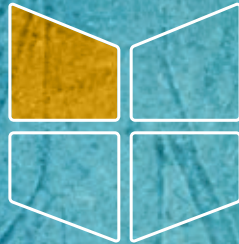
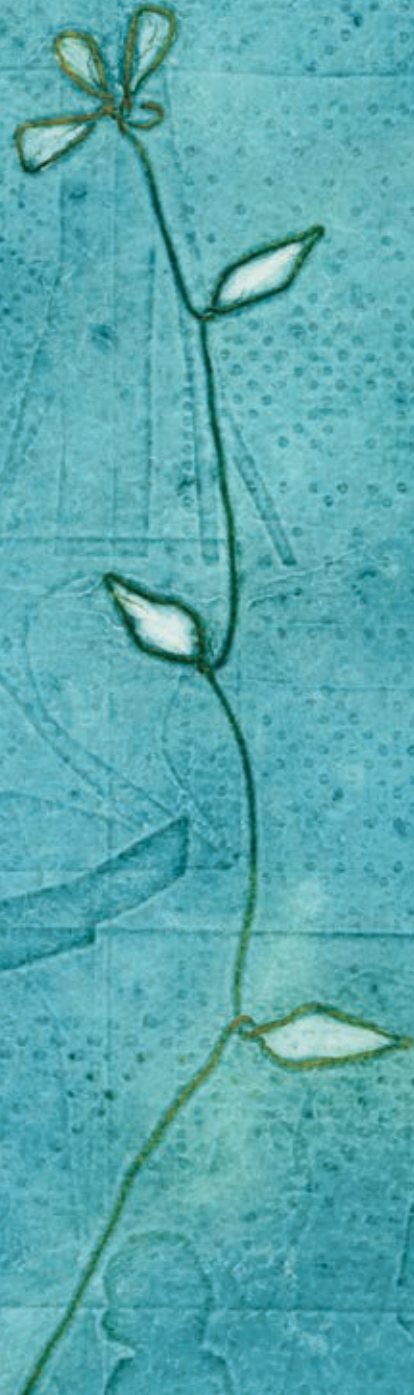


Norsk  
norska



*Til deg  
som  
pårørende*





## Forord

**I**nformasjonen i dette heftet er myntet på pårørende til personer som får palliativ behandling i sluttfasen av livet. Heftet beskriver i korte trekk hva som skjer med kroppen i livets siste dager, men også hvilken støtte man kan få og har rett til som pårørende.

Palliativ behandling er den behandling, pleie og omsorg som gis, når det ikke lenger er mulig å kurere en sykdom som før eller senere vil føre til døden. Ordet «palliativ» oversettes ofte med «lindrende», og stammer fra det latinske ordet for «kappe». Dette bildet kan tolkes på to ulike måter: På den ene siden er det ved uhelbredelig sykdom ikke lenger mulig å fjerne årsaken til sykdommen, men symptomene kan likevel lindres – eller dekket av en kappe. En annen assosiasjon er bildet av en varm frakk eller kappe som pasienten hylles inn i. Begge assosiasjoner passer godt med arbeidsmåten og formålet med palliativ behandling.

Selv om sykdommen ikke lar seg helbrede, kan jeg som lege med erfaring innen feltet si at det fortsatt er mye som kan gjøres, for at både den som er syk, og du som pårørende skal ha det så godt som mulig i den situasjonen dere er i. Palliativ behandling handler om å skape et «rom» der man kan leve et verdig liv, med lindring av eventuelle plager, frem til tiden er inne for å forlate denne verden.

Uppsala, januar 2017

*Johan Sundelöf*, lege  
Faglig leder, Betaniastiftelsen

# Hva skjer med kroppen når livet nærmer seg slutten?

I de aller fleste tilfeller er døden rolig og udramatisk. Som pårørende lurer du kanskje på hvordan slutfasen vil bli, og å vite at døden i de fleste tilfeller er rolig og udramatisk, kan være beroligende. Det er ikke slik som man kanskje kan tro, at symptomene bare kan holdes i sjakk frem til et visst punkt, og at alt faller sammen etter dette. Av og til kan det oppstå symptomer som kan være vanskelige å lindre. Men i de fleste tilfeller vil personalet kunne dempe symptomene slik at pasienten slipper å ha smerter eller andre plager, og i stedet opplever ro i sinnet.

## **Tretthet**

Etter hvert som døden nærmer seg, vil kreftene minke slik at pasienten gradvis mister interessen for omgivelsene, sover mer og trekker seg mer inn i seg selv. Perioder med forvirring kan komme og gå.

## **Tidlige tegn på at døden er nær forestående:**

- Avtagende interesse for og/eller mindre oppmerksomhet mot omgivelsene og det som skjer rundt dem, med økt tilbaketrukkethet.
- Tretthet som ikke lindres av å hvile.
- Manglende følelse av sult og tørste.

## **Sene tegn på at døden er nær forestående:**

- Lav eller ingen urinproduksjon.
- Pasienten mister bevisstheten, delvis eller helt.
- Overfladisk og uregelmessig pust, noen ganger opphold i pusting.
- Støyende pustelyder.
- Kalde, blåmarmorerte hender og føtter.
- Noen ganger kroppslig uro og rastløshet.



### **Følelse av sult og tørste avtar**

Sult og tørste påvirkes også i det siste stadiet av livet. Det er ikke uvanlig å tenke at forverringen i pasientens tilstand er en følge av at den syke holder på å sulte i hjel, men det er faktisk omvendt: Pasientene dør ikke fordi de ikke spiser eller drikker; de stopper å spise og drikke fordi de snart skal dø.

Alle som har en uhelbredelig, progressiv sykdom, vil før eller senere nå et stadium der kroppen ikke lenger kan ta til seg eller omsette næringsstoffene den får. Hvis pasienten da gis mer næring, vil det bare føre til kvalme og brekninger. På samme måte kan mer væske, for eksempel ved intravenøs tilførsel, føre til at det samles opp væske blant annet i lungene, noe som kan føre til tungpustethet.

Med andre ord hjelper det ikke å gi en døende person intravenøs tilførsel av næringsstoffer eller væske. Tvert imot vil det som oftest forverre situasjonen. Dødsprosessen kan ikke reverseres, uavhengig av hvor mye næring eller væske som gis. Forverringen skyldes ikke mangel på næringsstoffer eller væske – det er sykdomstilstanden som fører til døden.

Det man derimot kan gjøre – og som er til god hjelp for den syke – er å lindre tørrhet i munnen ved å fukte munnslimhinnen. Mye taler for at munntørrhet er et større problem enn mangel på væske, for den syke. Personalet vil gjerne vise deg hvordan du utfører et godt munnstell, hvis du ønsker å bidra til det.

### **Urinproduksjon og tarmfunksjon**

Når kroppsfunksjonene avtar og slutter å fungere, vil nyrefunksjonen og urinproduksjonen også påvirkes. Urinen blir mørk (konsentrert), før produksjonen til slutt opphører. Likedan vil mengden avføring minke, og mot slutten ofte stoppe helt.

### **Angst og forvirring i dødsfasen**

Forvirring er en vanlig tilstand når livet går mot slutten. Forvirringen er et resultat av at pasienten ikke har nok krefter til å «holde orden på» tilværelsen. Denne formen for forvirring kan normalt ikke fjernes med medisiner. I stedet for å gi medisiner, kan andre tiltak iverksettes for å berolige pasienten. For eksempel kan et dimmet nattlys, eller en stor klokke på veggen, hjelpe. >>



# Nærvær av andre mennesker gir også ro

Å ha noen ved siden av seg som holder en i hånden eller gir rolig massasje, kan være svært beroligende. Rolig musikk er også ofte verdsatt – og effektivt.

## **Svekket bevissthet, men pasienten hører og føler fortsatt**

Det normale forløpet hos en døende er at bevisstheten svekkes og at personen til slutt blir bevisstløs. Men til tross for svekket bevissthet fungerer trolig ofte både hørselen, følesansen og kanskje til og med luktesansen, ganske lenge.

Dermed kan du som pårørende snakke med – heller enn å snakke om – den døende. Mange svært syke personer beroliges også av berøring eller svak massasje, selv om de ikke er våkne.

## **Pusten**

Et tegn på at pasienten er i livets slutfase, er at pusten blir svakere, mer overfladisk, og noen ganger også uregelmessig. Pustingene kan stoppe helt, for så å starte igjen. For pårørende kan det være vanskelig å sitte ved siden av pasienten uten å vite om han eller hun kommer til å trekke pusten igjen. Et annet tegn på at døden er nær, er utvidelse av neseborene, som også kan gi inntrykk av at nesene blir spissere, smalere og noen ganger hvitere.

## **Tilskudd av oksygen ved livets slutt**

Det er ikke unormalt at pårørende føler seg stresset når pasienten blir dårligere og pusten påvirkes. En vanlig og naturlig tanke er om den syke ville ha nytte av oksygentilførsel (surstoff), for eksempel via et nesekateter eller en maske. Faktum er at oksygentilførsel i livets slutfase oftest ikke er nødvendig, ettersom pasienten ikke er bevisst, og dermed ikke kan merke det minskede oksygenopptaket. Hvis pasienten er bevisst og opplever tungpustethet, kan lave doser av morfin i de aller fleste tilfeller erstatte oksygen på maske.

I praksis er det derfor sjelden et problem at det ikke finnes oksygenuttak der man pleier den døende. Det viktigste er likevel hva pasienten selv føler. Så dersom personen allerede har hatt oksygentilførsel i lengre tid, er det ikke nødvendig å ta denne tryggheten fra vedkommende i livets slutfase. Når pasienten ikke lenger er ved bevissthet, kan oksygentilførselen og nytten av den vurderes på nytt.

### **Støyende pustelyder**

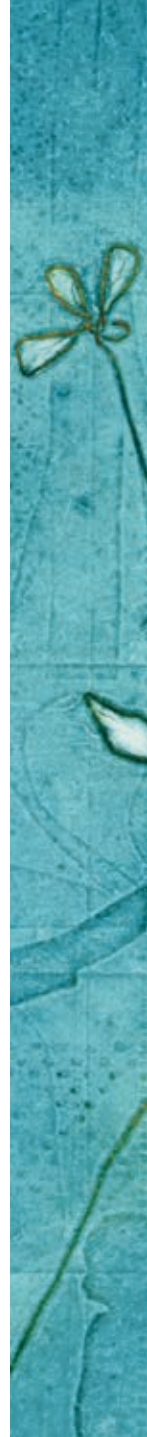
I aller siste livsfase kan pusten noen ganger bli støyende og «raslende». Dette kommer av at slim beveger seg opp og ned i luftrøret. Støyende, «raslende» pustelyder kan være stressende å høre på for de pårørende, mens pasienten, som ikke er ved bevissthet, etter all sannsynlighet ikke vil plages av dette. Med andre ord trengs det ikke nødvendigvis å gjøres noe med slimet eller den støyende pusting. Sugging av slim bør unngås, fordi det irriterer halsen og ikke reduserer pustelydene. Å heve hodet eller endre pasientens leie i sengen kan være til hjelp, uten at man trenger å ty til medisiner.

### **Hud og kropp**

Et tegn på at blodsirkulasjonen er påvirket når livet snart tar slutt, er at personens hender og føtter blir kalde eller mørke. Et annet tegn er at huden blir blek eller gulaktig. Dette skjer fordi kroppen prioriterer å levere blod til de viktigste, indre organene. Bena og flankene (midjen) kan bli noe blåfiolett og flekkete.

### **Feber**

En person som ligger for døden, får noen ganger feber. Huden kan bli varm, svett og rød, mens føttene forblir kalde. Hvis pasienten ikke plages av feberen, trenger man ikke gi febernedssettende medikamenter. Også her må fordelene veies opp mot hvor mye ubehag den døende opplever.



## Støtte for pårørende

**A**lle pårørende, uavhengig av om de er voksne eller barn, har en lovfestet rett til å motta informasjon, råd og støtte. Du har også rett til å motta informasjon om hvordan pasienten kan få best mulig støtte.

Kommunens forvaltningsenhet («bestillerkontor»; på svensk «biståndshandläggare») vurderer og tar avgjørelser om ulike former for støtte utenfor sykehuset. Enheten utreder også behovet for hjemmesykepleie, ledsager, personlig assistent, avlastning for pårørende, omsorgsbolig, dagtilbud, korttidsopphold i sykehjem og permanent sykehjemsplass, med mere. Enheten kan gi informasjon om hvilke tiltak som er tilgjengelige i din kommune. Noen fylker har egne pasientombud som kan gi ytterligere informasjon. Vilkårene for og størrelsen på økonomisk støtte, så vel som saksbehandlingsrutiner, varierer mellom ulike kommuner. Du kan kontakte forvaltningsenheten via kommunens sentralbord for å få mer informasjon om hva som gjelder for din kommune.

Mer informasjon om støtte for pårørende finner du på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

### **Pleiepenger for pårørende**

For å kunne være sammen med den syke uten å måtte ta ut ferie, har pårørende mulighet til å få det som heter pleiepenger, eller på svensk «närståendepenning».

Pleiepenger for nære pårørende bevilges og utbetales av det svenske trygdekontoret (Försäkringskassan). For å få pleiepenger må du levere en legeerklæring. Erklæringen utferdiges i den sykes navn, og sendes til trygdekontoret, som deretter bevilger pleiepenger. Pårørende må senere henvisse til denne erklæringen. For å få utbetalt pleiepenger, må du selv melde inn om du ønsker støtte heltid eller deltid. Maks grensen for pleiepenger til nære pårørende er 100 dager. Dagene kan fordeles mellom ulike slektninger, én ad gangen og ved flere anledninger. Hvis du er pårørende og er interessert i å motta pleiepenger nå eller senere i sykdomsforløpet, må du ta kontakt med pasientens ansvarlige lege og be om en erklæring.

Du finner mer informasjon på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)



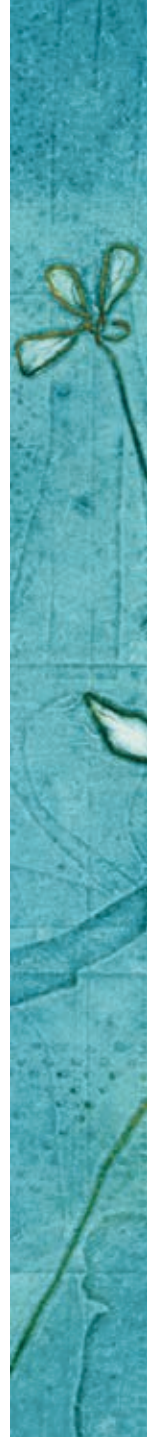
### **Lovfestet rett til primærkontakt i helsetjenesten**

Som pårørende til noen som nærmer seg livets slutt, har du rett til å få en fast kontaktperson i helse- og omsorgstjenestene. En slik fast kontaktperson kan ha flere benevnelser: Primærkontakt, koordinator, pasientansvarlig lege/sykepleier, eller på svensk «fast vårdkontakt». Primærkontakten vil være ansvarlig for å koordinere og planlegge pasientens behandling og pleie. Planleggingen bør gjøres slik at det er enkelt for alle involverte å utføre sine oppgaver, også når primærkontakten ikke er til stede. Hvis behovet for primærkontakt oppstår, er det daglig leder ved hver av virksomhetene som pasienten har kontakt med, som er ansvarlig for å oppnevne primærkontakt. Hvis du føler behov for en slik fast kontaktperson, kan du snakke med et medlem av personalet, for eksempel en sykepleier eller lege.

### **Hjelpemidler**

Mange pårørende opplever at den viktigste støtten de kan få, kommer i form av konkrete løsninger på konkrete problemer. Dette kan være ulike former for hjelpemidler, som forenkler personlig hygiene eller hjelper med av- og påkledning, måltider, forflytning, inkontinensproblemer eller forebygging/behandling av trykksår. Ergoterapeuter, fysioterapeuter og sykepleiere kan hjelpe dere med å vurdere og prøve ut ulike hjelpemidler, som forhåpentligvis kan gjøre hverdagen litt enklere. Kostnadene for hjelpemidler varierer fra kommune til kommune.

Du kan lese mer om informasjon og støtte for pårørende på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## Å mestre situasjonen på ubestemt tid

**D**et er viktig å huske på å ha nok krefter til å orke å stå i situasjonen helt frem til slutten. Ingen vet nøyaktig hvordan et sykdomsforløp utvikler seg. For enkelte handler det om dager eller uker; for andre handler det om måneder. Det kan derfor fort bli krevende om du prøver å gjøre for mye fra starten av. Man må være rimelig og realistisk når man vurderer hvor mange forpliktelser man skal ta på seg.

Du kan når som helst diskutere med personalet hvordan du ønsker å motta informasjon om ulike forhold. Det er for eksempel viktig at du føler deg trygg på at personalet vil kontakte deg hvis det skjer forandringer i din pårørendes tilstand som gjør at du raskt bør komme deg dit, eller at de vil si ifra om de mener det er best at du ikke forlater den syke.

Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at uforutsette ting kan skje. Du kan som pårørende aldri få noen garanti for at du vil kunne være til stede i det øyeblikk døden inntreffer. Det kan

ofte skje at pasienten «benytter muligheten» når ingen er til stede i rommet. Derfor må du ikke føle deg mislykket om du ikke er til stede i det øyeblikket din kjære forlater livet. Ikke la det gå for mye inn på deg. Men ikke vær redd for å fortelle personalet at du ønsker å bli værende hos den syke, eller sove på rommet eller i nærheten av avdelingen. Slike ønsker kan vanligvis oppfylles.

### **Hvor lenge er det igjen?**

#### **– Spørsmålet ingen kan svare på**

Et spørsmål som ofte stilles, men som det prinsipielt er umulig å svare på, er «Hvor lenge er det til pasienten dør?». Personalet bør unngå å spesifisere et bestemt tidspunkt, fordi risikoen er stor for at pasienten eller de pårørende vil være fiksert på dette tidspunktet, som oftest ikke stemmer. Sannheten er at ingen vet helt sikkert.

I stedet er det bedre å prøve å innrette seg på å gjøre hver dag så god som mulig.

### **Kan jeg dra på reise?**

Iblant har man som pårørende planlagt en reise eller en annen avtale, og kjenner seg usikker på om man skal tørre å reise fra den som er syk. Kan jeg reise? Tør jeg reise? Under slike omstendigheter er det best at du selv bestemmer hva du skal gjøre. Du bør ikke ta avgjørelser basert på hva andre har sagt, og senere angre på det.

Hvis du er usikker på om du skal reise eller ikke, kan det være lurt å tenke gjennom hva pasienten ville ha ønsket. Enda bedre er det selvsagt å spørre pasienten selv, hvis dette er mulig. Ofte vil den syke svare: «Selvsagt skal du dra». Det er lett å glemme muligheten du faktisk har til å diskutere slike spørsmål med pasienten selv. Det samme gjelder når du sitter taus ved sengen og lurert på hva den syke ligger og tenker på. Hvorfor ikke spørre? Det kan føre til en god samtale.

Det viktigste er uansett å vurdere hvordan du ville følt det om pasienten skulle dø mens du var bortreist. Ville du angret? Husk at tiden ikke kan skrues tilbake.

Vær samtidig oppmerksom på at pårørende kan ta ulike valg, og ikke alle trenger å gjøre ting på samme måte. Å komme til enighet med pasienten er én av måtene som kan hjelpe deg til å være rolig for avgjørelsen du tar. Da spiller det ingen rolle hva folk rundt deg sier og tenker.

### **Slik unngår du å føle deg ansvarlig eller skyldig**

Som pårørende kan du hjelpe helsepersonalet i planleggingen av behandling og pleie, med å forstå hva pasienten hadde ønsket, dersom han eller hun hadde vært i stand til å formidle det. Du kan også fortelle dem hvordan du selv oppfatter situasjonen, og om planene som diskuteres eller foreslås, oppleves fornuftige.

Det vil likevel alltid være legens ansvar å bestemme hvorvidt man skal avslutte eller ikke sette inn tiltak som kan forlenge pasientens liv. Det er viktig at du forstår at ansvaret for slike avgjørelser aldri kan legges på deg som pårørende – selv om dine synspunkter er viktige.



## Å finne en ny form for håp

**S**elv i en situasjon der tilstanden ikke kan behandles, er det mye som kan gjøres for å sikre at pasienten får lindring for plagsomme symptomer og opplever ro i sinnet. Det gjelder å prøve å finne ut hva som gir pasienten håp. Håpet trenger ikke nødvendigvis å komme til syne med en gang, men gradvis vokse frem – selv i tilsynelatende håpløse situasjoner.

Husk å ikke vente for lenge med å gjøre ting som er viktige for dere. Selv om dere opplever at det er nok av tid, kan det lønne seg å gjøre ting jo før jo heller, for ingen vet hvordan situasjonen vil utvikle seg.

Både som pasient og pårørende skal man slippe å føle seg forlatt. Personalet vil være der, ved din side, for å gi deg den støtten du trenger, også i pasientens siste levetid.



## Betaniastiftelsen

### **BETANIASTIFTELSEN**

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

### **PRODUKTION**

**Forfatter, redaktør**  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
Faglig leder, Betaniastiftelsen  
**Øversettelse**  
Betaniastiftelsen i samarbeid  
med AdHoc Translations  
**Konsulent**  
Dagny R Faksvåg Haugen,  
professor, Haukeland  
universitetssjukehus

**Design**  
Ohlsson Stridbeck  
**Layout**  
Moa Roos Svensson,  
kommunikator, Betaniastiftelsen  
**Illustrasjonen «Life links»**  
Rebecka Sundelöf  
**Trykk**  
Wessmans Musikförlag AB,  
Visby











Betaniastiftelsen