



# Palliativ vård - en handbok för anhöriga

Patrik Muurimäki och Nette Nyberg

Lärdomsprov

Sjukskötare

2022

# Lärdomsprov

Nette Nyberg och Patrik Muurimäki

Palliativ vård – En handbok för anhöriga

Yrkeshögskolan Arcada: Sjukskötare, 2022.

## Identifikationsnummer:

5839, 5840

## Uppdragsgivare:

Hållbar kompetensutveckling i vården

## Sammandrag:

Anhöriga är oftast inte förberedda då de får beskedet om att deras nära kommer att vårdas enligt den palliativa vårdlinjen. Palliativ vård ges då patienten inte mera har nytta av medicinsk behandling mot sjukdomen. Detta medför fysisk, psykisk samt social stress och vardagen kan upplevas utmanande i den nya och slutgiltiga situationen. Syftet med det här lärdomsprovet är att ge ökad kunskap om palliativ vård för anhöriga vars nära vårdas inom palliativ vård och därmed framställa en handbok för de anhöriga. Lärdomsprovet är en del av Yrkeshögskola Arcadas projekt ”Hållbar kompetensutveckling i vården”. Frågeställningen är: Hurudan psykosocialt stöd behöver anhöriga samt patienten i den palliativa vården? Hurudan information behöver anhöriga om smärtbehandlingen i den palliativa vården? För att hitta svaren på syftet och frågeställningen använde vi som teoretisk referensram lidande teorin och utgick från Katie Eriksons bok ”Den lidande människan” då lidandet är i en central roll i den palliativa vården. I och med att syftet var att framställa en handbok för anhöriga utgick vi ur ett vårdpedagogisk närmandesätt. I bakgrunden har vi redogjort de centrala begreppen inom palliativ vård och de tre grundläggande kravnivåer som den palliativa vården i Finland indelas i. De centrala resultaten i vår studie är att kommunikation, kontinuerlig samt tillräcklig information, rätt symtombehandling som också tar hänsyn till det psykiska lidandet, samt delaktighet i sin egen vård är betydelsefulla för att patienten får uppleva största möjliga livskvalitet. Med stöd av dessa resultat byggde vi upp vår handbok för de anhöriga för att kunna ge information och stöd i vården av den nära.

**Nyckelord:** Palliativ vård, lidande, medlidande, anhörig, handbok, symtombehandling

## Degree Thesis

Nette Nyberg and Patrik Muurimäki

Palliative care – Handbook for relatives

Arcada University of Applied Sciences: Nursing, 2022.

**Identification number:**

5839, 5840

**Commissioned by:**

Sustainable competence development in healthcare

**Abstract:**

Relatives are usually not prepared when they receive the news that their loved ones will be cared for according to palliative care line. Palliative care is given when the patient no longer benefits from medical treatment for her disease. This causes physical, mental and social stress. Everyday life can be experienced as challenging in the new and final situation. This degree thesis provides increased knowledge about palliative care and thus produces a handbook for the relatives. The degree thesis is part of Arcada University of Applied Sciences project “Sustainable competence development in healthcare.” The question statement is: What psychosocial support do relatives and the patient need in palliative care? What kind of information do relatives need about pain treatment in palliative care? To find the answers to the questions we used the suffering theory as a theoretical frame from Katie Erikson’s book “The suffering person” since suffering plays a significant role in palliative care. The purpose was to produce a handbook for relatives with a care-pedagogical approach. In the background we have explained the central concepts in palliative care and the three basic levels of requirements that palliative care in Finland is divided into. The central results are communication, continuous and sufficient information, correct symptom treatment that also considers the psychological sufferings, and participation in their own care are important for the patient to experience the greatest possible quality of life. With these results we built up our handbook for the relatives to provide information and support in the care of the loved ones.

**Keywords:** Palliative care, suffering, compassion, next of kin, handbook, symptom care

# INNEHÅLL

<b>INLEDNING</b> .....	<b>4</b>
<b>1 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING</b> .....	<b>5</b>
<b>2 BAKGRUND</b> .....	<b>5</b>
2.1 Tidigare forskning .....	6
2.2 Centrala begrepp .....	8
<b>3 TEORETISK REFERENSRAM</b> .....	<b>11</b>
<b>4 STUDIENS METOD</b> .....	<b>12</b>
4.1 Produktutveckling .....	12
4.2 Vårdpedagogik .....	13
<b>5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	<b>14</b>
<b>6 MATERIALÖVERSIKT</b> .....	<b>15</b>
6.1 Värdefilosofi vid terminala sjukdomstillstånd .....	15
6.2 De anhörigas roll .....	16
6.3 Att förbereda sig .....	17
6.4 Symtombehandling .....	18
6.5 Döendets filosofi .....	20
<b>7 DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING</b> .....	<b>21</b>
<b>KÄLLOR</b> .....	<b>24</b>
<b>BILAGOR</b> .....	<b>27</b>

## INLEDNING

Palliativ vård är en vårdlinje som tas i användning då patienten lider av en sjukdom som fortskridit så långt att man inte längre kan bota. Den är en vårdform som är helhetsinriktad för att minska lidandet hos patienten och därmed värna dennes livskvalité. Palliativa vården inkluderar inte bara patienten utan också hans närstående. Palliativ vård avslutas inte då patienten dör. Till den palliativa vården hör också respektfullt omhändertagande av den avlidne och stöd för de anhöriga. (THL 2021)

Palliativ vård och döden är ett emotionellt uttryck som väcker mycket känslor och vi som sjukskötarstuderande stöter med jämna mellanrum på patienter vars sjukdom framskridit så långt att de är i behov av palliativ vård. Anhöriga är inte förberedda för den närmande döden och vet inte hur man kunde delta och vårda sin närstående. De känner att de saknar tillräcklig information och stöd (Alvariza 2016). Det har även framkommit i tidigare studier att både anhöriga och patienten själv lider av fysisk, psykisk och social stress i vardagen. Då döden närmar sig innebär det nya situationer och rutiner i vardagen som kan upplevas utmanande (Carlander 2013).

Bakgrunden till att vi valde detta tema är att vi båda har arbetat på avdelningar där palliativ vård varit aktuell och upplevt att det inte funnits tillräckligt med lätt förståeligt material för anhöriga. Även i privata livet har vi varit med då en nära varit obotligt sjuk. Vi har därmed förhandskunskap som begränsar sig vid de praktiska och emotionella delarna av palliativ vård, men kunskapen täcker inte den teoretiska äkta litteraturen.

Läsaren kommer att introduceras till de centrala begreppen i palliativa vården och en översikt om palliativ vård i form av en handbok för de anhöriga. Med handboken vill vi erbjuda anhöriga stöd då ens nära vårdas enligt den palliativa vårdlinjen.

Detta lärdomsprov är en del av projektet *Hållbar kompetensutveckling i vården* ordnat av Yrkeshögskolan Arcada.

# 1 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med detta lärdomsprov är att öka kunskapen om palliativ vård samt utreda hur anhöriga kan delta i vården av sin nära. Handboken framställs med lättförståelig text för att kunna på det vis ge stöd åt anhöriga då ens närstående vårdas enligt den palliativa vårdlinjen.

Frågeställningen är:

- Hurdant psykosocialt stöd behöver anhöriga samt patienten i den palliativa vården?
- Hurdan information behöver anhöriga om smärtbehandlingen i den palliativa vården?

## 2 BAKGRUND

För att samla in material utförde vi informationssökningar på följande databaser: Academic Search Complete (EBSCO) och SveMed+. Vi avgränsade sökningen tidsmässigt och geografiskt för att nå aktuell och relevant litteratur. Till de geografiska avgränsningarna och tidsperioden valde vi att artiklarna är skrivna i Norden mellan åren 2010 och 2022. Artiklarna som vi gjorde sökning på var skrivna på svenska eller engelska. Sökningen förverkligades under hösten 2021 till hösten 2022.

Utöver de vetenskapliga artiklarna använde vi oss av vetenskaplig litteratur och databasen Duodecim (Käypahoito) samt s.k. grå litteratur och publikationer hos Social och hälsovårdsministeriet SHM samt Hälso- och Vårldsfärd Institutet THL.

Vid litteratursökningen på Academic Search Complete (EBSCO) använde vi först sökordet ”palliative care” mellan åren 2001–2021 och fick som resultat 47 532 artiklar. Där näst använde vi som sökord ”palliative care manual” mellan åren 2001–2021 som resulterade 20 artiklar i resultat. Vi läste igenom några av resultaten men beslöt oss för att inte använda dem i arbetet då vi tyckte att de inte var relevanta för syftet på vår studie.

För att avgränsa sökningen på Academic Search Complete (EBSCO) gjorde vi nästa sökning med tidsperioden 2010 – 2021 med sökorden ”palliative care” AND ”next-of-kin” och fick vi som resultat 646 artiklar. Efter att vi avgränsade den sökningen på skandinaviska artiklar resulterade det i 43 artiklar varifrån valde vi att använda oss av 2 stycken som vi ansåg vara relevanta för vår studie.

Den andra databasen som vi använde var SveMed+. Det positiva med SveMed+ är att det finns artiklar som är skrivna på svenska. Däremot uppdateras databasen inte längre sedan 2019 som orsakar att den senaste forskningen saknas på SveMed+. På SveMed+ använde vi oss av enkel sökning med sökordet ”palliativ vård” under tidsperioden 2010 – 2019. Sökningen resulterade 138 artiklar. Då vi avgränsade sökningen att innefatta bara svenskspråkiga artiklar fick vi som resultat 17 artiklar. Vi gjorde ännu en ny sökning med sökorden ”palliativ vård” AND ”lidande” som resulterade 4 artiklar. Totalt använde vi oss av 7 vetenskapliga artiklar från dessa databaser som vi tyckte var relevanta i vår studie.

## **2.1 Tidigare forskning**

Enligt studier upplever både patienten och närstående oro som det största problemet. Oron kan ibland vara större hos den anhöriga än hos patienten. Det har påvisats att den närståendes oro påverkas av patientens fysiska och psykiska symtom. Då patienten lider av smärtor d.v.s. ju sämre smärtbehandlingen är desto mer känner den närstående oro. (Strang et al 2012 s. 145)

Kommunikationen mellan vården, patienten och den närstående är en annan faktor som påverkar oron. Då kommunikation är dålig stiger oron för den närstående. Det visar sig vara viktigt att inom vården att optimera patientens smärtbehandling och kommunicera detta med patienten och närstående. Både patienten och närstående behöver tillräcklig information, helst för mycket än för lite. (Strang et al 2012 s. 145)

Det finns en korrelation mellan det hur patienten och hur den närstående mår. Då den närstående mår bra underlättar det indirekt patientens mående. Därför är det viktigt att ta hänsyn till närstående och att man stödjer dem på bästa möjliga sätt. Den närstående

är en viktig länk också informationsmässigt. I livets slutskede är patienten ofta så trött att hen inte orkar prata mer eller visa vad hen önskar. Den närstående som känner patienten bäst kan då ge mer information till vårdpersonalen för att erbjuda bättre symtomkontroll. (Strang et al 2012 s. 145)

Enligt Strang behöver den närstående kontinuerligt information och uppdatering av situationen. Det räcker inte bara med resultat av t.ex. blodprover, sjukdomens förlopp eller behandlingsmöjligheter, utan en djupare förståelse och begriplighet. Med begriplighet menas att man förklarar om smärtan, eventuella illamåendet eller andra symtom samt att man berättar om symtom för närmande död. (Strang et al 2012 s. 149)

Institutet för hälsa och välfärd (THL) påpekar liksom Strang att då vårdpersonalen har bristfällig kunskap om palliativ- och terminalvård leder det till att anhöriga och patienterna kan ha svårt att få till hands tillräcklig information om palliativa vårdlinjen för att kunna förstå den. (THL 2019)

Som ett resultat av ett europeiskt projekt som Institutet för hälsa och välfärd (THL) tog del av mellan åren 2014 och 2019 kunde man konstatera att vårdpersonalen i Finland är i behov av fortsatt utbildning inom palliativvård och terminalvård. Detta projekt med namnet PACE sammanfattade dock att vårdpersonalen i Finland har goda kunskaper i att identifiera psykiska faktorer hos patienten som ensamhet, sorg och smärta. Det framkom att vårdpersonalen i Finland har bättre förståelse än de andra länderna som deltog i projektet att dessa faktorer kan påverka den fysiska smärtan. I överlag låg kunskapen om palliativvård i Finland på en genomsnittlig nivå. (THL 2019)

En svensk studie genomförd mellan åren 2017–2019 påvisar att anhöriga upplever känsla av hjälplöshet vid vården på deras nära som vårdas enligt den palliativa vårdlinjen. Studien utfördes genom att först intervjuade nio anhöriga vars relation till patienten var hustrur, män, sambor, döttrar och söner. De som deltog i studien var sex kvinnor och tre män i åldern 35 – 82. De utvalda personerna var alla närarelaterade till patienten och var delaktiga i den palliativa vården. Intervjuerna utfördes som öppna samtal i stället för formella intervjuer. Intervjuerna resulterade till konstateranden att väntan på döden orsakar frustration och sorg vilket i sin tur leder till en känsla av hjälplöshet. (Harstade & Sandgren 2020)



## 2.2 Centrala begrepp

Palliativ vård innebär inte att livet tar slut eller att livet förkortas med hjälp av palliativ vård. Palliativ vård ges då patienten inte mera har nytta av medicinsk behandling mot sjukdomen. I palliativa vården behandlar man symtomen och försöker bevara en så god livskvalité som möjligt. (Social- och hälsovårdsministeriet 2021)

I följande introduceras definitioner och centrala begrepp som förekommer i den palliativa vården. Det tas upp palliativ vård, terminalvård, medlidande, palliativ sedering, vad ett DNR beslut betyder samt döden.

**Palliativ vård** d.v.s. lindrande vård är helhetsinriktad vård av en patient som lider av en sjukdom som inte mera går att bota. Enligt Valvira (2020) fattas beslutet för en palliativ vårdlinje av en läkare och beslutet skall diskuteras med patienten eller med anhöriga ifall patienten inte kan fatta beslutet själv. Diagnosen skrivs i patientjournalen med ICD10-kod Z51.5 – palliativ vård (Saarto et al 2017).

Då sjukdomen fortskrider och patientens allmäntillstånd blir allt sämre övergår man till vård i livet slutskede som kallas för palliativ vård. Målet med palliativ vård är att lindra smärta och andra plågsamma symtom samt erbjuda psykologisk, socialt och existentiellt stöd för patienten och anhöriga. Palliativ vård fokuserar på symtomkontroll och livskvalitet samt att beakta och stödja anhöriga i den palliativa vården. Palliativt vårdarbete är multiprofessionellt och det krävs ett klart och medvetet förhållningsätt som syftar till att förbättra livskvaliteten hos patienter och anhöriga vid svåra obotliga sjukdomar. Palliativ vård skall kunna ges på sjukhusavdelningar, på palliativa vårdavdelningar, inom terminal vård och i hemsjukvården. Palliativ vård tillhör alla, oberoende ålder eller diagnos. (Social- och hälsovårdsministeriet 2021)

Enligt WHO är 40 miljoner människor i behov av palliativ vård årligen men enbart 17 % får den palliativa vård de är i behov av (WHO 2021).

Palliativa vården i Finland klassificeras enligt tre olika kravnivåer:

1. *Grundläggande nivå*: Till den grundläggande nivån hör tjänster som kan erbjudas nära patientens hem. Som exempel kan nämnas hemvård, serviceboenden (specialomsorg inom ålderdomshem och socialvård). Även sjukhusavdelningar kan erbjuda grundläggande nivåns tjänster som till exempel dygnet runt vård för döende patienter även om avdelningens huvudverksamhet inte är palliativ vård.
2. *Specialnivå*: Den huvudsakliga verksamheten på avdelningen är palliativ vård och personalen är specialutbildade.
3. *Krävande specialnivå*: Universitetssjukhusdistriktens palliativa center hör till denna nivå. Hemsjukhuset och den palliativa polikliniken är specialiserade på krävande palliativ vård och terminalvård. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2021)

**Terminalvård** anses också som en vårdform för en som lider av en obotlig sjukdom. Skillnaden mellan palliativ vård och terminalvård är enligt Social- och hälsovårdsministeriet vad man lindrar. Terminalvård är en del av den palliativa vården och anses vara symtomlindring och den förverkligas oftast under de sista veckorna eller dagarna av patientens liv för att möjliggöra en behaglig och rofylld död. (Social- och hälsovårdsministeriet 2021)

**Medlidande** är ett grundbegrepp inom vårdandet. Enligt Eriksson är lidandet en del av det mänskliga livet och lidandet kan få en mening genom kärlek och hopp. Lidande betyder inte samma som medlidande, men medlidande behövs i vårdandet för att kunna lindra lidande. (Eriksson 1994 s. 54)

Rollo May (1988) definierar för sin del att medlidandet är att lida med den andre. För att kunna uppleva själv eller för att kunna uttrycka sitt medlidande kan vara svårt ifall man själv lider. Eriksson hävdar att medlidande utgör grunden till det sanna vårdandet och att medlidande förutsätter mod, mod att ta ansvar och mod att offra någonting av sig själv. (Eriksson 1994 s. 55–57)

Lidande är sorgens process under vården. Hur skuld och skam har en roll i vården.

*“För att människan ska kunna känna igen sitt eget lidande måste vi hjälpa henne att återfå förmågan att lida.”*

Rollo May (Eriksson 2001 s. 14)

Inom den palliativa vården anses lindring av lidandet som det mest centrala målet.

Lidandet inom palliativa vården är mycket vanligt och medför ofta dödsångest och oro. (Öhlen 2020)

**Smärta** i någon form är något alla upplever i något skede av sitt liv. Definitionen av smärta är en obehaglig upplevelse eller känsla. Smärta delas in i två grupper, akut och kronisk smärta. Akut smärta fungerar som en varningssignal och är ett sätt för kroppen att varna för en skada. Kronisk smärta däremot är något man lider av, en långvarig smärta som inte har visat positiv inverkan för människan. Smärta kan vara så pass helhetlig att den påverkar välbefinnandet hos patienten både fysiskt, psykiskt och socialt. (Linton 2013 s. 15)

**Palliativ sedering** är en läkemedelsbehandling som läkaren kan ordinera patienten för att lindra symtomen genom att ge patienten en dos med lugnande läkemedel så att läkemedlet sänker patientens medvetandegrad. Enligt Käypä hoito lindrar palliativa sederingen sådana symtom som man inte kunnat lindra på andra sätt. Sederingen tas i användning då inga andra metoder lindrar mera smärtan eller andnöden. Den palliativa sederingen skall inte blandas med eutanasi då den inte påskyndar döden på något vis. (Käypä hoito 2021)

**DNR (Do Not Resuscitate)** är ett beslut som fattas av en läkare då patientens tillstånd är så nedsatt att hen inte skulle klara av en återupplivning. DNR-besluten misstolkas ofta av anhöriga då vårdlinjen ofta ger antydning om att man slutar vården. I de flesta fallen fortsätter man dock vården eller rättare sagt man lindrar lidandet. Ett DNR-beslut skall antecknas i vårdplanen och innehålla läkarens namn som gjort beslutet, de medicinska grunderna för beslutet samt patientens eller anhörigas ställningstagande till beslutet. Vårdpersonalen skall vara medvetna om när ett DNR-beslut har befattats. (Valvira 2020)

**Död**, en naturlig händelse som inträffar oss alla i något skede. Ofta är döden lugn och värdig, men olyckor och sjukdomar kan också medföra lidande och leda till döden. En läkare konstaterar alltid ett dödsfall genom att lyssna på hjärtat och andningsljuden. Då patienten slutar andas slappnar kroppen ofta av. En stund efter döden blir kroppen kall och ledarna stelnar. Hyn ändrar färg och det kan uppkomma violettefärgade förändringar till exempel vid revbenen på grund av tyngdkraften. (Terveyskylä 2021)

### 3 TEORETISK REFERENSRAM

Som teoretisk referensram använder vi i detta lärdomsprov lidandeteorin. Professor Katie Eriksson har forskat lidande och lidandets olika dimensioner i sin bok *Den lidande människan* som vi använder som teoretisk källa för detta lärdomsprov. Lidandet, samt lidandeteorin kan starkt kopplas med en palliativ patient. Genom att känna igen de olika formerna av lidande kan vårdpersonalen samt anhöriga lättare känna igen lidandet och därmed kunna lindra lidandet (Eriksson 1994 s. 77–78).

Katie Eriksson vill i sin bok lyfta fram det lidande som vi möter inom vården. Enligt Eriksson möter vi tre olika former av lidande inom vården:

**Sjukdomslidande** upplevs i samband med sjukdom och behandling. Smärtan som patienten upplever är ofta en rent kroppslig smärta och är en vanlig orsak till lidandet i relationen med sjukdomen. Den kroppsliga smärtan är helhetlig och kan vara så dominant att patientens uppmärksamhet grips totalt i smärtan och således minskas potentialen för patienten att bemästra lidandet. Sjukdomslidande är sällan enbart kroppslig smärta utan medför ett själsligt och andligt lidande. Kroppslig smärta kan driva patienten till en andlig och själslig död. (Eriksson 1994 s. 78–80)

**Livslidande** hänvisar till det lidandet som upplevs för det egna livet. Det infattar hela människans livssituation, att ha en sjukdom eller ohälsa och att vara patient berör hela individen. Det självklara inlärdade livet ger efter och tar mer eller mindre ifrån sig. Det kan uppstå som hot mot den egna existensen eller skada att förverkliga olika sociala uppdrag. Livslidandet kan betyda allt det lidandet som innebär att leva dvs. att vara en människa. (Eriksson 1994 s. 88–90)

**Vårdlidandet** är ett relativt nytt fenomen som uppkommit inom vården. Florence Nightingale konstaterar att det finns faktorer som ger upphov till lidandet; bekymmer, ensamhet, osäkerhet, rädsla och väntan för överraskningar i samband med sjukdomen och vården. Vårdlidandet kan sammanfattas i fyra övergripande kategorier; kränkningar av patientens värdighet, fördömlse och straff, utebliven vård samt maktutövning. Dessa kategorier kan innehålla vårdhandlingar emot patientens vilja, utebliven vård på grund av brist på vårdpersonal eller obefintliga resurser samt att kränka patientens rätt att vara människa. (Eriksson 1994 s. 81–88)

## 4 STUDIENS METOD

Metoden för detta lärdomsprov är produktutveckling med syfte att åstadkomma en produkt. I detta fall att framställa en handbok. För att skapa en handbok för anhöriga vars nära vårdas inom palliativ vård utgår vi ur ett vårdpedagogiskt perspektiv.

### 4.1 Produktutveckling

Produktutvecklingsarbete innebär systematiskt sökande efter kunskap, endera för att skapa en ny produkt eller för att förbättra en existerande produkt med hjälp av att man systematiskt utnyttjar tidigare vetenskaplig kunskap. Med till produktutvecklingen hör att man utgör informationshantering och man söker relevant information och sedan bearbetar denna information. Informationen som sökes är vald med kriterier och fakta som binder ihop med produkten. (Lundequist 1995 s. 63)

I och med att detta examensarbete är en del av projektet *Hållbar kompetensutveckling i vården* ordnat av Yrkeshögskolan Arcada kommer vi att följa en projektadministrativ modell som Bäck och Halvarson tagit fram i Lundequists bok *Design och produktutveckling*:

- Idé till ett projekt
- Förstudie

- Beslut om att starta projektet
- Målformulering
- Planering
- Organisation
- Genomförande och uppföljning (Lundequist 1995 s. 52)

Idén för vårt examensarbete föddes redan ett år innan vi började arbeta tillsammans. Med hjälp av en färdig idé kunde vi lätt börja studera ämnet och utföra en förstudie som vi sedan använde som grund efter det att vi hade gjort beslutet om att starta projektet. Med hjälp av handledning kunde vi sedan börja planera hur arbetet skulle framskrida.

Nästa steg var att bestämma produktens egenskaper med hjälp av följande tre utvecklingskedan; produktbestämning, produktframställning och produktanvändning. Dessa tre skeden bör enligt Lundequist anpassas genom att man samordnar produktbestämningen med planeringen av framställningen ifrågakommande underhåll, drift och service. (Lundequist 1995 s. 52)

Vi kom fram genom tidigare forskning att anhöriga är i behov av lättillgänglig information om palliativ vård. I och med att vi kom fram till detta blev produktbestämningen klar för oss. För att komma fram till en produktframställning anser vi att handböcker som är nyttiga för anhöriga bör vara sådana där informationen är lättförståelig och att handboken är lätt att få till hands. Handbokens produktanvändning kommer att ske i olika vårdmiljöer så som sjukhus, palliativa vårdavdelningar och inom hemsjukvården.

## 4.2 Vårdpedagogik

Med begreppet pedagogik avser man människans lärande som kan ske planerat eller oplanerat. Det oplanerade lärandet sker i olika sammanhang som till exempel i hemmet, i skolan eller på arbetsplatsen. Det planerade lärandet, formellt lärande, är lärande som man planerar att uppnå till exempel kunskap och kompetens som man uppnår efter en utbildning. Det oplanerade lärandet kallas för informellt lärande. Johansson et al definierar pedagogik enligt följande; ”*Pedagogik handlar om människan, vad hon är, vad hon bör vara och vad hon kan utvecklas till*”. Inom vården arbetar man varje dag pedago-

giskt när man handleder sina patienter i olika vårdsituationer. Då talar man om vårdpedagogik. Vårdpedagogiken kan ses utifrån två perspektiv; ur vårdgivarens och ur vårdtagarens. (Johansson et al 2001 s. 12–14).

Efter att man har fått sin utbildning betyder det inte att man är klar med sitt lärande. Tvärtom kan man säga att först då börjar själva lärandet när man går in i arbetslivet. Livet är ett livslångt lärande och i Salos studie (2000) kommer fram att Alanen (1981) delar för sin del det livslånga lärandet enligt följande; formell fostran, informell fostran och spontan inläring i vardagen. Senare har Alanens delning formats till fyra delar; formell, non formell, informell och spontan inläring. (Salo 2000)

Med formell inläring avser man studier som sker i skolor och universitet och undervisningen ges av professionella lärare. Den non formella inläringen skiljer sig från den formella genom att studierna inte sker inom det offentliga utbildningssystemet. Det kan vara t.ex. olika företag eller politiska organisationer som driver utbildningarna. Innehållet kan variera från allmänt till mycket specifikt. (Salo 2000)

Den spontana inläringen för sin del sker i det vardagliga livet. Inläringen kan ske av en händelse eller situation som uppstår. Det kan handla om en kris eller ett problem eller en utmaning som tvingar en att lära sig ett nytt sätt att gå till väga. Då situationen kan hända plötsligt innebär det att man inte kan planera inlärningsprocessen. (Salo 2000)

## **5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Detta lärdomsprov är en produktutveckling och vi skribenter har följt Yrkeshögskolan Arcadas etiska riktlinjer genom att skriva enligt god vetenskaplig praxis. God vetenskaplig praxis innebär att skribenterna beaktar hederlighet, omsorgsfullhet och noggrannhet i sin studie samt tar hänsyn på ett korrekt och respektfullt sätt till de källor som använts. (Forskningsetiska delegationen 2012 s. 19)

Handboken har tillverkats enligt korrekt verksamhetsetik, vilket handlar om helheten och helhetsperspektiv. Helheten styr arbetet och dess resultat även om helheten är okänd

innan arbetet är avslutat. Vid utformningen av en produkt är det väsentligt att veta i vilka sammanhang produkten kommer att användas, då lyder frågan: passar produkten i sin kontext? Syftet var alltså att tillverka en produkt som stämmer ihop med de sammanhang där människor upplever och använder produkten. (Lundequist 1995 s. 113)

För att bedöma avrapporteringens kvalitet utförde vi en genomgång av följande frågor:

- Är texten lättförståelig, kortfattad och tydlig?
- Är de metoder och teorier som valt för arbetet kritiskt granskade?
- Är teoridelen sammanhängande med metodkapitlet?

För att slutligen bevisa ett kritiskt förhållningssätt till arbetet kontrollerade vi att teoretiska utläggningarna hängde samman med den valda metodiken för arbetet (Lundequist 1995 s. 116).

## **6 MATERIALÖVERSIKT**

I studien har vi kommit fram till vilken slags information och material de anhöriga främst är i behov av. I det här kapitlet presenteras materialet som har fungerat som grunden för framställningen av handboken.

### **6.1 Värdefilosofi vid terminala sjukdomstillstånd**

Värdefilosofin bakom palliativ vård står för att patienten skall ha möjligheten att uppleva största möjliga livskvalitet innan döden. I dagens moderna samhälle med avancerad sjukvård tänker människorna ofta att döden inträffar enbart då man är gammal. Många anser sig själva odödliga tack vare den goda sjukvården. En annan anledning till känslan av att man är odödlig är att vi lever strakt i nuet, religiositeten har minskat i samhället och döendet är inte något som vi tänker ofta på. (Hanratty & Higginson 1994 s. 12)

Det som både anhöriga och vårdpersonalen bör minnas är att patienten vid livets slutskede ännu är i liv. Hen är inte bara en patient, hen är en människa som lever och som



finns. Patienten är en hel person: hen har en kropp, en personlighet, ett förflutet, ett nu, en framtid, ett hemligt liv. Dessa är karaktärer som bör tas i beaktan då man vårdar patienten. (Hanratty & Higginson 1994 s. 11–14)

I dagens samhälle är det allt vanligare att bo utomlands eller i en annan stad än där man vuxit upp. Detta leder till att de närmaste anhöriga i dagens läge nödvändigtvis inte är familjen eller släkten, utan de som står nära patienten. Det kan vara t.ex. en granne, kollega, vänner eller partner. (Hanratty & Higginson 1994 s. 16)

Enligt värdefilosofin är kommunikationen viktig. Det är oerhört viktigt att ge information åt anhöriga angående patientens tillstånd och omvårdnad. Då de anhöriga får kontinuerlig och tillräcklig information om patientens tillstånd och mående har de anhöriga en bättre förutsättning att klara av den psykiska bördan som kan uppkomma när patienten avlider. (Hanratty & Higginson 1994 s. 16–17)

## 6.2 De anhörigas roll

Både benämningen anhörig och närstående används återkommande inom vården. Detta orsakar förvirring för många. Socialstyrelsen i Sverige har i sin termbank definierat begreppen enligt följande; *anhörig* definieras som personer i familjen eller i den närmaste släkten. Som *närstående* räknas personer som man har en nära relation till t.ex. vänner eller grannar. I vårt arbete har vi valt att använda begreppet anhörig. (Socialstyrelsen 2004)

De anhöriga kan känna hjälplöshet och ångest då de får beskedet att ens nära kommer inte mera bli frisk. Många saknar dessutom erfarenhet av svår sjukdom och döende. Då man blir svårt sjuk drabbas inte enbart patienten utan också flertal andra; familjen och vänner. WHO definierar familjen som den vårdande enheten vid palliativ vård och familjen utgör självklart en central del av den palliativa vården. (Strang et al 2012 s. 144)

Det som de närstående värdesätter i palliativa vården är enligt studier trygghet, tillgänglighet, kontinuitet, personalens bemötande samt kompetens gällande symtomlindring. För att känna sig trygg är det viktigt att de närstående har en kontakt och vet vart man vänder sig under dygnets alla timmar. (Strang et al 2012 s.146–147)

Det är viktigt att närstående får tillräckligt med vila och samla krafter i ens tunga situation. Att få behålla vardagslivet så pass vanligt som det bara går ses betydelsefullt även om man känner en stark otillräcklighet. (Strang et al 2012 s. 147)

Att vara delaktig i sin egen vård är betydelsefullt för patienten och den närstående, inte minst till vården. Då patienten blir svårt sjuk har hen själv den bästa kunskapen om sig själv och sin hälsa. Efter att sjukdomen fortskrider blir patienten mera beroende av andra och då spelar de anhöriga en viktig roll. Att vara delaktig handlar inte bara om att vårda utan också om att vara. Varandet är ett behov av närvaro. Att både patienten och den närstående kan vara närvarande i sitt varande och kunna leva den sista tiden på ett sätt de önskar. Det kan vara att t.ex. berätta om gamla minnen, spela den musik som den döende gillar, småprata eller bara dela tystnad. (Andershed et al 2013 s. 200 – 202)

### **6.3 Att förbereda sig**

Det kommer tydligt fram i en studie gjord av Alvariza et al i Sverige 2016 att de närstående har ett enormt behov av information och stöd och de behöver få en möjlighet att förbereda sig för att kunna hantera det som händer i palliativa vården och vad som kan förväntas i den palliativa patientens livs slutskede. De anhöriga känner ofta att de inte är tillräckligt förberedda i sin roll som vårdare och inför den kommande döden. Ömsesidig öppen och ärlig kommunikation är en viktig faktor i förberedelsen för den anhörigas vårdande roll. Utöver kommunikationen kan stödet till den närstående bestå av t.ex. handledning i förflyttningsteknik, emotionellt stöd, information om livets slutskede och framförallt att ge bekräftelse. Vårdpersonalens roll är att höra efter den anhörigas resurser och bekräfta hens insatser samt erbjuda både patienten och anhöriga information inför förväntade förändringar i sjukdomens förlopp. Nuförtiden söker många av de anhöriga information på internet. De är utöver den information som finns på internet ofta i behov av samtal med personal som är kompetenta för att kunna vara delaktiga i de beslut som måste fattas. Internationella resultat visar enligt Alvariza et al att vuxna anhöriga som fått ovanstående stöd ökade sin känsla av förberedelse samt sin kompetens att vårda. (Alvariza et al 2016)

Det är viktigt för den närstående att kunna vara förberedd sin roll. Studien lyfter fram att då man är förberedd relaterar det till positiva faktorer och skyddar mot negativa som kan vara t.ex. nedstämdhet, oro, ångest och sömnlöshet. De som är förberedda upplever mindre ångest och känner mera känsla av hopp samt större förmåga att vårda och ge praktisk vård åt den palliativa patienten. (Alvariza et al 2016)

Förberedelsen att vårda beskrivs som en process som förändras genom hela sjukdomsförloppet fram till döden. Medvetenhet och accepterande är viktiga begrepp. I medvetenheten förstår den närstående innebörden av sjukdomstillståndet och en ny roll och relation till den sjuke inleds. I acceptansen har den närstående accepterat den nya rollen samt sjukdomstillståndet (Alvariza et al 2016).

## 6.4 Symtombehandling

En viktig del av den palliativa vården är rätt symtombehandling. Det finns generella rekommendationer inom symtomlindring, men varje patient måste bedömas individuellt. Vid symtomlindring måste man analysera riskerna och nackdelarna som behandlingen medför. Efter behandlingen ska man alltid utvärdera effekten av åtgärderna man har gjort och överväga en annan åtgärd om behandlingen inte gett en önskad effekt. (Molander 2008 s. 3–7)

Att enbart lindra den fysiska smärtan är inte tillräckligt inom palliativ vård, man måste även ta hänsyn till den psykiska, sociala och andliga/existentiella smärtan och kunna ge stöd för både patienten och de närstående. Förutom den fysiska smärtan lider patienten ofta av trötthet, depression, oro, illamående, muntorrhet och förstoppning. (Molander 2008 s. 5)

Fysisk smärta är dock de vanligaste symtomen hos patienter som vårdas inom palliativ vård. Att avlägsna smärtan eller minska smärtans upphov är målet med smärtbehandling. Före behandlingen är det viktigt att patienten får tillräcklig och förståelig information samt att man gör en individuell vårdplan och målsättningar för smärtbehandlingen. Målsättningar kan vara till exempel följande; smärtfri i vila, smärtfri vid rörelse eller tillräcklig nattsömn. Detta gäller såväl läkemedelsbehandling som andra behandlingar.

Andra behandlingar kan vara exempelvis TENS, strålbehandling, akupunktur, massage och psykologiska metoder. (Molander 2008 s. 5–8)

Det kan ta tid för att uppnå den optimala smärtlindringsnivån p.g.a. att olika läkemedel och läkemedelsdoser eventuellt måste provas så att medicineringen inte påverkar märkbart patientens livskvalité till exempel med svåra biverkningar. Läkemedelsdoser bör granskas regelbundet och rättas till vid behov. (Molander 2008 s. 7–8)

För att patienten kan få god palliativ vård och god symtomkontroll krävs teamarbete och god kommunikation till patienten och närstående (Strang et al 2012 s. 186). Utöver detta krävs att vårdpersonalen har intresse, engagemang och kompetens (Molander 2008 s. 5). Den palliativa vården innebär enligt Strang således mycket mer än symtomlindring, även om symtomlindringen utgör en mycket viktig del av det fysiska välbefinnandet. Om symtomlindringen är icke tillräcklig för den med sig sekundära psykologiska, sociala samt existentiella konsekvenser, inte bara hos patienten utan också hos de närstående. Fungerande symtomkontroll är enligt Strang en av förutsättningarna för god livskvalité och minskar dödsångesten (Strang et al 2012 s. 187–189).

Strang et al sammanfattar betydelsen av symtomkontroll som är viktig för patientens

- fysiskt välbefinnande
- autonomi
- minskning av dödsångest
- att våga leva tills man dör
- att kunna uppleva
- att hinna avsluta (Strang et al 2012 s.189)

*Palliativ sedering* är en behandlingsform inom specialiserad palliativ vård som kan ges åt patienter som lider av plågsamma symtom och då andra behandlingsformer inte visar lätta patientens lidande. Med palliativ sedering avser man en vakenhetssänkande läkemedelsbehandling där vakenheten påverkas medicinskt. Vanligen använder man läkemedlet midazolam som kan blandas med andra läkemedel som t.ex. opioider och haloperidol. Vakenhetsgraden ska påverkas endast i den mån att symtomlindring uppnås och utvärdering av effekten genomförs fortlöpande. Målet med palliativ sedering är som i all

palliativ vård, att optimera patientens livskvalité. Då palliativ sedering genomförs korrekt medför den inga stora risker för patienten. Riskerna måste dock alltid utvärderas och vårdplaneringen görs alltid i samråd med patienten så att patienten behåller sin autonomi. (Strang et al 2012 s. 40–42)

Sederande behandling kan exempelvis ges inför natten så att patienten kan sova utan att lida av svåra smärtor under natten. Det finns fall då patienten kan få sederande behandling även dagtid. Då handlar det främst om patienter som lider av outhärdliga smärtor och andra handlingar inte mera hjälper. Enligt Eckerdal (Strang et al 2012) behövs kontinuerlig sederande behandling sällan. (Strang et al 2012 s. 41)

Utöver farmakologisk smärtlindring kan man inte utesluta vikten och effekten av mänsklig beröring och närhet i omvårdnaden. Beröring och närhet bidrar till välbefinnande, varma känslor, vällust och tröst. Både vårdpersonal och närstående kan ge den sjuke mjuk massage. Det finns flertal studier som talar för att mänsklig beröring har tydligt positiva effekter som lindrar smärta, illamående, ångest och oro, men som framförallt kan få patienten att känna sig betydelsefull. (Strang et al 2012 s. 304)

## **6.5 Döendets filosofi**

Dödsprocessen kan beskrivas börja då man inte längre aktivt botar patientens sjukdomstillstånd och då läkaren genom kliniska undersökningar kan konstatera att döden närmar sig. I detta skede är det centrala att lindra symtomen samt att patientens sista stunder är bekväma (Harranty & Higgingson 1994 s. 128).

Människan består av fem livsnödvändiga kroppssystem: gastrointestinala, respiratoriska, kardiovaskulära, centrala och renala nervsystemen. Dessa system fungerar hand i hand och bildar en dominoeffekt då ett av systemen börjar lägga ner sig. Då patienten vårdas enligt den palliativa vårdlinjen och ett av systemen har slutat fungera kan man konstatera att döden närmar sig. (Harranty & Higgingson 1994 s. 128)

De fysiska förändringarna som kan upptäckas då patienten är i livets slutskede är följande:

- Aptiten minskar och patienten orkar dricka eller äta
- Feber kan uppkomma
- Svullnader i nedre extremiteterna
- Patienten sover mycket
- Medvetandenivån sjunker
- Symtom som t.ex. smärta kan öka
- Andningen blir tyngre, ytligare och det kan förekomma uppehåll i andningen
- Blodcirkulationen blir sämre, extremiteterna blir svalare, hjärtats puls blir svag  
(Terveyskylä 2021)

## 7 DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

Vi bestämde oss på våren 2020 att skriva examensarbetet tillsammans då vi tidigare arbetat tillsammans så föll det oss naturligt. Vi var båda intresserade över palliativ vård och visste att ingen annan i våra årskurser hade liknande intresse för ämnet. Att utföra handboken som en produkt klargjordes redan i ett tidigt skede av vår planering. Hösten 2021 var det dags att sätta kugghjulen igång. Vår plan var ursprungligen att presentera ett färdigt examensarbete redan på våren 2022 men på grund av pandemin, arbete samt praktik fick vi ta några längre pauser i skrivandet och konstatera att hösten 2022 var ett mer realistiskt mål för presentationen. Vi har arbetat med lärdomsprovet främst på distans, men även träffats på Arcadas campus för att kunna arbeta tätare ihop. Arbetsfördelningen har vi strävat att vara jämn men vi mötte en hel del problematik inom detta och måste stanna upp för att göra en klarare arbetsindelning. I slutändan är vi nöjda med vårt arbete och kan konstatera att bådats intresse för ämnet funnits starkt med i arbetet under hela examensarbetets lopp och vi har lärt oss enormt mycket under skrivandet.

I och med att palliativ vård, obotliga sjukdomar, cancer och död är ord som väcker mycket känslor har vi därför strävat efter att skriva en lättförståelig vetenskaplig handbok som ger rum åt läsaren att tolka och bearbeta sina egna känslor.

Vårt lärdomsprov ger en översikt om palliativ vård. Vi har tagit hänsyn till de etiska aspekterna och därmed nämner vår studie inga personer, sjukhus eller geografiska om-

råden och kan så leda inte sára någon eller skada någons integritet. I arbetet har vi iakttagit ärlighet mot andras forskningar och resultat. Under hela studiens gång har vi arbetat med noggrannhet och omsorgsfullhet för att nå ett ärligt och korrekt lärdomsprov.

Vi har tillämpat lidandeteorin som teoretisk referensram i vårt lärdomsprov och eftersom lidandet är i en central roll i den palliativa vården upplevde vi att det är viktigt att välja lidande som teoretisk referensram.

Då syftet med vårt lärdomsprov var att utveckla en produkt, alltså resultera en lättförståelig handbok för de anhöriga, anser vi att vårt lärdomsprov uppfyller syftet. Vi har definierat de begrepp som framkom i den litteratur vi läste och som vi ansåg vara mest betydelsefulla. I vår studie har vi besvarat frågeställningen och tagit upp det vi kom fram till i resultatet, alltså i handboken.

Det föll naturligt att utgå ur ett vårdpedagogiskt perspektiv då syftet var att framställa en handbok. Som vårdare behöver man ha en pedagogisk kännedom för att kunna handleda och för att kunna ge patienten och de anhöriga möjlighet att bli medvetna om sin egen kunskap (Petersson 1997 s. 9). Den vårdpedagogiska förhållningen och kännedomen kommer fram i vårt dagliga arbete när vi inom vården handleder våra patienter i olika vårdsituationer (Johansson et al 2001 s. 12)

Ursprungligen var planen att handboken kommer att byggas upp runt en ram med olika temaområden inom palliativ vård. Vi skribenter hade valt temaområden som skulle behandla smärtans fyra delar; den fysiska smärtan, psykiska smärtan, sociala smärtan och den existentiella smärta, både ur patientens synvinkel och ur de anhörigas synvinkel. Vi planerade att i handboken skulle tas upp medlidande och lidande med underrubriker bestående av lidande och sorg, skuld och skam samt sorgens process både innan och efter döden, men valde sedan under skrivprocessen att koncentrera oss på två forskningsfrågor för att nå ett så tydligt resultat som möjligt.

Material för examensarbetet har vi hittat främst ur böcker och vetenskapliga artiklar, men har även använt oss av bl.a. THL:s och WHO:s publikationer. De vetenskapliga artiklarna som vi inkluderat i vår studie anser vi vara relevanta och i och med att vi av-

gränsade sökningen till de nordiska länderna lämpar vårt arbete bra att användas i Finland. Då vi använde oss av artiklar som publicerats under senare 2000-talet baserar vår studie på den senaste tidens forskning. Totalt använde vi oss av 7 vetenskapliga artiklar samt olika böcker i vårt arbete. Man kan ifrågasätta varför vi inte tog med mera artiklar, men då vi genomläste flera artiklar under materialsökningen kom vi fram att i dem flesta uppkom samma saker som i de artiklar som vi slutligen valde att använda som källor till vår studie.

Läkemedelsbehandlingen i döendefasen kom upp i vår materialsökning och vi tyckte att det är ett känsligt område där kunskap om alternativa val är bristfällig. Därför valde vi att ta upp den i vår handbok och förklarade kort syftet med bland annat palliativ se-dering som ett alternativ vid döendefasen. Vi använde oss av den kunskap i vårt lärdomsprov som vi fått då vi studerat dessa temaområden. Handboken byggdes upp på den information som har beskrivits i kapitlet materialöversikt.

Under skrivandets gång konstaterade vi upprepade gånger att detta är ett ämne där vårdpersonalen borde få djupare kunskap. Istället för en fortsatt studie tycker vi att det vore aktuellt att fokusera på utbildningsinnehållet, då det kunde väcka mer intresse hos vårdpersonalen att bekanta sig djupare med palliativ vård.



## KÄLLOR

Alvariza, A., Holm, M., Bylund-Grenklo, T., Goliath, I., Kreichbergs, U., 2016, *Viktigt att stärka närståendens möjligheter att förbereda sig.*, Läkartidningen, 2016, 113:D4YC. Tillgänglig: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/te-maartikel/2016/11/viktigt-att-starka-narstaendes-mojligheter-att-forbereda-sig/> Hämtad: 16.4.2022

Andershed, B., Ternestedt, B-M., 2013, 2020, *Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik*, 2:1 upplagan., Studentlitteratur AB, Lund.

Carlander, I., 2013, *Me-ness och We-ness. Individuell och gruppidentitet hos döende personer och deras familjemedlemmar*, Socialmedicinsk tidskrift 1/2013, Tillgänglig: <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/977/782> Hämtad: 28.9.2023

Forskningsetiska delegationen, 2012., *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar och avvikelser från den i Finland*. Tillgänglig: [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) Hämtad: 14.10.2022

Hanratty J., F., Higginson I., 1994, *Palliative care in terminal illness*, Radcliffe Medical Press.

Harstade C., Sandgren A., 2020, *Constructing stability - a classic grounded theory of next-of-kin in palliative cancer care*, Tillgänglig: <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.arcada.fi:2443/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=21c46465-4316-401f-801a-dfefbda70b87%40redis> Hämtad: 18.1.2022

Eriksson, K., 1994, *Den lidande människan*, 2 upplagan., Liber AB, Stockholm

Johansson, R., Skärgren, L., 2001., *Vårdpedagogik*. Liber, Stockholm. Tillgänglig: <https://www.smakprov.se/smakprov/visa/9789147056194/partner/smakprov/> Hämtad: 7.12.2021

Käypä hoito., 2021., *Palliativ vård – lindrande vård i livets slutskede*. Tillgänglig: <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00088#s4> Hämtad: 30.9.2021

Linton, S. J., 2013, *Att förstå patienter med smärta*. 2:a upplagan., Studentlitteratur, Lund.

Lundequist, J., 1995, *Design och produktutveckling. Metoder och begrepp*, Lund

Molander, U., 2008, *Symtomlindring vid palliation – praktiska råd*, Mundipharma Ab, Stockholm.

- Saarto, et Al., 2017, *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen*. Tillgänglig: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf> Hämtad: 4.12.2021
- Salo, P., 2000, *Livslångt lärande - då det självklara förvandlas till ett måste*. Tillgänglig: <http://www.vasa.abo.fi/users/psalo/Web/livsl%C3%A5ng.pdf> Hämtad: 7.12.2021
- Social och hälsovårdsministeriet., 2021, *Palliativ vård och terminalvård*. Tillgänglig: <https://stm.fi/sv/terminalvard> Hämtad: 3.11.2021
- Socialstyrelsen., 2004, *Socialstyrelsens termbank*. Tillgänglig: <http://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=263&SrcLang=sv> Hämtad: 29.9.2020
- Strang, P., Beck-Friis, B., 2012, *Palliativ medicin och vård*, 4. upplagan., Liber, Stockholm.
- Terveyskylä., 2021, *Kuoleman lähestyminen*. Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-lahestyminen> Hämtad: 3.12.2021
- THL, Institutet för hälsa och välfärd., 2019, *Undersökning om vård i livets slutskede*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/-/undersokning-om-vard-i-livets-slutskede-mer-utbildning-behovs-i-finland-och-manga-andra-lander> Hämtad: 7.12.2021
- THL, Institutet för hälsa och välfärd., 2021, *Vad är palliativ vård*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard> Hämtad: 18.10.2022
- THL, Institutet för hälsa och välfärd., 2021, *Palliativ vård*. Tillgänglig: <https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard> Hämtad: 30.9.2021
- Valvira., 2020, *Vård i livets slutskede*. Tillgänglig: <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/vard-i-livets-slutskede> Hämtad: 2.12.2021
- WHO., 2021, *Palliative care*. Tillgänglig: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> Hämtad 2.12.2021
- Öhlen, J., 2020., *Lidande*, Tillgänglig: <https://gup.ub.gu.se/publication/300793> Hämtad: 18.10.2021



## **BILAGA**

### **BILAGA 1. Handbok**



# Hand i hand

HANDBOK FÖR ANHÖRIGA OM PALLIATIV VÅRD

Examensarbete 2022

Nette Nyberg & Patrik Muurimäki | Sjukskötare 2019 | 17.10.2022

## Inledning

Denna handbok är slutprodukten av examensarbetet *Palliativ vård – en handbok för anhöriga* skriven av Nette Nyberg och Patrik Muurimäki. Lärdomsprovet är en del av Yrkeshögskola Arcadas projekt ”Hållbar kompetensutveckling i vården”. Frågeställningarna för arbetet var: Hurudant psykosocialt stöd behöver anhöriga samt patienten i den palliativa vården? Hurudan information behöver anhöriga om smärtbehandlingen i den palliativa vården? Som teoretisk referensram har vi använt Katie Eriksons bok ”Den lidande människan”, då lidandet är i en central roll i den palliativa vården. Handboken är skriven ur ett vårdpedagogiskt perspektiv. Vi har valt att använda begreppet palliativ vård över terminalvård, då terminalvård anses vara den sista stunden av palliativ vård.

I form av denna handbok vill vi erbjuda er anhöriga stöd och information då en nära vårdas enligt den palliativa vårdlinjen. De anhöriga känner patienten bäst och har därmed en fördel i att vårda patienten på ett individuellt plan.

I handboken lyfter vi upp två teman:

1. Information om smärtbehandling
2. Anhörigas och patientens behov av psykosocialt stöd

## Vad är palliativ vård?

WHO definierar palliativ vård som en vårdform som är helhetsinriktad för att värna livskvalitén hos patienter som lider av livshotande sjukdom.

Denna vårdlinje påbörjas då en läkare har konstaterat att patientens sjukdom inte längre är botbar. Det centrala i vården blir då att lindra symtomen och upprätthålla en så god livskvalité som möjligt, både för patienten och anhöriga.

Palliativa vårdarbetet baserar sig på multiprofessionellt teamarbete och det är viktigt för anhöriga att få tillräckligt med stöd och information om vårdens gång.

(Strang et al 2012 s. 187 – 189)

För att nå den bästa möjliga vården för er sjuka närstående

- diskutera med vårdarna
- fråga ifall det finns oklarheter
- delta i vården i den mån ni önskar er

Palliativa vården klassificeras i Finland enligt tre olika kravnivåer:

1. *Grundläggande nivå*: Till den grundläggande nivån hör tjänster som kan erbjudas nära patientens hem, till exempel hemvård, serviceboenden (specialomsorger inom ålderdomshem och socialvård). Även sjukhusavdelningar kan erbjuda grundläggande nivåns tjänster, dygnet runt vård för döende patienter även om avdelningens huvudverksamhet inte är palliativ vård.
2. *Specialnivå*: Den huvudsakliga verksamheten på avdelningen är palliativ vård och personalen är specialutbildade.
3. *Krävande specialnivå*: Universitetssjukhusdistriktens palliativa center hör till denna nivå. Hemsjukhuset och den palliativa polikliniken har specialiserat sig på krävande palliativ vård och terminalvård.

(Social- och hälsoministeriet 2021)



## **Smärtbehandling**

I följande lyftes upp de mest centrala smärtbehandlingarna som används inom den palliativa vårdlinjen.

Målet med smärtbehandlingen är att avlägsna smärtan eller minska smärtans upphov.

Vid symtomlindring analyserar man riskerna och nackdelarna för behandlingen.

Det finns olika sätt att behandla smärtan. För att nå bästa möjliga resultat bedömer man varje patient individuellt och regelbundet.

Förutom den fysiska smärtan lider patienten ofta av trötthet, depression, oro, illamående, muntorrhet och förstoppning.

## Smärta

- Smärta kan igenkännas med hjälp av grimaser, ljud, undvikande av viss rörelse samt höjd andningsfrekvens
- Smärtan påverkar välbefinnandet hos patienten både fysiskt, psykiskt och socialt.
- Fysisk och psykisk smärta

(Linton 2013 s.15)

## Olika symtombehandlingar

- Akupunktur, TENS
- Närhet och beröring t.ex. massera mjukt, hålla i hand, smeka panna
- Smärtmedicinering/Läkemedelsbehandling
- Palliativ sedering - medvetandegraden sänks - påskyndar inte döden

(Strang et al 2012 s. 40-42, s. 304)

## Icke-medicinska metoder

De icke-medicinska metoderna för smärtlindring är viktiga ur anhörig perspektiv då vårdpersonalen sköter den medicinska smärtbehandlingen.

Tens är en sorts smärtlindring, den består av små plattor som sätts mot huden som sedan skickar svag ström. Smärtlindringen kan räcka upp till några timmar.

Hålla patienten i handen, massera mjukt händer/ben eller smeka ansikte.

Använda kall eller varm handduk för att torka ansiktet, ben eller armar.

Vårdpersonalen handleder er med lägesändring ifall ni vill delta. Ni kan även ändra på dynans position för att få ställningen skönare.

## Läkemedelsbehandling

Målet med läkemedelsbehandlingen är smärtfrihet. Målen sätts individuellt, t.ex. smärtfri vid vila, smärtfri vid rörelse eller tillräcklig nattsömn. Det kan ta tid att nå ett smärtfritt tillstånd. (Molander 2008 s.7 - 8)

**Paracetamol** är ofta ett förstahandsalternativ tack vare att biverkningarna är sällsynta. Om effekten inte är tillräcklig kan man kombinera paracetamol med t.ex. starka opioider.

**Starka opioider** används då smärttillståndet är svårt. Vid kortvarig svår smärta kan starka opioider användas, men det finns risk för beroende. Vid långvarig svår smärta

kan man använda starka opioider, utan att behöva tänka på den beroendeframkallande effekten opioiderna har.

*Morfin* ges oftast via dropp eller en pump. Morfindosen ökas gradvis för att följa med effekten.

*Oxikodon* används som lång- eller kortverkande preparat. Den kan ges peroralt eller i injektionsform. Den kortverkande dosen används vid smärtgenombrott.

*Fentanyl* är mer potent än morfin och den finns i form av plåster. Plåstret byts med tre dagars mellanrum.

**Opioidbiverkningar** är ofta dosberoende. Förstoppning är det vanligaste då opioider förlamar tarmen. För att lätta förstoppningen är det viktigt att även ge patienten laxativa. Illamående samt kräkning kan även förekomma, för att underlätta illamåendet kan man ge läkemedel vars verksamma ämne heter *Meklozin*.

(Molander 2008 s. 8 - 11)

Med **palliativ sedering** avser man en vakenhetssänkande läkemedelsbehandling där medvetandegraden påverkas medicinskt.

Sederande behandling kan exempelvis ges inför natten så att patienten kan sova utan att lida av svåra smärtor under natten.

Det finns fall då patienten kan få sederande behandling även dagtid. Då handlar det främst om patienter som lider av outhärdliga smärtor och andra handlingar inte mera hjälper.

(Strang et al 2012 s. 41 - 42)

## **Psykosociala stödet**

Många upplever en känsla av hjälplöshet och ångest då en anhörig har fått besked över att de inte kommer att bli friska. Saknaden av erfarenhet av svår sjukdom och död är även vanligt.

Då man blir svårt sjuk drabbas inte enbart patienten utan också flertal andra; familjen och vänner.

WHO definierar familjen som den vårdande enheten vid palliativ vård och familjen utgör självklart en central del av den palliativa vården.

I livets slutskede är patienten ofta så trött att hen inte orkar prata mer eller visa vad hen önskar. Den närstående som känner patienten bäst kan då ge mer information till vårdpersonalen för att erbjuda bättre symtomkontroll.

För att känna sig trygg är det viktigt att de närstående har en kontakt och vet vart man vänder sig under dygnets alla timmar.

(Strang et al 2012 s.144 - 147)



Enligt värdefilosofin är kommunikationen viktig. Då vårdpersonalen erbjuder anhöriga kontinuerlig och tillräcklig information angående patientens tillstånd och omvårdnad, anses det ge anhöriga en bättre förutsättning att klara av den psykiska bördan, som kan uppkomma vid patientens avlidande.

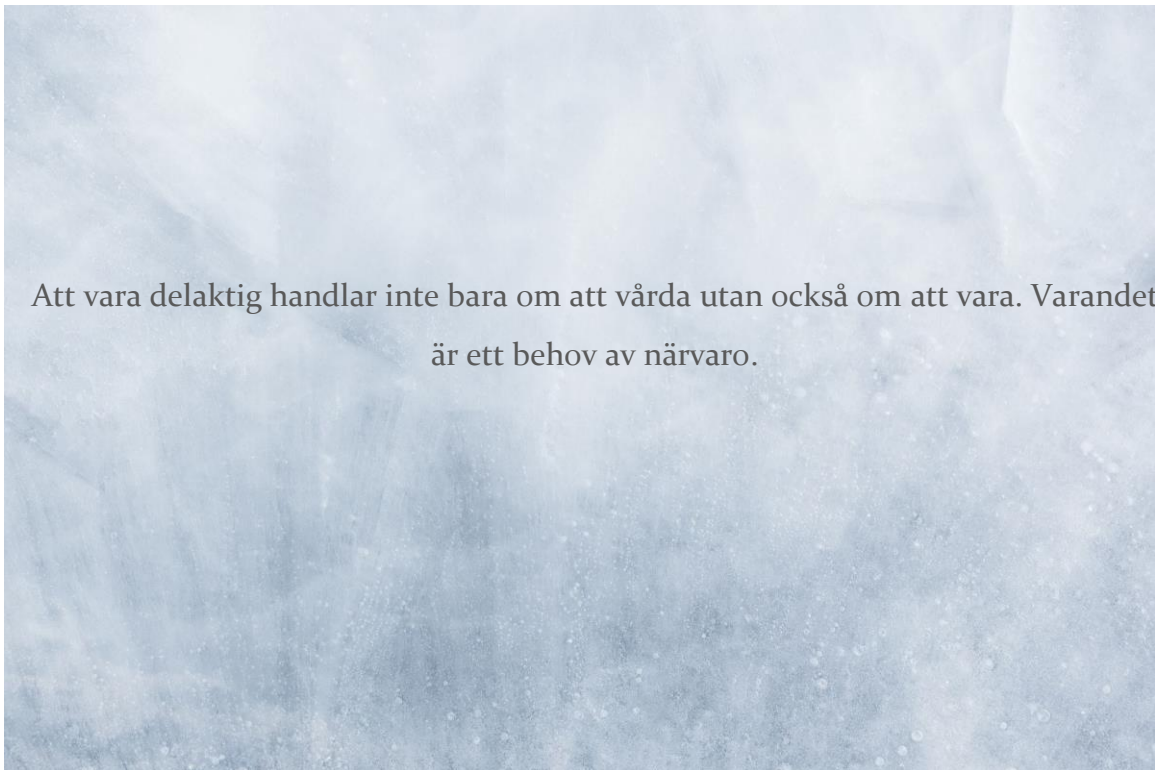
(Hanratty & Higginson 1994 s. 16 – 17)

Att vara delaktig i sin egen vård är betydelsefullt för patienten och den närstående, inte minst till vården. Då patienten blir svårt sjuk har hen själv den bästa kunskapen om sig själv och sin hälsa.

Efter att sjukdomen fortskrider blir patienten mera beroende av andra och då spelar de anhöriga en viktig roll.

Att både patienten och den närstående kan vara närvarande i sitt varande och kunna leva den sista tiden på ett sätt de önskar. Det kan vara att t.ex. berätta om gamla minnen, spela den musik som den döende gillar, småprata eller bara dela tystnad.

(Andershed et al 2013 s. 200 – 202)



Att vara delaktig handlar inte bara om att vårda utan också om att vara. Varandet är ett behov av närvaro.

Ömsesidig öppen och ärlig kommunikation är en viktig faktor i förberedelsen för den anhörigas vårdande roll. Utöver kommunikationen kan stödet till den närstående bestå av t.ex. handledning i förflyttningsteknik, emotionellt stöd, information om livets slutskede och framförallt att ge bekräftelse.

(Alvariza et al 2016)

De fysiska förändringarna som kan upptäckas då patienten är i livets slutskede är följande:

- Aptiten minskar och patienten orkar dricka eller äta
- Feber kan uppkomma
- Svullnader i nedre extremiteterna
- Patienten sover mycket
- Medvetandenivån sjunker
- Symtom som t.ex. smärta kan öka
- Andningen blir tyngre, ytligare och det kan förekomma uppehåll i andningen
- Blodcirkulationen blir sämre, extremiteterna blir svalare, hjärtats puls blir svag

(Terveyskylä 2021)

## Stöd

Nedan finns lista på telefonnummer man kan ringa till ifall man behöver få tala med någon.

(09) 2525 0111 – Mieli Kristelefon (24/7)

0400 221 190 – Kyrkans samtalstjänst (mellan klockan 20-23)



## KÄLLOR

Alvariza, A., Holm, M., Bylund-Grenklo, T., Goliath, I., Kreichbergs, U., *Viktigt att stärka närståendes möjligheter att förbereda sig.*, Läkartidningen, 2016, 113:D4YC. Tillgänglig: <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/temaartikel/2016/11/viktigt-att-starka-narstaendes-mojligheter-att-forbereda-sig/>

Andershed, B., Ternestedt, B-M., 2013, 2020, *Palliativ vård - Begrepp och perspektiv i teori och praktik*, 2:1 upplagan., Studentlitteratur AB, Lund.

Hanratty J., F., Higginson I., 1994, *Palliative care in terminal illness*, Radcliffe Medical Press.

Linton, S. J., 2013, *Att förstå patienter med smärta*. 2:a upplagan, Studentlitteratur, Lund.  
Molander, U., 2008, *Symtomlindring vid palliation – praktiska råd*, Mundipharma Ab, Stockholm.

Strang, P., Beck-Friis B., 2012, *Palliativ medicin och vård*, 4. upplagan, Liber, Stockholm.

Social och hälsovårdsministeriet, *Palliativ vård och terminalvård*, Tillgänglig: <https://stm.fi/sv/terminalvard>

Westerling D., Vikander B., *Opioider i öppen vård - smärtlindring, tolerans och beroende*. Smärtbiblioteket.