



I denna publikation hittar du information om följande ämnen

- ❖ Hurdant stöd du kan få
- ❖ Varför det är viktigt att prata med vårdpersonalen
- ❖ Hur du kan delta i vården av en döende närstående
- ❖ Vilka saker är bra att tänka på när en närståendes liv snart är slut?
- ❖ Vad denna publikation baseras på samt vilka områden som kräver ytterligare forskningsdata.

Fokus i rekommendationen för allmänheten ligger på det sista skedet i vården av en obotligt sjuk person i livets slutskede.

Vad är publikationen avsedd för?

I denna rekommendation för allmänheten som baserar sig på en Hotus-vårdrekommendation® hittar du evidensbaserad information avsedd för närstående till en obotligt sjuk person i livets slutskede.

I rekommendationen för allmänheten hittar du information som hjälper dig att anpassa dig, stöttar ditt välbefinnande och underlättar vardagen när en närståendes liv närmar sig sitt slut.

*I vården av en obotligt sjuk person används begreppen **palliativ vård** och **vård i livets slutskede**.*

Palliativ vård är en aktiv och allomfattande vård av en patient som är obotligt sjuk eller som lider av en livshotande sjukdom och av denna persons närstående. Målet är att lindra besvärliga symtom och värna om livskvaliteten. Strävan är att personen ska ha möjlighet att leva ett så aktivt liv som viljan och krafterna tillåter med så få symtom som möjligt fram till livets slut.

Vård i livets slutskede är det sista skedet av palliativ vård under de sista veckorna eller dagarna i en persons liv.

Andra publikationer i ämnet hittar du på internet till exempel med dessa uppgifter

- ❖ Lindrande vård i livets slutskede (Patientversionerna av God medicinsk praxis-rekommendationerna, Duodecim)
- ❖ Information om palliativ vård och vård i livets slutskede (Palliativa huset, Terveyskyla.fi)

Skriftlig och muntlig information

- ❖ Be modigt social- och hälsovårdspersonalen om information, även fler gånger vid behov.
- ❖ Gör anteckningar eller be vårdpersonalen skriva upp det som är viktigt för dig.

Praktisk hjälp

- ❖ Utnyttja ditt sociala stödnätverk i mån av möjlighet.
- ❖ Tveka inte att vid behov ta emot hjälp med praktiska saker såsom städning, rastande av hunden, besök i butiken, matlagning eller barnomsorg.
- ❖ Be vid behov vårdpersonalen om hjälp att få stöd.

Ekonomiskt stöd

- ❖ Tillsammans med personalen kan du ta reda på vilka möjligheter du har att få ekonomiskt stöd samt hur du gör en ansökan.

Kamratstöd

- ❖ Kamratstöd är ett komplement till det stöd du får av vårdpersonalen och dina närmaste. Kamratstöd kan vara ledd verksamhet som ordnas av olika aktörer eller till exempel stöd på nätet.
- ❖ Genom att delta i en kamratstödsgrupp, till exempel en sorggrupp, kan du dela erfarenheter med personer i en liknande situation, och du kan öka din förståelse för din egen identitet i en förändrad situation.

Andligt och mentalt stöd

- ❖ Om du vill har du möjlighet till andligt och psykiskt stöd. Vid behov kan du fråga vårdpersonalen om möjligheterna till stöd.
- ❖ Andligt och psykiskt stöd ger till exempel en religiös aktör nära dig, till exempel en präst, diakon eller sjukhussjälavårdare*.
- ❖ Till exempel kan tanken på en högre kraft inge trygghet och hopp under en närståendes sista dagar och även efter att han eller hon har avlidit.

***Sjukhussjälavårdare** är experter på krisarbete samt psykiskt och andligt stöd, och de finns till för dig och dina närmaste oavsett religiös övertygelse eller livssyn.



Vem är stödet avsett för och vem kan ge stöd

- ❖ **Alla närstående** (såsom make/maka, barn, syskon, mor- och farföräldrar) **har rätt att få stöd**
 - I synnerhet för att barnen ska må bra och kunna upprätthålla sina sociala kontakter är det viktigt att vardagen fortsätter som vanligt.
- ❖ **Stöd kan fås från många olika yrkespersoner inom social- och hälsovården**, såsom vårdpersonal, läkare, socialarbetare, psykologer, sjukhussjälavårdare.
- ❖ **Det är också möjligt att få stöd från olika aktörer inom den tredje sektorn**, såsom patient- och medborgarorganisationer (t.ex. föreningar med stödande verksamhet i sorgeprocessen).

Varför är det viktigt att samtala med vårdpersonalen?

- ❖ Med hjälp av samtal kan du öka din förståelse för hur din närståendes sjukdom framskrider och förbereda dig bättre på vad som väntar.
- ❖ Du får information om dina rättigheter och skyldigheter.
- ❖ Informationen kan ge dig resurser, förbättra din livskvalitet och underlätta ditt deltagande i din närståendes vård.
- ❖ God kontakt och samtal med yrkespersoner, samt den information och det stöd de ger kan hjälpa dig att hantera sorgen och andra känslor och göra det lättare för anpassa dig till situationen.

Du kan behöva mer information och handledning gällande till exempel följande

- Vård av en döende person i hemmet
- Administrering av smärtstillande läkemedel och hur man kan bedöma smärta
- Icke-farmakologiska alternativ för behandling av smärta
- Metoder och stöd för att lugna en döende person
- Identifiera tecken på en annalkande död
- Ärenden och hantering av dessa efter en närståendes död

Delta i beslut som gäller vården i slutskedet av din närståendes liv om hon eller han så önskar och enligt dina egna möjligheter

- ❖ Delaktigheten i besluten kan ge dig kraft och öka din tillfredsställelse med vården.
- ❖ Samtal med social- och hälsovårdspersonalen kan underlätta ditt eget beslutsfattande.
- ❖ Om möjligt bör man sträva efter att inte ha bråttom när beslut ska fattas. Du kan avsätta den tid som behövs för samtal med dina övriga närstående och yrkespersoner.

Hur du kan delta i vården av din döende närstående

- ❖ Be vid behov yrkespersonerna om mer handledning och stöd för att få information om olika möjligheter att delta i din närståendes vård.
 - Om du vill kan du delta i vården till exempel genom att hjälpa din närstående att byta ställning, fukta munnen eller äta.
- ❖ Det kan också vara möjligt att vårda en döende närstående i hemmet. Fråga vårdpersonalen mer om detta.
- ❖ Efter din närståendes död kan du till exempel delta i att klä den avlidna. Ditt deltagande kan vara en viktig upplevelse som även senare kan kännas meningsfull.



Miljön kring den döende

Man strävar efter att ordna en lugn och avskild miljö för den döende. Då får även de närstående möjlighet att samtala och ta avsked i lugn och ro, även efter bortgången.

Kontakt med social- och hälsovårdspersonalen efter en närståendes död

- ❖ Stöd efter en närståendes död kan förebygga upplevelser av hjälplöshet, osynlighet och isolering.
- ❖ Du kan be yrkespersonerna om råd gällande till exempel begravningsarrangemang eller att hitta samtalsstöd.

Hur skulle det vara mest naturligt för dig att delta i vården av din närstående?

- ❖ Att delta i din närståendes vård kan främja både dina egna och din närståendes krafter.
- ❖ Samvaro med den döende närstående kan hjälpa dig att orka och ge tröst.

Hurdana minnen skulle du vilja skapa med din närstående?

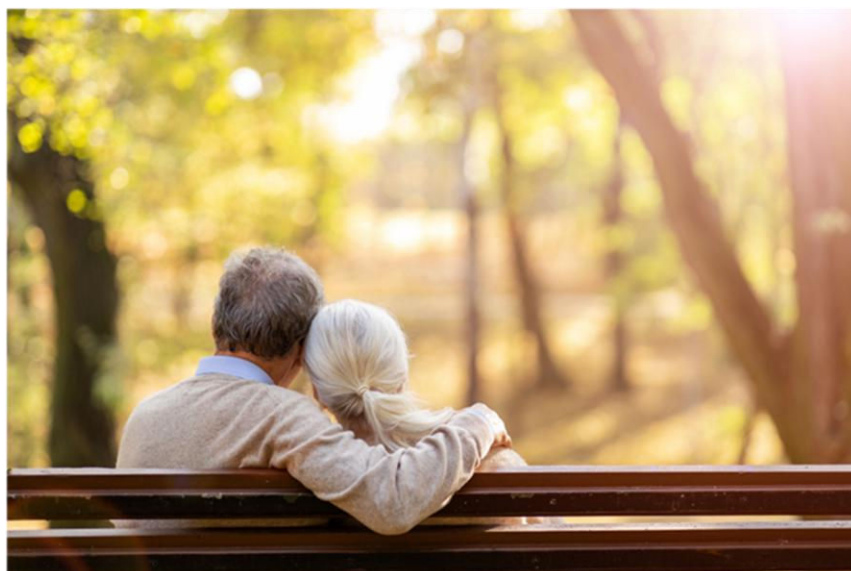
- ❖ Foton, olika typer av dagböcker eller minnesböcker kan hjälpa till att skapa minnen.
- ❖ Även minnen från de sista ögonblicken kan vara viktiga.

Vet du hurdan närvaro och hurdant stöd din närstående önskar sig?

- ❖ Kom ihåg att det inte finns ett enda rätt sätt att vara närvarande och stödja en närstående.
- ❖ Det kan vara bra att tillsammans samtala om och reflektera över din närståendes önskemål.

Har du kommit ihåg att ta hand om dina egna resurser?

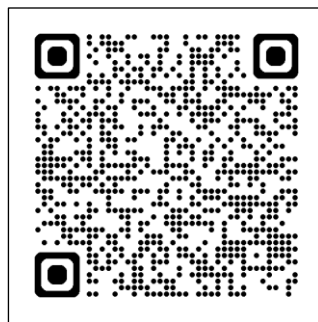
- ❖ Trots att närvaro med den döende är viktigt ska du också komma ihåg att ta hand om ditt eget välbefinnande (t.ex. tillräckligt med vilopausar och måltider).
- ❖ Vilka sysslor och vilket stöd hjälper just dig att upprätthålla ditt eget välbefinnande när din närstående närmar sig döden och därefter?



Vad behöver vi mer undersökningsresultat om?

Aktuell forskningsdata om personer med en obotlig sjukdom och deras närstående fokuserar främst på livets slutskede, det vill säga vården i livets slutskede. Mer forskning behövs om tidigare skeden i vården samt om olika vårdgivande miljöer, såsom sjukhus, boende- och serviceenheter, hemvårdsmiljöer och hospishem.

Vad grundar sig rekommendationen för allmänheten på?



Du hittar vårdrekommendationen och publiceringsinformationen på Hotus webbplats:

<https://hotus.fi/sv/hotus-vardrekommendationer>

Hotus-vårdrekommendation®. 2023. Att bemöta och stötta närstående till patienter i palliativ vård.

En arbetsgrupp som tillsatts av Stiftelsen för vårdforskning: Aho A L, Eironen S, Havusto J, Hökkä M, Kritz J. Helsingfors: Stiftelsen för vårdforskning.

Bilder i rekommendationen för allmänheten: Shutterstock, Hotus licens

Vad är Hotus-vårdrekommendation®?



Hotus vårdrekommendation, som är grunden för denna rekommendation för allmänheten, är baserad på undersökningar som samlats in genom en systematisk databassökning. Hotus-vårdrekommendationerna® är utarbetade enligt ett strikt protokoll och undersökningarna utvärderas alltid med avseende på kvalitet för att säkerställa tillförlitligheten av de resultat som ligger till grund för vårdrekommendationen. Hotus-vårdrekommendationerna® riktar sig till yrkespersoner inom social- och hälsovården.

Du hittar vårdrekommendationen som ligger till grund för rekommendationen för allmänheten, en översikt av evidensnivån som vårdrekommendationen baserar sig på (A—D, där A står för starkaste evidens) och information om processen med utarbetandet på Hotus webbplats på adressen <https://hotus.fi/sv/hotus-vardrekommendationer/>