

Vid livets slut

Hur "kropp och själ" förbereder sig inför mötet med döden



Anders Birr och Christine Karlsson

Tack!

Claes Andersson samt efterlevande till Bo Setterlind och Pär Lagerkvist för att vi får använda oss av era dikter.

Ett stort tack även till Britt-Mari Granath för värdefull redaktionell hjälp.

Femte upplagan

Oktober 2011 version 5.5d i färg för läsplatta

All icke-kommersiell kopiering är tillåten om den sker i sin helhet.

Kan hämtas gratis via

<http://www.stockholmssjukhem.se/Forskning--utbildning/SPN/Filer-att-lasa-och-eller-att-ladda-ner/>

Birr/Karlsson © 2001-201

Foto och grafik: Anders Birr och Linnea Birr

Alla ingående dikter och bilder är publicerade med tillstånd.

Förord

Denna skrift är tänkt som ett komplement till det samtal ni som närstående och den som är sjuk har med ansvarig läkare.

Ett samtal som beskriver övergången till palliativ vård i livets slutskede.

När det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.

Anders Birr

Christine Karlsson



*Att börja leva är att börja dö.
Döden lever i allt som växer.
Att leva med den är en förutsättning.*

Claes Andersson

Vad är palliativ vård i livets slutskede ?

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård som bygger på en klar vårdfilosofi och vars syfte är att ge högsta möjliga livskvalitet för patienten när bot inte längre är möjlig samt stöd till närstående.

Världshälsoorganisationen (WHO) rekommenderar 2002 följande principer för palliativ vård:

Palliativ vård är ett förhållningssätt som befrämjar livskvalitet hos patienten och hennes närstående genom att möta de problem som uppkommer vid livshotande sjukdom, liksom att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann bedömning och behandling av såväl smärta som andra fysiska, psykiska, psykosociala och existentiella problem.

Palliativ vård innebär att:

- erbjuda lindring vid smärta och andra plågsamma symtom

- bejaka livet och betrakta döendet som en naturlig process
- varken påskynda eller fördröja döden
- integrera psykologiska och existentiella aspekter i vården av patienten
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden
- stödja närstående i att hantera patientens sjukdom och i det egna sorgearbetet

Övergång till palliativ vård i livets slutskede innebär att det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Detta förmedlas av ansvarig läkare till patient och närstående.

I dödens närhet

Att mista någon som står en nära är en omvälvande händelse. Det är svårt att se livet fly från en kär människa som varit full av liv.

Vi vet alla att livet har ett slut. Men att inse att man faktiskt ska dö *nu, snart*, är något

helt annat. Detta faktum är svårt att hantera även för de närstående.

Varje människa är ensam om sin död. Men de flesta som befinner sig i livets slutskede vill dela den sista tiden med sina nära och kära och vara med dem ända fram till slutet.

Din roll som närstående är viktig!

Den här skriften är till för dig som närstående. Den vill förmedla *kunskap* till dig; vad är det som händer när en människa befinner sig vid livets slut? Vad är att vänta? Den vill också bidra till att ge dig *mod*, belysa din roll och visa vad du kan göra för att stödja och lindra. Men skriften vill också ge dig *styrka* att hantera din egen sorg och att be om hjälp när du behöver. Vi som arbetar i den palliativa vården finns till även för dig!

Omsorg även för dig som närstående

I den palliativa vården är de närstående lika viktiga som den sjuke. Att närstående bemöts med omsorg lindrar också känslor av oro, ångslan och otrygghetskänslor hos den döende.

Pressa inte dig själv för hårt att ställa upp maximalt. Tveka aldrig att tala med vårdpersonalen om vad du kan och orkar göra. Det finns stöd för närstående att få på de flesta orter men det kan se olika ut beroende på var vården sker. Vårdpersonalen kan hjälpa till med information.

Tankar och känslor om livet och döden

Det är svårt nog att ge den döende sitt stöd och samtidigt bära sin egen sorg. Därtill ska



man klara av allt praktiskt som måste göras.

Det är inte ovanligt att anhöriga skuldbelägger sig själva, till exempel: "Om jag bara hade (eller inte hade) gjort det där!" eller: "Tror du att han hade klarat sig om han kommit till sjukhuset tidigare". Skuldkänslor saknar oftast all grund, försök förlika dig med att *du gjort ditt bästa*, det räcker långt!

I dödens närhet är det även naturligt att fundera över sitt eget liv, över meningen med det, över sin egen dödlighet.

Tveka inte att dryfta dina tankar och känslor med personalen. De kan även hjälpa dig att få kontakt med kurator eller sjukhuspräst om du så vill. Diskutera, ställ frågor!

Kom ihåg: *Det finns inga dumma frågor! Möjligen dumma svar...*

Kroppen förbereder sig inför döden

Vi känner vår kropp och vet ofta hur den fungerar när vi är friska. Men när döden närmar sig förändras vi och allt blir väldigt annorlunda. Kroppen förbereder sig, både fysiskt och psykiskt. Dessa två processer hör intimt ihop och är lika viktiga.

Det är tid för en lång resa

*Det är tid för en lång resa,
en färd till ett annat land,
ett land som finns i vårt inre,
osynligt och utan band.*

*Där är ljuset ett sätt att leva,
ett smycke är mörkret där,
och det största berget man har
att bestiga
är att lämna sin egen värld.*

*Det är tid för en lång resa
-för ett möte med HAN SOM ÄR.*

Bo Setterlind

Den *fysiska döden* inträder när kroppsfunktionerna efterhand avslutas. I denna process vårdas den döende med lindring av såväl fysiska som psykiska och existentiella problem och med allmän omtanke och medmänsklighet.

Det *psykiska avslutandet av livet* innebär att det känslomässiga, andliga och mentala "jaget" avslutas, "själen" lämnar kroppen och relationerna med omgivningen tar slut.

Det vi kan göra – vårdpersonalen och de närstående tillsammans – är att hjälpa den sjuke igenom de båda processerna inför livets slut.

Fråga utan svar

Det är vanligt att närstående ställer frågan till vårdpersonalen: "Hur lång tid är det kvar?" På den frågan får du inget exakt svar. Men genom att se hur tillståndet förändras kan du och den sjuke kanske få en aning om vilken tidsrymd det handlar om.

Existentiella tankar

När man ska dö är det naturligt att man funderar över sitt liv. Blev det som jag tänkt

mig? Vad finns bortom döden? Varför föddes jag och varför ska jag dö? Vad har varit meningen med mitt liv? Kommer jag att ställas till svars...? Det är naturligt att känna oro och ångest över vad som ska hända sedan. För den sjuke kan samtal med sjukhuspräst eller kurator vara till stor hjälp. Som nämnts tidigare har närstående också den möjligheten för egen del.

Drömkudde

*Din mjuka kind
din doft av sommar,
av ängens blommor efter regn -
Jag somnar in
trygg med min kind emot din,
och denna tystnad är min bästa vän.*

Bo Setterlind

Uppmuntra arbetet med "livets bokslut"

Låt den sjuke om möjligt berätta om sitt liv. Hur var barndomen? Finns det något viktigt som bör avslutas? Något som ska lämnas vidare till kommande generationer? Ofta sker "arbetet" med "livets bokslut" på natten men det kan vara bra för alla parter om det går att sätta ord på tankarna och funderingar på dagtid. Det kan du hjälpa till med genom att ställa frågor och uppmuntra den sjuke att dela med sig av tankar och funderingar.

Det kan även vara till hjälp att tillsammans med den sjuke kunna tala om vad som är kvar att "göra klart och planera" innan det är för sent.

Bekräfta den sjukas upplevelser

Det händer att en döende människa ser saker och platser som ingen annan ser eller talar med personer som är döda sedan länge. Det bästa du kan göra är att bekräfta upplevelsen genom att lyssna. Undvik att säga emot, att förringa eller bortförklara, *bara lyssna!*

Minskat behov av umgänge

För vissa människor räcker det att bara ha en eller några få av de närstående hos sig vid dödsbädden. Detta bör respekteras. Det kan kännas svårt att hamna utanför men det behöver inte betyda att man är eller har varit oviktig. Däremot kan det vara så att man fyllt sin uppgift och att det är dags att säga adjö.

Den sjuke drar sig tillbaka

I förberedelserna inför döden drar sig många tillbaka in i ett nästan komaliknande tillstånd där vederbörande inte går att nå. Men eftersom mycket tyder på att hörseln finns kvar in i livets slut bör du inte sluta prata med den döende. Prata i ett normalt röstläge. Det är viktigt att du säger vem du är, med namn.

Oro och spänningar

"Konstiga", upprepade rörelser kan ibland oroa dig som närstående. Försök förstå vad som händer och finna vägar att hjälpa den döende att bli fri från spänningar och oro. Påminn om en favoritplats, en betydelsefull händelse. Läs något rofyllt, spela musik.

Låt den döende lämna livet

Det kan vara svårt att ge någon tillstånd att lämna livet. Den döende kan hålla ut, även om det förlänger lidandet, bara för att vara säker på att de som ska lämnas har det bra. Så gör vad du kan för att försäkra den som ska dö om att han/hon får lämna livet när tiden är inne. *Den befrielsen kan vara den finaste gåva du kan ge till din kära närstående inför livets slut.*

Avskedet

Att säga adjö är att göra det möjligt för den döende att slutligen lämna livet. Det kan kännas naturligt att ligga vid sidan om i sängen eller sitta bredvid och hålla den döendes hand. Man kan vara tyst eller säga det där som aldrig blivit sagt; *tack, förlåt* eller *jag älskar dig*.

Tårar är normalt och är en naturlig del i att säga adjö.

Tårar är inget man behöver dölja för den döende eller ursäkta sig för.

Tårar kan uttrycka kärlek och kan hjälpa den döende att tillåtas lämna livet.

Tårar

*Räds ej att gråta, broder,
själen behöver det,
gråten ger livet lyster,
som det ej annars får,
trötta ögon blir klara,
sorgen får regnbågens glans
fromt vågar hjärtat svara,
saknaden skimra förmår.*

Bo Setterlind

Tillståndet förändras

Varje människa är unik och avslutar livet på sitt eget sätt men följande symtom och förändringar är vanliga när döden är nära förestående.

Trötthet

I livets slutskede är en obeskrivbar trötthet vanlig och kan komma relativt tidigt i sjukdomsförloppet. Det kan ha flera orsaker. Vissa kan motverkas genom behandling och en balanserad medicinering. Men det är inte alltid man finner en behandlingsbar förklaring till tröttheten. Den är en del av sjukdomstillståndet. Förändringar i kroppens ämnesomsättning kan i slutskedet leda till att den sjuke sover mycket, förefaller okontaktbar, inte svarar på tilltal eller är svår att väcka.

Sinnena förändras

Lukt, smak, syn, hörsel, känsel, förändras. Mycket tyder på att hörseln är det sista sinnet som lämnar oss och håller i sig ända fram till sista ögonblicket. Även en medvetslös människa kan ha sin hörsel kvar. Tänk därför på att

inte prata "om" utan "till" personen.

Ta gärna kroppskontakt. Vid beröring frisätts hormonet oxytocin ("lugn och ro"-hormonet) vilket kan kännas skönt. Undvik dock monotona rörelser på samma ställe eftersom det kan ge smärta och obehag.

*Man dör inte därför att man slutar äta,
man slutar äta därför att man skall dö.*

Sokrates

Mat och dryck

Det är naturligt att behovet av mat och vätska minskar. Hunger och törst känns inte när rörelserna i mag-tarmkanalen avtar. Försök inte tvinga i den sjuke mat eller dryck när *kroppen har sagt stopp*.

Att ge vätska och/eller näring i dropp kan medföra svår belastning på kroppen och leda till ökad risk för akut vätskeansamling i lungorna och även ökad risk för svullna ben. Enda sättet att motverka törst är att fukta munslemhinnorna – det finns särskilda hjälp-

medel för god munvård. Dropp skall endast ges under den begränsade tidsperiod då det är motiverat av medicinska skäl.

Urin och avföring

När musklerna kring urinblåsa och tarm förlorar sin funktion kan det vara svårt att hålla urin och avföring.

Urinen blir mer koncentrerad, mängden minskar och kan upphöra helt. Det beror bland annat på minskat intag av vätska samt att blodcirkulationen i njurarna minskar.

Ibland kan det vara svårt att kissa och den sjuke kan då bli orolig. Detta kan lindras med urinkateter.

Förvirring

I livets slutskede blir många förvirrade vad gäller tid och rum. En tydlig och tystgående digital klocka i närheten kan underlätta tidsuppfattningen. Likaså blir det ibland svårt att identifiera familjemedlemmar och vänner. Berätta vem du är och vad du gör när du söker kontakt.

Förvirringstillståndet har ofta sin förklaring i ändrad ämnesomsättning.

Kroppslig oro

Ibland uppstår till synes omedvetna ryckningar och rörelser. Detta kan bero på minskad syretillförsel till hjärnan och förändringar i ämnesomsättningen. Som anhörig kan du underlätta genom massera pannan lätt, tala lugnande eller spela välbekant musik på låg ljudnivå.

Andningen

Förändringar i andningsmönstret är mycket vanligt. Oregelbunden ytlig andning kan följas av korta andningsuppehåll. Snabb och ytlig andning - "att kippa efter andan" - tyder på nedsatt cirkulation i de inre organen. Det kan underlätta om den sjuke får hjälp med att höja upp huvudet och/eller lägga den sjuke på sidan. Ta kroppskontakt och tala lugnande. Rosslande andning från lungor/bröst kan låta skrämmande men besvärar oftast inte den sjuke. Det är den ytliga andningen som medför att det samlas sekret och vätska i luftrör

och lungor. Hostreflexen är sämre, ibland helt försvunnen. Lunginflammation är vanligt.

Ändrad liggställning och/eller behandling mot slembildning kan minska rosslingarna. Däremot kan sugning av luftvägarna ha motsatt effekt, då detta leder till att slembildningen ökar genom att luftrören retas.

Temperatur och hudfärg

Händer, armar, fötter och ben känns kalla. Hudfärgen blir blek och gulaktig. Det beror på att cirkulationen av blod sparas till kroppens mest vitala delar och minskar till de mer avlägsna delarna. Händer, fötter, fingrar och tår blir blåaktiga när blodcirkulationen försämras och kroppstemperaturen sjunker.

Den sjuke kan också få feber och då blir huden rödaktig. Svettningen kan öka och då känns huden lätt kladdig och fuktig. Det är inte alltid som feber låter sig påverkas av febernedsättande medel.

Om den sjuke fryser kan det kännas skönt med en filt, men undvik elektrisk värmedyna eftersom den kan orsaka brännskador.

Så vet man att döden inträffat

Även om man är förberedd genom att ha följt den anhörige mot slutet kan själva dödsögonblicket ändå vara en dramatisk händelse.

Tecken på att den sjuke avlidit är att andningen upphör, man känner ingen puls, får inget gensvar. Ögonlocken öppnas sakta, pupillerna vidgas, ögonen är fixerade på ett visst ställe, inga blinkningar. Käken slappnar av och öppnas sakta. Urin- och avföringsavgång kan också inträffa. Kroppen behöver oftast inte flyttas förrän alla som vill har fått ta avsked. Närstående brukar också kunna vara med när den döde görs fin.

Glöm inte bort barnen och ungdomarna!

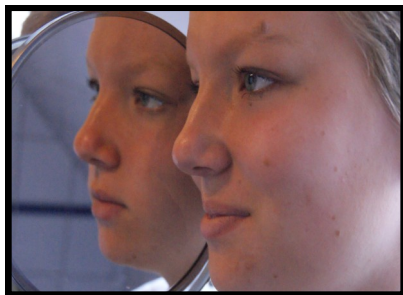
Att se och röra vid den döde är ett sätt att bearbeta sorgen, en bekräftelse på vad som faktiskt hänt. Därför får alla som står den döde nära möjlighet att ta ett personligt farväl. Detta gäller även för små barn.

Att låta barnen vara med och ta farväl kan bli till ovärderlig hjälp i sorgprocessen. Det är viktigt att förbereda barnen på vad de kommer att få se och uppleva. Tveka inte att fråga om du känner dig osäker.



*Döden, en våg
rullar sakta in mot land.
Smeker len och solvärmd strand.
Havet slukar alla spår
och läker alla öppna sår.
Tyst och stilla ut från land.
Smekt av len och solvärmd strand.*

Okänd



Sorgen har många ansikten

Reaktionerna vid en närståendes sjukdom och död kan variera mycket, beroende på vem och hur man själv är och vilken relation man haft till den döde. Här beskrivs några exempel på hur sorgereaktioner kan se ut. Exempelen är generaliserande men kan förhoppningsvis öka förståelsen för både egna och andras reaktioner.

Att som vuxen mista en förälder

Även det som är normalt eller förväntat kan sätta djupa spår. Att vara medelålders och mista en förälder sätter ofta igång funderingar kring ens egen dödlighet. Plötsligt är man kanske släktens äldste. Det vuxna barnets sorg får inte förringas.

Att som äldre förlora en närstående

Sorgens uttryck hos äldre människor kan sitta i mycket länge. De kan vara svåra att upptäcka då äldre ofta har egna sjukdomar. Men i samband med sorg är det vanligt med såväl kroppsliga symtom som allvarliga depressioner. Symtomen beskrivs ofta som stress, trötthet, sömnsvårigheter, nedstämdhet, ångest, skuld och isolering. Mycket av detta kan vara förstärkt på grund av svårighet att sörja och utmattning.

Att som äldre förlora ett syskon

Syskon upplever ibland att den egna hälsan försämras i samband med syskonets sjukdom och död. Den efterlevande påminns om sin egen förestående död. Tankar kring ärftlighet när det gäller vissa sjukdomar kan också komma närmare.

Att förlora sin make/maka/partner

En ihärdig och stark ensamhetskänsla präglar länge sorgebilden hos den som blivit änka eller änkling. Missmod inför framtiden kan ta sig uttryck i nedstämdhet och det är inte

ovanligt att livsviljan tar slut. Många vågar inte gå ut efter mörkrets inbrott. Lusten och orken att ta itu med de dagliga sysslorna kan försvinna. En del människor isolerar sig i hemmet. Matlagningen kan vara ett stort problem. Många kan känna oro för ekonomi och kvarlåtenskaper.

Förnimmelser av den döde

Det kan vara normalt att den närmaste tiden efter dödsfallet uppleva att den döde är närvarande.

Vad behöver du göra efter dödsfallet?

Mer information om vad ni som närstående behöver göra efter dödsfallet kommer ni att få via begravningsbyrån ni tar kontakt med.

Livsbåten

Snart är du död
och vet ej att du glider
på livets båt
bort mot de andra landen
där morgon väntar dig
på dolda stränder

Oroas ej
räds ej i uppbrottstimman.
En vänlig hand
lugnt ordnar båtens segel,
som för dig bort
från kvällens land till dagens.
Gå utan ängslan
ner i strandens tystnad,
den mjuka stigen
genom skymningsgräset.

Pär Lagerkvist

*Vi sörjer alla olika....
men
det behöver inte hindra oss
att stödja varandra.*

[illegible]

Referenser och lästips:

1. På engelska (In English)

Preparing for Approaching Death

http://www.hospicenet.org/html/preparing_for.html

A Dying Person's Guide to Dying

http://www.hospicenet.org/html/dying_guide-pr.html

2. Att förlora sin livspartner på äldre dar/ En av de svåraste livshändelserna

<http://www.1177.se/Skane/Tema/Liv-och-halsa/Kriser/Att-forlora-sin-livspartner-pa-aldre-dar/>

3. Om sorg

<http://www.1177.se/Skane/Tema/Liv-och-halsa/Kriser/Sorg>

<http://sahlgrenska.se/upload/SU/Dokument/medinfo/om%20sorg.pdf>

4. Palliativa rummet

www.vardalinstitutet.net

Några ord om författarna:

Anders Birr är specialistläkare i allmän onkologi, diplomerad i palliativ medicin, har examen från den nordiska specialistkursen i palliativ medicin och är utbildad samtalsterapeut.

Arbetar med specialiserad palliativ vård i Region Skåne.

Christine Karlsson är specialistsjuksköterska inom onkologi med inriktning palliativ vård, har genomgått certifieringskurs i sorgebearbetning och är instruktör i den taktila metoden.

Arbetar med smärta och specialiserad palliativ vård i Region Skåne.

Vid livets slut

Denna skrift är tänkt som ett komplement till det samtal ni som närstående och den som är sjuk har med ansvarig läkare.

Ett samtal som beskriver övergången till palliativ vård i livets slutskede.

När det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande.