

Patient- og pårørendeinformation

Lang udgave



| Emner, der er berørt i denne folder: | side |
|--|------|
| 1. <i>Hvorfor har du eller din pårørende fået udleveret denne kasse?</i> | 1 |
| 2. <i>Generelt</i> | 1 |
| 3. <i>Mad og drikke</i> | 1 |
| 4. <i>Medicin og ilt</i> | 1 |
| 5. <i>Hvad sker der, når man dør?</i> | 2 |
| 6. <i>Hvordan hjælper vi den døende patient?</i> <i>Symptomer og deres behandling</i> | 2 |
| • <i>Smerter</i> | 2 |
| • <i>Sløvhed</i> | 2 |
| • <i>Unormal vejrtrækning</i> | 3 |
| • <i>Rallende lyd ved vejrtrækning</i> | 3 |
| • <i>Forvirring</i> | 3 |
| • <i>Tørre slimhinder</i> | 4 |
| 7. <i>Oftestillede spørgsmål</i> | 4 |
| • <i>Hvor lang tid vil det tage at dø?</i> | 4 |
| • <i>Hvordan opdager man, om personen har ubehag?</i> | 4 |
| • <i>Hvad kan man som pårørende gøre for den døende i den sidste tid?</i> | 4 |
| • <i>Kan I ikke give en stor mængde medicin, så man kan få lov til at dø?</i> | 5 |
| • <i>Er det aktiv dødshjælp, når man får høje doser medicin?</i> | 5 |
| • <i>Skal man fortsætte med den lindrende behandling, hvis man får det bedre og måske endda bliver rask?</i> | 6 |

1. Hvorfor har du eller din pårørende fået udleveret en akut palliationskasse?

En person får udleveret en palliationskasse, hvis en læge har vurderet, at personen er døende indenfor få dage til få uger.

Når en patient er døende vil der ofte være mange uafklarede spørgsmål og en usikkerhed omkring den sidste tid. Denne folder beskriver den lindrende behandling, som en patient modtager i den sidste tid.

I den udleverede palliationskasse er der flere slags medicin, som bruges til lindrende behandling. Målet med den lindrende behandling er udelukkende lindring; det vil sige minimering af ubehag, smerte, åndenød, uro, utryghed og angst hos patienten. Målet er ikke at forkorte livet, men det er muligt, at den lindrende behandling kan forkorte livet med timer til få dage.

2. Generelt

Når en person er døende og i livets sidste fase, svækkes kroppen, og ofte bliver man mere træt, indadvendt og sovende – måske endda hele tiden. Dette sker uanset om man modtager god lindring eller ej. Sanserne svækkes også, så den syge kan nogle gange kan se eller høre ting, som vi andre ikke kan. Det hjælper oftest ikke at forsøge at rette den syges sanseindtryk – forsøg herpå kan give den syge stor utryghed og nogen gange vrede. Prøv at "glide af" på situationen.

3. Mad og drikke

Når man er startet i lindrende behandling må man gerne spise og drikke, men man *skal* ikke. Mange oplever i de sidste levedøgn ikke at have lyst til mad og drikke. Hvis man ikke ønsker mad og drikke, skal dette accepteres. Der er ikke noget, som man ikke må spise eller drikke. Mange kan være bekymrede over, om man oplever tørst, og efterspørger derfor at patienten skal have væske i drop. Dette kan give udfordringer med væske i lungerne, som blot kan forværre tilstanden. Det er derfor fornuftigt at lytte til kroppens signaler om tørst og sult hos patienten. Se forslag til metoder i afsnit 6.

Resultatet af manglende mad og drikke er en forværring af kroppens tilstand, men giver ikke lidelse. At blive tvunget til at spise og drikke, hvis man ikke har lyst til det, kan være ubehageligt for mange.

4. Medicin og ilt

Når det er besluttet at lindre i den sidste tid i stedet for at forsøge at gøre personen rask, vil man oftest stoppe medicin, som ikke har en lindrende virkning. Det betyder, at man kan forvente at alt andet medicin, som man plejer at tage, stoppes.

De fleste vil få behov for lindrende medicin. Når man får lindrende medicin i store doser, vil det oftest give bivirkninger. Det kan eksempelvis være, at man bliver meget sløv og sovende, at man trækker vejret langsommere eller får lange pauser i vejrtrækningen. Dette er bivirkninger vi kender og som ikke opleves ubehagelig når man er døende. Bivirkninger er i orden fordi vi vil lindre og berolige, også selvom bivirkningerne kan forkorte livet. *(fortsat på næste side)*

Såfremt man får ilt-behandling, og at den føles god, fortsættes ilt-behandlingen ofte, men i forløbet vil den syge ofte føle sig irriteret af iltslangen og ubehageligt tør i næse og svælg, og i den situation kan iltslangen fjernes eller slukkes for. Der kan være andre årsager, end de der er nævnt her, som ligger til grund for valget eller fravalget af ilt-behandling til netop dig eller din pårørende.

5. Hvad sker der, når man dør?

At dø er en proces, som er meget forskellig fra person til person. Alligevel er der mange fællestræk. I kroppen vil organerne langsomt stoppe med at virke normalt. Dette medfører sjældent smerter, men det kan betyde, at eksempelvis nyrerne stopper med at lave urin eller at lungerne bliver dårligere. Det er et tegn på, at kroppen ikke længere kan opretholde sin normale funktion.

Man mener, at hørelsen er det sidste der forsvinder inden man dør. Derfor kan det være fint at snakke til ens pårørende eller sætte musik på, hvis det er noget personen normalt ville sætte pris på. Det er dog også vigtigt med pauser og ro til den døende.

Det er normalt at blive blåfarvet i huden. Dette sker når lungerne svigter. Hænder og fødder kan blive kolde, som et tegn på at hjertet svigter.

Alle kroppens funktioner vil langsomt lukke ned indtil man dør. Det betyder at en person i den sidste tid kan fejle mange forskellige ting. Uanset hvad man fejler, er der i den udleverede kasse medicin, som kan hjælpe.

6. Hvordan hjælper vi den døende patient?

Symptomer og deres behandling

Her er en liste over ofte forekommende symptomer ved den døende og deres behandling:

Symptomer

Smerter

Beskrivelse: At dø giver ingen smerter i sig selv. Din pårørende kan have smerter på baggrund af andre sygdomme eller tilstande.

Behandling: Vi kan give morfin, som virker smertestillende, og vi vil altid arbejde for at man ikke skal have smerter. Morfin i større doser kan påvirke vejrtrækningen ved at den kan blive langsom, med pauser, eller i nogle tilfælde helt stoppe. Dette er acceptabelt, føles ikke ubehageligt og kan være nødvendigt for at man får en god smertebehandling.

Sløvhed

Beskrivelse: Når man skal dø vil man ofte blive sløv og træt, måske endda falde helt i søvn eller blive bevidstløs. Dette er helt normalt og forventeligt i forbindelse med, at kroppen kæmper mod sygdom, som påvirker hjernen på mange måder.

Behandling: Sløvhed i sig selv er et godt tegn, hvis man er rolig. Det betyder at man ikke oplever lidelse eller angst og kræver ikke behandling.

Unormal vejrtrækning

Beskrivelse: Vejrtrækningen kan blive påvirket på mange måder, når man skal dø. Den kan være hurtig, langsom eller med generende lyde. Det vigtige ved vejrtrækningen er ikke hvordan den lyder eller bemærkes udefra, men om personen føler ubehag eller åndenød. Fremstår man urolig og har en anderledes vejrtrækning, kan der gives beroligende og lindrende medicin.

Behandling: Morfin kan meget effektivt fjerne fornemmelsen af ikke at kunne få luft. Det har den bivirkning, at man kan trække vejret langsommere, få pauser i sin vejrtrækning og, ved høje doser, stoppe med at trække vejret. Det er okay i dette tilfælde, da man er uafvendeligt døende og at det vigtige er at lindre ubehag og ikke at forlænge livet.

Rallende lyde ved vejrtrækning

Beskrivelse: En patient kan i den sidste tid ofte udvikle rallende lyde ved vejrtrækning. Det kommer oftest fra slim og snot i luftvejene, og/eller fra væske i lungerne, som kan udvikles i takt med at hjertet pumper svagere. Man vil ofte være bevidsthedspåvirket på dette tidspunkt og derfor vil det ofte ikke være generende for patienten.

Behandling: Rallende vejrtrækning i sig selv kræver ikke behandling. Det er oftest mere generende for de pårørende end for patienten. Sugning i luftvejene vil ofte kun forværre tilstanden, hvorfor at dette sjældent gøres. Hvis man er tydeligt generet, viser ubehag eller er urolig kan man give to typer medicin:

- 1) Morfin, som fjerner fornemmelsen af lufthunger og fornemmelsen af at have slim og snot i luftvejene.
- 2) Robinul®, som udtørre luftvejene, således at slim og snot tørrer ind. Robinul® er noget man kan give for de pårørendes skyld, da den døende sjældent mærker effekten.

Forvirring

Beskrivelse: I den sidste tid er der risiko for, at hjernen ikke fungerer optimalt. Årsagerne hertil er mange. Det resulterer i, at man nemt kan blive forvirret og urolig.

Behandling: Det vigtigste er, at der er ro i rummet. Det kan være godt at tale roligt med personen, holde i hånd og vise omsorg, mindes om gode stunder eller steder, som har været til glæde. Personen vil ofte fornemme hvad der foregår omkring sig, og hvis omgivelserne er rolige, vil den døende ofte også selv blive mere rolig. Man kan også give medicin som Midazolam eller Serenase, som er beroligende lægemidler. Dette gør, at din pårørende bliver sløv og finder ro. Morfin kan i nogle tilfælde også have en beroligende effekt.

Tørre slimhinder

Beskrivelse: Patienten kan i den sidste tid opleve tørre slimhinder i munden. Dette kan give skorper og sår, som for nogle kan opleves som ubehagelige. Tungen kan blive meget mørkfarvet.

Behandling: Man kan fugte slimhinderne med en fugtig svamp, evt. med nogle "swaps" (mundpinde). Brug evt. danskvand med brus, da det virker forfriskende. En anden god metode mod tør mund og tørst er brug af 0,5 – 1 ml danskvand, saft eller hvad, der føles rart, lagt ind med en sprøjte UDEN nål i mellemrummet mellem tænder i undermund og kinden. Begge dele kan gøres af personale, såvel som pårørende. Hvis patienten ikke er generet af de tørre slimhinder, er det ikke sikkert at det kræver fugtning. Læberne kan smøres med læbepomade.

Ofte stillede spørgsmål

Hvor lang tid vil det tage at dø?

Det er der ikke et sikkert svar på. Når man har fået udskrevet denne kasse, har en læge vurderet, at patienten er forventeligt døende indenfor få dage til få uger. Det er dog aldrig en garanti og en sundhedsperson kan altid kun give sit bedste bud. Nogle gange kan det tage længere tid, andre gange kortere. Nogle mennesker sover lige så stille ind uden at man på forhånd kan se, at døden er tæt på.

Hvordan opdager man, om personen har ubehag?

Oftest vil man rynke på panden, ligge meget uroligt, flytte uroligt på hænderne, eller på anden måde give udtryk for ubehag. Hvis man ligger stille i sengen og ikke rynker på panden, så tyder det på, at man ikke har ubehag.

Hvad kan man som pårørende gøre for den døende i den sidste tid?

Pårørende kan, med sit bedre kendskab til den døende, bedre "læse" den døendes kropssprog, og kan om fornødent kontakte relevant sundhedspersonale.

Man kan hjælpe den døende ved at være til stede og vise omsorg. Man kan hjælpe personalet ved at gøre dem opmærksom på, hvis man oplever at ens kære har ubehag. Man må meget gerne holde personen i hånden, snakke til dem, og gøre ting som de normalt ville kunne lide. Det kan være massage eller lignende. Det kan være med til at berolige personen og gøre den sidste tid så god som muligt.

Patienten skal også have ro for sanseindtryk. Man kan prøve at undgå at stille spørgsmål som det for den syge kan være svært at finde kræfter til. I stedet for f.eks. at spørge "vil du have noget at drikke", kan du sige "jeg fugter lige dine læber/mund" eller "du ser ud til at have ondt - jeg kalder på hjemmesygeplejersken".

Kan I ikke give en stor mængde medicin, så man kan få lov til at dø?

Det kan vi ikke, da aktiv dødshjælp ikke er lovligt i Danmark.

Vi kan give den mængde medicin, som man har brug for, for at lindre ubehag. Den lindrende medicin der gives, kan muligvis som acceptabel bivirkning forkorte livet med få timer til få dage, men dette er altså ikke formålet.

Er det aktiv dødshjælp, når man får høje doser medicin?

Nej. Aktiv dødshjælp er ikke lovligt i Danmark.

Vi kan behandle den døende med beroligende og lindrende medicin for at sikre, at de ikke har ubehag. Resultatet af dette kan være en mulig forkortelse af livet med få timer til få dage. Det er lovligt fordi det er lindringen, og ikke døden, der er formålet med behandlingen.

Skal man fortsætte med den lindrende behandling, hvis man får det bedre og måske endda bliver rask?

Nej. Hvis situationen ændrer sig for den døende, kan det kræve en ny lægelig vurdering. Dette kan resultere i, at man lægger en ny plan. Det er dog meget sjældent, at en person i denne situation oplever ændringer i sin situation eller sygdom i en grad, der gør, at de bliver raske.

Ved yderligere tvivl og spørgsmål

Hvis du har spørgsmål, kan du kontakte patientens egen læge. Er det er uden for egen læges åbningstid, bedes du kontakte vagtlægen.

Du og dine pårørende ønskes alt det bedste i det videre forløb.