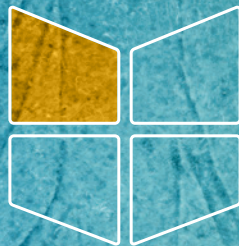
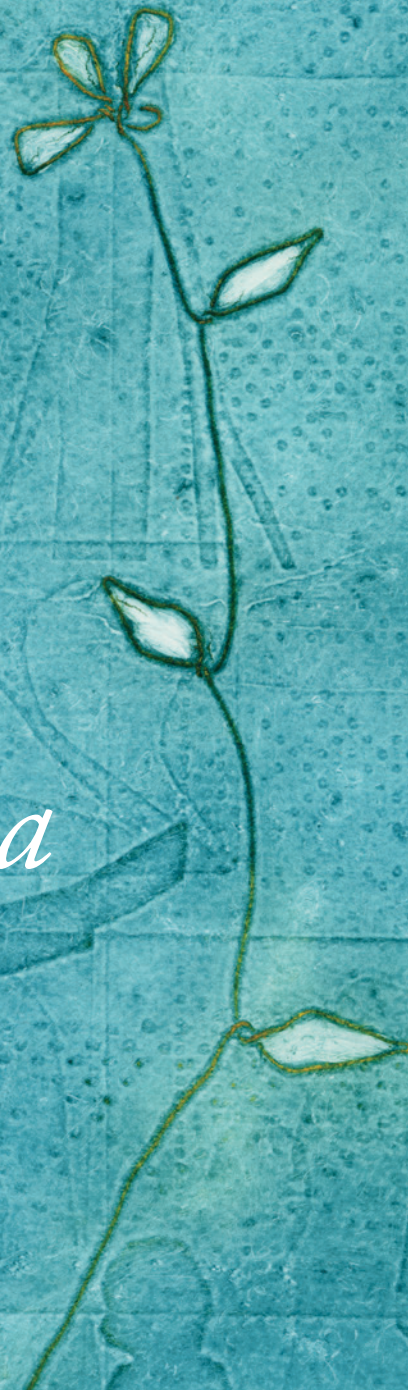


Suomi
finska



*Sinulle
lähiomaisena*



Esipuhe

Tämä tiedotuslehtinen on kuolemaa lähestyvän, oireita lievittävää eli palliatiivista hoitoa, saavan henkilön lähiomaisille. Lehtisessä kuvaillaan lyhyesti, mitä keholle tapahtuu elämän loppuvaiheessa, mutta myös mitä tukea voit lähiomaisena saada ja millaiseen tukeen sinulla on oikeus.

Palliatiivista hoitoa annetaan potilaille, joiden sairautta ei enää voida parantaa ja joka lähitulevaisuudessa johtaa heidän kuolemaan. Sana palliatiivinen, joka usein yhdistetään lievittämiseen, tulee latinan viittaa tarkoittavasta sanasta. Tämä vertaus voidaan tulkita kahdella tavalla; kun elämää uhkaavaa sairautta ei enää voida parantaa on silti mahdollista lieventää sen oireita, ”peittää ne”, aivan kuin niiden ylle laskettaisiin viitta tai takki. Toinen näkemys on lämmittävä takki, johon potilas kääritään. Molemmat näistä ajatuksista sopivat hyvin palliatiivisen hoidon toimenpiteisiin ja tavoitteisiin.

Kokemukseni palliatiivisen hoidon lääkärinä on osoittanut, että vaikka parantaminen ei ole mahdollista, voimme tehdä paljon jotta sekä potilaalla että heidän lähiomaisella on olosuhteisiin nähden mahdollisimman hyvä olla. Palliatiivinen hoito luo ilmapiirin, jossa potilas voi elää arvokkaasti ja jossa kaikkia hänen oireitaan lievitetään, kunnes hänen on aika jättää tämä maailma.

Uppsala, tammikuu 2017

Johan Sundelöf, lääkäri

Ohjelmanjohtaja, Betaniastiftelsen

Mitä keholle tapahtuu, kun elämä lähestyy loppuaan?

Kuolema on useimmiten rauhallinen tapahtuma. Lähiomaisena saatat kantaa huolta siitä, millaisia viimeiset hetket tulevat olemaan – mutta tietoisuus siitä, että useimmissa tapauksissa kuolema on kuolevalle rauhallinen tapahtuma ilman dramatiikkaa, voi tuoda hieman lohtua. Saatat kenties ajatella, että kuolevan oireiden hallinta on mahdollista vain tiettyyn pisteeseen saakka, minkä jälkeen kaikki romahtaa, mutta tämä ei pidä paikkaansa. Joskus esiintyy oireita joiden lievittäminen voi olla vaikeampaa. Mutta useimmissa tapauksissa hoitajat voivat kuitenkin lievittää näitä oireita ja pitää potilaan kivuttomana ja vapaana muiden oireiden vaivoista, ja potilas kokee niiden sijasta sisäisen rauhan tunteen.

Väsymys

Kuoleman lähestyessä sairaana oleva henkilö menettää mielenkiintonsa ympäristöönsä kohtaan alhaisen energiatasonsa takia. Hän nukkuu enemmän ja vetäytyy yhä enemmän itseensä. Joskus saattaa ilmetä ohimenevää hämmennystä.

Varhaiset lähestyvän kuoleman merkit ovat:

- Vähenevä mielenkiinto ympäristöön ja/tai vähenevä tietoisuus ympäristöstä, lisääntyvä itseensä vetäytyminen.
- Väsymys, joka ei poistu lepäämällä.
- Nälän ja janon puute.

Myöhemmin esiintyvät lähestyvän kuoleman merkit:

- Virtsan erityys vähenee tai loppuu.
- Sairaana oleva henkilö ei ole täysin tajuissaan tai on kokonaan tajuton.
- Pinnallinen, epäsäännöllinen hengitys, joskus myös hengityskatkoksia.
- Rohiseva hengitys.
- Kylmät, sinertävät kädet ja jalat.
- Mahdollinen motorinen levottomuus.

Nälän ja janon puute

Elämän viimeinen vaihe vaikuttaa myös nälän ja janon tunteisiin. Usein ajatellaan, että potilaan tila huonontuu, koska hän näkee nälkää. Asia on kuitenkin päinvastoin. Potilas ei kuole siksi, että hän ei syö eikä juo; hän lakkaa syömästä ja juomasta, koska hän lähestyy kuolemaansa.

Jokainen, jolla on parantumaton, etenevä sairaus päätyy lopulta tilaan, jossa keho ei enää kykene vastaanottamaan tai käyttämään ravintoa jota annetaan. Jos siinä tilassa olevalle sairaalle henkilölle annetaan lisää ravintoa, tuloksena on vain pahoinvointi ja oksentelu. Samalla tavoin potilaan lisänesteytys esimerkiksi tiputuslaitteella johtaa usein nesteen kertymiseen esimerkiksi keuhkoihin, mikä voi aiheuttaa hengitysvaikeuksia.

Kuolevaa ei toisin sanoen auteta antamalla hänelle tiputuslaitteesta ravintoa tai nestettä. Päinvastoin se voi pahentaa hänen tilannettaan. Sairauden kulkua ei siis voida kääntää annettujen ravinteiden ja nesteiden määrästä riippumatta. Tilan huonontuminen ei johdu ravinnon tai nesteiden puutteesta vaan sairaudesta, joka on johtamassa henkilön kuolemaan. Potilaan oloa

voidaan helpottaa lieventämällä suun kuivuutta kostuttamalla suuta. Moni asia viittaa itse asiaan siiheen, että suun kuivuminen on potilaalle suurempi ongelma kuin nesteen saamattomuus. Henkilökunta näyttää mielellään, miten voit halutessasi hoitaa läheisesi suuta.

Virtsan erityys ja suoliston toiminta

Kehon toimintojen heikentyminen ja lakkaaminen vaikuttaa myös munuaisiin ja virtsan eritykseen. Virtsa muuttuu tummaksi (se tihentyy), ennen kuin sen erityys lakkaa kokonaan. Samalla tavoin myös ulosteen tuotanto vähenee loppua kohden ja loppuu usein kokonaan.

Ahdistus ja sekavuus kuoltaessa

Sekavuus on yleinen tila silloin, kun elämä lähestyy loppuaan. Tämä johtuu siitä, että voimat eivät riitä ”pitämään kasassa” elämän kokonaisuutta. Tällaista sekavuutta ei yleensä kyetä hoitamaan lääkityksellä. Lääkityksen sijaan potilasta voi rauhoittaa muilla tavoin. Himmennetyt valot tai selkeästi kuuluva seinäkellon ääni saattavat auttaa.

>>



Ihmisen läsnäolo tuo rauhaa

Toisen ihmisen läsnäolo ja esimerkiksi kädestä kiinni pitäminen tai rentouttava hieronta voi rauhoittaa potilasta paljonkin. Rauhoittava musiikki on usein tehokasta, ja arvostettua.

Heikentynyt tietoisuus – mutta kuulo- ja kosketusaistit eivät katoa

Henkilön kuollessa hänen tietoisuusasteensa vähitellen heikkenee, kunnes hän lopulta menettää tajuntansa. Vaikka kuolevan toimintakyky heikkeneekin, hänen kuulo- ja tuntoaistinsa, ja mahdollisesti myös hajuaistinsa, toimivat pitkäänkin.

Tämän vuoksi sinun kannattaa omaisena puhua kuolevalle sen sijaan, että puhuisit hänestä. Monet erittäin sairaat henkilöt rauhoittuvat kosketuksesta tai kosketushieronnasta, vaikka he eivät olisikaan hereillä.

Hengitys

Yksi merkki sairaan henkilön elämän päättymisen lähestymisestä on se, että hänen hengityksensä muuttuu heikommaksi, pinnallisemmaksi ja mahdollisesti myös epäsäännölliseksi. Hengitys saattaa pysähtyä täysin alkaakseen hetken kuluttua uudelleen. Lähiomaiselle voi olla vaikeaa istua sairaan henkilön vieressä tietämättä, hengittääkö hän uudelleen. Toinen merkki elämän päättymisen lähestymisestä on sierainten laajentuminen ja nenä voi myös vaikuttaa suippommalta, kapeammalta ja joskus valkoisemmalta.

Hapen antaminen elämän loppuvaiheessa

On tavallista, että lähiomaiset stressaantuvat, kun potilaan tila huononee ja hänen hengityksensä muuttuu. On luonnollista ajatella, että happihoito esimerkiksi happiviiksien kautta voisi auttaa potilasta. Hapen antamisella elämän loppuvaiheessa ei kuitenkaan ole yleensä ratkaisevaa merkitystä, koska tajuton potilas ei havaitse happeuttumisensa heikentyneen. Jos potilas on tajuisaan ja hänellä on hengitysvaikeuksia, hänelle voidaan useimmissa tapauksissa antaa pieni morfiiniannos hapen sijasta. Toisin sanottuna, vaikka

lisähapetta ei olisi saatavilla elämän loppuvaiheessa on se hyvin harvoin ongelma. Potilaan omat tuntemukset ovat kuitenkin tärkeitä. Jos potilas on saanut happea pitemmän ajan, happihoitoa ei siksi tarvitse lopettaa sen hyödyllisyydestä tai hyödyttömyydestä huolimatta, koska se antaa turvallisuuden tunnetta elämän lähestyessä loppuaan. Kun potilas ei ole enää tajuissaan, annetun hapen määrää voidaan muuttaa mahdollisesti havaittavissa olevien oireiden vaikutuksen mukaiseksi.

Rohiseva hengitys

Joskus elämän loppuvaiheeseen liittyy rohiseva hengitys. Tämä johtuu henkitorvessa edes takaisin liikkuvasta limasta. Rohiseva hengitys saattaa aiheuttaa lähiomaiselle stressiä. Mutta jos potilas on tajuton, tästä ei todennäköisimmin ole hänelle vaivaa. Siksi limaa ja sen aiheuttamaa rohisevaa hengitystä ei välttämättä tarvitse poistaa. Liman imeminen henkitorvesta ärsyttää nielua vähentämättä rohisevaa hengitystä. Toiset toimenpiteet, kuten potilaan pään nostaminen tai hänen asentonsa muuttaminen saattavat auttaa häntä.

Iho ja keho

Verenkierron muuttuminen ja siitä johtuva käsien ja jalkojen tummuminen ja kylmeneminen ovat merkkejä kuoleman välittömästä läheisyydestä. Toinen merkki on se, että ihosta tulee kalpea tai kellertävä, koska keho siirtää verta ensisijaisesti elintärkeisiin elimiin. Jalat ja kyljet saattavat sinertyä hiukan ja niihin voi muodostua laikkuja.

Kuume

Kuoleva saattaa joskus tulla kuumeiseksi ja hiki-seksi, lämpimäksi ja hiukan punoittavaksi, samalla kun hänen jalkansa pysyvät kylminä. Jos kuumeesta ei ole potilaalle vaivaa, sitä ei tarvitse hoitaa. Myös tässä tapauksessa mahdollisen hoidon hyödyt on arvioitava suhteessa sen aiheuttamaan epämukavuuteen.



Tuki lähiomaisille

Kaikilla lähiomaisilla, niin aikuisilla kuin lapsillakin, on lakisääteiset oikeudet saada tietoa, neuvoja ja tukea. Sinulla on myös oikeus saada tietoa siitä, miten potilas voi saada parasta mahdollista tukea.

Paikallinen avuntarpeenkäsittelijä arvioi sairaalan ulkopuolisten tukitoimien tarpeen ja päättää niistä. Avuntarpeenkäsittelijä tutkii lisäksi, tarvitaanko esimerkiksi kotihoitoa ja kotiapua, avustajaa, erityismajoitusta, lyhytaikaista majoitusta tai normaalia lyhytaikaista osastohoitoa. Avuntarpeenkäsittelijä voi myös antaa tietoa kotikuntasi tarjoamista tukitoimista. Joissakin maakäräjäkunnissa (landsting) on myös potilasneuvoja, joilta voit saada lisätietoja. Taloudellisen tuen ehdot, tasot ja käsittelyrutiinit vaihtelevat kuntien välillä. Voit ottaa yhteyttä avuntarpeenkäsittelijään kuntasi puhelinvaihteen kautta ja saada häneltä tietoa juuri sinun kuntasi tilanteesta.

Lisätietoa tuesta lähiomaisille on saatavilla verkkosivulta www.anhoriga.se

Läheisraha

Jotta voisit olla potilaan kanssa käyttämättä siihen lomapäiviäsi, voit saada rahallista tukea läheisrahan (närståendepenning) muodossa. Försäkringskassan hyväksyy ja maksaa läheisrahan. Jotta voit saada läheisrahaa Försäkringskassan on saatava lääkärintodistus. Todistus kirjoitetaan potilaan nimissä, ja se lähetetään Försäkringskassanille, joka sitten hyväksyy läheisrahan maksamisen. Lähiomainen voi silloin viitata lääkärintodistukseen. Jotta läheisraha voidaan maksaa, sinun on ilmoitettava, haluatko tukea puoli- tai kokopäiväisenä. Potilaan omaisille voidaan maksaa läheisrahaa korkeintaan 100 päivää. Tukea voidaan maksaa eri omaisille, mutta vain yhdelle kerrallaan ja eri ajanjaksoina. Jos olet kiinnostunut mahdollisuudesta saada omaishoidon tukea, ota yhteys hoidosta vastaavaan lääkäriin ja pyydä häneltä lääkärintodistus.

Saat lisätietoja verkkosivuilta
www.forsakringskassan.se

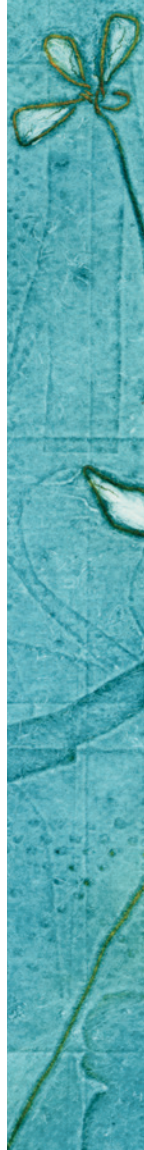
Lakisääteinen oikeus pysyvään hoitoyhteyshenkilöön

Elämänsä loppua lähestyvän henkilön lähiomaisena sinulla on oikeus pysyvään hoitoyhteys henkilöön, joka on vastuussa potilaan hoidon koordinoinnista ja suunnittelusta. Suunnitelma on laadittava sellaiseksi, että kaikkien hoitoon osallistuvien on helppo toteuttaa se, vaikka pysyvä hoitoyhteyshenkilö ei olisikaan paikalla. Kaikkien potilaan kanssa yhteydessä olevien yksiköiden johtajilla on velvollisuus tarpeen tullen nimittää pysyvä hoitoyhteyshenkilö. Pysyvän hoitoyhteyshenkilön ei tarvitse olla lääkäri. Jos haluat pysyvän hoitoyhteyshenkilön, ota mielellään yhteys henkilökuntaan, esimerkiksi sairaanhoitajaan tai lääkäriin.

Apu ja avunanto

Moni lähiomainen kokee, että kaikkein tärkein tuki tulee konkreettisten ongelmien konkreettisista ratkaisuista. Nämä voivat olla erilaisia avunannon toimenpiteitä, kuten henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, pukeutumisessa ja riisuuntumisessa auttaminen, virtsankarkailu-ongelmissa auttaminen tai makuuhaavojen ennaltaehkäisy/hoito. Toimintaterapeutit, fysioterapeutit ja hoitohenkilökunta voivat auttaa sinua kartoittamaan ja kokeilemaan erilaisia avunantotapoja, jotka toivottavasti voivat helpottaa arkea hiukan. Tukitoimenpiteen kustannukset vaihtelevat kunnittain.

Lisätietoa koulutuksesta ja tuesta lähiomaisille on saatavilla verkkosivulta www.anhoriga.se



Miten ”jaksaa” kun jäljellä oleva aika on epävarmaa

Muista, että sinun on ”jaksettava” loppuun saakka. Kukaan ei tiedä tarkalleen, miten sairaus etenee. Joidenkin kohdalla se kestää päiviä tai viikkoja, toisten kohdalla jopa kuukausia. Jos heti alkuvaiheessa panostaa kaikki voimavarojensa se saattaa jatkossa osoittautua liian kuormittavaksi. Tason on oltava järkevä ja realistinen.

Olet aina tervetullut keskustelemaan henkilökunnan kanssa siitä, miten haluat saada tietoa erilaisista asioista. On esimerkiksi tärkeää, että voit luottaa siihen, että henkilökunta ottaa sinuun yhteyttä, jos potilaan tilassa tapahtuu muutoksia, joiden johdosta sinun on mentävä hänen luokseen nopeasti – tai että he kertovat, jos heidän mielestään sinun ei kannata poistua potilaan luota.

Samalla on tärkeää muistaa, että odottamattomia asioita voi tapahtua. Siksi et voi lähiomaisena olla varma siitä, että voit olla potilaan luona hänen kuolinhetkenään. On melko yleistä, että

potilas ”käyttää tilaisuuden hyväkseen”, kun kukaan ei ole huoneessa. Se ei siis ole epäonnistuminen, vaikka et olekaan rakastamasi henkilön luona kuolinhetkenä. Älä siis ole itsellesi liian ankara. Älä epäröi kertoa henkilökunnalle, jos haluat yöpyä hoituhuoneessa tai sen läheisyydessä. Sellaiset toiveet yleensä onnistutaan järjestämään.

Kuinka paljon aikaa on jäljellä ? – kysymys, johon ei ole vastausta

Yleinen kysymys, johon on lähtökohtaisesti mahdoton vastata on ”kuinka paljon aikaa sairalla henkilöllä on jäljellä?” Henkilökunnan tulee välttää tarkkojen aikojen antamista, sillä potilas tai hänen lähiomaisensa saattavat taker-tua kerrottuun aikajanaan, joka saattaa kuitenkin olla virheellinen. Totuus on, että kukaan ei voi tietää varmasti.

Sen sijaan kannattaa keskittyä tekemään jokaisesta päivästä olosuhteisiin nähden mahdollisimman hyvä.

Voinko lähteä matkalle?

Olet saattanut suunnitella matkaa tai jotain muuta tapahtumaa, ja olet nyt epävarma siitä, voitko tai uskallatko matkustaa pois sairaan henkilön luota. Niissä tapauksissa on parasta, että päätät itse, mitä sinä teet. Jos olet matkustanut pois jonkun toisen neuvosta, saatat kokea katumusta ja sitä sinun ei kannata riskeerata. Jos epäröit matkustamista, neuvomme sinua miettimään, mitä luulisit sairaana olevan henkilön toivovan sinun tekevän. Vielä parempi on puhua asiasta sairaana olevan henkilön kanssa, mikäli mahdollista. Usein he vastaavat: "Tietysti sinun tulee mennä". On helppoa unohtaa mahdollisuus keskustella asiasta potilaan kanssa. Tämä koskee myös tilannetta, jossa istut hiljaa potilaan vieressä ja mietit, mitä hän ajattelee. Kysy häneltä! Siitä saattaa tulla mukava keskustelu!

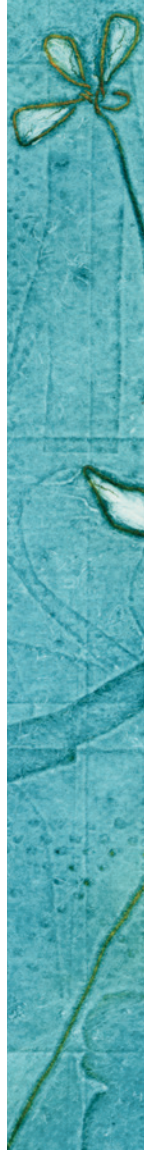
Mutta loppujen lopuksi on tärkeää, että ajatlet, miltä sinusta tuntuisi, jos sairaana oleva henkilö kuolisi sinun poissa ollessasi. Katuisitko sitä? Sillä et voi kääntää aikaa takaisin.

Muista myös, että te lähiomaiset voitte tehdä erilaisia ratkaisuja, eivätkä kaikki tee asioita samalla tavalla. Sopimuksen teko potilaan kanssa on yksi tapa auttaa sinua pysymään päätöksessä. Silloin muiden ihmisten ajatuksilla ja sanomisilla ei ole merkitystä.

Miten välttää syyllisyyden tunnetta

Lähiomaisena voit hoidon suunnittelussa auttaa henkilökuntaa ymmärtämään, millaista hoitoa sairaana oleva henkilö toivoisi jos hän kykenisi viestimään. Voit myös kertoa, miten sinä itse koet tilanteen, ja kuinka järkeviltä ehdotetut suunnitelmat sinusta vaikuttavat.

On kuitenkin aina lääkärin vastuulla päättää, elämää pidentävien hoitotoimenpiteiden pidättäytymisestä tai niiden keskeyttämisestä. On tärkeää, että tiedät, että sinulla lähiomaisena ei koskaan ole tällaista vastuuta, vaikka mielipiteesi ovat tietysti tärkeitä.



Uuden toivon löytäminen

Myös tilanteissa, joissa parantaminen ei ole enää mahdollista, on mahdollista tehdä paljonkin sen varmistamiseksi, että potilaan oireet lievenevät ja hän niiden sijaan kokee rauhan tunteen. Tärkeintä on selvittää, mikä antaa potilaalle toivoa. Tällainen toivo ei kenties ole heti ilmiselvästi havaittavissa, mutta se voi asteittain kasvaa jopa näennäisesti toivottomassa tilanteessa.

Älkää odottako liian kauaa tehäkseenne teille tärkeitä asioita. Vaikka aikaa tuntuisi olevan paljon, teidän kannattaa tehdä ne asiat mieluummin aikaisin kuin myöhään, koska kukaan ei tiedä, miten tilanne kehittyy ajan kuluessa.

Sairaana olevan henkilön tai lähiomaisen ei pitäisi koskaan tuntea itseään hylätyksi. Henkilökunta on vierelläsi tarjotakseen sinulle tarpeellista tukea myös elämän viimeisinä hetkinä.



Betaniastiftelsen

BETANIASTIFTELSEN

Postiosoite:
Högbergsgatan 13
116 20 Tukholma
p. +46 (0)8-641 51 91
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

TUOTANTO

Kirjoittaja, toimittaja
Johan Sundelöf, MD, PhD,
Ohjelmanjohtaja,
Betaniastiftelsen
Käännös
Betaniastiftelsen yhteistyössä
AdHoc Translation
Tarkistettu
Marjatta Alsén
Care to Translate

Graafinen suunnittelu
Ohlsson Stridbeck
Layout
Moa Roos Svensson,
kommunikaattori
Betaniastiftelsen
Kuva "Elämänyhteydet"
Rebecka Sundelöf
Paino
Wessmans Musikförlag AB,
Visby



Betaniastiftelsen