

Hvordan hjælper vi det gode liv i et palliativt aspekt

**KOL på tværs - samarbejde og livskvalitet
24.november 2016**

Sygeplejerske Marie Lavesen

Lunge-og Infektionsmedicinsk Afdeling, Nordsjællands Hospital

Marie.lavesen.karlsson@regionh.dk

Oplevelsen af at være patient

- Manglende mening i faste kontroller
- Høj symptombyrde
- Uforudsigelig hverdag
- Multisyge
- Møder sundhedsprofessionelle med manglende kompetencer
- Søger kun hjælp i begrænset omfang
- Afhængig af praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte fra pårørende
- Usikker fremtid og uvished om døden - svært at finde en meningsfuld måde at leve med dødens nærvær

Feedback møder 2013-2014; KORA, 2013; Pavi og Danmarks Lungeforening, 2013

Samarbejde med sundhedsprofessionelle (ikke akut kontekst)

- Negativ
- Frustrationer, usikkerhed og afmagt
- De syge – er blevet eksperter i hvordan kroppen reagerer på sygdom/behandling
- Generaliserede viden slår ikke til
- Ikke et møde mellem to eksperter

Definition af palliation

Den palliative indsats har til formål at fremme **livskvaliteten** hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med **livstruende sygdom**, ved at **forebygge og lindre lidelse** gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både **fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art**'.

(World Health Organization, 2002)



Palliativ indsats

- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- Integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet

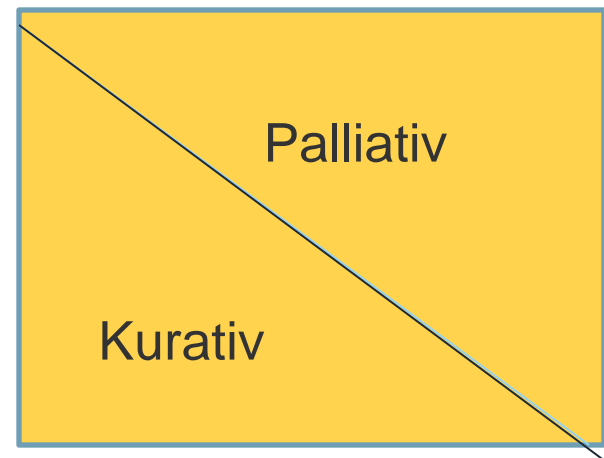
Sundhedsstyrelsen, 2011

Palliativ indsats

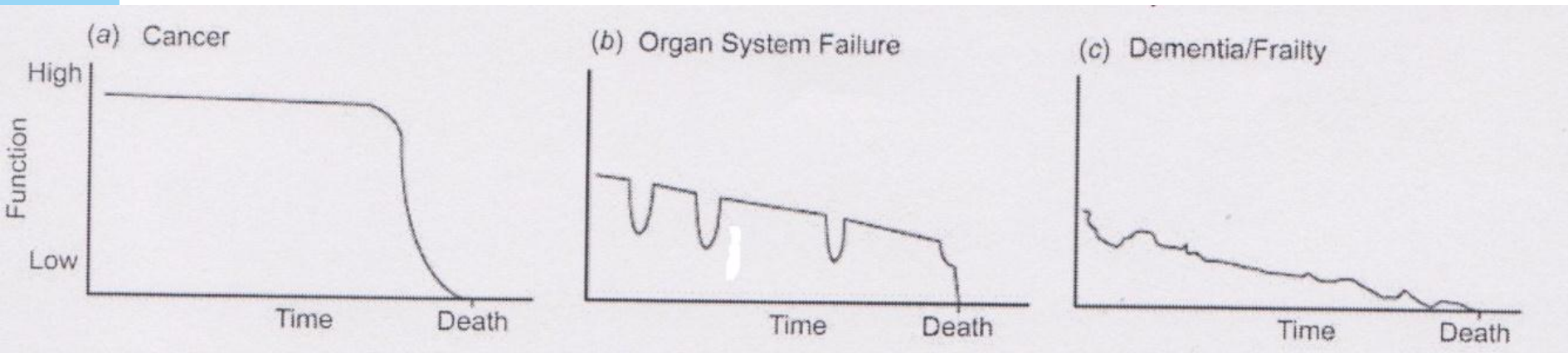
- Anvender en tværfaglig teambaseret tilgang for at imødekomme behovene hos patienter og deres familier, inklusiv støtte i sorgen om nødvendigt
- Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

Sundhedsstyrelsen, 2011

Opfattelsen af palliation



Sygdommes forløb



Dansk Lungemedicinsk Selskab :
**Klaringsrapport om palliation til voksne med
kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom**

Kristoffer Marså¹, Terje Knudsen², Svend Gundestrup³, Maria
Ekelund Thorsen⁴, Henrik Larsen⁵, Nicolai Kirkegaard⁶, Anders
Løkke⁷, Saher Burhan Shaker³, Torgny Wilcke³, Peter Lange⁸ og
Elisabeth Bendstrup⁷



¹Lunge infektions medicinsk afdeling Hospital Nordjylland. ²Medicinsk afdeling Sygehus Lillebælt Vejle. ³Lungemedicinsk Afdeling Herlev-Gentofte Hospital. ⁴Lungemedicinsk Afdeling J, Odense Universitetshospital. ⁵Palliativ Afdeling +114 Rigshospitalet. ⁶Danmarks Lungeforening. ⁷Lungemedicinsk afdeling B, Aarhus Universitetshospital. ⁸Lunge Sektion Hvidovre Hospital og Institut for folkesundhedsvidenskab Københavns Universitet.

Definitioner

Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS)

Kronisk lungesvigt

*En permanent nedsat lungefunktion som **begrænser patienten med daglige symptomer** trods optimal standardbehandling. På dette tidspunkt kan den palliative indsats startes. Kronisk lungesvigt har en ukendt forventet restlevetid.*

Terminalt lungesvigt

*En patient med kronisk lungesvigt opfylder **kriterierne for terminaltilskud**. Terminalt lungesvigt har få uger til få måneder i forventet restlevetid*

Snarligt døende

*Når patienten vurderes i en tilstand, hvor lindrende behandling alene er indiceret og død forventes inden for **få timer til få dage**.*

Terminal tilskud kriterier- Betydelig faldende tilstand gennem måneder og mindst to af nedenstående kriterier:

- ≥ 2 eksacerbationer eller én indlæggelse med NIV/respirator inden for seneste 6 måneder
- Indikation for permanent iltbehandling
- Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed i daglige gøremål
- BMI < 18 trods optimal ernæring
- Progredierende eller ny diagnosticeret svær multisygdom

To udfordringer

Terapeutisk lammelse

Conspiracy of silence



Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål

En dansk manual til sundhedsprofessionelle.

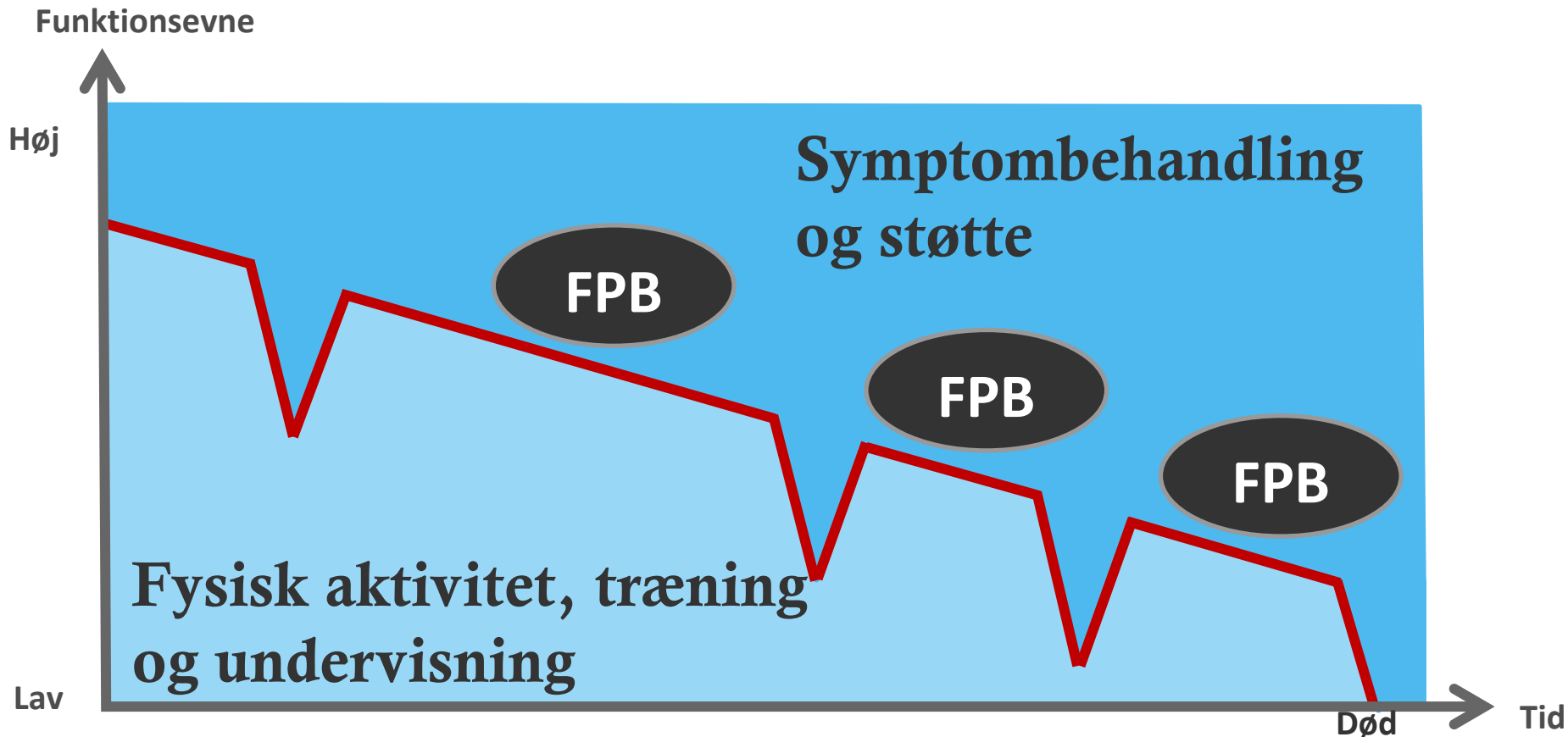
Udarbejdet af CAPTAIN (Comprehensive And Respective Treatment and Individual Nursing) projektet
Nordsjællands Hospital, Dansk Lunge medicinsk Selskabs arbejdsgruppe om palliation samt
psykologifunktionen på Palliativ medicinsk Klinik Bispebjerg.

Kristoffer Marså¹, Marie Lavesen¹, Terje Knudsen², Svend Gundestrup¹, Maria Ekehund Thorsen³,
Henrik Larsen⁴, Nicolai Kirkegaard⁵, Anders Løbke¹, Saher Burhan Shaker¹, Torngy Wilcke¹, Peter
Lange⁶, Steen Peter Nielsen⁷, Héléne Johansson⁸ og Elisabeth Bendstrup⁷



¹ Lunge infektions-medicinsk afdeling Hospital Nordsjælland. ² Medicinsk afdeling Sygehus Lillebælt Vejle. ³
Lungemedicinsk Afdeling Hørsholm Gentofte Hospital. ⁴ Lungemedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital.
⁵ Palliativ Afdeling 4114 Rigshospitalet, Danmark. ⁶ Lungefunktion, Danmarks Lungeforening. ⁷ Lungemedicinsk afdeling B, Aarhus
Universitetshospital. ⁸ Lungefunktion, Hvidovre Hospital og Institut for fælles medicinsk uddannelse, Københavns
Universitet. ⁷ Palliativ Medicinsk Afdeling Bispebjerg Hospital.

Palliativ tilgang med ”Fælles planlægning af behandlingsmål” (FPB)/ACP



Støtte omfatter psykisk, social og eksistentiel støtte som kan fortsætte overfor de pårørende efter patientens død.

DLS anbefaling

- **Fælles Planlægning af behandlingsmål:**
- En og gerne flere samtaler
- Patientens oplevelse af sygdommen
- Behandlingsmål patienten ønsker og behandlerteamet vurderer som mulige
- Minimum én gang årligt mulighed for flere ved betydelig negativ ændring i livssituation





Til dig og dine pårørende

Støtte til livet med KOL

Kronisk obstruktiv lungesygdom

1

Forberedelsesstem

– en hjælp til dig forud for samtale med en sundhedsprofessionel, f.eks. sygeplejerske
 Din KOL sygdom og behandling kan medføre symptomer og forandringer i hverdagen, som du og dine pårørende kan opleves som belastende. Stemmet hjælper dig med at finde frem til de problemer, der fylder mest i. Du kan bruge stemmet som forberedelse til samtale med personalet, så du får den rigtige hjælp og støtte. Det kan være en god idé, at du udfylder stemmet sammen med dine nærmeste, som også er velkomne til at deltage i samtalen.

Problemer/udfordringer i hverdagen, som du gerne vil tale om

Marer eller ved at sætte kryds i ja eller nej i blikkerne, hvilke problemer eller udfordringer du oplever i hverdagen.

Udfordringer med de daglige gøremål

- Ja** **Nej**
- Indtæg, madlavning, vask af tøj mm
 - Børnepasning
 - Bad og påklædning
 - Boligforhold
 - Forsikring/stiononi
 - Transport
 - Arbejde
 - Hjælpenidler
 - At tage medicin

Udfordringer i dit sociale liv

- Ja** **Nej**
- Børn
 - Arbejde
 - Parfor/samliver
 - Netværk/fx venner, bekendte, kollegaer
 - Helbredsproblemer blandt dine nærmeste
 - At leve godt/sundt
 - At være sammen med andre
 - At dyrke fritidsinteresser, fx hobby, sport eller lign.
 - At følge med i og deltage i i kommissigt fællesskab
 - At have nogen at dele betyninger og tanker med

Jeg får støtte fra

- Ja** **Nej**
- Min familie
 - Omgangskreds, venner
 - Kommunal hjælp fx hjemmepleje, sagsbehandler, jobcenter
 - Egen læge
 - Hospital
 - Andre

Fysiske og psykiske udfordringer

- Ja** **Nej**
- Træthed/manglende energi/svæn
 - Smerter
 - Vedståtyn/hærdse
 - Vejrtræning
 - Slæn/hosle
 - Mnd/drlille
 - Hvslme/optastninger
 - Forsoppelse/diare
 - Infektion/feber
 - Hropslugt
 - Vandladning
 - Hud/slimhinder/sår
 - Vedståtbevegelighed og muskellkraft
 - Hævelse af fx ben/fødder
 - Svimmelhed/balance
 - Føleforstyrrelser
 - Sdisualitet
 - Udseende
 - Hukommelse/fionenktion
 - Tanker om døden
 - Frygt/angst
 - Hervedstet/betyning
 - Tristhed/sorg



Til dig og dine pårørende

Støtte til livet med KOL

Kronisk obstruktiv lungesygdom

2

Belastningsgrad

Hvor belastet er du i hverdagen?

Sæt kryds på termometeret

Illegot belastet



Illille belastet

Hvad betymer dig mest?

Hvad er vigtigt for dig i din hverdag?

Hvad slat KOL sygdommen ilkte forhindre dig i?

Andre områder, du gerne vil tale om

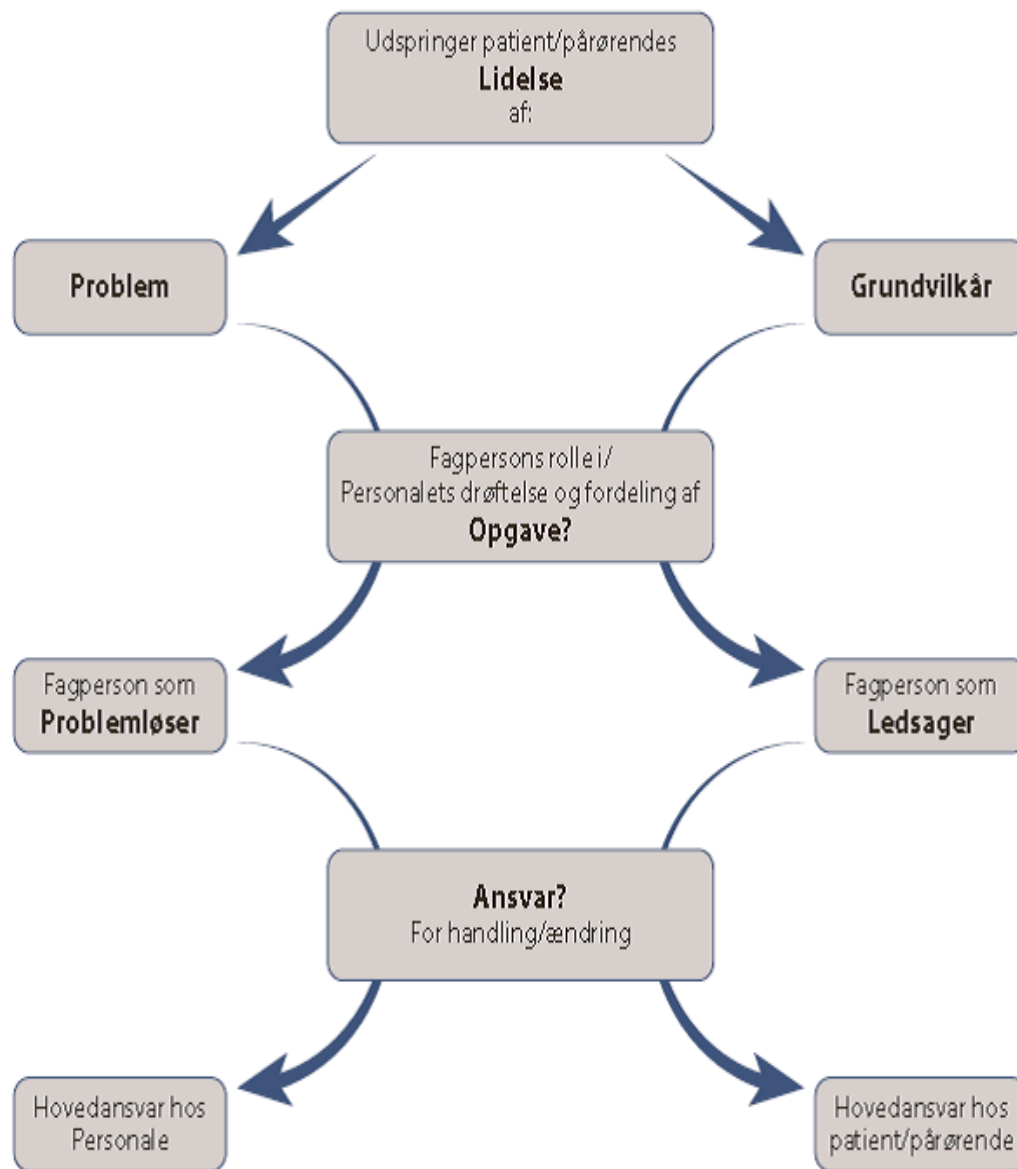
AMBIVALENS

HÅB

Håblinger...

Håb





Figur venligst lånt med tilladelse fra psykolog Steen Nielsen

Symptomlindring DLS anbefaling

- Patienten støttes og rådgives og hjælpes til en livsstil, som reducerer symptombyrden
- Undersøges for komorbiditeter og behandlingen optimeres
- Dyspnø og dyspnørelateret angst kan oftest ikke adskilles og bør derfor behandles som et samlet symptom.

Symptomlindring DLS anbefaling - fortsat

- Fejlernæring, specielt kakeksi - alvorlig markør for sygdommens sværhedsgrad. Ernæringsstatus bør søges forbedret også før BMI falder
- Medicinsk behandling
 - **Opioider/røde dråber** — dyspnølindrende ved lavdosis. Langsom opstart. Røde dråber udgår 3. dec 16. skal søges specifikt om brug ellers Oramorph
 - **Prednisolon** — 5-10mg daglig, hvis andet ikke lindrer, men overvej formodet behandlingsslængde/bivirkninger
 - **Benzodiazepiner** - usikkerhed om, hvorvidt det er dyspnølindrende, kan afprøves ved betydelig angstkomponent, hvis andre tiltag ikke har hjulpet
 - **Nozinan og Phenergan** — ingen studier, bruges på baggrund af klinisk erfaring til behandling af angst og uro. Betydelig forskel i bivirkningsprofilen Nozinan bør ikke bruges som standard

Model af verden

”Mennesker plages ikke af tingene, som de er, men af den måde de opfatter verden på”

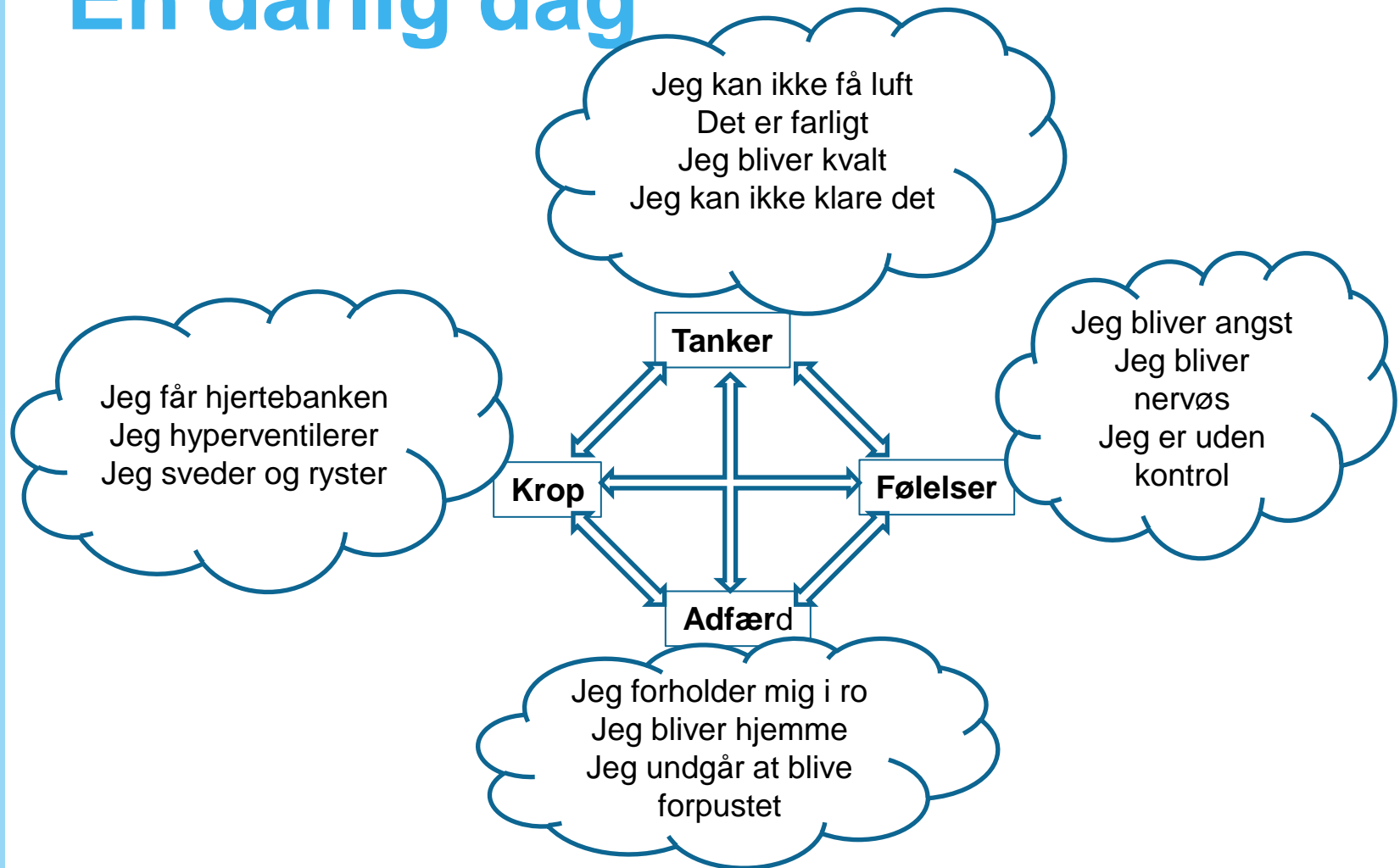


KOL patientens model af verden

- Der kan alligevel ikke gøres noget
- KOL er lig med kvælningssdød
- Det er selvforskyldt så jeg fortjener ikke behandling

Dorthe Bové, ph.studerende, Nordsjællands Hospital

En dårlig dag



Dorthe Bové, ph.studerende, Nordsjællands Hospital

Patienternes erfaringer med angst

Angsten er ikke begrænset til episoder med åndenød

Angsten opleves både som et symptom og årsag til åndenød

Angsten bliver styrende for hverdagslivet → meta-angst

Tab af kontrol er det værste

Coping-strategien er at få kontrollen tilbage

Efterspørger hjælp til at opnå kontrol

Dorthe Bové, ph.studerende, Nordsjællands Hospital

Hvad gør vi helt konkret?

- Drøfter en eller flere konkrete situationer med angst og åndenød
- Er nysgerrig på tanker, følelser og adfærd i situationen
- Er der et mønster eller uhensigtsmæssige fortolkninger eller adfærd som gentager sig?
- Hvad er beviserne – kunne du tage fejl?

Dorthe Bové, ph.studerende, Nordsjællands Hospital

Fokus i organiseringen af en palliativ indsats (DLS)

- **Intermediær palliativ indsats**
- **Casemanager** personlig tilrettet støtte til patienter med svære komplekse behov.
- **Behandlerteam** (eks. speciallæge, sygeplejerske, terapeuter, psykolog, socialrådgiver)
- **Fælles planlægning af behandlingsmål**
- **Rutinemæssig symptomscreening** for at opnå bedst mulig forståelse af den samlede symptomatologi
- **Tværasektorielt samarbejde** - bidrage til sammenhæng