

# VID DIN SIDA PÅ DIN RESA

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



<b>INNEHÅLL</b>	<b>SIDA</b>
<b>INTRODUKTION</b>	<b>2</b>
<b>1. PALLIATIV VÅRD</b>	<b>3</b>
<b>2. VÅRDTESTAMENTE</b>	<b>3</b>
<b>3. MÖJLIGA SYMPTOM</b>	<b>4</b>
3.1 Andnöd och hosta	4
3.2 Illamående och uppkastning	5
3.3 Psykisk oro, depression, rädslor och skuld känslor	6
<b>4. SMÄRTA OCH SMÄRTBEHANDLING</b>	<b>7</b>
4.1 Smärtstillande läkemedel som tas via munnen	8
4.2 Subkutan smärtlindring, smärtpump	9
4.3 Smärtplåster	9
4.4 Strålbehandling för smärtlindring	9
4.5 Andra metoder för smärtlindring	10
<b>5. NÄRING</b>	<b>10</b>
<b>6. VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE</b>	<b>11</b>
<b>7. LIVETS SLUT, DÖDEN</b>	<b>11</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>14</b>
Jag är rädd eller funderar på följande saker	14
Mitt vårdtestamente	16

## INTRODUKTION

Att insjukna i cancer är en allvarlig och omvälvande situation. Sjukdomen tvingar en människa att omvärdera många välbekanta och invanda saker i livet. Dessutom innebär sjukdomen att nya och främmande situationer uppstår, som också kräver anpassning. Sådana kan vara olika botande, det vill säga kurativa, cancerbehandlingar, förändringar i livet under behandlingarna eller övergången från botande behandlingar till palliativ, det vill säga symtomlindrande, vård.

Denna korta guide handlar om palliativ vård och vad det innebär för en person med lungcancer. Här beskrivs kort de vanligaste symtomen som en cancerpatient kan uppleva. Smärtbehandling, som är en av de viktigaste hörnstenarna inom palliativ vård, behandlas också i guiden. Förändringar i näringstillståndet kan påverka patientens vardag och försämra det allmänna välbefinnandet, vilket är anledningen till att även ett avsnitt om kost har inkluderats.

Döden är livets slutpunkt. Syftet med vården i livets slutskede är att fortsätta ge patienten bästa möjliga omsorg och säkerställa en värdig, trygg, individuell och respektfull vård fram till livets slut.

Guiden påminner också om att vårdpersonalen finns vid patientens sida under hela vårdprocessen. Vid frågor, oro eller rädslor kan patienten alltid vända sig till vårdteamet för att få stöd och tala öppet om sina funderingar. Hjälps och stöd finns alltid att få när det behövs.

## **1. PALLIATIV VÅRD**

Palliativ vård innebär symtomlindrande vård. Syftet med vården är alltså inte att bota cancer, utan att lindra patientens symtom samt bevara och förbättra livskvaliteten. Palliativ vård innefattar inte omfattande undersökningar eller ingripande behandlingar. Den kan påbörjas redan i ett skede där cancerpatienten fortfarande får aktiv läkemedelsbehandling mot cancer. Om cancerbehandlingen avslutas övergår patienten till det palliativa vårdskedet. Patienten fortsätter alltså att få vård – det är endast vårdens mål som förändras.

En hörnsten inom palliativ vård är en effektiv smärtbehandling. En långt framskriden cancersjukdom kan orsaka smärta och obehag, vilket i sin tur kan försvåra det dagliga livet. För att förbättra patientens välmående kan olika metoder för smärtbehandling användas.

## **2. VÅRDTESTAMENTE**

Ett vårdtestamente är en mycket viktig del av en helhetsinriktad vård. Det är ett uttryck för patientens egen vilja gällande sin egen vård. Betydelsen av ett vårdtestamente blir särskilt tydlig i situationer där patienten inte längre själv kan fatta beslut om sin vård. Genom vårdtestamentet kan patienten uttrycka sina önskemål om behandling eller avstå från vissa medicinska åtgärder. Lagen förutsätter att patientens vilja respekteras vid genomförandet av vården. Att upprätta ett vårdtestamente kan också

underlätta för de anhöriga, eftersom de då slipper fatta svåra beslut om patientens vård.

Ett vårdtestamente kan göras när som helst och i vilken livsfas som helst. Patienten kan meddela sin vilja till vårdpersonalen, som då registrerar det i patientjournalen. Det finns även färdiga formulär för att underlätta upprättandet av ett vårdtestamente. Patientens och vittnens underskrifter bekräftar dokumentets giltighet.

Det går också att upprätta ett vårdtestamente digitalt i patientdataarkivet (Kanta.fi). Det är viktigt att komma ihåg att ett vårdtestamente är helt frivilligt. Det kan när som helst ändras eller återkallas, även muntligt.

### **3. MÖJLIGA SYMPTOM**

Lungcancer kan orsaka en rad olika symtom, och hur de uppträder varierar från person till person. Vissa symtom är dock något vanligare, såsom slemproduktion, hosta, andnöd, svårigheter att svälja, illamående och kräkningar. En cancerpatient kan också uppleva psykisk oro, depression eller olika rädslor. Saklig och korrekt information ökar patientens medvetenhet om symtom och behandlingsmetoder samt kan bidra till att minska rädslor.

#### **3.1 Andnöd och hosta**

Det finns flera orsaker till andnöd vid cancer. Den mest effektiva lindringen fås genom att behandla den bakomliggande orsaken om möjligt. Läkemedelsbehandling för andnöd (t.ex. opioider) kan ges även om patienten inte längre orkar svälja. Andningssvårigheter kan även

lindras genom positionering och olika kroppsställningar som underlättar andningen och minskar känslan av ångest. Om andnöden är svår och inte kan hanteras på något annat sätt kan en patient i livets slutskede försättas i ett sömnlignande tillstånd med hjälp av läkemedel. Denna medicinska åtgärd kallas "palliativ sedering".

Andnöd kan leda till en stark rädsla för att kvävas. Det är dock viktigt att komma ihåg att ångest kan lindras även under de sista dagarna i livet, ända fram till döden. Det är bra att prata med vårdpersonalen om sina rädslor så att de inte behöver tynga tankarna i onödan.

Hosta är ett mycket vanligt symtom vid lungcancer. Den kan lindras med läkemedelsbehandling och genom att ändra kroppsställning. Att dricka tillräckligt med vätska kan minska mängden segt slem. Att sluta röka är fördelaktigt både för att lindra hosta och förbättra andningen.

### 3.2 Illamående och uppkastning

Illamående och kräkningar förekommer ofta i samband med cellgifts- eller strålbehandling. Dessa symtom kan dock även uppträda efter att dessa behandlingar avslutats och kan vara kopplade till själva cancersjukdomen. Läkemedelsbehandling mot illamående har utvecklats avsevärt de senaste åren, och det finns flera alternativ. Att ta ett läkemedel mot illamående före måltider kan underlätta ätandet. Lätta, små måltider och favoriträtter är bra val om illamåendet har minskat aptiten.



### 3.3 Psykisk oro, depression, rädslor och skuldkänslor

Det är helt naturligt att en cancersjukdom påverkar humöret. Patienten kan uppleva ångest, depression och olika rädslor. Känslor av hopplöshet, sorg och förtvivlan kan ta över sinnet. Under sjukdomens gång eller vid dess progression kan patienten även känna skuld och ilska. Ilska kan exempelvis uppstå om sjukdomen har arbetsrelaterade orsaker. Skuldkänslor kan komma från egen rökning eller från upplevelsen av att ha sökt vård för sent.

Det viktigaste är att känna igen sina egna känslor och försöka bearbeta dem. Varje individ är unik och har sitt eget sätt att hantera dessa känslor. Vissa bearbetar dem genom aktivitet, andra genom samtal. En del föredrar att hantera saker på egen hand. Patienten känner sig själv bäst! Varje patient går igenom dessa känslor på egen hand, men ingen ska behöva känna sig ensam. Stöd från anhöriga, vänner och vårdpersonal ska alltid finnas tillgängligt vid behov. Ingen behöver klara sig ensam! För att hantera känslor kan även exempelvis sjukhuspräster, psykiatrisk arbetare eller läkare ge stöd. Samtal med en sjukhuspräst kräver ingen religiös övertygelse!

Det kan vara svårt att tala om skuld- och rädslokänslor. Patienten kanske inte vill diskutera svåra ämnen med sina anhöriga. Därför finns särskilda formulär som patienten i lugn och ro kan ta del av. Dessa formulär kan underlätta samtal och fungerar som ett viktigt verktyg i planeringen av en helhetsinriktad vård.

Även läkemedelsbehandling kan ha en positiv effekt på att minska oro och rädslor. Patienten kan uppleva läkemedlets verkan som lugnande och ångestdämpande. Läkemedelsbehandling stöder det psykiska välbefinnandet och är därmed en viktig del av vården. Dock ersätter inte läkemedel vikten av samtal, utan de kompletterar snarare varandra.

#### **4. SMÄRTA OCH SMÄRTBEHANDLING**

Smärta är ett av de vanligaste symtomen vid cancer – ungefär hälften av alla cancerpatienter upplever smärta. Orsakerna till smärtan är många. Smärta kan leda till ökad ångest och även rädslor, och den kan i hög grad påverka patientens livskvalitet. Förekomsten eller ökningen av smärta är dock inte nödvändigtvis ett tecken på att sjukdomen fortskrider. Det viktigaste är att adekvat smärtbehandling inleds i tid. Det är bra att komma ihåg att en vanlig biverkning av smärtstillande läkemedel är förstoppning. Därför sätts ofta en regelbunden behandling in för att förebygga och lindra förstoppning.

I Finland finns alla läkemedel, utrustningar och den expertis som behövs för behandling av cancersmärta och palliativ vård. Resultaten av smärtbehandling vid cancer är goda. En välfungerande smärtbehandling



är grunden för palliativ vård och en grundläggande rättighet för patienten. Smärta kan behandlas på olika sätt, till exempel med läkemedel som tas via munnen (tabletter, flytande läkemedel), injektioner, smärtplåster eller smärtpumpar. I vissa fall används strålbehandling för smärtlindring (så kallad smärtstrålbehandling).

#### 4.1 Smärtstillande läkemedel som tas via munnen

Vid inledningen av en smärtbehandling väljs rätt läkemedel och dosering individuellt för varje patient. De tabletter och mixturer som används kan till exempel vara antiinflammatoriska läkemedel, och vid behov justeras behandlingen till starkare smärtstillande medel. Sådana starkare läkemedel inkluderar opioider. Opioider är smärtstillande läkemedel som liknar morfin och kan vara naturliga eller syntetiskt framställda. De verkar på specifika nervområden i hjärnan och ryggmärgen. Många oroar sig för biverkningarna av starka smärtstillande medel, men behöver man inte vara rädd för dessa när man använder läkemedlen för kronisk cancersmärta enligt anvisningarna.

Vid behandling av cancersmärta måste man också vara beredd på så kallad "genombrottssmärta". Det innebär att smärtan kan uppstå trots långverkande smärtlindring. Då används ett kortverkande smärtstillande läkemedel som verkar snabbt. Patienten kan ta detta läkemedel vid behov för att komplettera sin ordinarie smärtlindring. Om det kortverkande läkemedlet behövs ofta kan läkaren öka den långverkande smärtbehandlingen.

## 4.2 Subkutan smärtlindring, smärtpump

En smärtpump är en enhet som doserar smärtstillande läkemedel direkt under huden eller i en ven. Moderna smärtpumpar är mycket små och enkla att använda. De används när patienten behöver en så jämn läkemedelsdosering som möjligt eller inte kan ta läkemedel via munnen. Ett alternativ till smärtpumpen är smärtplåster.



Bild 1. En modell av smärtpump

## 4.3 Smärtplåster

Ett smärtplåster fungerar precis som namnet antyder – det fästs på huden och frisätter läkemedel som absorberas genom huden och går ut i blodomloppet. Detta ger en jämn läkemedelsdosering och påverkar hela kroppen. Plåstret byts ut var 3–7 dag beroende på vilket läkemedel det innehåller.

## 4.4 Strålbehandling för smärtlindring

Sädehoitoa voidaan joissain tilanteissa käyttää myös kivunhoitomenetelmänä. Sädehoito ja solunsalpaajat voivat poistaa kipua erityisesti luuston etäpesäkkeiden ja vatsan alueen syöpien aiheuttamissa kiputiloissa.

## 4.5 Andra metoder för smärtlindring

Utöver läkemedelsbehandling kan smärta även lindras med andra metoder. Avslappningstekniker, fysioterapi, olika positionsbehandlingar, hjälpmedel (såsom nackstöd eller korsett) och andra smärthanteringstekniker är viktiga delar av en god och helhetsinriktad smärtbehandling. En egen metod för smärthantering kan exempelvis vara att lyssna på musik. Dessa olika metoder konkurrerar inte med varandra utan kompletterar varandra.

## 5. NÄRING

Möjliga negativa förändringar i näringstillståndet kan ha en avgörande påverkan på patientens fysiska och psykiska välbefinnande och därmed även påverka livskvaliteten och förmågan att klara vardagen. En cancerpatients energibehov kan öka, medan aptiten samtidigt kan minska, vilket leder till viktnedgång. Cancer kan orsaka illamående, smärta som försvårar ätandet eller problem med matsmältningen, vilket i sin tur kan leda till förstoppning eller diarré.

En så god näringsstatus som möjligt hjälper till att upprätthålla energin och är en viktig del av den palliativa vården. Stora matportioner kan ge en känsla av illamående och göra det svårare att äta. Flera små måltider och mellanmål bidrar till att säkerställa ett tillräckligt näringsintag och förebygga undernäring. Kalla eller ljumma rätter kan smaka bättre än varma rätter. 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 livets slut. 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.

Ehän 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

Ehän 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 slutesked 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:

---



---