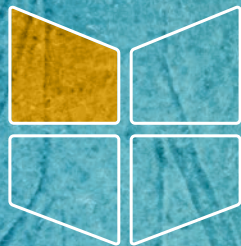
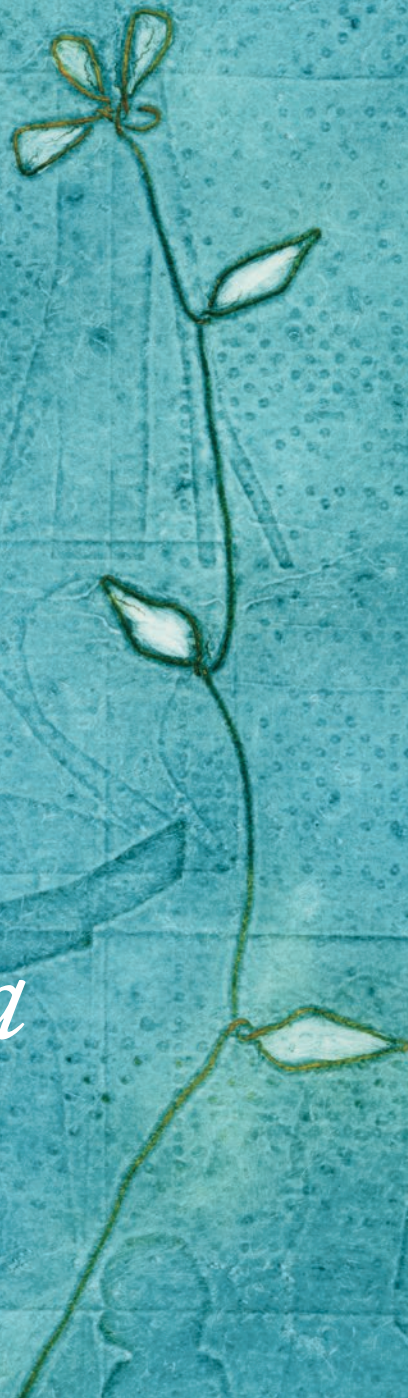


Íslandsk  
ísländska



*Til ykkar,  
nánustu  
aðstandenda*





## Inngangsorð

**Þ**essi upplýsingabæklingur er ætlaður aðstandendum þeirra sem fá líknandi umönnun við lok lífs. Í bæklingnum er stuttlega gerð grein fyrir þeim breytingum sem verða á líkamsstarfsemi undir ævilok, svo og þeim stuðningi sem stendur aðstandendum til boða.

Líknandi meðferð kallast sú meðferð sem veitt er þegar lækning er ekki möguleg og sjúkdómurinn líklegur til að valda dauða fyrr eða síðar. Orðið "líkn", sem merkir léttir frá þrautum eða vanlíðan, er notað yfir það sem á útlendum málum kallast "palliation" og er dregið af latneska orðinu fyrir möttul eða skikkju. Hægt er að sjá þessi orðatengsl fyrir sér á tvo vegu: Þótt ekki verði ráðist að orsökum ólæknandi sjúkdóms er hægt að draga úr einkennunum eða „hylja þau“ eins og skikkja eða möttull væri lagður yfir þau. Einnig má hugsa sér hlýjan möttul eða kápu til að umvefja hinn sjúka með. Báðar þessar ímyndir falla vel að inntaki og verklagi líknarmedferðar.

Þótt lækning sé ekki möguleg er það reynsla mín úr líknarmedferð að margt sé hægt að gera til þess að gera sjúkdómsástandið bærilegra fyrir jafnt þann sjúka sem þig sem aðstandanda. Líknandi umönnun felur í sér að skapa „rými“ þar sem sjúklingurinn getur lifað með reisn og mestum mögulegum létti frá erfiðum einkennum allt fram í andlátid.

Uppsölum í janúar 2017

*Johan Sundelöf*, lækni  
Verkefnastjóri, Betaniastiftelsen



# Hvaða breytingar verða á líkamsstarfsseminni við lok lífs?

Í langflestum tilfellum er það að deyja hæglátur og ekki ógnvekjandi atburður. Það er eðlilegt að þú sem aðstandandi óttist það að dauðastundin verði ástvini þínum erfið – og þá getur verið ákveðinn léttir í því að hugsa til þess að andlátsstundin er í flestum tilfellum friðsæl. Öfugt við það sem maður gæti haldið snaraukast yfirleitt ekki sjúkdómseinkenni og vanlíðan rétt fyrir andlátið. Vissulega geta erfið einkenni komið fyrir í aðdraganda andláts en í flestum tilfellum má bregðast við þessum einkennum með viðeigandi meðferð og búa hinum sjúka bærilega andlátsstund.

## **Þreyta**

Í aðdraganda andláts sýnir hinn sjúki yfirleitt minnkandi áhuga á umhverfi sínu samfara þverrandi mætti. Stundum ber á rugli eða óáttun sem kemur og fer.

## **Fyrstu merki um yfirvofandi andlát:**

- Minnkandi áhugi á og vitund um það sem gerist í kring, sá sjúki gerist meira og meira einrænn.
- Þreyta sem ekki minnkar við aukna hvíld.
- Minnkandi matarlyst og drykkjarþörf.

## **Frekari merki um yfirvofandi andlát:**

- Þvagútskilnaður minnkar eða hættir.
- Dregur úr meðvitund.
- Grunn, óregluleg öndun, hlé í önduninni.
- Andnauð.
- Kaldar, blálítar hendur og fætur.
- Hreyfitruflanir/kippir/skjálfti og eirðarleysi.

### **Minnkandi matarlyst og drykkjarþörf**

Í aðdraganda andláts dregur úr matarlyst og drykkjarþörf. Maður gæti haldið að að hinum sjúka fari aftur í aðdraganda andláts vegna skorts á næringu. Í raun er því öfugt farið. Sá sjúki deyr ekki vegna þess að hann borðar hvorki né drekkur; hann sýnir mat og drykk minnkandi áhuga vegna þess að hann er deyjandi.

Fólk með ólæknandi og stigvaxandi sjúkdóm kemst að lokum á það stig að líkaminn getur ekki lengur tekið upp eða nýtt næringuna úr fæðunni. Ef næringarinntakan er of mikil þegar þannig háttar veldur það ógleði og uppköstum. Eins getur ofmikil vökvainntaka, t.d. með vökvagjöf í æð, undir þessum kringumstæðum leitt til uppsöfnunar vökva í lungum og víðar, sem veldur bjúg og andnað.

Með öðrum orðum: það hjálpar sjaldnast að gefa deyjandi manni næringu í æð eða vökva. Þvert á móti er það líklegt til að gera ástandið verra. Ekki er hægt að snúa ferlinu við, sama hversu mikið næringarefni eða vökvi er til staðar. Versnandi ástand er yfirleitt ekki vegna skorts á næringu eða vökva - það er sjúkdómsástan-

dið sem veldur því að sjúklingurinn deyr. Hins vegar er hægt - sem er gagnlegt fyrir sjúklinginn - að koma í veg fyrir þurrk í munni með því að væta slímhúðina í munninum. Í raun er munnþurrkur yfirleitt tilfinnanlegra vandamál fyrir hinn sjúka en þorsti eða skortur á vökva. Heilbrigðisstarfsfólk sýnir þér gjarna hvernig væta má munn hins sjúka ef þú óskar eftir því.

### **Þvagútskilnaður og hægðir**

Þegar dregur úr líkamstarfsemi dregur einnig úr þvagframléiðslu og útskilnaði. Þvagið verður dökkt og rammt uns það hættir að skila sér. Að sama skapi dregur úr hægðum.

### **Óróleiki og óráð við lok lífs**

Óráð og ruglástand er algengt einkenni við lok lífs. Óráðið er þá afleiðing þess að hinn sjúki getur ekki lengur hent reiður á umhverfinu vegna slappleika. Óráð af slíku tagi verður yfirleitt ekki læknað með lyfjum. Oft eru þá aðrar ráðstafanir en lyfjagjöf líklegri til þess að róa hinn sjúka. Til dæmis geta deyfd næturljós eða vel sýnileg klukka á vegg veitt öryggiskennnd. >>

# Mannleg nærvera róar

Það getur verið mjög róandi að einhver sitji við hlið hins sjúka, haldi í höndina eða veiti slakandi nudd. Róandi tónlist er líka oft vel þegin og áhrifarík.

## **Skert meðvitund en skilningarvitin starfandi**

Í aðdraganda andláts dregur yfirleitt úr meðvitund hins sjúka uns hún eða hann missir meðvitund. Engu að síður má gera ráð fyrir að skilningarvitin, heyrn, snerting og jafnvel lyktarskyn starfi að einhverju leyti.

Þetta þýðir að þú sem aðstandandi ættir að íhuga að tala við - frekar en um - persónuna sem er að deyja. Snerting getur oft verkað róandi þegar gætir óróleika hjá hinum sjúka þótt hann svari ekki eða opni ekki augun.

## **Öndun**

Algengt einkenni í aðdraganda andláts er breyting á öndun, sem ýmist verður veikari, grynnsri eða óregluleg. Það geta skipst á tímabil með löngum öndunarhléum eða pásam og reglubundinni öndun. Að sitja yfir hinum sjúka sem andar óreglulega og velkjast í vafa um það hvort hún eða hann hefur tekið sinn síðasta andardrátt getur verið mjög íþyngjandi. Neföndunin verður líka oft greinilegri undir þessum kringumstæðum, nasavængirnir þenjast ýmist út eða nefið virðist skreppa saman.

## **Súrefnisgjöf við ævilok**

Algengt er að aukin afturför með öndunarbreytingum hjá hinum sjúka í aðdraganda andláts vekji óhug hjá aðstandendum. Eðlilegt er þá að hugsa til þess að hægt væri að hjálpa sjúklingnum með súrefnisgjöf. Í raun breytir hins vegar súrefnisgjöf litlu fyrir þann sjúka sem yfirleitt er orðinn meðvitundarlítill þegar svona er komið og finnur ekki fyrir minnkaðri súrefnisupptöku. Ef hinn sjúki aftur á móti er með meðvitund og upplifir andnað geta yfirleitt litlir skammtar af morfíni veitt meiri létti en súrefni.

Þannig er það sjaldan vandamál ef ekki er til staðar súrefnisbúnaður við umönnun við æviloð. En vitanlega er það líðan hins sjúka sem mestu máli skiptir. Ef fólk hefur notað súrefni í lengri tíma getur það vissulega valdið óöryggi ef súrefnisgjöf er hætt í aðdraganda andláts, jafnvel þótt gagnsemi þess að öðru leyti sé takmörkuð. Þegar sá sjúki er ekki lengur með meðvitund er hægt að endurmeta notkunina með tilliti til gagnsemi.

### **Hrygla**

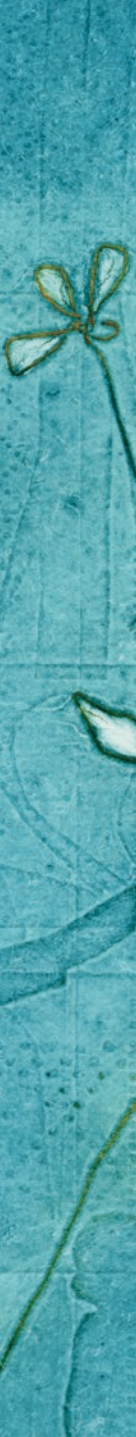
Stundum heyrast mjög áberandi öndunarhljóð, svokölluð hrygla, í aðdraganda andláts. Það stafar af aukinni loftmótstöðu vegna minnkaðrar upphreinsunar á slími í efsta hluta öndunarvega. Þessi hvæsandi hljóð geta verið óþægileg að hlýða á. En fyrir hinn sjúka, sem oftast er meðvitundarlitill þegar svona er komið, veldur þetta að líkindum litlum óþægindum. Almenn er talið að lítil ástæða sé til þess að bregðast við þessu ástandi. Sérstaklega ætti að forðast að soga slímhúðina þar sem það ertir hálsinn og dregur ekki úr hljóðunum. Að lyfta höfði og breyta stöðu sjúklings eru ráðstafanir ótengdar lyfjagjöf sem geta hjálpað í þessu tilviki.

### **Húð og líkami**

Í aðdraganda andláts dregur úr blóðflæði og útlímur geta þá kólnað og skipt litum. Húðin tekur oft á sig gulleitan eða fölan blá þegar dregur úr blóðstreymi til húðar þar sem líkaminn forgangsraðar blóðflæði til innri líffæra. Fætur og síður verða þá stundum bláflekkótt.

### **Hiti**

Stundum kemur upp hiti hjá hinum sjúka í aðdraganda andláts. Þá getur slegið út auknum svita á viðkomandi og færst hiti eða roði í andlit og á bók þótt útlímur séu kaldir. Ef ólíklegt virðist að hitinn valdi óþægindum ætti undir þessum kringumstæðum að forðast að gefa hitalækkandi; það væri aðeins líklegt til að auka á svitamyndun. Þannig verður að veða og meta gagnsemi gagnvart líklegum aukaverkunum.



# Stuðningur fyrir aðstandendur

**A**ðstandendur, fullorðnir sem börn, eiga lögbundinn rétt til upplýsinga, ráðgjafar og stuðnings. Þú sem aðstandandi átt sömuleiðis rétt á því að fá upplýsingar um hvernig best er hægt að annast um dauðvona ástvin.

Umönnunarfulltrúi á staðnum leggur mat á og ákveður stuðningsaðgerðir utan sjúkrahúss. Umönnunarfulltrúi kannar þörfina á sérstökum stuðningsúræðum, s.s. heimaaðstoð, aðstoðarmann og þörf fyrir vistun á hjúkrunarheimili til lengri eða skemmri tíma. Umönnunarfulltrúi getur veitt upplýsingar um þann stuðning sem er til staðar í þínu sveitarfélagi. Í sumum sveitarfélögum eru einnig ráðgjafar sjúklinga sem geta veitt frekari upplýsingar. Skilyrði og stig fjárhagslegrar aðstoðar, sem og vinnsluferli, eru mismunandi milli sveitarfélaga. Þú getur haft samband við matsaðila umönnunar í gegnum skiptiborð sveitarfélagsins til að fá upplýsingar um þær reglur sem gilda í þínu sveitarfélagi.

Nánari upplýsingar um stuðning við nána ættingja er að finna á

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## Umönnunarbætur

Til þess að gera aðstandendum kleyft að vera frá vinnu til þess að annast sjúkan ástvin án þess að ganga á orlofsréttindi er mögulegt að sækja um svokallaðar umönnunarbætur.

Umönnunarbætur, eða bætur vegna umönnunar nákominna einstaklinga, eru samþykktar og greiddar út af sænsku almannatryggingastofnuninni (Försäkringskassan). Leggja þarf fram læknisvottorð til sænsku almannatryggingastofnunarinnar til að hægt sé að veita umönnunarbætur. Vottorðið er gefið út á nafn sjúklings og sent til sænsku almannatryggingastofnunarinnar sem samþykkir síðan greiðslu bóttanna. Aðstandendur geta síðan vísað til þessa vottorðs. Til að fá bæturnar greiddar þarftu að skrá hvort þú viljir fá greiðslur fyrir heila daga eða hluta úr dögum. Hámarksgreiðsla sem hægt er að greiða til ættingja sjúklings er 100 dagar. Bótunum má skipta milli aðstandenda en eru aðeins greiddar einum aðstandanda í einu. Leitaðu til ábyrgs læknis með fyrirspurn um vottorð vegna umsóknar um umönnunarbætur.

Nánari upplýsingar er að finna á

[www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)



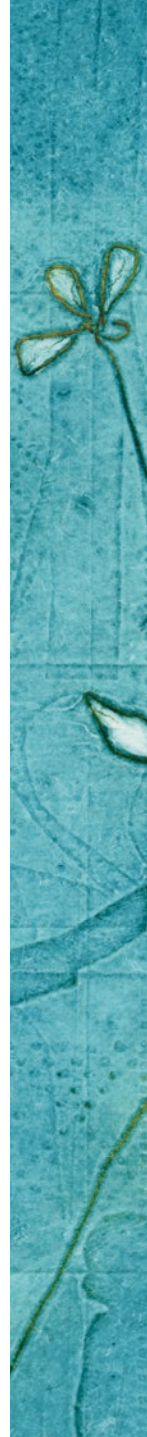
## **Lögbundinn réttur á tengilið vegna umönnunar**

Sem aðstandandi einhvers sem nálgast ævilok átt þú rétt á að vera skipaður fulltrúi eða tengiliður sem skipuleggur og samræmir umönnun sjúklings. Skipulagningin ætti að vera með þeim hætti að hún auðveldi öllum sem taka þátt í umönnuninni að veita hana, jafnvel þó tengiliðurinn sé ekki tiltækur. Þegar þörf er á ber deildarstjóri á viðkomandi stofnun ábyrgð á því að fólki sé skipaður slíkur tengiliður. Leitaðu til heilbrigðisstarfsfólks, svo sem hjúkrunarfræðings eða læknis, ef þú hefur hug á að vera skipaður tengiliður.

## **Hjálp og aðstoð**

Það er reynsla margra að mikilvægasta hjálpin sé fólgin í aðstoð við afmörkuð umönnunarverkefni. Aðstoðin getur verið margvísleg: hjálp við persónulegt hreinlæti, það að klæða sig og hátta, aðstoð við máltíðir, ferðir á milli staða, vandamál með þvagleka eða legusár. Einnig geta iðjuþjálfar, sjúkraþjálfarar og hjúkrunarfræðingar hjálpað þér að meta og prófa ýmis hjálpartæki sem geta auðveldað umönnunina. Kostnaður við slíka aðstoð er mismunandi eftir sveitarfélögum.

Nánari upplýsingar um fræðslu og stuðning við nána ættingja er að finna á [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## Að takast á við hluti í óákveðinn tíma

**H**afðu í huga að þú verður að hafa úthald til að takast á við hlutina allt til enda. Enginn veit nákvæmlega hvernig veikindi munu þróast. Hjá sumum einstaklingum tekur það daga eða vikur en hjá öðrum getur það tekið mánuði. Því getur fylgt of mikið álag ef þú reynir að gera of mikið strax í byrjun. Stig skuldbindingar verður að vera sanngjarnt og raunhæft.

Þér er velkomið að ræða við starfsfólk hvernig þú vilt fá upplýsingar um ýmis mál. Til dæmis er mikilvægt að þú sért þess fullviss að starfsfólkið muni hafa samband við þig ef breytingar verða á ástandi þess sjúka sem kalla á nærveru þína – og getir treyst því að þér sé sagt frá því ef þú ættir ekki að yfirgefa sjúklinginn.

Jafnframt er mikilvægt að vera meðvitaður um að ófyrirséðir hlutir geta gerst. Sem náinn ættingi geturðu aldrei ábyrgst að þú getir verið til staðar á dánarstundinni. Oft getur það verið þannig að sjúklingurinn „grípur tækifærið“ þegar enginn er í herberginu. Það eru því ekki þín mistök ef þér tekst ekki að vera til staðar nákvæmlega á

augnablikinu þegar ástvinur þinn tekur síðustu andartökin. Þú ættir ekki að vera of hörð/harður við þig sjálfa/n. Ekki vera hrædd(ur) við að segja starfsfólki frá því hvort þú vilt vera eða sofa í herberginu eða í nágrenni deildarinnar. Yfirleitt er hægt að uppfylla slíkar óskir.

### **Hversu langt er eftir?**

#### **- spurning sem er ekki hægt að svara**

Algeng spurning sem í grundvallaratriðum er ómögulegt að svara er: „hversu langt á hinn sjúki eftir?“ Heilbrigðisstarfsfólk ætti að forðast að tilgreina ákveðinn tíma vegna þess að veruleg hætta er á að sjúklingurinn eða náinn ættingi einblíni á þann tíma sem tilgreindur er sem að líkindum er ekkir réttur. Sannleikurinn er sá að enginn getur vitað andlátsstundina með vissu.

Þess í stað er betra að einbeita sér að því að gera hvern dag eins góðan og mögulegt er miðað við aðstæður.

### **Get ég farið í ferðalag?**

Það getur komið upp sú staða að þú hafir skipulagt ferð eða annan atburð og sért ekki viss um hvort þú getur eða þorir að fara frá sjúklingnum. Við þessar kringumstæður er best fyrir þig að ákveða sjálf/ur hvað þú ættir að gera. Þú ættir ekki að þurfa að hætta á það að finna fyrir því að þú fórst í ferð á grundvelli ráðleggingar einhvers annars og sjá svo eftir því. Gagnlegt getur verið að taka mið af því sem þú heldur að sá sjúki hefði viljað að þú gerðir. Eða, það sem er enn betra, reyndu að ræða málið við þann sjúka ef mögulegt er. Líklega mun sá sjúki svara: „Auðvitað ættirðu að fara“. Það er auðvelt að gleyma möguleikanum á því að ræða slík mál við þann sjúka í reynd. Þetta á einnig við þegar þú situr við hliðina á sjúklingnum í þögn og veltir fyrir þér hvað hann eða hún er að hugsa. Af hverju ekki að spyrja? Það gæti orðið mjög ánægjulegt samtal.

Þegar öllu er á botninn hvolft er mikilvægast að hugsa til þess hvernig þér myndi líða ef sjúklingurinn deyr á meðan þú varst í burtu. Myndir þú sjá eftir því? Vegna þess að þú getur ekki snúið tímanum við.

Hafðu einnig í huga að nánir ættingjar geta tekið mismunandi ákvarðanir og það þurfa ekki allir að hafa sömu nálgun. Það að ná samkomulagi við sjúklinginn er ein leið til að hjálpa þér að standa með þeirri ákvörðun sem þú tekur. Þá skiptir ekki máli hvað aðrir í kringum þig segja eða hugsa.

### **Hvernig forðastu að axla of mikla ábyrgð eða sitja uppi með sektarkennd?**

Sem náninn ættingi getur þú hjálpað starfsfólki sjúkrahússins að átta sig á óskum þess sjúka sem ekki getur tjáð sig þegar kemur að skipulagningu umönnunarinnar sem er veitt. Þú getur sagt álit þitt á aðstæðum og hvort þér virðist þær ráðstafanir sem gerðar eru eðlilegar.

Hins vegar er það ávallt á ábyrgð læknisins að ákveða hvort eigi að beita eða jafnvel stöðva inngrip og ráðstafanir sem geta lengt líf hins sjúka eða dregið dauðastríðið á langinn. Það er mikilvægt að þú vitir að slíkar ákvarðanir eru á endanum aldrei á þína ábyrgð þó að skoðanir þínar séu auðvitað mikilvægar.

## Að finna aðra gerð vonar

Jafnvel í aðstæðum þar sem lækning er ekki lengur möguleg er hægt að gera mikið til að tryggja hinum sjúka einkenalétti og bæri-lega líðan. Lykilatriðið er að greina hvað veitir sjúklingnum von. Slík von er kannski ekki strax augljós, en vonin getur smám saman vaxið, jafnvel við vonlausar aðstæður.

Mundu að bíða ekki of lengi með að gera hluti sem eru þér mikilvægir. Jafnvel þó að þér finnist að tíminn sé nægur, þá ættirðu að gera slíka hluti fyrir en seinna þar sem enginn veit hvernig ástandið mun þróast þegar fram líða stundir.

Sjúklingi eða nánum ættingja ætti aldrei að finnast þeir hafi verið yfirgefnir. Starfsmennirnir eru til staðar, við þína hlið, til að veita nauðsynlegan stuðning, líka á lokastigum lífsins.





## Betaniastiftelsen

### **BETANIASTIFTELSEN**

Póstfang:  
Högbergsgatan 13  
116 20 Stokkhólmur  
info@betaniastiftelsen.nu  
www.betaniastiftelsen.nu

### **FRAMLEIÐSLA**

Höfundur, ritstjóri  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
Forstöðumaður áætlunar,  
-Betaniastiftelsen  
**Þýðing**  
Betaniastiftelsen í samvinnu við  
AdHoc Translations  
**Yfirfarið**  
Ögmundur Bjarnason og  
Valgerður Sigurðardóttir,  
Palliativ enhet, Universitets-  
sykehuset i Reykjavik, Island

Hönnun  
Ohlsson Stridbeck  
**Útlit**  
Moa Roos Svensson,  
-samskiptaðili, Betaniastiftelsen  
**Myndskreyting „Life links“**  
Rebecka Sundelöf  
**Prentun**  
Wessmans Musikförlag AB,  
Visby







Betaniastiftelsen