

VID DIN SIDA PÅ DIN RESA

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



INNEHÅLL	SIDA
INTRODUKTION	2
1. PALLIATIV VÅRD	3
2. VÅRDTESTAMENTE	4
3. SYMPTOM OCH DERAS BEHANDLING	5
3.1 Andnöd och eventuell smärta	6
3.4 Rädsla för kvävning	6
4. PSYKISK ÅNGEST, DEPRESSION OCH RÄDSLOR	7
5. NÄRING	9
6. VÅRD I LIVETS SLUTSKEDE	9
7. LIVETS SLUT, DÖDEN	9
BILAGOR	13
Frågeformulär för samtalsunderlag	13
Mitt vårdtestamente	15

INTRODUKTION

Lungfibros är en obotlig, progressiv sjukdom. Bindväv bildas i lungvävnaden, vilket försämrar syreupptaget och koldioxidens utsöndring. De vanligaste symtomen är torr hosta och andfåddhet vid även lätt ansträngning eller i vila. I många fall är orsaken okänd, men hos vissa patienter kan exponering för asbest eller stendamm vara sjukdomens utlösande faktor.

Att insjukna i lungfibros tvingar en person att omvärdera många bekanta och invanda saker i livet. Sjukdomen innebär också nya och främmande situationer som man måste anpassa sig till. Exempel på sådana kan vara förändringar i vardagen på grund av behandlingar eller övergången från botande behandlingar till palliativ, det vill säga symtomlindrande, vård.

Den här korta guiden handlar om palliativ vård, dvs. symtomlindrande vård, för personer med lungfibros. Här beskrivs kort de vanligaste symtomen och deras behandling. Förändringar i näringsstatus kan påverka det allmänna välbefinnandet, vilket är anledningen till att även ett avsnitt om kost har inkluderats.

Det är 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 sjukdomen, för att psykiskt välbefinnande och ork

är starkt kopplade till speciellt andnöd.

Döden är livets slutpunkt. Målet med vården i livets slutskede är att fortsätta ge patienten den bästa möjliga vården och säkerställa en mänsklig, trygg, individuell och respektfull omvårdnad nära livets slut.

Guiden påminner också om att vårdpersonalen finns vid patientens sida genom hela vårdprocessen. Vid funderingar eller rädslor kan man alltid vända sig till vårdenheten och öppet diskutera dessa frågor. Stöd och hjälp finns alltid att få när det behövs.

Vi finns alltid vid din sida, på din resa.

1. PALLIATIV VÅRD

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 lungfibros 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

Lungfibros kan progrediera snabbt, men med läkemedel som utvecklats de senaste åren kan sjukdomsförloppet bromsas hos vissa patienter och symtomen lindras. Dessa läkemedel är dock inte till nytta för alla, och läkaren gör alltid en individuell bedömning av varje patients medicinering. Vid långt framskriden lungfibros förekommer andfåddhet även vid lätt ansträngning eller till och med i vila. Andra symtom kan inkludera torr hosta, viktnedgång, trötthet, slembildning, förändringar i fingertopparna samt svullnad i armar och ben. Svullnaden beror på att hjärtat belastas och vätska ansamlas i extremiteterna. Behandlingen av sjukdomen syftar till att lindra symtomen, förbättra livskvaliteten och bromsa sjukdomens utveckling.

3.1 Andnöd och eventuell smärta

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 näsgrimpa eller mask, kan lindra symtomen. Smärta 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.

3.4 Rädsla för kvävning

Patienter som upplever andnöd kan ibland känna rädsla för att kvävas till döds. 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. Känslor av hopplöshet, sorg och förtvivlan kan ta över. Under sjukdomens gång eller i takt med att den fortskrider kan patienten även uppleva skuld och ilska. Skuld kan uppstå exempelvis om patienten känner att hen sökt vård för sent eller tror att livsval har bidragit till sjukdomen. Ilskan kan bottna i tanken att sjukdomen är arbetsrelaterad

Det viktigaste är att möta och bearbeta dessa känslor. 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. Patienten känner sig själv bäst! Alla patienter måste genomgå dessa känslotillstånd på egen hand, men det betyder inte att de är ensamma.

Det är viktigt att kunna få stöd av anhöriga, vänner och vårdpersonal när det behövs. 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.

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.

Även läkemedelsbehandling kan ha positiva effekter på att minska ångest och rädsla. Patienten kan uppleva att läkemedlen har en lugnande effekt och minskar spänningar och ångest. Läkemedelsbehandling är således en viktig del av vården och bidrar till patientens psykiska välbefinnande. Den ersätter dock inte vikten av samtal, utan fungerar som ett stöd för det.

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:
