

Fælles Fodslag: Fakta ark

1. Fælles Fodslag

Fælles Fodslag er et samarbejde mellem Palliativt Videncenter (PAVI) og patientforeninger, der har patientgrupper med livstruende sygdomme som medlemmer. Initiativet udspringer af, at PAVI sammen med patientforeningerne har konstateret, at langt fra alle patienter med livstruende sygdom og deres pårørende kommer i kontakt med den palliative indsats. En indsats som kan fremme både den syges og de pårørendes livskvalitet, dels ved at lindre lidelse og symptomer forbundet med sygdom og behandling, dels ved at støtte patient og pårørende til at leve så godt, som muligt indtil døden.

Derfor er vi gået sammen for at sætte fokus på, at

- palliation er et tilbud til alle, der rammes af en livstruende sygdom
- palliation betyder lindring med henblik på at fremme livskvaliteten ved at forebygge og lindre lidelser, der kan følge af livstruende sygdom
- palliation er et tilbud til både patienter og pårørende
- palliation kan være relevant fra diagnosen stilles, gennem alle dele af sygdomsforløbet, ved livets afslutning og til de efterladte.

Det er vores håb, at

- borgere, patienter og pårørende bliver opmærksomme på den palliative behandling, pleje og omsorg som et relevant tilbud til alle, der er ramt af livstruende sygdom og som oplever behov for lindring uanset, hvornår i sygdoms- og behandlingsforløbet disse behov opstår
- borgere, patienter og pårørende får kendskab til at patientforeningerne også arbejder med og rådgiver om palliative aspekter for deres patientgrupper
- beslutningstagere bliver opmærksomme på at skabe de palliative tilbud, der kan dæmme op for den ulighed i palliation som er realiteten i dag.

Palliation skaber tryghed er sloganet for vores initiativ. Det skyldes, at palliation tager udgangspunkt i patientens og de pårørendes behov for lindring, og at det er en tværfaglig og helhedsorienteret ydelse, der forebygger lidelser og tilbyder støtte til patienten til at leve så aktivt som muligt, frem til at sygdommen eventuelt fører til døden og til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet.

Fælles Fodslag er et samarbejde mellem: Alzheimerforeningen, Cystisk Fibrose Foreningen, Danmarks Lungeforening, Dansk Myelomatose forening, Foreningen for patienter med neuroendokrine tumorer (Netpa), Gigtforeningen, HIV-Danmark, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Landsforeningen Huntington Sygdom, Landsforeningen Multipel Atrofi (MSA), Muskelsvindfonden, Netværk for hals- og mundhulekræft, Nyreforeningen, Parkinsonforeningen, Patientforeningen Lungekræft, Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi (LyLe) og

Patientforeningen for Tarmkræft, Prostatakræftforeningen (Propa) og Videncenter for Palliation (PAVI).

Foreningerne repræsenterer blandt andet følgende **livstruende sygdomme**: hjertesvigt, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft, kronisk nyresygdomme, AIDS, demens, ALS og andre neurologiske sygdomme.

2. Hvad er palliation?

Palliation er det sundhedsfaglige ord for lindring til mennesker, der er ramt af livstruende sygdom. Formålet med palliation/lindring er, at fremme livskvaliteten for den syge og de pårørende. Det gøres ved at lindre de lidelser, der kan følge af en livstruende sygdom. Det gælder uanset om lidelserne er

- fysiske som fx kvalme og smerte
- psykiske som fx angst og depression
- sociale som fx boligforhold, økonomi og social isolation
- eksistentielt-åndelige som fx skyld og tvivl.

Den palliative tilgang drejer sig om en faglig opmærksomhed på, om den syge og de nærmeste lider under den nuværende situation – samt viden om, hvor der i givet fald er hjælp at hente. Denne tilgang bør man i princippet møde hos alle ansatte i sundhedsvæsenet.

En livstruende sygdom er en sygdom som man kan dø af. Herudover kan livstruende forstås som en trussel mod det liv, man har levet hidtil; mod de gøremål og de roller, der har givet livet mening og mod den fremtid, som man indtil nu har forestillet sig. Blandt fagfolk i den palliative indsats er der almindelig enighed om, at en livstruende sygdom er en kronisk fremadskridende sygdom man risikerer at dø af. Det kan fx være hjertesvigt, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), kræft, kronisk nyresygdomme, demens, ALS og andre neurologiske sygdomme. Som følge af blandt andet bedre levevilkår og bedre behandlingsmuligheder, vil flere patienter leve med deres livstruende sygdom i længere tid, så den bliver en kronisk sygdom, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende.

Pårørende er den eller dem som patienten opfatter som sine nærmeste. Det kan være patientens ægtefælle, samlever, børn, svigerbørn, forældre og andre i familien. Det kan også være en ven, nabo, kollega, besøgsven eller andre. Kort sagt: en person fra patientens private liv, som han/hun er fortrolig med og har tillid til.

Palliativ behandling, pleje og omsorg

- Skal fremme livskvaliteten for patient og pårørende ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering, umiddelbar vurdering og behandling.

- Kan være aktuel fra det tidspunkt hvor patienten får en diagnose på en livstruende sygdom, gennem hele sygdomsforløbet, i den syges allersidste tid og til de efterladte Hvornår, hvor ofte og hvordan de syge og de pårørende har behov for lindrende behandling er forskelligt.
- Sigter på at hjælpe den syge til at leve et så aktivt liv som muligt indtil døden og skal hverken fremskynde eller udsætte døden
- Er en tværfaglig indsats der ydes af læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter, psykologer, socialrådgivere, præster m.fl.

Hvor kan man få palliativ behandling, pleje og omsorg

Den palliative behandling, pleje og omsorg kan ydes dér, hvor patienten er:

- I eget hjem, herunder plejeboliger
- På sygehuset, herunder almindelige sygehusafdelinger
- På hospice.

Bor patienten i eget hjem kan patienten have kontakt til egen læge og hjemmesygeplejerske og ofte også sygehusafdeling som samarbejder om at lindre patienten. Nogle patienter får behov for en mere omfattende lindring og har derfor behov for kontakt til sundhedsprofessionelle, der har palliation/lindring som deres kerneopgave.

Der er tre enheder, der har palliation som deres kerneopgave:

Palliative afdelinger på sygehuse justerer patientens pleje og behandling, så patienten kan udskrives til eget hjem eller andre afdelinger eller kommunale plejecentre.

Pr. december 2013 var der 6 palliative afdelinger med i alt 48 sengepladser på landets sygehuse. Se oversigt over palliative afdelinger på sygehusene i Danmark:

Palliative team er teams sammensat af sygeplejersker, læger, fysioterapeuter m.fl., der arbejder med udgangspunkt i et hospice eller en afdeling på et sygehus. Teams'ne understøtter den palliative indsats som de almindelige sygehusafdelinger, de praktiserende læger og hjemmesygeplejersker udøver, enten den foregår på sygehus eller hjemme. Pr. december 2013 var der 27 palliative team i Danmark.

Se oversigt over palliative teams i Danmark: <http://pavi.dk/Palliativguiden.aspx>

Hospice er særlige enheder for syge eller døende mennesker, hvis lidelser eller problemer ikke kan lindres tilstrækkeligt hjemme eller på en almindelig sygehusafdeling. Omkring 10% af patienterne udskrives efter et kortere ophold (3 - 4 uger) til eget hjem. Nogle genindskrives senere, hvis de får behov. Pr. december 2013 var der 18 hospice med 229 sengepladser.

Se oversigt over hospice i Danmark: <http://pavi.dk/Palliativguiden.aspx>

96% af de patienter, der blev henvist til palliativ behandling, pleje og omsorg ved et hospice, palliativ team eller palliativ afdeling), og som døde i 2010 havde kræft.

23% af de patienter, som blev henvist til palliativ behandling, pleje og omsorg (og som opfyldte kriterierene), døde eller blev for dårlige, før de kunne modtages.

Historien, - ganske kort

Som fagområde er den palliative indsats relativ ny og sætte ofte i forbindelse med den engelske hospicebevægelse. En af grundlæggerne var Dame Cicely Saunders, som var ankermand for etablering af St Christopher's Hospice i London i 1967. På det tidspunkt var kræft den mest frygtede diagnose og smertebehandlingen var endnu i sin vorden. Lindring af smerter samt af andre symptomer og vanskeligheder, der kan være forbundet med kræftsygdomme blev en målsætning for den nye hospicebevægelse.

I Danmark åbnede det første hospice, Sct. Lukas Hospice, i 1992. Endnu var palliative indsats stort set målrettet døende kræftpatienter I 2002 udvidede WHO deres forståelse af målgruppen for palliativ indsats ved at definere den som alle ramt af livstruende sygdom. Den brede målgruppe forståelse går igen i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011.

3. Livstruende sygdom den hyppigste dødsårsag

I 2011 døde i alt 52.205 personer i Danmark.

- 30% døde af kræft
- 26% døde af hjerte-karsygdomme
- 11% døde af sygdomme i åndedrætsorganerne
- 6% døde af psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser, inkl. demens.

I årene 2004 til 2006 døde:

- 48% på hospital, inkl. hospice
- 26% på plejehjem
- 17% hjemme
- 2% på kendt eller ikke-kendt adresse
- 7% ikke-registret dødsted.

Se mere.: Dødssted i Danmark i perioden 2004 til 2006, Pavi 2013.

Mere information

Vinnie Andersen, projektleder i PAVI – tlf. 21 74 73 87 og mail: viandersen@sdu.dk

Anette Fly, kommunikationskonsulent i PAVI – tlf. 21 74 73 72 og mail: fly@sdu.dk

Helle Timm, professor og centerchef i PAVI – tlf. 21 74 74 99 og mail timmm@sdu.dk

www.pavi.dk