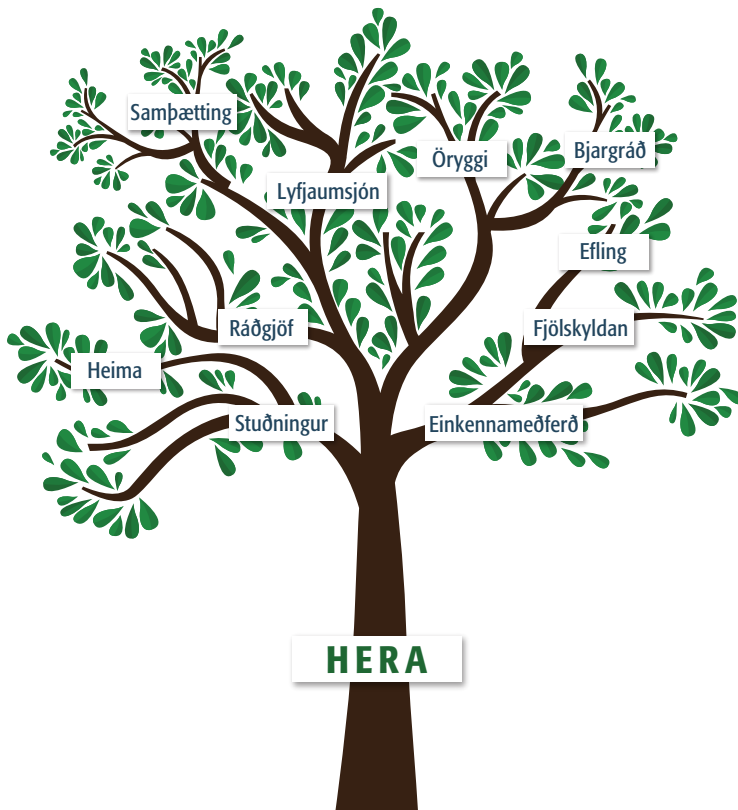


Að leiðarlokum

Aðstandendur í aðdraganda andláts í heimahúsi



Færst hefur í aukana að sjúklingar með langt genginn sjúkdóm kjósi að deyja heima, umvafðir ástvinum. Fyrir aðstandendur getur verið erfitt að átta sig á hvað það verkefni felur í sér. Tilgangur þessa rits er að benda á kosti þess að dvelja heima í veikindunum fram yfir andlát, varpa ljósi á þau viðfangsefni sem því fylgja fyrir aðstandendur og hvaða aðstoð sérhæfð líknarheimaþjónusta HERU getur veitt.

Að fylgja ástvini með lífsógnandi sjúkdóm síðasta spölinn í lífinu getur verið dýrmæt lífsreynsla. Slíkum tímamótum fylgir gjarnan streita, tilfinningalegt rót og óryggi um framtíðina. Það eru eðlileg viðbrögð við því að horfa fram á að missa nákominn sem hefur skipt miklu máli í lífinu. Samvinna og samskipti sjúklings, aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks í aðdraganda andláts getur skipt sköpum fyrir sorgarúvinnsluna sem kemur í kjölfarið.

Stuðningur frá HERU - sérhæfð líknarheimaþjónusta

Markmið HERU er að veita fólki með lífsógnandi sjúkdóm stuðning, beita sem áhrifaríkustum aðferðum til að draga úr þjáningu þeirra, efla lífsgæði, veita stuðning og aðstoð í þeim breytingum sem líf þeirra er að taka. Starfsfólk HERU leggur metnað sinn í að aðstoða sjúklinga og aðstandendur við að takast á við heilsubrest, sinna líkamlegum og andlegum þörfum, skýra hvers má vænta og draga úr ótta við hið óþekkt. Hjúkrunarfræðingar HERU eru á vakt allan sólarhringinn og því geta sjúklingar og aðstandendur sótt til þeirra liðveislu þegar óryggis gætir eða aðstæður reynast þeim ofviða. HERA útvegar hjálpartæki við hæfi þegar þeirra er þörf, vísar leiðina um ranghala kerfisins og aðstoðar við að sækja viðeigandi þjónustu eftir því sem við á.

Sjúklingahópur HERU er fjölbreyttur, með ólíkar þarfir og á öllum aldri en á það sameiginlegt að vera greindur með lífsógnandi sjúkdóm.

Hlutverk aðstandenda

Skilningur á mikilvægu hlutverki aðstandenda í umönnun langveikra er að aukast í þjóðfélaginu. Fyrir aðstandendur er í senn krefjandi og gefandi að styðja ástvin sem glímur við lífshættulegan langt genginn sjúkdóm. Það þarf að svara erfiðum spurningum, til að mynda um það hvort hinn veiki búi áfram á heimilinu eða dveljist á sjúkrahósti. Inni á heimilinu eru aðstandendur á heimavelli, hafa meiri stjórn og gegna stærra hlutverki en á sjúkrahósti. Til að allt gangi sem best þurfa þeir jafnframt að vera lausnamiðaðir og tilbúnir að axla umönnunarábyrgð sem felur meðal annars í sér aukinn andlegan- og persónulegan stuðning við hinn sjúka og ástvini alla. Stundum eru aðstandendur lítt undir þau verkefni búnir og skortir styrk til að taka ákvarðanir sem þau útheimta. Aðstandendur upplifa bæði þjáningu og mikla samkennd og þeim hættir til að fela eigin vanlíðan af tilliti við hinn veika og aðra ástvini. Vinir og vandamenn vilja gjarnan hjálpa en það kallar á athygli þeirra sem næst sjúklingnum standa og getur mögulega aukið álag þeirra í stað þess að létta á. Sá sem er veikur breytist í

sjúkdómsferlinu, bæði í útliti og viðmóti. Það tekur á að horfa upp á breytinguna og þeir sem velja að ganga þessa vegferð þurfa handleiðslu, fræðslu og stuðning allt til enda.

Aðstandendur sem sinna umönnun ástvinar geta fundið fyrir sektarkennd ef þeir treysta sér ekki til að

uppfylla óskir sjúklings. Til að forðast slíkt getur reynst vel að taka „eitt skref í senn“ og í stað þess að lofa andláti heima gæti markmiðið verið:

- Að hinn deyjandi dvelji heima eins lengi og unnt er
- Að meta ástandið reglulega með starfsfólki HERU

Með dyggum stuðningi HERU og heimahjúkrunar getur reynst farsælt fyrir fjölskylduna að annast deyjandi ástvin heima, og síðar hugsað til þess að hafa getað uppfyllt óskir hins látna.

Ljúfsár kveðjustund

Ein helsta ástæða þess að sjúklingar kjósa að deyja heima frekar en á sjúkra- eða líknardeild er öryggið og hlýjan frá kunnuglegu umhverfi og ástvinum. Að ákveða hvar síðustu stundum lífs er varið getur hins vegar verið snúið og óskir um slíkt geta sveiflast eftir því sem heilsunni hrakar. Mikilvægt er að halda umræðunni um það opinni svo að auðvelt sé að taka upp þráðinn ef tilefni er til. Það sem mestu máli skiptir er að sjúklingnum líði eins vel og unnt er og að aðstandendur séu sáttir við ákvörðunina og njóti öflugs stuðnings.

Þættir sem verða að vera til staðar ef markmiðið er að deyja heima:

- Aðstandendur þurfa að vera sammála um ákvörðunina
- Aðstandendur þurfa að vera upplýstir um við hverju megi búast, með tilliti til einkenna og hvernig bregðast skal við þeim
- Best er ef aðstandendur hafa samráð við hinn veika um ráðstafanir og óskir ef við á, til dæmis varðandi trúmál eða útför
- Nauðsynlegt er að hafa fleiri en einn umönnunaraðila auk heilbrigðisstarfsmanns til að taka þátt í umræðu og endanlegri ákvörðun
- Aðkoma HERU og annarrar þjónustu þarf að vera öllum skýr
- Viðeigandi stoðtæki þurfa að vera til staðar og skapa þarf rými inni á heimilinu til að sinna hinum veika. Það getur þurft að færa til húsgögn og skipta um herbergi til að það fari vel um sjúklinginn og þá sem koma til hans

Opin, sveigjanleg og góð samskipti milli þess veika, aðstandenda og HERU eru forsendur góðrar meðferðar. Það er ekki unnt að spá fyrir um hve mikla þjónustu þarf og því skiptir góð samvinna höfuðmáli til þess að unnt sé að tryggja viðeigandi stuðning hvenær og hvar sem er í veikindaferlinu.

Hafa ber í huga að ósk um dánarstað, sérstaklega ef sá staður er heima, getur tekið breytingum, til dæmis ef örðugt reynist að lina einkenni, aðstandendur örmagnast eða geta ekki sinnt veikum ástvini af öðrum ástæðum.

Óskum um að deyja heima í sínu umhverfi fjölgar með hverju ári og útheimtir það úrræði og stuðning fyrir aðstandendur svo að þeir hafi sem besta stjórn á aðstæðum, geti ræktað sambönd við vini og vandamenn og að lokum kvatt ástvin sinn með reisn.

Starfsfólk HERU hefur góða reynslu af þjónustu í aðdraganda andláts í heimahúsum og telur forréttindi fólgin í því að fá að fylgja hinum veika og aðstandendum síðasta spölinn.

HERA – sérhæfð líknarheimaþjónusta Landspítala
Kópavogsgarði 4
Sími: 543-6360
Netfang: hera12@landspitali.is

ÚTGEFANDI:
LANDSPÍTALI 2020

HÖFUNDUR:
SVALA BERGLIND ROBERTSON, MS HJÚKRUNARFRÆÐINGUR

ÁBYRGÐ:
DEILDARSTJÓRAR OG YFIRLÆKNIR SÉRHÆFÐRA LÍKNARHEIMAÞJÓNUSTU

HÖNNUN:
SAMSKIPTAÐEILD LSH