PATIENTVEJLEDNING

Få mere livskvalitet med palliation

Ti dig, der vil leve dit liv med lungekræft
med mindst mulig lidelse og mest mulig livskvalitet.

Patientforeningen Lungekræft

Indhold

Palliation er lindring 4

For dig med livstruende sygdom og dine pårørende 4

Palliation støtter dig både tidligt og sent i sygdomsforløbet 6

Tidlig palliation giver bedre livskvalitet 7

Fra tidlig til terminal palliation 8

Basal eller specialiseret palliativ indsats 9

Palliation går på tværs af fagområder 10

Palliationens fokusområder 11

Kolofon

Tak til de sygeplejersker og læger, der har været med til at udarbejde pjecen:
Kristoffer Marså, overlæge ved palliationsenheden, Herlev og Gentofte Hospital
Gitte Persson, overlæge ved onkologisk afdeling, Herlev og Gentofte Hospital
Marianne Stensøe Oksen, sygeplejerske ved onkologisk afdeling, Herlev og Gentofte Hospital

Udgivet af Patientforeningen Lungekræft, 2019

Palliation giver mere kvalitet i livet med lungekræft

Palliation er et ord, der kan skræmme mange med lungekræft. Desværre. For palliation supplerer behandlingen af lungekræft ved at lindre de symptomer, som sygdommen kan give. Derfor giver palliation dig mere kvalitet og glæde i livet med lungekræft – ikke bare i livets sidste fase, men også tidligt i dit sygdomsforløb.

Vi håber, at du med denne pjece kan se, hvordan palliation kan hjælpe dig til et bedre liv med lungekræft – fra diagnose til helbredelse, livsforlængelse eller den sidste tid. For mens kræftbehandling behandler kræften, behandler palliation dig som menneske. Og du må aldrig glemme at være menneske.

Mange hilsner
Bestyrelsen for Patientforeningen Lungekræft

> *Mens kræftbehandling fokuserer på at behandle sygdommen, fokuserer palliation på at behandle mennesket, som bærer sygdommen. Passer vi godt på et menneske, får mennesket det bedre – og det gælder både patienter og pårørende.*

Kristoffer Marså, overlæge ved Palliationsenheden, Herlev-Gentofte Hospital

Palliation er lindring

Palliation betyder at lindre. Behovet for lindring opstår, når en person med en livstruende sygdom har ondt i kroppen eller sindet trods optimal behandling.

Her kan en palliativ indsats understøtte kræftbehandlingen ved at lindre symptomerne. Palliation kaldes derfor også for understøttende behandling eller symptombehandling.

En palliativ indsats er ikke et alternativ til kræftbehandlingen, men et supplement. Mens kræftbehandlingen fokuserer på at behandle sygdommen, fokuserer palliationen på at behandle mennesket, som bærer sygdommen. Den palliative indsats starter ofte samtidig med, at du er i onkologisk behandling for at forsøge at lindre de gener og symptomer, som kan opstå pga. sygdommen.

For dig med livstruende sygdom og dine pårørende

Palliation er for alle med livstruende sygdom og deres pårørende. I Danmark gives palliation primært til kræftsyge, men også mennesker med bl.a. KOL, hjertesvigt eller sclerose kan have gavn af en palliativ indsats. Indsatsen tager altid udgangspunkt i den enkeltes behov og kan være målrettet både dig og dine pårørende. Fokus er på det, der skal til for, at du kan leve dit liv bedst muligt – ud fra de forudsætninger, du har lige nu. Målet er ikke at behandle lungekræften, men at lindre det ubehag, der er forbundet med sygdommen.

Palliation går på tværs af fagområder

Du kan bl.a. få hjælp fra:

- Læge
- Sygeplejerske
- Psykolog
- Præst
- Socialrådgiver
- Diætist
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut

Palliation støtter dig både tidligt og sent i sygdomsforløbet

Ordet palliation stammer fra 1960'erne, hvor hospicebevægelsen var fortalere for at lindre folk i den sidste tid. I dag tror mange fortsat, at palliation kun er for døende. Men det er forkert. Moderne palliation handler om at hjælpe mennesker til at leve bedst muligt trods livstruende sygdom. Derfor er palliation ikke lig med, at alt håb er ude, og du snart skal dø. Tværtimod starter palliation i dag allerede, når du har det dårligt pga. livstruende sygdom og oplever daglige, svære symptomer trods optimal standardbehandling. Den mest almindelige form om palliation er smertestillende medicin.

Palliation ved behov

En palliativ indsats bør sættes i gang, når du har behov for det – uanset om du lige har fået stillet diagnosen lungekræft eller har været i behandling længe – og uanset om behandlingen er helbredende eller livsforlængende. For nogle kan en tidlig palliativ indsats være det, der skal til for at bevare livskvaliteten under sygdomsforløbet. For andre opstår behovet for palliation først, når håbet om overlevelse er ved at rinde ud.

Den palliative indsats behøver ikke at være en livslang indsats. Nogle har glæde af det palliative team, når de har brug for hjælp til bedre vejrtrækning eller bevægelse uden smerter – andre når de ønsker at tale med en fagperson om de tanker, de gør sig om livet med en livstruende sygdom. Får du det bedre, behøver du ikke at fortsætte med indsatsen. Skulle du få brug for palliation igen senere i dit behandlingsforløb, kan du tale med din læge om muligheden for atter at blive tilknyttet afdelingen. Din læge vil da vurdere, om dine symptomer er egnet til palliation.

Tidlig palliation giver bedre livskvalitet

Tidlig palliation hjælper den syge med at bevare kvaliteten i livet trods livstruende sygdom. Og det virker.

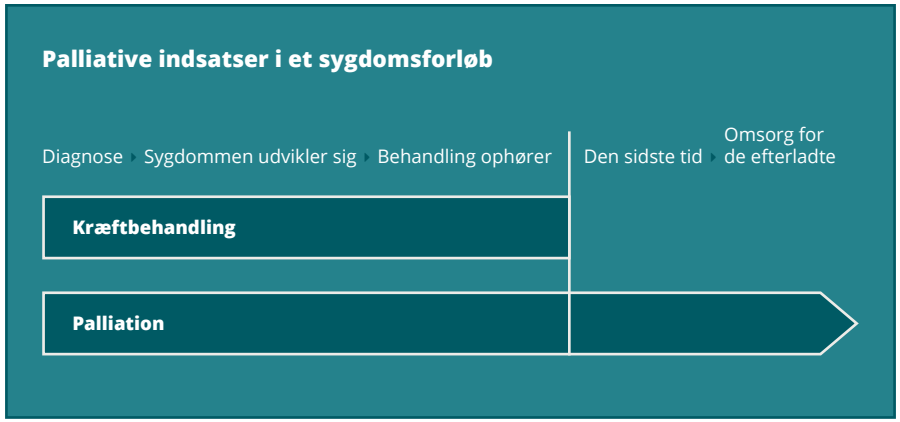
Faktisk viser et amerikansk studie med lungekræftpatienter, at de patienter, der får palliation sideløbende med kræftbehandlingen, har bedre livskvalitet end dem, der ikke får palliation som en del af behandlingen. Samme studie viser også, at dem, der får palliation løbende, får mindre behandling i den sidste tid – og de overlever længere.

Du får altså et bedre behandlingsforløb, når palliation supplerer din kræftbehandling. Det kommer samtidig også dine pårørende til gode, fordi du takket være den palliative indsats lever et mere værdigt liv trods livstruende sygdom.

Meget palliation foregår hos din praktiserende læge, på din sygehusafdeling eller i kommunen.

Ved komplicerede behov, som ikke kan løses her, kan din læge henvise dig til en specialiseret palliationsenhed.

Langt fra alle får behov for en specialiseret palliativ indsats.



Modellen er baseret på Sundhedsstyrelsens anbefalinger til palliation, 2017.

Fra tidlig til terminal palliation

Den palliative indsats kan inddeles i tre faser:

1. Tidlig palliativ fase kan vare i flere år. Her er du fortsat i behandling for lungekræft med det formål at blive helbredt eller leve længere. Fokus er på, om du eller dine pårørende har behov for lindrende symptombehandling.

2. Sen palliativ fase kan vare måneder. Her er helbredende eller livsforlængende behandling ikke længere muligt. Fokus er nu på at lindre smerter, yde pleje og omsorg og give mest mulig kvalitet i det liv, du stadig har.

3. Terminal palliativ fase er kortvarig og varer dage eller uger. Her er den syge døende. Fokus er nu alene på palliation ved at lindre den syges smerter og andre ubehag som kvalme, angst og uro. Terminalfasen yder også støtte til de efterladte under og efter dødens indtræden.

Basal eller specialiseret palliativ indsats

Dit behov for understøttende, lindrende behandling bestemmer, hvilken form for palliativ indsats, der er den rette for dig. Traditionelt opdeles en palliativ indsats i basal og specialiseret indsats, defineret af Sundhedsstyrelsen som:

Basal palliativ indsats: Til dig med få, ukomplicerede symptomer. Ofte er indsatsen integreret i den pleje og behandling, du allerede får. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner, som ikke har palliation som hovedopgave, bl.a. på sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) og hos din praktiserende læge og den øvrige praksissektor (fx psykologer og fysioterapeuter).

Specialiseret palliativ indsats: Til dig med mange, komplicerede symptomer. Ofte ydes indsatsen af fagpersoner, der har palliation som hovedopgave, fx palliative teams og afdelinger på sygehuse eller hospices. Den specialiserede indsats kan foregå hos din læge, under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), i dit hjem/din plejebolig eller på en sygehusafdeling (via et palliativt team).

Basal palliation er en naturlig del af behandlingen af lungekræft i Danmark. Den palliative indsats forbinder de forskellige instanser, der er involveret i sygdommen, bl.a. din praktiserende læge, hospitalet og kommunen – alle med fokus på at lindre smerter i krop og sjæl og hjælpe dig med praktiske udfordringer i hverdagen.

Den specialiserede palliative indsats er kun for dig, der trods optimal behandling og en basal palliativ indsats stadig har det dårligt. Du har ikke direkte adgang til specialiseret palliation – heller ikke selvom du måske er uhelbredeligt syg. Din praktiserende læge eller behandlerne på hospitalet skal vurdere, om du kan have gavn af den specialiserede indsats og henvise dig til et palliativt team enten på en særlig palliativ afdeling på hospitalet eller på et hospice. Der kan være ventetid.

Palliation går på tværs af fagområder

Palliation behandler mennesket med lungekræft – ikke lungekræften. Det betyder ikke, at palliation handler om at indstille dine behandlinger, men derimod om at finde de rigtige behandlinger for dig. Et palliativt team består derfor af flere faggrupper med alt fra socialrådgivere, fysioterapeuter og diætister til læger, psykologer og præster – alle med dig og dine pårørende i centrum. Den tværfaglige tilgang er afgørende for at kunne give dig de bedst mulige betingelser for at leve dit liv uden for megen lidelse.

Hvilken palliativ indsats du skal have, og hvilke fagpersoner der skal indover, afhænger af, hvordan du har det, hvor du er i dit sygdomsforløb, og hvilken form for lindring du har behov for. Indsatsen kan foregå både i hjemmet, hos din praktiserende læge, på hospitalet eller på et hospice.

Palliation kan enten være problemløsende eller ledsagende. Problemløsende palliation er, når du oplever smerte eller et problem, som kan løses – fx at du har svært ved at trække vejret eller har mange smerter i kroppen. Ledsagende palliation er mere komplekst, fordi dit problem ikke kan løses. Formålet med palliationen er i stedet at gøre det lettere for dig at leve med problemet. Ledsagende palliation kan fx være støtte, når du er trist over, at du ikke kan det samme, som du har kunnet – eller du er bange for, hvad fremtiden med lungekræften vil bringe.

Palliationens fokusområder

Generelt fokuserer palliation på 4 områder: fysisk, psykisk, social og eksistentiel lindring.

Fysisk palliation

- Hoste
- Kvalme
- Forstoppelse
- Mundtørhed
- Føleforstyrrelser
- Smerter i knogler og muskler
- Vejrtrækningsbesvær og åndenød
- Massage og afspændingsøvelser
- Fysisk træning
- Kostrådgivning

Psykisk palliation

- Angst
- Uro
- Tristhed
- Træthed
- Magtesløshed
- Ensomhed

Social palliation

- Økonomisk rådgivning
- Rekvirering af handicapskilt
- Kommunal vejledning
- Justering af arbejdsforhold

Eksistentiel palliation

- Støtte i erkendelsen af, at livet er ved at nå sin afslutning
- Støtte til at leve bedst muligt, selvom man er så svækket, at man ikke kan det, man vil
- Hjælp til at skrive breve til de efterladte

Palliation = lindring

Palliation er for alle med en livstruende sygdom og deres pårørende. Formålet med en palliativ indsats er at give mest mulig kvalitet i livet – både tidligt og sent i behandlingsforløbet.

Patientforeningen Lungekræft
Telefon: 40 16 23 35
E-mail: info@lungekraeft.com
www.lungekraeft.com
Patientforeningen Lungekræft - gruppe for patienter og pårørende