

**Det handlar om livet
– till dig som vill veta
mer om palliativ vård**



1177

Den här broschyren riktar sig till dig som vill veta mer om vad palliativ vård är och vad den kan göra för personer med allvarlig sjukdom eller vid tillstånd då livet är hotat.

Palliativ vård fokuserar på livskvalitet och kan starta tidigt i sjukdomsförloppet och pågå parallellt med annan vård. Här får du veta mer om vad palliativ vård är och fördelarna med att påbörja den tidigt, oavsett om det är du själv som är sjuk eller om du är närstående.

Innehåll

Vad är palliativ vård?	4
När kan det vara aktuellt med palliativ vård?	6
Var kan du få palliativ vård?	8
Samtal om framtiden	8
Dina erfarenheter är betydelsefulla	9
Kan jag bli beroende av mina läkemedel?	9
Viktiga människor i ditt liv	10
Stöd till dig som närstående	10
Låt barn i alla åldrar vara med!	14



Vad är palliativ vård?

Palliativ vård handlar om att du ska ha ett så bra och meningsfullt liv som möjligt vid allvarlig sjukdom eller vid tillstånd då livet är hotat. Detta gäller oberoende av ålder, vilken typ av sjukdom eller tillstånd du har, vem du är eller var du bor. Palliativ vård har fokus på välbefinnande och värdighet då döden kan inträffa inom veckor, månader eller år. Palliativ vård har många fördelar för dig och dina närstående och forskningen visar att det finns vinster med att påbörja den tidigt.

Här är exempel på hur palliativ vård kan hjälpa dig:

- Förbättra din livskvalitet.
- Lindra smärta och andra symtom.
- Få dina behov, önskemål och prioriteringar uppmärksammade.
- Få stöd till dig och dina närstående.
- Skapa trygghet för dig och dina närstående.

Palliativ vård tar hänsyn till både medicinska och personliga behov. På så sätt kan den hjälpa dig att hantera vardagen och ge dig och dina närstående möjlighet att prioritera det som är viktigt för er.

Betyder det att jag ska dö nu?

Ett vanligt missförstånd är att palliativ vård bara ges i livets slutskede, "när det inte finns mer att göra", det stämmer inte. Det är en aktiv vård för att förbättra och bevara ditt välbefinnande och det kan fortfarande vara aktuellt med behandlingar för din sjukdom, samtidigt som du får palliativ vård. Det är inte tiden kvar i livet som avgör när du kan få palliativ vård, utan vården utgår från dina behov och det stöd du och dina närstående behöver.

Du är en del av teamet

Palliativ vård handlar om teamarbete, där personer med olika kunskaper och erfarenheter samverkar med dig och dina närstående. Vilka som ingår i teamet och hur de samarbetar kan se olika ut.

Här är de vanligaste yrkesgrupperna som kan medverka i teamet:

- Läkare ansvarar för medicinsk vård och behandling.
- Sjuksköterska ansvarar för omvårdnad och planering.
- Undersköterska ger personlig omvårdnad och praktiskt stöd.
- Fysioterapeut bedömer rörelseförmåga, behandlar och förebygger fysiska besvär.
- Arbetsterapeut stödjer vardagens aktiviteter genom råd och anpassningar.
- Kurator erbjuder samtalsstöd och ger information om samhällets stödresurser.
- Dietist ger råd och stöd om kost och näring.

Du kan även få stöd från andra så som andliga företrädare, patientföreningar, närståendeföreningar och andra organisationer i civilsamhället.

**Fråga vårdpersonal om du har funderingar
kring ditt behov av palliativ vård.**

När kan det vara aktuellt med palliativ vård?

Palliativ vård kan starta vid olika tidpunkter, vid födseln, mitt i livet eller vid hög ålder. Ibland börjar palliativ vård redan vid diagnostillfället eller när din behandling mot sjukdomen inte längre är till nytta för dig. Det kan även vara så att du inte vill fortsätta med din behandling och då har du rätt att avbryta eller säga nej till behandling. Läs gärna mer om dina rättigheter på [1177.se](https://www.1177.se)



Behovet av palliativ vård uppstår ofta i samband med allvarliga sjukdomar eller tillstånd då det finns fördelar med att påbörja palliativ vård tidigt. Här är exempel på när palliativ vård kan vara till nytta:

Behovet av palliativ vård kan uppstå vid livshotande sjukdomar eller tillstånd, så som:

- Cancer.
- Neurologiska sjukdomar, exempelvis stroke, ALS, MS, Parkinson, svår Cerebral pares.
- Lungsjukdomar, exempelvis KOL, cystisk fibros.
- Njursvikt.
- Hjärtsvikt.
- Kognitiva sjukdomar, exempelvis Alzheimers.
- Äldre personer med skörhet.
- Kombination av flera sjukdomar som leder till svår organsvikt.

I kombination med livshotande sjukdom eller tillstånd kan även någon av följande situationer leda till att du har behov av palliativ vård.

- Din sjukdom eller tillstånd försämras.
- Du har problem eller symtom som besvärar dig.
- Du har tappat vikt ofrivilligt.
- Du har sökt sjukhusvård vid upprepade tillfällen den senaste tiden.
- Du eller dina närstående är oroliga över din situation och framtid.
- Du har barn eller unga vuxna som närstående som berörs av din sjukdom eller tillstånd.

Var kan du få palliativ vård?

När palliativ vård är aktuell ska den kunna ges överallt, på mottagningar, sjukhus, vårdboenden eller i hemmet. Detta kallas för allmän palliativ vård och utförs av vårdpersonalen där du vårdas. Om vården inte kan tillgodose dina behov där du befinner dig, kan du få hjälp av specialiserad palliativ vård som har en särskild kompetens inom området. Det kan vara specialistmottagningar, specialiserade palliativa konsultteam, särskilda vårdplatser eller specialiserad vård i hemmet. Vilket stöd du kan erbjudas utgår ifrån dina behov och hur vården är organiserad där du bor.

Samtal om framtiden

Vi som människor har ofta olika tankar och känslor när vi ställs inför en situation då livet är hotat. Samtidigt som vi hoppas på det bästa kan det finnas en rädsla för att det inte blir som vi har önskat eller tänkt oss. Det kan vara svårt att hantera ovissheten och då kan samtal vara till hjälp.

Här är exempel på vanliga tankar:

- Hur ser min framtid ut?
- Kommer jag att vilja fortsätta leva?
- När och hur talar jag med mina närstående om min situation?
- Hur kommer det att bli för mina närstående och vilket stöd kan de få?
- Vad blev det av mitt liv? Bidrog jag med något viktigt?
- Vad är det för mening med det som hänt?
- Vad händer när jag dör? Finns det liv efter döden?

Det kan vara till hjälp att dela dina funderingar med någon som du känner dig trygg med. Vissa vill tala med närstående och andra kanske hellre samtalar med vårdpersonal eller med en religiös företrädare.

Även närstående kan ha behov av att samtala med någon utomstående. Önskemål och behov av stöd kan variera över tid och därför finns ofta behov av flera samtal. Det kan också vara till hjälp att tala med andra i liknande situation, då finns patientföreningar och närståendeföreningar att kontakta.

Dina erfarenheter är betydelsefulla

Att stå inför en livshotande sjukdom kan väcka djupa tankar om livet, döden och andlighet. Din livserfarenhet, tro och kulturella bakgrund kan påverka hur du hanterar och upplever din situation och hur du önskar bli bemött i vården.

Det kan finnas traditioner och ritualer som är viktiga för dig och dina närstående. Det kan vara till hjälp att dela dina tankar kring detta med vårdpersonalen, men det är du som bestämmer vad och hur mycket information du vill dela med dig av.

Kan jag bli beroende av mina läkemedel?

Din läkare kan behöva se över dina läkemedel och doseringar för att hjälpa dig må så bra som möjligt. Ibland kan starkare läkemedel som innehåller morfin vara nödvändiga. Det finns ibland en rädsla för att bli beroende av dessa läkemedel, men du behöver inte vara rädd. Väldigt få personer utan tidigare beroendeproblem, blir beroende så länge läkemedlet tas på rätt sätt och följs upp regelbundet.

Tala med vårdpersonal om du har frågor kring dina läkemedel.

Viktiga människor i ditt liv

Att leva med en allvarlig sjukdom eller tillstånd då livet är hotat kan kännas ensamt, oavsett om du har närstående runt omkring dig eller inte. Det kan vara bra att fundera över vem som är viktig för dig, vem som kan stötta dig nu och om du blir sämre. Det är bara du som vet vilka som står dig nära och vem du väljer att ha som närstående. Det kan vara en livskamrat, någon i familjen eller en vän.

Det kan vara till hjälp att du och dina närstående delar tankar och känslor med varandra. Det kan kännas svårt att be om hjälp både för dig som är sjuk och för närstående, men tänk på att det kan kännas bra för människor runt dig att få hjälpa till.

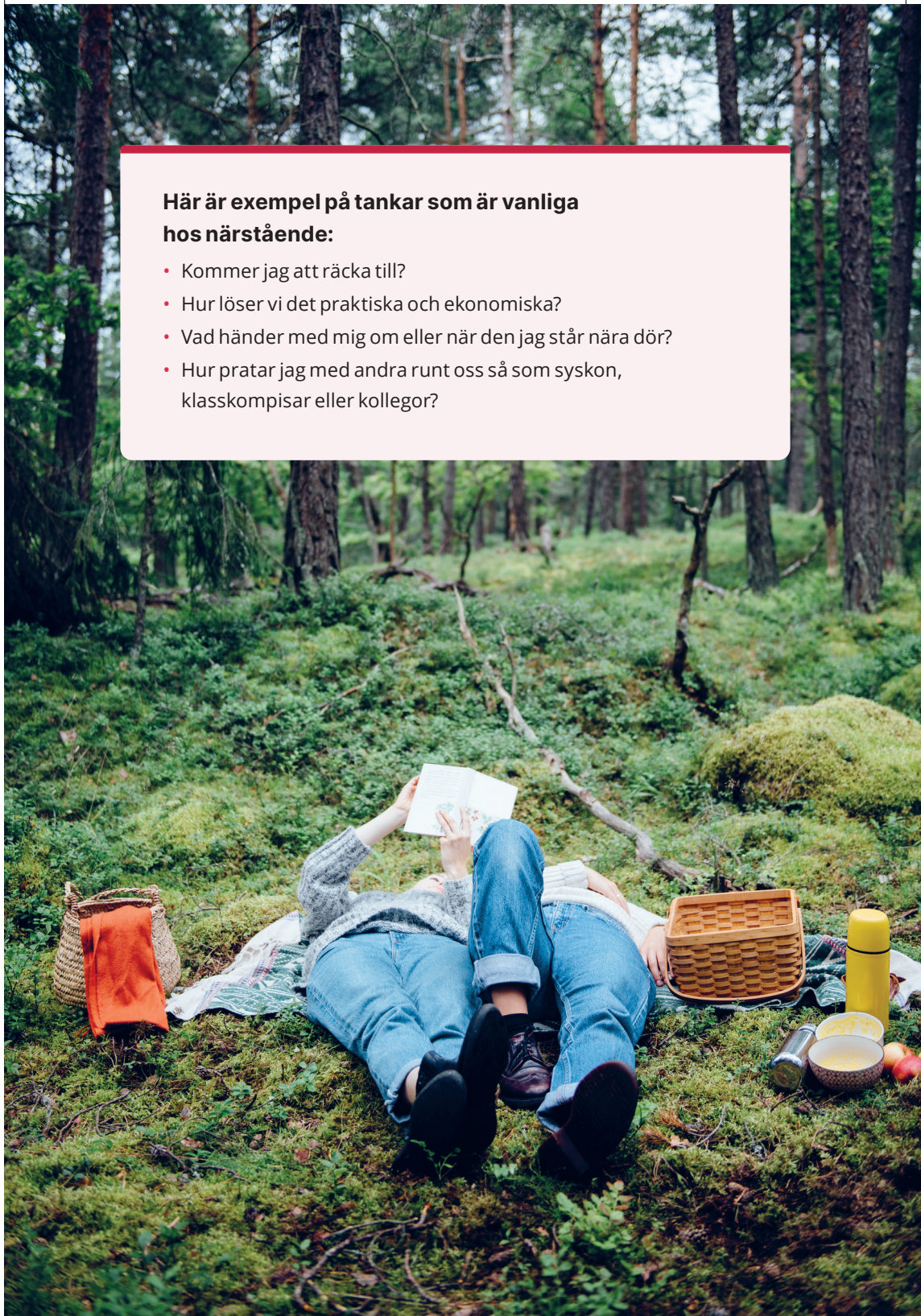
Stöd till dig som närstående – du som är viktig i någons liv

Du som närstående har en viktig roll inom palliativ vård. Det är vanligt att uppleva livet svårt och kaotiskt när en nära person till dig är sjuk. Närstående tar ofta ett stort ansvar och sätter den sjukes behov först. Ibland kan dina egna behov hamna sist. Många närstående kan uppleva känslor av ensamhet och det kan vara svårt att söka stöd för sig själv. Det är viktigt att även du får stöd. Det kan vara till hjälp att prata med någon du känner dig trygg med om dina tankar och känslor.

Vilka tankar har du som närstående?

**Här är exempel på tankar som är vanliga
hos närstående:**

- Kommer jag att räcka till?
- Hur löser vi det praktiska och ekonomiska?
- Vad händer med mig om eller när den jag står nära dör?
- Hur pratar jag med andra runt oss så som syskon,
klasskompisar eller kollegor?



Det kan vara viktigt för dig att vara delaktig i vården, men du behöver inte göra allt själv, det finns hjälp att få. Det kan också vara så att du som närstående inte orkar eller vill vara delaktig. Prata med den som får palliativ vård om hur ni vill ha det. Ta även upp med vårdpersonalen hur du kan och vill delta i vården och glöm inte bort att berätta om era önskemål förändras över tid.

Tips till dig som närstående

- Fundera över vad du kan och vill hjälpa till med.
- Be om hjälp från personer nära dig och från vården.
- Håll fast vid vardagsrutiner.
- Efterfråga den information du vill ha och behöver.
- Ha förståelse för att du och den som får palliativ vård kan reagera olika.
- Sök stöd via olika mötesplatser, både digitalt och fysiskt.

Mer information

Du kan kontakta din hemkommun för att få information om vilket stöd du kan få. På webbplatserna 1177.se, [närstående.se](https://narstandende.se) och på anhoriga.se finns även information och råd.

Om du avstår från arbete, kan du ha rätt till närståendepennning för att vara tillsammans med en person som är över 18 år och med livshotande sjukdom eller tillstånd. Läs mer hos forsakringskassan.se.



Låt barn i alla åldrar vara med!

Barn kan påverkas emotionellt, socialt och fysiskt när någon som står dem nära blir allvarligt sjuk. Varje barn har sitt eget sätt att uttrycka tankar och känslor. De kan känna oro för vad som ska hända när rutiner i familjen förändras. Hur barn reagerar i en allvarlig situation beror på ålder, mognad, tidigare erfarenheter och hur familjen pratar om situationen.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen och Barnkonventionen har barn rätt till information, råd och stöd. Barn behöver så tidigt som möjligt få veta vad som händer och få tala om det, men det behöver ske utifrån barnets förutsättningar. Forskning visar att det är till nytta för barn att få vara delaktiga under hela processen, detta gäller även unga vuxna.

Tips när barn är närstående

- Låt barnen få återkommande information anpassat till barnets ålder och mognad.
- Tänk på att barnet inte reagerar och uttrycker sig på samma sätt som vuxna.
- Kom ihåg att du kan få stöd från vården i att prata med barnen.
- Informera andra vuxna i barnens vardag såsom personal på förskolan och skolan.

Mer information

I Cancerfondens broschyr "**Vad säger jag till barnen?**" finns råd om hur du talar med barn, oavsett vilken sjukdom det gäller.

På Nationellt kompetenscentrum anhöriga, finns fler broschyrer som handlar om barn som närstående.



Palliativ vård handlar om livet

Palliativ vård handlar om att du ska kunna leva så bra som möjligt livet ut trots allvarlig sjukdom eller vid tillstånd då livet är hotat.

Det är vård som fokuserar på att förbättra livskvaliteten och kan påbörjas tidigt i sjukdomsförloppet, samtidigt som du får annan behandling. Palliativ vård strävar efter att göra en svår tid så bra som möjligt genom att erbjuda lindring av symtom, stöd i att hantera svårigheter och samtal om det som är viktigt för dig.

Genom att uppmärksamma dig och dina närståendes behov, önskemål och prioriteringar, kan palliativ vård skapa möjligheter för dig att ägna tid åt det som är viktigt och meningsfullt tillsammans med de som står dig nära.

Länktips:

1177

www.1177.se/narstaende

Närstående.se

www.narstaende.se

NKA (Nationellt kompetenscentrum anhöriga)

www.anhoriga.se/stod--utbildning/lankar/anhorig--patient--och-frivillig-organisationer/

Försäkringskassan

www.forsakringskassan.se



Läs mer på 1177.se

Denna broschyr är framtagen av Nationell arbetsgrupp för palliativ vård inom Regionala cancercentrum i samverkan i samarbete med Nationell arbetsgrupp för palliativ vård inom NPO äldres hälsa och palliativ vård, Palliativt Utvecklingscentrum vid Lunds universitet och Region Skåne, Kraftens hus Sjuhärad, Svenska palliativregistret och tillsammans med patient- och närståendeföreträdare från RCC Väst, Nätverket mot gynekologisk cancer och Kraftens hus Sjuhärad.