

Å møte livets slutt

En veileder for pårørende
den siste tiden



Døden markerer slutten på et menneskes liv, uansett om det har vært kort eller langt. Hvordan vi dør er like viktig som hvordan vi blir født. Vi kjenner til kroppens funksjoner når vi er friske, men både kropp og sinn forandrer seg når vi nærmer oss døden.

I denne veilederen går vi kort inn på temaene mat og drikke, smerter, pust, uro, forstoppelse, kvalme og sorg. Ved å forstå disse prosessene kan vi gi bedre støtte og lindring til den som er i livets slutfase.

Vi har alle levd forskjellige liv, og vi møter også døden og sorgen på ulike måter. Hver og en av oss opplever vår egen død alene, men de fleste ønsker å ha noen å dele denne vanskelige tiden med. Det er verdifullt om en nær person kan være til stede helt til slutten. Det er tungt å være pårørende til en du er glad i som skal dø. Med denne veilederen ønsker vi å gi deg som pårørende forståelse og trygghet i forhold til hva som kan skje i de siste dagene av den døendes liv.

TEGN PÅ DEN SISTE TIDEN

Det er ikke alltid lett å vite når en syk person er i ferd med å dø, men det finnes tegn som kan tyde på at slutten er nær. Noen av disse tegnene kan være:

- Den syke er mer trøtt og sliten, sover mer. Det kan være vanskelig å vekke personen eller oppnå kontakt.
- Den syke viser mindre interesse for det som skjer rundt, og svarer mindre på henvendelser fra de nærmeste.
- Den syke spiser og drikker mindre og noen har problemer med å svelge.
- Huden kan bli blekere og kaldere, spesielt hender og føtter. Noen får også et blålig skjær, særlig på lepper, ben og hender.
- Pusten blir annerledes. Den kan bli mer overfladisk, uregelmessig og ha pauser.
- Det er ikke uvanlig å få høy feber som kommer og går.

Viktig å huske på:

Selv om den døende kanskje virker lite kontaktbar eller sover mye, er det mulig pasienten fortsatt både kan høre og føle. Det er også viktig å være varsom når man berører den døende, fordi det kan være ubehagelig hvis huden er sårbar eller kroppen stiv.

Mat og drikke

Når døden nærmer seg minsker som regel lysten på mat og drikke. Kroppen er svakere og kan i mindre grad nyttiggjøre seg næring. Den døende spiser stadig mindre. Til slutt vil ønske og behovet for mat opphøre. Det er kroppens naturlige måte å avslutte livet på. Dette gjelder også for pasienter som får kunstig ernæring. Mat og annen ernæring vil i denne fasen ikke reversere sykdom eller dødsprosessen. Dette kan være vanskelig for pårørende å akseptere. Det er som regel heller ikke hensiktsmessig å henge opp væske som går inn i huden eller blodårene, når den som er alvorlig syk slutter å spise og drikke. I den syke kroppen vil væsken i stedet bli en belastning og den kan iblant gi hevelse i kroppen og væske i lungene.

Eventuell tørstefølelse vil primært oppleves som tørr munn og tørre lepper. Godt munnstell er derfor viktig for å sikre velvære.

Viktig å huske på:

- Regelmessig munnstell. Tilpass hyppighet etter pasientens behov og bevissthetsnivå.
- Fukting og smøring av munnhule. Bruk fuktende produkter og smør munn og lepper jevnlig for å unngå tørre slimhinner. Det er viktig å bruke produkter som er myke og skånsomme.
- Nøytral olje holder lengre på fuktigheten enn vann, og anbefales i munnhule og på lepper
- Som pårørende kan du, om du ønsker det, få opplæring i munnstell.

Smerter

Smerter er en av de vanligste symptomene i livets slutfase, men ikke alle er plaget av dette. For all smertebehandling gjelder det å finne den utløsende årsak og prøve å gjøre noe med det. Det er viktig å være klar over at smerten ikke bare kan ha fysiske årsaker, men at også psykiske, sosiale, økonomiske, åndelige og eksistensielle bekymringer kan påvirke smerter og smerteopplevelsen. Eksempler på det kan være angst, familieproblemer eller bekymringer relatert til spørsmål om mening, tro eller håp. Mange pasienter som vet at de skal dø, er ofte ikke redd for selve døden, men hva som kan være av plager og smerter forut for døden.



For å kunne gi god smertebehandling vil helsepersonell observere og beskrive smerten, det vil si gjøre en smertekartlegging.

Når det gjelder miljøtiltak som tar sikte på å redusere eller eliminere smerte, bør en vurdere faktorer som en full urinblære, skrukker i lakenet eller ubehagelig liggstilling. Slike faktorer kan utløse eller forsterke smerter. Det er viktig å optimalisere miljøtiltak ved å skape trygge omgivelser og engasjere pasienten i aktiviteter de liker, som avslappende musikk, berøring eller avledning.

Det finnes mange forskjellige typer smertestillende medisiner. Disse kan klassifiseres etter styrke, virkningsmekanisme, varighet og administrasjonsmåte. Medisiner kan gis på ulike måter: oralt, som plaster, som subkutane injeksjoner (under huden), eller som intravenøse injeksjoner (inn i årene). Medisiner kan også administreres kontinuerlig via en smertepumpe.

Opioider, der Morfin er den mest kjente og brukte medisin, er en viktig medisin i behandlingen. Ikke bare i behandling av smerter, men også for pustevansker hos pasienter i livets slutfase. Som hovedregel forsøker helsepersonell å gi smertestillende regelmessig. De forsøker også å være i forkant for å forebygge smerter.

Hva er viktig:

- Gode miljøtiltak som god liggstilling, berøring, avledning, musikk, trygge omgivelser ol.
- Medikamentelle tiltak som ordineres av lege.

Pust

De fleste døende vil få endringer i pustemønsteret når døden nærmer seg. Pusten kan bli langsommere, ofte også ujevn med lange pauser.

Pustevansker kan være et veldig plagsomt symptom. For mange pasienter i livets slutfase er det ikke lenger mulig å fjerne årsakene til tungpusten, da blir det viktig å sette i gang tiltak som kan lindre plagene.

Først må man se på hva som kan være med på å forebygge pustevansker. Skap et trygt og rolig miljø rundt pasienten. Hjelp til med å finne gode sitte- eller liggestillinger som gjør pustearbeidet så lett som mulig. Frisk luft er viktig. Noen synes det er behagelig med et åpent vindu eller en bordvifte i nærheten. Angst og uro forsterker pustevansker, så alt som kan være med på å gi trygghet, ro og fred, vil kunne virke positivt inn på pusten.

Dersom det er slimplager som gir pustevansker, må man prøve å gjøre noe med det. Noen kan ha nytte av slimløsende medisiner, men dersom pasienten ikke lenger har tilstrekkelig hostekraft, hjelper det lite å bare gjøre slimet løsere. Da vil andre tiltak som leieendringer og eventuelt lungefysioterapi, være til nytte.

Når årsaken til pustevansker ikke kan behandles og pasienten ikke får det bedre av tilrettelegging, må det vurderes å starte med medisiner for å lindre tungpusten. Morfin er da et aktuelt medikament, og man har lang erfaring med å bruke det for å lette pustearbeidet til pasienter. Det kan også være nødvendig å gi beroligende medisiner, for å redusere stress og angst og gjøre pasienten i stand til å puste roligere.

Oksygen-tilførsel er sjelden nyttig i livets slutfase. Oksygen må betraktes som et medikament, og kan brukes når lege vurderer at det er hensiktsmessig. For de fleste vil det være andre tiltak en

oksygen-tilførsel som hjelper, og i verste fall kan oksygen gi tørrhet og sårhet i nese og munn.

Når døden er nært forestående, vil pusten i de fleste tilfeller endre seg. Pasienten kan puste mer ujevnt og overflatisk. Når pasienten ikke lenger er i stand til å svelge spytt eller harke opp slim, kan det hope seg opp i luftrøret. Det kan gi den surklete lyden vi kaller dødsralling. For pasienter som ikke lenger er bevisste, vil neppe hverken ujevn eller surklete pust oppleves plagsomt, men lyden kan være veldig ubehagelig for de som er sammen med pasienten. Forsøk på å fjerne slim med medisinsk sug vil sjelden være hjelpsomt i denne fasen, men ser man mye slim i munnhulen kan man selvfølgelig forsøke å fjerne dette manuelt. Det kan også vurderes medisiner som virker uttørrende på slimhinnene.

Hva er viktig:

- God tilrettelegging, gode sitte- og liggestillinger og frisk luft.
- Ofte hjelper Morfin og beroligende medisiner ordinert av lege.
- God omsorg, trygghet, ro og fred.

Uro

Uro, forvirring og angst i livets slutfase kan oppleves ubehagelig og skremmende både for den døende og for de rundt. Det er viktig å forsøke å lindre slike symptomer, både for å gi pasienten ro og for å legge godt til rette for at pasienten og de nærmeste skal kunne ha gode stunder sammen.

Det kan være mange årsaker til uro i livets slutfase. Noen ganger er det fysiske symptomer som plager pasienten, andre ganger kan det være psykiske, sosiale, økonomiske, åndelige og eksistensielle bekymringer som kan gi uro. En annen vanlig årsak er det man kaller akutt forvirring eller delir, som er en tilstand med desorientering, kroppslig uro og ofte hallusinasjoner og atferdsendringer

Hva er viktig:

- Gode miljøtiltak for å sikre trygge rammer, ro og kontinuitet rundt pasienten.
- Begrense stimuli, sånn som støy og uro i rommet, sørge for en stabil personalkontakt og gjerne involvere andre kjente personer i den daglige kontakten med pasienten.
- Noen vil også ha glede av musikk, massasje og berøring som en del av omsorgen.
- Dersom man ikke kommer i mål med miljøtiltak og årsaken heller ikke lar seg behandle, kan det vurderes å gi beroligende medisiner etter forordning fra lege.

Forstoppelse

Forstoppelse, eller obstipasjon, defineres som passasje av lite og hard avføring.

Forstoppelse kan ha mange ulike årsaker og mange pasienter har vært vant til å bruke legemidler for å forebygge forstoppelse i lang tid. I livets siste fase skjer det gjerne en del endringer som gjør at vi må være ekstra oppmerksomme på forstoppelse. De fleste vil være mindre i bevegelse og få i seg mindre væske, noe som kan forverre forstoppelse. Mange trenger også sterke smertestillende, som for eksempel morfin, som kan ha forstoppelse som bivirkning. De som har sykdomstilstander som påvirker mage-tarm-systemet eller nervesystemet, vil også være ekstra utsatte.

Når døden er nært forestående, det vil si når man forventer at pasienten dør innen noen få dager, vil ikke bruk av avføringsmidler være aktuelt lenger. Skulle man likevel ha mistanke om at pasienten plages av forstoppelse, kan det vurderes skånsomme tiltak som miniklyster eller stikkpiller.

Hva er viktig:

- Vurdere om pasienten vil ha nytte av avføringsmidler.

Kvalme

Kvalme er et vanlig symptom i livets slutfase. Typiske årsaker til kvalme kan være forstyrrelser i tarmfunksjonen, munnhuleplager, påvirket lever- eller nyrefunksjon, bivirkninger av medisiner, kunstig ernæring eller ubalanse i kroppens saltnivå. Smerter og angst kan også bidra til kvalme.

For å forebygge kvalme, sørg for at pasienten har frisk luft og unngå triggerende som sterk lukt fra parfyme eller mat. Det er også viktig å behandle smerte og uro, samt sikre ro, fred og tilstrekkelig hvile for pasienten.

Hvis forebygging ikke hjelper og årsaken til kvalmen ikke kan behandles, kan kvalmestillende medisiner være nødvendig. Dersom pasienten kaster opp mye eller ikke kan ta tabletter, kan kvalmestillende gis under huden (subkutant) eller intravenøst. Legen vil avgjøre hvilken type kvalmestillende medikament som er mest passende.

Hva er viktig:

- Frisk luft og unngå ting som kan trigge kvalmen som for eksempel parfyme
- Fred, ro og hvile.
- Lege kan forordne kvalmestillende medisiner

Sorg

Sorg er en naturlig reaksjon på tapet av en som er viktig for oss. Særlig dyptgripende er sorgen når en av våre nærmeste dør. Sorgen er uttrykk for en krise som vi må gjennom for at vi kan komme videre. Det handler ikke om å komme over det, men å komme igjennom det. Selv om vi alle sørger forskjellig finnes det noen fellestrekk i sorgarbeidet. Disse kan vi dele inn på følgende vis:

- **Erkjenn tapet.** Det kan ha stor betydning å kunne snakke om det som har skjedd mange ganger. Gjennom samtalene blir det ofte lettere å erkjenne virkeligheten. I arbeidet med å erkjenne tapet kan det også være viktig å ha sett den døde og ha vært med å rydde opp i tingene i etterkant.
- **Gi rom for følelser.** Sorgen kan inneholde mange slags følelser. Gode følelser, vonde følelser, motstridende følelser og forbudte følelser. Kanskje kjenner vi smerte og lettelse på samme tid. Ingen følelser er gale. Mange opplever sorgen helt fysisk som en smerte eller som en vond klump i magen eller brystet. Noen kjenner seg rastløs, handlingslammet eller utslitt. Sorgen har mange uttrykk, og det finnes ingen oppskrift på hvordan en skal sørge.
- **Tilpasse seg en tilværelse uten avdøde.** Mye blir annerledes når en person er borte. Også i det sosiale liv kan det skje store endringer. Noen mennesker trekker seg unna, men andre kan komme nærmere.
- **Tillate seg å leve videre.** Det er ikke uvanlig å føle skyld og skam hvis en på nytt gleder seg over livet eller blir glad i nye mennesker. Men det å åpne seg for livet betyr ikke at en har glemt den en har mistet. Minnene om den døde har fortsatt sin plass i livet. Det er viktig å gi seg selv lov til å leve videre – også med glede. Samtidig må enhver få gå i sitt eget tempo.

«Vi bøyer vårt hode i sorg»

Vi bøyer vårt hode i sorg,
ditt blikk og din stemme er borte,
vi savner ditt nærvær, ditt vesen,
vi skal ikke se deg igjen.

Vi bøyer vårt hode ærbødig,
for alt hva du var, hva du gjorde,
og det som ga mening til livet,
for den som fikk være deg nær.

Vi løfter vårt hode i glede,
ved minner om deg og din tid.
Om din tid iblant oss er over,
så er du en del av vårt liv.

Kjell Baalsrud



Tekst og bilder er utarbeidet av kreftkoordinatorsteamet i Lillestrøm kommune i 2025.

Kilder:

Helsedirektoratet (2015-03- 26T00:00). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 14. oktober 2019. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer>

Helsedirektoratet (2018-09- 18T00:00). Nasjonale faglige råd for lindrende behandling i livets slutfase [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (siste faglige endring 18. september 2018. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase>

Kirkens Bymisjon, 2009-2021; Når livet går mot slutten, Ulla Søderstrøm