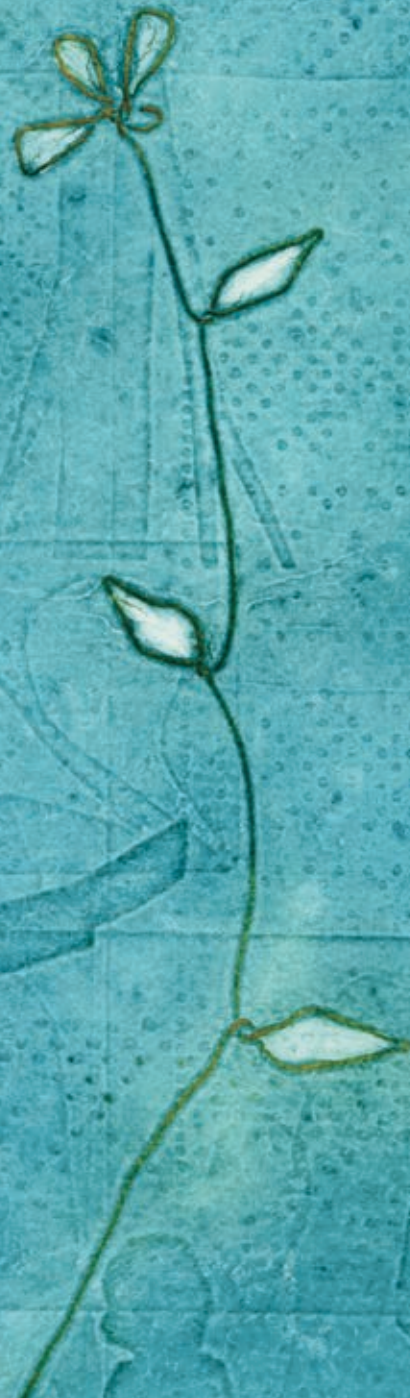


*Til dig,
som er
pårørende*



Forord

Denne informationsfolder henvender sig til dig, som er pårørende til én, der modtager palliativ indsats i den sidste del af livet. I folderen beskrives kort, hvad der sker i kroppen, når livet nærmer sig sin afslutning, men også hvilken støtte du som pårørende kan få og har ret til at få.

Palliativ indsats er den indsats, som ydes, når det desværre ikke længere er muligt at helbrede en sygdom og når sygdommen før eller siden vil føre til døden. Ordet palliativ oversættes ofte med ordet lindrende, og det stammer fra det latinske ord for kappe. Dette kan forstås på to måder: Ved uhelbredelig sygdom kan man ikke længere fjerne årsagen til sygdommen, men man kan lindre symptomer, ”dække” over dem som om man lagde en kappe eller frakke hen over dem. En anden måde at forstå det på er med billedet på en varm frakke, som patienten svøbes i. Begge forståelsesmåder stemmer godt med arbejdsformen og målene for den palliative indsats.

Selvom helbredelse ikke er mulig, er det min erfaring som læge inden for den palliative indsats, at der kan gøres meget både for at den, som er syg, og for at du som pårørende kan have det så godt som overhovedet muligt i den givne situation. Palliativ indsats handler om at skabe et ”rum”, som man kan leve i med vellindrede symptomer og med værdighed, indtil livet rinder ud.

Uppsala, januar 2017

Johan Sundelöf, Læge
Programchef, Betaniastiftelsen



Hvad sker der i kroppen i den sidste del af livet?

Døden kommer i langt de fleste tilfælde roligt og udramatisk. Som pårørende kan du måske være bekymret for, hvordan den sidste tid vil blive – men det kan måske give lidt ro at vide, at døden i de fleste tilfælde er rolig og udramatisk. Du tænker måske, at den syge kun kan holde symptomerne i skak indtil et vist tidspunkt, hvorefter alt så bryder sammen, men sådan er det ikke. Somme tider kan der opstå svære symptomer, som er vanskelige at kontrollere. Men i de fleste tilfælde kan personalet lindre symptomerne, så den syge er fri for smerter og andre generende symptomer og i stedet oplever ro i sindet.

Træthed

Når døden nærmer sig, får den syge mindre overskud og vil derfor miste stadig mere interesse for sine omgivelser. Den syge sover mere og går mere og mere ind i sig selv. Somme tider kan der opstå episoder med forvirring, som kan komme og gå.

Tidlige tegn på nært forestående død:

- Vigende interesse for/opmærksomhed på omgivelserne, man trækker sig mere og mere ind i sig selv.
- En træthed, som ikke forsvinder, når man har hvilet sig.
- Man føler ikke længere sult eller tørst.

Sene tegn på nært forestående død:

- Urinproduktionen aftager eller ophører.
- Patientens bevidsthed svækkes eller patienten bliver bevidstløs.
- Overfladisk, uregelmæssig vejrtrækning, eventuelt med pauser.
- Rallende vejrtrækning.
- Kølige, blålige hænder og fødder.
- Der kan være motorisk og psykisk uro.

Følelsen af sult og tørst aftager

Følelsen af sult og tørst ændres også i den sidste del af livet. Man kan sagtens tænke, at den syge får det dårligere fordi han eller hun er ved at dø af sult. Men faktisk er det lige omvendt. Den syge dør ikke, fordi han eller hun ikke spiser og drikker, den syge holder op med at spise og drikke fordi han eller hun er døende.

Alle, som har en uheldbredelig, fremadskridende sygdom, havner før eller siden i en tilstand, hvor kroppen ikke længere kan tage noget til sig eller kan omsætte den næring, den får tilført. Hvis en, der er syg på den måde, får tilført mere næring, vil det føre til ubehag og opkastninger. På samme vis vil tilførsel af mere væske, for eksempel i et drop, risikere at medføre væskeophobninger, somme tider i lungerne, med åndenød til følge.

Det er således ingen hjælp for en, som er døende, at få næring eller væske i drop. Tværtimod risikerer det at gøre tingene værre. Det er ikke muligt at vende udviklingen uanset hvor meget næring eller væske patienten får. Forværringen skyldes ikke mangel på næring eller væske, men skyldes at den syge er ved at dø af sin sygdom. Det, man derimod kan gøre – og som vil være

en god hjælp for den syge – er at lindre mundtørhed ved at holde slimhinderne i munden fugtige. Meget tyder på, at mundtørhed er et større problem end væskemangel for den syge. Hvis du ønsker det, vil personalet gerne vise dig hvordan du udfører en god mundpleje.

Urinproduktion og tarmfunktion

Når kroppens funktioner svækkes og ophører, kan også nyrefunktion og urinproduktion blive påvirket. Urinen bliver mørkere (koncentreret), indtil der ikke kommer mere urin. På samme vis aftager mængden af afføring til slut og forsvinder også ofte helt.

Angst og forvirring i dødsprocessen

Forvirring opstår ofte, når livet nærmer sig sin afslutning. Forvirringen skyldes, at patienten ikke har overskud nok til at ”holde styr på tingene” og derfor bliver forvirret. Denne form for forvirring kan som oftest ikke afhjælpes med medicin. I stedet for at give medicin kan man gøre andre ting for at berolige den syge. For eksempel kan det hjælpe med en dæmpet natbelysning eller et tydeligt ur på væggen. >>



Menneskelig tilstedeværelse giver ro

Det kan virke beroligende for den syge, at der sidder en ved siden af, som holder i hånd eller giver en afslappende massage. Beroligende musik er ofte værdsat og effektivt.

Svækket bevidsthed – bevaret hørelse og følesans

Det normale forløb, når et menneske er ved at dø, er at dets bevidsthed svækkes og at det til sidst bliver bevidstløst. På trods af svækkelsen, synes hørelse, følesans og måske også lugtesans at være bevaret ganske langt i processen.

Derfor er det vigtigt, at du som pårørende husker at tale med – og ikke om – den døende. Mange alvorligt syge mennesker bliver beroliget af berøring eller blid massage, selvom de ikke er vågne.

Vejrtrækning

Et tegn på, at den syge snart vil dø, er at vejrtrækningen bliver svagere, mere overfladisk og måske også uregelmæssig. Der opstår pauser i vejrtrækningen, og så går den i gang igen. Det kan føles meget belastende, når man som pårørende sidder hos et sygt menneske og ikke ved, om der kommer et ekstra åndedrag eller ej. Et andet tegn på, at livet nærmer sig sin afslutning, er når næseborene udvider sig ved vejrtrækningen, så næsen fremtræder mere spids, smallere og somme tider blegere.

Ilt-behandling ved livets afslutning

Det er ikke ualmindeligt, at man som pårørende kan føle sig urolig, når den syge får det dårligere og begynder at trække vejret anderledes. Man vil ofte og helt naturligt tænke på, om den syge ville have gavn af ilt, f.eks. via en slange i næsen. Men egentlig er behandling med ilt i den sidste del af livet oftest ikke afgørende, fordi den syge ikke er ved bevidsthed og derfor ikke opfatter den nedsatte iltning. Hvis den syge er ved bevidsthed og har åndenød, kan man i de fleste tilfælde give små doser af morfin i stedet for ilt. I praksis er det derfor sjældent et problem, hvis

man ikke har adgang til ilt-behandling i den sidste del af livet. Men det skal være den syges oplevelser, som bestemmer; så hvis en person har fået ilt-behandling i en længere periode, må man ikke fjerne trygheden ved det i den sidste del af livet, uanset argumenterne for og imod. Når den syge ikke længere er ved bevidsthed, må brugen af ilt på ny vejes op mod chancen for at den syge oplever en virkning.

Rallende vejrtrækning

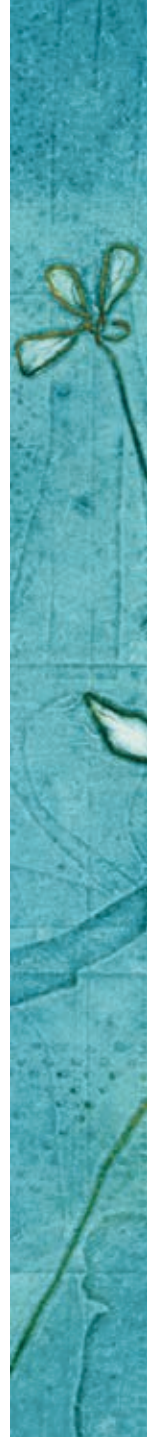
Nogle gange sker det i den sidste del af livet, at den syge får en rallende vejrtrækning. Det skyldes slim, som bevæger sig op og ned i luftvejene. Som pårørende kan man opleve det belastende med den rallende vejrtrækning. Men den syge, som har svækket bevidsthed, generes højst sandsynligt ikke af denne rallen. Der er altså ikke behov for at gøre noget for at fjerne den syges rallen. Hvis man suger slim væk, vil det irritere i halsen og det mindsker ikke den rallende vejrtrækning. Det kan nogle gange hjælpe at hæve hovedgærdet og ændre den stilling, som den syge ligger i.

Huden og kroppen

Et tegn på, at blodcirkulationen påvirkes når døden er nær, er at hænder og fødder bliver kølige eller blålige. Et andet tegn er, at huden bliver bleg eller gullig, fordi kroppen er nødt til at prioritere blodforsyning til de vitale organer i stedet for blodforsyning til vævene. Ben og taljesider kan blive blålige og plettede.

Feber

Somme tider kan den døende få feber og blive svedig, varm, lidt blussende, mens fødderne fortsat er kolde. Hvis den syge ikke er generet af feberen, er der ikke behov for febernedsættende medicin. Også her må fordele opvejes mod ulemper.



Hvor kan pårørende få støtte?

Alle pårørende, voksne såvel som børn, har en lovbestemt ret til at få information, rådgivning og støtte. Du har også ret til at få information om, hvordan den syge kan få den bedst mulige hjælp.

En kommunal visitator vurderer og tildeler støtteforanstaltninger uden for hospitalet. Visitatoren vurderer også behovet for for eksempel hjemmepleje og hjemmehjælp, en støtteperson, særlig bolig, eller ophold på aflastningsplads. Visitatoren kan informere om de muligheder for støtte, som findes i din kommune. Visse regioner har også patientrådgivere, som kan give yderligere information. Villkår og niveau for økonomisk hjælp varierer ligesom sagsbehandlingen fra kommune til kommune. Du kan kontakte visitatoren via kommunens omstilling for at få information om hvad der er gældende i din kommune.

Mere information om støtte til pårørende findes på www.anhoriga.se

Hjælp til pleje af pårørende

For at du kan være til stede hos den syge uden at du skal afholde ferie, findes der mulighed for at få plejevederlag eller det, der i Sverige kaldes "närståendepenning".

Plejevederlag bevilges og udbetales af den svenske "Försäkringskassan". For at man kan få plejevederlag, skal indsendes en lægeerklæring til Försäkringskassan. Erklæringen udstedes i patientens navn og indsendes til Försäkringskassan, som derefter bevilger vederlaget. Pårørende kan derefter henvise til erklæringen. For at få plejevederlaget skal du selv angive, om du ønsker at få vederlaget udbetalt for hele eller dele af dagen. Pårørende har ret til plejevederlag i højst 100 dage. Vederlaget kan udbetales til forskellige pårørende, en ad gangen og ved forskellige lejligheder. Tal med den ansvarlige læge og bed om en lægeerklæring, hvis du er eller kan blive interesseret i muligheden for at få tildelt plejevederlag.

Mere information findes på www.forsakringskassan.se

Lovbestemt ret til primærkontakt i sundhedsvæsenet

Som pårørende til en person, der nærmer sig livets afslutning, har du ret til en primærkontakt, som er ansvarlig for at koordinere og planlægge patientens pleje. Planlægningen skal sikre, at det er nemt for alle, som deltager i plejen, at vide hvordan den skal ydes, også når primærkontakten ikke er tilgængelig. Hvis behovet opstår, er lederen på hver af de enheder, som patienten har kontakt med, ansvarlig for at udpege en primærkontakt. Henvend dig til personalet, f.eks. den ansvarlige sygeplejerske eller læge, hvis du gerne vil have tilknyttet en primærkontakt.

Hjælpemidler

Mange pårørende oplever, at den vigtigste hjælp består i konkrete løsninger på konkrete problemer. Det kan dreje sig om forskellige hjælpemidler, som kan lette den personlige hygiejne, dét at få tøjet af og på, måltider, forflytninger, problemer med inkontinens eller forebyggelse og behandling af liggesår. Ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjemmesygeplejersker og hjemmeplejere kan hjælpe dig med at få overblik over og få afprøvet forskellige hjælpemidler, som forhåbentlig kan gøre hverdagen lidt lettere. Omkostningerne forbundet med hjælpemidler kan variere fra kommune til kommune.

Mere information om uddannelse og støtte til pårørende findes på www.anhoriga.se



At ”holde til det” på ubestemt tid

Husk på, at du skal kunne ”holde til det” igennem hele forløbet. Ingen kan vide præcist, hvordan et sygdomsforløb bliver. For nogle handler det om dage eller uger, mens det for andre handler om måneder. Det kan derfor blive krævende for dig, hvis du lægger for hårdt ud helt fra starten. Din indsats er du nødt til at holde på et rimeligt og realistisk niveau.

Tal gerne med personalet om, hvordan du ønsker at blive informeret om forskellige forhold. Det er for eksempel vigtigt, at du føler dig forvisset om, at personalet vil kontakte dig, hvis der sker ændringer, som gør, at du skal komme hurtigt til stede – eller at de siger til, hvis de ikke mener, at du bør forlade den syge.

Samtidig er det vigtigt, at du gør dig klart, at der kan opstå uforudsete ting. Du vil aldrig som pårørende kunne garantere, at du vil være dér når patienten dør. Ofte ser man, at den syge ”griber chancen” for at give slip, når der ikke er nogen til stede. Det er derfor ikke en fallit, hvis du ikke kommer til at være til stede lige præcist, når døden indtræder hos et menneske, som du elsker. Du må ikke være for hård ved

dig selv. Du skal ikke være bange for at sige til personalet, hvis du gerne vil blive eller overnatte på stuen eller i nærheden af afdelingen. Sådanne ønsker kan som regel opfyldes.

Hvor lang tid er der igen?

– et spørgsmål, som ikke kan besvares

Et almindeligt spørgsmål, som i princippet er umuligt at besvare, er ”Hvor lang tid har den syge igen?” Personalet bør undlade at svare specifikt da risikoen er stor for, at man som syg eller pårørende indstiller sig på et angivet tidsrum, som oftest ikke kommer til at passe. Sandheden er, at ingen med sikkerhed kender svaret.

I stedet er det bedre, at man holder fokus på at gøre hver dag så god som mulig under de givne omstændigheder.

Kan jeg tage ud at rejse?

Somme tider har du som pårørende planlagt rejser eller andre begivenheder, og du kan føle dig usikker på, om du tør rejse væk fra den syge. Kan jeg rejse? Tør jeg rejse? Det er bedst, at du selv beslutter, hvad du skal gøre. Der er ingen grund til at risikere en følelse af, at du fulgte en anden persons råd om at rejse og så siden fortrød det. Hvis du er usikker på, om du skal rejse, kan det være et godt råd at overveje, hvad du tror, den syge ville have ønsket, at du skulle gøre. Eller endnu bedre, tal med den syge om det, hvis det er muligt. Ofte vil svaret være: "Selvfølgelig skal du tage afsted!". Man glemmer så nemt lige den mulighed, at tale med den som er syg. Det gælder også, når du sidder i stilhed ved siden af den syge og spekulerer på, hvad han eller hun ligger og tænker. Spørg! Det kan gå hen og blive en fin samtale.

Men det vigtigste er nok, at du mærker efter selv, hvordan det vil føles, hvis den syge dør, mens du er væk. Ville du fortryde? Du kan ikke skruer tiden tilbage.

Husk også på, at forskellige pårørende kan træffe forskellige valg, alle behøver ikke gøre det samme. Det kan hjælpe dig med at stå fast ved

din beslutning, at du får talt ud med den syge. Så betyder det ikke noget, hvad andre omkring dig eventuelt siger eller mener.

Hvordan undgår du at føle dig ansvarlig eller skyldig?

Som pårørende kan du, når det gælder planlægning af plejen, hjælpe personalet med at forstå hvad den syge ville have ønsket sig, hvis han eller hun havde kunnet tale for sig selv. Du kan også fortælle om din egen oplevelse af situationen og om den plan, som foreslås eller overvejes, virker fornuftig.

Derimod er det altid lægens ansvar at beslutte, om man skal undlade eller afslutte livsforlængende behandling. Det er vigtigt, at du er klar over, at ansvaret for dette, selvom din holdning selvfølgelig er vigtig, aldrig kan pålægges dig.



At finde et andet håb

Selv i en situation, hvor helbredelse ikke længere er mulig, kan der gøres meget for at sikre, at den syge er godt lindret og oplever ro i sindet. Det gælder om at finde ud af, hvad der giver patienten håb. Dette håb er måske ikke umiddelbart indlysende, men håbet kan vokse gradvist frem selv i en tilsyneladende håbløs situation.

Husk at I ikke skal vente for længe med at gøre ting, som er vigtige for jer. Selvom I regner med, at der er god tid, skal I være varsomme, for ingen ved, hvad der vil ske i den nærmeste tid.

Som syg eller pårørende må man aldrig føle sig forladt. Personalet er dér, ved din side, for at give dig den nødvendige støtte, også i den sidste del af livet.



Betaniastiftelsen

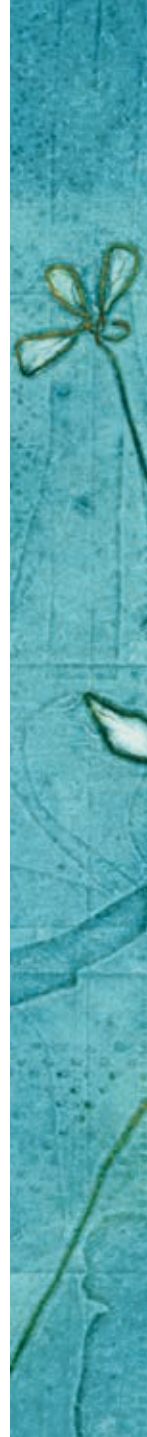
BETANIASTIFTELSEN

Postadresse:
Högbergsgatan 13
S-116 20 Stockholm
info@betaniastiftelsen.nu
www.betaniastiftelsen.nu

PRODUCTION

Forfatter, redaktør
Johan Sundelöf, Dr. med, PhD,
Programchef Betaniastiftelsen
Oversat
Adhoc Translations i samarbejde
med Betaniastiftelsen
Gennemlæst
Merete Paludan, overlæge
i Palliativt Team, Region
Midtjylland, Herning

Design
Ohlsson Stridbeck
Layout
Moa Roos Svensson,
Kommunikatør, Betaniastiftelsen
Illustration "Life links"
Rebecka Sundelöf
Tryk
Wessmans Musikförlag AB,
Visby





Betaniastiftelsen