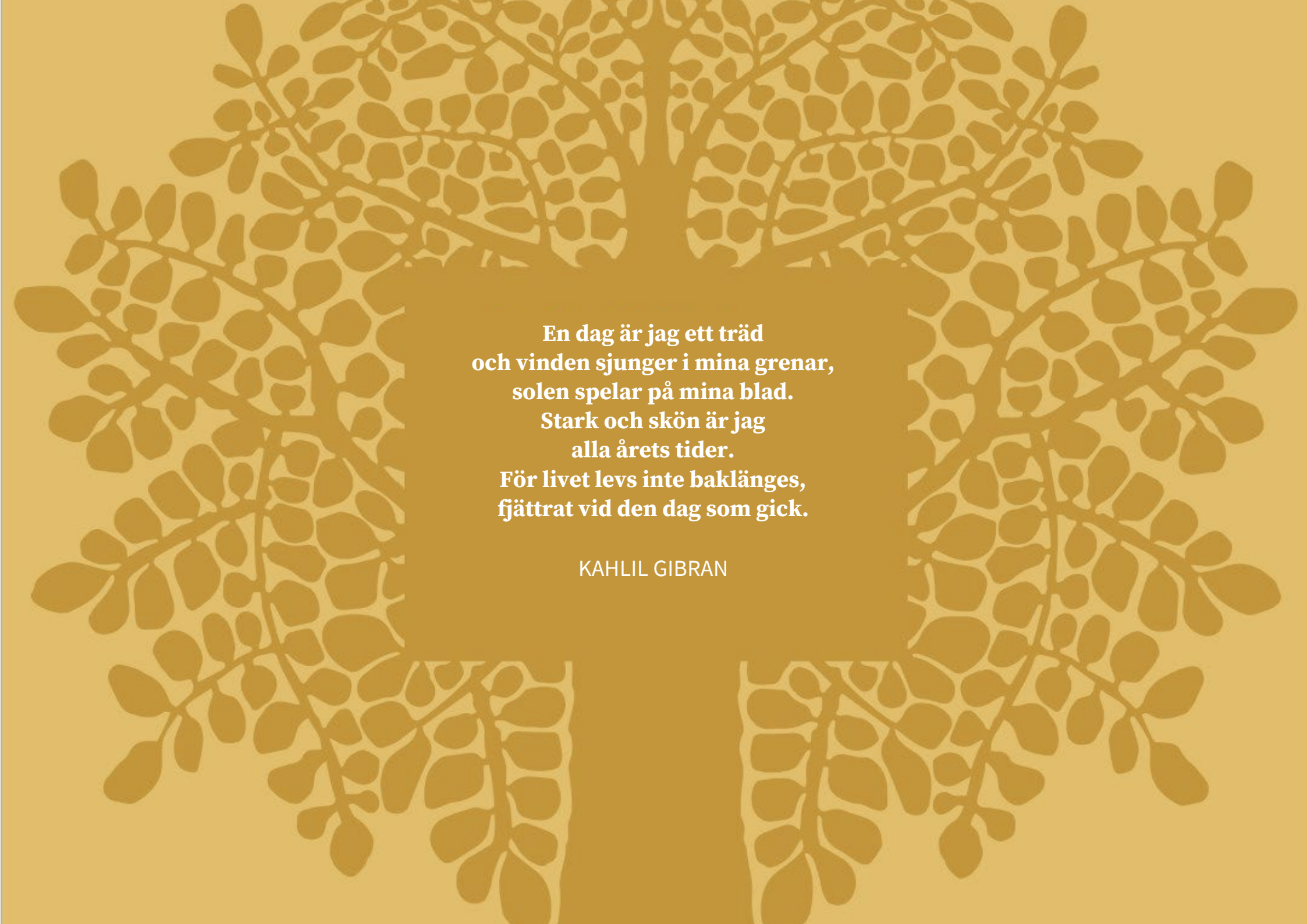




# Ledsagare

EN FRAMÅTBlickande HANDBOK FÖR  
NÄRSTÅENDEVÅRDARE ANGÅENDE VÅRDEN I LIVETS  
SLUTSKEDE



**En dag är jag ett träd  
och vinden sjunger i mina grenar,  
solen spelar på mina blad.  
Stark och skön är jag  
alla årets tider.  
För livet levs inte baklänges,  
fjättrat vid den dag som gick.**

**KAHLIL GIBRAN**

## Innehåll

Förord.....	4
Inledning.....	5
1 Fakta, kunskap och erfarenheter om vården i livets slutskede och döden.....	7
1.1. Hur ser vården i livets slutskede ut i olika sjukdomar?.....	7
1.2. Vårdlinje och vårddirektiv – hur och när kan man förutse vården och vad kan man göra?.....	8
1.3. Om döden kommer oväntat?.....	11
1.4. Kan man tala om döden? Ska man tala om döden?.....	12
1.5. Hur kan jag mentalt förbereda mig på en närståendes död?.....	13
1.6. Hur går det till när en människa dör?.....	14
Andning.....	16
Symptomenlig läkemedelsvård.....	19
1.7. Hur hanterar jag sorgen?.....	20
2 Närståendevårdarens ork.....	22
2.1. När ska man tala om döden?.....	22
2.2. Hurdan hjälp kommer jag att behöva?.....	23
2.3. Hur blev mitt hem andras arbetsplats?.....	24
2.4. Hur orkar jag med en personlig relation som har blivit en vårdrelation?.....	25
2.5. Hur beaktar jag vårdtagarens mentala och andliga behov?.....	26
2.6. Kan jag göra fel?.....	27
2.7. Vem ska jag tala med om slutskedesvården?.....	28
2.8. Hur länge tar det här ännu?.....	29
2.9. Skulle det vara bättre att flytta hemifrån till en vårdinstans?.....	31

2.10. Vad är den närståendes roll på en vårdinstans?.....	33
2.11. Hur orkar jag när situationen har förändrats?.....	33
Stöd för närståendevårdare.....	34
2.12. Hur kan jag leva med sorgen?.....	34
När sorgen sätter sig i kroppen.....	35
3 Stöd och tjänster för närståendevårdare under vården i livets slutskede.....	36
3.1. Bakgrund.....	36
3.2. Vilka stödformer och tjänster finns det för vården i livets slutskede?.....	37
3.3. Var hittar jag information om en sjukdom och hur det är att vara sjuk?.....	39
3.4. Hur går er berättelse fram?.....	40
3.5. Vad är kamratstöd och vilken betydelse har det?.....	41
3.6. Hurdant stöd kan Närståendevårdarnas förbund och lokalföreningar erbjuda?.....	41
3.7. Var får jag hjälp i en krissituation?.....	42
3.8. Hurdant andligt och mentalt stöd finns det?.....	43
3.9. Behöver du ekonomiskt och juridiskt stöd?.....	43
3.10. Vilka praktiska saker måste skötas efter döden?.....	44
3.11. Livet går vidare.....	46
Utgivare.....	47



## Förord

Ledsagare – En framåtblickande handbok för närståendevårdare angående vården i livets slutskede är avsedd att vara ett stöd och en hjälp för den som tar hand om en anhörig eller närstående person. Du kan vara en officiell närståendevårdare eller en anhörig eller nära vän som hjälper till alldeles inofficiellt. Avsikten med handboken är att hjälpa till att föregripa den vård i livets slutskede som kommer att komma och bidra till att närståendevårdaren klarar av terminalvården så väl som möjligt när det är dags.

Grunden i det här förutseende greppet angående vården i livets slutskede bygger på närståendevårdares upplevelser, på intervjuer med erfarenhetsexperter och på samtal med professionella inom vården. Det ger möjligheten att dela upp ämnet i tre viktiga helheter som är nära kopplade till varandra: 1) fakta, kunskap och erfarenheter om terminalvård och död; 2) närståendevårdarens ork; och 3) stöd och tjänster för närståendevårdare under vården i livets slutskede.

Handbokens olika delar har skilda avsnitt för information om vården i livets slutskede, för kortfattade exempel och för konkreta exempel under rubriken Vad kan jag göra? Handboken kom till för att närståendevårdare uttryckte ett behov av information och stöd. På det behovet svarade föreningen Esbo och Grankulla Närståendevårdare och Vänner rf. Projektet har finansierats av social- och hälsovårdsministeriet med hjälp av Veikkausmedel.

Vi hoppas att handboken Ledsagare ger fakta och kunskaper som är nyttiga och till stöd i arbetet, så att närståendevårdare orkar ge sin närstående vård i livets slutskede utan att själv drabbas av utmattning och så att återhämtningen efter vården i slutskedet

blir lättare. Vi hoppas att handboken hjälper hälsovården att bättre förstå närståendevårdares liv och behov och att den kan bidra till att stärka samarbetet mellan dem som har hand om vården i livets slutskede.

Vi vill rikta ett speciellt tack till de närståendevårdare och erfarenhetsexperter som med sin tid och sitt kunnande har bidragit till den här handboken. Det har hjälpt oss att bättre se saker och ting ur deras perspektiv. Dessutom vill vi tacka proffsen inom hälsovården i Esbo och Grankulla samt Närståendevårdarnas förbund för den kunskap som vi har inhämtat genom intervjuer och workshops.

Esbo 25.11.2021

Juha Hänninen Päivi Hänninen Tuula Styrman

## Inledning

Förutom frågor som handlar om döden skapar också frågor och frågetecken kring smärtlindring och vårdlinjer osäkerhet hos närståendevårdare. Vad ska du göra när din närstående plötsligt börjar må sämre och det är onödigt att ta sig till jousen? Det är viktigt att förutse olika situationer och höja de närståendes beredskap.

Ledsagare-handboken är avsedd för dig som har en svårt sjuk närstående. Döden kan vara närmare eller längre borta, eller det kan hända att ni inte har talat om döden alls eller ens tänkt på den.

Sjukdom kan drabba oss i vilket skede av livet som helst. Hur mycket en sjukdom påverkar vardagslivet beror förstås på sjukdomens natur, men många allvarliga sjukdomar påverkar efterhand funktionsförmåga och behovet av hjälp. Närståendevården börjar när den vårdades dagliga behov av hjälp av en närstående har ökat märkbart.

Om det är frågan om en progressiv sjukdom som man inte kan återhämta sig från infinner sig tanken på döden alltid i något skede. Man kan försöka skuffa undan den tanken, men i allmänhet lyckas det inte. I vissa sjukdomar är tiden mellan diagnosen och döden kortare, medan den i andra faktiskt kan vara lång.

Varför behöver man tala om döden även om döden inte är aktuell under de närmaste månaderna? Att vara förutseende handlar också om beredskap och att förbereda sig själv. Man kan tänka på döden på förhand, redan flera år innan vården i livets slutskede inleds. När det är frågan om en allvarlig sjukdom är döden alltid med på ett hörn, på ett eller annat sätt. Att ta döden till tals och

göra den synlig minskar på mystiken och rädslan kring döden och gör den mer hanterbar.

Vägen till vården i livets slutskede och döden kan delas upp i sex ”steg” (THL / Pace-projektet).

Syftet med den här handboken är att coacha i förutseende vård i livets slutskede när vårdtagaren steg för steg avancerar i det här livsskedet. Terminalvården börjar när alla möjligheter till botande vård har förbrukats och den vårdades död sannolikt inträffar inom några veckor eller månader.

Det första steget är att diskutera vad ett gott liv innebär och vad vi har för önskemål angående den förestående vården. Det handlar också om att på förhand kartlägga det man tycker om och det man önskar inför de sista månaderna, veckorna eller dagarna i livet. Dessutom kan man formulera en viljeyttring om vård och omsorg som slår fast hur man vill få hjälp när man inte längre klarar av att göra allt själv. Ett par kan till exempel ställa varandra 100 frågor (fast antalet är inte det viktiga) om vad de tycker om och vill.

I det här skedet kan man också göra upp ett vårddirektiv/livstestamente för de situationer då man inte längre kan uttrycka sin vilja.

I mycket fortsätter livet som förut. Närståendevårdaren och vårdtagaren deltar tillsammans i omsorgen om det som ska komma och kan diskutera det tillsammans. Det första steget är att göra sig förberedd på att framtiden innebär förändring.





Det andra steget handlar om att identifiera olika tecken på att sjukdomen avancerar och på att vårdtagarens tillstånd förändras. Sådana förändringar kan till exempel vara ökade infektioner, skörhet och att vårdtagaren blir mer inåtvänd. Andra tecken kan vara sämre aptit och ökad trötthet, vilket efter hand leder till att vårdtagaren sover mer än hen är vaken under dagen.

Ofta märker närståendevårdaren/den anhöriga en förändring i hur den närstående mår, även om man inte alltid exakt vet varför hen har blivit svagare. En anhörig kan ändå intuitivt veta att tillståndet har försämrats. Det är viktigt att lyssna till hur det känns för vårdtagaren och gärna höra vad övriga familjemedlemmar tänker. Delvis handlar det också om att använda observationsförmåga och intuition.

Närståendevårdarens uppgifter och ansvar växer. Det går inte som förut att dela på sysslorna i vardagen. Parrelationen övergår allt mera i en vårdrelation. Uttryck för sexualitet förändras eller saknas ibland helt. Det känns som om närståendevårdarens eget liv krymper och man kanske avstår från hobbyer. Omgivningen kan också se en anhörig som är närståendevårdare endast som den som har ansvar om vård och omsorg.

Oron över det som ska komma växer, liksom ansvaret för den man vårdar.

Det tredje steget är att den palliativa symptomliga vården eller vården i livets slutskede inleds. Då kan man tillsammans med läkare och vårdare diskutera det bästa sättet att gå vidare med vården. Då gör man upp vårdlinjer för att planera vad som bäst

hjälp vårdtagaren och vilka vårdåtgärder som i stället snarast kan vara till besvär.

Döden blir en del av vardagstankarna. Närståendevårdaren känner ökad oro och osäkerhet. En del av vännerna kanske försvinner och det krävs mer aktivitet för att inte bli ensam. Flera utomstående yrkesmänniskor kommer in i ens hem och det kan vara svårt att hitta rum för sig själv.



## **1 Fakta, kunskap och erfarenheter om vården i livets slutskede och döden**

I det här avsnittet presenterar vi information om hur en närståendevårdare i praktiken bäst klarar av att sköta vården i livets slutskede hemma. Allt behöver en närståendevårdare inte kunna göra själv eller känna till, men att ha koll på de metoder och möjligheter som finns kan ge lugn och trygghet.

Här tar vi upp hur viktigt det är med tydliga vårdlinjer och vad de innebär. Det är bra att veta att närståendevårdaren inte själv behöver ha koll på allt i vården, utan att hen har möjlighet att fråga läkare eller skötare om råd. Nedan tar vi också upp en del frågor som har att göra med att tala om döden och symptomlig vård. Därefter behandlas döden, hur den går till och vad man borde göra efter döden. Till sist följer några tankar om sorg och saknad.

### **1.1. Hur ser vården i livets slutskede ut i olika sjukdomar?**

Tiden mellan att en sjukdom konstateras och döden varierar mellan olika sjukdomsgrupper och stora variationer finns också i hur en sjukdom avancerar, vilka faser den har och hur symptomen ser ut. De sjukdomar som tas upp här är dödliga. I samband med var och en av de här sjukdomarna är det bra att ta upp den verklighet som är döden, men hur man talar om döden och vilka betoningarna är varierar.

Att man talar om döden innebär inte att terminalvården börjar och döden kommer inte heller snabbare för att man har talat om

den. Det finns inte heller någon orsak att alltför tidigt börja förbereda döden – den tiden kommer senare.

Minnessjukdomar fortskrider i allmänhet rätt långsamt och gör att vårdtagaren blir skörare. En minnessjukdom innebär att såväl funktionsförmågan som den kognitiva förmågan försvagas. När den vardagliga funktionsförmågan har minskat avsevärt kommer man in i det palliativa skedet. När det blir svårt att svälja och rörelseförmågan är kraftigt nedsatt närmar man sig vården i livets slutskede. Situationen är liknande även i (andra) neurologiska sjukdomar. Det är bra att göra upp ett vårddirektiv/livstestamente och en viljeyttring om vård och omsorg när det fortfarande är möjligt, eftersom en avancerande minnessjukdom gör det allt svårare att fatta egna beslut.

Hjärtsvikt är inte en sjukdom i sig, utan en följd av olika sjukdomar i hjärt- och kärlsystemet. Karakteristiskt för hjärtsvikt är att sämre och bättre perioder alternerar. När hjärtsvikten förvärras ökar andelen perioder med mer symptom. Prognosen för svår hjärtsvikt avviker inte nämnvärt från prognosen för cancer som har spridit sig.

För ALS är prognosen i allmänhet 3–4 år, men i vissa fall kan livet fortsätta betydligt längre (20 år) och ibland avancerar sjukdomen fortare. En form av ALS orsakar i första hand svaghet i armar och ben och rörelseförmågan. En annan form påverkar först förmågan att prata och svälja. Prognosen för den senare formen är sämre.

ALS kan vara en skrämmande diagnos, men det går att underlätta symptomen av ALS också och den insikten är lugnande både vårdtagaren och närståendevårdaren.

I cancersjukdomar ser sjukdomsbilden väldigt olika ut beroende på vilken cancerform det gäller. I vissa cancerformer är prognosen dålig från och med diagnosen, medan andra först kan ha vårdats framgångsrikt för att senare återvända. Idag kan man bli helt frisk från många former av cancer.

”Vad vill jag få ut av min vård? Det skulle vara trevligt om jag fick träffa en vänlig och trygg yrkesperson som jag kunde tala med om det jag oroar mig över och mina problem. Jag vill gärna känna att även om hen är där å sitt yrkes vägnar så är hen genuint intresserad av mitt välbefinnande.

Jag skulle också gärna se en attityd av att hen är villig att göra sig lite besvär om det är av betydelse för hur jag mår. Men jag vill inte känna att jag är till stort besvär. Jag vill kunna lita på hens yrkeskunskap och omdömesförmåga.

I den vård jag vill ha lyssnar yrkesvårdaren på vad jag vill och är redo att flexa med sina egna principer snarare än att hen kräver att jag avstår från mina.”

## **1.2. Vårdlinje och vårddirektiv – hur och när kan man förutse vården och vad kan man göra?**

I allmänhet följer döden några veckor eller månader efter att vården i livets slutskede har inletts. Det ger möjlighet och tid att förbereda sig på döden. När man kommer till att det är dags att inleda den fasen av vården kommer man också överens om riktlinjerna för innehållet i den. När möjligheterna att bota sjukdomen eller ens bromsa upp sjukdomsförloppet minskar fokuserar man i stället på att minska symptomen och bidra till att hela familjen mår så bra som möjligt.

**Vårdlinjen** en plan över vårdåtgärder som främjar vårdtagarens välbefinnande och samtidigt klargör för närståendevårdaren vilka vårdmetoder det finns att ta till. När man talar om att begränsa vården avser man däremot att man lämnar bort vårdformer som inte längre hjälper, utan som i stället kan göra situationen värre.

**Vårdplanen** är framförhållning om hur man tänker sig att vården fortskrider framöver. Vårdplanen justeras regelbundet, under vården i livets slutskede till och med dagligen.

**Vårddirektiv** eller livstestamente eller vårdvilja – på svenska förekommer flera olika namn – är en viljeyttring där den sjuka på förhand kan uttrycka vilka vårdåtgärder hen inte vill att ska göras i situationer då hen själv inte längre kan uttrycka sin vilja. Vårddirektiv kan man formulera när som helst, men det är bra att göra det i tid, när man fortfarande kan diskutera innehållet i direktivet och komma överens om vad det innebär för den anhöriga. När man vill kan man ändra ett vårddirektiv. Se bara till att de vårdande parterna är medvetna om ändringarna! Vårddirektiv är en bindande viljeyttring som vården bör följa. Det är bra att ha sitt vårddirektiv till hands hela tiden.

En intressebevakningsfullmakt är ett sätt för den sjuka att informera om vem hen vill att ska fatta beslut i sådant som gäller vård och/eller ekonomiska frågor när hen inte själv kan göra det.

**Vårdönskemål** är en viljeyttring om vård och omsorg som i friare former uttrycker de preferenser man har och som man vill att ska beaktas i vården när livet går mot sitt slut.







**Vårdbegränsningar** kan gälla antibiotikavård, dropp eller näring och när man förs till sjukhus. Man kan välja att avstå från intravenös behandling med antibiotika för att en döende person inte längre kan motarbeta infektioner. Oral antibiotikabehandling kan ibland fortfarande användas för att hjälpa patienten att må bättre (slembildning, smärta i urinblåsan).

Att man inte inleder eller att man avslutar redan inledd vätskebehandling innebär att man inte ger vätska intravenöst. Genom de här åtgärderna strävar man efter att lindra smärta, illamående och ödem eller svullnad hos den som är nära döden. Dricka får man alltid, om man kan svälja. Att man avstår från näringsbehandling betyder att man inte ger den vårdade näringslösning intravenöst. Äta får man alltid, om man kan svälja.

**”Skickas inte till sjukhus”** betyder att vården i livets slutskede ordnas hemma, ofta genom hemvården eller hemsjukhuset. Kontrollera med vårdpersonalen i vilka situationer man ändå kan vara tvungen att föras till sjukhus (benbrott, stora blödande sår...).

Ett "DNR-beslut" (efter engelskans Do Not Resuscitate, återuppliva inte) om att inte ge hjärt-lungräddning innebär att man inte inleder återupplivning för att starta hjärtat vid hjärtstillestånd. En svårt sjuk person kan inte återgå till ett självständigt liv om hen återupplivas i den här situationen. Ett sådant beslut ska man gärna diskutera med vårdare eller läkare. Beslutet kan återtänkas om den vårdades situation förbättras avsevärt. Om situationen försämras på nytt gäller det att komma ihåg att förnya besluten om återupplivning och övriga begränsningar (om man har ändrat på dem).

### *Vårddirektiv*

Vårddirektiv – eller vårdvilja eller livstestamente – är en viljeyttring om de vårdåtgärder som man vill undvika att vidtas i livets slutskede. Vårddirektivet blir aktuellt när personen i fråga inte längre själv verbalt eller på annat sätt kan uttrycka vad hen önskar av den vård hen får.

Vårddirektiv är en bindande viljeyttring som vården bör följa. Vårddirektivet kan göras muntligt eller skriftligt. Att bevisa ett muntligt vårddirektiv kan ändå vara svårt, så det bästa är att man gör upp ett skriftligt vårddirektiv. Det finns färdiga modeller för att göra upp vårddirektiv (till exempel Minnesförbundets blankett för vårdvilja).

Sitt vårddirektiv kan man också officiellt föra in i Kanta-arkivet (under rubriken Livstestamente) så finns det till hands vid behov. Om ett vårddirektiv inte har bokförts på ovan angivet sätt är det bra att se till att man alltid har vårddirektivet lättillgängligt så det går att hitta i akuta situationer.

I sitt vårddirektiv kan man också uttrycka vem av ens närstående som är den person som man ska vända sig till i fråga om vårdbeslut för att få veta vad den som har gjort upp vårddirektivet skulle ha önskat, för de fall det inte redan framgår av det skriftliga dokumentet.

Exempel på sådant som man kan ta upp i vårddirektivet:  
”Om jag är svårt och obotligt sjuk eller skadad och det inte finns hopp om att situationen kan repa sig vill jag inte bli återupplivad om hjärt-lungräddningen medicinskt sett leder till att jag inte återfår ett funktionellt och självständigt liv.”

”Om jag är svårt och obotligt sjuk och det inte finns hopp om att situationen kan repa sig vill jag inte att man på mig utför undersökningar och/eller vårdingrepp som inte påverkar livslängden eller lindrar smärta, förlänger mitt liv eller lindrar mitt lidande.”

”I slutet av mitt liv hoppas jag att mitt liv inte upprätthålls med intravenös vätska och/eller näring, om döden redan är nära förestående och de här åtgärderna inte kan påverka min livskvalitet. Jag vill inte heller att man i ovannämnda situation inleder intravenös behandling med antibiotika.”

”Jag önskar att jag kan tillbringa mitt livs slutskede på den vårdplats där jag har blivit vårdad. Jag vill inte bli skickad till sjukhus i en situation där sjukhusvård inte kan förlänga mitt liv eller höja min livskvalitet.”

”Jag hoppas att jag i slutskedet av mitt liv får tillräcklig smärtlindring oberoende av om det eventuellt förkortar mitt liv en aning.”

<https://kanta.fi>

### *Vårdönskemål*

Vårdönskemål är viljeyttring angående hurdan vård och omsorg man vill få i en situation då man inte längre själv kan uttrycka sin vilja. Vårdönskemålet är inte en bindande viljeyttring, som vårddirektivet. Genom att uttrycka sitt vårdönskemål kan man ändå informera dem som vårdare om vad man tycker om eller vad som känns svårt. Vårdönskemålet är också ett sätt att berätta

hurdan vårdtagaren är eller har varit. Vårdönskemålet hjälper vårdarna att bidra till en behaglig och värdig vård.

I vårdönskemålet kan man framföra önskemål om bland annat

- mat (favoritmat, matdryck, mat som man inte vill äta eller bli matad med)
- kontakt med närstående (kontakt på distans, app för anhöriga, telefon)
- sömn (vilken tid man vill lägga sig, nattbelysning, klädsel på natten, ska fönstret vara öppet)
- deltagande i aktiviteter (tidningsläsning, utevistelse, stimulans)
- radio / tv (kanaler, favoritprogram)
- andlighet (stöd i enlighet med den egna övertygelsen)
- beröring, kramar och sexualitet
- kläder, omsorg om utseende och rengöring.

Ett fritt formulerat vårdönskemål är bra att ha med sig när man flyttar till en ny vårdinstans. Vissa vårdinstanser har också en skild blankett för vårdönskemål som vårdtagaren eller en anhörig kan fylla i.

### Vad kan jag göra?

- Gör upp vårddirektiv/livstestamente/vårdvilja i tid. Om man vill kan man ändra sina viljeyttringar.
- Ansvaret för vården ligger alltid hos personalen. Följ de anvisningar du får av de anställda.
- Red tillsammans med behandlande läkare ut vilka mål vården har, vad man borde undvika och vad som överhuvudtaget är möjligt.



- Ställ frågor så du har klart för dig vad vårdlinjen innebär för din närstående.
- Det är också bra att formulera sina vårdönskemål i god tid. Du kan säga vad du tycker om, vad du inte tycker om och vad du vill ha hjälp med.

“Min makes minnessjukdom hade avancerat så långt att han låg i sängen dagen lång. Han kunde inte tala, han åt väldigt lite och han behövde hjälp med allting. Jag var ganska utmattad av att vara på min vakt hela tiden och allt det praktiska skötandet.

Läkaren från stadens hemsjukvård kom på hembesök för att diskutera vårdlinjen. Läkaren strök blodtrycksmedicinen, för trycket hade flera gånger varit lågt. På samma gång lämnades andra mediciner bort för att de inte behövdes. Smärtorna hade ökat så smärtlindringen ökades. Tidigare hade ett beslut om att inte återuppliva fattats och nu fattades beslutet att eventuella infektioner inte längre skulle behandlas intravenöst med antibiotika.

Jag ville sköta honom hemma ända till slutet. Vi hade båda gjort livstestamenten [vårddirektiv] tidigare, när det fortfarande gick att samtala. Jag hade gjorts till min mans intressebevakare så jag fick fatta beslut för honom när han själv inte kunde göra det.”

### **1.3. Om döden kommer oväntat?**

Även om döden är väntad kan en plötslig händelse ibland försnabba förloppet. Då kan det kännas som att det inte var meningen än och det kan vara en chock. Döden är då en följd av

en akut händelse och inte direkt av den långvariga sjukdom som den vårdade har lidit av.

Plötsliga händelser kan vara

- lunginflammation (inklusive covid)
- hjärtinfarkt
- hjärnkärlstörning (infarkt)
- lungemboli (propp i lungan)
- en olycka.

Det en närståendevårdare frågar vid plötsliga förändringar lyder alltså: När ska jag föra min närstående till sjukhus? Vad är normalt döende och vilka situationer går att åtgärda?

Om den sjuka får god vård i hemmet (hemsjukhus, hemsjukvård) kan den vård som ges på sjukhus inte ge ett bättre vårdresultat än hemma.

När döden är nära går akuta sjukdomsattacker i allmänhet inte att åtgärda. På förhand kan man bedöma till exempel hur nyttigt det är med intravenösa antibiotika, användning av respirator eller andra invasiva vårdåtgärder.

Tanken ”vi vet att hen håller på att dö i cancer, men vi kan ju inte låta hen dö i lunginflammation” kan leda till överflödiga vårdförsök.

#### Vad kan jag göra?

- Det är bra att göra upp en plan och vårdlinje i ett tidigt skede.
- När symptomen förvärras kallar du in hemsjukhuset, inte akutvårdare/ambulans. Om kontakt inte har etablerats med hemsjukhuset och det inte går att lindra symptomen kan man kalla in akutvårdare.

- Om den vårdade faller hemma och det finns en misstanke om benbrott ska man söka sjukhusvård.
- I alla benbrott behövs inte sjukhusvård.
- Att flytta till en vårdinstans är en god lösning om
  - anhörigvårdaren blir utmattad och inte orkar ta hand om patienten
  - patienten inte (längre) vill vårdas hemma
  - symptomen inte lindras med de medel som hemsjukhuset kan erbjuda.

#### 1.4. Kan man tala om döden? Ska man tala om döden?

Att tala om döden gör inte att den kommer snabbare. Att säga det högt gör inte att det blir mer sannolikt. Ofta vill man skjuta upp samtalet om döden:

Vi talar inte om det än! När ska man då tala om döden? Det är normalt att skjuta fram det, men att tala om döden redan i ett tidigt skede kan göra den mindre skrämmande.

När den döende är trött och virrig är det svårt att samtala. Då finns det inte förutsättningar att tala längre.

Döden kan kännas som något som berör andra, inte mig. Att tala om döden förknippas med sådant som finns utanför den egna livskretsen.

Ibland är svår demens eller en psykisk sjukdom eller en utvecklingsstörning ett problem.

Om den döendes kognitiva förmåga inte räcker till hjälper det med närhet och den trygghet som ett emotionellt band ger.

Psykiska problem kan också försvåras av rädsla för döden eller någon annan orsak och då blir det svårt att tala om saken. Samtalet väcker känslor hos dem som deltar i det, och i den stunden spelar deltagarnas vanliga vardag in, liksom tidigare erfarenheter av sorg och förluster och eventuella andra situationer med vård i livets slutskede.

Tröstfraser skapar sällan positiva upplevelser för en människa med ångest. Många människor som är döende har uttryckt sin irritation över att fraserna låter tomma och reflexmässiga. Att dö är att avstå och det är sorligt och ibland föder också ilska, bitterhet och ångest. Det är bra att vara förberedd på de känslor som kommer till ytan.

Den som vill trösta kan känna att situationen skapar osäkerhet. Det kan vara svårt att förstå vad som händer med den som är döende, vilket kan få det man säger att låta avlägset. Ibland låter det till och med som om man förringar hela situationen.

Vissa människor vill gärna berätta något hemskt som de själva nyligen har råkat ut för. De kanske tänker sig att det ger en känsla av lättnad att ge något som skapar perspektiv. Men för den som är döende är döden det allra mest konkreta och ska hända dem själva inom en nära framtid.

#### Vad kan jag göra?

- Tala om döden enligt hur den döende själv vill tala om det. En del människor vill aldrig tala om döden.
- Man kan tala om döden redan i ett tidigt skede, när döden inte är ett omedelbart hot och den också känns mindre skrämmande.



- Använd konkreta termer: att dö är att dö, inte att gå bort eller somna in.
- Hela tiden behöver man inte påminna om döden, för det händer ju mycket annat också som man kan och vill tala om.
- Det är bra att tala om döden med hela familjen och hitta ett lämpligt sätt att uttrycka sig som beaktar ålder, historia och tidigare kontaktnivå. Det finns inte ord för alla känsloupplevelser och man kan också dela en erfarenhet i ömsesidig tystnad.

*“Min man hade varit sjuk redan länge och läkaren ansåg att han bara hade några veckor eller dagar kvar i livet. I flera år hade vår son inte haft kontakt med sin far. Han hade inte gått med på att träffa sin far, trots att pappan flera gånger hade bett om det. Det här kändes illa för mig och för min man, så jag ringde än en gång till vår son och berättade hur situationen hade förändrats.*

*Sonen sa att hans relation till hans pappa är svag och att han inte ser någon orsak att komma nu. Jag sa till honom att det ibland är viktigare att man gör något än vilken känslan bakom handlingen är. Ett besök hos hans döende pappa skulle vara viktigt för både pappan och för honom själv. Jag tänkte på att han senare kanske skulle ångra det om han inte hälsade på sin far. Det kan vara tungt och slitsamt att bära på sådana skuld känslor.*

*Till slut gick han med på att komma och prata med sin pappa, men han sa att han gjorde det bara för min skull. Efter besöket kände både jag och min man att en stor tyngd lyftes från våra hjärtan. Sonen sa efter pappans död att du kanske hade rätt*

*mamma, det skulle ha stört mig efteråt om jag inte hade hälsat på pappa.”*

## **1.5. Hur kan jag mentalt förbereda mig på en närståendes död?**

Att vara positiv betyder inte att man undviker att tala om sådant som är svårt, utan att inrikta sig på verksamhet. Positiva känslor kan komma till uttryck i fantasier eller drömmar. De kan också ibland göra det lättare att tänka på framtiden. Sådana tankar betyder inte att man är glad och uppåt och inte sörjer. De betyder att det finns en möjlighet till en positiv jag-bild och självförtroende och en förmåga att göra planer och lösa problem. Läs mer om det här i punkterna 2.9, 2.10 och 2.11.

### Vad kan jag göra?

- Det är bra att försöka äta och sova – ta hand om dig själv så att du orkar vara ett stöd under hela terminalvårdsperioden.
- Att tala med varandra hjälper; gå tillsammans igenom vad som händer, vad man ska göra i olika situationer.
- När du känner att du inte orkar är det normalt och då är det bra att ordna med fler pauser.

*“Min fru älskade alltid att ordna fester. Så hon ville planera sin egen begravning i detalj och gjorde ett manus för oss som blev kvar, med instruktioner för allt.*

*Först kändes det hemskt, men sen kändes det som en lättnad. Det var som att det gav henne kraft också att få planera sin egen begravning. Hon gjorde en lista över den musik som skulle spelas*

*på begravningen. Den listan bytte utseende många gånger. Gästlista, servering, blommor, allt skrev hon färdigt upp i ett Marimekko-häfte. I garderoben hängde hennes folkdräkt färdig och i skick, för den ville hon ha på sig i kistan.”*

## 1.6. Hur går det till när en människa dör?

Döden (eller rättare, att dö) är inte bara slutet på en människas fysiska varande. När någon dör berör det samtidigt inte bara den person som dör utan också många andra människor omkring hen. Mediciner, åtgärder och hela sjukdomen blir en del av människan. Sjukdomen tar över vardagen och det blir lätt så att man talar mycket om det medicinska och vårdrelaterade kring sjukdomen. Då kan den förlust och den betydelse som sjukdomen och döden har för hela familjen få mindre utrymme.

När döden närmar sig är det vanligt att den döende får svårare att svälja och har mindre aptit och blir mer trött. Det väcker oro hos närståendevårdare, eftersom minskat ätande och minskad aptit är en avvikelse från det tidigare livet. När döden är nära kan det också bli förändringar i andningen, smärtor och andra symptom, som illamående.

När döden närmar sig följer ofta förändringar i den vårdades väsen och mätbara livsfunktioner. Allmänna tecken på att döden är i antågande är:

- den döende talar mindre och har mindre kontakt med sin omgivning
- andningen blir långsammare och det uppstår pauser mellan andetag
- andningen kan bli mer högljudd på grund av löst slem

- det blir svårare att svälja.

Döden är redan nära när pauserna mellan andetag är längre och huden på fötter och händer börjar kännas sval. När blodomloppet försvagas kan synliga fläckar uppstå på huden.

### *Vad göra om den vårdade inte äter?*

Att det blir svårare att svälja beror på att den muskelkraft som behövs för att svälja undan för undan försvinner. När döden är nära ökar också bristen på aptit, eftersom kroppens ämnesomsättning och energibehov förändras. Att aptiten minskar och den döende låter bli att äta beror inte på närståendevårdaren eller kvaliteten på den mat som serveras. Ett minskat energibehov när döden närmar sig minskar behovet att inta näring. När man äter och dricker mindre minskar också utsöndringsprocesserna, vilket innebär att urinerings- och avföringsbehovet minskar. Det är normalt. Samtidigt underlättar det också för vårdtagaren och minskar behovet att flytta på hen. Att vårdtagaren inte äter kan också bero på smärta, en äcklig smak eller en infektion i munnen.

Det kan vara svårt att laga mat åt sig själv när den andra inte äter. Se till att du har färdig mat hemma för dig själv!

### Vad kan jag göra?

- Servera mindre mängder näring och vätska. Små portioner kan ha bättre åtgång än stora portioner.
- Servera maten i puréform eller som vätska. Välling och fruktkräm har ofta god åtgång. Fråga vad som skulle smaka gott.
- Kom ihåg den dagliga munhygien.





- Fundera på vilka rätter din närstående åt i sin barndom (t.ex. mannagrynsgröt, bärkräm), sådant kanske smakar.
- Laga mat åt dig själv och ät. Den som vårdar behöver kraft för att ta hand om sin döende närstående.

*“Vi hade kommit överens om att min man inte skulle kopplas till slangar, utan att han skulle få dö i lugn och ro. Ingen magsond och inga syreslangar. Han ville inte heller ha vätska eller näring intravenöst. På slutet hade han svårt att urinera, så en skötare satt in en kateter. Det gjorde det bekvämare för honom och min man tänkte inte att en kateter var något man borde ha undvikit.”*

#### *Varför blir den vårdade allt mer trött?*

I takt med att krafterna sinar och kroppens tillstånd förändras leder det till ökad trötthet. Vårdtagaren tillbringar allt mer tid i sängen och sömnperioderna blir längre. De anhöriga oroar sig allt mera över den vårdades muskelkraft.

Att aktivera vårdtagaren är ansträngande för båda och gör endast liten nytta. Vårdtagaren behöver också allt mera hjälp med att röra sig och till exempel med tvätt och toalettbesök. Efterhand flyttar vårdinsatserna så att vården sker helt och hållet i sängen.

I det här skedet kan man inte längre öka muskelkraften genom aktiviteter. Försöken att öka muskelkraften med övningar gör vårdtagaren tröttare och kan orsaka smärta. Det gäller ändå att se till att lederna är rörliga och att huden är i skick. Om det inte orsakar smärta kan du till exempel röra på vårdtagarens armar och ben utan att hen anstränger sig.

Prat och kontakter kan också minska. Man kan prata med sin närstående (även om hen är medvetslös), men hen orkar inte alltid svara. Även om hen inte reagerar kan det ändå hända att hen hör och förstår. Med beröring kan man också kommunicera ordlöst.

Att lyssna med medkänsla, att vara närvarande och att låta tystnaden tala i pauserna är viktigt. Under de tysta stunderna kan det hända mycket: kroppen snappar upp och bearbetar upplevelser och känslor.

När döden kommer närmare börjar vårdtagarens tankar ofta irra och bli virriga. Grumlat medvetande eller rastlöshet kan leda till att hen försöker ta sig ur sängen. Det är ett tungt skede som blir lättare när vårdtagarens krafter tryter. Det är också bra att reda ut om det är smärta som orsakar oron i kroppen.

#### **Vad kan jag göra?**

Anpassa dig till den lägre energinivån/funktionsförmågan, vårdtagaren får sova mera. Döden kommer inte snabbare även om vårdtagaren sover längre.

Man kan tala till sin närstående (även om hen är medvetslös). Även om hen inte reagerar kan det ändå hända att hen hör och förstår. En bekant röst är också lugnande.

Försök också själv sova mer, om möjligt, för det här skedet är belastande också för närståendevårdaren.

#### *Varför förändras andhämtningen?*

Andhämtningen förändras ofta så att andetaget blir lättare och det kan uppstå slem i luftvägarna och pauser i andningen. Det kan vara tungt för den som vårdar att hållas vid bädden om det är

pauser på flera tiotals sekunder mellan andetagerna och löst slem rör sig i luftvägarna, vilket gör att andetagerna blir ljudliga.

Slemmet som hörs i andningen känns illa för den som är närstående. Det rosslande ljudet uppstår av löst slem som rör sig med luften i luftvägarna, men det är sällan som slemmet gör luftvägarna trånga. Slembildningen kan minskas med medicinering som hemsjukhuset kan bidra med.

### Vad kan jag göra?

- Hjälp vårdtagaren att hitta en bekväm ställning. Det gör det lättare att andas. Att höja huvudgärdet eller att ligga i sidoläge gör oftast att andningen löper lättare. Frisk luft känns också ofta behagligt. Det är bra att lugna ner vårdtagaren och själv hålla sig lugn.
- Du kan minska rosslandet i andningen med mediciner. Tala om det med en skötare.
- En känsla av andnöd kan lindras med en liten dos morfin som läkaren ordinerar på förhand. Rätt dosering av morfin lamslår inte andningen.
- Uppehåll i andningen betyder inte att vårdtagaren håller på att storkna! Uppehållen i andningen blir ofta längre när döden närmar sig och de kan vara i 20–30 sekunder eller till och med längre.
- Att ge vårdtagaren extra syre hjälper sällan i andnöd som är kopplad till en förestående död, eftersom andnöden i allmänhet inte beror på brist på syre utan på att andningsmusklerna är trötta.
- Kom ihåg att fästa uppmärksamhet vid din egen andhämtning. Det går lätt så att den anhöriga börjar andas

i samma takt som den döende och det får hen att må dåligt.

### Andning

Andning kan användas som hjälp i krävande stunder och som stöd när man återhämtar sig från sådana stunder. När man fokuserar eller ständigt är alert andas man för lite. Nacke, axlar och bröstområdet är spända och tankarna spänns dem. Det blir som om tankarna fastar vid varandra. Andningen har en naturligt dynamisk rytm som påminner om variationen mellan aktiv och avslappnad. Om den som vårdar andas lugnt hjälper det vårdtagaren att bli lugn.

**Övning** Andas in och ut lite längre än normalt några gånger. Andas in genom näsan och andas ut genom munnen. Du kan komplettera övningen med en mental bild av hur varje utandning för bort en liten smula spänning. Det ger undan för undan mer plats och hela kroppen slappnar av. Andas sedan en stund helt vanligt.

### *Hur kan man förbereda sig på förändringar i smärta och andra symptom?*

Smärtan kan öka eller ibland dra sig undan när döden närmar sig. Trötthet gör att man rör på sig mindre och det minskade intaget av vätska och näring minskar på behovet att urinera och tömma tarmen. Det kan leda till mindre smärta. I vissa fall, till exempel cancer, kan en växt som ökar i omfång orsaka mer smärta. Illamående, förstoppning, problem med att urinera, rastlöshet, ångest och andra symptom och besvär förändras ofta när döden närmar sig. Smärta är när vårdtagaren säger/gestikulerar/med miner visar att det gör ont. Vårdtagaren och den närstående som





vårdar hen vet bäst när smärtan kräver medicinering. Smärta kan orsakas av att man inte har rört på sig; att ligga i samma ställning länge får musklerna att stelna och försämrar blodomloppet i de delar som utsätts för tryck. Att byta ställning med ett par timmars mellanrum hjälper. Visualisering eller att distrahera tankarna från smärtan kan hjälpa, liksom ibland bastubad eller något annat som är avslappnande och ger upphov till välbehag, om det bara går att göra. En stor del av symptomen går att lindra med mediciner.

Läs mer om palliativ symptomlig läkemedelsvård.

### Vad kan jag göra?

- Tänk framåt i fråga om anvisningar för mediciner. Diskutera på förhand medicineringen med den läkare/sjukskötare som ansvarar för hemvården. Det går att se till att man har smärtstillande hemma även om man inte har haft smärta tidigare.
- Du gör inte fel om du ger smärtlindring enligt anvisningar när din närstående har ont. Det gör inte heller att döden kommer fortare.
- Lugn och lätt massage och insmörjning är lugnande och behagligt för patienten. Ibland kan det också lindra smärta.

Skriv upp patientens symptom och berätta om dem för sjukskötaren. Be om tydliga doseringsanvisningar för både sådana mediciner som ges regelbundet och sådana som ges vid behov.

### *Orsak att se över tidigare medicinering?*

När döden närmar sig bör man se över behovet av medicinering. En del läkemedel som vårdtagaren har använt en längre tid är

avsedda att förebygga framtida besvär. Vissa av dem bör man lämna bort när döden närmar sig, eftersom behovet har minskat och medicinerna i det skedet till och med kan vara skadliga. Blodtrycket sjunker ofta när patienten är svag och sängliggande, vilket innebär att en blodtrycksmedicinering kan behöva justeras. När man äter mindre sjunker blodsockret, vilket kan leda till ett minskat behov av diabetesmedicin. Kolesterolmediciner och andra förebyggande läkemedel bör också ses över. Fråga behandlande läkaren om långtidsmediciner. När det blir svårare att svälja kan en del av medicinerna krossas, ges i vätskeform eller ges i doser under huden (hemsjukhus). En del mediciner, som epilepsiläkemedel, läkemedel mot Parkinsons sjukdom och orala mediciner, måste man upphöra med när sväljandet blir svårt. I stället bör man enligt läkaranvisningar ta mediciner som sänker kramptröskeln och motverkar stelhet.

*“Min fru hade rytmstörningar och det konstaterades att hennes hjärta fungerade dåligt och att hon hade fått hjärtsvikt. Dessutom hade hon redan tidigare haft högt kolesterol och blodsocker och också blodtryck och mediciner för dem. För några år sedan drabbades min fru också av en hjärtinfarkt. För ett halvår sedan upp-täcktes det att hon hade obotlig cancer i magsäcken. Efterhand blev hon svagare, det blev svårare att svälja, blodtrycket sjönk och blev lågt och hon började kasta upp. Läkaren sa att vi skulle sluta med en del av medicinerna. Min fru hade använt samma mediciner i 20 år och jag skulle inte ha vågat ge tillstånd att ändra på dem. Men kolesterolmedicinen togs bort, hon gick ner till halva dosen av blodtrycksmedicinen och fick mindre dos psykofarmaka och medicinen som sänkte blodsockret togs bort. Min fru åt bara lite mat och på morgonen hade blodsockret varit under 5 och blod-trycket 120/60. Efter att hon*

*slutade med medicinerna blev hon lite piggare och sa att hon mådde bättre.”*

### *Hur kan man minska den ångest som döden orsakar?*

Ofta hjälper det att man kan uttrycka hur man känner det och får realistiskt stöd och bekräftelse för sina känslor. Att undvika missförstånd eller rätta till dem gör det också lättare för närstående vårdaren (och vårdtagaren). För att göra det behöver man tala om eventuella orealistiska framtidsutsikter. Att upprätthålla hoppet är bra, men att klamra sig fast vid en tanke på tillfrisknande kan vara skadligt. Det är viktigt att man eliminerar faktorer som gör ångesten värre. Sådana är bland annat dålig sömn och den trötthet det för med sig, dålig smärtlindring och abstinenssymtom från att vårdtagaren slutat röka. En nära människas död är en omvälvande situation som ibland kan orsaka ångest och det är normalt att det känns svårt. Men om det känns som att hela världen kollapsar kan det vara bra att när det är som värst ta mediciner som lindrar ångest.

### Vad kan jag göra?

- Be din läkare om sömnmedel eller lugnande mediciner för korttidsbruk för dig själv.
- Du kan inte påverka allt – vissa saker händer oundvikligen.
- Be att få tala med en läkare om vårdtagarens prognos / situation och smärtlindring.
- Försök ta dig ut på promenad, det hjälper mot ångest och gör det lättare att strukturera sina tankar.
- Ett samtal mellan de närstående gör ofta det tydligt vilka olika tankar man har och vad som väcker oro och ångest. Engagera också barn och barnbarn i samtalet.

### *Hur göra när döden kommer?*

Under vården i livets slutskede är döden i allmänhet till viss del förutsägbar. Oftast sker döden lugnt. Du kan se att vårdtagarens andning blir svagare, kanske med uppehåll mellan andetag. Sen tar andetagen slut. I det skedet är det ingen nöd. Du kan lugnt sitta bredvid den döende. I dödsstunden kan den döende röra på händerna, ha uppehåll i andningen, göra ljud eller försöka sätta sig upp. Största delen av de här rörelserna är reflektiva, reaktioner som är förknippade med döden och som inte förutsätter att man gör något. Om du misstänker att rörelserna orsakas av smärta ska du ge smärtlindring. Om den du tar hand om ligger lugn och du tycker att det verkar som att hen är död kan du lugnt vänta. Om andningen återupptas kan du fortsätta vården som förut. I allmänhet går det inte så, utan när man tror att döden har inträffat har den också gjort det. En läkare kommer till platsen och konstaterar dödsfallet. En väntad död kräver inte att polis eller akutvård tillkallas. Ibland förs den avlidna till hälsovårdscentralen och döden konstateras där.

### Vad kan jag göra?

- Du kan känna efter pulsen vid halsen – det går i allmänhet inte att känna pulsen vid handleden. Men en närstående behöver inte ”konstatera dödsfallet” – bröstkorgen kan se ut som om den rör på sig när man vill att den gör det.
- Du kan röra vid den döda, du kan sluta ögonen och du kan lägga hen i en bra ställning om det är möjligt och du känner att du kan göra det.
- Det är ingen brådska med att flytta den döda från hemmet och du kan lugnt ta den tid du behöver, dricka en kopp kaffe och tända ett ljus. En person som har dött på kvällen kan i lugn och ro flyttas från





hemmet följande morgon. Flyttning i kista kan man komma överens om på förhand med begravningsbyrån.

*“När min man dog kändes det som att en frid lade sig över rummet. Tillsammans med vår dotter lade vi honom i en lugn ställning på sängen. Han hade magrat så att vi använde bomullslappar som vi hade fuktat med vatten för att sluta ögonen och vi lämnade dem på ögonlocken en stund för att kunna sluta ögonen. Munnen hade blivit öppen, så jag letade fram en vacker scarf som han hade köpt åt mig under en Thailandsresa och den band jag runt huvudet så den höll hakan på plats. Han såg så liten ut i sin favoritpyjamas, den hade blivit alldeles för stor för honom för han hade magrat så.*

*Vi lade ett av mormors spetslakan på honom som ett täcke och dekorerade kudden med blommor. Vi tände ett ljus och så satt vi länge vid sängen och mindes honom.”*

### Symptomenlig läkemedelsvård

Det är alltid den behandlande läkaren som fattar beslut om hur läkemedelsbehandlingen genomförs och dosering. Det är ändå bra för närståendevårdaren att veta vilka mediciner vårdtagaren har och varför de har förskrivits så att man i tid kan reagera och ge den medicin som läkaren har ordinerat. Utan att diskutera frågan med en läkare ska man inte frångå ordinationen. De läkemedel som nämns här är exempel – motsvarande mediciner finns också under andra namn.

### *Behandling av smärta*

Det primära läkemedlet är paracetamol (till exempel Panadol). Om det inte ensamt räcker för att lindra smärtan kan man lägga till en liten dos opioider oralt (till exempel Oxycontin, Morphin).

Smärtplåster kan användas när man först har slagit fast rätt dos av morfinliknande mediciner genom oralt intag. Utöver den regelbundna smärtstillande medicinen specificeras en dos för behov, och den är i allmänhet 1/6–1/8 av dygnsdosen av den opioid som tas regelbundet.

När man har börjat med morfin tillsätts en förstoppningsmedicin, eftersom morfin orsakar förstoppning (till exempel Pegorion 1 påse x 1 eller Levolac 15–30 ml x 1–2).

### *Ångest och rastlöshet*

Om vårdtagaren inte blir lugn av att man talar till hen och håller hen sällskap kan man tillfälligt använda lugnande medel (till exempel Opamox 7,5–15 mg vid behov).

Man undviker att använda starka psykofarmaka (till exempel Serenase, Ketipinor), om inte läkaren ger andra anvisningar. Lugnande medicinering gör patienten tröttare och försvagar förmågan att tänka.

### *Illamående*

Orsaken till illamåendet avgör vilken medicin som är mest effektiv.

Om det är frågan om att näringsintaget rör sig långsamt i matsmältningskanalen använder man läkemedel som lindrar

illamående och försnabbar passagen av maten (till exempel Primperan).

### *Andnöd*

Det är viktigt att försöka fastställa orsaken till andnöden (trötta andningsmuskler, lunginflammation, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, ett främmande föremål, hjärtsvikt...), eftersom det avgör hur andnöden ska medicineras.

Läkemedelsbehandlingen kan vara en liten dos morfinliknande medicin vid behov.

### *Munvård*

Viktigt! Munnen är ofta en infektionskälla vid svåra infektioner. Man ska beakta att vissa mediciner minskar salivavsöndringen (till exempel vätskedrivande medel och opioider).

### *Antibiotika*

Antibiotika kan underlätta symptom (till exempel andnöd / smärta som orsakas av urinvägsinfektion).

Läkemedelsbehandling omedelbart före döden

1. Minska på långtidsmedicineringen.
2. Fokusera på att lindra smärta och rastlöshet.
3. Medicin kan användas till att minska slembildning.
4. I slutskedet kan man lindra speciellt svåra symptom som föregår döden genom att hjälpa patienten att sova (sedation). Det här är alltid ett beslut av den behandlande läkaren.

## **1.7. Hur hanterar jag sorgen?**

Närståendevårdaren är för den sjuka både en skötare och en människa som man redan har ett emotionellt band till. Därför är närståendevårdsrelationen både för vårdtagaren och för den närstående samtidigt både en börda och en bärande relation. I vården i livets slutskede ingår både sorg och känslan av förlust. Ofta gör närståendevårdaren mer än hen orkar just därför att behovet att hjälpa är så stort. Medvetandet om att tiden tar slut får hen att göra sitt yttersta för att hjälpa sin närstående. Ett dödsfall är något som skakar en familj i grunden, även om döden fysiologiskt och kliniskt är lugn, stillsam och vardaglig. I allmänhet uppstår en blandning av lättnad över att vårdtagarens lidande är över, sorg över den förlust som döden innebär och en känsla av tacksamhet.

De beslut som närståendevårdaren fattar väcker ibland frågor om huruvida allt gick bra. Gjorde jag allt rätt? Det kan också hända att utomstående personer ifrågasätter de val som har gjorts. När man har sorg kan sådana frågor få en oproportionerligt stor betydelse för närståendevårdaren.

Det är viktigt att ha medkänsla med sig själv och förstå att närståendevårdaren har gjort en god gärning för sin närstående. Kom ihåg att alla beslut har fattats i den situation och under de förhållanden som då rådde.





### Vad kan jag göra?

- Bli inte rädd över att du känner att den närståendes död ändå är en lättnad. Lättnad blandas med saknad och är en normal reaktion.
- Ifrågasätt inte ditt eget sätt att sörja, alla sörjer på sitt sätt. Vilka former sorgen tar varierar.
- Du kan tända ett ljus, titta på bilder eller hitta något annat sätt att stanna upp och tänka som passar just dig. Ritualhandlingar ger ofta tröst, även om det kan verka som en kliché.
- Man behöver inte försöka komma ur sorgen. Man kan också låta den finnas.

*“I flera år hade jag varit min mammas närståendevårdare. När hon sen dog kände jag saknad men också lättnad.*

*Jag grät inte just på begravningen heller. Till mig själv och andra upprepade jag: ‘Jag har förberett mig på det här länge. Nu har hon det bra.’ Jag blev förvånad över hur lätt det var för mig att gå vidare.*

*Ett halvår senare dog en kär släkting och först då kom sorgen vällande över mig. Vad som helst som påminde mig om mamma kunde helt ur det blå få mig att brista i gråt.*

*På tågstationen träffade jag en äldre dam som log och sa: ‘Härligt när solen skiner’. Då började jag gråta. För min mamma var solen alltid så viktig.”*

*”Sorgen är en känslöstämning som ofta föds av förlust. Förlusten kan vara något som gäller ens eget liv, som man här i brist på*

*bättre kunde kalla för verklig, eller något som gäller andras liv, som man kunde kalla för fiktiv.*

*Att sörja och sorg är något annat än att vara ledsen. Jag var ledsen när serien Sopranos tog slut, men det skulle vara en överdrift att kalla det för sorg. När min mamma dog var jag inte ledsen, men jag kände sorg.*

*Det var förbryllande att jag inte var ledsen. Jag hade mist något väsentligt och viktigt, men på grund av min mammas lidande kom döden ändå som en lättnad för henne. Dödssorgen är ett tillstånd, inte en känsla som passerar. Det är ingen brådska med att komma ur sorgen.”*

## 2 Närståendevårdarens ork

I det här avsnittet går vi igenom vilken betydelse det har för hur närståendevårdaren orkar att man talar om döden. Vi tar upp frågan om hur det går när en personlig relation blir en vårdrelation och hur man kan beakta vårdtagarens mentala och andliga behov. Var får man hjälp i hemmet och hur påverkas situationen av att man får hjälp utifrån?

Vi tar också en titt på olika sätt att hantera vård i livets slutskede när slutfasen varar länge. Vi funderar på ansvarsfrågor och i vilket skede det kunde vara bra att flytta hemifrån till en vårdinstans. Vilken är närståendevårdarens roll på vårdplatsen?

Till slut behandlar vi frågan om hur närståendevårdare kan återhämta sig, vila och leva med sin sorg.

### 2.1. När ska man tala om döden?

Att tala om döden i ett tidigt skede av sjukdomen kan kännas lättare än det är när döden är nära förestående. Det är lättare för närståendevårdaren att på förhand veta hurdan vård vårdtagaren vill ha under livets slutskede.

En del patienter vill inte tala om sin död i något som helst skede. ”Man kan gå baklänges mot döden, så behöver man inte se den.” Tidigare upplevelser av vård i livets slutskede kan också påverka hur vårdtagaren kan ta frågan till tals. Att inte tala kan vara ett sätt att bearbeta döden utan ord.

För många finns det ritualer som är förknippade med den förestående döden och tankarna på den. Ritualer som hjälper att strukturera tiden och gör processen lättare kan vara

dödsstädning, att sy ett dödsplagg, en avskedsmåltid eller att tänka på begravningen på förhand. Ritualerna kan också vara en protest mot döden. Då uttrycker de att man inte accepterar prognosen, att slutskedet i en sjukdom har börjat eller att det inte finns vårdalternativ. Man fortsätter att arbeta och planera framtiden trots att det i verkligheten är allt mera knappt om tid.

Under vården i livets slutskede kan det uppstå en situation där ingen talar om det alla skulle vilja tala om – de anhöriga vill skydda den närstående som redan har det tungt. Patienten kan också skydda sina närstående av samma orsak.

Det här är en patients kommentar till en anhörig: ”I dina ögon ser jag hur svag jag är, fast du anstränger dig väldigt för att inte visa din sorg och oro över hur det står till med mig.”

Vårdtagaren kan också oroa sig över hur de närmaste ska klara sig efter hens död. Det kan vara lugnande att höra de anhöriga säga att de kommer att klara sig trots saknaden.

Det är bra att i tid berätta för andra närstående att vården i livets slutskede har börjat. Det förbereder dem också att på ett farväl och en förlust är förestående, och ger dem en chans att delta i processen. Det är bra att bjuda in släktingar och vänner som bor längre borta då vårdtagaren ännu orkar vara i kontakt med dem.

Hoppet försvinner inte, men det byter skepnad. I vården i livets slutskede finns det inte längre hopp om bättring eller hopp om en lång gemensam framtid. De flesta hoppas på en så smärtfri och symptomfri sista tid som möjligt, ett lugnt sinne och till slut en stillsam död.





### Vad kan jag göra?

- Fråga din närstående om hen vill tala om död eller begravning. Gör som hen vill.
- Gemensamma sinnesintryck och minnen kan också göra det lättare att tala om saken. Använd fotografier till att minnas tillsammans, återvänd i tanken till gemensamma musik- eller naturupplevelser.
- Du kan föreslå att ni gör upp ett vårddirektiv och/eller ett vårdönskemål för er båda. Att göra det tillsammans kan kännas tryggare. Ibland är det lättare att göra vårdönskemålet först och vårddirektivet därefter. Då kommer man i gång med enklare frågor. Man kan fritt formulera sin viljeyttring eller använda färdiga blanketter.
- Människor som kommer på besök kan bli skrämda / förbryllade av den fysiska och psykiska förändring som den närstående kan ha genomgått om det är länge sedan de har träffats senast. Berätta för dem på förhand om förändringarna, så blir det lättare för alla parter att träffas.

*“Läkaren berättade för oss att min hustrus diagnos hade blivit klar, det var en minnessjukdom.*

*Läkaren berättade också att sjukdomen är dödlig, eftersom det inte finns något botemedel. Min första tanke var att döden kom på tal alldeles för tidigt. I efterhand var jag tacksam, för min fru kunde i det skedet av sjukdomen ännu göra upp ett vårddirektiv, en intressebevakningsfullmakt och ett testamente. Att döden kom på tal genast i ett tidigt skede gav oss friheten att leva, för den fanns allt det som var viktigt redan till pappers.”*

## **2.2. Hurdan hjälp kommer jag att behöva?**

Många närståendevårdare har redan länge tagit hand om sin närstående utan utomstående hjälp innan den egentliga vården i livets slutskede börjar. Å ena sidan är det lättare att göra allt själv, å andra sidan behöver både kropp och knopp också få vila. Det kan vara en stor tröskel att be om hjälp. Att man medger att man är trött och behöver hjälp av andra kan kännas konfliktfyllt när man väldigt gärna skulle vilja göra allt vårdande själv.

Man måste anstränga sig lite för att se till att man också får tid att hämta sig. Många vänner och släktingar erbjuder sig att hjälpa och det är bra att tacka ja.

För många är det en ny situation och det är bra att ge dem konkreta råd om hur de kan hjälpa.

När det börjar bli aktuellt med vård i livets slutskede är det bra att på förhand tänka igenom vilken hjälp och hurdan stöd man behöver hemma. Om man har planerat hjälpen på förhand är det lättare att ta den i bruk när vården i livets slutskede börjar. Då slipper man tänka på de här frågorna när det redan är ”på allvar”.

Det är bra att skapa kontakt till stadens hemvård redan innan man behöver hjälp konkret. Av dem kan man också få råd om vilka eventuella hjälpmedel man borde skaffa till hemmet (sjukhussäng, rullstol, duschstol etcetera).

Det stärker funktionsförmågan att ha ett grepp om hur framtiden ser ut. Det ger också närståendevårdaren bättre förutsättningar att använda sina egna resurser eller skaffa mer hjälp. Då kan man bättre hantera de förändringar som kommer.

Vanliga vardagliga situationer blir speciella. Sådant som man inte tänker på i normala fall blir betydelsefulla på ett nytt sätt. Under vården i livets slutskede krävs arrangemang för att närstående vård-aren ska kunna gå ut på promenad, få äta i lugn och ro, sova utan avbrott och få stimulans. Bara att lägga sig och vila på sängen utan att oroa sig över om man får sömn är vederkvickande när man vet att någon annan har ansvar för vården.

### Vad kan jag göra?

- Tänk på förhand igenom vilka av dina närmaste eller vänner som du kunde tänkas be om hjälp i slutskedet.
- Är det någon av dem som ibland kunde vara hos er över nat-ten? Vem kunde vara med vårdtagaren på dagen, så att du kan ta en promenad, gå i bastun eller få äta i lugn och ro? Folk blir i allmänhet glada när de kan hjälpa till med något konkret.
- Se till att de nära och kära som kommer för att hjälpa vet tillräckligt om vårdtagarens sjukdom för att förstå vad de ska göra i olika situationer och till exempel hur de ska hantera eventuella förändringar i hans personlighet. Visa konkret hur du gör även sådana vårdåtgärder som är enkla för dig själv men som andra kan dra sig för (till exempel hur du ändrar vårdtagarens ställning och fuktar munnen).
- Föreslå att gäster tar med sig det som ska serveras när de hälsar på.
- En människa som är i livets slutskede orkar inte träffa många människor åt gången och inte alltid ens en gäst mer än en kort stund. Om ni vill kan ni bra fokusera på att hålla kontakt med den allra närmaste kretsen, det är inte sagt att det känns bra med annat besök i det här skedet.

- Om det är möjligt för dig kan du anställa en privat skötare att sköta ett vårdpass för dig då och då. I vissa kommuner finns det också frivillighjälpare som har fått utbildning för den här uppgiften.

“Förra året såg min kalender helt annorlunda ut än den gör nu. Då var det vattengympa på tisdagar, italienska på fredagar och så träffade jag vänner och gick på kaffe på dagarna. Nu fylls kalendern av helt andra anteckningar: hemsjukskötarens besök, duschdag, hur magen fungerade, leverans av hjälpmedel.”

### 2.3. Hur blev mitt hem andras arbetsplats?

Under vården i slutskedet behöver många närstående vårdare få hjälp av till exempel den egna kommunens hemsjukvård och får det också. Hjälpen behövs verkligen och underlättar situationen och ger dagen sin givna rytm. Samtidigt kan det kännas betungande att hemsjukskötare ofta kommer hem till en och att de också byts ut. På grund av att hemsjukvården är vad den är håller tidtabellerna inte alltid och oregelbundenheten skapar sina problem.

På större orter är omsättningen bland skötarna stort. Att ha en vårdförhandling hemma kan göra situationen klarare. Samtidigt kan man göra upp skriftliga anvisningar för skötare som ofta är nya så de vet vad som är bra att tänka på just i ert fall.

De hjälpmedel och vårdmaterial som behövs hemma tar plats och kan göra att det egna hemmet börjar påminna om ett sjukhus. Det kan göra att hemmet känns mindre trivsamt och







hemtrevligt. Då kan det vara svårt att hitta ett alldeles eget ställe att slappna av på när man är närståendevårdare.

Men ditt eget rum behöver inte alltid vara ett fysiskt rum. Du kan sluta ögonen och lyssna på ljudböcker eller musik med hörlurar. Det hjälper dig att skapa en egen bubbla.

### Vad kan jag göra?

- Tänk i god tid igenom om ändringsarbeten behöver göras i ert hem med tanke på att behovet av hjälp kommer att öka. Ryms alla hjälpmedel in och finns det tillräckligt med plats för att flytta på dem? Behöver vi flytta till en lägenhet av annan typ?
- Vårdmaterial som man får gratis (bäddskydd, inkontinensskydd) levereras ofta hem i stora, skrymmande partier. Fråga om det går att få leveranserna i mindre partier. Ditt hem behöver inte vara ett lager för vårdutrustning.
- Du kan föra fram ett önskemål till hemsjukvården om att det i mån av möjlighet skulle vara samma bekanta skötare som kommer hem till er.
- Ett sätt att få egen tid är att gå ut medan hemsjukvården är på plats, till exempel ta en liten promenad.

## **2.4. Hur orkar jag med en personlig relation som har blivit en vårdrelation?**

När den ena parten i ett par blir närståendevårdare åt den andra förändras patientens och vårdarens roller efterhand. Få tänker i början av ett förhållande på att man kanske är den andras

närståendevårdare i flera år. Man kanske har talat om döden, men i sinom tid drabbas någondera parten först.

Närståendevårdaren kan tvingas ta hand om sådant som den andra parten alltid tidigare har skött om. När sjukdomen avancerar hamnar man ofta i en situation där närståendevårdaren i praktiken sköter allt som har med hushåll, ekonomi och ärenden utanför hemmet att göra. Och samtidigt skulle man må bra av att ha ett eget liv också.

En obotlig sjukdom förändrar parrelationen till en vårdrelation. Beroende på vilken sjukdom det är frågan om sker det antingen plötsligt eller efter hand. Sjukdomen gör ens partner till en person som man tar hand om men som inte på samma sätt som tidigare kan svara på närståendevårdarens behov. Redan ordet närståendevårdare kan stämpla en människa som någon som i första hand ger vård. Ändå är det frågan om en människorelation / parrelation, även om dess karaktär förändras.

Ömsesidigheten kan minska och närståendevårdaren kan uppleva sig vara en part som bara ger utan att få. Beroende på vilken sjukdomen är minskar också samtalskontakten ofta.

Sjukdomen kan förändra vårdtagarens personlighet och känslotillstånden kan variera. I vissa former av minnessjukdomar kan vårdtagarens sexualitet bli överbetonad, vilket kan orsaka osämja och obehag. Att vara närståendevårdare är ofta också så tungt att man varken har intresse eller energi att tillfredsställa några sexuella behov. Sjukdomen kan göra vårdtagaren sjukligt svartsjuk till exempel i fråga om de skötare som kommer till hemmet.

Vår sexualitet har många uttryck och för vissa räcker det med närhet, beröring, pussar och ömhet. Att växla mellan två roller är krävande både för närståendevårdaren och vårdtagaren. När en sjukdom kräver att man tyr sig till den andra även i intima ärenden väcker det lätt känslor av skam och osäkerhet för båda parter. Efter att ha assisterat med toalettbesök är det inte alltid lätt att växla om till rollen som partner.

Beröring, närhet och närvaro har var och en behov av. Närhet och medmänsklig kontakt får man också genom olika välbefinnandetjänster som fotvård, frisör eller massage. Det är också bra att tala med någon annan än den person man vårdar och om sådant som inte har med vården att göra. Håll regelbunden kontakt med vänner och andra närstående. Luncher en gång eller ett par gånger per månad, telefonsamtal, e-post och besök skapar viktiga pauser i närståendevårdarens vardag.

### Vad kan jag göra?

- Ta frejdigt upp frågan om olika sätt att vara nära varandra i kamratstödsgrupper, för det här är något som gäller alla närståendevårdare.
- Tänk igenom vad som fortfarande är möjligt för dig och för den du vårdar. Vad kan ni göra som är normalt, trots att behovet av vård ökar? Att lyssna till musik eller ljudböcker tillsammans kan vara ett sätt att vara tillsammans.

*“Jag var van att slappna av i ett varmt skumbad, med musik och tända ljus. Det var mitt eget ställe, min egen privata stund. När min man blev sämre orkade han inte kliva i badkaret när jag skulle duscha honom. Vi var tvungna att ta bort badkaret och i stället fick*

*vi en duschvägg. Eftersom vår lägenhet var liten kunde jag först inte komma på något ställe där jag kunde ladda batterierna och ta en paus. Sen hittade jag på att röja plats för en yogamatta i klädrummet. Där fick jag ligga i fred med mina tankar och gråta när jag behövde gråta.”*

*“När min man blev sjuk insåg jag att jag egentligen inte visste någonting om hur huset skulle skötas. Han hade alltid skött om sådant. Alla försäkrings- och bankärenden hade han tagit hand om. Jag gjorde ett jättearbete för att reda ut hur allt sköttes och skrev upp dem i ett häfte så att barnen skulle veta vad de ska göra om något händer med mig. I häftet skrev jag också upp sådant som hade med min mans vård att göra, om jag av någon anledning inte längre skulle kunna berätta om det. Jag sa till barnen att häftet finns i byrålådan.”*

## **2.5. Hur beaktar jag vårdtagarens mentala och andliga behov?**

Även om en närståendevårdare har känt personen som hen vårdar länge kan andliga aspekter ha fått mindre uppmärksamhet. Under sjukdomen kan hen också ha upplevt en förändring. Det är bra att ta upp den frågan till diskussion i tid, så att man vet vad ens närstående tänker.

Det finns existentiella rädslor som är förknippade med tiden efter döden eller att inget följer efter döden. Att allt som har varit och är tar slut. En religiös övertygelse gör det ibland lättare att ta avsked från livet: det är lättare att dö om man har något att se fram emot.

Den som är döende söker efter en mening och ett sammanhang för sitt liv. Ibland vill hen fundera på det ensam. Ibland vill hen

fundera över alltings mening tillsammans med nära och kära. Hen söker efter stöd för att finna det som gör hens liv värdefullt och meningsfullt.

Syftet med den mentala och andliga vården är inte bara att formulera önskemål i anknytning till religion och livsåskådning, utan att bearbeta de rädslor som vårdtagaren har, att sträva efter försoning och sinnesro och att få grepp om önskemål som har med förberedelserna för döden att göra.

Musik, sång, läsning, bildkonst och att vara stilla lindrar existentiell ångest även om livets allra största frågor blir obesvarade.

Existentiell ångest ger upphov till hjälplöshet och osäkerhet men kan också upplevas som ett hot både för närståendevårdaren och vårdtagaren. I den här fasen funderar närståendevårdaren ofta över meningen med sitt eget liv. Närståendevårdaren kan också tycka synd om personen som hen vårdar och fundera över hur hen själv skulle hantera närheten till döden i motsvarande situation.

Vissa närståendevårdare vet väldigt exakt hur vårdtagaren vill bli behandlad efter sin död, hurdan begravning hen vill ha och var hen vill bli begravd. Andra patienter vill inte tala om det överhuvud-taget eller förbigår samtalet med att konstatera att de efterlevande får sköta den saken som de själva vill.

### Vad kan jag göra?

- Fråga din närstående om hens livsåskådning / religion om ni inte redan har diskuterat frågan.

- Om vårdtagaren i livets slutskede är väldigt rastlös och inte kan formulera sin nöd i ord kan förklaringen vara ett behov av andlighet.
- Det räcker att du lyssnar och är närvarande. Det finns inget svar på frågan ”vad kommer efter döden” och den som ställer
- den frågan väntar sig inte att du ska kunna svara. Medmänsklig värme och förståelse räcker.

*“Min fru var aldrig religiös under vårt långa äktenskap. Därför var jag ganska förvånad när hon plötsligt ville tala med en präst om vad som händer efter döden. Och det var inte allt, sen ville hon höra vad en annan präst tyckte och diskutera frågan med den prästen.”*

*“Fast jag gör allt jag kan för att det ska vara lättare för honom känner jag mig hjälplös och maktlös när jag inte kan hjälpa så mycket som jag vill. Jag vet att han tänker på sin död men det är väldigt sällan han vill tala om det. Kanske det sist och slutligen är en ensam väg.”*

*“Var det här meningen med mitt liv, årtal av att vara närståendevårdare?  
Vem kommer att ta hand om mig sen när det är min tur? Eller är det den här tiden som närståendevårdare som har gett mitt liv just den mening det ska ha?”*

## 2.6. Kan jag göra fel?

När vården i livets slutskede pågår i hemmet kan närståendevårdaren få ångest av tanken att hen gör något fel. Kommer hen kanske att bli anklagad för





något? Får vårdtagaren tillräckligt med vätska eller näring? Tänk om medicineringen är fel? Kanske det ändå skulle vara bättre att fara till sjukhuset?

I slutfasen av vården är det hemsjukhuset / hemvården som har ansvaret och när man följer deras anvisningar gör man inte fel. Om man till exempel ger smärtstillande medicin enligt anvisningar orsakar man ingens död.

Närståendevårdaren kan i efterhand undra över om hen gjorde rätt i någon situation. Det är ändå bra att vara medkännande med sig själv. I den situationen gjorde man så gott man kunde då och det man upplevde att var rätt i just det läget.

Vårdtagarens övriga anhöriga och närstående kan vara av annan åsikt om var vården i livets slutskede ska ordnas. Vissa tycker att det skulle vara bättre på sjukhus eller vårdhem och tycker att det är ett tryggare alternativ. Andra närstående kanske tänker att det är närståendevårdarens skyldighet att sköta vårdtagaren hemma till slutet. Närståendevårdaren kan hamna i en belastande situation om man känner att man går emot andra närståendes åsikter.

Det är bra att höra vad andra närstående tycker om valet av vårdplats, men det är skäl att respektera närståendevårdarens egen åsikt om var vården i livets slutskede äger rum. En närståendevårdare som ansvarar för vården i hemmet vet bäst själv om hen orkar ta hand om patienten hemma till slutet eller om det är bättre att flytta patienten till ett vårdhem.

Att ha varit närståendevårdare länge kan leda till en utmattning som är så kraftig att närståendevårdaren börjar bli rädd för att göra "något hemskt" åt vårdtagaren. Vårdaren tar i vårdtagaren

onödigt hårt och situationen kan väcka inte bara en känsla av maktlöshet utan också ilska.

I en krävande situation är det typiskt att ha svåra och olämpliga känslor. Man kan börja tänka att man önskar att patienten dör och det känns fel. "Får man ens tänka så här?" Sådana tankar är mänskliga och förståeliga och inte alls sällsynta. Tankar skadar inte vårdtagaren.

### Vad kan jag göra?

- Gå åt sidan en stund om du känner att irritationen växer och låt känslan gå om. Känslan i sig är inte fel, men man ska inte låta sin irritation gå ut över den andra. Du kan prova på den andning för att bli av med oro som nämndes tidigare. Låt känslan vara och se om du kan andas ut den lite åt gången. Det kan få spänningen / irritationen att släppa en aning.
- Om du befår att du behandlar vårdtagaren illa ska du ta upp frågan med till exempel hemsjukskötaren. Det är bra om du redan har identifierat det här problemet. Många andra närståendevårdare oroar sig över samma saker som du.

Den närstående: "Han var så rastlös och hade ont strax före sin död. Jag gav honom smärtstillande (morfin), och en timme senare dog han. Gjorde jag fel?"

Läkaren: "Det är bra att du fanns där för honom. Medicinen gjorde det bättre för honom och var inte orsaken till att han dog."

## **2.7. Vem ska jag tala med om slutskedesvården?**

Närståendevårdaren känner sig ofta väldigt ensam när den sista vårdfasen går mot sitt slut. Man står inför ett slutligt farväl från sin

närstående och har kanske inte lust att belasta andra människor med sina tankar. Det kan också kännas att andra inte kan förstå hur tungt lasset är om de inte själva har varit i motsvarande situation.

Närståendevårdaren kan också vilja skona de övriga anhöriga, till exempel vuxna barn, och berättar inte hur situationen verkligen är. Då blir närståendevårdaren ensam med många saker.

Närstående-vårdaren kan låta bli att uttrycka alla känslor och vill utåt verka orka bättre än vad hen gör på riktigt.

När vården i livets slutskede börjar skulle många vänner och närstående gärna komma och hälsa på. Ofta blir det närståendevårdaren som ska avgöra vem som ska få veta och vem som får vara med i tid, vem patienten eller närståendevårdaren ännu orkar träffa.

En del av de närstående kanske blir eller känner att de blir lämnade utanför det som händer i familjen trots att de försöker ta kontakt.

### Vad kan jag göra?

- Tänk på förhand ut åtminstone en människa som du kan tala med om situationen. Ibland kan det vara för tungt att diskutera situationen med många människor.
- Ge dig själv tillstånd att svara att du inte orkar prata nu.
- Många anhöriga och vänner vill höra hur patienten mår.



Om ni har en stor släkt och en stor umgängeskrets tar det tid att svara på frågor och det kan vara tungt. Det är bra att komma överens om en eller några personer som sprider informationen vidare.

- Berätta om situationen ärligt men åldersanpassat för barn eller be att föräldrarna gör det. Information som kan hjälpa vid samtalet finns till exempel i Nuoret lesket ry:s guide ”Stöd till barn som mist en närstående”.

## 2.8. Hur länge tar det här ännu?

Ofta föregås vården i livets slutskede av en lång vårdperiod hemma. Närståendevårdaren kan vara trött både fysiskt och psykiskt innan slutfasen ens börjar.

Bakom sig har man ofta flera år av dålig sömn, ansvar för hem och vardag, ansvar för ekonomiska frågor och för alla ärenden utanför hemmet.

Ofta är närståendevårdaren själv äldre och har egna sjukdomar eller är rädd att hen också blir allvarligt sjuk. ”Vem tar sen hand om oss båda två?” Det är lätt hänt att man tummar på sitt eget välbefinnande när den man tar hand om behöver så mycket.

”Jag vilar sen när allt det här är över” kan bli ett mantra som leder närståendevårdaren till alltför stor belastning.

Vårdtagaren vinner också på att vårdaren tar hand om sig själv och ser till att inte göra mer än hen på riktigt orkar med. Att lämna vårdtagaren i andra händer kan kännas svårt när man vet att den gemensamma tiden är begränsad. Samtidigt vet man att det är viktigt att ladda sina egna batterier också. Ibland kan närståendevårdaren välkomna döden: kom nu redan.

Att tänka så är mänskligt och betyder inte att man inte älskar den andra. Man kan uppleva döden som en lättnad för patienten, men också för en själv. Sådana tankar och önskningar väcker lätt känslor av skuld och skam. ”Vem vågar jag tala om de här



känslorna med? Vem är pålitlig nog och tillräckligt öppen för mina tankar?” Att ta upp den här frågan till exempel i en kamratstödsgrupp visar att andra närståendevårdare också tidvis tänker i samma banor.

En närståendevårdare som har skött sin närstående länge märker i allmänhet intuitivt när det börjar vara dags för vård i livets slutskede. Men ibland kan närståendevårdaren tänka att hen har flera år av vård framför sig, trots att patienten i verkligheten redan är nära döden. Något slags prognos hjälper en att orka och ”den här veckan, dagen till” gör slut på orealistiska tankar om hur länge man ska orka.

Under vården i livets slutskede sker allting långsamt. Att svälja går långsammare, att dricka och ta mediciner tar sin tid. Vårdåtgärderna är tunga för vårdtagaren och man måste hålla pauser mellan dem. Att det går långsamt kan också vara en belastning för närståendevårdaren och göra att man känner sig otålig och irriterad.

Under vården i livets slutskede känns det ibland för närståendevårdaren som att tiden segar sig fram. Det blir mindre interaktion med vårdtagaren och det blir mindre av vissa vårdåtgärder som tidigare tog upp en del av dagen.

Vid vårdtagarens bädd kan man ändå till exempel läsa, se på tv eller handarbete – det gäller att sysselsätta sig på det sätt som känns bäst för en själv. Det förminskar eller ogiltigförklarar inte dödens helighet.

På grund av att vårdtagaren är så trött sker basvården till slut i sängen. I slutskedet är patienten ofta i djup sömn. Interaktionen

upphör eller är ytterst begränsad. Från att göra går man till att vänta och vara närvarande. Att tänka, att känna och att uttrycka sina känslor och tankar är en viktig del av omsorgen. Det här emotionella arbetet förbrukar en hel del av närståendevårdarens energi och är ofta tyngre än det fysiska vårdarbetet.

Att vara närståendevårdare på distans medför sina egna utmaningar. Den stress som resor och kommunikation på distans med den närstående eller de personer och instanser som vårdar hen bränner också energi. Verksamheten utanför den egna hemkommunen kan vara ordnad på ett annat sätt och stöd och tjänster finns inte på samma sätt att tillgå.

Att dö är en process och att förutspå dödens ögonblick är svårt / omöjligt. Många närståendevårdare skulle vilja vara närvarande när deras närstående dör, men alltid går den önskan inte i uppfyllelse.

### Vad kan jag göra?

- Gör något fysiskt; promenera, simma eller cykla. Det hjälper mot ångestkänslor.
- Vårdtagaren kanske motsätter sig åtgärder som hen upplever som besvärliga men som är nödvändiga för hens vård, till exempel att byta ställning.
- Trösta hen med att säga att det nu känns besvärligt en stund, men att avsikten är att hjälpa och att du vill att hen har det bättre. Att säga det högt hjälper också dig att klara av den situationen.
- Våga fråga om en prognos, för din syn om hur länge det här ska hålla på kan vara orealistisk.

- Även om en kort prognos känns sorlig kan det hjälpa dig att orka och vara närvarande. Läkaren eller sjukskötaren kan enligt sin erfarenhet ge något slags bedömning, fast det är svårt att veta en exakt tid.

*”Min mamma hade redan länge varit trött och skör. Alla vårdåtgärder tog tid och nätterna gick också mest åt till att vaka. Jag började vara ganska slut och tänkte att jag inte orkar med den här situationen längre och att det säkert håller på i flera år ännu. Sen kom hemsjukhusets läkare och hälsade på och bedömde att mamma bara hade några veckor kvar av livet. Det var sorligt att höra, men det gav mig kraft att ta hand om mamma hemma ända till slutet. Utan den prognosen från läkaren skulle jag säkert ha tagit mamma till ett vårdhem.”*

*”Jag tyckte synd om min man. Han som förr var så energisk och stark bleknade bort efterhand och orkade knappt ens tala. Hur många det kändes för honom? Det är sorligt att se på när den andra vissnar. Då och då tänkte jag nog att oj om han bara slipper leva länge till.”*

*”Jag har svårt att lämna min partners sida när jag vet att det kanske inte är länge kvar. Samtidigt skulle det vara viktigt att träffa vänner och dra andan.”*

– Gå du bara. Då orkar du vara till nytta senare också.

•  
– Förstår jag rätt att det känns svårt för dig att ibland göra något som är trevligt för dig, när din partner är så trött och sjuk? Det är viktigt att också ta hand om hur du mår och orkar.

•••

– Det är bra att din fru tar hand om sig själv också. Det är viktigt för er båda i den här situationen, den kräver så mycket resurser och ork av båda två. Det är bra för henne, men det är också bra för dig.

## **2.9. Skulle det vara bättre att flytta hemifrån till en vårdinstans?**

Även om målet har varit att vården i livets slutskede sker hemma så går det inte alltid så. Vårdtagaren kan vilja flyttas till en vårdinstans för att skona sina anhöriga.

Vårdtagarens symptom kan vara alltför besvärliga för att tillåta vård i hemmet. Att flytta till en vårdinstans blir också aktuellt om närståendevårdarens krafter inte räcker eller man inte får tillräckligt med stöd i hemmet.

Vårdtagarens närmaste kan bli oense om var vården i livets slutskede bäst borde skötas. En del av de närmaste kan tänka mera på hur närståendevårdaren orkar, i synnerhet om hen är äldre. En annan del av de närmaste kan i sin tur tycka att vårdtagaren borde få vara hemma till slutet, även om närståendevårdarens krafter redan börjar tryta.

Det är bra om närståendevårdaren har koll på sina egna resurser och enligt det kan fatta beslut om var slutskedesvården sköts. Alla situationer är individuella och vård i hemmet i livets slutskede behöver inte hänga på närståendevårdarens ålder, kön eller några andra faktorer som är förknippade med hen. Det lönar sig inte att jämföra sig själv med andra närståendevårdare i samma situation, eftersom varje situation är unik.





Närstående vårdaren känner lätt skuld och besvikelse om slutfas-vården inte lyckas hemma, trots att det var tanken. Beslutet att flytta till ett vårdhem är inte enkelt och att acceptera förändringen är tungt. Närstående vårdaren kan känna att det är hans plikt att sköta patienten även när hen inte orkar längre.

Slutfasen kan till och med bli traumatisk för närstående vårdaren om det känns att hen blir tvingad att sköta sin närstående hemma ända till slutet.

Närstående vårdaren inser inte nödvändigtvis själv hur trött hen är och kan bli blind för situationen. En tung vardag har blivit det normala. Trots att det känns tungt är det bekant och upplevs som lättare än att ändra på vardagen. Belastningen kan göra närstående vårdaren så trött att hen blir sjuk.

Ofta behövs någon utomstående som ser situationen objektivt och säger stopp. Att flytta patienten till en vårdinstans kan ge båda lugn och trygghet. Det finns inte alltid en vårdplats när det blir aktuellt. Man kan vara tvungen att vänta. Ibland kan det komma som en överraskning för närstående vårdaren att en vårdplats bli ledig och beslutet om att ta emot platsen ska göras snabbt. Trots att man har tänkt på det på förhand kan man känna att man ändå vill tacka nej till den erbjudna platsen.

Kanske det som har varit viktigt är den tid som man har kunnat sköta sin närstående hemma, inte de sista månaderna eller veckorna. I slutskedet av sjukdomen är patienten ofta så trött att det inte är av lika stor betydelse som tidigare var hen vårdas.

### Vad kan jag göra?

- Om du har tänkt på en flytt till ett vårdhem är det bra att i tid ta upp frågan med vårdtagaren, övriga närstående och vård-instansen. Framförhållning gör även den här frågan lättare och ger alla parter tid att anpassa sig.
- Om du redan vet vilken vårdinstans ni eventuellt är intresserade av så kan du be att du eller ni tillsammans får bekanta er med platsen på förhand.

*“Jag lovade min fru att jag sköter henne hemma ända till slutet, men sen tog mina krafter slut och jag blev rädd. I början är sjukdomen kunde jag inte ana hur tungt det skulle bli att sköta henne. Vakandet och att hela tiden vara på min vakt gjorde mig utmattad. Jag var rädd att jag av misstag gör fel. Jag kände att jag sviker hennes förtroende om hon på slutet flyttas till ett vårdhem.*

*Jag tog upp frågan på det vårdhem där hon var på intervallvård. Jag pratade och pratade och pratade och chefen på vårdhemmet lyssnade. Till slut sa hon att manne du inte redan har gjort allt du kan, nu är det nog vår tur att hjälpa till. Jag brast i gråt av lättnad när jag hörde de orden. Min fru flyttade till vårdhemmet för slutfasen och fick god vård på slutet och det är jag tacksam för.”*

*”Jag hade suttit vid min mans sängkant i många timmar och han bara sov. Jag talade till honom, men jag vet inte om han hörde eller om han förstod att jag var där. När skötarna kom för att byta hans ställning reagerade han med att öppna ögonen. Tanken på att han såg mig tröstade mig, fast han inte orkade svara på min blick.”*



## 2.10. Vad är den närståendes roll på en vårdinstans?

Den behandlande läkaren fattar beslut om vård i livets slutskede tillsammans med vårdtagaren och den anhöriga. Bäst går det att komma överens om vårdlinjer vid ett vårdmöte. I vårdmötet deltar i mån av möjlighet vårdtagaren, läkaren, skötaren och närståendevårdaren. I mötet om vårdlinjen kan också en ställföreträdande beslutsfattare som vårdtagaren har utsett delta. Ställföreträdaren kan vara vårdtagarens intressebevakare eller en person som vårdtagaren har namngivit i sitt vårddirektiv.

På många vårdinstanser är besökstiderna inte begränsade under vården i slutskedet av livet. Oftast är det också möjligt att övernatta i patientens rum.

En patient som är nära döden sover i allmänhet största delen av dygnet. Att finnas nära kan i det här skedet kännas frustrerande, eftersom man inte längre kan utbyta tankar.

På vårdinstansen kan man förhandla om hur mycket man vill delta i basvården av den närstående. Du kan bra låta vårdpersonalen sköta den delen eller så delta i vården enligt hur du orkar. Du är den som känner din närstående bäst och du kan ge värdefulla råd om hur hen vill bli omhändertagen.

### Vad kan jag göra?

- Du kan skriva upp din närståendes önskemål för vårdpersonalen, så att alla kan se dem. (Vårdönskemål)
- Förbered dig på att vardagen på en vårdinstans följer en annan rytm än den gjorde hemma.
- Bara att finnas där, att vara nära, utan att göra något, tär på krafterna och kan bli långtråkigt. Att ha något att göra

gör det också lättare att psykiskt orka med situationen. Du kan försiktigt massera eller smörja in din närståendes lemmar, fukta munnen, smeka håret eller läsa eller sjunga för hen. Om ni är flera anhöriga kan ni dela upp tiden sinsemellan.

- Fundera på om du vill att man ringer dig även nattetid om din närstående börjar må sämre eller dör. Informera personalen om hur du vill ha det.

## 2.11. Hur orkar jag när situationen har förändrats?

Hur sjukdomen avancerar går inte att påverka. Hur vi orkar påverkas av hur vi reagerar på att situationen har förändrats och hur vi tolkar förändringar och utmaningar. Tanken om att problem inte är permanenta hjälper till att orka och ger en ökad känsla av att man har kontroll över sitt liv.

Intervallvård låter närståendevårdaren öva på att leva ensam. Det ger möjlighet att leva ett eget liv och hjälper närståendevårdaren att orka, vilket därmed också kommer patienten till godo. Det är bra om närståendevårdaren inte besöker patienten åtminstone varje dag under intervallperioden.

Vård och omsorg stärker kontakten och närheten inom familjen, trots att det är tungt. Genom vården kan man visa sin ömsesidiga kärlek och omtanke.

### Vad kan jag göra?

- Tillåt dig själv att uppleva annat: gå på en konstutställning, gå på museum, gör utfärder i naturen. Tänk igenom vad du fort-farande kan göra.



- Ge dig själv en eloge för hur viktigt och betydelsefullt det arbete är som du gör och allt det som du igen idag har gått iland med.
- Varje dag behöver man inte orka lika mycket. Tänk igenom vad du behöver just nu för att orka bättre. Är det att få vara ensam, en väns sällskap eller en tur i naturen? Finns det något nytt eller något helt annat som du kunde göra för att förbättra ditt eget välbefinnande?
- Håll fast vid dina hobbyer och vänskapsrelationer under din närståendes sjukdom. Då är det lättare att återvända till dem när din tid som närståendevårdaren en dag tar slut.

*Förändringen kom. / Det var ingen som frågade / om jag var redo.  
Raita Hakola  
haiku av en närståendevårdare*

*”Där på vårdhemmet var det helt andra rutiner och ett helt annat stuk än vi hade haft hemma. Det tog sin tid att fatta att jag inte längre har ansvar för vården. Det var så många år som jag hela tiden var på min vakt med hur min man mådde att jag hade oändligt svårt att släppa det.  
Jag fick tala om det med min mans egenvårdare och efterhand anpassade jag mig till rollen att vara fru, inte närståendevårdare.”*

*”Min fru ville först inte gå på intervallvård, men till slut övertalade barnen henne. Den första gången jag förde dit henne så att andra skulle ge henne vård hade jag skuldkänslor. Men småningom insåg jag att jag skulle ha blivit sjuk själv om jag inte hade fått de där andhämtningspauserna. Det kändes konstigt att gå och pilka*

*med en kompis, att ta det lugnt och prata om alldeles vardagliga ting. Efter det orkade jag igen sköta henne på ett helt annat sätt.”*

### Stöd för närståendevårdare

Kroppen lär sig att vara i larmläge hela tiden. Allting som har att göra med hur vårdtagaren mår – andning, larmsystem och till exempel ljud från hjälpmedel – håller den närstående i ett konstant tillstånd av vaksamhet, redo att ingripa. Vårt avslappningssystem hjälper kroppen att återhämta sig. Det aktiveras när vi får göra, uppleva eller se något som känns behagligt och vi känner oss trygga. Använd lediga stunder, dagar och intervallvårdsperioder till återhämtning. Det tar sin tid för kroppen att igen lära sig återvända till vila och ett avslappnat tillstånd, men även små pauser är viktiga. När livssituationen är sådan att det är svårt att hitta tid för frisk luft, motion och hobbyer kan du vårda ditt välbefinnande med enkla andnings-, kroppsomsorgs- och rörelseövningar.

### 2.12. Hur kan jag leva med sorgen?

Sorgen och avskedet börjar ofta redan i diagnoskedet av en obotlig sjukdom. Närståendevårdaren sörjer det hen själv tvingas avstå från, men också allt det som vårdtagaren måste ta farväl av. När vårdtagaren dör är de första timmarna och dagarna allra tyngst. Man har den döda människan ständigt i tankarna. Sorgen kan komma i vågor: det lättar för en stund, men sedan kan sorgen välla över en med full kraft igen. Inblandat i sorgen kan det också finnas en lättnad.

Människor uttrycker sin sorg på olika sätt och det finns inte något visst sätt som är ”det rätta”. Vissa människor är aktiva och kanaliserar sin sorg genom motion, städning, trädgårdsskötsel eller ved-huggning. Många får tröst och kraft av att lyssna på

musik. Att skriva om hur det känns kan lätta på trycket och bidra till att strukturera situationen. Oftast känns gråt renande, man alla gråter inte.

Att tala om saken med vänner och närstående kan också hjälpa till att få grepp om det som har hänt. Ibland undviker till och med nära vänner den som har sorg; många vet inte hur de ska vara i närhet av sorg. De kan vara rädda för sina egna känslor eller känna sig handfallna. Ibland känns det också bra att vara för sig själv med sina tankar.

Den mest akuta sorgen går i allmänhet över på 6–12 månader, men det kan variera. Vissa sörjer i ett par år, för andra går den värsta smärtan över på ett par månader. Det går kanske inte att komma ur sorgen, men det betyder inte att det alltid känns lika illa. Efterhand följer nya upplevelser och glädjestunder. Närståendevårdarskapet har utgjort en väldigt stor del av livet, men det ersätts av nya innehåll och intresseområden. Sorgen fortsätter, men den dominerar inte längre.

### Vad kan jag göra?

- Jämför inte ditt sätt att sörja med någon annans sätt. Sorgen är olika för var och en, det finns inget rätt sätt.
- Naturen har en vårdande och tröstande inverkan. En skogs-promenad lindrar ångest och ger klarare tankar.
- Rör dig ute bland folk. Man kan gå hem i pausen i en konsert om man inte orkar med allt.
- Bjud in vänner hem till dig på knytkalas. Det gör det enklare för dig och dina vänner blir glada över att få hjälpa konkret.

- Om sorgen inte lättar eller går över i depression kan du dra nytta av samtal med en yrkeshjälpare.

### När sorgen sätter sig i kroppen

Sorg kan orsaka en kraftig reaktion i en själv eller i närstående, och det är inte alltid lätt att förstå det. Känslskalans bredd, och du kan också drabbas av en kraftig fysiologisk reaktion som tar krafter. Sorgen kan påverka minne och koncentrationsförmåga.

Nervsystemet reagerar på den upplevda situationen och känslorna genom att spänna sig och fokusera endast på livsviktiga funktioner. Många olika känslor kan komma till uttryck i drömmar. Sömnen gör en inte lika stor utdelning för återhämtningen som normalt, vilket kan bidra till att man känner sig utmattad. Sorgen påverkar oss kroppsligt. Man kan säga att sorgen ser till att vi tar tid att bearbeta den när den drabbar oss.

Vikten av beröring och massage för närståendevårdaren i slutfasen

Lätt massage är ett sätt som de anhöriga till en döende kan uttrycka sitt stöd. Massage ger anhöriga en känsla av omsorg, att kroppen får återhämta sig och att man blir lugn till sinnes. Att ge och få massage erbjuder tillfälle till närhet och interaktion på ett konkret men ändå finstämt sätt.

“När min hustru dog tänkte jag bara på henne de första dagarna. Mina vänner tröstade mig med att säga att jag tids nog också får annat innehåll i huvudet. Jag trodde inte på dem och jag ville inte tro dem. Jag tänkte mig att jag lever i en sådan emotionell storm resten av mitt liv. Men tiden



gjorde sitt och det kom en dag då jag kunde tänka på något annat.”

### *Stöd för närståendevårdare*

Kroppen lär sig att vara i larmläge hela tiden. Allting som har att göra med hur vårdtagaren mår – andning, larmsystem och till exempel ljud från hjälpmedel – håller den närstående i ett konstant tillstånd av vaksamhet, redo att ingripa.

Vårt avslappningssystem hjälper kroppen att återhämta sig. Det aktiveras när vi får göra, uppleva eller se något som känns behagligt och vi känner oss trygga.

Använd lediga stunder, dagar och intervallvårdsperioder till återhämtning. Det tar sin tid för kroppen att igen lära sig återvända till vila och ett avslappnat tillstånd, men även små pauser är viktiga.

När livssituationen är sådan att det är svårt att hitta tid för frisk luft, motion och hobbyer kan du vårda ditt välbefinnande med enkla andnings-, kroppssorgs- och rörelseövningar.

## **3 Stöd och tjänster för närståendevårdare under vården i livets slutskede**

I det här avsnittet presenterar vi på ett allmänt sätt de tjänster och stödfunktioner som finns för närståendevårdare under vården i livets slutskede. Avsnittet är avsett att hjälpa närståendevårdaren att orka och ger med framförhållning konkret information om terminalvård och död, men också om andra praktiska frågor i anknytning till vården i livets slutskede och livet efter vårdtagarens död.

Avsnittet tar upp det fysiska, sociala och eventuellt också ekonomiska stöd som behövs när den närståendes sjukdom avancerar.

Detaljerad och aktuell information om de tjänster och det stöd som din kommun erbjuder hittar du den bilaga som hör till den här handboken, din egen kommuns informationstjänst eller på patientorganisationers och -förbunds webbplatser. På svenska är Folkhälsan också en viktig aktör inom det här området.

### **3.1. Bakgrund**

Det är svårt att förutspå vad som krävs för terminalvård i hemmet och vilken tid processen tar. För närståendevårdare kan vården i livets slutskede komma som en överraskning. Dubbelrollen som anhörig och ansvarig närståendevårdare är viktig, men ofta krävande. Det stöd man behöver varierar i olika skeden av sjukdomen och i allmänhet ökar behovet av tjänster och stödfunktioner i takt med att vården blir mer krävande. Har alla juridiska papper och avtal i samband med hem och familj uppdaterats?

Stöd kan man behöva i samband med olika avtal och ansökningar kring vården, med att sköta vårdtagarens ärenden och i eventuella klagomål angående vården.

Många sjukdomar ger tid att anpassa sig och öva sig i hur man vårdar den närstående och hittar information, stöd och tjänster i kommunen och på patientförbunds eller Närståendevårdarnas förbunds webbplats.

Ibland måste man se över den vård som ges hemma helt och hållet och fundera om vårdtagaren borde flyttas till ett vårdhem eller sjukhus, antingen tillfälligt eller för gott.

Kommunen har också en skyldighet att utvärdera närståendevårdarens förmåga att ta hand om patienten och ge hen stöd.

Om det orsakar ångest att ta hand om den döende är det bra att fundera på alternativet att vårdtagaren flyttar från hemmet. Det är tillåtet. Man behöver inte göra sådant – ens för en döende – som man inte klarar av eller orkar med.

#### Vad kan jag göra?

- Sammanställ en vårdmapp för allvarliga situationer (t. ex. ökad smärta, allvarlig infektion). I mappen ska den skriftliga vårdplanen finnas med.
- Se till att vårdplanen innehåller instruktioner också för överraskande situationer, inklusive begränsningar i vården och kontaktuppgifter till vårdenheten.
- I vårdmappen ska det också finnas uppdaterad information om vårdtagarens övertygelse/tro, önskemål angående döden och efter döden samt viktiga kontaktpersoner inom den and-liga sfären.
- Lägg med information om de senaste vårdhändelserna och annat som har hänt hemma.

### **3.2. Vilka stödformer och tjänster finns det för vården i livets slutskede?**

När det som hemvården har att erbjuda börjar kännas otillräckligt eller begränsat finns det hjälp att få både i fråga om sjukvård och för psykiskt stöd. Sådana tjänster erbjuder kommunen, sjukvårdsdistriktet, tredje sektorn och den privata hemsjukvården.

#### *Hemvårdstjänster*

Hemvården hjälper när vardagen har blivit för svår att klara på egen hand. Den är antingen tillfällig eller regelbunden, beroende på klientens livssituation och behov. Tillfällig hemvård betyder att klienten får tjänster mer sällan än varje vecka eller att man behöver tjänsten i under två månader.

Regelbunden hemvård betyder att klienten får hemvårdstjänster regelbundet minst en gång i veckan. Hemvårdstjänster beviljas enligt en utvärdering av servicebehovet. Avgifterna för den regelbundna hemvården bestäms enligt klientens inkomster medan den tillfälliga hemvården har en besöksbaserad taxa.

#### *Hemsjukhusets stöd i terminalvård i hemmet*

Hemsjukhusets stöd behövs när till exempel läkemedelsvården i livets slutskede kräver mer sakkunskap. Hemsjukhuset ordnar vid behov vård på sjukhusnivå i vårdtagarens hem.

Hemsjukhuset ger bland annat intravenösa läkemedel och ger anvisningar om / erbjuder symptom-baserad palliativ vård.

Hemsjukhusvård får man med läkarremiss. Mellan sjukskötarens besök ska hemsjukhusets klienter klara





av de dagliga göromålen på egen hand, med hjälp av anhöriga eller hemvården. För vården ansvarar hemsjukhusets läkare. Sjuksköterna kan nå dygnet runt alla dagar i veckan.

### *Intervallperioder*

Även om vården hemma fungerar kan vårdperioder utanför hemmet också behövas. Tillfällig dygnetruntvård ordnas i den egna kommunens vårdenheter eller på sjukhus eller vid en specialsjukvårdsenhet enligt behov:

- för att stödja den anhöriga i utmattningssituationer för att bedöma behovet av vård och till exempel justera läkemedels-vården
- medan den anhöriga har semester eller under regelbunden intervallvård
- i akuta krissituationer
- i väntan på en terminalvårdsplats utanför hemmet
- under vårdarens lagstadgade ledigheter enligt stödet till närståendevårdare.

### *Vårdenheter*

När vården hemma blir alltför tung eller svår behövs kontinuerlig vård / omsorg.

En stor del av terminalvården sköts i kommunernas eller privata tjänsteleverantörers vårdenheter eller i effektiverat serviceboende där det finns möjlighet att få stöd och hjälp av hemsjukhuset vid behov.

### *Terminalvårdsenhet på sjukhus*

Man försöker se till att var och en smidigt har tillgång till hälsovårdscentralens bäddavdelning vid behov.

I allmänhet finns det en avdelning för stöd för terminalvård på sjukhus som tjänar de klienter som hör till sjukhusets område. Om det inte finns ett sjukhus i närheten av klientens hem sköts vården i livets slutskede i huvudsak genom de regionala hälsovårdscentralerna. Hemvården eller hemsjukhuset känner till och informerar om stödavdelning och annan behövlig service.

### *Enheter inom specialsjukvården*

I allmänhet går det att ordna med vården i livets slutskede hemma eller på en vårdenhet, men ibland krävs specialiserad vård.

Special-sjukvårdens enheter är palliativa polikliniken, kommunala terminalvårdsplatser och lokala hospice i Helsingfors, Tammerfors och Tavastehus.

För att bli patient vid en palliativ poliklinik eller ett hospice behöver man en läkarremiss.

Palliativa polikliniker erbjuder tjänster till patienter inom terminalvården och i palliativ vård i krävande situationer. Med palliativ eller symptomlig vård avses en helhetsmässig vård av en patient med en obotlig, progressiv sjukdom samt stöd till vårdtagaren och hans närstående. Terminalvården är det sista skedet i den palliativa vården.

”Min mans minnessjukdom hade avancerat ganska långt innan jag bad stadens hemvård om hjälp. En hemsjukvårdare kom och besökte oss och tillsammans gick vi igenom situationen. Jag hade tidigare tänkt att det är min plikt att ta hand om min man utan

ekonomisk ersättning. När jag talade med sjukskötaren förstod jag att jag som närstående vårdare på sätt och vis fick en handräckning av samhället som tack för det arbete jag gör. Och visst är det ju ett arbete.

Jag hade inte heller hört om möjligheten att få hem en sjukhussäng och andra hjälpmedel som underlättar vården. Vi kom överens om att hemvården kommer och hjälper min man att duscha en gång i veckan. Vid behov skulle jag få hjälp dagligen, när min mans tillstånd oundvikligen blir sämre.

Min man hade ofta brukat gå i kyrkan, men han kunde inte längre ta sig dit. Skötaren uppmanade mig att ringa församlingen och fråga om en präst kunde komma på hembesök och det gick sen att ordna. Jag var lättad över hur mycket hjälp man kan få om man bara förstår att fråga.”

### **3.3. Var hittar jag information om en sjukdom och hur det är att vara sjuk?**

Information om (en anhörigs) sjukdom(ar) och svar på frågor i anknytning till sjukdomen får man av patientförbund och på patientförbundens webbplatser, på sjukvårdsdistriktens webbplatser och sammanfattat bl.a. i webbtjänsten Hälsobyn.

#### *Hälsobyn*

Hälsobyn är en webbtjänst för specialsjukvården som har utvecklats i samarbete mellan sakkunniga och patienter. I Hälsobyn finns rikligt med nyttig information även för närstående vårdare om framförhållning och om vård i livets slutskede. Informationen på webbplatsen har grupperats på olika sätt, bl.a. enligt sjukdomsgrupper och ämnesområden.

I Hälsobyn finns bland annat Hjärnhuset, Åldershuset, Psykporten, Smärtkontrollhuset, Blodkärllshuset och Kamrathuset.

Hälsobyn erbjuder också stöd för hur närstående vårdaren själv ska orka och mycket information om att vara närstående vårdare samt kamratstöd, palliativ vård och vård i livets slutskede. I skrivande stund har Palliativa huset (fi. Palliatiivinen talo) inte översatts till svenska, men översättningen väntas inom kort.

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

#### *Patientförbund*

Många patientförbund erbjuder stöd per telefon, genom närträffar och på distans.

**Hjärnförbundet** erbjuder kamratstöd till hjärnblödningspatienter och deras anhöriga och på finska finns också en stödchat på Tukinet.

<https://www.aivoliitto.fi/svenska/>

**Minnesförbundet** har gjort en guide för vården i livets slutskede: ”God terminalvård för en minnessjuk person”. Minnesförbundet har också ett nätverk av erfarenhetsexperter och Minneskompisverksamhet.

<https://www.muistiliitto.fi/sv/>

**Hjärtförbundet** och dess hjärtföreningar har också stödverksamhet, på finska finns chatten Sydänchat och även på svenska kan man få en kamratstödare.

<https://sydan.fi/sv/>





**Cancerorganisationerna** organiserar kamratstöd, frivilligverksamhet och rehabiliteringsstöd.

Cancerorganisationerna informerar om terminalvård och palliativ vård på svenska på webben och på finska guider för vård i livets slutskede för anhöriga till cancer-patienter och för patienter som övergår till palliativ vård och deras närmaste. På finska finns guiden också som ljudbok.

<https://www.cancerforeningen.fi/>

**Muskelhandikappförbundet** och **Parkinsonförbundet** erbjuder kamratstöd och rådgivningstjänster.

<https://lihastautiliitto.fi/muskelhandikappforbundet/>

<https://www.parkinson.fi/sv>

**Finlands Neuroförbund** erbjuder information och stöd om neurologiska sjukdomar och att leva med en sjukdom. Förbundet ger också råd angående stöd, juridik och ansökningar.

<https://neuroliitto.fi/neuroliitto/referat-pa-svenska/>

**Droglänken** är en webbtjänst som erbjuder information och stöd om droger och beroenden. Droglänken erbjuder inte bara en omfattande databank utan också tester, självhjälpsinnehåll, kamratstöd och rådgivning.

<https://droglanken.fi>

### *Erfarenhetsexpertis*

På finska finns ett nätverk, Kokemustoimintaverkosto, för 33 riksomfattande patient-, handikapp- och anhörigorganisationer och deras cirka 650 erfarenhetsexperter på olika håll i Finland.

Nätverket erbjuder praktisk verksamhet, evenemang och rekreationsverksamhet i 18 olika områden, som koordineras av regionala styrgrupper.

I de regionala styrgrupperna ingår organisationsanställda, erfarenhetsexperter och anställda från bland annat social- och hälsovårdens enheter och undervisningsenheter. För koordineringen av styrgruppens verksamhet ansvarar organisationsanställda.

<https://kokemustoimintaverkosto.fi>

### **3.4. Hur går er berättelse fram?**

Lyft aktivt fram er gemensamma berättelse. Det hjälper vid planeringen av vården och i kvaliteten på möten och interaktioner. När en skötare eller läkare känner vårdtagarens och den närståendes speciella intresseområden och/eller rädslor, kan de bättre planera vården så den passar just er.

Att på något sätt presentera patientens liv, livskrets och historia hjälper de andra personer som deltar i vården att förstå närståendevårdarens och patientens behov, patientens liv och val samt önskemål i frågan om vården. Det hjälper också yrkesvårdarna i sitt arbete för att stödja dig och din anhöriga och se er som de individer ni är.

### **Vad kan jag göra?**

- Du kan till exempel sammanställa ett fotoalbum och berättelser om ert liv, era hobbyer, arbeten och resor.
- Du kan berätta om favoriträtter, musik, filmer och andra önskemål som du vet att är viktiga för din närstående.



- I bild och text kan du beskriva hurdan person din närstående är (eller har varit) och vilka ämnen hen gärna har samtalat om.
- Skriv ”100 saker som är bra att veta om mig” om din närstående.
- Se till att viktiga fakta och önskemål finns med i vårdönskemålet.

### 3.5. Vad är kamratstöd och vilken betydelse har det?

Kamratstöd handlar om att dela med sig av sina erfarenheter och utbyta stöd med en person som är eller har varit i samma eller liknande livssituation. Närstående vårdare som har varit i motsvarande situation kan dela med sig av sina erfarenheter av att vara närstående vårdare eller av att leva med en sjukdom. Kamratstöd ger information, tips och hopp och är viktigt också för den som ger stöd. I kamratstödet är det viktigt att man får tillfälle att tala, dela med sig, lyssna och bli hörd.

I synnerhet kamratstöd som är inriktat på terminalvård lönar det sig att aktivt fråga efter på olika håll. Många patientförbund, närståendevårdarföreningar runt om i landet, församlingar och aktörer inom tredje sektorn erbjuder också kamratstöd.

Närståendevårdarnas förbund och dess lokalföreningar erbjuder inte bara kamratstöd utan också mycket annat stöd för närstående-vårdandet i livet slutskede.

På svenska Folkhälsan erbjuder verksamhet och kamratstöd för närståendevårdare i Finland. Folkhälsan ordnar anhörigcaféer,

samtalsgrupper och motionsgrupper. Det finns också verksamhet på distans. Kontakta Folkhälsans koordinator för närståendevård i din region eller kontakta seniorrådgivningen i din kommun för att få veta vad som erbjuds nära dig.

På Folkhälsans webbplats hittar du också Närståendevårdarens ABC.

<https://folkhalsan.fi>

*“Inför den första kamratstödsträffen för närståendevårdare var jag nervös. Men det var inte illa alls. Tänk att vi är så många närståendevårdare som är i samma situation inom ett så här litet område. Jag var ju inte ensam. Jag fick många bra praktiska tips och framför allt träffade jag människor som förstod många av mina känslor, sådant som jag inte ens hade täckts berätta om för mina barn.”*

### 3.6. Hurdant stöd kan Närståendevårdarnas förbund och lokalföreningar erbjuda?

I frågor och problem som gäller närståendevårdare lönar det sig att ta kontakt med Närståendevårdarnas förbund och förbundets lokal-föreningar. Närståendevårdarnas förbund är en nationell intresse-bevakningsorganisation med cirka 70 medlemsföreningar som bi-drar med kunskap för att stödja närståendevårdarfamiljer och för-bättra deras ställning. Regionala föreningar känner till närstående-vårdarnas specialbehov och det lokala servicesystemet. Genom Närståendevårdarnas förbund eller dess medlemsföreningar hittar du också broschyren ”Jag närståendevårdare” och på finska bland annat den sjudelade handboksserien ”Omainen hoitajana”.



### *Stödformer*

Band de stödformer som Närståendevårdarnas förbund erbjuder finns kamratstöd (fi. OmaisOiva), Ovet-handledning, eller på svenska ”Öppna dörrar-handledning”, personliga samtal (Oiva-hetki). Under rubriken OmaisOiva ordnas också öppna diskussionsträffar på finska. I alla de här verksamheterna kan temat också vara terminalvård, beroende på närståendevårdarens eller gruppens behov. Det egna områdets närståendevårdarförening ger information om de stödformer som står till buds.

### *Hur kombinerar jag arbete och närståendevård?*

Att ta hand om din närstående kan bli ett heltidsjobb och då är det inte lätt att kombinera jobb och omsorg. I synnerhet de fall där behovet att bli närståendevårdare eller ta i tu med terminalvård uppstår plötsligt kan vara väldigt krävande. Då kan det hjälpa med flexibel arbetstid, en förstående arbetsgivare, ledighet för terminalvård eller motsvarande. Flexibilitet i arbetstiderna är viktiga för att det ska gå att kombinera arbete och närståendevård på ett framgångsrikt sätt.

Närståendevårdarnas förbunds webbplats ger information om att kombinera arbete och närståendevård på finska. Där finns också guiden ”Työssäkävä omaishoitaja” (Närståendevårdare på jobb).

<https://omaishoitajat.fi>

De viktigaste lagar som gäller hur man kan kombinera arbete och familj finns på Befolkningsförbundets webbsida om Programmet Familjevänlig arbetsplats.

<https://www.vaestoliitto.fi/sv/>

### **3.7. Var får jag hjälp i en krissituation?**

Situationen hemma kan förändras eller förvärras – antingen efter hand eller plötsligt. Situationen påverkas av att vårdgivaren blir trött, av sjukdomsbilden hos patienten, av stress, av att patientens beteende förändras etc. Om du har det svårt, ta kontakt med hem-vården, hemsjukhuset, hälsovårdscentralens jour eller sjukhusets jour. I plötsliga krissituationer hjälper social- och krisjouren, som håller öppet alla dagar året om. Hjälp kan man be om oberoende av om man är anhörig, närstående eller en vän.

Till social- och krisjourens uppgifter hör situationer som kräver omedelbara åtgärder av socialmyndigheterna. Det kan till exempel handla om en plötslig traumatisk krissituation, en olycka eller någon annan chockerande händelse (till exempel att en närstående dör, en närstående eller man själv blir svårt sjuk, våld eller en eldsvåda).

Flera organisationer kan också erbjuda krisstöd:

MIELI Psykisk Hälsa Finland rf:s riksomfattande kristelefon erbjuder samtalshjälp på svenska på vardagar (kolla tiderna på webben) på tfn 09 25 25 01 12 och dygnet runt på finska på tfn 09 25 25 01 11.

Föreningen för förebyggande rusmedelsarbete rf (Ehyt) har en riksomfattande rådgivning som erbjuder samtalshjälp på finska på tfn 0800 900 45.



Om du har psykiska problem som du upplever att är allvarliga ska du inte bli ensam med dem utan snabbt söka hjälp vid din egen hälsovårdscentral eller vid sjukhusjouren.

I en allvarlig, livshotande situation kan du alltid ringa det riksfattande nödnumret 112.

### **3.8. Hurdant andligt och mentalt stöd finns det?**

Mentalt stöd kan vara psykologiskt, andligt eller allmänt stöd i en terminalvårdssituation som har blivit för tung. Det är en del av vården i livets slutskede hos alla som erbjuder vård.

Ett betydande mentalt stöd utgörs också av kamratgrupper och erfarenhetsexperter som har varit i samma situation.

I första hand får man mentalt stöd i den vårdenhet som man redan har en vårdkontakt till.

Stöd kan man få av psykiatriska sjukskötare, läkare, sjukhuspastorer eller den egna kommunens mentalvårdsbyrå.

I de lutherska församlingarna är det i synnerhet diakoniarbetarna som möter närståendevårdare under vården i livets slutskede.

I många församlingar finns olika samtalsgrupper för närståendevårdare.

Privata aktörer och aktörer inom tredje sektorn erbjuder också tjänster: Finlands Röda Kors väntjänst, Helsingfors Mission och olika frivilligverksamheter. Folkpensionsanstalten ordnar dessutom anpassningsträning.

### **3.9. Behöver du ekonomiskt och juridiskt stöd?**

Många har juridiska och ekonomiska frågor i samband med vården i livets slutskede och döden. De kan väckas plötsligt i samband med döden och ibland väcker de också starka känslor inom familjen eller släkten. Det kan göra det svårare att sköta ärenden.

<https://stm.fi/sv/narstaendevard>

Mer information och detaljer bland annat angående uppgörandet av olika fullmakter finns på webbplatsen suomi.fi. På den webbplatsen finns en hel närståendevårdarguide på svenska.

<https://suomi.fi/hemsidan>

#### *Ekonomiskt stöd*

Ekonomiskt stöd kan man få via FPA och kommunerna. Bland annat finns det via FPA möjlighet att få vårdbidrag för pensionsstagare och kommunalt kan man få stöd för närståendevårdare. FPA:s vårdbidrag är skattefritt och beloppet beror på kostnaderna för vården. För såväl FPA:s vårdbidrag som stödet för närståendevårdare behöver man ett C-intyg av en läkare. Om vårdkostnaderna stiger eller vårdbehovet ökar stiger också bidragssumman.

Detaljerade uppgifter om förutsättningarna för stödet ger FPA medan din kommuns socialtjänst informerar om stödet för närståendevårdare. Kom ihåg att uppdatera uppgifterna för stödet vid behov. När situationen förändras kan också stödsumman förändras.

Stödet för närståendevårdare är beskattningsbar inkomst. Stödet varierar från kommun till kommun och summan beror på den

vårdades hjälpbehov. Stödet för närståendevårdare är kopplat till de resurser som kommunen har för tillfället.

Förutsättningarna för att beviljas stöd för närståendevård och innehållet bestäms av lagen om stöd för närståendevård.

Mer information om lagen och om närståendevården finns på social- och hälsovårdsministeriets webbplats.

Ett alternativ till hemvård är en servicesedel som kommunen beviljar. En person som har rätt till kommunal hemvård kan få en servicesedel för att ordna hemvården.

Om man använder servicesedel tar klienten själv kontakt med en serviceproducent som finns bland de serviceproducenter som kommunen har godkänt.

Gratis vårdmateriel kan man få med remiss från behandlande läkaren.

Behovet av ekonomiskt och vårdstöd utreds tillsammans med hemvården och din kommuns socialtjänst.

Sådant som är kopplat till lagstiftning kan kännas svårt och är inte nödvändigtvis lätt att hitta. Man kan be Närståendevårdarnas förbund eller dess lokalförening om hjälp eller vända sig till den egna kommunens rättshjälpsbyrå.

Kommunerna har en lagstadgad skyldighet att ge råd och hänvisa till service.

### *Juridiskt stöd och framförhållning*

För att få råd med kartläggning och framåttänk i fråga om juridiska ärenden kan du vända dig till din egen bank, någon annan expert på ekonomiska frågor eller en betrodd person. Du kan kontakta den din lokala närståendevårdarförening för att få tag på lokala experter att diskutera frågor kring uppgörandet av ett testamente, ta reda på åtgärder kring begravning och bouppteckning eller be om råd om hur man kan trygga sin utkomst.

### *Patientombudsman och socialombudsman*

Om din anhörigas vård inte fungerar som överenskommet kan det vara bra att kunna be om råd. Både offentliga och privata enheter inom hälsovården har en namngiven patientombudsman som vid behov hjälper vårdtagaren att reda ut problemen på vårdstället. Ombudsmannen ger också råd och hjälper vid behov vårdtagaren att göra en anmärkning, anföra klagomål eller göra en patient-skadeanmälan till Patientförsäkringscentralen.

Patientombudets kontaktuppgifter får du på vårdinstansen och oftast finns de också på verksamhetsenhetens webbsida.

Inom socialservicens tjänster sköts motsvarande uppgifter av en socialombudsman som utses av kommunen.

<https://www.valvira.fi/web/sv>

## **3.10. Vilka praktiska saker måste skötas efter döden?**

Terminalvården slutar i döden, men även efter det måste de anhöriga reda ut och ordna med sådant som begravning och information om dödsfallet. Samtidigt är närståendevårdaren mitt uppe i att hämta sig från den förlust och chock som en viktig människas död





innebär. Det är i allmänhet inte bråttom att ta itu med de här ärendena genast efter döden, utan det är bättre att låta några dagar gå medan man drar andan.

Dödsattesten skriver avdelningsläkaren om patienten dör på sjukhus / vårdhem och av hemsjukhusets / hemvårdensläkare om patienten dör hemma. Om en obduktion behövs, skrivs dödsattesten ut av den läkare som utför obduktionen. Den anhöriga får en kopia av dödsattesten.

Den anhöriga eller begravningsbyrån får begravningsstillståndet från sjukhuset eller vårdenhetens kansli. Begravningsstillståndet kan också postas.

Den avlidna överlämnas till begravningsbyrån efter att begravningsstillståndet är klart. Om du vill kan du närvara vid överlämningen. Det är bra att komma överens om det med begravningsbyrån. (Om den avlidna har genomgått en rättsmedicinsk obduktion kan du få veta tidpunkten för överlämnandet av den avlidna vid avdelningen för rättsmedicin.)

Varje kommuninvånare har rätt till en gravplats efter sin död, oberoende av om hen under sin livstid har varit medlem i en kyrka eller inte. Evangelisk-lutherska kyrkans församlingars begravningsplatser används som allmänna begravningsplatser.

Begravningsens tidpunkt, plats, präst och kantor kommer man i allmänhet överens om genom församlingarnas servicecentralers bokningstjänst eller någon annan servicefunktion hos den lutherska församlingen. Om den avlidna hör till ett annat samfund

kan det samfundet hjälpa. Även i de här frågorna kan begravningsbyrån hjälpa om den anhöriga föredrar det.

Frågor kring gravplats, gravsätt och gravvård sköts genom församlingens gravkontor eller via privata begravningsbyråer.

För en avliden som inte var medlem i en kyrka kan man ordna en avskedsstund. Då avgör de anhöriga hur programmet ser ut. De lutherska församlingarna tillåter i allmänhet att andra kyrkliga samfunds eller icke-religiösa minnesstunder hålls i deras kapell. Församlingen kan också välsigna den döda förutsatt att det verkar vara i enlighet med den dödas vilja.

Sjukhuset meddelar patientens död till regionförvaltningsverket och till myndigheten för digitalisering och befolkningsdata (tidigare magistraten). Via myndigheten går informationen om dödsfallet vidare till befolkningsdatasystemet och den vägen bland annat till lutherska och ortodoxa församlingar, FPA, skattebyrån, banker, försäkringsbolag och pensionsanstalter.

Församlingar och organisationer ordnar sorgegrupper och -läger där man i förtroende kan ta upp känslor och tankar som sorgen för fram tillsammans med andra som befinner sig i samma livssituation. Information om sorgegrupper finns det på församlingars och organisationers webbsidor och i tidningar.

### Vad kan jag göra?

- Säg upp telefonabonnemang, lägg ner profiler i sociala medier och motsvarande samt säg upp elavtal och tidnings- och andra prenumerationer som inte längre behövs.

- Meddela den avlidnas död till husbolag, bank, försäkringsbolag och fordonsregistercentralen samt de föreningar och klubbar hen hörde till.
- Flytta posten till adressen till den som sköter dödsboet.

### 3.11. Livet går vidare

Om man i sig hittar det mod och den kraft som behövs för att sköta en närstående har man goda förutsättningar att klara av terminal-vården.

Faktorer som ger kraft är balans i relationerna inom familjen, att man vill vara den som sköter sin närstående, att man känner att man själv är i balans och har sinnesfrid, att man får bo i sitt eget hem och att man får yrkeskunnigt stöd och vård i hemmet vid rätt tidpunkt.

Närståendevårdare upplever ibland problem med att få de tjänster de behöver för att de är splittrade och svårt tillgängliga. Därför behövs mer information om serviceutbudet. Tjänsterna borde också vara bättre inriktade på närståendevårdares behov.

Mod och kraft kan man också finna i att leva en dag i sänder och uppskatta nuet. En upplevelse av att man har levt ett gott liv, även om det har funnits svåra stunder, bär också i livet även framöver.

Den uppskattning som andra ger det arbete närståendevårdare ger och en positiv attityd till livet bidrar till att man orkar bättre. Möjligheten att bibehålla de roller man haft tidigare i livet även under närståendevårdarskapet är också viktigt efter att vårdrelationen har upphört.

God vård i livets slutskede är något som olika aktörer bygger upp tillsammans i ett ömsesidigt uppskattande samarbete som lyssnar till de önskemål och behov som finns hos den döende och dem som vårdar hen. Den elektroniska versionen av den finska upplagan av handboken Ledsagare, Saattajana-opas, ger mer information och anvisningar för framförhållning inom vården i livets slutskede, om terminalvårdsskedet och om livet efteråt.

<https://saattajana.fi>



## Utgivare



Esbo och Grankulla Närståendevårdare  
och Vänner rf  
Köpmanavägen 6  
02100 Esbo