

Sankt Lukas Udgående Hospiceteam

*Lindring og støtte i hjemmet ved
livstruende sygdom*

Informationsbog til patient
og pårørende

Sankt Lukas Udgående

Hospiceteam

Hjælp og støtte i eget hjem

Informationsbog til patient
og pårørende

Bogens emne er hospiceomsorg og lindrende indsats i hjemmet.

Formålet er at støtte patienter og pårørende, der er i kontakt med Sankt Lukas Udgående Hospiceteam og samtidig være en mulig kilde til inspiration for samarbejdspartnere.

Materialet er udarbejdet af nuværende og tidligere medarbejdere ved det tværfaglige palliative team.

Hvordan anskaffes bogen?

- Udleveres gratis til patienter tilknyttet Sankt Lukas Udgående Hospiceteam
- Til anden anvendelse kan bogen bestilles på nedenstående tlf. eller mail.

Sankt Lukas Udgående Hospiceteam er et af Region Hovedstadens palliative tilbud og er gratis for de borgere, der visiteres til teamet.

6. udgave 2019

© 2000 Sankt Lukas Udgående Hospiceteam,
Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup.

Alle rettigheder forbeholdes.

Tlf. 3945 5136

Fax 3945 5247

www.sanktlukas.dk

e-mail: hteam@sanktlukas.dk

Eget tryk; 06/2019



Kære patienter og pårørende

Denne bog er skrevet som hjælp til dig, som er livstruende syg, og som ønsker at være i dit eget hjem. Når man bliver alvorligt syg, er hele situationen forandret - ikke alene for den syge, men også for hele familien.

Derfor er denne bog også skrevet til alle jer pårørende, der selv er påvirkede af situationen, og som samtidig er med til at hjælpe den syge i en vanskelig tid.

Man vil næppe have brug for at gennemlæse bogen fra først til sidst. Snarere kan den bruges som håndbog, så man læser de enkelte afsnit, når behovet melder sig.

Sygdom kommer for de fleste til at påvirke hverdagen. Hvordan og hvor meget varierer over tid og afhænger blandt andet af, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvor belastende de symptomer er, der måtte følge med.

Tiden er i sig selv en ukendt faktor, som kan gøre det endnu vanskeligere at overskue situationen. For hvordan kan man lægge planer og gøre aftaler, når alt er så uvist? Dette og mange andre spørgsmål vil vi fra Det Udgående Hospiceteam gerne tale med jer om. Pårørende kan også have brug for at tale om, hvordan og hvor længe *”jeg, som nær pårørende, kan holde til at yde omsorg, og hvor henter jeg selv kræfter og styrke?”*

Også i forbindelse med dødens indtræden kan der rejse sig spørgsmål om, hvornår og hvordan det sker? Ved at dele usikkerheden med hinanden og med os, kan I måske komme til at føle jer mere forberedt.

Bogen er fra Sankt Lukas Udgående Hospiceteam og er tænkt som et supplement til hjemmebesøg, telefonisk rådgivning og anden støtte herfra. Vi er et tværfagligt team, som består af sygeplejersker, læger, socialrådgiver, psykolog, præst og sekretærer. Vi har tæt samarbejde med kvalificerede fysioterapeuter, der kan yde basal lindrende behandling i hjemmet, hvor den syge opholder sig. En gruppe frivillige tilbyder aflastning og medmenneskelig støtte til patient og pårørende.

Bogen skal på ingen måde erstatte den direkte kontakt, og I altid er velkomne til at ringe til os på telefon 3945 5136.

Med venlig hilsen fra alle medarbejdere ved
Sankt Lukas Hospice og Udgående Hospiceteam

*“Når to mennesker sammen
ser på en vanskelighed i livet
og tager den til efterretning
som en udfordring eller en byrde,
sker der noget med den
vanskelighed,
så den bliver lettere at møde.*

*Det er mange gange det eneste,
det ene menneske kan hjælpe
det andet med, -
og det er heller ikke så lidt!”*

Bent Falk, 1996



Indholdsfortegnelse

Praktisk og økonomisk hjælp	Side 7
Indretning af hjemmet	Side 12
Ernæring og fordøjelse	Side 14
Lindrende behandling	Side 23
Handlemuligheder i akutte situationer	Side 30
Indlæggelse på Sankt Lukas Hospice	Side 31
Aflastning ved frivillig hjælper	Side 33
Åndelige og eksistentielle spørgsmål	Side 35
Om døden	Side 37
Børn og sorg.....	Side 43

1. PRAKTISK OG ØKONOMISK HJÆLP

Plejeorlov

Som nærtstående til en uhelbredeligt syg og døende kan man have et ønske om at have mere tid til rådighed til omsorg og samvær. Lov om social service, kapitel 23, § 119 - 122 giver mulighed for at søge økonomisk hjælp til at tage fri fra arbejde for at være til stede for den syge. Plejen kan foregå hos den syge eller hos den person, der har plejeorloven. Plejevederlaget, som ydelsen kaldes, søges i den syges bopælskommune og kræver en kortfattet attest fra lægen. Vederlaget fastsættes i forhold til ansøgerens lønindkomst, dog max. svarende til 1,5 gange det dagpengebeløb, som modtageren i tilfælde af egen sygdom ville have ret til efter dagpengeloven. Også selvstændige erhvervsdrivende, hjemmegående, studerende og mennesker på dagpenge, pension eller kontanthjælp, har mulighed for at få søge orlov og få udbetalt plejevederlag. Personer, der modtager offentlig forsørgelsesydelse kan vælge at fortsætte på denne – eller at få minimumsbeløbet udbetalt.

Alle offentligt ansatte og nogle ansatte på det private arbejdsmarked har ifølge deres overenskomst mulighed for at få fuld løn under orloven. Arbejdsgiver får i så fald udbetalt plejevederlaget fra kommunen som refusion.

Forudsætningen for at der kan ydes plejevederlag er:

- at den syge ikke kan tilbydes yderligere behandling med helbredende sigte
- at den syge ikke har behov for længevarende hospitals- eller hospiceindlæggelse, ophold på plejehjem eller lignende
- at den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet

Vi fraråder unge under 25 år at tage plejeorlov. Se afsnit 10.

Orloven skal tillades og aftales med arbejdsgiveren og kan bevilges på heltid eller deltid. Orloven – og ydelsen – kan også deles mellem flere personer, hvis man ønsker det. Orloven afbrydes ikke ved kortvarig indlæggelse på hospital eller hospice. Der er ingen tidsbegrænsning på plejevederlag, og orloven er gældende op til 14 dage efter dødsfald.

Naturligvis melder der sig mange tanker og spørgsmål, når talen falder på plejeorlov. Nogle af dem har vi søgt at give svar på i det følgende:

Hvad med den personlige pleje?

Selvom orloven kaldes 'plejeorlov', er der ingen krav om, at den, der har orloven, skal tage del i den personlige pleje. Der er stadig samme adgang til hjælp fra den kommunale hjemmepleje til den syges pleje og behandling. Hjemmeplejen vurderer, hvad der derud over kan ydes af hjælp til indkøb, rengøring m.v. Vurderingen foretages typisk ved et hjemmebesøg af en visitator fra kommunen.

Skal jeg være til rådighed døgnet rundt?

Alle har brug for søvn og pauser med mulighed for at få andre indtryk. Selvom du har orlov, er du ikke forpligtet til at være til rådighed 24 timer i døgnet. Det er en god idé at lave aftaler om, hvor meget af døgnet man skal eller kan være til rådighed.

Hvor kan jeg få hjælp?

Foruden hjælpen fra hjemmeplejen, kan man overveje, om der blandt familie, venner og naboer er hjælp at hente. Lidt har også ret, og mange mennesker er glade for at kunne bidrage med fx færdigmad til fryseren, lidt praktisk hjælp i

hus eller have, et byærinde eller andet. Det kan også være en mulighed at få aflastning via en frivillig hjælper, der er knyttet til Det Udgående Hospiceteam. Det står der noget om i afsnit 7.

Kan jeg klare det?

Det kan være svært at vide på forhånd, men er det et ønske fra begges side, kan man klare mere, end man tror. Mange oplever at vokse med opgaven. Er der flere til at hjælpe, kan I skiftes. Det kan være en meget givende oplevelse ikke kun for den syge, men også for den eller dem, der skal leve videre bagefter.

Hvad nu, hvis det ikke går?

Situationen kan udvikle sig sådan, at det ikke er muligt at pleje den syge i hjemmet. Det er vigtigt at give sig lov til at erkende dette. Ikke som et nederlag, men som en erkendelse af, at selv om viljen er til stede, kan situationen ændre sig, så man er nødt til at søge hjælp udenfor hjemmet.

Yderligere oplysninger:

Pjecer:

“Når diagnosen er alvorlig”

Komiteen for Sundhedsoplysning, tlf. 35 26 54 00 eller www.sundhedsoplysning.dk

“LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende”

Komiteen for Sundhedsoplysning, tlf. 35 26 54 00 eller www.sundhedsoplysning.dk

“Dine rettigheder som kræftpatient”

Kræftens Bekæmpelse, tlf. 35 25 75 00 eller www.cancer.dk

Yderligere oplysning kan fås hos den kommunale visitation.

Betaling af medicin m.v.

Gennem lovgivningen tilstræbes det at yde kompensation for nogle af de udgifter, der ville være dækket, hvis man var forblevet indlagt på hospital. Det gælder udgifter til fx medicin, sygeplejeartikler, ernæringstilskud og fysioterapi. **Medicinbevilling**, der dækker al lægeordineret medicin, søges hos Lægemiddelstyrelsen af den behandlende læge. (Sygesikringsloven § 7, C).

Udgifter til indkøb af særlige **sygeplejeartikler** og **hudplejemidler**, der ikke indgår i hjemmeplejens sortiment, kan søges dækket af kommunen via § 122 i Lov om social service.

Såfremt lægen har udskrevet energi- og proteinberigede **ernæringspræparater** på specialrecept dækkes 60 % af udgiften af Sygesikringen. De resterende 40 % kan søges dækket af kommunen via § 122 i Lov om social service. Samme lovparagraf giver mulighed for refusion af egenbetalingen til bl.a. lægeordineret **fysioterapi** i eget hjem samt til psykologisk bistand, hvis det kan antages, at denne hjælp ville være blevet givet under indlæggelse på et hospital.

Hjælpe midler

Når man er alvorligt syg, og kræfterne aftager, kan det være svært at klare sig i sit hjem, som man plejer. Lov om social service, kapitel 21, § 112, giver mulighed for at låne hjælpemidler af kommunen. Hjælpen formidles af hjemmeplejen.

Det kan føles som en stor hjælp for den syge at få det rette hjælpemiddel, når behovet opstår. Eksempelvis kan en rollator forebygge fald, hvis balancen svigter, en bækkenstol kan give mulighed for toiletbesøg, når turen til toiletet bliver for lang, og en kørestol kan gøre det muligt at komme en tur udenfor boligen.

Hvis man ligger meget i sengen, kan en el-plejeseng give bedre komfort. Et enkelt tryk på et panel kan få hovedgærdet til at hæve eller sænke sig efter behov. Ligeledes kan hele sengen sænkes, så man lettere kommer ind og ud af den, og sengen kan hæves, så højden passer til hjælpernes arbejdsstilling. Sengen kan forsynes med en særlig madras, så kroppen hviler bedre. Det er også muligt at få foretaget ændringer i boligen, så det kan blive mere sikkert at færdes der. Det kan dreje sig om fjernelse af dørtrin og opsætning af håndtag på badeværelse. Ændringerne foretages efter vurdering af hjemmeplejen og ergoterapeuten i kommunen i samråd med patienten og de pårørende. Kommunen fører eventuelle boligændringer tilbage igen, når der ikke længere er behov for dem.

Se også næste afsnit om indretning af hjemmet.

2. INDRETNING AF HJEMMET

Én har sagt: "Vis mig hvordan du bor, og jeg skal fortælle dig hvem du er". Sandt er det, at vi indretter os forskelligt, afhængig af bl.a. smag, økonomi og behov. En enlig har andre behov og muligheder end en familie med små børn. Når børnene er fløjet fra reden, giver det atter anledning til at overveje ændringer i boligens indretning.

Sådan er det også, når én i familien svækkes af sygdom. Man kan få behov for at ommøblere lidt for fx at få plads til en god hvilestol ved vinduet, til en plejeseng eller til eventuelle hjælpemidler. Når kræfterne bliver mindre, kan der være risiko for usikker gang og tendens til at falde. Balancen kan blive dårlig på grund af ringe muskelstyrke eller lavt blodtryk, især når man står ud af sengen efter at have ligget i længere tid. Man kan også blive mere usikker på benene af noget af den medicin, man får.

Hvis du føler dig usikker eller svimmel, når du bevæger dig rundt i lejligheden, må du nøjes med at bære, hvad du kan have i den ene hånd. Med den anden hånd kan du så støtte dig til møbler og dørkarme, så du bedre kan holde balancen. Et gangredskab kan også være et godt hjælpemiddel i denne situation.

Risikoen for at falde kan i mange tilfælde gøres mindre, hvis man indretter hjemmet efter de ændrede vilkår. Hjælpemidler skal bruges korrekt, da de ellers kan være årsag til fald. Se også kapitel 1 i denne bog om hjælpemidler.

Har du fået installeret et nødkald, så husk altid at have kalderen på dig, så du hurtigt kan få hjælp, hvis uheldet er ude.

Forebyggelse af fald

- Tænk på at bruge hjælpemidler rigtigt
- Løft ikke for tunge ting
- Vis respekt for træthed og smerter og tag hvilepauser
- Indret hjemmet, så det er sikkert at færdes i

3. ERNÆRING OG FORDØJELSE

Kostråd – tidligt i sygdomsforløbet

Tidligt i et alvorligt sygdomsforløb er det vigtigt at tage hensyn til ernæringsrigtig kost og væske. Herunder finder du idéer og opskrifter, som måske kan inspirere, selvom appetitten er lille og smagsoplevelsen måske ændret.

- ***Mange små måltider.*** Når appetitten er lille, kan det føles lettere at spise lidt og ofte. I stedet for de vanlige tre hovedmåltider vil seks til syv små måltider føles bedre.
- ***Spis når du er sulten.*** Vent ikke til den planlagte spisetid, hvis du pludselig bliver sulten. Find ud af, hvornår madlysten er størst og spis det, som føles rart. Hvis lysten til varm mad helt er forsvundet, så spis kold mad i stedet.
- ***Mad, som er let at tygge.*** Det er lettere at få maden ned, hvis den ikke virker tør. Brug fx rigeligt med dressing, sovs, surt eller syltetøj; kartoffelmos i stedet for kartofler og hakket kød i stedet for skært kød. Fisk kan virke mere saftigt end kød. Forskellige slags grød med blandt andet frugt kan være lettere at spise. Supper af forskellig art kan også anbefales.
- ***Små portioner, lækkert rettet an.*** Kom kun lidt mad ad gangen på tallerkenen. Brug evt. en mindre tallerken, så ser portionen mere tilpas ud. Farver på tallerkenen og et smukt udseende fremmer appetitten.

- ***Lidt, men godt.*** Når der ikke er lyst til så meget mad, kan du tilføje måltidet lidt ekstra energi i stedet. Det kan for eksempel være piskefløde på frugtgrøden, kakao med flødeskum, et lille stykke fed ost, fromage eller flødeis. Princippet er en lille portion med stort energiindhold.
- ***“Drikke” kan også være et måltid.*** Mange mælkeprodukter giver ligeså meget energi som “rigtig” mad. Blandet op med pasteuriserede æg eller æggeblommer giver de endnu mere energi. For eksempel kærnemælkskoldskål eller -suppe, flødeis, softice.
- ***Energidrik.*** Hvis du synes, det er besværligt at tilberede energi- eller proteindrikke selv, kan de købes på apoteket i mange forskellige udgaver og smagsvarianter af drikke og is. Energidrikke og lignende kan ordineres på særlig recept for kosttilskud og udleveres fra apoteket. Se afsnit 1 om tilskudsmuligheder. En del supermarkeder forhandler energidrikke (står på køl sammen med mælkevarer). Hertil gives ikke tilskud.
- ***Aperitif før maden.*** En drink før maden stimulerer appetitten. Et lille glas vin, et halvt glas øl, et glas juice eller andet syrligt. Hvis det ikke skal smage af for meget, kan vand eller knust is være med til at stimulere spytksekretionen og derved få maden til at glide lettere ned.
- ***Spis hyggeligt.*** Hygge ved bordet fremmer appetitten; læg en dug på bordet, spis helst sammen med andre og sid i en god stol. Få evt. andre til at lave maden.

Litteratur som kan anbefales:

"Lidt men godt – Finsencentrets kogebog"

Findes på nettet. Alle retterne er nærende uden at smagen fremstår som 'fed'. Opskrifterne er alle udviklet og gennemprøvet i Centralkøkkenet på Rigshospitalet.

"Kostråd til kræftpatienter"

Findes på nettet. Udgivet af Kræftens Bekæmpelse og giver god information og opskrifter, uanset årsagen til nedsat appetit.

"Synk let – Mad til dig med synkebesvær"

Findes på nettet. Center for Kræft og Sundhed København. Februar 2013.

Kost og væske – sent i sygdomsforløbet

I den sidste del af sygdomsforløbet er det ikke længere væsentligt at tilstræbe en ernæringsrigtig kost. Da påvirker sygdommen kroppen med varierende hastighed bl.a. bestemt af den konkrete sygdom. Derfor handler det nu mere om at få en god smagsoplevelse efter lyst og evt. nyde det sociale samvær, der knytter sig til at spise og drikke.

Madlysten aftager

Det sker som følge af, at der dannes stoffer i kroppen, der gør, at madlysten aftager. Trods forsøg på at øge energimængden vil den syge tabe sig, for kroppen kan ikke længere drage nytte af mad.

Desuden sker der forandringer i stofskiftet, som gør, at den syge ikke føler sult og tørst. Forandringerne kan faktisk føre til øget velvære.

Når kræfterne aftager, kan det blive en tiltagende belastning at spise, herunder også at indtage tabletter. Lindrende medicin kan da gives på anden vis. Se senere.

Nogle spiser en smule de sidste levedøgn, men oftest har alvorligt syge mennesker på dette tidspunkt slet ikke lyst til mad og evner ikke at spise.

Om væsketilførsel

Pårørende bekymrer sig ofte for, om deres nære tørster, og mange har kendskab til, at væske kan gives ind i kredsløbet, dvs. i "drop".

Men i de sidste levedøgn kan alvorligt syge ikke drage nytte af kunstigt tilført væske pga. forandringer i kroppens organer. Væske tilført på denne måde kan derimod belaste kredsløbet og føre til ubehag med væskeophobninger

forskellige steder i kroppen; f.eks. i lungerne med åndenød som følge.

Ved fremskreden sygdom er kroppen i væskeunderskud. Men undersøgelser bekræfter, at kroppen danner et naturligt bevidsthedsslørende stof, der gør, at den syge i den allersidste tid ikke oplever tørst. Mange generes derimod af mundtørhed, som bedst lindres ved fugtning og pleje af munden og læberne.

Omsorg uden mad og drikke

Mange oplever det betydningsfuldt at vise omsorg og kærlighed gennem mad og drikke. Det forbindes med at få kræfter og i den nuværende situation også med forlænget levetid. Det skal understreges her, at det ikke er mangel på væske eller næring, der er livstruende, men den bagvedliggende sygdom.

Det kan være godt at huske på, at omsorg og kærlighed kan vises på andre måder end med mad og drikke. Som pårørende kan du måske tænke på, at din nærhed i sig selv er det bedste, du kan give.

Mundpleje

Mange er generet af tør mund, som kan skyldes både sygdom og bivirkninger af medicin. Især morfin og morfinlignende præparater kan give mundtørhed. Tørre mundslimhinder påvirker såvel smagsoplevelse som synkefunktion og giver samtidig højere risiko for infektion. For at holde slimhinderne fugtige skal man tilstræbe at spytssekretionen er i gang hele tiden. Den kan stimuleres med fx:

- Syrlige mad- og drikkevarer, lidt knust is, små stykker frossen frugt (f.eks. ananas), tyggegummi, pastiller, syrlige drops og lignende.
- Vand eller danskvand i små mundfulde.
- Hav evt. et glas vand eller en mundspray stående på sengebordet til brug, hvis du vågner om natten og har meget tør mund.
- For at fremme spytdannelsen før et måltid kan en lille drink eller lignende gøre godt.
- Mundtørheden kan evt. lindres med en mundolie, der kan blandes af: En spiseske sesamolie tilsat en dråbe pebermynteolie. Denne blanding kan fordeles i munden med en vatpind eller en mundswap.

Tandbørstning og mundskylning

Vores spytksekretion renser slimhinder og tænder og forebygger infektioner. Når sekretionen er lille, er det vigtigt at holde munden ren på anden måde – også selvom du ikke spiser eller drikker.

Brug en blød tandbørste, eller skyl munden med almindeligt postevand eller danskvand. Hvid vaseline eller læbepomade holder læberne fugtige.

Mundbetændelse og svamp

Infektion i munden viser sig ofte ved belægninger på tungen, på indersiden af kinderne og på læberne. Det kan svie og gøre ondt og smagsoplevelsen kan ændre sig.

Er det ikke tilstrækkeligt med mundskylninger og god mundhygiejne, kan betændelsen behandles medicinsk.

Fordøjelse / mavefunktion

Hvis maven er ude af balance, og har man forstoppelse eller diarré, påvirker det i høj grad dit velvære. Disse problemer opstår nemt ved sygdom, behandling, ængstelse, ændrede spisevaner eller andre forandringer. Afføringsmønstret er forskelligt fra menneske til menneske. Nogle mennesker har afføring dagligt, andre hver anden dag. Det er væsentligt at sikre så normalt et afføringsmønster som muligt.

Forstoppelse

Hos mennesker med kræft eller anden uhelbredelig sygdom er forstoppelse langt hyppigere end diarré. Dette skyldes bl.a. brug af smertestillende medicin, specielt morfinpræparater, som hæmmer tarmens normale bevægelser. Ændrede spisevaner, nedsat væske- og fødeindtagelse og inaktivitet spiller også en rolle. Det er en almindelig opfattelse, at hvis man ikke spiser ret meget, skal man heller ikke af med så meget. Sådan hænger det *ikke* sammen. Hvis man spiser mindre, øges tendensen til forstoppelse, og afføringen bliver mere knoldet og hård og derfor også sværere at komme af med. Overvejende vandige afføringer kan være et tegn på kraftig forstoppelse. Det er vigtigt at forebygge en evt. forstoppelse, som kan medføre smerter, kvalme, oppustethed og trykken i maven.

Gode råd ved forstoppelse

- Drik så meget som muligt
- Spis ofte, langsomt og lidt ad gangen
- Spis syrnede mælkeprodukter, som regulerer tarmfloraen

- Spis figner, rosiner eller svesker eller drik sveskejuice
- Spis gerne frugt og frugtkompot
- Skriv ned, hvornår der har været afføring
- Tag afføringsmidler regelmæssigt

Afføringsmidler

Afføringsmidler virker på forskellige måder. Nogle præparater blødgør afføringen, fx Paraffinolie-emulsion. Andre præparater fremmer tarmens normale bevægelser fx Laxoberaldråber. Andre igen tilfører tarmen blødgørende væske fx Movicolpulver.

Hvis man er i behandling med morfinpræparater, skal man som regel anvende afføringsmidler. Hyppig justering er ofte nødvendig og dosering aftales med lægen eller sygeplejersken.

Diarré

Diarré kan være forårsaget af medicin, af sygdomme i mave eller tarm, være følge efter strålebehandling og kan skyldes ængstelse og nervøsitet. Kostændringer kan ofte mindske det ubehag som opstår, men i andre tilfælde skal der en medicinsk behandling til. Overvejende vandige afføringer kan være tegn på forstoppelse.

Kostændringer, der måske kan mindske diarré

- Undgå rå grøntsager
- Undgå luftdannende grøntsager som kål, løg, ærter, porre og bønner

- Sørg for rigeligt at drikke - gerne 2-3 l, fx vand, te, og saft
- Spis mange små måltider, det giver en bedre næringsoptagelse
- Drik mineralvand, fortyndet tomatjuice eller frugtjuice
- Undgå kaffe og alkohol
- Begræns indtagelsen af mælk og mælkeprodukter

4. LINDRENDE BEHANDLING

De symptomer, der følger med at være alvorligt syg, kan være mere eller mindre plagsomme, men kan altid lindres så gerne mindskes eller svinder helt. En vel tilrettelagt medicinsk behandling betyder derfor meget for kvaliteten af den tid - kort eller lang - der endnu er at leve i. Man skal hverken have for meget eller for lidt medicin, og denne balance må findes i det enkelte tilfælde i et samarbejde mellem dig og os.

Noget medicin skal indtages regelmæssigt på bestemte tidspunkter, anden medicin skal tages efter behov. Sådanne ekstradoser skal helst tages med det samme, når problemet opstår, så man kan forebygge, at det bliver værre. Det kan blive værre, hvis man venter og ser, om det ikke går over af sig selv. Der kan selvfølgelig være bivirkninger til noget af medicinen, men vi søger altid at undgå disse eller gøre dem så små som muligt ved at vælge de stoffer, der er bedst for den enkelte og ved stadig at justere doserne.

Hvis du føler ubehag, som du mener, kan være forårsaget af medicinen, er det bedst at diskutere det med os. Som regel kan der så findes en anden løsning.

Det kan selvfølgelig være en plage i sig selv at skulle indtage forskellig slags medicin, måske mange tabletter flere gange om dagen. Derfor vil vi fra Det Udgående Hospiceteam og hjemmesygeplejersken hjælpe med at arrangere medicintiderne, så det er så praktisk som muligt.

Hvis det bliver for svært at synke tabletter, har hjemmesygeplejersken i stedet mulighed for at give det meste medicin igennem en lille, tynd nål. Denne bliver typisk lagt i overarmen eller et andet sted, hvor den generer mindst

muligt. Nålen fastgøres med et plaster og kan blive liggende i under huden 3-5 dage ad gangen.

Smerter

De fleste mennesker med uhelbredelig sygdom oplever fysisk smerte i lettere eller sværere grad. Smerter kan mere end noget andet lægge beslag på ens kræfter og tanker og gøre en irriteret, opgivende eller angst. Mange frygter dette symptom - måske mere end selve døden. Derfor er det vigtigt for dig at vide, at god smertelindring er mulig igennem hele forløbet, og at du har krav på at blive godt lindret.

Nogle smerter er der hele tiden som en konstant irritation, andre kommer og går uden ydre årsag (gennembrudssmerter), eller fordi man har brugt kroppen mere, end den kan tåle (belastningssmerter).

Den konstante smerte lindres med langtidsvirkende medicin (depottabletter eller plaster), der tages til faste tider, uanset om du på det tidspunkt har ondt eller ej. Til de pludseligt opståede eller anfaldsvise smerter kan du bruge hurtigtvirkende medicin, som du så vidt muligt selv skal tage. Det kan være tabletter, mikstur, dråber, stikpiller eller en indsprøjtning, som hjemmesygeplejersken giver. Det er bedst at tage medicinen, så snart smerterne begynder at trække op. Hvis de når at blive for stærke, er de sværere at lindre.

Vær ikke bange for at medicinen skal være for stærk, eller at du får for meget. De anbefalede doser er netop fastsat specielt til dit behov. Det er en god idé at skrive ned, hvornår og hvor meget du har taget af den hurtigtvirkende medicin. Det hjælper os, når behandlingen fremover skal justeres.

Til lettere smerter anvendes almindelige håndkøbsmidler (fx Panodil og Pamol) eller gigtmidler. Hvis disse tages systematisk fordelt over døgnet kan de være til stor nytte.

Til stærkere smerter bruges stoffer af morfingruppen. Disse findes i mange former og styrker, således at man altid kan finde noget, som den enkelte kan tåle.

Visse typer af smerter lindres mindre godt af morfinstofferne, men her findes der andre lægemidler, der kan hjælpe.

Husk at

- du bliver ikke "afhængig" af morfin
- det forandrer ikke din personlighed
- det bliver ved at virke, så længe du har brug for det

Almindelige forholdsregler ved smerter

Da smerter oftere forekommer i forbindelse med fysisk aktivitet end i ro, er det vigtigt at indrette sig så praktisk og bekvemt som muligt og med de rette hjælpemidler.

Endvidere er det væsentligt, at du har en realistisk opfattelse af din situation og ikke sætter dig for høje mål for dine fysiske aktiviteter. Det betyder ikke, at du intet må foretage dig; du skal blot så vidt muligt undgå de mest belastende og dermed smertevoldende situationer. Det er også vigtigt både for dig og dine nærmeste at vide, at smerterne ofte forværres af angst og uro.

Hvis man ikke er velinformeret og ikke har indsigt i sin situation, vil man ganske naturligt frygte det værste og dermed ofte få flere smerter.

Hvis det ikke er muligt at indtage medicin som tabletter eller mikstur, kan den smertestillende behandling gives via et plaster på huden eller gennem en lille nål, som lægges i underhuden. Nålen kan ligge i 3-5 dage ad gangen, inden den skal skiftes.

Hvis man bevæger sig mindre, end vanligt, og samtidig tager morfin eller lignende stærkt smertestillende, er det

nødvendigt at være opmærksom på mavefunktionen. Se afsnit 3. Ernæring og fordøjelse.

Kvalme og opkastninger

Ligesom smerter kan kvalme være uforeneligt med almindelig velbefindende eller med bare at have det tåleligt.

Det er ikke al kvalme, der fører til opkastning, og man kan også kaste op uden at have haft forudgående kvalme. Der findes gode kvalmemidler med kun små bivirkninger og ofte bruges en kombination af flere slags medicin. Det er næsten altid muligt at blive kvalmen kvit, så man igen får lyst og evne til at spise og drikke. Også opkastninger kan enten standses eller dæmpes.

Åndenød

Åndenød kan have mange årsager. Det kan være væskeansamling i lungesækken, slimdannelse i lungerne eller selve svulsten i lungen, der trykker eller en gammel bronkitis, der bliver værre. Hvis det ikke kan lade sig gøre at behandle årsagen, findes der mange slags medicin, der kan lindre vejrtrækningsbesværet. De mest brugte er morfin, vanddrivende medicin, astmamedicin, slimløsende og afslappende medicin.

Åndenød kan gøre én bange; bange for at man til sidst slet ikke kan få vejret, og det kan igen forøge åndenøden - man kommer ind i en "ond cirkel". Det er vigtigt at bryde denne cirkel og dæmpe både åndenød og angst. Det kan gøres medicin og med en række ikke-medicinske tiltag. Nærvær fra et andet menneske kan give tryghed og ro. Mange oplever lindring af frisk luft fra et åbent vindue, afkøling af kinderne med en kølig klud eller en lille vifte. Hjælp til god lejring samt afspændings- og

vejtrækningsøvelser er også værdifuldt. Selvom man er blevet udskrevet fra hospitalet med iltbehandling, er det ikke sikkert, at det er nødvendigt at bruge ilt hele tiden. Prøv evt. at tage ilten fra i korte perioder og gør så efterhånden disse perioder længere.

Husk, at der ikke må ryges eller anvendes åben ild i det rum, hvor der bruges ilt.

Træthed

Træthed og udmattelse er meget almindeligt ved fremskreden sygdom. Du får gradvist behov for mere søvn og hvile end tidligere. Trætheden kan kun i mindre grad afhjælpes med medicin, så derfor bliver man nødt til at prøve på at indstille sig på begrænsningerne.

I stedet for at fortvivle over at du ikke orker det, du tidligere kunne, fx helt almindelige, dagligdags gøremål, er det bedre at give efter og tillade dig selv at få den hvile, du behøver. Prøv at overveje hvad du kan og vil bede andre gøre for dig, så du kan reservere dine kræfter til det, som betyder mest for dig. Søvn kan være en god lindring i sig selv og kan gøre, at du bagefter har kræfter til de ting, der virkelig er vigtige.

Søvnproblemer

En god nats søvn betyder meget for at få noget ud af dagen. Prøv at få en så normal døgnrytme som muligt (d.v.s. din egen døgnrytme). Det er fx uhensigtsmæssigt, hvis du sover mange timer om dagen og til gengæld ligger vågen og plages af urolige tanker om natten. Vær derfor ikke bange for at tage imod forslag om en sovetablet, selvom du måske ellers er modstander af dette. Der findes

en række gode midler med forskellig styrke og virkningsvarighed.

Hvis du har livlige drømme, så prøv at tænke over indholdet i disse drømme og diskuter det eventuelt med en af dine nærmeste eller med os. Nogle drømme kan måske være en hjælp til at bearbejde og forstå den forandrede livssituation, du er i. Hvis drømmene har karakter af mareridt, kan det naturligvis være ubehageligt og være en god grund til, at du tilbydes et kraftigere sovemiddel.

Angst og uro

Man kan ikke flygte fra sin situation og sine problemer ved hjælp af nervemedicin, men man har behov for en gang i mellem at kunne slappe af i kroppen og få den ro og hvile, som beroligende midler af Stesolid-typen giver. Et fast forbrug i dagtimerne kan dog også bidrage til træthed og uoplagthed.

Fysioterapi som lindrende behandling

Når kroppen gennem længere tid har været træt og måske plaget af smerter og andre symptomer, kan lindrende fysioterapi være et godt supplement til den medicinske behandling.

Sengen, som naturligt bliver brugt til at sove i om natten, skal også kunne bruges om dagen til hvile og middagssovn. Den skal derfor føles som et rart sted at være, og fysioterapeuten kan fx hjælpe til at finde gode hvilestillinger.

Fysioterapi i form af blid massage, varmebehandling og berøring kan bruges til at fremme velvære og glæde i den syge krop. Vejtrækningen kan ligeledes bedres af fysioterapi.

5. HANDLEMULIGHEDER I AKUTTE SITUATIONER

Selvom man prøver at forebygge det, kan der opstå pludselige symptomer, der kræver hurtig indgriben. Det kan fx dreje sig om forstærkede smerter, opkastninger, åndenød, uro eller pludselig angst.

I sådanne situationer gælder det om at få hurtig hjælp fra nogen, der kender til den syges tilstand.

Tilkald derfor døgnplejen eller ring til Det Udgående Hospiceteam på tlf. 3945 5136.

Om dagen kan man også kontakte den praktiserende læge.

Der vil således almindeligvis ikke være grund til at tilkalde lægevagt eller ringe 112.

6. INDLÆGGELSE PÅ SANKT LUKAS HOSPICE

Indlæggelse til lindring af symptomer

Der kan opstå situationer, hvor indlæggelse på hospice eller hospital kan blive nødvendig. Det kan være fordi sygdommen udvikler sig, så der opstår gener, der bedst kan lindres, hvor der er mulighed for observation og behandling døgnet rundt. Behovet for pleje og omsorg kan også blive så omfattende, at selv de bedste hjælpere i hjemmet ikke slår til.

Når man er tilknyttet Det Udgående Hospiceteam, kan der i en sådan situation ofte gives mulighed for indlæggelse på Sankt Lukas Hospice forudsat, at der er plads på hospice, når behovet opstår. I forbindelse med indlæggelse til lindring aftales hvad hensigten er, og hvor længe indlæggelsen forventes at vare. Typisk vil der være tale om ophold af 2-3 ugers varighed. Indlæggelsen og evt. udgifter til transport er dækket af Region Hovedstaden.

Opholdet på hospice er i mange tilfælde midlertidigt. Når den lindrende behandling er godt justeret, kan man være hjemme igen en tid. Såfremt man ikke kan udskrives til sit hjem, fx på grund af stort plejebehov eller utryghed ved at være alene, kan det blive aktuelt at tale med hjemkommunen om ophold på aflastningsplads eller ansøgning om plejebolig.

Ønske om at dø på hospice

For nogle mennesker er det naturligt at være hjemme så længe som muligt for så at søge indlæggelse på hospice i den sidste tid.

Hvornår tiden er inde til at tage dette skridt kan være vanskeligt at vurdere. Det kan derfor være en god idé at tale med sygeplejerske eller læge fra Det Udgående Hospiceteam om det. Vi vil være behjælpelige med at vurdere, hvornår det er tid og kan samtidig undersøge de konkrete muligheder for indlæggelse på Sankt Lukas Hospice eller evt. et andet hospice. Se evt. www.sanktlukas.dk/hospice.

7. AFLASTNING VED FRIVILLIG HJÆLPER

Sankt Lukas Udgående Hospiceteam har udvalgt en gruppe frivillige, der stiller sig til rådighed for at yde den syge og eventuelle pårørende medmenneskelig støtte.

En frivillig kan for eksempel

- give en pause fra sygdom og besvær
- være til stede i hjemmet, mens den pårørende får et tiltrængt pusterum
- lytte til og tale med den syge og/eller den pårørende
- være ledsager på tur eller til behandling
- hjælpe med små praktiske gøremål
- læse højt eller være stille til stede hos den syge

Hvor hyppigt og hvor længe den frivillige er til rådighed aftales individuelt. Typisk kan den frivillige være til stede i hjemmet i op til tre timer ad gangen ca. en gang om ugen. Tilbudet er et supplement til den støtte og hjælp, der ydes af den kommunale hjemmepleje og er således *ikke* en erstatning for fx hjemmehjælp.

Hvem er de frivillige hjælpere?

De frivillige er modne og motiverede mennesker, som selv har erfaring med eller kendskab til alvorlig, uhelbredelig sygdom og død. Alle frivillige tilknyttet Det Udgående Hospiceteam er nøje udvalgt og modtager regelmæssig undervisning og vejledning.

Ordningen er frivillig og ulønnet. De frivillige indgår som en del af teamet, og vi er alle omfattet af den samme tavshedspligt.

Hvordan får man kontakt med en frivillig hjælper?

Ønsket om besøg af en frivillig drøftes med en medarbejder fra Det Udgående Hospiceteam, som formidler kontakten til den frivillige.

8. ÅNDELIGE OG EKSISTENTIELLE SPØRGSMÅL

Ofte er det sådan, at de eksistentielle spørgsmål om fx livssyn, skæbne og Gud dukker op og bliver vigtige på en ny måde, når døden nærmer sig. Velkendte overvejelser eller spørgsmål, der livet igennem har ligget gemt eller ubesvaret, kan presse sig på. Der kan også være mange praktiske forhold, man gerne vil have klarhed over.

I den situation kan både den syge og de pårørende tale med en præst – enten den lokale sognepræst eller den præst, der er tilknyttet Det Udgående Hospiceteam.

For nogle giver det ro at få alt det praktiske vedrørende begravelse eller bisættelse på plads i god tid. Andre har brug for et menneske at tale med om livets store spørgsmål, om den forestående død, om tro og tvivl, angst, håb og skyld. Mange har behov for at tale om det liv, der er levet, om glædelige begivenheder og tunge tilskikkelser, om relationer til andre mennesker, til sig selv, til Gud. Der er også mennesker, der ikke ønsker at drøfte noget religiøst eller åndeligt men har brug for et medmenneske, der vil dele den magtesløshed og vrede, der pludselig kan komme til at fylde alt for meget.

Præsten kommer gerne på besøg i hjemmet til en eller flere samtaler. Kontakten til sognepræsten eller hospicepræsten kan formidles via en af teamets øvrige medarbejdere.

Klem i hånden

Jens var døende
hans kone ville gerne have
en hjemmealtergang
og det holdt vi sammen
børnene var der
og svigerbørnene
og det blev en smuk oplevelse
for os alle
selvom han var langt væk.

Bagefter sad vi og sludrede
jeg holdt Jens i hånden
og konen og børnene
talte om hans begravelse.

Det er der ikke noget
mærkeligt i.
Alle vidste jo
hvor det bar hen
men det generede mig
at vi talte om ham
mens han hørte
og ikke kunne svare.

Jeres far er stadig hos os
sagde jeg stille
og mærkede
at Jens gav min hånd
et klem.
Han var der stadig
og ville gerne lige
tages lidt hensyn til
mens han levede.

Døende mennesker
er levende mennesker
med tanker og ønsker
og behov.

Vi kan fortælle dem
at vi savner dem
hvad de gav os
sige farvel og tak for alt
men vi må ikke tale
hen over hovedet på dem
når de ikke har en chance
for at melde fra.
Det er noget med
ligeværdighed
og det er svært
men væsentligt.

Hans lille klem i hånden
minder mig om
at døende mennesker
er i live
og levende mennesker
taler vi med
når der er der.

*Bente Chemnitz i bogen
"Det sker kun for naboen"*

9. OM DØDEN

Når døden er nært forestående

Når livet er ved at rinde ud fungerer alt i kroppen gradvist langsommere, og der er derfor ikke længere energi til at tale eller gøre så meget. Den syge vil ofte sove eller døse mere og kan også have svært ved at flytte på sig i sengen.

Når man i den situation har svært ved at give udtryk for sine behov, er det for de fleste en tryghed, når omsorgen varetages af pårørende og professionelle hjælpere, der kender til ens vaner og ønsker. Det kan være rart at høre kendte stemmer og at få hjælp, så tingene bliver gjort, som man selv ville have gjort det, hvis man kunne.

Som pårørende kan tiden af og til føles lang, og man kan blive i tvivl om, hvad man kan foretage sig, som vil være godt for den syge. Prøv da at tænke på, hvad den syge holder af. Måske er det godt med lidt dæmpet musik, eller at en eller flere en gang i mellem sidder ved sengen og taler om gode minder. Der er ikke noget, som er "rigtigt" eller "forkert", så længe man siger eller gør noget, som man også ville have sagt eller gjort, hvis den syge selv kunne svare for sig.

Den fysiske omsorg er stadig vigtig. Den syge kan føle det rart at blive frisket op med en fugtig klud i ansigtet og på hænderne og få lidt væde til mund og læber. Kroppen kan smøres med creme, og lidt blid massage på fødder og ben kan give velbehag. Selvom den syge sover eller døser er det en god idé at sige, hvad man vil foretage sig, *før* man gør det. Følesansen bevares længst i hænder og ansigt, og høresansen er den sans, der sidst forsvinder. Hvis man

ved, hvad den syge kan lide, er der næsten ingen grænser for, hvad der kan gøres, og det kan være rart at kunne gøre noget mellem besøgene fra hjemmeplejen.

Det kan være vanskeligt selv for erfarne læger og sygeplejersker at forudsige, hvornår døden indtræder. Der er dog de sidste timer til døgn nogle tegn på, at døden er nært forestående. Det skyldes, at kroppens funktioner langsomt ophører. Nogle af disse tegn kan være:

- Den døende kan tale som om fortid, nutid og fremtid er ét og taler måske i billedsprog fx om "at rejse" eller om "at skulle hjem"
- Den døende sover mere og mere og bevidstheden kan være svækket
- Huden kan blive bleg og hænder og fødder kølige
- Vejrtrækningen kan være uregelmæssig og måske lidt raslende på grund af slim i luftvejene. Der kan også være små pauser i vejrtrækningen

Når døden er indtrådt

De fleste mennesker bliver bevidstløse, før de dør. De sover tungt og reagerer ikke længere på tiltale eller berøring og mange sover ind i døden. I timer til døgn forinden kan vejtrækningen have været uregelmæssig med lange pauser for så at ophøre. Herefter kan der hos nogle komme enkelte suk eller gisp. Der er nogle mennesker, som siger noget lige inden de dør, også selvom de i lang tid har sovet tungt eller været bevidstløse. Andre åbner pludseligt øjnene og ser på dem, der er til stede og dør umiddelbart efter.

Selvom døden var ventet, kan det være helt overvældende for de nærmeste. Det er vigtigt at give sig tid til at få samlet familien og få sagt farvel. Der er ikke noget, der haster. Det vil ofte være naturligt at ringe til hjemmeplejen, som kan komme og bekræfte, at døden er indtrådt og gøre afdøde i stand. Familien kan også deltage i dette. Nogle mennesker har før deres død besluttet, hvilket tøj de skal begraves i. Hvis ikke, må de pårørende tage stilling til det. Man kan godt bruge sine egne lagner og pudebetræk til kisten.

Det er ikke nødvendigt med et lægetilsyn, umiddelbart efter at døden er indtrådt, men en læge skal tilkaldes for at skrive dødsattesten, før afdøde må flyttes. Attesten kan tidligst skrives få timer efter dødstidspunktet. Almindeligvis er det egen læge, der tilkaldes for at gøre dette. Hvis døden er indtrådt om natten, må man gerne vente til næste morgen med at ringe til lægen. I weekenden og på helligdage bruges lægevagten.

Kontakt bedemanden for en samtale om det praktiske og de formalia, der følger efter et dødsfald. Bedemanden sørger for at lægge afdøde i kiste i hjemmet og sørger også for kørsel til kapel. Hvor meget af den øvrige

forberedelse til begravelse eller bisættelse, man ønsker, at bedemanden skal varetage, kan aftales ved samtalen. Bl.a. skal de pårørende tage stilling til, hvor afdøde skal begraves, og om der skal sten på graven.

Hvis en præst skal medvirke, skal denne også kontaktes for en samtale.

Begravelse eller bisættelse skal normalt finde sted inden otte dage efter dødsfaldet, men der kan søges om udsættelse.

Dødsattesten skal være registreringsmyndigheden (kordegnekantoret) i hænde senest to hverdage efter dødsfaldet. Bedemanden sørger i reglen for dette.

I forbindelse med mødet med bedemanden, skal en af de pårørende underskrive en dødsanmeldelse, som bedemanden sender til skifteretten. Ca. 2-3 uger efter dødsfaldet, bliver den, som har skrevet under på dødsanmeldelsen, indkaldt til skifteretten. Her bliver der taget stilling til, hvordan boet skal behandles. Kontakten til skifteretten kan også varetages af en advokat.

Vær opmærksom på, at banken i forbindelse med et dødsfald, lukker alle afdødes konti. Hvis et ægtepar fx har fælles bank-konto, kan det derfor være nyttigt i god tid at sørge for, at begge parter har indestående på hver sin konto. Ellers risikerer den efterladte oven i sorgen også at komme til at stå med akutte økonomiske problemer.

Oplysninger om oprettelse af testamente, boafgift, arveregler, papirløst samliv, uskiftet bo etc. kan bl.a. læses på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside: www.cancer.dk .

Bedemanden skal bruge følgende papirer

- Dødsattesten
- Afdødes dåbs- eller navneattest også for evt. ægtefælle
- Evt. vielsesattest eller separations- eller skilsmissepapirer
- Sygesikringsbevis
- Eventuelt medlemsbevis til Sygeforsikringen "danmark"
- Eventuelt skøde på familiegravsted

Ritualer omkring døden

Alle kulturer har ritualer og ceremonier, som skal hjælpe mennesker gennem de store begivenheder i livet. Døden har givet os ritualer, som er vigtige. De sætter ord på følelserne og symboliserer begivenheden og hjælper dermed den enkelte og fællesskabet gennem forløbet. For nogle familier vil det være naturligt at samles til en udsyngning inden afdøde bliver kørt fra hjemmet til kapellet. Den traditionelle form for udsyngning indeholder blandt andet læsning fra bibelen, bøn, velsignelse og salmesang. Hvis den form virker fremmed, kan man i stedet vælge andre, personligt prægede afskedsformer, hvor der kan læses digte, spilles musik eller hvor en (eller flere) af de tilstedeværende kan sige et par personlige ord til afsked.

Det er vigtigt at understrege, at man kan tage den tid, man har brug for til afskeden i hjemmet. Brug lidt tid til at overveje ønsker og muligheder og vær opmærksom på, om afdøde eventuelt har udtrykt ønsker, der skal respekteres.

Gravstedet bestilles på kirkegårdskontoret ved den kirkegård, man ønsker at benytte. Der kan vælges mellem et privat gravsted og fællesgrav. Hvis man vælger

fællesgraven, kan det være med eller uden navneplade over urnen.

Ved en begravelse sænkes kisten med den afdøde ned i graven på kirkegården i forbindelse med højtideligheden.

Ved en bisættelse bliver afdøde efter højtideligheden kørt til krematoriet og brændt. Asken samles og lægges i en urne.

Urnedesættelsen finder normalt sted 10-14 dage efter bisættelsen. Man kan medvirke ved urnedesættelsen efter aftale med kirkegårdskontoret.

Har man valgt fællesgrav uden navneplade, kan man ikke overvære urnedesættelsen. Man får da et brev fra kirkegårdskontoret, når urnedesættelsen har fundet sted.

10. BØRN OG SORG

Livet er fyldt med situationer, hvor man som voksen bruger sin sunde fornuft og handler, selvom man ikke har erfaring på området. Når man står overfor et sørgende barn, er det ofte sværere at bruge denne fremgangsmåde. Måske fordi det er smerteligt at se et barn, som er fortvivlet.

Konsekvensen kan derfor blive, at vi tager et misforstået hensyn til barnet og gør for lidt. Barnet kan så føle sig ensom og udenfor. Barnets fantasi vil have frit spil, og den er ofte mere voldsom end virkeligheden. Barnet vil i den situation også ofte tage hensyn og passe på ikke at tale om det, der gør de voksne kede af det.

Hvis man taler med et barn om, at det er sørgeligt, at hans mormor er alvorligt syg, sætter man ord på den fortvivlelse, barnet har i sig. Man giver barnet mulighed for at tale om sin sorg, og man giver selv udtryk for, at den syge er en vigtig person med stor betydning.

Erfaringen med sådanne samtaler er, at barnet får det bedre og samtidig får en oplevelse af ikke at være usynlig og isoleret med sin egen sorg.

Børn er meget forskellige, og der er ikke én rigtig måde at handle på. Måske har barnet brug for, at man trøster og holder om det. Måske vil det helst ud og lege eller vil måske helst være alene på sit værelse. Børns tolerancetærskel overfor smertelige følelser er betydelig lavere end voksnes. Det bedste, man kan gøre, er at lade barnet reagere og samtidig vise, at man er der, når barnet har brug for det. Spørg barnet, hvad det tænker, og hvad det tror, der sker, når man dør. Lad eventuelt barnet tegne sine forestillinger. Det beroliger barnet, hvis man lover at fortælle, når sygdommen bliver værre. Hvordan barnet reagerer, afhænger også af dets alder. Det kan man læse

mere om bl.a. i en pjece fra Kræftens Bekæmpelse, som vi kan udlevere til jer.

Man kan ikke gøre barnet mere ked af det ved selv at vise sin sorg. Tværtimod vil barnet resten af livet have den erfaring

med sig, at det er i orden at sørge og vise, at man er ked af det. Det er en vigtig menneskelig egenskab at have med sig, som gør barnet bedre i stand til at klare lignende vanskelige situationer senere i livet.

I situationen kan man som forældre føle, at man ikke har overskud til at tale med og tage sig af barnet eller den unge. Uanset barnets alder, er det derfor vigtigt, at andre voksne, som barnet har tillid til, også tager sig af barnet. Hvis barnet eller den unge går i institution, skole, gymnasium eller lignende, er det også vigtigt at disse bliver informeret.

Erfaringer fra rådgivningen "Børn, Unge & Sorg" viser, at unge mennesker helt op til midt i 20'erne er ved at adskille sig fra deres forældre og finde deres 'egne ben'. Det kan derfor hæmme deres udvikling at tage plejeorlov eller på anden måde være den ansvarlige eller fortrolige ved forældres sygdom. Afmagtsfølelse – som ikke kan undgås, når man påtager sig et stort ansvar – kan medføre lavt selvværd.

Vi vil fraråde unge at tage et stort, selvstændigt ansvar i forhold til den syge, da det kan være skadeligt at bytte om på rollerne mellem forældre og børn, så tidligt i den unges liv. Det vigtigste for de unge menneskers udvikling er, at de så vidt muligt kan have en normal hverdag, der ligner andre unges hverdag. Samtidigt oplever børn og unge det som en støtte at have en defineret og alderssvarende rolle eller opgave i forhold til den syge.

Der findes en del litteratur om sorg hos børn og unge. Nogle af titlerne er samlet på en litteraturliste sidst i dette afsnit.

Her følger nogle af de vigtigste punkter fra Kræftens Bekæmpelses materiale:

- Forklar i "småbidder" - kom ikke med lange forklaringer
- Tag den nødvendige tid til hyggestunder og kropskontakt
- Fortæl, at far/mor/bedsteforældre er kedde af det, og derfor kan være mere pirrelige og opfarende end ellers
- Fortæl igen og igen, at barnet er elsket og ikke er skyld i sygdommen/dødsfaldet
- Lad barnet udtrykke både positive og negative følelser for den syge/døde
- Husk at hverken børn eller voksne går i stykker, når de græder eller hulker, tværtimod letter det meget

Efter dødsfaldet

- Lad barnet se den døde sammen med voksne som barnet er tryk ved. Sørg for at barnet deltager til begravelsen. Tag barnet med på kirkegården. Gør det klart, at den døde ikke kommer tilbage
- Hjælp barnet med at huske den døde og derved bevare et levende indre billede. Kom med konkrete bud til barnet om hvor afdødes sjæl er.

- Tal med barnet om minderne. Det er lettere for børn at tale om oplevelser end om følelser

Litteratur for børn og unge

Der findes meget litteratur for børn, unge og deres forældre.

Her skal blot nævnes nogle få titler og ellers henvises til litteraturforslag i pjeces fra Kræftens Bekæmpelse. Desuden kan en bibliotekar være behjælpelig med at finde relevant litteratur.

Billedbøger:

Thomas Winding: Bedstemor i Himlen

Amanda McCardie: Frøernes Ballet

Donna O`Toole: Marvi Myrebjørn fatter håb

Anne-Grethe Dahms: Farvel til Vimmer

Skønlitteratur

Astrid Lindgreen: Brødrene Løvehjerte

Mindebog

Rikke Høgsted: Til minde om (Bog, som barnet selv kan udfylde)

Film

Brødrene Løvehjerte

Det Skaldede Spøgelse

Anton

My Girl (Bedste venner)

Praktiske henvisninger for børn og unge

I hovedstadsområdet findes der en række steder, der tilbyder støtte til børn, unge og forældre, der har brug for hjælp i forbindelse med uhelbredelig sygdom. Her skal nævnes:

Børn, Unge & sorg

Rådgivnings- og forskningscenter

Kejsergade 2, 1. og 2. sal

1155 København K

Tlf. 70 266 766

Individuel rådgivning for yngre børn samt samtalegrupper for børn og unge fra 16 år op til 28 år, hvis forældre er alvorligt syge eller døde. Rådgivning sker ved hhv. professionelle rådgivere og unge frivillige, der selv har oplevet alvorlig sygdom eller dødsfald i nærmeste familie. Børn, unge og sorg

kan have ventetid forud for et tilbud. Det kan tilrådes at tage en tidlig kontakt fremfor at vente til en evt. akut situation opstår.

Børn og unge med en livstruende syg pårørende er ligeledes berettiget til forløb hos privat praktiserende psykolog under sygesikringen. Henvisning sker igennem egen læge.

Børn, Unge & Sorg har også anonyme, landsdækkende tilbud i form af brevkasse, telefonrådgivning og chat. Se mere på: www.bornungesorg.dk

Folkeskoler landet over har etableret samtalegrupper for børn i sorg. Alle skoler har udpeget lærere som ressourcepersoner for børn i krise. Spørg på dit barns skole hvad mulighederne for støtte er.

Link til sorggrupper for børn og unge i hele Danmark:

Klik ind på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside:

www.cancer.dk og søg på 'sorggrupper'. Der sker noget nyt hele tiden.