeen tullen nimittää pysyvä hoitoyhteyshenkilö. Pysyvän hoitoyhteyshenkilön ei tarvitse olla lääkäri. Jos haluat pysyvän hoitoyhteyshenkilön, ota yhteys joko sairaanhoitajaan tai lääkäriin.

Apu ja avunanto

Moni lähiomainen tulee huomaamaan, että kaikkein tärkein tuki tulee konkreettisten ongelmien konkreettisista ratkaisuista. Nämä voivat olla erilaisia avunannon toimenpiteitä, kuten henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, pukeutumisessa ja riisuuntumisessa auttaminen, virtsankarkailuongelmissa auttaminen tai makuuhaavojen ennaltaehkäisy/hoito. Toimintaterapeutit, fysioterapeutit ja hoitohenkilökunta voivat auttaa sinua kartoittamaan ja kokeilemaan erilaisia avunantotapoja, jotka toivottavasti voivat hiukan helpottaa arkipäivääsi. Tukitoimenpiteen kustannukset vaihtelevat kunnittain.

Lisätietoa koulutuksesta ja tuesta lähiomaisille on saatavilla verkkosivulta

www.anhoriga.se



Epämääräisestä ajasta kestäminen

Muista, että sinulla on oltava energiaa jaksaksesi loppuun saakka. Kukaan ei tiedä tarkalleen, miten sairaus etenee. Joidenkin kohdalla se kestää päiviä tai viikkoja, toisten kohdalla jopa kuukausia. Siksi liiallinen yrittäminen heti alusta alkaen saattaa olla sinulle kuormittavaa. Sitoutumisen tason on oltava järkevä ja realistinen.

Olet aina tervetullut keskustelemaan henkilökunnan kanssa siitä, miten haluat saada tietoa erilaisista asioista. On esimerkiksi tärkeää, että voit luottaa siihen, että henkilökunta ottaa sinuun yhteyttä, jos potilaan tilassa tapahtuu muutoksia, joiden johdosta sinun on mentävä hänen luokseen nopeasti – tai että he kertovat, jos sinun ei pidä poistua potilaan luota.

Samalla on tärkeää muistaa, että odottamattomia asioita voi tapahtua. Siksi et voi lähio- maisena olla varma siitä, että voit olla potilaan luona hänen kuolinhetkenään. On melko yleistä, että potilas ”käyttää tilaisuutta hyväkseen”, kun ketään ei ole huoneessa. Älä siis ole itsellesi liian ankara vaikka et olekaan rakastamasi henkilön luona kuolinhetkenä. Älä siis ole itsellesi liian ankara. Älä epäröi kertoa henkilökunnalle,

jos haluat yöpyä hoituhuoneessa tai sen läheisyydessä. Sellaiset toiveet yleensä onnistutetaan järjestämään.

Kuinka kauan vielä?

– kysymys, johon ei voi vastata

Yleinen kysymys, johon on lähtökohtaisesti mahdoton vastata on ”kuinka paljon aikaa potilaalla on jäljellä?” Henkilökunnan tulee välttää tarkkojen aika-arvioiden antamista, sillä potilas tai hänen lähiomaisensa saattavat takertua kerrottuun aikajanaan, joka saattaa kuitenkin olla virheellinen. Totuus on, että kukaan ei voi tietää varmasti.

Sen sijaan kannattaa keskittyä tekemään jokaisesta päivästä olosuhteisiin nähden mahdollisimman hyvä.

Voinko lähteä matkalle?

Olet saattanut suunnitella matkaa tai jotain muuta tapahtumaa, ja olet nyt epävarma siitä, voitko tai uskallatko matkustaa pois potilaan luota. Niissä tapauksissa on parasta, että päätät itse, mitä sinun pitäisi tehdä. Jos olet matkustanut pois jonkun toisen neuvosta, saatat kokea katumusta ja sitä sinun ei kannata riskeerata. Jos epäröit matkustamista, neuvomme sinua miettimään, mitä luulisit potilaan toivovan sinun tekevän. Vielä parempi on puhua asiasta potilaan kanssa, mikäli mahdollista. Usein he vastaavat: "Tietysti sinun pitää mennä". On helppoa unohtaa mahdollisuus keskustella asiasta potilaan kanssa. Tämä koskee myös tilannetta, jossa istut hiljaa potilaan vieressä ja aprikoit, mitä hän ajattelee. Mikset kysy häneltä? Siitä saattaa tulla mukava keskustelu.

Mutta loppujen lopuksi on tärkeää että ajattele, miltä sinusta tuntuisi, jos potilas kuulisi sinun poissa ollessasi. Katuisitko sitä? Sillä et voi kääntää aikaa takaisin.

Muista myös, että lähiomaiset voivat tehdä erilaisia ratkaisua, eivätkä kaikki ratkaise asiaa samalla tavalla. Sopimuksen teko potilaan kanssa on yksi tapa auttaa sinua pysymään päätök-

sessäsi. Silloin muiden ihmisten ajatuksilla ja sanomisilla ei ole merkitystä.

Miten välttää syllisyyden tunne

Lähiomaisena voit auttaa henkilökuntaa ymmärtämään, millaista hoitoa potilas toivoisi jos hän kykenisi viestimään, jotta he voisivat suunnitella hoidon. Voit myös kertoa, miten sinä itse koet tilanteen, ja kuinka järkeviltä ehdotetut suunnitelmat sinusta vaikuttavat.

On kuitenkin aina lääkärin vastuulla päättää, aloitetaanko elämää pidentäviä hoitotoimenpiteitä tai lopetetaanko ne. On tärkeää että ymmärrät, että sellaiset asiat eivät lopulta ole koskaan sinun päätettävissäsi, vaikka mielipiteesi ovat tietysti tärkeitä.



Uuden toivon löytäminen

Myös tilanteissa, joissa parantaminen ei ole enää mahdollista, on mahdollista tehdä paljonkin sen varmistamiseksi, että potilaan oireet lievenevät ja hän niiden sijaan kokee rauhan tunteen. Tärkeintä on selvittää, mikä antaa potilaalle toivoa. Tällainen toive ei kenties ole heti ilmiselvästi havaittavissa, mutta se voi asteittain kasvaa jopa näennäisesti toivoton tilanteessa.

Älä odota liian kauaa tehdäksesi sinulle tärkeitä asioita. Vaikka aikaa tuntuisi olevan paljon, sinun kannattaa tehdä ne asiat mieluummin aikaisin kuin myöhään, koska kukaan ei tiedä, miten tilanne kehittyy ajan kuluessa.

Potilaan tai lähiomaisen ei pitäisi koskaan tuntea tulleensa jätetyksi. Henkilökunta ymmärtää sinua ja antaa sinulle tarpeellista tukea myös elämän viimeisina hetkinä.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN

Postiosoite:
Högbergsgatan 13
116 20 Tukholma
p. +46 (0)8-641 51 91
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

PRODUCTION

Kirjoittaja, toimittaja
Johan Sundelöf, MD, PhD,
Ohjelmanjohtaja,
Betaniastiftelsen
Käännös
Betaniastiftelsen yhteistyössä
AdHoc Translationsin kanssa
Tarkistettu
Marjatta Alsén

Graafinen suunnittelu
Ohlsson Stridbeck
Layout
Moa Roos Svensson,
kommunikäätori
Betaniastiftelsen
Kuva "Elämänyhteydet"
Rebecka Sundelöf
Paino
Wessmans Musikförlag AB,
Visby





Betaniastiftelsen