

VID DIN SIDA PÅ DIN RESA

Information om palliativ, dvs. symptomlindrande, vård för patienter med COPD



| INNEHÅLL | SIDA |
|--|-------------|
| INTRODUKTION | 2 |
| 1. PALLIATIV VÅRD | 3 |
| 2. VÅRDTESTAMENTE | 4 |
| 3. SYMPTOM OCH DERAS BEHANDLING | 5 |
| 3.1 Andnöd och eventuell smärta | 5 |
| 3.2 Ansamling av koldioxid | 6 |
| 3.3 Slembildning | 6 |
| 3.4 Rädsla för kvävning | 6 |
| 4. PSYKISK ÅNGEST, DEPRESSION OCH RÄDSLOR | 7 |
| 5. NÄRING | 8 |
| 6. VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE | 10 |
| 7. LIVETS SLUT, DÖDEN | 10 |
| BILAGOR | 13 |
| Frågeformulär för samtalsunderlag | 13 |
| Blankett för vårdtestamente | 15 |

INTRODUKTION

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, eller COPD (KOL), är en långvarig sjukdom i lungorna där luftrören som transporterar luft till lungorna har blivit förträngda. Sjukdomen innefattar ofta även emfysem och kronisk bronkit. Vid emfysem är lungvävnaden permanent skadad, och lungornas yta har minskat. Vid långt framskriden sjukdom är symtomen bl.a. andnöd vid minsta ansträngning eller till och med i vila, slemmig hosta, viktnedgång, trötthet och återkommande skov.

Det primära målet med behandlingen av COPD är att bromsa sjukdomens utveckling. Patienten kan själv påverka detta genom att exempelvis sluta röka och vara fysiskt aktiv. Med behandlingen strävar man efter att lindra symtomen, förbättra livskvaliteten och förebygga skov. Medicineringen innefattar så kallade luftrörsvidgande läkemedel samt kortisonpreparat. Vid skov förvärras andningsbesvären plötsligt. Den vanligaste orsaken till dessa episoder är luftvägsinfektioner, men även avbruten medicinering kan leda till ett skov.

Hos vissa patienter kan sjukdomen medföra flera skov, och det är ofta svårt, om inte omöjligt, att förutsäga när symtomen leder till döden. Det är därför starkt rekommenderat att patienten klargör sina önskemål kring vård i livets slutskede – både för sig själv, sina närstående och vårdpersonalen. Detta är viktigt att göra även om symtomen fortfarande är milda eller måttliga och sjukdomen befinner sig i ett tidigt skede. Att hantera de rädslor som är förknippade med sjukdomen och dess utveckling kan göra

det lättare att leva med COPD. Psykiskt välbefinnande och ork är starkt kopplade till andnödsproblematiken, och att känna sig trygg i vården kan göra sjukdomen mer hanterbar.

Vi finns alltid vid din sida, på din resa.

1. PALLIATIV VÅRD

Vid långt framskriden COPD uppstår andnöd vid minsta ansträngning eller till och med i vila. Andra symtom inkluderar hosta, viktnedgång, trötthet, slembildning och återkommande skov. Den vanligaste orsaken till dessa försämringsperioder är luftvägsinfektioner. Med behandlingen strävar man efter att lindra symtomen, förbättra livskvaliteten, bromsa sjukdomens utveckling och förebygga försämringsperioder.

Palliativ vård, dvs. symtomlindrande vård, innebär all vård som inte syftar till att bota sjukdomen eller förlänga livet, utan istället fokuserar på att lindra symtom och förbättra livskvaliteten. Palliativ vård innefattar därför inte krävande medicinska ingrepp eller omfattande undersökningar.

Vid symtomlindrande vård av COPD är det särskilt viktigt att hantera andnöd, eftersom symtomen förvärras i sjukdomens sena skede. Andra symtom som kan kräva behandling är exempelvis rethosta, undernäring, eventuell smärta och psykisk ångest.

Palliativ vård inleds när sjukdomen har nått en fas där rehabilitering inte längre är möjlig. Patienten har rätt att i god tid uttrycka sina önskemål om

vården i livets slutskede. Målet med palliativ vård är att säkerställa bästa möjliga livskvalitet ända till slutet.

2. VÅRDTESTAMENTE

Ett vårdtestamente är ett uttryck för patientens vilja gällande framtida vård, ifall patienten i något skede inte längre kan delta i beslutsfattandet kring sin behandling. I vårdtestamentet kan patienten ange sina önskemål om vården eller avstå från vissa medicinska åtgärder. Det är ett viktigt verktyg för både vårdpersonal och anhöriga när vårdbeslut fattas.

Ett vårdtestamente kan upprättas när som helst och det krävs inte att personen är allvarligt sjuk. Lagen förutsätter att patientens vilja respekteras vid genomförandet av vården. Beslutet kan meddelas till en läkare eller sjukskötare, som dokumenterar det i patientjournalen. Det är dock rekommenderat att upprätta ett skriftligt vårdtestamente, undertecknat av patienten själv och vittnen. Detta kan formuleras med egna ord eller med hjälp av en mall som finns att få från vårdpersonalen (en mall finns bifogad).

Det rekommenderas även att registrera sitt vårdtestamente i patientdataarkivet på kanta.fi. Ett bra alternativ är också att fylla i det bifogade vårdtestamentskortet, där det framgår var det fullständiga skriftliga dokumentet finns tillgängligt. Ett vårdtestamente är helt frivilligt och kan när som helst ändras eller återkallas, även muntligen.

HOITOTAHTOKORTTI

Minulla (nimi tekstaten)

synt aika _____

on hoitotahto, mikä on saatavissa
omaisiltani ja/tai minua hoitavalta
sairaanhoitohenkilöstöltä.

3. SYMPTOM OCH DERAS BEHANDLING

3.1 Andnöd och eventuell smärta

Fysisk rehabilitering är viktig både under sjukdomens stabila fas och vid återhämtning efter akuta skov. Den bidrar till förbättrad livskvalitet och kan förlänga livslängden. Opioidmedicinering (morfin och liknande läkemedel) används både för att behandla smärta och svår andnöd. Ofta lindrar opioider även den psykiska ångest som kan uppstå i samband med symtomen. Psykisk ångest kan i sig utlösa eller förvärra andnöd, och i sådana fall kan lugnande läkemedel vara till hjälp. Även tilläggsyre, antingen via näsgrimma eller mask, kan lindra symtomen.

Smärta hos patienter med COPD kan bero på överbelastning av andningsmuskulaturen eller svårigheter att andas ut, vilket leder till att bröstkorgen inte kan slappna av ordentligt. Kraftig hosta kan också orsaka

muskelspänningar i bröstkorgen. Smärtlindring anpassas individuellt utifrån patientens behov.

3.2 Ansamling av koldioxid

Vid långt framskriden COPD är det vanligt att kroppen ansamlar koldioxid, ett tillstånd som kallas koldioxidretention. Förhöjda nivåer av koldioxid kan initialt leda till dåsighet, sänkt medvetandegrad, förvirring och en långsammare andningsfrekvens. Vid detta tillstånd hjälper inte tilläggsyre, utan behandlingen kräver andningsstöd via en mask, som hjälper patienten att ventilera lungorna. Denna behandling kan lindra symtomen, men om patienten upplever mer obehag än nytta kan behandlingen avbrytas när som helst.

3.3 Slembildning

Slemmig hosta kan behandlas med läkemedel som antingen minskar slemproduktionen eller underlättar upphostning. Vid behov kan slem avlägsnas från luftvägarna med hjälp av sugutrustning. En fysioterapeut kan även ge patienten instruktioner om tekniker för att rensa luftvägarna själv, till exempel med hjälp av PEP-flaska ("blåsflaska").

3.4 Rädsla för kvävning

Patienter som upplever andnöd kan ibland känna rädsla för att kvävas till döds. Detta är dock extremt ovanligt, eftersom andnöd kan lindras även under livets sista dagar. Andnödslindrande läkemedel kan ges under huden eller intravenöst, även om patienten inte längre kan svälja. Patientens

kroppsställning kan justeras, exempelvis till en halvsittande position eller med den sämre fungerande lungan nedåt, och luftflöde kan riktas mot ansiktet för att underlätta andningen. Om svår andnöd inte kan lindras på något annat sätt, kan patienten, om hen så önskar, försättas i en lätt sömn med hjälp av läkemedel – en metod som kallas palliativ sedering.



4. PSYKISK ÅNGEST, DEPRESSION OCH RÄDSLOR

Det är helt naturligt att en allvarlig lungsjukdom påverkar humöret. Patienten kan uppleva ångest, nedstämdhet eller olika typer av rädslor. Det är dock viktigt att komma ihåg att stöd alltid finns att få från anhöriga, vänner och vårdpersonal. Ingen behöver klara sig ensam. För att hantera känslor kan även en sjukhuspräst eller en psykiatrisk arbetare vara till hjälp. Det är bra att veta att samtal med en sjukhuspräst inte kräver någon religiös tro eller övertygelse.

Ångest och depression kan ofta förstärka känslan av andnöd, och omvänt

kan andnöd öka psykiska besvär. Därför kan psykiska symtom förvärra sjukdomens förlopp, leda till fler sjukhusvistelser och försämra prognosen. Psykisk ångest i livets slutskede kan i stor utsträckning förebyggas genom att patientens önskemål om vården i sjukdomens slutskede är tydliga, både för patienten själv och vårdpersonalen. Svåra frågor, såsom beslut om respiratorvård eller återupplivning, bör diskuteras redan under sjukdomens stabila fas. Om möjligt är det bra att involvera anhöriga i vårdprocessen från början.

Under sjukdomens gång kan man uppleva känslor som ilska och skuld. Ilskan kan böttna i tanken att sjukdomen är arbetsrelaterad, medan skuldkänslor kan uppstå på grund av tidigare rökning eller en känsla av att man sökt vård för sent, först när symtomen blivit svåra. Det viktigaste är att möta och bearbeta dessa känslor – inget bör tryckas undan. Var och en hanterar känslor på sitt eget sätt. Vissa behöver aktivitet, andra föredrar att prata om det, medan en del hellre bearbetar det på egen hand.

Det kan vara svårt att prata om dessa känslor och rädslor. Patienten kan känna att hen inte vill diskutera svåra ämnen, exempelvis med anhöriga. Därför finns en bilaga i denna guide som innehåller ett frågeformulär, utformat för att hjälpa patienten att reflektera över frågor som ofta kan skapa oro, även om det sker på en omedveten nivå.

5. NÄRING

En så god näringsstatus som möjligt hjälper till att upprätthålla energin och

är en viktig del av den palliativa vården. Andnöd kan göra det svårt att äta, och därför kan flera små måltider och mellanmål bidra till att säkerställa ett tillräckligt näringsintag och förebygga undernäring. Det kan vara bra att prova olika smaker (sött, syrligt, salt) för att hitta det som känns mest aptitligt. Maten bör ätas vid de tidpunkter då aptiten är som bäst, även om de tidigare måltidsrutinerna förändras.

Vid behov kan energimängden och näringsintaget kompletteras med näringstillskott och näringsdrycker, som finns att köpa receptfritt på apotek. Dessa produkter innehåller mycket energi och näringsämnen. Det finns olika alternativ, såsom färdiga drycker, puddingar eller näringspulver att blanda i maten. Det finns många smaker, så det lönar sig att prova sig fram för att hitta sina egna favoriter.

6. VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE

Vård i livets slutskede ges i det sista skedet i patientens liv. Målet är att göra den sista tiden så symtomfri och trygg som möjligt, både för patienten och de anhöriga. Vården kan ges på sjukhus, vårdcentraler, specialiserade hospice-enheter eller i patientens eget hem.

7. LIVETS SLUT, DÖDEN

Döden är nästan alltid en lugn process utan något skrämmande. Det är inte ett tecken på att den medicinska vården har misslyckats, utan en oundviklig slutpunkt. Innan döden kan patientens medvetande bli dimmigt, och hen sjunker in i ett sömnlit tillstånd. Andningen avtar gradvis, hjärtat slutar slå, och patienten går bort. Det viktigaste i livets slutskede är en rofylld miljö, närvaron av anhöriga eller vårdpersonal, beröring och en känsla av trygghet.

Syften med palliativ vård är att ge patienten bästa möjliga livskvalitet, även när aktiva behandlingar har avslutats. Att lyssna, respektera och följa patientens och de anhörigas önskemål är grundläggande värden inom vården. I centrum står alltid patienten själv, som ska kunna känna trygghet i att bli omhändertagen på bästa möjliga sätt fram till livets slut. Det är kärnan i den palliativa vården.

Upplevelser, glädje och lycka kan finnas närvarande även i livets slutskede. När livets resa närmar sig sitt slut blir närstående och

vårdpersonal ännu viktigare. Det finns människor vid ens sida som stöttar, hjälper, tröstar, lyssnar och är närvarande.



Vid din sida på din resa – hela vägen till livets slut.

Keinutan, kuuntelen
sut suojaan peittelen.
Keinutan, myöhä on
jo kuulen aallokon.

Ethän pelkää pimeää
siel on monta kynttilää.
Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan.

Yötä vasten vaikka lähdet
jatka vain vaikka on
se suuri suunnaton.
Kohti valkeata rantaa
laivaan mun laulujen
sä kuljet tietäen.

Ettet pelkää enempää
siel on monta kynttilää.
Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan

Ethän pelkää pimeää
siel on monta kynttilää.
Nuku vain jos väsyttää
vielä valvon vierellä.

Ja viimein sun matkaan
ei pääse saattajataan.
Ja lohtu on mulle
että siellä on kaikki sulle.

PaulaVesala och Mariska: Prinsessalle

BILAGOR

Jag är rädd eller funderar på följande saker

Många patienter upplever ofta rädslor och frågor relaterade till obotliga sjukdomar, som kan vara svåra att uttrycka. Syftet med detta frågeformulär är att underlätta att ta upp och diskutera dessa frågor.

Är du orolig eller vill du diskutera följande saker:

Att skriva vårdtestamente

Jag vill diskutera detta och få information ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Att bli sängliggande

Jag vill diskutera detta ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Smärthantering

Jag vill diskutera detta och få mera information om smärthantering ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Min sjukdoms sluske och dess vård

Jag vill diskutera detta och information om vården ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Hur mina anhöriga klarar sig

Jag vill diskutera detta och få information ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Existentiella och andliga frågor

Jag vill diskutera detta ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Rädsla för att kvävas

Jag vill diskutera detta och få information om hantering av andnöd ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Döden

Jag vill diskutera detta ja / nej

Jag har diskuterat detta med mina anhöriga ja / nej

Jag skulle vilje diskutera med

Socialarbetare ja / nej

Psykiatrisk sjukskötare ja / nej

Sjukhuspräst ja / nej

Näringsterapeut ja / nej

VÅRDTESTAMENTE

Vad är ett vårdtestamente?

Ett vårdtestamente är ett uttryck för patientens vilja om hur hen vill bli behandlad. Enligt patientskyddslagen ska en patient behandlas i samförstånd med patienten själv och med medicinskt motiverade behandlingsmetoder. Patienten kan uttrycka sina önskemål och sin vilja, men kan inte kräva en specifik behandling. Patienten kan också avstå från behandling.

Alla kan uttrycka sin vilja om sin behandling muntligt så länge de har förmågan att göra det. Ett skriftligt vårdtestamente kan upprättas i förväg för de situationer där en person inte kan delta i beslut om sin egen behandling på grund av medvetslöshet, ålderdom eller annan orsak. I ett vårdtestamente kan man även ge någon annan fullmakt att fatta de nödvändiga behandlingsbesluten för den som har upprättat vårdtestamentet. Denna person behöver inte vara en anhörig, men måste ge sitt samtycke till detta.

Att skriva ett vårdtestamente är helt frivilligt. Den som har upprättat ett vårdtestamente kan när som helst ändra den eller dra tillbaka den, även muntligt.

Vad är vårdtestamentets betydelse?

Människoliv kan bibehållas och förlängas på konstgjord väg med hjälp av intensivvård. Detta är särskilt motiverat när störningen är tillfällig och patientens hälsotillstånd förväntas förbättras. Att avstå från livsuppehållande behandling och tillåta en naturlig död kan i vissa situationer vara ett svårt beslut både för läkare och anhöriga om patienten inte har ett vårdtestamente.

Ett vårdtestamente uttrycker ofta önskemål om att avsluta behandling som inte ger resultat samt att få tillräcklig smärt- och symtomlindrande medicin. Det är viktigt att notera att ett vårdtestamente inte utesluter medicinska undersökningar och behandlingar, och tar inte bort rätten till aktiv behandling när patienten har möjlighet att återhämta sig. Till exempel gäller önskemål om att avstå från återupplivning endast för just detta. Slutgiltiga beslut fattas av läkaren utifrån medicinska grunder, men läkaren tar hänsyn till patientens vilja, önskemål och vårdtestamente. Läkaren ska agera i enlighet med patientens bästa.

Hur utfärdas ett vårdtestamente?

Ett vårdtestamente kan formuleras själv eller göras med hjälp av en mall. Nedan finns ett exempel på en mall.

Innan man gör en vårdtestamente är det bra att diskutera med läkare och sjuksköterskor. Det är viktigt att vårdtestamentet är genomtänkt, tydligt och tillräckligt, men inte för detaljerat. I ett vårdtestamente är det bra att ta ställning till vårdprinciper och vårdlinjer snarare än specifika behandlingar.

Vårdtestamentet ska ha datum och underskrift av den som upprättat det. Dessutom kan det finnas två oberoende vittnen som bestyrker identiteten på den som upprättat vårdtestamentet. Anhöriga, släktingar och vårdpersonal får inte vara vittnen.

Det skriftliga vårdtestamentet bör lämnas till vårdpersonal för att registreras i patientjournalen. Närstående bör informeras om vårdtestamentets existens och var det förvaras hemma. Dokumentet kan också bäras med i t.ex. plånboken.

Mitt vårdtestamente

Testamentgivare: _____

Personbeteckning: _____

Om jag till följd av medvetlöshet, allvarlig sjukdom, ålderssvaghet eller annan orsak inte kan besluta om min egen vård, vill jag att vården sker enligt följande principer (onödiga punkter kan strykas):

1. I min vård får man inte använda vårdformer som på ett konstgjort sätt upprätthåller livsfunktionerna, såsom respirator och intubation, om det inte finns klara skäl att anta mitt tillstånd förbättras.
2. Jag önskar att ja inte ska behöva lida av svåra symtom, utan de ska behandlas eller lindras med tillräcklig medicinering, syrgas eller andra symtomlindrande behandlingar.
3. Intensivvård får endast ges om det rimligen kan antas att det leder till ett bättre resultat än enbart kortvarig förlängning av livet.
4. Om en behandling som hoppfullt har inletts visar sig vara verkningslös, ska den avslutas.
5. Därtill vill jag att:

Möjlighet att utnämna en ställföreträdare

Jag utnämner följande person att besluta om min vård för de delar som min vilja i detta dokument inte tydligt framgår.

Yrkesutbildad personal inom hälso- och sjukvård kan ge hen nödvändig information om mitt hälsotillstånd och vård så att dennen kan ta beslut gällande min vård

Ort och datum

Testamentgivarens underskrift

Ställföreträdarens underskrift, med vilken hen samtycker till uppgiften

Datum och vittnens underskrifter, som bestyrker identiteten hos den som upprättar vårdtestamentet:
