

*Karing tute sar  
ekh pašutno rodniko  
(rodnina)*





## Angluno alav

**K**ava informacijkoro liloro (broŝura) si kerdo baŝ paŝutne žene (rodnikja) baŝ kadala ko len paliativno griza kana von resen ando krajo peske životoske. O liloro phenel xarneste so ka aĉhel e telosa kana o životo resel karing o krajo, sar i e pomožimaske savo tu ŝaj les thaj ande savo tut si tut o pravo te les sar ekh paŝutno rodniko.

Paliativno griza si dindi ka ekh paciento kon naŝti maj but avel sastardo katar o nasvalipe savo sigo aj maj angle ka ingjarel ži ka meriba. O alav paliativ si but drom asocirime e terminosa lokjaripe thaj avel katar o latinalo alav baŝ mantija. Kadaja asociacija ŝaj avel phendini ande duj riga; ando o kazuso baŝ ekh bisastardino nasvalipe, naŝti maj but te eleminiril pe e kauza savi kerel o nasvalipe, ama e simptomura ŝaj aven lokjarde, “te garaven pe”, te phenes kaj thos ekh mantija aj mantjava upral pe lende. Aver asociacija si o izgledi baŝ ekh tatardi mantjava ande savi o paciento ŝaj avel vuravdo. E duj katar kadala asociacije si laĉhe povezime e uključime merenca thaj e celjasa baŝ paliativno griza.

Date o sastipe naj možno, bazirime pe muro životi sar ekh doktoro ande e sfera baŝ e paliativno griza, but ŝaj kerdol pe e dujenge e pacientoske thaj tuke sar ekh paŝutno rodniko te kerdol pe o naj laĉho ande e situacija, kana lel pe ande godi e uslovija. Paliativno griza uključil o keripe baŝ ekh “than” ande savo o paciento ŝaj živil respektosa, lokjardo katar sisave simptomura, žikana si e vrjama te žaltar peske katar kava sveto.

Upsala, januaro 2017

*Johan Sundelöf*, Doktoro  
Programako Ŝerutno, Betaniastiftelsen



## So ačhel e telosa kana o životi resel ži ando krajo?

**A**nde maj but katar e kazusura, o meriba si ekh mirno thaj bizo dramatikano slučaj. Sar ekh pašutno rodniko, tu šaj daras save e finalne momentura ka aven – ama te žanes kaj ande maj but katar e kazusura o meripe si mirno thaj bidramatikano ekhe manušeške kadava šaj anel tuke varesavo komforto. Naj o kazuso, sar tu šaj khajma mislis kana khajekh merel, kaj si samo šanso te inkjares e simptomura normalne ži ka ekh konkretno momento ande vrjama, ande savo sa perel tele. Phare simptomura save si phare te kontrolirin pe šaj čaće ekhvare sikavdon. Ama, ande e maj but kazusura, e bolnicake bukjarne šaj lokjaren kadala simptomura te na o paciento avel ande dukh, aj avel leske pharipe katar aver simptomura, thaj ande lengo than te serel ekh andruni pača.

### **Umora**

Kana o meriba paše avel, e pacientoski lipsa baš energija značil kaj von ačhen but bizo interesi ande peske turalne bukja. Von soven maj but thaj ačhen cirdine katar o životi. Momentura baš konfuzija šaj momentno aven thaj našen.

### **Ranne priznakja baš o meriba kaj avel:**

- Ciknjardo intereso ando/ ciknjardo godžani-pe baš e turjalne aj so ačhel, ačhel but cirdino životostar.
- Umora savi našti avel lokjardi katar o odmor.
- Bokhaki thaj trušaki lipsa.

### **Palune priznakja baš o meriba kaj avel:**

- O muter keripe ciknjavol aj ačhavel.
- E paciente si le ciknjardo godžani-pe aj ačhel bigodžanglo.
- Teluno, biregularno dišipe, khajekh drom gilimaske pauze.
- Xyryme dišipe.
- Šudre, sinkavi vasta thaj pirne.
- Možne motorne anomalije thaj naj umora.

### **Bokhaki thaj truśaki lipsa**

Bokh thaj truś si i von afektirime ande krajni etapura katar o životi. Normalno si te mislis kaj e pacientosko uslov bilače avel soske von meren bokhatar. Čačas, aver si e pričina. O pacien- to ni merel soske von ni pen ili xan; von ačha- ven te xan thaj pen soske von sigo ka meren.

Sakoekh kas si le bisastaralo nasvalipe, progresivno nasvalipe eventualno resel ži ka ekh momento ande savo o telo našti maj but te lel aj te konsumiril o xape savo si dindo. Te e paciento den le maj but xape ande gasavi situacija, kava samo kerel leske skyrba thaj čhadipe. Ando podobno načino, o dipe baś maj but tečnost, primerno via intravenozno sistema, kava butivar kerel e paciento te kidel pani, primerno, ande e bukhe, savo šaj resel ži ka bidišipe.

Avere alavenca, ni pomožinel te des ekhe manuše kon si pe merimaste xamaski intravenozno aj panimaski intravenozno sistema. Avere rigate, kava sigorno ka kerel e situacija maj bilači. O proceso našti iril pe, bizo kobar xape ili tečnost si dinde. Kava kaj ačhel maj bilače naj rezultato katar e lipsa baś xape thaj pani; kava si o uslov e nasvalimasko savo kerel e paciento te merel. Ande averto rig, so šaj kerdol pe – so si ando pomoć e pacientoske – si te lokjardol pe o šukipe

ando muj via o kingjaripe e mujeske sygavinake (mukosake). Čačas, o šukipe ando muj šaj khaj- ma ka avel maj baro problemo e pacientoske kozom e lipsa baś pani. Bolnicake bukjarne ka lošavon te sikaven tuke sar te des oralno griža te tu kames.

### **Muteresko keripe thaj porengi funkcija**

Kana e teloske funkcije len te meren thaj ačha- ven te keren buki, bubrekoski funkcija thaj muteresko keripe si i von afektirime. O muter ačhel kalo (koncentririme) maj anglal te ačhavel totalno. Podobno, o količestvo ekskrementura ciknjavol karing o krajo thaj butdrom ačhavel totalno.

### **Nervope thaj konfuzija ande e merimaski faza**

E konfuzija si ekh komonalno uslov kana o živo- ti resel ži ka o krajo. E konfuzija si ekh rezultato baś o paciento kas naj le e energija te “inkja- rel zoreleste e bukja” thaj von gadaleske ačhen konfuzime. Kava tipo konfuzija principno naj žutisardo katar e draba. Ando o than te del pe medikamento, aver mere šaj len pe te lokjaren e paciento. Primerno, e ciknjardi ratjaki svetlina aj šužo savato po duvari šaj pomožinel. >>



# ○ manuškano prisustvie anel miro

Te avel ekh manus te bešel ži ka o paciento, te astarel lenge vasta ili kerel lenge relaksime masažo šaj avel but šukar lenge. Mirno muzika si i but droma važno thaj efektivno.

## **Xarnajrdo godižanipe – ašunimaske thaj astarimaske čuvstva ačhen**

E normalno progresija kana ekh manus merel si kaj lengo nivo baš soznanie xarnajrdol žikana von eventualno ačhen bi lesko. Date lenge xarnjarde kapacitatura, ama, lenge čuvstva baš ašunipe, astaripe thaj khajma i sung but droma ačhen maj but ande vrjama.

Kava značil kaj, sar ekh pašutno rodniko, tu šaj mislines te vakeres – kozom te vakeres baš – e manušesa kon ka merel. But nasvale manuša miron pe katar o vestengo astaripe aj katar o taktilno masažo date i von te na aven žungade.

## **Dišipe**

Ekh belego kaj o paciento resel ži ka peske životisko krajo si kana lengo dišipe ačhel maj slabo, maj teluno thaj khajma i biregularno. Vov šaj ačhavel totalno thaj atoska te astarel palem. Te bešlindol pe e pacientosa bi te žanglindol pe te von dišinen aj na šaj avel pharo bašo pašutno rodniko. Aver priznako kaj o krajo e životisko si paše si kana e rutuja buxljavon nakheske buxljarimasa, savo šaj kerel o izgledo (impresija) kaj o nakh ačhilo maj mordo, maj tanguno thaj kha-jekh drom maj parno.

## **Kislorodo dipe karing o krajo e životosko**

Normalno si baš pašutne rodnikja te seren stresko kana e pacientosko uslov bilačhavol thaj lengo dišipe si afektirime. Normalno si te mislis kaj o paciento šaj avel pomožime katar o kislorodo kaj si dindo, primerno, via ekh nakheski kanula. Ama o kislorodo dipe ande krajne faze e životoske principno naj važno soske o paciento ni žanel piri godi thaj našti prieminel o xarnjardo kislorodo. Te o paciento si pe godjate thaj čustvinel kaj našti lel po gi, cikne doze morfinostar šaj ande maj but katar e kazusura te dindon pe ando o than e kislorodesko. Praktično, gadales-

ke xari droma si problemo te naj pomožimasko kislorodo thaneste karing o krajo e životosko. Ama, so si važno si kaj o paciento ćustvinel. Gadaleske, te o manuś sas po kislorodo baś ekh lungu periodo, kava ni trubul te ačhavdindol te vov del ekh ćustvo baś siguripe ande o paluno životosko momento, bizo baś e argumentura baś šaj ili mamujal. Kana o paciento manaj ande peski godi, e nužda šaj atoska avel palem oceni ande e veze e možne dikhlinde efektosa.

### **Xyrype**

Ande khajekh slućaja, o xyrype šaj sikavdol pe ande e palune faze e životoske. Kava si kerdo katar o mukos savo žal upre thaj tele ande gurlo. Kava xyrype šaj kerel ekhe paśutne rodnikos te ćustvinel stresu. Ama, te o paciento naj ande peske godi, von naj khajma ka aven len gasave problemura. Avere alavenca, o mukos / xyrype ni trubul te eleminiril pe gadiki but. O nakhavipe baś o mukos trubul te na mukhlindol pe, soske vov ka dukhavel e kor thaj naj ka naśalel o xyrype. Šero vazdipe thaj promena baś e pacientoski pozicija si bifarmakologikane mere save šaj pomožinen e pacientos.

### **Morkhi thaj telo**

Ekh priznako kaj e rateski cirkulacija si afektirime kana o meriba avel si kaj e manuśeske vavta thaj pirne ačhen śudre aj len te kaljon. Aver priznako si kaj leski morkhi parnjavol aj galbenil pe, kaj o telo trubul te prioritiziril e ratesko dipe karing važne organura. E pirne thaj e riga (turjal o maśkar) šaj ačhen vareso sar sinome thaj petnjavende.

### **Izdrape (Ućhi temperatura)**

Kana ekh manuś merel, von khajdrom len te izdran thaj panjavon, taton thaj zalaga te rozovin, thaj lenge pirne achen śudre. Te e paciento naj le problemo e izdramasa, ni trubul te lel izdramasko drab. I kate, e fajdave trubul te aven prioritizirime anđlal o diskomforto kaj si ćustvime.



# Pomožipe baš pašutne rodnikja

**S**a e pašutne rodnikja, bizo te von si bare aj cikne, si len e zakonesko pravo te len informacija, soveto thaj pomožipe. Tut si tut i o pravo te les informacija baš sar o paciento šaj lel o naj lačo možno pomožipe.

Ekh lokalno grizako ocenitelo kerel ocen-ka thaj dešavil pe pomožimaske mere avrjal e bolnica. E grizako ocenitelo rodel e nužda baš o dipe baš, primerno, kherutni griza thaj kherutno pomožipe, ekh asistento, specialno kher, cikne vrjamako kher aj regularno cikne vrjamake grizake thana. E grizako ocenitelo šaj del informacija baš o pomožipe kaj si thaneste ande kiri specifinano obština. Khajekh provincialne obštine si len i pacientoske sovetniča kon šaj den maj but informacija. E totalne uslovija baš e nivelura thaj baš ikonmikano pomožipe, sar i o procesiripe baš rutinave, različina pe maškar različni obštinave. Tu šaj kontaktiris kire grizake ocenitiles via e komunikacijaki tabla ande kiri obština te les informacija baš i situacija ande kiri konkretno obština.

Maj but pomožimaski informacija baš pašutne rodnikja si arakhadi ka

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## **Fajdava baš i griza baš pašutne rodnikja**

Te šaj tu aves možno te aves e pacientosa bi te trubusares sasti kiri odmoraki vrjama, si šanso te les ekh fajdava baš i griza baš e pašutne rodnikja, savi si “närståendepenning”.

Fajdave baš griza baš e pašutne rodnikja si dinde thaj pokinde katar e Švedikani Socialno Sigurimaski Agencija (Försäkringskassan). Doktorosko certifikato trubul te avel bičhaldo ka e Švedikani Socialno Sigurimaski Agencija te šaj e fajdava baš i griza baš e pašutne rodnikja te avel dindi. O certifikato si kerdo ando alav e pacientosko thaj si bičhaldo ka e Švedikani Socialno Sigurimaski Agencija, savi atoska del e fajdavako pokinipe. Pašutne rodnikja šaj atoska inkjavon karing o certifikato. Te avel pokindi e fajdava, tu trubul te phenes te tu manges te les o pokinipe saste givesenge aj opaše givesenge. O maksimalno pokinipe savo šaj avel pokindo ekhe pacientoske rodnikenge si 100 givesa. E fajdava šaj lindol pe katar različni rodnikja, ekh palal avereste thaj ande ulavde momentura. Ker konsultacija e doktorosa kon si odgovorno thaj mang o certifikato te tu san aj šaj aves interesime ande o šanso te les e fajdava baš i griza baš e pašutne rodnikenge.

Maj but informacija arakh ka

[www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se)



### **Zakonosko pravo ka ekh stalno grizako manuš**

Sar ekh pašutno rodnikjo baš ekh manuš kon resel ka o krajo peske životosko, tut si tut o pravo te avel tut stalno samadimasko manuš, kon si odgovorno baš o koordiniripe thaj o planiripe e pacientoske grizake. O planiripe trubul te avel kerdo te lokjarel sakone ekheske kon si andre thodo ande griza, i kana o stalno grizako manuš našti avel e pacientosa. Te e nužda gadaleske inklel, o šerutno baš sako ekh katar e delja sava e paciento si le kontakto si odgovorno baš o kontakto keripe e stalnone grizake manušesa. Puš katar e bolnicake bukjarne, primerno medicinsko sestra ili doktoro, te tu manges te avel tut ekh stalno grizako manuš.

### **Pomožipe thaj asistencija**

But pašutne rodnikja arakhen kaj o naj važno pomožipe si kerdo katar konkretne dešavimata baš konkretne problemura. Kadala šaj thon andre različiti pomožimata save lokjaren e personalno hygjena, o vuravipe thaj o nangjaripe, e xamata, e pacientosko transportiripe, inkontinencijake problemura aj e prevencija / o sastaravipe baš thaneske dukha. Bukjake terapeftura, fizioterapeftura thaj medikane asistentura šaj pomožinen tut te dikhes thaj testuis različiti žpomožimata save šaj pakjas te keren kiro životi xari maj loko. E pare baš gasavo pomožipe si različne ande različni obštinave.

Maj but informacija baš o školipe thaj pomožipe baš pašutne rodnikja si arakhadi ka

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)



## Te keres e bukja lače baš bikrajoni vrjama

**T**ho godjate kaj tut trubul te avel tut e energija te keres e bukja lače ži ka o krajo. Khonik ni žanel kobor ekh nasvalipe ka barjol. Ekhe manušenge trubul len givesa aj kurke, averenge šaj lel lenge čhona. Šaj te avel tuke pharo te tu probines te keres but ando početkom. E grizako nivelo trubul te avel godjalo thaj realistikano.

Tu šaj diskutiris bukjarjenja sar tu kames te les informacija baš različne teme. Primerno, važno si tu te čustvines tut sigorno kaj e bukjarne ka keren kontakto tusa te si promene thaj kava značil kaj trubul te žas gathe sigo – aj kaj von ka phenen tuke te von pakjan kaj tu trubul te na mukhes e paciento korkoro.

Ande e ekhsavi vrjama, važno si te aves žanglo kaj biašugjarde (neočakivani) bukja šaj ačhen. Sar ekh pašutno rodniko, tu nasir šaj garantuis kaj tu ka aves gathe kana ka avel o aktualno memerimasko momento. But drom šaj avel kaj o paciento “lel o šanso” kana khonik naj ande soba. Gadaleske kava naj kiri lipsa kaj našti aves

gathe ando konkretno momento kana o manuš kas tu manges merel. Gadaleske na av but xolja-riko pe tute. Na dara te phenes e bukjarnege te tu manges te bešes aj soves ande e soba ili pašal ži ka o bolnicako delo. Gasave mangimata principno šaj aven dinde.

### **Kobor vrjama ačhel?**

#### **– ekh pušipe save naj le odgovor**

Ekh komonalno pušipe savo pricipno si bi- možno te des odgovor si “kobor vrjama si e paciento?”. Bukjarne trubul te na den specifkani vrjama soske si seriozno risiko kaj o paciento aj o pašutno rodniko ka ačhel fokusirime pe e vrjamako periodo savo si phendo, savo šaj te na avel totalno korektno. O čacunipe si kaj čačes khonik ni žanel.

Ande aver rig, maj lače si te fokusiris tut pe kava te keres sako ekh give kozom šukar šaj.

### **Šaj me te žav dromeste?**

Šaj te avel o kazuso kaj planirisardan te žas dromeste aj aver buki thaj tu seres tut bizo sigurime te tu šaj ili si tut o kuražo te žas dur katar o paciento. Ande kadala uslovija, naj lače tuke si te les o rešenje korkoro so tu trubul te keres. Ni trubul te riskuis o čustvo kaj tu gelan dromeste soske aver manuś da tut godi thaj atoska te roves tut. Te tu san bizo sigurno baś o drom žape, ekh sovet si te mislis so o paciento mangel tutar te keres. Aj, naj lače si, te vakeres gadaleske e pacientosa, te kava si možno. Von but drom ka phenen: “Čaces tu trubul te žas”. Lokhes si te bistres o šanso te čaces vakeres gasave teme e pacientosa. Kava si važno i kana beśes paśe ži ka paciento thaj puśes tut so von mislinen. Soske ni puśes len? Kava šaj ka avel tumenge ekh šukar vakeripe.

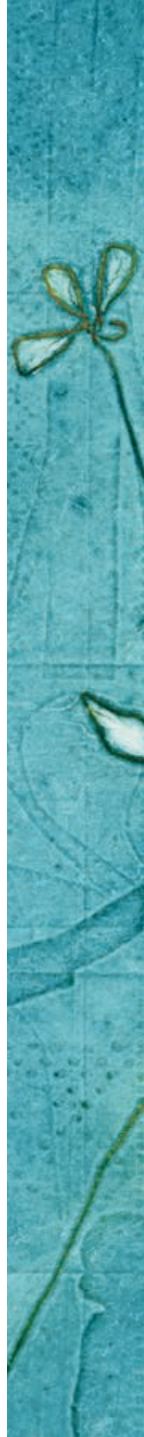
Ando krajo, em e važno buki te mislis si sar tu ka čustvines tut te o paciento mulo žikana tu sanas dromeste. Ka roves tut andar kava? Soske tu našti iris e vrjama palpale.

Thaj tho tuke ande godi kaj pašutne rodnikja šaj keren različne izborja, thaj na sakone ekhe trubul te avel le o ekhsavo metodo. Atoska naj važno so aver manuśa turjal tute šaj phenen aj mislin.

### **Sar te našes katar o čustvo te čustvis tut vinovno**

Sar ekh pašutno rodniko, tu šaj pomožines e medikane bukjarnen te akhjaren (razumin) sar o paciento šaj te mangel te avenas e bukja te von šaj vakerenas, ande e poveza baś i grižako plano savo si dindo. Tu šaj phenes sar tu dikhes e situacija, thaj te o plano savo si phendo aj mislime te kerdol pe si godjalo.

Ama, sako drom si e doktoroski odgovornost te lel e deśava te polzinel ili na e mere save šaj lungjaren e pacientosko životi. Važno si kaj tu žanes kaj gasave teme ando krajo nisar naj kiri odgovornost, date kaj kire misle, čaces, si važne.



## Te arakhes ekh aver typo nada

**I**ande situacija ande savi sastipe manaj možno, but šaj kerdol pe te siguril pe kaj o paciento si lokjardo katar e simptomura thaj ande lengo than ćustvinel miro. Ekh važno aspekto si te identificiril pe so anel nada ando paciento. Gasavi nada šaj te na avel momentalno dikhlini, ama e nada šaj progresivno te barjol i ande e situacija savi dikhlindol bi nadako.

Na bistar kaj ni trubul te ašugjares but lungo te keres e bukja save si važne tuke. I tu te seres kaj si but vrjama, tu trubul te keres gasave bukja sogodi šaj maj sigo, soske knonikh ni žanel sar e situacija ka avel angle ande vrjama.

Ekh paciento aj pašutno rodniko trubul nisar te serel kaj von sas mukhlinde korkoro. E bukjarne si gathe, pe kiri rig, te den tut o nužno pomožipe, i ande e finalne etapura e životoske.



## Betaniastiftelsen

### **BETANIASTIFTELSEN**

Poštako adreso:  
Högbergsgatan 13  
116 20 Stockholm  
p. +46 (0)8-641 51 91  
info@betaniastiftelsen.nu  
www.betaniastiftelsen.nu

### **PUBLIKACIJA**

Ramosaravno, redaktoro  
Johan Sundelöf, MD, PhD,  
Programako Ĝerutno,  
Betaniastiftelsen  
Ĉhibboldipe & Revju  
Care to Translate  
Dizajno  
Ohlsson Stridbeck

### **Plano**

Moa Roos Svensson,  
Komunikatoro Betaniastiftelsen  
**Ilustracija "Life links"**  
Rebecka Sundelöf  
**Printope**  
Wessmans Musikförlag AB,  
Visby









Betaniastiftelsen