

Till dig som är närstående

En liten skrift om vården under livets sista tid

Hur ger vi bästa möjliga vård till döende patienter?

Det kommer en tidpunkt i de flesta människors liv då man funderar över döden och döendet. En sådan tidpunkt kan vara när man ställs inför en nära anhörigs eller väns förestående död. Då kommer frågorna om vad som kommer att hända.

Den här broschyren beskriver hur döendet kan gå till. Det kan förhoppningsvis minska den oro som ofta kommer inför det okända. Den tar upp frågor som du kanske kommer att vilja ha svar på och förhoppningsvis uppmuntra dig att söka vidare hjälp och information.

Döendet är unikt för varje människa men i de flesta fall kan en plan upprättas för att stödja vårdpersonalen att ge bästa möjliga vård i livets slutskede.

Vägledning för närstående och personal

Liverpool Care Pathway of the dying (LCP) består av riktlinjer för bästa möjliga vård av döende patienter oavsett om han eller hon dör i sitt hem, på sjukhus, på hospice eller i särskilt boende. LCP har utvecklats inom den engelska hospicevården på Marie Curie Hospice i Liverpool.

Liverpoolmodellen ger personalen vägledning i hur de ska ta reda på vad du redan vet om vården av din närstående och vad du vill veta mer om.

Läkaren eller sjuksköterskan kommer att ta reda på hur införstådd du är med den aktuella situationen. Du får möjlighet att ställa frågor om sådant som du undrar över.

Vårdteamet behöver veta namnet på en kontaktperson bland er närstående, så att de kan hålla er informerade om förändringar i patientens tillstånd.



Vilka förändringar inträffar före döden?

Döendet är unikt för varje enskild människa men i de flesta fall finns det gemensamma drag eller förändringar som tyder på att en person är döende.

Var och en av dessa förändringar kan även vara tecken på något annat än nära förestående död, så kom ihåg att det som beskrivs här inträffar när den döendes sjukdom redan är så allvarlig att döden är nära förestående.

Vanliga förändringar som tyder på att livet har kommit till sitt slut är minskat behov av mat och dryck, andningsförändringar och minskat behov av umgänge.

Minskat behov av mat och dryck

Det kan vara svårt att se och acceptera att den sjuke inte äter eller dricker men när en människa förbereder sig att dö är det kroppens naturliga sätt att avsluta livet och då finns inte längre den naturliga anledningen att äta. Därför minskar aptiten och lusten till mat.

Till en början kan det helt enkelt vara alltför ansträngande att äta och dricka och då kan hjälp med matning uppskattas. Man kan göra i ordning något litet av det som fortfarande smakar gott, duka vackert och försöka göra måltiden till en skön stund. Att få sitta tillsammans med en närstående eller nära vän kan vara viktigare än maten.

Till slut kommer det en tidpunkt när den döende varken vill ha eller behöver mat och dryck. Detta kan vara mycket oroande för de närstående, eftersom mat och dryck ju ses som en livsuppehållande nödvändighet. Vätska i form av dropp är oftast inte längre lämpligt att ge eftersom det inte kommer den sjuka kroppen tillgodo. Det är något som bedöms i varje enskilt fall.

Samvaron kan dock fortsätta på andra viktiga sätt, bara genom att tillbringa tid tillsammans eller att prata om gemensamma minnen och sådant som rör familj och vänner.

Det viktigaste när människor vårdas vid livets allra sista tid är att bekräfta att den döendes liv har haft en mening och att man kommer att bli ihågkommen.

Andningsförändringar

Människor som lider av andningssvårigheter är ofta oroade över att de kan komma att kvävas. När kroppen blir mindre aktiv mot slutet av livet reduceras behovet av syre till ett minimum. Detta kan vara en tröst för den som har haft andningsproblem; närstående påpekar nämligen ofta att andningen blir mindre ansträngd än den har varit på länge, när den sjuke dör.

När döden är mycket nära förestående kan andningsmönstret ändras igen. Ibland är det långa pauser mellan andetagen, ibland tar magmusklerna över arbetet – magen höjs och sänks i stället för bröstkorgen. Om andningen verkar ansträngd måste man komma ihåg att detta är mer oroande för de som ser på än det är för den döende.

Andningsproblemen kan naturligtvis bli värre om man känner oro, men vetskapen om att någon finns nära till hands är lugnande, det kan förhindra att andnöd orsakad av oro uppstår.

Under de sista levnadstimmarna kan andningen ibland vara rosslig. Detta beror på att det samlas slem i bröstet som den döende inte längre kan hosta upp. Att använda sug för att få bort slemmet retar luftrören och kan göra att slembildningen ökar. Medicinering kan minska det och lägesförändringar kan ibland också vara till hjälp.

Dessa åtgärder kan ha begränsad effekt men medan den ljudliga andningen är uppskakande för de närstående tycks den inte besvära den döende.

Om den döende andas genom munnen blir läppar och mun torra. Att fukta munnen, tungan och läpparna med en fuktad tuss eller genom att droppa vatten och smörja läpparna med salva kan ge lindring. Regelbunden munvård är kanske något som du vill hjälpa till med. Det är viktigt att du och personalen är överens om hur mycket du vill och kan delta i vården.

Huden kan bli blek och fuktig och en aning kall strax före döden. De flesta vaknar inte upp ur sin sömn utan dör fridfullt, stilla och lugnt.

Minskat behov av umgänge

Den döende sover alltmer och är ofta däsigt i vaket tillstånd. Ofta är det inte en vanlig sömn eftersom den sjuke kan vara medveten om vad som händer i rummet även om han är försjunken i sig själv.

Denna uppenbara brist på intresse för omgivningen ingår i en naturlig process som till och med kan åtföljas av en känsla av lugn. Försök att inte bli alltför nedslagen om det inte blir så mycket gensvar – detta kan bero på svaghet, inte brist på uppskattning. Att helt enkelt vara tillsammans kan vara en stor tröst.

Detta är en svår och ofta smärtsam tid. Den döende lämnar älskade personer och du förlorar någon som du älskar och har omsorg om. Det är ofta svårt att veta vad man ska säga till varandra.

Sjuksköterskor, läkare och annan personal finns till i din sorg och oro genom att erbjuda dig omsorg och stöd.

Medicinering och annan behandling

Mediciner som inte längre gör nytta kommer inte att ges. Läkemedel finns tillgängliga för att kunna ges akut för att lindra symtom som kan uppstå, till exempel smärta, illamående, andnöd, oro och andra besvär.

När det inte längre är möjligt för patienten att svälja tabletter, ges medicinen som injektion. Ibland kan det vara nödvändigt att ge medicinen kontinuerligt genom en så kallad läkemedels-pump.

Det är sällan lämpligt att fortsätta att ta prover, såsom exempelvis blodprover.

Personalen bör informera dig om vad de kan göra för att din närstående ska må så bra som möjligt. Det kan till exempel gälla sängläge och att regelbundet fukta munnen.

Religiösa och andliga behov

En viktig del av vården i det här skedet är att ta reda på religiösa och andliga behov. Om du behöver kontakta sjukhuspräst eller annan andlig företrädare kan du be personalen om hjälp.

Inte alla döende har en religiös tradition men personalen behöver veta om du och din anhörig har några andra värderingar, övertygelser eller önskemål som är viktiga för er.



Praktisk information

Om vården inte sker i hemmet bör du få information om till exempel avdelningens besökstider, parkering och tillgång till mat och dryck.

Information och kommunikation

Personalen vill ge dig information om den planerade vården men också stämma av med dig att du förstår planeringen.

Teamet som vårdar den sjuke kommer regelbundet att bedöma hans eller hennes tillstånd.

Tveka inte att ta kontakt med läkaren och sjuksköterskorna. De och annan personal finns för att hjälpa dig i din sorg och oro och kan erbjuda dig omsorg och stöd.

Denna broschyr har sammanställts och utformats av praktiserande sjuksköterskor inom den palliativa vården vid Marie Curie Hospice, England: Irene Salmon RN, Catherine Griffiths PhD RN och John Bridson BA (Hons) MSc RN, samt översatts och bearbetats av LCP-gruppen i Sverige



Vägledning för vård av döende
Liverpool Care Pathway



Cancerfonden

