

## KAPITEL 20.

# Vård i livets sista tid

Döden är en del av livet och föräldrar till barn med flerfunktionsnedsättning är smärtsamt medvetna om att den utmätta livstiden förmodligen inte är så lång, och att behandling inte räcker till för att bota, men möjligen för att förlänga livet.



Många familjer lever i gränslandet under många år och vet inte hur länge de får ha kvar sitt barn. En vanlig förkylning kan bli livshotande. När den sköra ”silkestråden” av liv håller på att gå av, måste man som professionell sätta sig ned med familjen och samtala om det. Men det är svårt, för vi vet ju aldrig hur lång den där silkestråden är.

Åtgärder kan uppskjuta dödsögonblicket, men också förlänga lidandet. Det gäller att hela tiden förhålla sig till livet som det just för tillfället är och att göra det bästa av den stund man har, att få känna trygghet, att bli omtyckt för den man är och bli bemött på det sätt som man känner sig bekväm med. Mötet måste få ta tid.

*”Alla möten kräver tid. En del mindre andra mer. När tiden reduceras slås per automatik de svagaste ut. Världen blir jobbig för den som aldrig hann svara. Och den blir jobbig som har det jobbigt”.*

Tomas Sjödin i boken Reservkraft.

## Lindra och stödja

Vård i livets sista tid innebär att, oberoende av diagnos, lindra symtom när tillståndet inte går att bota. Symtomen kan komma från flera olika organ och behandlingen innebär inte bara smärtlindring. Individuella planer blir ännu viktigare verktyg. Föräldrarna ställs inför tanken att förlora sitt barn. De existentiella frågorna väcks och de behöver möta personal som har beredskap och kunskap att vara ett stöd.

Vård i livets sista tid kan, för personer med flerfunktionsnedsättning vara långdragen och sträcka sig över flera år. Under den tiden kan en mängd olika omvårdnadsåtgärder ges för att göra livet så bra det går. Vård i livets sista tid bygger på stora insatser från familj och andra anhöriga och personliga assistenter. Det är viktigt att den professionella vården stödjer de anhöriga.

Vården i livets sista tid vilar på samma grundtankar som habiliteringens, att se hela människans behov ur ett fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt perspektiv. Vården kan inte frikopplas från etiska ställningstaganden och människan, hur liten och sjuk hon än är, har ett människovärde, lika för alla, med rätt att bli bekräftad och respekterad. Om personen inte kan se, tala eller röra sig, måste tid finnas för att uppmärksamma, och försöka förstå hans eller hennes reaktioner och kanske begränsade kommunikation. Att vid vård och omsorg tilltala personen och berätta vad som görs är viktigt, även om han eller hon inte ger gensvar.

### **Leva tills man dör**

Målsättningen är att hjälpa patienten att leva tills hon dör. WHO:s definition av denna vård innehåller fyra huvudkomponenter utifrån människovärdesprincipen:

#### **1. Symtomkontroll**

God omvårdnad är basen även i symtomkontroll. I mycket har den beskrivits tidigare i boken. Åtgärderna fortsätter att utföras och utvärderas precis som förut, men kanske i ett annorlunda tidsperspektiv och med allt större observans ju svagare personen blir. Smärta, andnöd, illamående, kräkning, förstoppning, törst och näringstillförsel ska bedömas utifrån den enskilda individen just i stunden. Sist i boken finns hänvisningar till mer detaljerade skrifter att läsa.

#### **2. Kommunikation**

Det goda samtalet underlättar för anhöriga att bemästra situationen. God kommunikation mellan olika parter i vården och anhöriga, där man tar hänsyn även till familjens behov ger trygghet. Föräldrar känner sig trygga av att mötas av van personal som har kunskap. Trygghet i kontakt med sjukvården eller boendet är att bli tagen på allvar och att personalen lyssnar på frågor och ger ärliga, raka svar i lugn och ro.

#### **3. Anhörigstöd**

Någon gång i livets sista tid kommer man till en brytpunkt då läkare och vårdpersonal inser att inget längre går att göra för att bota eller upprätthålla livet. Men det finns mycket man kan göra innan man ingenting gör. Det handlar om att lindra. Tillsammans med föräldrar eller andra anhöriga ska sjukvårdspersonalen ha ett samtal och ställa upp nya mål för vården. Frågor som väcks är: Vad gagnar

personen? Ökar man lidandet med det man gör? Till vilket pris görs saker? Man behöver prata om symptomkontroll och klargöra vad det innebär i olika situationer. Man bör prata om hur man vill ha den sista tiden. Vill man att döden ska ske i hemmet, på sjukhus eller på boende? Vilket stöd behövs för vård i hemmet? Finns det hemsjukvårdsteam som kan stötta upp? Hur vill man som anhörig delta i vård och omvårdnad?

Det är lätt som förälder och anhörig att glömma sig själv, men man måste både äta och sova för att kunna vara ett stöd för andra. Kuratorn kan informera om olika stöd man kan få för att kunna vara delaktig i den mån man kan och vill. Präst eller andlig företrädare utanför sjukvården kan vara ett gott stöd. Samtalsmottagning för anhöriga finns sedan många år i Uppsala. (Rapport nr 47/2008).

#### 4. Teamarbete

Habiliteringsteamets många olika yrkesprofessioner deltar i vården även den sista tiden. Ofta är någon från teamet med vid det avslutande läkarsamtalet en tid efter dödsfallet om anhöriga så önskar. Sjukhuskyrkans präster och diakoner finns med i de så kallade palliativa teamen och finns till för såväl patienter, anhöriga som personal. Om det gäller personer med andra trosriktningar är det mycket viktigt att ta reda på vad just de önskar.



Som personal inom vård och habilitering är det inte sällan man får en stark relation till personen med flerfunktionsnedsättning och till dennes anhöriga, särskilt om man har träffat dem under många år. Det kan även för professionella vara en sorg när någon dör, och därför bör även teamet få möjlighet att prata med en präst eller annan själasörjare.

#### Inför döden

Det är viktigt att anhöriga får förklaringar till vad som händer när livsfunktionerna sakta avtar, att vissa organ börjar svikta för att till sist ge upp. Andningen blir ytligare och blodcirkulationen minskar, för att slutligen upphöra. När syretillförseln till hjärnan minskar glider personen in i medvetslöshet. Döendet kan vara

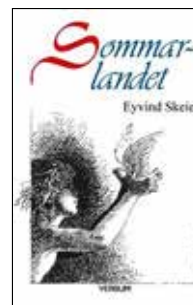


Figur: Vård i livets sista tid.

en process som går långsamt, men kan också ske på sekunder. Varje människas död, liksom liv, är unikt. Döendet är i dag något som är okänt för många, ändå möter det oss alla. När vi dör upphör livet. Många existentiella och andliga frågor väcks. Det kan vara bra

## KAPITEL 20.

att prata med en präst eller diakon om det. För barn finns det böcker som man kan läsa för att hitta ett sätt att samtala om döden. ”Barn ställer frågor som de är beredda att höra svaren på” säger man. Ge därför ärliga svar. Det är viktigt att barn får det som händer förklarad för sig. Bekräfta syskonens reaktioner. Låt dem vara med! Samtidigt måste barn få leva sitt liv och få tillåtelse att leka även runt den sjuke, i rimliga former.



### Efter döden

Efter döden är det ingen brådska. Det finns ingenting man som anhörig måste göra, även om det kan finnas mycket man vill göra. Hur man bearbetar sin sorg är mycket individuellt. Det behövs mycket värme och medmänniskor som bryr sig. Vänner och släktingar kanske inte vet hur de ska reagera. En del väljer att vara närvarande, andra väjer för mötet. Många vet inte hur man möter människor i sorg, och väljer att vända bort blicken av osäkerhet. Man måste inte säga så mycket. En blick av medkänsla gör skillnad.

Det är viktigt att ge syskon eller andra anhöriga möjlighet att se den döde och att ta avsked. Det blir en startpunkt för det sorgearbete som måste till, för att kunna gå vidare mitt i smärtan. Sorgearbetet kan se mycket olika ut för olika människor. Detta skeende påverkas av många faktorer och olika kulturella aspekter. Existentiella frågor aktualiseras alltid i samband med dödsfall; varför-frågor – om lidandet, döden, Gud.



En tid efter dödsfallet brukar sjukvård och/eller habiliteringen erbjuda en tid för att samtala. Då får man ställa frågor och uttrycka tankar, som kanske inte kom upp medan personen levde. Det blir ett avslut på många sätt och olika personer väljer att göra det på olika sätt. Möjligheten till detta avslutande samtal brukar oftast tas tillvara.

*Leva livet medan det pågår* är både en skrift och en serie webinarier som framställt av Nka. [Länk 1.](#)

*Leva livet – med det pågår. Ett inspirationsmaterial kring frågor som rör livet och döden för personer med flerfunktionsnedsättning och deras anhöriga.* Nka 2020:1.

[Länk 2.](#)

### Vårdprogrammet palliativ vård av barn

Med palliativ vård menas all vård som inte har ett kurativt syfte och innebär därför inte bara vård i livets slutskede.

WHO:s definition av palliativ vård för barn:

- Det är den aktiva vården av barnets kropp, själ och ande och den ska också ge stöd till de anhöriga/ hela familjen.
- Den börjar när sjukdomen diagnostiseras och fortsätter oavsett om barnet får behandling som syftar till bot.
- Vårdpersonalen ska utvärdera och lindra barnets fysiska, psykiska och sociala lidande.
- Vården ska också, med sitt multidisciplinära team, inkludera hela familjen.
- Vården kan bedrivas på sjukhus eller i barnets hem.

Det kommer ett nationellt vårdprogram om palliativ vård för barn och det finns ett för vuxna. I barnprogrammet kommer det att finnas ett särskilt kapitel om barn med neurologiska funktionsnedsättningar. [Länk 3](#) och [länk 4](#).

*Faktorer som påverkar sjuksköterskors upplevelse av etisk stress inom palliativ vård.: En litteraturstudie av Stenlund, Erika, Söderberg, Ann. Fakulteten för hälsa, natur- och teknikvetenskap (from 2013). Karlstads universitet, Fakulteten för samhälls- och livsvetenskaper, Avdelningen för omvårdnad. Karlstads universitet 2020 (Svenska). [Länk 5](#).*

## Länkar Kapitel 20.

1. <https://anoriga.se/anorigomraden/flerfunktionsnedsattning/livets-skorhet/leva-livet-medan-det-pagar/>
2. <https://anoriga.se/publicerat/inspirationsmaterial/>
3. <https://anoriga.se/globalassets/media/dokument/stod--utbildning/webbinarier/rcc-varprogram-webinariomet-redigerad.pdf>
4. <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/palliativ-var/vardprogram/>
5. <http://kau.diva-portal.org/smash/get/diva2:1384874/FULLTEXT01.pdf>