

Að leiðarlokum



Ulla Söderström

Pantanir:
Lífið Samtök um líknandi meðferð
www.lsl.is
netfang: lsl@lsl.is

ISBN 978-9979-70-456-0

Copyright © Ulla Söderström
Íslensk þýðing © Þórunn M. Lárusdóttir
Útgefandi: *Lífið* Samtök um líknandi meðferð
Prentvinnsla: Prentsmiðjan Oddi 2008

ISBN 978-9979-70-456-0

FORMÁLI

Við vitum hvað það er að lifa. Við þekkjum líkamann og vitum hvernig hann hagar sér þegar við erum frísk. Það breytist allt þegar við verðum veik og verður svo yfirþyrmandi öðruvísi þegar dauðinn nálgast. Margar spurningar vakna um það sem á sér stað. Ég hef reynt að svara nokkrum þeirra í þessu litla riti. Ég segi frá því sem ítrekað hefur vakið athygli mína í starfi mínu sem læknir þeirra einstaklinga sem eru að kveðja lífið.

Ég vona að það veiti ykkur öryggiskennd að fá vitneskju um hvað gerist þegar dauðinn nálgast og það sem virðist vera svo öfugsnúið er í hæsta máta eðlilegt í því samhengi. Ég ræði ekki um ýmis óþægindi sem geta verið til staðar. Í dag er til góð meðferð við flestum þessara einkenna og oft er hægt að fá sambærilega hjálp heima og á sjúkrahúsi.

Við erum eins misjöfn og við erum mörg. Líf hvers og eins er einstakt og öll munum við mæta dauðanum á ólíkan hátt. Stundum endurspeglast það líf sem við höfum lifað í því hvernig við tökumst á við dauðann. Það er ekki til eitthvað eitt sem á við um alla. Ég lýsi því hvernig hlutirnir geta verið og eru oft. Þið sem lesið þessi orð eigið ef til vill eftir að upplifa þetta eitthvað öðruvísi.

Við gerð þessa rits hef ég stuðst við amerískan bækling „Gone from my sight“ eftir Barböru Karnes. Þaðan er myndin af fleyinu sem leggur úr vör, þó svo ég hafi breytt henni nokkuð.

Ulla Söderström

ÞAÐ ERFIÐASTA AF ÖLLU

Þegar manneskjan greinist með ólæknandi sjúkdóm skynjar hún eftir nokkurn tíma að dauðinn er óumflýjanlegur. Slíkt innsæi er af allt öðrum toga en vitneskjan sem við höfum öll um að jarðvist okkar taki einhvern tíma enda.

Hver og einn er einsamall með dauða sínum. Enginn annar fylgir honum alla leið, en flestir vilja deila þessum erfiða tíma með öðrum. Þess vegna er mikils virði ef einhver nákominn getur verið til staðar leiðina á enda. Stundum geta, eða vilja, hinir nánustu ekki horfast í augu við að dauðinn er á næsta leiti. Við látum eins og allt gangi sinn vanagang, eins og hinn sjúki verði frískur aftur. Þetta getur komið í veg fyrir að sjúklingurinn hafi einhvern sem stendur með honum þennan síðasta spöl, sé með honum í því að nálgast dauðann og kveðjustundina.

Það getur virst óyfirstíganlegt að ræða við náinn aðstandanda eða kæran vin um væntanlegan aðskilnað. Það er ekki hægt annað en að gráta. Nei, hvernig er annað hægt – við gjöldum kærleikann með sorginni! Það er gott ef hægt er að tala um dauðann og jafnvel að nefna hann réttu nafni, þótt það reyni á og það sé erfitt að finna orð. Þá fyrst undirbúum við okkur til að mæta erfiðleikunum eins og þeir raunverulega eru. Þetta getur líka verið góð leið til að glíma við erfiðleikana, sem ekki er hægt að víkja sér undan.

Stundum er mikilvægt að „leyfa“ manneskju að deyja. Deyjandi manneskju getur fundist ábyrgðin svo mikil á einhverjum eða einhverju sem hún skilur eftir að henni finnst hún geti ekki kvatt lífið.

Manneskjan berst samt við svo alvarleg veikindi að lífsprótturinn er nánast enginn. Þá getur verið ákveðinn léttir að fá að vita að hún megi sleppa ábyrgðinni, lífið muni halda áfram þrátt fyrir allt.

NOKKUR RÁÐ TIL ÞÍN SEM ERT NÁKOMINN

Eins og þú veist getur skipt miklu máli fyrir deyjandi manneskju að hafa einhvern nákominn hjá sér. Ég veit að þetta er erfiður tími fyrir þig sem aðstandanda, en ég held líka að þetta sé tími sem á eftir að verða þér dýrmætur þegar frá líður. Þú ert ekki aðeins í nálægð við dauðann. Þér mun einnig finnast þú vera meira lifandi en við venjulegar aðstæður. Þú þarft að hugsa vel um sjálfan þig til að halda út. Kraftar þínir þurfa að endast, ekki aðeins þín vegna, heldur líka vegna manneskjunnar sem þarf stuðning þinn. Þú veist ekki hversu lengi þín er þörf.

Þiggðu hjálp ef þér býðst hún. Og reyndu sjálfur að biðja um hjálp ef enginn spyr. Við manneskjurnar vitum ekki alltaf hvernig við eigum að vera þegar einhver á erfitt. Við vitum ekki hvernig við eigum að tjá okkur eða hvað við eigum að gera, jafnvel þótt við vildum gjarnan gera eitthvað. Þú gætir þurft hjálp með daglega hluti og þú þarft kannski einhvern að tala við. Kannski þarf að leysa þig af svo þér finnst þú komast frá, út að ganga eða til að gera eitthvað annað í smá stund á hverjum degi. Þetta er svo mikilvægt að ég myndi vilja gefa fyrirmæli um þetta, svona eins og ég væri að skrifa lyfseðil fyrir þig.

Oft erum við treg til að yfirgefa hinn sjúka, jafnvel í stutta stund, af því við erum hrædd um að hann deyi einn eða meðan einhver ókunnugur er hjá honum. Já, það getur gerst, en ég er á þeirri skoðun að við eigum ekki að líta á það sem skeytingarleysi eða mistök. Það kemur fyrir að ég skynja að sumir vilja vera einir á sjálfri dauðastundinni og biðja bara eftir hentugu tækifæri.

HVAÐ ER LANGT EFTIR?

Sumir eru veikir lengi og eiga góð og slæm tímabil. Það má líkja þessu við gönguferð í fjallendi. Þegar gönguferðin er orðin nógu löng verður landslagið flatara og það fer óumflýjanlega að halla undan fæti. Líkaminn tekur breytingum, manneskjan breytist reyndar að öllu leyti á þessu síðasta skeiði ævinnar. Jafnvel síðasti spölurinn er mislangur hjá fólki. Nokkrir mánuðir hjá sumum, nokkrir dagar hjá öðrum.

„Hvað er langt eftir?“ Þetta er spurning sem oft er borin upp við lækna og hjúkrunarfræðinga. Það er næstum aldrei hægt að svara þessari spurningu svo vel sé. Stundum höfum við tilfinningu fyrir tímanum með því að skoða í huganum hvernig ástandið hefur breyst. Er hægt að greina versnun frá mánuði til mánaðar, frá viku til viku eða jafnvel frá degi til dags? Hægt er að fá leiðsögn við að svara þessari spurningu.

VIÐ ENDURMETUM ÞAÐ SEM MIKILVÆGT ER

Þegar það lýkst upp fyrir okkur að lífið tekur brátt enda verður það sem raunverulega skiptir máli oft skýrara en áður. Umheimurinn skiptir minna máli. Áhuginn á því sem er að gerast langt í burtu er minni en áður. Nánasta fjölskylda verður æ mikilvægari. Manneskjan kveður smám saman, fyrst þá sem standa fjær, síðan jafnvel þá sem standa hjarta hennar næst.

Það er ekki óalgengt að sú eða sá sem veit að hann er að deyja tali í myndum um það sem er að gerast – hann notar myndmál sem hann hefur kannski aldrei notað áður. Draumarnir geta orðið skýrir og upplifun myndanna í dramunum og boðskapur þeirra getur skipt miklu máli.

Þegar manneskja er mikið veik og dauðinn nálgast þarf að reyna að gera hvern dag sem best úr garði. Það þarf að hugsa um hvað það er í raun sem skiptir hinn sjúka máli, einmitt í dag. Það er svo auðvelt að festast í viðjum vanans. Til dæmis er engin ástæða til að halda áfram að taka lyf sem áður var mikilvægt að taka, en sem þjóna engum tilgangi fyrir sjúklinginn í dag og valda honum jafnvel vanlíðan.

ÞREYTA

Það er algengt að mikið veikur einstaklingur sé þreyttur – óendanlega þreyttur. Stundum er lágu blóðgildi um að kenna. Ástæðan getur líka verið aukaverkun lyfja eða þunglyndiseinkenni. Þetta er hægt að meðhöndla. Hins vegar er orsökina oft sjúkdómurinn sjálfur, sem tekur mikla orku frá hinum sjúka. Það er ekki alltaf hægt að skýra þessa óendanlegu þreytu og oft er engin meðferð til.

MATUR OG DRYKKUR

Það er algengt að greinast í erfiðum veikindum. Ástæðurnar geta verið margvíslegar – manneskjan borðar minna, liggur mikið fyrir og hreyfir sig lítið. Sjúkdómurinn sjálfur tekur sinn toll af líkamanum.

Við verðum að nærast til að lifa og fá orku til að framkvæma það sem við gerum. Það er mikilvægt að borða nóg af næringarríkum mat þegar verið er í meðferð við sjúkdómnum og það er stefnt að bata.

Þegar líkaminn býr sig undir dauðann er hins vegar ekki lengur nein náttúruleg ástæða til þess að borða. Þess vegna minnkar matarlystin og almenn löngun í mat. Við borðum minna og smám saman viljum við aðeins litla skammta af auðmeltri fæðu. Að lokum viljum við enga fæðu. Við viljum aðeins drekka.

Það getur verið erfitt að horfa uppá þann sem er manni nær hætta að borða – og samþykkja það – en þegar manneskjan býr sig undir dauðann er þetta eðlileg leið líkamans til að enda lífið. Það þjónar því ekki tilgangi að reyna að koma mat ofan í sjúklinginn. Samt getum við ennþá reitt fram lítilræði af mat og drykk, sem smakkast vel, lagt fallega á borð og reynt að gera máltíðina að ljúfri stund. Maturinn er ekki aðalatriðið heldur það að fá að sitja til borðs með kærum vini eða aðstandanda.

Þess vegna þjónar það heldur ekki alltaf tilgangi að gefa dreypi (í æð eða undir húð) þegar sjúklingurinn hættir að borða og drekka. Líkaminn nýtir oft ekki vökvann, sem gefinn er í dreypi, á sama hátt og líkami frískrar manneskju. Vökvinn kann þvert á móti að valda hinum sjúka líkama þungri byrði og getur aukið þjóg í líkamanum og vökva í lungum. Dreypi getur því valdið ónauðsynlegri vanlíðan.

LÍKAMINN TEKUR BREYTINGUM UNDIR LOKIN

Líkamsstarfsemin breytist smám saman þegar dauðinn nálgast. Þjógur getur safnast á ýmsa líkamshluta, oftast á hendur, fætur og fótleggji. Sjúkdómurinn getur hindrað sogæðakerfið í því að skila vökvum frá sér á eðlilegan hátt. Breytingar á eggjahvítefnum í blóðinu, svo nefndum prótínum, geta valdið þessu, eða lélegra blóðflæði. Stundum er þetta merki um hjartabilun.

Síðustu daga lífsins hættir ýmis eðlileg líkamsstarfsemi. Það sjást eða finnast merki um það hjá sjúklingnum. Líkaminn missir stjórn á hjartslætti, blóðþrýstingi og hita þegar dauðinn færast nær. Púlsinn getur orðið óreglulegur, mjög hægur eða mjög hraður. Blóðþrýstingurinn lækkar oft. Þvagnagnið minnkar. Algengt er að hinn sjúki fái hita sem ekki er hægt að lækka með hitastillandi lyfjum.

Húðin getur orðið þvöl, köld eða heit. Húðliturinn breytist oft og verður gulbleikur þegar lífslokin nálgast. Hendur og fætur verða bláleit þegar blóðstreymið minnkar og smám saman handleggir og fótleggir einnig.

Augun eru ýmist opin, hálfopin eða lokuð, stundum rauðleit og stundum renna tár.

Venjulega öndum við 10-20 sinnum á mínútu en undir lokin getur öndunin annað hvort orðið örari eða hægari. Það er algengt að andartökin séu misdjúp. Stundum hættir öndunin um stund en fer síðan aftur af staða.

Stöðug slímmyndun á sér stað í öndunarvegi og við hóstum upp og kyngjum án þess að taka eftir því. Þegar við erum fárveik höfum við ekki orku í það. Slímtappar sem ferðast upp og niður öndunarveginn geta orðið eftir og valdið hrygluhljóði við öndun. Ef notað er sog til að sjúga upp slímið veldur það ertingu í öndunarveginum og getur aukið slímmyndun. Það getur reynst erfitt að hlusta á hrygluna en þetta veldur hinum deyjandi venjulega ekki óþægindum. Stundum er betra að láta hinn sjúka liggja á hliðinni.

Munnur og varir þorna og hinn sjúki getur virst þyrstur. Ef við bleytum varirnar, tunguna og munnslímhúðina með því að dreypa vatni á þessi svæði eða nota blauta grisju, deyfist þorsta-tilfinningin. Þetta getur þurft að gera mjög oft.

Hinn sjúki líkami visnar og tærist og stundum finnst okkur nefið verða hvassara og hvítna, þegar dauðinn nálgast.

Síðasta sólarhringinn og klukkustundirnar verða breytingarnar greinilegri. Við getum hins vegar ekkert gert til að koma í veg fyrir þessar breytingar þegar dauðinn nálgast. Við sjáum þær aðeins sem fyrirboða og merki um það sem er að gerast.

SKYNJUNIN OG MEÐVITUNDIN BREYTIST

Löngu áður en dauðinn kemur, jafnvel mánuðum áður, getur manneskjan breyst í háttum, en þetta verður þó greinilegra undir lokin. Deyjandi manneskja getur legið með lokuð augu og virst blunda. Þetta er oft ekki venjulegur svefn og viðkomandi getur verið meðvitaður um hvað fer fram og er sagt í kringum hann. Hinn deyjandi er ef til vill niðursökkinn í eigin hugsanir og samtal við sjálfan sig. Innra með sér lítur hann yfir farinn veg. Hefur líf mitt staðið undir væntingum mínum? Hefur verið tilgangur með lífi mínu? Er tilgangur með veikindum mínum og dauða? Hvað tekur við?

Þótt viðkomandi liggi upptekinn af eigin hugsunum getur verið gott að vita af einhverjum nákomnum nálægt sér, heyra þruskið í þeim sem hreyfir sig og raddir sem maður þekkir í kringum sig.

Þær stundir geta komið að hinn sjúki verði utan við sig og ruglaður, viti ekki alveg hvar hann er, hvaða dagur er og hvað tímanum líður. Hinn deyjandi talar jafnvel um fólk og staði sem fjölskyldan kannast ekki við og löngu gleymdar minningar koma upp á yfirborðið.

Alveg undir lokin getur hinn sjúki virst meðvitundarlaus og sýnir ekki viðbrögð við því sem gerist í umhverfi sínu. Sjónin getur versnað en oft er heyrnin í lagi. Viðkomandi getur heyrt það sem sagt er, þekkt kunnuglegar raddir og fundið snertingu þótt hann hafi ekki burði til að bregðast við þessum áreitum. Þessa vitneskju höfum við frá einstaklingum sem hafa legið í djúpu meðvitundarleysi og hafa síðan vaknað upp og sagt frá upplifunum sínum. Þess vegna er ekki tilgangslaust að vera við hlið hins sjúka, tala við hann, halda í höndina á honum, strjúka ennið og væta varirnar.

Flestir deyjandi einstaklingar verða smám saman þreyttari og sofna að lokum hljóðlega, en síðustu dagarnir geta líka verið órólegir. Verkir, sem viðkomandi hefur haft áður, geta aukist. Hann reynir jafnvel að rísa á fætur þótt hann hafi í raun enga krafta til að standa í fæturna. Þetta getur valdið óróa og vanlíðan hjá aðstandendum. Sá sem hefur alltaf verið rólegur á það jafnvel til síðustu sólarhringana að fara að fikta við allt með höndunum, klípa og grípa í allt sem er nálægt. Ef til vill er þetta merki um þann óróleika sem við öll finnum fyrir þegar við eigum langt ferðalag fyrir höndum.

Áður fyrr var sagt að hinn sjúki væri orðinn „mállaus“ og þá var vitað að stutt væri eftir, jafnvel aðeins örfáir dagar. Samt sem áður gerist það stundum, að það er eins og hleypt sé á auka orku, svo að hinn deyjandi, sem var mjög þreyttur og jafnvel ruglaður, verður allt í einu alveg skýr og öðlast þrek til að framkvæma hluti sem við hefðum haldið að hann gæti alls ekki. Það er líkt og síðustu kröftunum sé safnað og þeir notaðir til að tjá sig í hinna sinn. Stundum duga kraftarnir aðeins til að opna augun og horfa í augu þess sem situr við sjúkrabeðinn.

Þegar mikið veik manneskja fær umönnun á sjúkrahúsi er oft hægt að sjá breytingarnar, sem lýst hefur verið, frá degi til dags. Þetta getur verið öðruvísi ef sjúklingurinn er heima. Það er eins og það hjálpi sjúklingnum að viðhalda áhugamálum sínum og getu þar til hann á mjög stutt eftir ef hann fær að taka þátt í fjölskyldulífinu á heimilinu.

LÍFINU LÝKUR

Lífinu lýkur þegar öndunin hættir. Það getur komið eitt djúpt andvarp, hugsanlega nokkur eftir einhvern tíma, en síðan verður allt hljótt. Stundum er hægt að finna nokkur óregluleg púlsslög áður en starfsemi hjartans hættir og púlsinn stöðvast alveg. Lífið hefur yfirgefið líkamann.

SÍÐASTA SKREFIÐ

Við mennirnir höfum alla tíð haft ólíkar hugmyndir um umskipti lífs og dauða. Margar þeirra fjalla um að ferðast yfir fljót eða haf til landsins sem við þekkjum ekki enn.

Við skulum ímynda okkur að við stöndum í flæðarmálinu um sumarkvöld og horfum á fallett fley sem býr sig undir að sigla úr vör. Seglin eru dregin upp. Seglin þenjast í kvöldgolunni og fleyið lætur úr höfn út á opið hafið. Við fylgjum því eftir með augunum þar sem það siglir inn í sólarlagið. Það verður æ minna og að lokum hverfur það eins og lítill depill við sjóndeildarhringinn. Þá heyrum við sagt við hlið okkar: „Nú er það farið“.

Farið og hvað tekur við? Það að það minnki og hverfi að lokum er í rauninni bara það sem augu okkar sjá. Í raun og veru er það jafn stórt og fallett og þegar það lá við ströndina! Á sama augnabliki og við heyrum röddina segja að það sé farið er ef til vill einhver á annarri strönd sem horfir á það birtast við sjóndeildarhringinn, einhver sem bíður eftir að fá að taka á móti einmitt þessu fleyi þegar það nær nýrri höfn.

SORGIN

Það er mikil sorg að missa þann sem við elskum. Sorg þeirra sem bíða dauðans og þurfa að yfirgefa allt og alla hlýtur líka að vera mikil.

Sorginni fylgja alltaf tár. Það er til þess ætlast að tárin fái að renna. Okkur líður ekki vel ef við höldum aftur af tárunum. Þess vegna eigum við ekki að reyna að aftra þeim og þess vegna eigum við sem sitjum hjá syrgjandi manneskju ekki að vera hrædd við tárin. Við skulum sitja og leyfa þeim að koma og hugsa um tárin sem eru á leiðinni og þurfa að komast út. Ef við hugsum þannig gerir ekki svo mikið til þótt við verðum vot um hendurnar – því það hljótum við að verða þegar við þerrum tár annarrar manneskju.

