

**PALLIATION
TIL DEN
KRONISK
LUNGESYGE
BORGER**

Michael Georg Halder – ovl.
Palliativ Enhed Region Sjælland

Vordingborg 03-10-2024

HVILKE SYGDOMME TALER VI OM ?

- KOL:** Kronisk Obstruktiv Lungesygdom
- Lungekræft:** ondartet vækst af slimhindeceller i lungerne – med mulig spredning til nære/fjerne organer
- Kronisk bronkitis:** betændelse - kan skyldes virus, bakterier, rygning, indånding af forurenende stoffer, støv – du hoster slim op fra lungerne i mindst 3 måneder om året i mindst 2 år
- Bronkiektasier:** gør det svært at transportere slim væk fra lungerne
dele af immunforsvaret er mere aktiv, luftvejenes vægge og lungernes fimrehår tager skade
ophobning af slim i lungerne; øget risiko for infektioner –
- Emfysem:** gør at dine lunger arbejder dårligere med at få luften ind og ud
tab af elastiske fibre i lungerne (pga. tobak etc.)
vanskeligere at få luften ind og ud, at tømme lungerne for luft; ”store lunger”- mere oppustet
- Lungebetændelse:** betegnelse for forskellige typer af betændelsestilstande, inflammation
- Lungefibrose:** interstitielle lungesygdomme ILS – den hyppigste er IPF (idiopatisk pulmonal fibrose)
- Lungeemboli** blodprop i lungearterier – proppen river sig løs fra et andet sted i kroppen, kommer igennem højre hjerte, sætter sig fast og blokerer for blodets gennemstrømning i lungerne
- Tuberkulose:** infektionssygdom, som fortrinsvis slår sig ned i lungerne

MERE SJÆLDNE FUGLE



blå skovskade

Wegeners granulomatose (WG): vaskulitis – angriber de små blodårer i kroppen, gør blodkarrene betændte specielt i luftvejene: bihuler, næse og lungerne samt ører, øjne, nyrer, hud

Sarkoidose: en form for inflammatorisk bindevævssygdom i lungerne, granulomatøs i over 90% inflammation i lunger/lymfeknuder omkring lungerne (alle organer)

Alfa-1-antitrypsin mangel: arvelig sygdom – pga. enzymmangel bliver lungevæv nedbrudt

LAM (lymphangioliomyomatosis) medfører cystedannelse (væskefyldt væv, hul) uhensigtsmæssig dannelse af celler- ligner glatte muskelceller (LAM celler) kan give cyster i lungerne, svulster i nyrerne og i lymfekarrene i maven

Cystisk fibrose cystisk pancreasfibrose - kronisk, arvelig, medfødt sygdom dannelse af tyk slim i bl.a. lunger, mave-tarmsystemet, bugspytkirtelen medførende hyppige/kroniske infektioner - lungeforandringer

OG SÅ EN HULENS MASSE FØLGESYGDOMME

depression

knogleskørhed

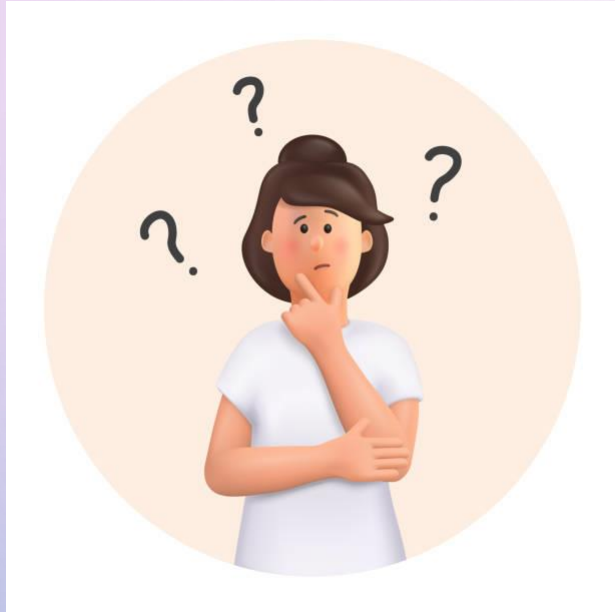
forværring af lungesygdomme - eksacerbation

søvnapnø

hjertesvigt

og mange mange flere

PALLIATION - HVAD FORVENTER I?



Banebrydende nyheder ? Det kunne være rart!!!



Den palliative grundtanke:

Hvordan kan vi få noget godt ud af det (her) ?

og det behøver ikke engang være "det maksimale"!!

HVAD INDEBÆRER PALLIATION? HVAD ER FORMÅLET?

at fremme livskvaliteten hos patienter og familier,

der 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

NÅR SKADEN ER SKET, .. SÅ ER DEN SKET



Langt de fleste symptomer ved kroniske lungesygdomme er kommet for at blive

og

det kan være ret svært at gøre noget ved!!!!

Dvs. kunsten at lære at leve med vilkårene

ELENDIGHED VS. ØNSKETÆNKNING



SINDSROBØNNEN

“Giv mig sindsro til at acceptere det jeg ikke kan ændre, mod til at ændre det jeg kan, og visdom til at se forskellen”

- Sindsrobønnen



KUNSTEN AT VIDE, HVORNÅR MAN HAR GJORT DET, MAN KUNNE

Hvad er reversible årsager, hvad ikke?

Symptombehandling

Ikke farmakologisk

Farmakologisk

Mulige interventioner

mulige risici – gevinster

Kan vi gøre en vis eller afgørende forskel?

Hjælper det, giver det mening?

HVAD KUNNE DET INDEBÆRE AT VÆRE "GODT NOK" TIL SIT ARBEJDE?

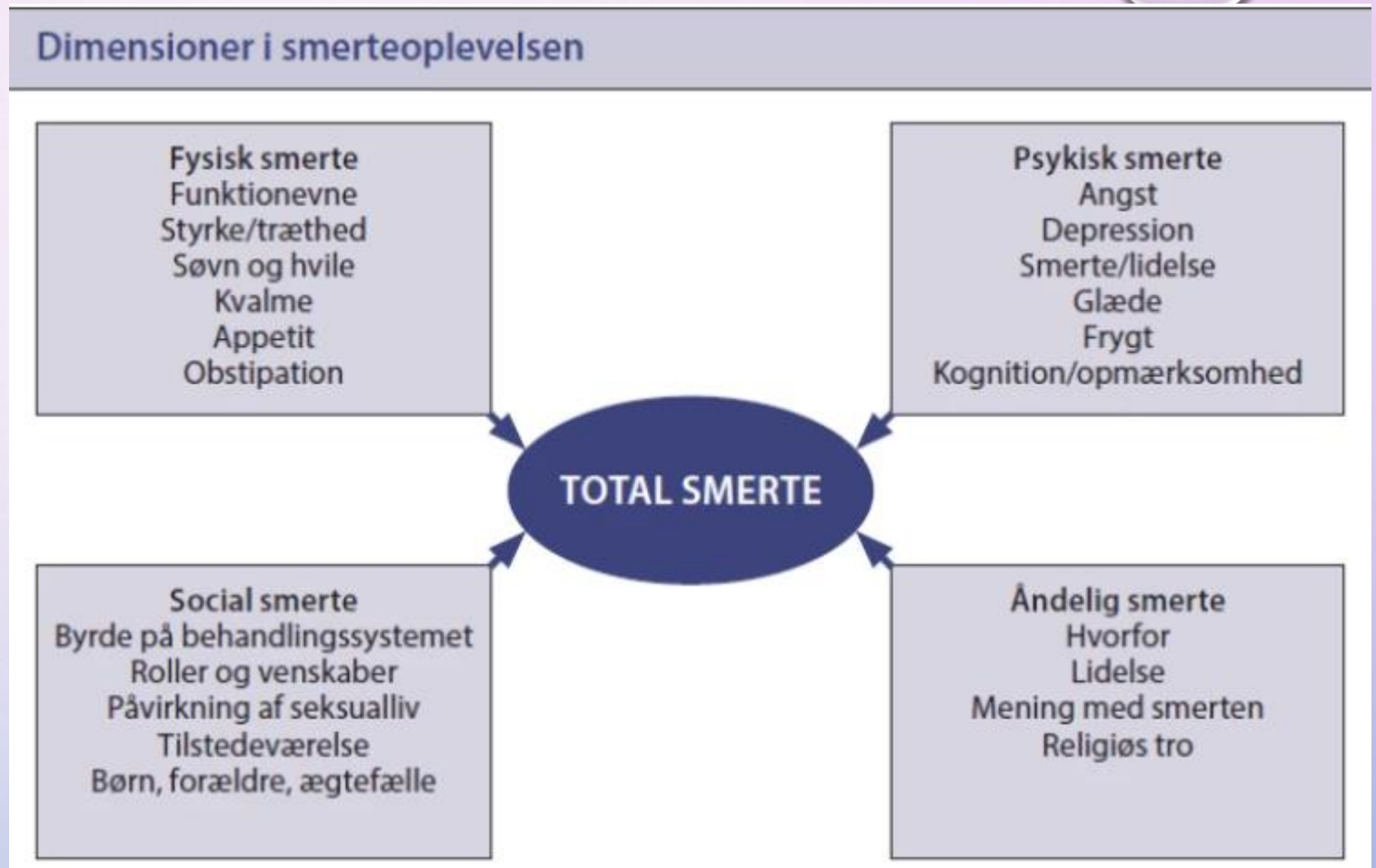


Ability - faglighed, kunnen

Availability - tilgængelighed, tilstedeværelse

Affability - empati, medfølelse

TOTAL SMERTE?



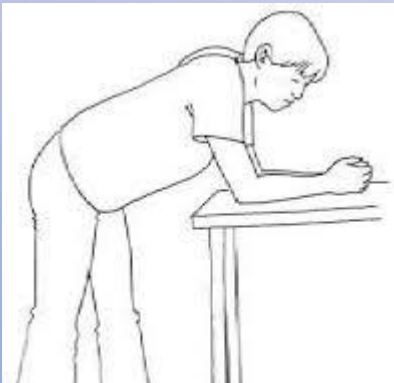
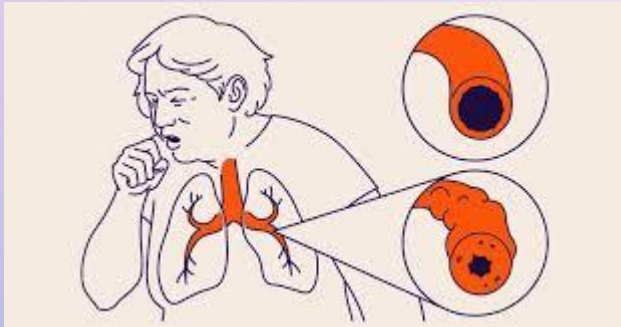
Hvorfor så ikke

TOTAL ÅNDENØD?



ÅNDENØD

Ikke bare et ord



En permanent kamp om livet – døgnet rundt

Og hvordan det også kan påvirke omgivelserne massivt

SYGDOM OG SYMPTOMOPLEVELSE

Sundhed og sygdom er langt hen ad vejen oplevede symptomer

Hvilke forventninger, erfaringer, oplevelser, hvilket håb har borgeren, patienten?

Og hvad kan vi indfri?

TILLID - TRYGHED

Vi kan ikke trylle – men gør os umage

Og vi er hos dig – du er ikke alene (forhåbentlig)

Medfølelse vs medlidenhed

Mødet med et menneske i nød

Troværdighed – pålidelighed

Vigtigheden af kommunikation. relationsarbejde

AT LÆRE AT FORSTÅ BORGEREN

Hvem er du, og hvordan kan jeg understøtte dig?

At uddybe borgerens erfaringer

Anstrengelsesgrænser, triggerfaktorer

Tale om hjælpeløshed, angst, kvælningsfølelse, død

At opbygge en stabil relation

EN ANDEN TILGANG?



Grundlæggende 2 knapper
vi kan skrue på

Symptomer

Forventninger

HVAD HJÆLPER, OG HVORFOR ?

Når noget hjælper:

**Specifik
behandlings-
effekt**

I sidste ende en pærevælling af alt muligt

Parallel anvendte behandlinger?

Naturligt forløb?

Placebo-effekt?

Patient-behandler-relation?

Effekt af social ønskværdighed?

Hawthorne effekt?

Regression til midten?

GRUNDLÆGGENDE BEHANDLING

lungemediciner, kirurger, psykiater, psykologer

Kost og træning – proteinrig kost, korsang etc.

Iltbehandling

Inhalationer - anden medicin: Opioider/Benzodiazepiner - tidligt, sent? Enorm individuelt!!

Apparater - NIV, CPAP, BiPap, etc.

Lungetransplantation LTX

Palliation - lindrende behandling

VIGTIGHEDEN AF AT KOMMUNIKERE, AT FORKLARE - SAMTALE OM MULIGHEDER/BEGRÆNSNINGER

Reversible årsager

Bronkospasme – steroider, bronkodilatorer, inhalationer

Infektion – antibiotikabehandling, evt steroider

Pleuravæske – dræn

Lungeemboli – antikoagulation

Hjertesvigt – vanddrivende, betablokkere, ACE hæmmere, nitrater

Anæmi – transfusioner

Lymfangitis carcinomatosa – steroider, kemoterapi

Større luftvejsobstruktioner – stråler, stents, argonbeaming (laser), steroider

EFTER REVERSIBLE ÅRSAGER- IKKE FARMAKOLOGISK

Fysioterapi: øvelser, vejrtrækningsteknikker, thoraxvibrationer, hjælpemidler, PEP-fløjte træningsprogrammer vedr. effektiv vejrtrækning
husholdning af energi, energibesparende adfærd
kontrol
brug af diafragma etc

At positionere kroppen

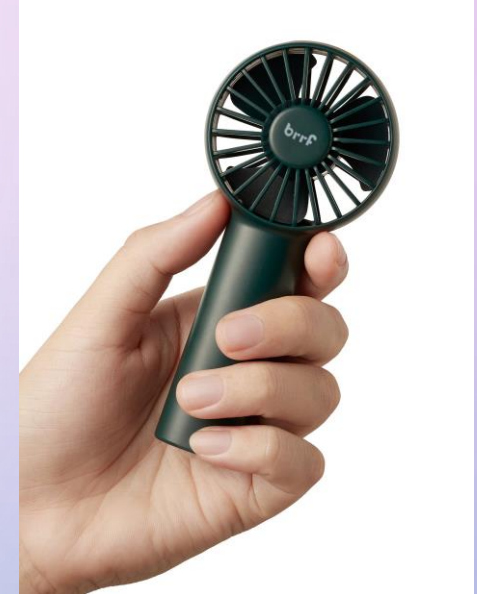
Håndventilatorer

Mind – body forbindelse

Afslapningsteknikker

Kognitiv terapi – håndtering af angst, negative tanker

Komplementærmedicin – akupunktur, urteterapi, aromaterapi, etc.



EN CASE

59-årig kvinde med KOL
kendt siden 2015
sidste FEV1 på 16 % i august 23
bruger hjemmeilt 1liter
følges i lungemedicinsk regi

Somatisk komorbiditet: ifm. skilsmisse i 2008 haft depressiv episode
BMI 21, tidligere ryger, ca. 40 pakkeår, stop 2022.

Pt. var sidst indlagt på NFS fra den 05.-06.05.24 med KOL i eksacerbation;
ellers ikke været indlagt i de sidste 2 år.
Der beskrives forværring af AT og åndenød over de sidste ca. 2-3 mdr.

Bliver indlagt til symptomlindrende ophold fra den 15.07.- 05.08.

Forventninger til opholdet:

- at spise mere
- at køre bil igen
- at komme ud og handle hos købmanden
- at ikke mere bruge 4 timer til at blive klar
- at få længere gangdistance
- at sidde mere oprejst, sidder ellers mere forover, lettere at trække vejret på denne måde.
- ønsker sig mere livskvalitet igen

Det går fantastisk!! God effekt af Oramorph dråber . . .

Stort set alt bliver indfriet!!!!

Udskrives til eget hjem, inkl. tilknytning til det palliative team NF

EFTERFØLGENDE . . .

...faldet i et hul efter udskrivelse; blevet opgivende, meget træt; alt er blevet uoverskueligt.

Efter 6 dage væltede det hele; upersonlig pleje; blev ikke mødt med medmenneskelighed, forståelse....

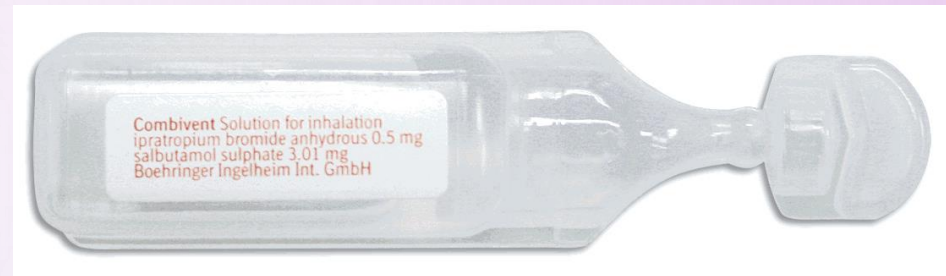
Symptomatologi bl.a.:

- udtalt åndenød ved mindste anstrengelse
- føler sig meget ensom
- brug for forudsigelighed; stabile rammer.

Pt. indlægges derfor igen den 29.08. efter henvisning via det palliative team NF til nyt symptomlindrende ophold.

Usdskrives igen den 17.09.

CASE 2



”Kunsten at lytte til borgeren”

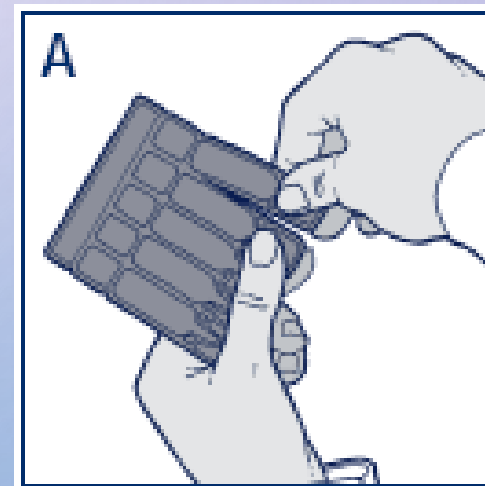
64-årig kvinde, igen med KOL, diabetes 2, overvægt, stort set sengeliggende

Var nødt til at skifte fra Ipramol til Berodual inhalationer (Salbutamol/Ipratropium – Fenoterol/Ipratropium)

Sagde selv, at hun ikke havde god effekt af det – langsom forværring
indlæggelse på NFS
efterfølgende på hospice i 3 uger

Tilbage til Ipramol, bedre Combivent (pga. nemmere plastikbeholdere)

Og så kørte det hele på skinnerne igen



DER SKAL EN HEL LANDSBY TIL

... at opdrage et barn



Der skal en hel "landsby" til
at følge, behandle, lindre en patient, borger
med en kronisk lungesygdom

Tværfagligt og intersektorielt samarbejde