

God terminalvård för en minnessjuk person

Guide för de som deltar i terminalvård



FÖRORD

Med intäkterna från Gemensamt Ansvar 2014 påbörjades 2015 projektet En god död, vars syfte är att utveckla terminalvården i Finland särskilt inom primärhjälsvården. Samarbetet med organisationer utgör en del av projektet. Ledarna för de största patient- och medborgarorganisationerna samlades i januari 2015 för att diskutera samprojektet. Ett intensivt samarbete startades tillsammans med Alzheimer Centralförbundet för att främja terminalvården och arbetet fortsätter ännu.

Det viktigaste målet med terminalvård är välbefinnandet hos den döende människan och hans eller hennes anhöriga. En sådan vård stöder människans återstående liv och betraktar förberedande för döden som en normal vårdutmaning. Terminalvård hjälper människan att leva så fullvärdigt som möjligt ända fram till döden och stöder även de anhöriga under patientens sjukdom samt efter döden.

Terminalvård för en minnessjuk person har inte en lika tydlig inledningstidpunkt som för en cancerpatient. Nedgången i kognitiva färdigheter kräver att riktlinjerna för vården uppgörs tidigare, redan när den insjuknade ännu själv kan delta. Att prata om döden med en minnessjuk är inte förbjudet och ofta försöker den insjuknade själv ta upp frågan. Att ta tag i dessa signaler utgör en del av yrkeskunskapen inom vården. I dessa diskussioner har även den psykoterapeutiska kompetensen en betydelse.

Juha Hänninen

Överläkare på Terhokoti,

Ledaren av En god död-projektet



Kuolevan hyvät hoito – yhteinen vastuumme

Alzheimer Centralförbundets uppgift är att främja minnessjuka personers och deras närståendes allmänna förutsättningar för välbefinnande och livskvalitet samt fördjupa kunskapen om och förståelsen av minnet i samhället. Vi utför detta arbete tillsammans med våra 44 medlemsföreningar på olika håll i Finland och vårt mål är att bygga ett minnesvänligt Finland. Vi har förbundit oss vid att främja de minnessjukas och anhörigas värdighet och självbestämmanderätt.

Vi arbetar för att den minnessjukas liv hemma och på samfundshemmet i alla skeden är tryggt och att det sker på egna villkor. Även anhöriga behöver stöd och information till stöd för sitt eget liv och sin ork. De etiska principerna samt Hyvän hoidon kriteeristö (2016) som Alzheimer Centralförbundet publicerat, styr den kundorienterade verksamheten inom Alzheimer Centralförbundet och medlemsföreningarna samt omsorgen och vården av minnessjuka.

Denna guide är avsedd för alla som deltar i terminalvård. Vi önskar även att minnessjuka personer, anhöriga och frivilliga med hjälp av denna guide kan diskutera frågor som gäller terminalvård. I guiden framhävs betydelsen av framförhållning och vårdvilja som en del av omsorgen och vården i livets slutskede. Vi hoppas att guiden ökar kunskapen om terminalvårdens särdrag för en minnessjuk människa så att utgångspunkten är ett övergripande bemötande.

Ett varmt tack till både Gemensamt ansvar-projektets aktörer Juha Hänninen och Miia Salonen samt Alzheimer Centralförbundets specialister Mailis Heiskanen och Anita Pohjanvuori och arbetsgruppen som bestått av Tuula Finnbäck, Merja Simoska och Sanna Aavaluoma.

Eila Okkonen

Alzheimer Centralförbundets verksamhetsledare



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Förord.....	3
Till läsaren	6
1 Diskussion om terminalvård.....	8
2 Riktlinjer för terminalvård	9
3 Terminalvårdsplan.....	10
4 Terminalvårdsplats.....	12
5 Anvisningar för terminalvård	13
6 Hur bemöter man en person i terminalvård.....	14
7 Stöd för anhöriga.....	16
8 Samarbete	18
9 Resursallokering och arbetshälsa	19
10 När döden närmar sig.....	20
11 Efter döden	21
12 Bearbetning av döden med de som deltagit i vården	22
Källor och tilläggsinformation	26

TILL LÄSAREN

Denna guide är avsedd för sakkunniga som deltar i terminalvården av en minnessjuk människa. Den erbjuder nyttig information för planeringen av livets slutskede och genomförandet av terminalvård även för minnessjuka personer och deras anhöriga samt för frivilliga. Guden fungerar som grund t.ex. för diskussioner i anslutning till terminalvård där den minnessjuka tillsammans med sina anhöriga kan planera slutskedet av sitt liv.

Ett gott liv omfattar även en god död och de individuella behoven för livets sista stunder, veckor eller månader bör beaktas. Målet är att säkra ett värdigt och ett så gott slut på livet som möjligt samt en lugn, värdig och smärtfri död.

Terminalvård innebär inte att vården avslutas, utan uppgörande av en ny vårdplan. Terminalvården kan anses börja när döden är nära förestående och den upphör när de anhöriga kan klara av förlusten av sin närmaste. I terminalvården koncentrerar man sig på psykisk och fysisk omsorg, beaktande av den döendes önskemål samt på en god behandling av smärta och övriga symtom.

Hos minnessjuka personer är sjukdomens slutskede ofta mera tynande än smärtsam eller hetsig. Terminalvård innebär därför framför allt rätt slags bemötande och lyhördhet för behov och önskemål. Detta förutsätter en finkänslig öppenhet hos vårdpersonalen, frivilliga och anhöriga. Frågor som gäller döden bör diskuteras öppet utan eufemismer.

Även om livet med sjukdomen kanske fortsätter ännu länge, kan diagnosen öppna nya möjligheter till att fundera över och hantera sjukdomens senare skeden, vårdarrangemang samt livets och dödens innebörd tillsammans med anhöriga och sakkunniga. För en minnessjuk person bör man erbjuda möjligheter till att reflektera över den egna döden redan vid ett tidigt skede av sjukdomen. Avsikten är att hjälpa personen att fundera över och hantera frågor som gäller livets slutskede t.ex. genom en vårdvilja.

I vårdviljan kan man berätta hurdan vård man vill ha när döden är nära förestående och vilka saker som är viktiga för en själv. Dessa saker ska även de anhöriga och vårdpersonalen vara medvetna om, ifall den insjuknade pga. sjukdomen inte tydligt kan berätta om dem. Uppgiften om vårdviljan ska antecknas i terminalvårdsplanen och vårdviljan ska respekteras.

Inom terminalvården är det viktigt att beakta även den döendes familj och anhöriga som behöver individuellt stöd för att förbereda sig för den närståendes död. De ska vara medvetna om vilken sakkunnig de kan kontakta vid behov.

PRINCIPER FÖR EN GOD TERMINALVÅRD FÖR EN MINNESSJUK PERSON

- Var närvarande, lyssna och iaktta
- Uppmana den döende till att uttrycka önskemål och känslor
- Skapa en trygg miljö som upprätthåller hopp och förtroende genom att utnyttja den egna personligheten
- Kommunicera att du är närvarande och tillgänglig - även när ingen verbal kommunikation är möjlig
- Respektera den döendes livshistoria, önskemål och självbestämmanderätt
- Sörj för fysiska, psykiska, sociala samt mentala och andliga behov
- Reservera tid för diskussioner med de anhöriga
- Hjälp och uppmuntra anhöriga genom handledning och exempel att delta i den döendes vård om de så önskar
- Samarbeta med andra parter som deltar i den döendes vård och liv

EN GOD TERMINALVÅRD FÖR EN MINNESSJUK PERSON OMFATTAR:

1. all mänsklig omsorg och stöd för den döende personen och dennes anhöriga
2. en regelbunden och tillräcklig uppföljning även i en situation som kan förändras snabbt
3. en symtomenlig läkemedelsbehandling som beaktar människans totala välbefinnande
4. sörjande för fysiska behov, såsom smärtlindring, hud- och munvård och avlägsnande av slem samt illamående, andnöd, en regelbunden tarmfunktion och en behaglig temperatur, sömnen och humören
5. sörjande för psykiska och sociala behov så att den insjuknade med anhöriga inte blir lämnade ensamma, utan de utgör en aktiv del av sin gemenskap och omgivning samt av vården och omsorgen om de orkar och vill
6. sörjande för mentala och andliga behov, t.ex. möjlighet till bön och nattvard eller andra traditioner som gäller religion och livsåskådning samt till diskussion med läkaren eller sjukhusprästen
7. ordnande av omgivningen så att den är så trivsamt som möjligt genom att följa den döendes önskemål
8. sörjande för orken för de anhöriga, frivilliga och sakkunniga som deltar i terminalvården

DISKUSSION OM TERMINALVÅRD

Det kan vara ångestfullt att fundera över sjukdomens framskridande och den nära förestående döden både för den insjuknade och dennes anhöriga, men oftast hjälper det att prata om saken. Detta förutsätter en förtroendefull anda där även svåra frågor kan diskuteras. Det är viktigt att bygga upp en gemensam verklighet med den minnessjuka och de anhöriga så att man inte ger en känsla av att man kallar på döden eller att den är omedelbart närvarande när man begrundar och pratar om döden. Däremot kan diskussionen hjälpa till att förbereda sig för livets sista månader och dagar som ännu kan ligga flera år fram i tiden.

Önskemål som gäller livets slutskede, terminalvården och terminalvårdsplatsen diskuteras med den döende och eventuellt med de anhöriga. Om den döende gjort upp sin vårdvilja, bör den gås igenom noggrant och även följas.

Utmanande situationer inom terminalvården, och när man för saken på tal, är sådana där den döende inte vill höra eller prata om döden utan nekar saken fullständigt. Situationer och önskemål kan dock ändras när sjukdomen framskrider.

Ibland försöker de anhöriga undvika ångest och oro hos den döende genom att be läkaren och vårdpersonalen att inte berätta om en förändring av tillståndet. Bakgrunden för detta kan var den anhörigas egen svårighet att bearbeta saker som gäller sjukdom eller död. Att hemlighålla sanningen eller att välja att inte berätta är emellertid inte bra för den döende, eftersom människan då inte hinner bearbeta och planera sitt återstående liv. Om informationen om situationen kommer för sent, kan det orsaka mera ångest än om sanningen berättas i tid.

En minnessjuk person kan sannolikt inte vid slutskedet av sjukdomen aktivt delta i diskussionen och beslutsfattandet. Därför bör frågor om livets slutskede föras på tal redan i ett tidigt skede av minnessjukdomen. Det är alltid viktigt att berätta för den insjuknade om saker som gäller denne själv innan det egentliga beslutet fattas.

**Reservera tid för
upprepade diskussioner
tillsammans med den
döende och anhöriga.**

2 RIKTLINJER FÖR TERMINALVÅRD

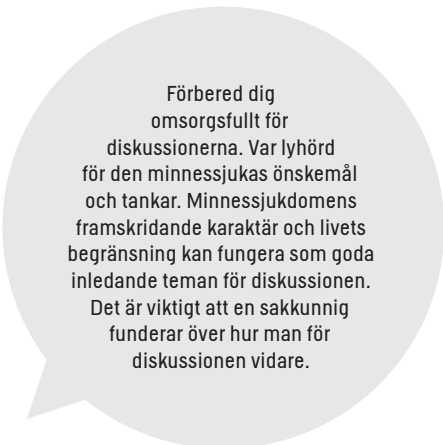
Övergången till terminalvård är ett medicinskt beslut som läkaren tar tillsammans med den minnessjuka personen och de anhöriga. Innan övergången bör vården diskuteras där den minnessjuka personen, läkaren och egenskötaren samt de anhöriga med den minnessjukes samtycke är närvarande. Den minnessjuka och de anhöriga ges pålitlig och aktuell information om situationen och man går igenom varför det nu är aktuellt med en övergång till terminalvård. En god terminalvård är var och ens rättighet. Det är viktigt att alla har en enhetlig uppfattning om vårdlinjerna och att det under terminalvården råder en öppen diskussionsanda.

Det är viktigt att bestämma riktlinjerna för terminalvården tillräckligt tidigt så att den döende och dennes anhöriga får maximal nytta och hjälp av vården och av olika stödformer under terminalvården. Riktlinjerna för terminalvård görs upp när döden förväntas komma inom några veckor eller högst månader. Riktlinjerna bör uppdateras t.ex. om situationen förändras avsevärt. Eventuella ändringar i riktlinjerna bekräftas genom läkarens underskrift.

Riktlinjerna för terminalvård omfattar alltid ett beslut om att inte återuppliva (DNR). DNR innebär att man inte försöker få igång hjärtat och andningen på nytt när hjärtfunktionen eller andningen upphör.

Efter att riktlinjerna för terminalvård gjorts upp säkerställer man att vårdepersonalen och parterna är medvetna om beslutet, terminalvårdsplanen samt om en eventuell vårdvilja.

Terminalvården inleds efter att riktlinjerna för terminalvården gjorts upp. Efter att läkaren fastställt riktlinjerna är det viktigt att diskutera och repetera både med den döende och de anhöriga vad som händer efter detta och vad som ändras i vården.



Förbered dig omsorgsfullt för diskussionerna. Var lyhörd för den minnessjukas önskemål och tankar. Minnessjukdomens framskridande karaktär och livets begränsning kan fungera som goda inledande teman för diskussionen. Det är viktigt att en sakkunnig funderar över hur man för diskussionen vidare.

3 TERMINALVÅRDSPLAN

I en lyckad terminalvård ingår en heltäckande, personlig terminalvårdsplan som styr vården. Den uppgörs utgående från enhetsspecifika anvisningar (se kapitel 5).

En terminalvårdsplan är ett dokument som ger individuella riktlinjer för en god vård vid livets slutskede och anvisningar för olika situationer inom terminalvården. I dokumentet antecknas faktorer för en heltäckande god vård, inte endast eventuella vårbegränsningar.

I planen antecknas bland annat:

- den döendes egna viljeyttringar
 - betydelsefulla saker för den döende med hjälp av vilka kommunikationen förstärks samt ett personligt slutskede av livet
 - kommunikationsmetoder i en situation där kommunikationen inte längre är möjlig genom traditionella metoder
 - de anhörigas önskemål
 - de anhörigas stödbehov och uppmärksammande
 - de anhörigas gällande kontaktuppgifter
 - uppgifter om vem av de anhöriga kontaktas först och vem sedan
 - uppgifter om när de anhöriga kan kontaktas - kan man vid behov t.ex. ringa nattetid
 - eventuella förutsedda förändringar i funktionsförmågan och tillståndet samt i vården
 - anvisningar om när den döende kan skickas till sjukhuset
 - läkarens anvisningar t.ex. för hur smärtstillande medel administreras och för annan vård
 - uppgifter om vilka behandlingar som lämnas bort redan på förhand (se kapitel 2)
 - kontaktuppgifter för den vårdande läkaren för akuta kontakter
 - anvisningar om hur man handlar vid dödstillpunkten och efter döden (t.ex. hanteringen av den avlidna)
 - vilken läkare som konstaterar döden
 - samarbetsparter som deltar i terminalvården och deras gällande kontaktuppgifter.
- Alla de som deltar i vården - även de anhöriga och samarbetsparterna - ska vara medvetna om terminalvårdsplanen. Planen uppdateras enligt behov.



Sätt dig in i
den minnessjukas
behov och önskemål som
antecknats i vårdviljan och
terminalvårdsplanen. Fundera
tillsammans med den döende,
anhöriga och de som deltar i
vården samt eventuellt med
samarbetsparter på hur de
kan förverkligas och
arrangeras.

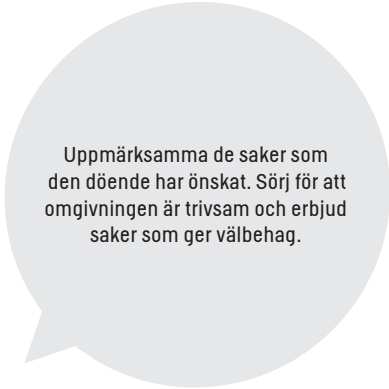
Målet är att den minnessjuka personen får dö på sin nuvarande bo- eller vårdplats och/ eller att dennes önskemål om terminalvårdsplatsen följs. Terminalvårdsplatsen bör emellertid erbjuda möjligheter till en god och kvalitativ terminalvård.

Oberoende av om terminalvårdsplatsen är hemma, på ett servicehem eller på sjukhuset, bör praktiska arrangemang i omgivningen och dess trivsel beaktas. Trivseln kan ökas även genom små ändringar och korrigeringar:

- Estetik och trevliga saker, t.ex. favoritmat och -musik medför glädje och höjer sinnesstämningen även vid livets slutskede.
- Att titta på viktiga fotografier kan väcka positiva känslor.
- Det lönar sig att placera den döendes säng i rummet så att han eller hon kan se den som kommer in i rummet och kan se ut genom fönstret.

Flexibla besökstider samt besök av anhöriga och vänner och en övernattningsmöjlighet piggar upp och ger mentalt stöd. Besök kan även begränsas, om den döende så önskar eller om vårdssituationen kräver det.

Terminalvårdsplatsen ska ha en fungerande praxis för primärvård samt nödvändiga hjälpmedel för en god vård i livets slutskede. Det är skäl att säkerställa att det finns adekvat vårdutrustning, anordningar och redskap tillgängliga och att de som deltar i vården kan använda dem.



Uppmärksamma de saker som den döende har önskat. Sörj för att omgivningen är trivsamt och erbjud saker som ger välbehag.

5 ANVISNINGAR FÖR TERMINALVÅRD

I en terminalvårdsenhet bör det finnas anvisningar för terminalvård som anpassats från de allmänna terminalvårdsanvisningarna (se Källor och tilläggsinformation) för enhetens egen verksamhet och som alla de som deltar i vården är insatta i. Anvisningarna innehåller instruktioner för olika situationer inom terminalvården.

I anvisningarna och planerna för terminalvård antecknas till exempel:

- terminalvårdens rumsarrangemang
- personalresurser samt eventuella tilläggsresurser som är tillgängliga under terminalvården
- hur akuta situationer hanteras
- om en stöдавdelning, såsom hälsovårdscentralens vårdavdelning, är tillgänglig vid behov
- när överflyttas den döende till sjukhus
- gällande kontaktuppgifter för samarbetsparter som deltar i terminalvården
- vilken läkare som konstaterar döden och hur
- vem man kontaktar först efter döden
- vem som behöver informeras om döden (t.ex. samarbetsparter)
- behöver polisen underrättas om döden
- information om hanteringen och iordningställandet av den avlidna
- blir den avlidne kvar på enheten eller överflyttas han eller hon någon annanstans (vart)
- samarbetsparter och deras kontaktuppgifter (se kapitel 8)
- vem som ansvarar för stödet för de frivilliga.

Om personen avlider hemma, ges anvisningar på förhand till alla som deltar i vården hur man ska hantera situationen. Den anhöriga behöver goda och tydliga anvisningar om vem som ska kontaktas. Läkaren som namngetts av den vårdande enheten fastställer döden hemma när den avlidne varit i terminalvård och döden har varit väntad och det inte finns något behov av att kalla på en akutvårdsenhet eller på polisen.

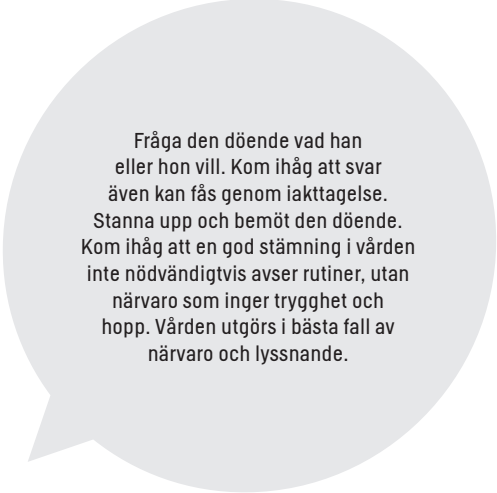
HUR BEMÖTER MAN EN PERSON I TERMINALVÅRD

I samband med terminalvård prioriteras förutseende vårdplanering. Den minnessjuka personens egen livshistoria, värderingar, intressen och sätt bör diskuteras och antecknas i tid, eftersom kännedom om dessa också stöder umgänget och bemötandet samt diskussionen om även svåra frågor.

Det är bra att prata öppet och uppriktigt om känslor och önskemål. Att man pratar öppet och ställer direkta frågor är ofta nyckeln till en god interaktion. Att prata öppet om saker förutsätter dock finkänslighet. En förhoppningsfull stämning och en förståelse för förväntningarna hos en person i terminalvård är viktigt, men det lönar sig inte att upprätthålla orealistiska eller omöjliga förhoppningar.

En diskussion ökar den gemensamma förståelsen och trygghetskänslan hos den döende samt känslan om att han eller hon är viktig och att man lyssnar till dennes behov och tankar. I ett gott bemötande är det viktigt med jämlikhet. Till exempel vid vårdssituationer är det bra att berätta på förhand på ett förståeligt sätt vad man kommer att göra.

En person i terminalvård är densamma som tidigare. Interaktionen med en minnessjuk människa som närmar sig döden ändras emellertid med tiden. Minnessjukdomens symtom, exempelvis att det blir svårare att uttrycka sina behov samt nedsättningen i övriga kognitiva färdigheter och funktionsförmågan påverkar interaktionssätten med den insjuknade och hur man förstår dennes behov.



Fråga den döende vad han
eller hon vill. Kom ihåg att svar
även kan fås genom iakttagelse.
Stanna upp och bemöt den döende.
Kom ihåg att en god stämning i vården
inte nödvändigtvis avser rutiner, utan
närvaro som inger trygghet och
hopp. Vården utgörs i bästa fall av
närvaro och lyssnande.

Interaktionen är en viktig del av bemötande och vårdarbete. Även om det inte längre finns några ord, har varje människa rätt till interaktion. I en interaktionssituation bör man vara genuint närvarande och beakta den döendes verbala och icke-verbala känslor och reaktioner. Interaktionen ger även information om den insjuknades tillstånd, terminalvårdssituationens utveckling och vårdarbetets framgång.

Även när den döende inte längre svarar, kan man prata till honom eller henne genom att använda korta satser och bekanta, vanliga ord. Det är viktigt att prata med en vanlig röst och ge tid för den döende att höra det man säger. Tillsammans kan man t.ex. minnas livets betydelsefulla händelser genom att utnyttja fotografier och musik. Glädje och humor erbjuder metoder för att klara sig vidare även i en svår livssituation.

Om det inte finns några ord, kommunicerar man med de metoder som ännu är tillgängliga. Ögonkontakt, miner, beröring, närhet och tonfall berättar det som inte kan framföras med ord. En ömsint beröring tillsammans med lugnt småpratande inger en trygghetskänsla och berättar att någon är närvarande.

Vårdviljan och den antecknade livshistorien stöder interaktionen när orden blir färre. Metoder för att närma sig den döende kan även sökas tillsammans med de anhöriga. De individuella metoderna och vanorna för kommunikation och bemötande samt beprövade metoder antecknas också i vårdplanen (se kapitel 3) och de utgör en del av dokumenteringen av det dagliga vårdarbetet. Även i de enhetsspecifika anvisningarna för terminalvård (se kapitel 5) definieras hur sakerna ska föras på tal. På så sätt har alla de som deltar i vården av den döende kännedom om och tillgång till de saker som gäller bemötande.

7 STÖD FÖR ANHÖRIGA

Den döende har rätt till en annan persons närvaro när döden närmar sig. Den döende behöver sina närmaste och de närmaste sin döende anhöriga. I terminalvården beaktas förutom den döende även anhöriga samt andra personer som den döende eventuellt namngett. Den sakkunnigas uppgift är att stöda förhållanden inom familjen och de anhöriga i sorgearbetet.

De anhöriga bör om de så önskar och med den döendes tillstånd få delta i vården och de bör få handledning för detta. Anhöriga behöver mycket stöd och handledning under terminalvården samt uppriktig och tydlig information om sjukdomsprognosen och döden.

Terminalvårdssituationen är ofta utmanande för de anhöriga - den utgör en sorts kris. Anhöriga behöver individuellt stöd, uppmuntran och omsorg, ibland t.o.m. mer än den döende. Det är också viktigt att erbjuda dem en möjlighet till diskussion samt till att ge utlopp för sina känslor och bekymmer med sakkunniga även utan den döendes närvaro. De uppmanas fråga skötarna om saker de funderar över och vid behov kan anhöriga rådås till att uppsöka professionell hjälp från någon annan.

Ansvar för övergången till terminalvård kan orsaka ångest och rädsla för hur man klarar av vården hemma. Det är bra att anteckna vad man kommit överens om och vilka saker som diskuterats så att alla som deltar i vården är medvetna om dem.

Många vill vara närvarande och delta i terminalvården, men man bör även beakta anhöriga som inte vill vara med eller delta. Andra vill komma ihåg sina närmaste som de var när de var friska och i bra skick eller så kan situationen i övrigt vara för smärtsam att hantera. Anhöriga kan emellertid uppmuntras till närvaro hos den döende och skötarna kan genom sitt exempel stöda osäkra anhöriga i närvaron.

Även barn i alla åldrar har rätt att delta i att ta farväl av sin minnessjuka förälder eller mor-/farförälder. Ett barn kan fundera över sin anhörigas död, även om det leker och fungerar på samma sätt som tidigare. Ett barn ska få hjälp och stöd för att möta döden och för sitt eget sorgearbete. Barnet behöver inte skyddas från döden, men i situationer och diskussioner i samband med döden bör barnets ålder, utvecklingsnivå och egna önskemål beaktas. Barnets föräldrar och släktingar kan eventuellt behöva hjälp för att uppmärksamma barnets behov.

Det är bra att komma ihåg att terminalvården sträcker sig även till sorgearbetet efter döden då de anhöriga fortfarande kan behöva individuellt stöd från sakkunniga inom terminalvården, den egna skötaren och t.ex. från frivilliga (se kap. 11-12).



På Alzheimer
Centralförbundets stödtelefon
Minneslinjen svarar sakkunniga
inom social- och hälsovården och ger
råd och anvisningar för olika skeden av en
minnessjukdom. Minneslinjen betjänar på numret
09 8766 550 mån, tis och tors kl. 12-17 (8 cent/min
+ lna).

Anhöriga till minnessjuka får stöd även från
Vertaislinja, där erfarna och utbildade
närstående vårdare erbjuder kamratstöd och
ett lyssnande öra. Vertaislinja svarar på
det avgiftsfria numret 0800 9 6000
dagligen kl. 17-21.

I terminalvården deltar ofta flera sakkunniga och parter. Samarbetsparter kan bestå t.ex. av sjuktransport (akutvård), en avdelning på hälsovårdscentralen som fungerar som stöдавdelning, fysioterapi, församlingens diakoniarbete och sjukhusprästen, personer som utför frivilligarbete samt patientorganisationer. Alla dessa behöver information om riktlinjerna för terminalvården (se kapitel 2) och om vårdplanen (se kapitel 3) och dessa ska vara lätt tillgängliga för plötsliga situationer såsom akutvård.

Frivilliga som stöder den döende och anhöriga kan vara verksamma på terminalvårdsenheten eller efterfrågas via patientorganisationer. Utbildade frivilliga kan fungera som stöd för den döende och som följeslagare. De utgör på många vårdenheter en oersättlig del av vården genom att erbjuda närvaro och stöd. Det är bra att komma ihåg att en frivillig aldrig kan ersätta en skötare, inte ens på en enhet som har knappa resurser. Förutsättningar för ett gott frivilligarbete är att man sörjer för att de frivilliga får en introduktion till arbetet och att man stöder dem i deras uppgifter.

Frivilliga behöver en ändamålsenlig introduktion i respektive uppgift. I en enhet med frivilliga lönar det sig för vårdgemenskapen att tillsammans utveckla och planera introduktionen av de frivilliga: hur man bemöter frivilliga i enheten, hur man stöder dem och vem som ansvarar för planeringen av de frivilligas uppgifter.



Gör dig förtrogen med både enhetsspecifika och individuella anvisningar och planer för terminalvård (se kap. 3 och 5). Håll samarbetsparter och frivilliga uppdaterade. Stöd frivilliga i deras arbete.

RESURSALLOKERING OCH ARBETSHÄLSA

Kvalitativ terminalvård gynnas av en välmående personal, som har kännedom om tydligt noterade riktlinjer och anvisningar för terminalvården.

På en bra terminalvårdsplats finns tillräckliga person- och lokalresurser för att genomföra terminalvården. Den döende har rätt att ha en annan person eller skötare närvarande även när han eller hon inte har anhöriga och detta kräver resurser. Om det är möjligt att få tilläggspersonal till terminalvårdsplatsen, lönar det sig att utnyttja detta när döden är nära förestående.

Skötarna och cheferna bör tidvis stanna upp och begrunda bland annat följande:

- Råder det en öppen stämning på vårdenheten?
- Har man själv en tydlig gräns mellan fritid och arbete?
- Är pauserna tillräckliga för återhämtning?
- Har enheten tillräckliga personresurser?
- Godkänner jag mina egna brister, begränsningar och hjälplöshet när döden är närvarande?

Även de som utför frivilligarbete kan fundera delvis över samma saker. Det är viktigt att berätta för de frivilliga vem de kan kontakta när de behöver stöd för att bearbeta situationer och känslor i anslutning till terminalvård. Terminalvårdsplatsen ska erbjuda tillräckligt med stöd för frivilliga.

Hjälparen kan tidvis känna sig otillräcklig. Det är viktigt att alla skötare och frivilliga oberoende av verksamhetsställe har en möjlighet att delta i terminalvårdsutbildning och arbetshandledning. De egna resurserna och betydelsefulla saker, såsom familjen, vänner och intressen, stöder orken. Därför är det bra att göra även annat som motvikt till terminalvården.



Sätt dig in i enhetens anvisningar för terminalvård och i dess riktlinjer om eventuella tilläggsresurser. Kom ihåg att stöda även frivilliga i deras viktiga arbete.

NÄR DÖDEN NÄRMAR SIG

Kännetecken på en nära förestående död är t.ex. att andningen blir ytlig eller periodisk. Slem i andningsvägarna kan få andningen att rossla. Huden kan bli fläckig och det blir allt svårare att svälja. Ofta blir en människa oredig när döden är nära förestående och detta kan egentligen inte underlättas ens med mediciner.

Den döendes kropp börjar producera ett hormonliknande ämne som leder till att musklerna och fettet sönderfaller och därmed till en snabb avmagring. Kroppen kan inte längre tillgodogöra sig föda och även aptiten minskar. Mat och vätska kan dock ges så länge den döende själv kan och vill äta och dricka.

Den döendes mående kan underlättas t.ex. på följande sätt:

- Var närvarande
- Fukta munnen
- Ta bort slem
- Minimera smärta genom att undvika t.ex. tryckande, skavande och stramande kläder samt sängkläder
- Erbjud små och tilltalande portioner av mat och dryck
- Följ den döendes önskemål
- Lämplig läkemedelsbehandling t.ex. mot illamående

De anhöriga eller en överenskommen person meddelas när tillståndet försämrats och man kan anta att döden är nära förestående. De anhöriga informeras om ändringar och tecken i anslutning till döden. Detta kan kännas skrämmande eller medföra ångest, alltså bör man reservera tillräckligt med tid för diskussion med vårdpersonalen. Man försöker ordna en lugn och lämplig lokal för anhöriga där de kan ta farväl av sin närmaste.

Underlätta den döendes livsfunktioner med tillgängliga metoder och uppmärksamma tillgången till information även för de anhöriga och andra som deltagit i terminalvården.

Om de anhöriga inte är närvarande vid dödstidpunkten, informeras de om döden. Tillsammans med de anhöriga går man igenom praktiska frågor, bl.a. vem som hämtar den avlidne, vart den avlidne förs, vill den anhöriga klä den avlidne i vissa bestämda kläder och hur man gör med dödsattesten. Man kan även komma överens med de anhöriga om användningen av en bekant begravningsbyrå.

Om de anhöriga är närvarande vid dödstidpunkten eller anländer efter den, görs den avlidnes rum så lugnt och fridfullt som möjligt så att de kan koncentrera sig på att bli stilla.

De anhörigas sorgearbete fortsätter efter döden. De kan ha förberett sig för döden redan en längre tid och för att ta farväl, men sorgen kan ändå bli kraftig efter döden. Situationenens slutgiltighet kan trots allt vara överraskande och många slags känslor, t.ex. ensamhet, känsla av att bli övergiven samt förtvivlan kan återkomma t.o.m. starkare än tidigare.

Vissa vill bearbeta sorgen genom att prata, andra sörjer i sina egna tankar. Skötaren bör lära sig att identifiera olika former av sorg och respektera dem. Exempelvis den anhörigas förvirring vid sorg kan ibland visa sig som frågor som känns oändamålsenliga. När man sörjer är det lätt att glömma flera saker och därför utgör en lugn genomgång av olika saker med de anhöriga en del av god terminalvård.

Terminalvårdens olika skeden går igenom med de anhöriga. Detta kan hjälpa dem att strukturera det som skett och erbjuda en möjlighet till att bli hörda och få stöd i en svår livssituation.

De anhöriga informeras om att de fortfarande kan vara i kontakt med vårdpersonalen och ställa frågor som de funderar över. De får också information om vilka andra parter de kan kontakta, om de behöver diskussionshjälp. Bland annat organisationerna arrangerar sorggrupper.



**Möt modigt de sörjande anhöriga.
Erbjud stöd men truga inte. Råd
den anhöriga vid behov att söka
professionell hjälp eller att kontakta en
sorggrupp.**

BEARBETNING AV DÖDEN MED DE SOM DELTAGIT I VÅRDEN

Terminalvård kan vara en mycket känslös upplevelse. Särskilt skötare i början av sin karriär kan behöva mycket stöd. I arbetsgemenskapen är det bra att ge en möjlighet till efterbearbetning av terminalvårdssituationen och det lönar sig att diskutera modigt terminalvården med alla som deltar i den. I vissa arbetsgemenskaper använder man arbetshandledning för detta. Ofta räcker det redan med att skötarna känner att de blir hörda.

Genom att diskutera tillsammans kan man ge utlopp för tankar som terminalvården väckt: hurdana känslor frambringade döden och vården av en döende och vad var svårt eller ångestframkallande. Flera olika slags känslor framkommer först efteråt. Var och en får kamratstöd och förståelse när känslor delas med de andra vid en diskussion.

Det lönar sig för arbetsgemenskapen att diskutera hur terminalvården gick: vad lyckades man i och vad bör utvecklas. På så sätt kan man förbereda sig för kommande motsvarande situationer.

Efter döden uppmärksammas även de andra medlemmarna av gemenskapen. En minnessjuk person kan ha bott i vårdhemmets gemenskap i flera år där han eller hon kommit de övriga invånarna i vårdgemenskapen och de frivilliga nära. De bör ges en möjlighet till att sörja. Minnen stöder bearbetningen av den egna döden, ger stöd i sorgearbetet och en upplevelse av att man inte glömmer en avliden människa. En bra metod är att ordna en gemensam minnesstund som alla kan delta i.



EN MINNESSJUK PERSON HAR RÄTT TILL...

1. Värdighet och ett vörtnadsfullt bemötande i alla livsskeden
2. Kvalitativt liv och lindring av tillståndet vid livets slutskede
3. Palliativ vård när det behövs, dvs. när annan vård av sjukdomen inte längre är möjlig eller förnuftig och när vårdmålet inte är att förlänga livet
4. Palliativ vård ska påbörjas utan dröjsmål och innan situationen eller tillståndet försämrats betydligt
5. Undvikande av onödig, resultatlös och s.k. invasiv behandling, omfattande åtgärder samt av all sådan behandling vars mål inte är att förbättra livskvaliteten
6. Individuella val även vid livets slutskede
7. Respekt av önskemål när det gäller val av bo-/vårdplats alltid när det är möjligt, emellertid så att möjligheterna för ordnande av en god vård samt de anhörigas önskemål beaktas
8. Information om vård samt deltagande i beslutsfattande alltid när det är möjligt
9. Att minnessjukdomen, åldern, könet, den sexuella läggningen eller den socio-ekonomiska eller kulturella bakgrunden inte på något sätt påverkar vården eller bemötandet.

DE ANHÖRIGA TILL EN MINNESSJUK PERSON HAR RÄTT TILL...

1. Informativt, mentalt, andligt och psykosocialt stöd samt en kartläggning av behovet för dessa och vid behov en fortsättning på stödet även efter den minnessjukas död
2. Att delta i vården av den minnessjuka personen och i vårdbeslut vid alla skeden av sjukdomen, om de så önskar och klarar av det
3. Information om symtomen i anslutning till livets och minnessjukdomens slutskede och deras behandling samt om eventuella följder av besluten i anslutning till dessa



KÄLLOR OCH TILLÄGGSINFORMATION

Litteratur och guider

- Alzheimer Europe 2008: End-of-life care for people with dementia. Alzheimer Europe Report 2/2008. www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2008-End-of-Life-care-for-people-with-dementia
- Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013: Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. SLL 2013;68(12):909–915.
- Grönlund & Huhtinen 2011: Kuolevan hyvä hoito. Edita.
- Hänninen 2015: Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14:e förnyade upplagan. www.etela-suomensyopayhdistys.fi/materiaalit/saattohoito-opas
- Hänninen 2006: Elämän loppu vai kuoleman alku. Duodecim.
- Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiitanen 2015: Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Sanoma Pro.
- Kuolevan potilaan oireiden hoito (online). God medicinsk praxis-rekommendation. Arbetsgrupp som tillsatts av Finska Läkarföreningen Duodecim och Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistys. Helsingfors: Finska Läkarföreningen Duodecim, 2012 (refererat till 2.11.2016). Tillgänglig på internet: <http://www.kaypahoito.fi/web/svenska/hem>
- Alzheimer Centralförbundet rf 2016: Kriterier för god vård. Arbetsbok för arbetsgemenskaper för utveckling och bedömning av god vård och livskvalitet för minnessjuka personer. Alzheimer Centralförbundets publikationsserie 2/2016. www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/luettavaa-ja-tekemista/hyvan-hoidon-kriteeristo
- National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (NJC) 2016: Communication Bill of Rights. www.asha.org/uploadedFiles/NJC-Communication-Bill-Rights.pdf
- Papunet 2015: Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. www.papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen
- Pihlainen 2010: God terminalvård i Finland. Rekommendationer för terminalvård baserade på hörande av sakkunniga. Social- och hälsovårdsministeriets publika-

tioner 2010:6. www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNB%3a-fi-fe201504225791.pdf

- Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012: Hoitotyön taidot ja toiminnot. Sanoma Pro.
- Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2016. Palliatiivinen hoito. 3:e förnyade upplagan. Duodecim.
- Terminalvård. Webbkurs. Duodecim Oppiportti. www.oppoportti.fi/op/dvk00061
- "Silta toiselle rannalle" - sakkunnignätverket för terminalvård: Terminalvård. Guide för personalen. www.dila.fi/files/765/Saattohoito_opas.docx
- Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården (ETENE) 2003: Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården. Rapport av en arbetsgrupp. www.etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a
- Valvira 2015: Päättös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta

Blanketter

- Alzheimer Centraförbundet rf: Min vårdvilja och Kort för vårdvilja. www.muistiliitto.fi/sv/formaner-och-rattigheter/vardvilja
- Exitus ry: Vårdvilja: www.exitus.fi/pdf/hoitotahto.pdf
- Finlands minnesspecialister rf: Livskvalitetstestamente och vårdvilja: www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=testamenti
- Institutet för hälsa och välfärd 2015: Vårdvilja. www.thl.fi/sv/web/thlfi-sv/forskning-och-utveckling/tjanster/blanketter/livstestamente

YTTERLIGARE INFORMATION OCH STÖD

Minnesföreningen ger dig mer information om minnet, minnesproblem och minnessjukdomar samt om vård och rehabilitering.



Kriterier för god vård är en handbok för utveckling och bedömning av god vård och livskvalitet för minnessjuka personer t.ex. för hemvård och samfundshem.

LÄS ELLER BESTÄLL:
www.muistiliitto.fi/sv



VERTAISLINJA

STÖD FÖR ANHÖRIGA
TILL MINNESSJUKA

 0800 9 6000

Varje dag året runt kl. 17–21 (avgiftsfri).
Utbildade,
erfarna anhörigvårdare svarar

MUISTINEUVO

STÖD OCH RÅD FRÅN SAKKUN-
NIGA INOM MINNESARBETE

 09 8766 550

må, ti och to kl. 12–17 (0,08 €/min. + lna)
MINNESLINJEN betjänar också på svenska
tis kl. 14–17