

Klinisk vejledning for almen praksis

Palliation

Dansk Selskab for Almen Medicin

2024

KOLOFON

Palliation

Copyright © Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

2. udgave, 1. oplag 2024

ISBN (elektronisk): 978-87-91244-35-3

ISBN (trykt): 978-87-91244-36-0

Arbejdsgruppens medlemmer

Anna Weibull, speciallæge i almen medicin, diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine (2007)

Helle Ibsen, speciallæge i almen medicin

Mette Kjærgaard Nielsen, yngre læge, hoveduddannelse i almen medicin, ph.d.

Thomas Górlén, speciallæge i almen medicin, diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine (2011)

Trine Brogaard, speciallæge i almen medicin, ph.d.

Sofie Thyra Rohde, speciallæge i almen medicin

Sekretariatsbistand

Anders Beich, vejledningsredaktør

Anette Sonne Nielsen, chefkonsulent

Annette Gehrs, webmedarbejder

Rasmus Køster-Rasmussen, vejledningsredaktør

Sanne Bernard, sekretær

Forlagsredaktion

Lone Niedziella, LingoLab Translation

Grafisk tilrettelæggelse og illustrationer

Jannerup Grafisk

Trykkeri

Scandinavian Print Group

Finansiering

Vejledninger i regi af DSAM udarbejdes for midler, som er afsat via "Overenskomst om almen praksis".

Interessekonflikter

Ingen angivet

Denne vejledning kan bestilles hos:

Månedsskrift for Almen Praksis (MPL): mpl@mpl.dk

En elektronisk udgave kan hentes på DSAM's hjemmeside: www.dsam.dk

GENERELT OM DSAM'S KLINISKE VEJLEDNINGER

De faglige vejledninger fra DSAM behandler udvalgte aspekter af forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering for specifikke patientgrupper, hvor der er fundet særlig anledning til at afdække evidensen i forhold til, om en behandling er gavnlig, skadelig eller måske bare utilstrækkeligt undersøgt.

DSAM's kliniske vejledninger er det almenmedicinske fags bedste bud på systematisk udarbejdede faglige anbefalinger, der kan bruges til at understøtte de sundhedsfaglige skøn, som udøves af læger og andet sundhedspersonale i almen praksis. Vejledningerne indeholder faglige vurderinger og anbefalinger, som er udarbejdet på baggrund af såvel evidens som erfaringer med god klinisk praksis. De er ment som inspiration til det daglige virke – ikke som påbud eller forpligtende krav. Sprogligt er dette understreget med brug af ordet *kan*, fremfor *skal* eller *bør*.

Det stigende antal faglige guidelines fra forskellige kilder gør, at det i mange situationer kan være flertydigt, hvad der repræsenterer god praksis. En del patienter har flere sygdomme, og opgaven for lægen bliver ofte at prioritere, hvilke elementer af evidens, faglige guidelines og medicinsk behandling der er relevante at inddrage for den enkelte. Det sker på baggrund af kendskab til patienten og med inddragelse af dennes situation, ønsker og præferencer. Som følge heraf kan det variere betydeligt, hvad der i den konkrete situation kan opfattes som den bedst mulige behandling for den enkelte patient.

Yderligere information om DSAM's kliniske vejledninger findes på www.dsam.dk.

INDHOLD

Forord.....	7
2. Forkortelser og forklaringer	9
3. Den palliative tilgang	10
Den palliative tilgang i almen praksis	11
Palliative forløb	12
Hvornår starter den palliative indsats?	12
Faser i den palliative indsats	13
Rehabilitering.....	14
4. Organisation og samarbejde	14
Patienten og de pårørende.....	14
Den praktiserende læge og praksispersonale	14
Gennemgående sundhedsperson.....	15
Organisering i egen praksis.....	16
Samarbejde i det basale palliative team	17
Samarbejde med den specialiserede palliative indsats	18
5. Livstruende tilstande	20
Livstruende sygdomme: karakteristika og særlige palliative behov	20
6. Identifikation og behovsvurdering	23
Identifikation	23
Funktionsniveau/ Performancestatus	24
Behovsvurdering.....	25
Symptomscreening.....	25
7. Samtaler og behandlingsniveau: Advance Care Planning	26
Samtalens struktur	27
Hvilke emner er vigtige?	28
Kommunikation om eksistentielle emner	28
Konkrete forslag til kommunikationen.....	29
Patienten med anden kulturel baggrund	29
Behandlingsniveau.....	29
8. Pårørende	31
Belastning	31
Støtte til pårørende	32
Oplæring i fysisk omsorg og behandling.....	32
Socialt og netværk	32

Efter patientens død	32
9. Generelt om symptomlindring	34
Behandling af symptomer	35
10. Lindring af symptomer og tilstande	38
Angst, uro og søvnbesvær	38
Appetitløshed og kakeksi.....	39
Ascites.....	41
Blødning.....	41
Delirium	42
Depression	45
Diarré	46
Dyspnø/åndenød	47
Hikke	49
Hjernetumor	51
Hoste.....	52
Hyperkalcæmi	52
Kløe	54
Kognitiv svækkelse.....	55
Kramper	56
Kvalme og opkastning.....	57
Malign tarmobstruktion (ileus/subileus).....	60
Mundsvamp.....	61
Mundtørhed	62
Obstipation	62
Seksualitet og intimitet.....	64
Smerter	65
Sved	71
Synkebesvær/dysfagi.....	72
Sår	73
Træthed og fatigue	76
Tværsnitssyndrom	77
Urinretention og blærespasmer	78
Vena cava superior-syndrom.....	78
11. Den døende patient.....	80
Når døden indtræder.....	81

12. Subkutan behandling.....	82
Medicin i patientens hjem – vær forudseende	84
Subkutan væskebehandling.....	85
Palliativ sedering – ubærlig lidelse	85
13. Sociale støttemuligheder.....	86
Forsørgelse	86
Terminaltilskud og terminalerklæring.....	88
Hjælp i hjemmet til en uhelbredeligt syg patient.....	89
Pasningsorlov eller plejeorlov	89
Ernæringspræparater	90
Ergoterapi	90
Fysioterapi	90
Psykolog.....	90
Kørselsordning.....	90
Rejseforsikring	91
Digital arv.....	91
Begravelseshjælp.....	91
14. Referencer	92
15. Bilag	99
Bilag 1. Tjekliste	100
Bilag 2. SPICT™-DK dansk udgave	101
Bilag 3. Dansk guide til SPICT4ALL DK.....	103
Bilag 4. Problems square i dansk udgave	104
Bilag 5. Clinical Frailty Scale i dansk udgave.....	105
Bilag 6. EORTC QLQ-C15-PAL	106
Bilag 7. Fasthold kontakten til patienten	108
Bilag 8. Opfølgingsbrev.....	109
Bilag 9. Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis (EMAP).....	110
Bilag 10. Bevilling af pallierende behandling.....	1121

FORORD

Vi møder den alvorligt syge og døende patient, uanset hvor i sundhedssektoren vi befinder os. Det er med stor glæde, at vi har konstateret, at DSAM's "Vejledning i palliation" fra 2014 (1) og den dertilhørende app "Palliation i praksis" er blevet flittigt brugt af praktiserende læger og sundheds-personale i både hjemmeplejen og på plejehjem. Vejledningen har også fundet vej til de somatiske afdelinger i sekundærsektoren, hvor læger og sygeplejersker har haft gavn af vejledning og app. Tiden er nu inde til at opdatere vejledningen og appen, da det palliative område i de senere år har gennemgået en hastig udvikling, som afspejler i forskningen inden for feltet og i klinisk praksis.

Alle patienter med livstruende sygdomme og svækkelse på grund af alderdom har behov for en palliativ tilgang fra de sundhedsprofessionelle. Det er udgangspunktet for denne vejledning. Symptomer hos den alvorligt syge eller døende patient kan være sygdomsspecifikke, men oftest er symptombilledet ens. Derfor kan samme behandling bruges til at lindre mange af patienterne.

Vejledningen er tænkt som et værktøj – ikke en lærebog. Den inkluderer diverse redskaber og en tjekliste. Nyt i vejledningen er tilgangen til samtalen, Advance Care Planning (ACP), vurdering af behandlingsniveau, forsøg på genoplivning og et afsnit om de pårørende. På dansk er ACP oversat til "Ønsker for fremtidig pleje og behandling".

Afsnittene om symptomlindring, subkutan behandling og den døende er blevet opdateret, men de fremstår ellers i samme form som i den seneste vejledning.

Vi anvender i vejledningen begrebet "palliativ tilgang". Det beskriver den måde, hvorpå vi nærmer os patienten med palliative behov, men begrebet omfatter også den indsats, som det medfører. Et særligt fokus er rettet mod identifikation af patienten med palliative behov.

Vi har valgt at beskrive de præparater, som i vores øjne hører hjemme i primærsektoren. Som hovedregel bruges de generiske navne på præparaterne. Denne vejledning omfatter dog ikke komplicerede behandlingsmetoder. Vi henviser til vejledningerne på det specialiserede niveau.

Vejledningen omhandler organiseringen af den palliative indsats i almen praksis. Vi beskriver her den optimale situation for håndteringen af patienten – vel vidende at praksisform, patientønsker, lægens tid og andre forhold ikke altid gør det muligt.

I Grønland, på Færøerne og i Danmark er der store forskelle i organisation, kultur og traditioner omkring den alvorligt syge og døende patient. Vi håber, at det meste af vejledningen alligevel kan bruges som værktøj i tilgangen til den palliative indsats i alle dele af Rigsfællesskabet.

Det palliative felt giver anledning til etiske overvejelser – oftest i dialog med patient og pårørende. Denne vejledning behandler ikke etik som et selvstændigt emne. Men det er vigtigt, at den enkelte læge og andre sundhedsprofessionelle, som arbejder med alvorligt syge og døende, er bevidste om de etiske problemstillinger, der kan opstå i forløbene.

Vi bruger i vejledningen den evidens, som er tilgængelig. Ved manglende sikker evidens er anbefalingerne baseret på praktisk erfaring. Som primære kilder har vi anvendt "Palliativ medicin – en lærebog" (2), Oxford Textbook of Palliative Medicine (3) og 'Palliasjon – Nordisk Lærebok' (4). Øvrige kilder kan ses i referencelisten.

Arbejdsgruppen omfatter fem speciallæger i almen medicin og en yngre læge, som er i hoveduddannelse i almen medicin. Kapitlet om sociale støtteforanstaltninger er revideret i samarbejde med socialrådgiver Bente Toth Mouritzen, Enhed for Lindrende Behandling, Århus Universitetshospital. Afsnittet om sår er skrevet i samarbejde med sårsygeplejerske Anne-Mette Rølling, Videncenter for Sårheling, Bispebjerg Hospital.

Vi håber, at den nye vejledning bliver læst og brugt lige så flittigt som de tidligere vejledninger om palliation. Appen "Palliation i praksis" bliver revideret i 2024.

På vegne af arbejdsgruppen, januar 2024

Helle Ibsen og Anna Weibull
Formænd for arbejdsgruppen

Offentlig høringsversion

2. FORKORTELSER OG FORKLARINGER

ACP: Advance Care Planning. Engelsk udtryk for systematiseret samtale mellem patient, pårørende og relevant sundhedspersonale. Se Ønsker for fremtidig pleje og behandling.

Basal palliativ indsats: Palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne og i almen praksis.

CAM: Confusion Assessment Method (anvendes ved mistanke om eller risiko for delirium)

Clinical Frailty Scale: Skala som kan bruges til at vurdere patientens funktionsevne (skrøbelighed).

EORTC QLQ 15-PAL: European Organisation for Research and Treatment of Cancer 15 – Palliative. Valideret redskab til screening for symptomer (til brug ved behovsvurdering)

IGVH: Ingen genoplivning ved hjertestop

MDI: Major Depression Inventory (spørgeskema)

NRS: Numeric Rating Scale

POLST: Portable Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (redskab til at afklare behandlingsniveau)

Problem Square: Redskab, som kan kortlægge patientens aktuelle og forventede udfordringer

REDMAP: Kommunikationsmodel til samtalen om den sidste tid

Specialiseret palliativ indsats: Indsats, som ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave: palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice. Det specialiserede niveau behandler patienter med komplekse problemstillinger, som ikke kan opnå tilstrækkelig behandling eller lindring via den basale palliative indsats.

SPICT-DK™: Supportive and Palliative Care Indicators Tool er et værktøj til at identificere patienter med behov for palliativ indsats.

Surprise Question 1+2: Værktøj til at identificere patienter med behov for palliativ indsats

Terminal: Udtryk, der bruges, når forventet restlevetid er dage til uger.

Umiddelbart døende: Udtryk, der bruges, når forventet restlevetid er timer til dage.

VAS: Visual Analogue Scale

WHO/ECOG performance score: Scoren benyttes i onkologien, men den er også et godt redskab til at karakterisere funktionsevne hos patienter med andre livstruende sygdomme.

Ønsker for fremtidig pleje og behandling: Systematiseret samtale mellem patient, pårørende og relevant sundhedspersonale.

3. DEN PALLIATIVE TILGANG

Målet er at leve, til man dør – ikke at forlænge eller afkorte livet.
Alle patienter med livstruende sygdom kan have palliative behov.

Hvilke patienter har behov for en palliativ tilgang?

Mange patienter lever i dag længe med alvorlige og livstruende sygdomme. Det kan være f.eks. kræft-, hjerte-kar- og lungesygdomme, demens og andre neurologiske sygdomme. Mange har symptomer og problemstillinger, der kræver en indsats fra sundhedsprofessionelle.

Det er afgørende at palliativ tilgang ikke afgrænses til bestemte diagnoser. Det er centralt i WHO's definition (5), at det er patientens og de pårørendes behov, der afgør niveauet for den palliative indsats.

Definition af palliativ indsats

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) (6)

Den palliative indsats

Den palliative indsats bunder i et helhedsorienteret menneskesyn, der indebærer respekt for patientens værdier, livsopfattelse, livsforløb og personlige sygehistorie samt de behov og ønsker, som patienten og pårørende har. Dette er kerneværdier i almen praksis.

Den palliative 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 fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle 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
- anvender en tværfaglig teambaseret tilgang for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, herunder evt. støtte i sorgen
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan have positiv indvirkning på sygdommens forløb

- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet sammen med andre behandlinger, som gives med henblik på livsforlængelse (f.eks. kemo- eller stråleterapi), og inkluderer de undersøgelser, der er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

[INDSÆT figur 1. Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende]

Den palliative tilgang i almen praksis

- Overvej palliative behov allerede fra diagnosetidspunktet hos patienter med livstruende sygdom
- Overvej palliative behov hos svækkede patienter og patienter med forventet kort restlevetid
- Fasthold kontakten til patienten gennem hele behandlingsforløbet.

Palliativ indsats ydes overalt i sundhedsvæsenet: i patientens eget hjem, i plejebolig, på hospitalsafdelinger og på hospices. Forløbene er ofte præget af mange skift, både i forhold til sundhedsprofessionelle og lokalitet.

I de sidste måneder foregår den overvejende del af forløbene i eget hjem eller plejebolig – også selv om mange ender med at blive indlagt og dø på et hospital (35 %) eller på hospice (4 %). De øvrige dødsfald sker i eget hjem eller plejebolig (7).

I Sundhedsstyrelsens "[Anbefalinger for den palliative indsats](#)" fra 2017 skelnes der mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats (6).

- Basal palliativ indsats betegner den palliative indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats indgår ofte allerede som led i anden pleje og behandling. Basal palliativ indsats ydes derfor på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne samt i almen praksis og den øvrige praksissektor.
- Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som deres hovedopgave. Det drejer sig om palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice.

Det specialiserede niveau behandler patienter med komplekse problemstillinger, som ikke kan opnå tilstrækkelig behandling/lindring via den basale palliative indsats.

Derudover har det specialiserede niveau en vigtig opgave i at rådgive og uddanne personale på det basale niveau samt i at forske og udvikle den palliative indsats.

Palliative forløb

Som følge af en ændret tilgang til diagnostik og behandling får flere borgere diagnosticeret livstruende sygdom tidligere i forløbet og lever længere med sygdommen (6).

Figur 2 viser en skematisk fremstilling af klassiske forløb frem mod døden. Forløbet for tab af funktionsniveau er forskelligt for kræftsygdomme, organsvigtssygdomme og skrøbelighed (f.eks. demens).

[INDSÆT figur 2. Klassiske forløb frem mod døden]

Figur 3-5 viser tidspunkter i patientens sygdomsforløb, hvor det fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle velbefindende er påvirket. Kurverne viser, at forløbene ved forskellige livstruende sygdomme er meget forskellige.

[INDSÆT figur 3-5 samlet i en boks]

Figur 3. Typisk tidsforløb ved kræftsygdomme

Figur 4. Typisk tidsforløb hos patienter med skrøbelighed eller kognitiv svækkelse (f.eks. demens)

Figur 5. Typisk tidsforløb hos patienter med organsvigtssygdomme

Hvornår starter den palliative indsats?

Sygdomsrettet behandling er potentielt helbredende eller livsforlængende. Der er ikke en skarp grænse mellem overgangen fra sygdomsrettet behandling til palliativ behandling. De to tilgange til behandling bør ofte foregå parallelt. Der vil være en gradvis overgang fra livsforlængende behandling til mere palliative tiltag. Det er således vigtigt, at der ikke sættes et alt for hårdt skel mellem kurativ tilgang og palliativ tilgang hos patienter med livstruende sygdom.

I forløbene hos patienter med kroniske sygdomme/høj alder, er denne grænse mellem konventionel sygdomsrettet (helbredende) behandling og livskvalitetsorienteret (palliativ) behandling meget mere glidende, f.eks. hos plejehjemspatienter.

Figur 6 viser udfordringen med de glidende faser i den palliative indsats.

[INDSÆT figur 6. Fra diagnosen til lindrende behandling i den sidste fase af livet]

Faser i den palliative indsats

Den palliative indsats kan inddrages i tre faser (8). Der er dog et vist overlap mellem faserne.

Tidlig palliativ fase:

Kan vare op til flere år. Patienten vil typisk være i aktiv, livsforlængende behandling. Ved diagnostidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være helbredelse. Både sygdommen og behandlingen kan påføre patienten gener. Det er vigtigt, at patienten er lindret bedst muligt for at kunne leve så normalt et liv som muligt. Allerede i denne fase bør man være opmærksom på patientens behov for palliativ indsats.

Fokus i praksis bør være på rehabilitering, eksistentielle og psykosociale behov.

Sen palliativ fase:

Kan typisk vare måneder. Aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt. Når den helbredende behandling er ophørt, stilles der nye krav til fokus på lindring og livskvalitet.

Fokus flyttes til mere symptomlindring, psykosociale behov og familien.

Den terminale fase:

Vil typisk vare dage til uger. Patienten er døende. Indsatsen omfatter også efterfølgende støtte til de efterladte. Patienten er uafvendeligt døende, og der er fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til de pårørende.

Fokus er på symptomlindring og familiens behov (6,8,9).

I alle tre faser bør det fremtidige forløb tænkes ind i en dialog om ønsker for fremtidig pleje og behandling (ACP) (10).

Begrebet om faser er oprindeligt udviklet til kræftpatienter. Den sene fase kan være meget længere end måneder ved organsvigtssygdomme, skøbelighed/demens og kroniske kræftsygdomme.

Rehabilitering

WHO's definition af rehabilitering lyder i dansk oversættelse (6) sådan her:

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund (6)

Udgangspunktet for rehabilitering er en individuel vurdering af patientens behov og ressourcer. I vurderingen bør anlægges en helhedsvurdering, som også omfatter fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige problemstillinger (se figur 1).

Personer med livstruende sygdom tilbydes rehabilitering af kommunerne og af flere afdelinger på hospitalerne. I det tidlige palliative forløb kan rehabilitering i høj grad være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter, hjælpe med at omorganisere aktiviteter samt fastholde og evt. forbedre funktionsevne.

Kommunens tilbud kan findes på sundhed.dk (11). Vær opmærksom på at tilbyde henvisning allerede tidligt i forløbet.

4. ORGANISATION OG SAMARBEJDE

Den praktiserende læge er den eneste gennemgående sundhedsperson. Den praktiserende læge er vigtig for at opnå et godt palliativt forløb.
--

I primærsektoren består det basale palliative team af patient, pårørende, praktiserende læge og den kommunale sygepleje.

[INDSÆT figur 7. Det basale palliative team]

Patienten og de pårørende

Flertallet af uheldeligt syge patienter ønsker at tilbringe så meget tid som muligt hjemme og at dø hjemme (12,13). Det er hensigtsmæssigt tidligt i forløbet at tale om ønsker for den sidste tid (14) (se side xx om Ønsker om fremtidig pleje og behandling (ACP).

Pårørende er vigtige samarbejdspartnere. Det er centralt – sammen med patient og pårørende – at definere, hvem kommunikationen skal gå igennem og hvordan. Det kan være berigende at være pårørende og yde omsorg for patienten i hjemmet, men det kan også være en belastende opgave både praktisk og følelsesmæssigt (15,16). Derfor bliver de sundhedsprofessionelle nødt til at være opmærksomme på de pårørendes behov for støtte og omsorg. Det er nyttigt, at behandlere og pårørende tidligt får et fælles overblik over ressourcerne i netværket (se kapitel xx).

Den praktiserende læge og praksispersonale

Den praktiserende læges rolle i det palliative forløb

Den praktiserende læge er en vigtig aktør i hele patientens forløb.

- At være gennemgående sundhedsperson (sikre overblik og kontinuitet i forløbet)
- At være tovholder i det team i almen praksis, der varetager forløbet for den alvorligt syge
- At være forudseende
- At være tilgængelig
- At vurdere behov (se side xx)
- At lindre symptomer ift. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov (se xx)
- At være opmærksom på de pårørende (se xx – i kapitlet om pårørende)
- At kende mulighederne i lokalområdet
- At rådgive om, hvilke ydelser der kan bevilges og evt. henvise til dem (se side xx)
- At deltage i koordinerende (evt. tværfaglige) møder i patientens hjem sammen med den kommunale sygeplejerske, palliative teams eller andre
- At samarbejde med øvrige professionelle i sundhedsvæsenet
- At søge råd og henvise til specialistaniveau ved komplekse problemstillinger (15,17,18).

Patienter og pårørende vurderer generelt, at den praktiserende læges indsats er værdifuld – også selvom symptomlindringen ikke altid er optimal (15,19,20). Ud over symptomlindring er kontinuitet, kendskab til patienten (18,21,22) og aktiv involvering (f.eks. hjemmebesøg) vigtigt i forløbet (23,24).

Gennemgående sundhedsperson

Patienter, pårørende og professionelle peger på, at det bør være den praktiserende læge, der sikrer overblik og kontinuitet (er gennemgående sundhedsperson) i de palliative forløb (15,17,25).

Det er vigtigt, at den praktiserende læge bliver orienteret om patientens behandlings- og sygdomsforløb, så sektorovergange bliver ukomplicerede. Det er vigtigt, at kontakten til patienten fastholdes, opretholdes eller evt. reetableres (15,26,27). Det kan indebære, at den praktiserende læge aktivt kontakter patienten og det øvrige sundhedsvæsen. Under patientens behandlingsforløb i hospitalsregi er kontakten med egen læge ofte sparsom. Erfaringen viser, at det kan være nyttigt at lave faste og klare aftaler om næste kontakt (se bilag 7).

At være forudseende

Den praktiserende læge skal være forudseende og tænke fremad i forhold til symptomer og øvrige behov i forløbet. Det er vigtigt, at der er lavet aftaler med patient og pårørende såvel som hjemmepleje om, hvad strategien er, når tilstanden forværres. Disse aftaler skal omfatte overvejelser om behandling, tilgængelig medicin i hjemmet og orientering af kollega (ved egen læges fravær).

Hvis det er relevant, kan lægen søge om terminaltilskud til lægemidler, udskrive recepter (inkl. håndkøbsmedicin og ernæringsprodukter) og lave terminalerklæring til kommunen om f.eks. pleje i

hjemmet, tilskud til ernæringsprodukter og plejeorlov (se side xx). Lægen bør desuden overveje mulighed for åben indlæggelse på patientens stamafdeling og være opsøgende herom.

Symptomlindring

Den praktiserende læge er ansvarlig for den basale palliative behandling, som den alvorligt syge eller døende patient skal tilbydes i eget hjem (se kapitel xx og yy). Patienten og de pårørende har generelt stor forståelse for, at den praktiserende læge ikke kan vide alt og respekterer de læger, der søger råd hos andre professionelle (15). Det kan være nødvendigt at kontakte samarbejdspartnere for råd, vejledning eller hjælp til behandlingen i hjemmet. Det kan f.eks. være psykolog, præst, imam, rabbiner, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver og den specialiserede palliative indsats.

Organisering i egen praksis

I almen praksis kan alle personalegrupper have en naturlig rolle i indsatsen for den alvorligt syge eller terminale patient. Det kan være at tage og fastholde kontakten til patienten, at tage hånd om patientens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov, at samarbejde med patienten og de pårørende, at sikre samarbejde internt i praksis og med samarbejdspartnere uden for praksis.

TIPS til logistik i egen praksis

- Marker patienter med palliative behov i klinikkens journalsystem.
- Aftal diagnosekodning, tekst i reminder eller anden markering, som alle kender.
- Aftal intern arbejdsfordeling mellem læge og personale i klinikken i forhold til de enkelte patienter, og aftal gensidig sparring
- Marker patientansvarlig læge
- Brug tjeklisterne i bilag 1 (28)

Det er vigtigt, at den praktiserende læge er tilgængelig for patient, pårørende, de sundhedsprofessionelle i kommunen, og de øvrige professionelle, der er involveret i det konkrete forløb.

Hvordan sikrer I tilgængelighed?

- Giv klinikkens direkte nummer og/eller mobilnummer til patient/pårørende/sygeplejersken til brug i klinikkens åbningstid.
- Giv evt. lægens eget mobilnummer i terminalfasen eller måske tidligere. Erfaringen er, at hvis egen læge er forudseende og anvender aftalte, faste kontakter med familien, er antallet af opringninger lavt.
- Lav aftaler med kollegaer ifm. ferier eller kurser, og orienter patient og den kommunale sygepleje.
- Oplys patient/pårørende om, hvem der kan kontaktes i vagttiden i den terminale fase.

Samarbejde i det basale palliative team

Samarbejde mellem almen praksis og den kommunale sygeplejerske er centralt i forhold til en god palliativ indsats. Der er dog både organisatoriske og samarbejds-kulturelle udfordringer (17). Vigtige elementer er faglig kompetence, vidensdeling, kommunikationsveje og tydelige aftaler, men også kendskab til og respekt imellem sundhedsprofessionelle er vigtigt. Det er et fælles ansvar for den praktiserende læge og de sundhedsprofessionelle i den kommunale sygepleje, at samarbejdet fungerer.

Den kommunale sygepleje

Mange kommuner har nøgle- eller ressourcepersoner i den kommunale sygepleje med specialkompetencer inden for palliation. Disse personer er vigtige samarbejdspartnere for den praktiserende læge.

Opgaver i palliative forløb kan f.eks. være:

- at hjælpe med personlig hygiejne
- at udføre sårpleje, medicinering og sondeernæring
- at samarbejde med den praktiserende læge
- at vurdere borgerens helbredstilstand løbende og advisere praktiserende læge om ændringer/symptomer, evt. ved hjælp af en behovsvurdering (EORTC QLQ 15-PAL)
- at forestå den palliative medicinske behandling i samarbejde med praktiserende læge (og evt. den specialiserede palliative indsats)
- at forestå subkutan væsketerapi og parenteral ernæring i særlige tilfælde
- at vejlede og undervise patient og pårørende
- at give støtte og omsorg til patient og familie ift. psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger
- at vurdere behov for hjælpemidler og sørge for, at de installeres i hjemmet
- at koordinere den praktiske bistand i hjemmet i samarbejde med kommunens visitatorer/borgerkonsulenter.

Koordinationsmøde

Det anbefales at mødes med den kommunale sygeplejerske i patientens hjem tidligt i forløbet, f.eks. ved udskrivelse fra hospital eller ved særlige komplekse problemstillinger.

Formålet med mødet er:

- at patient, pårørende, læge/evt. klinikpersonale og sygeplejerske i kommunen mødes.
- at få klarhed over patientens og pårørendes ønsker og forventninger
- at planlægge opgavefordeling
- at aftale kommunikationsveje mellem alle implicerede for dag, aften og nat.

I nogle situationer hindrer praktiske forhold dette fælles møde. Det er så op til læge og sygeplejerske at sikre, at ovenstående punkter alligevel bliver afklaret.

Kommunikationsredskaber

Direkte telefonlinjer mellem læge og sygeplejerske i kommunen er ønskelige. Videokonsultation mellem sygeplejersken i hjemmet og lægen via appen "Kontakt Læge" kan være en mulighed.

Anvend elektronisk kommunikation (dvs. Medcoms standarder) til den kommunale sygepleje, den specialiserede palliative indsats og relevant fagspecialist. Elektronisk kommunikation kan også anvendes mellem læge og patient (eller pårørende på patientens vegne). Vær opmærksom på, at patienten kan læse korrespondancer mellem lægen og sygehuset. Skriv ikke noget i korrespondancer, som patienten ikke ønsker at vide.

Plejebolig

Beboere på plejecenter har samme palliative behov som patienter i eget hjem.
--

En fjerdedel af alle dødsfald i Danmark sker i plejebolig (7). Mange af beboerne har demenssygdom og er multimorbide. Det stiller specielle krav til indsatsen fra personalet, der oftest har en kortere sundhedsfaglig uddannelse.

Et palliativt forløb på plejecenter adskiller sig ikke væsentligt fra anden palliativ behandling (se side xx og xx). Beboerne er sårbare ældre, og uhensigtsmæssige indlæggelser bør undgås. Allerede ved indflytning i plejebolig – og løbende i forløbet – er det vigtigt at tale med patient, pårørende og personale om ønsker for behandlingsniveau (14). Se kapitel xx.

Vi henviser i øvrigt til vejledningen om Den ældre skrøbelige patient og vejledningen om Demens – udredning og opfølgning i almen praksis, som begge er på www.dsam.dk/vejledninger/.

Det basale palliative teams samarbejdspartnere

Det basale palliative team har mange samarbejdspartnere. Derfor er tydelig opgavefordeling vigtig.

[INDSÆT figur 8. Det basale palliative teams samarbejdspartnere]

Samarbejde med den specialiserede palliative indsats

Palliation er hovedopgaven for den specialiserede palliative indsats. Se kapitel X eller side xx.

Den specialiserede palliative indsats tilbyder hjælp til patienter med livstruende sygdom, som er ledsaget af komplekse palliative problemstillinger af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel karakter, der ikke kan lindres tilstrækkeligt i det basale palliative team. Hvis patienten har hjemmeboende børn, er samarbejde med specialiseret palliativ indsats hensigtsmæssig.

Den praktiserende læge kan få råd og vejledning hos den specialiserede palliative indsats og kan også – med patientens samtykke – henvise til den specialiserede palliative indsats og hospice.

Alle regioner har et palliativt vagtberedskab, der dækker hele døgnet.
Se sundhed.dk for de lokale forhold.

Henvisning til specialiseret palliativ indsats

Oplys gerne om:

- Kontaktoplysninger på patient og eventuelt pårørende
- Henvisningsdiagnose
- Patientens almentilstand og funktionsniveau
- Patientens palliative problemstillinger og hidtidige behandlingsforsøg:
Hvad er der behov for hjælp til?
- Brug evt. screeningsredskabet EORTC QLQ-C15-PAL – gerne via den kommunale sygepleje eller praksispersonale (se bilag 6)
- Oplysning om evt. åben indlæggelse og om der er terminalerklæring, terminaltilskud, plejeorlov.
- Afstemt FMK
- Sociale oplysninger: netværk, familie, arbejde
- Patientens og de pårørendes ønsker/forventninger/forestillinger/viden om sygdommen
- Indikation for genoplivning
- Den praktiserende læges ønsker til egen/den specialiserede palliations rolle i forløbet
- Patienten skal selv ønske henvisning til hospice. Det er ikke nok, at familien ønsker det.

Hvis patienten henvises til indlæggelse på hospice, skal nedenstående kriterier være opfyldt (29):

- Behandling med helbredende sigte skal være ophørt og patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminal erklæring.
-
- Behandlingsniveauet skal være afklaret og det er ønskeligt, at der ved en forudgående samtale er informeret om, at sygdommen er fremskreden på en måde, at forsøg på genoplivning ved hjertestop kun i yderst sjældne tilfælde vil være til gavn for patienten.
- Patienten skal være informeret om andre muligheder for støtte og ophold.
- Patienten må være bekendt med, at hvis indlæggelsen fører til optimal symptomlindring, så patienten vurderes at være i en stabil fase, vil udskrivelse fra hospice finde sted.

5. LIVSTRUENDE TILSTANDE

Alle personer med livstruende sygdom kan have palliative behov.

I Danmark dør ca. 55.000 personer hvert år (30). Af disse dør ca. 16.000 af kræftsygdomme, ca. 12.000 af hjerte-kar-sygdomme, ca. 6.000 af lungesygdomme og ca. 3.000 af neurologiske sygdomme (30). Alle disse patienter kan lindres ved en palliativ tilgang. Mange alvorligt syge og terminale patienter får ikke den medicinske, psykiske, økonomiske og praktiske hjælp, de har ret til (31).

Palliativ indsats er relevant for alle patienter med livstruende tilstande, men identifikation af hvilke patienter der har palliative behov, er erfaringsmæssigt mere udfordrende hos patienter, der fejler noget andet end kræftsygdomme.

At IDENTIFICERE ALLE patienter med palliative behov:

- Stil dig selv overraskelsesspørgsmålene SQ 1 og evt. SQ 2 (se side xx ... eller link til den side) (31)
- Brug SPICT™-redskabet (se side ... eller link til den side hvor skemaet er) (32,33)

Ved behov for faglig sparring kan specialiseret palliativ enhed eller relevant fagspecialist kontaktes.

Livstruende sygdomme: karakteristika og særlige palliative behov

Sygdom	Karakteristika	Links til vejledninger og holdningspapirer
Kræft	Afhængig af kræftens anatomiske placering Smerter Fatigue Eksistentielle behov	Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (34) LINK
Hjertesvigt	Smerter Åndenød Fatigue Depression	Dansk Cardiologisk Selskab: Palliation ved fremskreden hjertesygdom (35) LINK

Lungesvigt (f.eks. KOL, idio- patisk lunge- fibrose)	Åndenød Angst	Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom (36) LINK Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål (37) LINK
Nyresvigt	Fatigue Kvalme/madlede Kløe	Det landsdækkende tværfaglige palliationsudvalg: Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi (38) LINK
Leversvigt	Ascites åndenød kvalme/madlede ændret adfærd forvirring eller sløvhed	Interessegruppe for behandling af levercirrose i Denmark: Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi (39) LINK
Parkinson	Hallucinationer og søvnforstyrrelser Autonome forstyrrelser Depression og kognitiv påvirkning Kompleks medicinering Smerter Påvirket motorik og funktionsniveau	Parkinsonforeningen: For plejepersonale (40) LINK
ALS/MS	Lammelser og påvirket funktionsniveau Spise og synkebesvær Åndenød Angst Kommunikation Eksistentielle behov	European Academy of Neurology: EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis (41) LINK Retningslinier for varetagelse af amyotrofisk lateral sclerose (ALS) og beslægtede sygdomme i Danmark
Demens/ Kognitiv svækkelse	Kommunikations- evnen svigter Synke-/spise besvær Delirium	Sundhedsstyrelsen: Demenshåndbog: Metoder til at forstå adfærdsmæssige og psykiske symptomer i praksis (42) LINK Sundhedsstyrelsen: Øvrige demenshåndbøger

Alderdom/ Skrøbelig- hed	Multimorbiditet Polyfarmaci Faldende funktionsevne	Dansk Selskab for Almen Medicin: Klinisk vejledning: Den ældre skrøbelige patient (43) LINK Sundhedsstyrelsen: Seponeringslisten 2023 (44) LINK
--------------------------------	---	---

Offentlig høringsversion

6. IDENTIFIKATION OG BEHOVSVURDERING

- Overvej palliative behov allerede ved diagnosen af livstruende sygdom
- Identifikation af patienten med behov for palliativ tilgang, er grundlaget for palliativ indsats.

Identifikation

For at arbejde med palliation er det nødvendigt at identificere de patienter, som har behov for hjælp. Mange patienter, som får diagnosticeret en kræftsygdom, har eller vil få behov for palliativ indsats. Det har dog vist sig at være svært at identificere patienter med palliative behov ved andre livstruende sygdomme end kræft.

To redskaber kan hjælpe med identifikation af disse patienter: Surprise Question (SQ) (31) og SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool). De kan begge bruges i almen praksis og på de almindelige somatiske sygehusafdelinger.

Overraskelsesspørgsmål: SQ1+2

Stil dig selv de to "surprise questions":

SQ1: Vil det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 12 måneder?

SQ2: Vil det overraske mig, hvis denne patient lever om 12 måneder?

SQ1 vil ikke altid give mening i forhold til livstruende sygdomme hos ældre patienter med kort restlevetid (se figur x). Til denne gruppe kan man bruge først SQ1 og derefter SQ2.

Hvis svaret på SQ1 er "nej, det ville ikke overraske mig, hvis denne patient er død om 1 år", ses en dødelighed på 10 % efter 1 år (31). Der er således god grund til at overveje palliativ indsats til denne gruppe.

Hvis svaret på SQ1 er "nej" for en patient på over 75 år, og svaret for SQ2 er "ja, det vil overraske mig, hvis denne patient lever om 12 måneder" ses en dødelighed på 46 % (31). Så der er betydeligt behov for palliativ indsats til disse patienter.

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DK™)

SPICT-DK™ kan bruges til at identificere patienter med behov for palliativ indsats. SPICT-DK™ er ikke et prognostisk værktøj og kan ikke bruges til at estimere forventet restlevetid.

SPICT (32,33,45) (se bilag 2) er et godt redskab at anvende i egen praksis og i samarbejdet med den kommunale sygepleje. Se først på de generelle indikatorer for at vurdere, om patienten har et dårligt eller forværret helbred. Se derefter på de organspecifikke indikatorer. Vurder og planlæg derefter nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.

SPICT4ALL (46) (se bilag 3) er målrettet patienter, pårørende og andre sundhedsfaglige.

Problem Square

Problems square (47) (se bilag 4) kan anvendes som udgangspunkt i kontakten til patienten med palliative behov og kan bruges til at kortlægge aktuelle og forventede udfordringer.

Funktionsniveau/ Performancestatus

Tab af funktionsevne er en vigtig prognostisk indikator.

Hos ældre skrøbelige patienter kan et accelereret funktionstab være tegn på underliggende alvorlig og eventuelt reversibel tilstand.

Clinical Frailty Scale (se bilag 5) kan med fordel bruges til at vurdere patientens funktionsevne. Se også DSAM's kliniske vejledning "[Den ældre skrøbelige patient](#)" (43) [LINK](#)

WHO/ECOG performance score (48) er lavet til brug i onkologien, men det er også et godt redskab til at vurdere patienter med andre livstruende sygdomme.

Performance score ifølge WHO/ECOG

Performance status 0:	Fuldt aktiv som før man blev syg.
Performance status 1:	Kan ikke udføre tungt fysisk arbejde, men alt andet.
Performance status 2:	Oppegående mere end halvdelen af dagen og selvhjulpen, men ude af stand til at udføre fysisk arbejde.
Performance status 3:	I seng eller siddende i stol mere end halvdelen af dagen og har brug for hjælp til at klare sig selv.
Performance status 4:	Bundet til seng eller stol og har brug for hjælp til alt.

Patienter med performance status 3-4 får oftere bivirkninger. Som hovedregel bør de ikke behandles med kemoterapi. Palliativ strålebehandling kan dog være indiceret.

Behovsvurdering

Behovsvurdering er den samlede vurdering af patienten med palliative behov. Symptomscreening er en enkel og nyttig metode til regelmæssigt at vurdere symptombyrden hos palliative patienter.

Hvorfor er behovsvurdering vigtigt?

Det er vigtigt at sætte en fælles dagsorden og at lave en forventningsafstemning. De fleste patienter med livstruende sygdom i senpalliativ eller terminal fase har en tung symptombyrde. De fortæller ofte lægen og sygeplejersken om de symptomer, han/hun tror, at vi vil vide noget om, og som patienten mener, vi kan gøre noget ved. Omvendt spørger lægen/sygeplejersken om det, han/hun tror, er vigtigt for patienten.

Vi ved, at kun 10-25 % af patientens symptomer bliver omtalt ved den almindelige anamneseoptagelse (49,50).

Behovsvurdering er derfor en af hjørnestenene i moderne palliativ medicin. I Sundhedsstyrelsens "[Anbefalinger for den palliative indsats 2017](#)" indgår behovsvurdering som en klinisk færdighed på alle niveauer, dvs. på basalt såvel som specialiseret niveau (6). Løbende behovsvurdering bruges også for at evaluere, om patienten behandles på rette niveau eller skal konfereres med eller henvises til det palliative team.

Behovsvurdering er den samlede vurdering af patienten med palliative behov på basis af:

- symptomscreening ved hjælp af et spørgeskema
- en samtale mellem patient og læge
- klinisk undersøgelse

Hvornår laves behovsvurdering?

Vurdering af behov foretages i den løbende vurdering af patienten, men særligt ved:

- sektorovergange (et sårbart tidspunkt)
- ændringer i patientens tilstand
- ændringer i medicin eller f.eks. fysioterapi, psykolog eller sociale vilkår
- henvisning til specialiseret palliation.

Symptomscreening

Skema til symptomscreening

European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of life Questionnaire Palliative (EORTC QLQ-C15-PAL) (51) (se bilag 6) er et valideret værktøj som bruges i alle specialiserede palliative enheder i Danmark. Skemaet indeholder spørgsmål, som er rettet mod fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet.

Hvordan foretages symptomscreening?

- Brug EORTC QLQ-C15-PAL (bilag 6).
- Vejled patienten i, hvordan det udfyldes den første gang.
- Giv patienten et nyt skema med hjem.
- Bed patienten medbringe et udfyldt skema i konsultationen, eller bed patienten udfylde skemaet før lægebesøg i hjemmet.
- Bed alternativt praksissygeplejerske eller den kommunale sygepleje om at hjælpe patienten med at udfylde skemaet, før lægen kommer.
- Aftal med sygeplejersken, at patienten udfylder et skema, hvis han/hun vurderer, der er behov for det.
- Brug symptomscreeningen som udgangspunkt for din samtale med patienten.
- Brug symptomscreeningen til at vurdere effekten af behandling eller ændringer i behandlingen.

7. SAMTALER OG BEHANDLINGSNIVEAU: ADVANCE CARE PLANNING

Et langt liv er ikke godt nok. Et godt liv er langt nok.
Man taler bedst om døden ved at tale om livet.

At tale om den sidste tid med patienter og pårørende har mange fordele:

- Åbenhed om patientens ønsker og et realistisk behandlingsniveau giver ro hos både patient, pårørende og sundhedspersonale.
- Det er sjældent, at man i samtalen fratager patienten håb. Tværtimod kan det hjælpe patienten til at flytte sig fra håb om overlevelse til håb om et godt liv.
- Åben kommunikation kan hjælpe patienter med at få opfyldt deres ønsker for den sidste tid og sikre et godt samarbejde mellem familie og sundhedspersonale.
- I almen praksis har vi mulighed for at tage flere samtaler om emnet, hvilket giver patient og pårørende mulighed for refleksion i ventetiden.
- Hvis det er muligt, skal samtalen tages tidligt i sygdomsforløbet, mens patienten stadig har mulighed for at reflektere og diskutere sin situation.

I Danmark har vi ikke haft tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for den sidste tid og døden. I de senere år er der kommet øget fokus på at afdække og dokumentere både patientens og de pårørendes ønsker og behov tidligt i forløbet. Denne tendens ses både internationalt og i Danmark.

Flere modeller kan dokumentere patientens ønsker for den sidste tid. Den mest udbredte i forhold til palliative forløb er Advance Care Planning (ACP) (10). ACP er en samtale mellem patient, pårørende og sundhedspersonale, som tager udgangspunkt i patientens ønsker for den sidste tid og døden. Patienten opfordres til at beslutte, hvem af patientens pårørende der kan være hans eller hendes 'talerør', når patienten ikke længere kan give udtryk for ønsker, f.eks. angående livsforlængende behandling og forsøg på genoplivning. Den danske betegnelse for ACP er Ønsker om fremtidig pleje og behandling.

Ønsker om fremtidig pleje og behandling (ACP) er defineret som en tilgang, der giver individer mulighed for at definere mål og ønsker for fremtidig behandling og pleje, at drøfte disse mål og ønsker med familie og sundhedsprofessionelle, og at nedskrive og gen-overveje disse ønsker ved behov.

Samtalens struktur

Som anden kommunikation mellem læge og patient skal ACP-samtalen være struktureret og effektiv. REDMAP-modellen (52) kan være med til at sikre, at samtalen er udtømmende. Vær dog opmærksom på, at det ofte er nødvendigt at tage flere samtaler. Det er individuelt, hvor meget information patient og familie kan rumme ad gangen. Situationen og symptombilledet kan ændre sig, så en revurdering bliver nødvendig.

[INDSÆT Figur 10. REDMAP – at samtale om fremtidig pleje og behandling]

Hvilke emner er vigtige?

Samtalerne om ønsker om fremtidig pleje og behandling bliver oftest bedst, hvis man som læge tager udgangspunkt i familiens ønsker og værdier ift. at få skabt et godt liv med alvorlig sygdom. Der vil ofte være behov for at diskutere de symptomer eller scenarier, som patient og pårørende frygter, og at lægge handleplaner for, hvad der skal gøres, hvis de skulle opstå. Nogle patienter frygter f.eks. ensomhed og funktionstab mere end fysiske symptomer, så det er vigtigt at være åben for patientens udgangspunkt.

Når der skal lægges en god plan, er det især vigtigt at diskutere følgende:

- Scenarier, hvor patient og pårørende er usikre på, hvad de skal gøre, og hvem de skal kontakte? Ofte kan der lægges gode, konkrete planer for, hvad der skal ske.
- Patient og pårørendes ønsker ift. hvor patienten skal være i den sidste tid og hvor han / hun skal dø. Det kan være en fordel at have både en plan A og en plan B.
- Ingen genoplivning ved hjertestop (IGVH) og behandlingsniveau – skal patienten indlægges? Hvis nej, vil der så være undtagelser?

Kommunikation om eksistentielle emner

Patienter med livstruende sygdomme har ofte eksistentielle overvejelser, som kan føre til lidelse. Det kan lindre mange symptomer at erkende dette aspekt og at tale om det. Det kan være en hjælp at inddrage præst, anden religiøs vejleder, sjælesørger eller psykolog.

Eksistentielle problemer kan vedrøre patientens fortid, nutid, fremtid eller religiøse overvejelser.

Fortiden

- Meningen med livet
- Betydningen af menneskelige relationer
- Værdien af det opnåede i livet
- Smertefulde oplevelser
- Oplevelse af skam eller skyld

Nutiden

- Ophør af personlig integritet
- Fysiske, psykologiske og sociale ændringer
- Mening med lidelse
- Mening med det nuværende liv
- Tolerance over for psykisk og eksistentiel lidelse.

Fremtiden

- Forestående adskillelse
- Bekymring for pårørende
- Håbløshed
- Meningsløshed
- Bekymring om døden.

Religion/tro

- Sygdom som straf
- Liv efter døden.

Konkrete forslag til kommunikationen

- Det er vigtigt at træne og få erfaring med samtalen om den sidste tid (53). Det er en kompetence som skal vedligeholdes. Hvis erfaringen er begrænset, kan samtalen faciliteres af konkrete sætninger som f.eks. i EMAP (se bilag xx)
- Vær ærlig i kommunikationen: Spørg, hvis du er i tvivl om patientens tanker. Spørg om lov, før information gives.
- Åbne spørgsmål (hv-spørgsmål) er ofte velegnede til at udfolde svære emner: Hvad, Hvem, Hvor, Hvem, Hvordan, Hvorfor?

Patienten med anden kulturel baggrund

I mødet med patienter og pårørende fra andre kulturer kan alvorlig sygdom, palliation og ritualer op til døden og efter døden kræve nye kompetencer af de sundhedsprofessionelle.

Døden kan variere lige så meget for patienter fra andre kulturer som for etniske danskere. I forbindelse med den palliative indsats kan der være særligt behov for at undersøge patientens og familiens kulturelle/religiøse udgangspunkt på et tidligt tidspunkt, f.eks. kan beslutningen om behandlingsafbrydelse traditionelt være et familieanliggende i nogle kulturer. Det er vigtigt at læge, patient og pårørende får afklaret, om beslutninger eller informationsniveau kræver løbende diskussion. Ved sproglige problemer bør en professionel tolk inddrages (54,55). [LINK](#)

Behandlingsniveau

Det endelige ansvar for behandlingsniveau og fravalg af forsøg på genoplivning er lægeligt, men lægen har pligt til at inddrage patient og evt. pårørende.

En samtale om behandlingsniveau kan skabe tryghed hos patienter og pårørende samt forebygge unødvendige behandlinger og indlæggelser. Aktuelt afprøves flere forskellige modeller for, hvordan patientens ønsker kan dokumenteres og deles mellem sundhedsprofessionelle (56). Patienter kan oprette [behandlingstestamente](#), som lægen kan se i FMK ved behov (57) [LINK](#). Der er desuden mulighed for at lave en [fremtidsfuldmagt](#) til en eller flere pårørende, som sættes i kraft, hvis patienten mister evnen til at tage vare på personlige forhold (58) [LINK](#). Se afsnit om terminaltilskud og terminal erklæring i kapitel 13. Der arbejdes aktuelt på en digital løsning, der skal gøre det muligt for habile borgere over 60 år at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop. Samtidig skal løsningen sikre, at relevante sundhedspersoner kender til borgerens fravalg. Denne løsning forventes klar i 2024 (59) [LINK](#)

I praksis er det ofte hjælpsomt at opdele behandlingsniveau i trin (56) [LINK](#):

Fuld behandling: Vigtigste mål er livsforlængende behandling. Ud over lindrende behandling gives behandling efter behov. Indlæggelse på sygehus ved behov, herunder indlæggelse på intensivt afsnit og evt. respiratorbehandling.

Udvalgt behandling: Vigtigste mål er behandling af sygdomstilstand. Ud over lindrende behandling gives sygdomsspecifik behandling. Indlæggelse på sygehus ved behov, dog som udgangspunkt ikke indlæggelse på intensivt afsnit. Eksempel: blodtransfusion, væske, antibiotika, respirationsstøtte uden brug af respirator.

Lindrende behandling: Vigtigste mål er symptomlindring. Patienten ønsker ikke indlæggelse til livsforlængende behandling. Hvis behov for lindrende behandling ikke kan imødekommes på aktuelle sted, da evt. indlæggelse på sygehus. Eksempel: behov for pleuradrænage, behandling af fraktur.

Uafhængigt af behandlingsniveau bør der ved samtalen tages stilling til følgende emner:

- Afmedicinering: Brug gerne seponeringslisten (44)
- [Terminaltilskud](#) og terminalerklæring [LINK](#) (60,61)
- Fravalg af forsøg på genoplivning ved hjertestop (IGVH)

Patientens tilstand er dynamisk og kan ændre sig hurtigt. Der vil opstå behov for revurdering og nye samtaler. Vær især opmærksom på patientens tilstand efter indlæggelser, infektioner og andre akutte hændelser.

Fravalg af forsøg på genoplivning (IGVH)

Den behandlingsansvarlige læge kan fravælge forsøg på genoplivning af patienter med livstruende sygdomme ifølge gældende vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed (59). Lægen skal involvere patienten i det omfang, patienten ønsker det. Hvis patienten er inhabil, som ved f.eks. demens, skal patientens pårørende involveres. Inden den sundhedsprofessionelle initierer en samtale om forsøg på genoplivning, skal der tages stilling til, om der er indikation for forsøg på genoplivning (figur 10)(62). Inddrag evt. en kollega ved tvivl.

[INDSÆT figur 11. Forslag til håndtering af spørgsmålet om genoplivning ved hjertestop]

8. PÅRØRENDE

Det er vigtigt at kortlægge pårørendes

- Belastning og behov for støtte
- Netværk og ressourcer

Belastning

Pårørende er en vigtig ressource og samarbejdspartner i palliative forløb. De kan være påvirkede af situationen og de mange tab i sygdomsforløbet f.eks. tab af den syges funktionsniveau, egne og fælles fremtidsplaner og en forudsigelig hverdag.

Det kan være berigende at være pårørende og yde omsorg for patienten i hjemmet, men det kan også være en belastende opgave – både praktisk og følelsesmæssigt (15,16). Mange pårørende oplever en generel høj belastning (63). Begrebet "*caregiver burden*" favner de mange udfordringer, som en pårørende til en patient med livstruende sygdom kan møde.

De professionelle omkring patienten skal være opmærksomme på at yde støtte og omsorg til pårørende. Lyt til dem, anerkend deres indsats, og forklar dem, hvad der er nødvendigt. En særlig opmærksomhed skal rettes mod pårørende med psykisk lidelse, betydende tab, lavt uddannelsesniveau og højt niveau af symptomer på depression og/eller sorg (64,65). Får pårørende denne støtte og omsorg understøtter det den pårørendes følelse af "*caregiver benefit*". De føler sig trygge i situationen og føler de kan bidrage med relevant omsorg.

Støtte til pårørende under sygdomsforløbet:

- **Fysisk:** oplæring i fysisk omsorg (hvis den pårørende ønsker det), hjemmepleje, aflastningsplads, vågetjeneste.
- **Psykisk:** samtaleforløb i almenpraksis, psykolog
- **Socialt/netværk:** orlov (se kapitel 13 om sociale støttemuligheder), øvrige pårørende, netværk, lokale pårørendegrupper
- **Eksistentielt:** præst, imam, rabbiner eller andre med relevante kompetencer.

Børn som pårørende er en særlig gruppe. Deres trivsel skal være i fokus. Den praktiserende læge kan bidrage til, at børnene inddrages i forløbet og informeres svarende til deres alder (66,67).

Som læge har man pligt til at underrette kommunen ved bekymring for børns trivsel.

Det anbefales, at patienter med livstruende sygdomme henvises til specialiseret palliation, hvis de har hjemmeboende børn, da den specialiserede palliative indsats har erfaring og ressourcer til at støtte børnene og familien.

Støtte til pårørende

Samtalen med de pårørende kan afdække deres behov for støtte.

Det er relevant at spørge ind til pårørendes behov for information om sygdommen og praktisk hjælp samt behov for støtte til at håndtere situationen og egne reaktioner f.eks. ved brug af [et dialogskema, der er under udvikling](#) (LINK).

Oplæring i fysisk omsorg og behandling

Nogle pårørende vil gerne yde basal fysisk omsorg og hjælpe med at give medicin. Det tilrådes, at den praktiserende læge og/eller den kommunale sygeplejerske drøfter dette grundigt med patient og pårørende. Det kan have u hensigtsmæssige konsekvenser at professionalisere den pårørende (15), men det kan også give patient og pårørende en frihed, fordi de ikke skal være omgivet af professionelle hele tiden (16).

Psykisk støtte

Nogle pårørende har behov for samtaleforløb. Nedenstående spørgsmål kan være en inspiration (68).

[INDSÆT Figur 12. Spørgsmål, der kan anvendes til sorgfacilitering før og efter patientens død]

Socialt og netværk

Patient, familie og behandlere kan tidligt drage nytte af at drøfte patientens netværk i relation til f.eks. daglig aflastning, besøg og vigtige samtaler. Det giver overblik over netværkets samlede ressourcer, og den nødvendige hjælp i hjemmet kan planlægges på et tidligt tidspunkt.

Tidligt i forløbet bør det afklares, hvem kommunikationen skal gå igennem – og hvordan. Familien skal kende til muligheden for social støtte. Se kapitel 13.

Efter patientens død

Tilbyd aktivt opfølgende kontakt til nærmeste pårørende.

Med dødsfaldet mærker de pårørende det ultimative tab, som kan give følelser af intens længsel efter afdøde. Den akutte sorg varer oftest flere måneder og pårørende oplever, at hverdagen kan være præget af følelser, som er relateret til tabet. Disse følelser aftager i takt med, at de pårørende gradvist finder ind i en hverdag uden afdøde.

Hvis den pårørendes sorgreaktion forbliver intens med stor påvirkning af hverdagslivet, og der ikke sker en udvikling, så tabet langsomt integreres, vil der ofte være behov for en støttende indsats. Diagnosen ”*prolonged grief disorder*” kan overvejes, hvis der er markant funktionsnedsættelse og varigheden efter dødsfaldet er over 6 måneder (69,70). Det er den

pårørendes grad af lidelse og funktionsnedsættelse, der er afgørende for behovet for en indsats. Der er evidens for, at behandling hos psykolog og støttende samtaler hos den praktiserende læge hjælper (71,72).

Der er gode muligheder for at gøre en proaktiv indsats for at iværksætte støtte, f.eks. informere om kommunale tilbud, psykolog, patientforeninger, religiøse vejledere (afhængigt af den pårørendes præferencer og behov). Pårørende med lavt uddannelsesniveau og et højt niveau af symptomer på sorg og depression før dødsfaldet er i særlig risiko for at udvikle "*prolonged grief disorder*" (64,65,69). Denne gruppe af pårørende har ofte flere kontakter til almen praksis før og efter dødsfaldet (73).

Offentlig høringsversion

9. GENERELT OM SYMPTOMLINDRING

Vent ikke på, at patienten klager over symptomer – vær opsøgende, observer og spørg.

Årsager til symptomer

Symptomer kan skyldes:

- grundsygdommen
- behandlingen af grundsygdommen
- komorbiditet: andre sygdomme og tilstande uden direkte relation til grundsygdom og behandling.

Effektiv symptomlindring er en væsentlig forudsætning for kvalitet og livsindhold i den sidste levetid. Symptomerne hos patienter med palliative behov kan være komplekse. Ofte optræder flere symptomer samtidigt, og de kan veksle i intensitet.

Selvom patienten har en livstruende sygdom, er grundsygdommen ikke altid årsag til ethvert symptom. Overvej, om symptomer kan have andre årsager.

Kortlægning af symptomer

Diagnostisk opmærksomhed er nødvendig, da tiden er dyrebar. Enhver behandling og udredning bør have et klart formål. Vurdér altid, om dette kan være en unødvendig belastning.

Ved alle tilstande – før handling:

- Overvej årsager: Fokuser på potentielt reversible tilstande.
- Undersøg patienten.
- Estimer forventet restlevetid.
- Vurder behandlingsbehov.
- Lav en handlingsplan.

Symptomets årsag søges fastslået via omhyggelig anamnese og objektiv undersøgelse. Brug EORTC QLQ-C15-PAL (hvis patienten kan medvirke til det) for at fange de symptomer, som er mest væsentlige for patienten (51) (se side xx og bilag 6). Supplér med parakliniske undersøgelser (laboratorie- og billeddiagnostik), hvor det er klinisk relevant.

Kortlæg:

Hvad ønsker patienten? Har de pårørende og øvrige behandlere supplerende viden? Brug denne information som beslutningsgrundlag for intervention. Tag hensyn til balancen mellem omkostningerne for patienten (tid og kræfter) og udbyttet eller nytten af undersøgelsen. Balancen ændrer sig over tid og med forventet restlevetid.

Fokus er rettet mod den bedst mulige livskvalitet og mindst mulige belastning af patienten.

Patient, pårørende og evt. plejepersonale skal inddrages aktivt, da dette er afgørende for effektiv lindring af alle symptomer. Kun patienten kender balancen mellem virkning og

bivirkning, f.eks. hvor meget medicinbetinget påvirkning, der kan accepteres, til gengæld for lindring. Patienten udtrykker symptomer både verbalt og nonverbalt. Den lægelige vurdering og opfølgning foretages bedst ansigt til ansigt med patienten.

Symptombilleder hos patienter med palliative behov

Patienter i palliative forløb lider af en række forskellige symptomer, som afhænger af grundsygdommen, men i den sidste tid ligner symptombilledet hinanden hos de fleste patienter.

De hyppigste symptomer (på tværs af sygdomme) er smerter, fatigue, madlede, åndenød og bekymring (74). De hyppigste symptomer hos patienter med palliative behov indgår i spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL. Blandt danske patienter lider 88 % af træthed og 75 % af appetitløshed, mens knap 2/3 lider af søvnløshed og/eller kognitiv dysfunktion og cirka halvdelen af åndenød, diarre, smerter, kvalme/opkastninger og/eller forstoppelse (75).

Nogle tilstande kræver akut indsats, uanset hvor fremskreden patientens sygdom er. Urinretention, kramper og blødning kan opstå uafhængigt af grundsygdom. Tværsnitssyndrom, malign tarmobstruktion, vena cava superior-syndrom og hyperkalcæmi er som regel forbundet med kræftsygdomme.

Behandling af symptomer

Det anbefales,

- at behandle det behandlelige med fokus på optimal palliation
- at informere og inddrage patient, pårørende og plejepersonale aktivt
- at tilstræbe optimal lindring af symptomer.

Årsagen til symptomet behandles, hvis det er muligt. I samarbejde med patient og pårørende sættes realistiske mål for behandlingen. Patient og pårørende skal orienteres om, at der findes andre muligheder end farmakologisk behandling.

Vær opmærksom på, om patienten er ryger, eller tidligere eller aktuelt har misbrug af alkohol, medicin eller andre stoffer. Der kan være brug for nikotinplaster, abstinensbehandling, eller at patienten får en genstand. Smertebehandling kan være vanskelig hos medicin- og stofmisbrugere. De kan evt. henvises til specialiseret palliation.

Påvirkning af nyrefunktion er hyppig i denne patientkategori. Det er vigtigt at holde sig dette for øje for at undgå ubehagelige bivirkninger ved den lindrende behandling. Det gælder særligt, hvis det palliative forløb er af længere varighed.

Behandlingsmuligheder

Der findes mange tilbud om behandling til patienten med palliative behov. Her omtales tre områder, hvor der er evidens og erfaring for, at behandlingen har positiv effekt for patienten.

Palliativ fysioterapi

Fysioterapi kan med fordel bruges til:

- at lette åndenød
- at lindre smerte
- at mindske funktionstab
- at lindre kropsligt ubehag
- at lindre ødemer/lymfødem
- at lindre obstipation
- at lindre angst og uro
- at øge kropsforståelse og selvindsigt
- at afhjælpe kognitive forstyrrelser.

Den palliative fysioterapi er mere tidskrævende og kræver tættere kontakt med patient og dennes pårørende end almindelig fysioterapi. Derudover fordres et tværfagligt samarbejde og god kommunikation med de faggrupper, der er involveret i behandlingen af patienten (75–77). Hvis patienten er erklæret terminal, kan der søges om vederlagsfri fysioterapi (se side xx og tekstforslag i bilag 11).

Ergoterapi

Ergoterapeuter kan bidrage med:

- at aktivitetstræne og evt. rådgive om hjælpemidler
- at anvise hensigtsmæssige hvilestillinger, liggestillinger og siddestillinger
- at rådgive om indretning og miljømæssige forhold i behandlingsmiljø og eget hjem
- at undervise plejepersonale i hensigtsmæssig håndtering og vejledning af patienten.

I den tidlige palliative fase kan ergoterapeuter være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter og hjælpe med at omorganisere aktiviteter, hvis der er brug for det (76) (se side xx).

Akupunktur

Akupunktur kan anvendes ved kræftrelateret fatigue, kemoinduceret kvalme og opkastning samt leucopeni (78–80). Akupunktur anses for at være patientsikkert (78) og kan overvejes ved:

- Kvalme og opkastninger
- Smerter
- Træthed
- Angst og uro
- Åndenød
- Mundtørhed
- Hedeture
- Søvnløshed.

Farmakologisk behandling

- Dokumenter indikationen, tankegangen bag, og hvem der evt. har givet faglige råd.
- Følg behandlingseffekt og bivirkninger.
- Planlæg opfølgning og evt. seponering.

De overordnede principper for farmakologisk behandling er:

- Brug depotmedicin. Supplér med hurtigvirkende medicin ved behov.
- Afprøv virkning. Monitorer effekt og bivirkning. Seponer ved manglende effekt eller for mange bivirkninger
- Ved ældre/skrøbelige: Start med halv dosis. Fortsæt gerne med fast lav dosering (43)

Medicinen kan administreres på forskellige måder. Hvis peroral medicin er mulig, foretrækkes det – indtil den sidste tid, hvor patienten ikke længere kan synke peroral medicin, og der må skiftes til subkutan administration (se kapitel xx).

Administrationsmåder

Peroral: Foretrækkes, så længe det er problemfrit for patienten.

Transkutan: Foretrækkes, når peroral behandling er vanskelig.

Ved overgang til subkutan behandling bør igangværende behandling fortsættes (81) Vær opmærksom på, at plasteret skal placeres, hvor huden er intakt og ikke ødematøs.

Ulemperne er, at det ikke kan bruges til hurtig optitrering. Patienter i den terminale fase har risiko for underdosering (dårlig hudgennemblødning) eller overdosering (aftagende omsætning af medicinen).

Subkutan: Foretrækkes, når peroral behandling er vanskelig.

Kutan: God til behandling af smertefulde sår (se side xx).

Rektal: Anbefales ikke. Ubehagelig for patienten og pårørende, grænseoverskridende, usikker absorption.

Intramuskulær: Anbefales ikke. Smertefuldt.

Intravenøs: Anbefales ikke. U hensigtsmæssig og kompliceret uden for hospitalsregi med risiko for infektioner og morfinrus (især i terminalfasen).

10. LINDRING AF SYMPTOMER OG TILSTANDE

Angst, uro og søvnbesvær

Angst og uro er ofte multifaktorielt betinget og kan være forvarsel om delirium.

Angst og søvnbesvær forekommer hyppigt. Angst kan vise sig som korte intense anfald (panikangst) eller en mere kronisk tilstand (generaliseret angst). Angst ledsages ofte af somatiske symptomer.

Symptomer

- Indre uro
- manglende evne til at slappe af
- Koncentrationsbesvær
- Irritabilitet
- Søvnproblemer
- Vejrtrækningsproblemer, svedtendens, hjertebanken, kvalme, tremor og smerte.

Årsager

- Dødsangst
- Reaktion på sociale, familiære, økonomiske, åndelige og eksistentielle problemer
- Bekymringer om den tilgrundliggende sygdom
- Smerter, kvalme, åndenød (dyspnø), kakeksi, infektion, hyperkalcæmi
- Frygt for behandling, forestående undersøgelser eller ventetid på svar
- Depression
- Medikamenter, f.eks. steroid, opioider eller methylphenidat
- Abstinenser (alkohol, tobak, medicin).

Baggrunden for patientens angst forsøges afklaret ved samtale, medicingennemgang og vurdering af somatisk lidelse. Korrigerbare tilstande behandles.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Tal med patienten om angsten • Rolig og tryk adfærd • Konkret information til patienten • Medinddrag patienten i beslutninger • Sanering af medicin • Plejeorlov til pårørende • Sæt realistiske mål • Tryghed mht. støtte og hjælp • Samtalerterapi • Afledning • Kugledyne 	<p>Angst/uro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oxazepam 7,5-15 mg p.n. • Lorazepam 1 mg p.n. (kan tygges for hurtig effekt) • SSRI • Mirtazapin 15-45 mg nocte • Pregabalin 25 mg × 2 (op-titreres) <p>Søvnbesvær:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zopiclon 3,75-7,5 mg nocte • Mirtazepin (7,5) -15-45 mg nocte <p>Terminalt eller ved manglende evne til p.o. medicin:</p> <ul style="list-style-type: none"> • inj. sc midazolam (1)-2,5-(5) mg p.n. (se side 72). 	<ul style="list-style-type: none"> • Psykolog (82) • Visualisering, afspænding • Musikterapi • Fysioterapi

Appetitløshed og kakeksi

Hvis man ikke spiser, så dør man.

- Ulyst til mad og madlede bekymrer ofte patient og pårørende, fordi man konfronteres med, at patienten er alvorligt syg: Hvis man ikke spiser, så dør man.
- Vægttab er relateret til en dårligere prognose (83,84).
- Parenteral ernæring eller ernæring via sonde/PEG er meget sjældent indiceret, men kan dog være en mulighed tidligt i forløbet ved tarmobstruktion og hos patienter med synkebesvær(85).

Appetitløshed kan være sekundært til andre tilstande, som bør identificeres og behandles, hvis muligt.

Årsager

- Almen svækkelse
- Smerter
- Obstipation
- Mundsvamp
- Tør mund

- Gastritis
- Kvalme og opkastning
- Dehydrering
- Lægemidler
- Antineoplastisk behandling
- Psykosociale faktorer.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Information til patient og pårørende om, at det ikke er manglende vilje hos patienten, der gør, at han/hun ikke spiser. • Ubehagelige lugte fjernes • Små og hyppige, delikate måltider • Mad, der er let at tygge • Friske drikkevarer • Spiserum adskilt fra soverum • Selskab ved bordet • Patient med til at bestemme menu 	<ul style="list-style-type: none"> • Prednisolon 25(-50) mg morgen. Vurder effekt efter 1-2 uger. Seponer ved manglende effekt. Fortsæt 4-6 uger ved effekt, herefter udtrapning, da effekt aftager, og bivirkninger forekommer ved langtidsbrug. • Kan evt. gentages senere i forløbet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diætist •

En genstand alkohol før måltidet kan forsøges som appetitstimulering. Ligesom med cannabis er der ikke evidens for effekt. Specielt med cannabis skal man være opmærksom på bivirkninger.

Det er vigtigt at spise en varieret og energitæt kost (86). Vær opmærksom på, at fed kost forsinket ventrikeltømning og kan give følelse af mæthed (87). Alternativt kan suppleres med 1-2 portioner fuldgyldige ernæringsdrikke. Det kan være relevant at henvise til diætist (86)

Ernæringsdrikke

Fuldgyldige ernæringsdrikke er tilsat vitaminer og balancerede mængder af kulhydrater, fibre, protein og fedt. Det er dokumenteret, at ernæringsdrikke kan bedre livskvaliteten, men de forlænger ikke livet, når de gives i tidlig og sen palliativ fase. Ernæringsdrikke er ikke indiceret i den terminale fase (86). Tilskud til ernæringsdrikke: Se side [xx og link](#).

Ascites

Ascites er abdominal væskeansamling, hvor levercirrose er den hyppigste årsag.

Årsager

- Levercirrose
- Kræft (ovarie, endometrie, kolon)
- Ekstensive levermetastaser
- Hjertesvigt
- Levervenetrombose
- Nefrotisk syndrom
- Tuberkulose
- Pancreassygdom
- Peritoneal karcinose
- Hypoalbuminæmi.

Ascitesvæsken kan være et eksudat med relativt højt albuminindhold forårsaget af f.eks. ovariecancer (beskedent respons af diuretisk behandling) eller et transudat med lavt albuminindhold, f.eks. ved leversvigt/cirrose eller udbredte levermetastaser med portal hypertension ledsaget af hyperaldosteronisme (mulig effekt af diuretisk behandling) (66). Spørg gerne fagspecialisten.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none">• Diætetiske råd om salt- og væskereduktion• Alkoholabstinens	<p>Diuretika kan forsøges(39):</p> <ul style="list-style-type: none">• Spironolacton 100mg morgen. Kan øges med 100 mg dgl. Hver 3.-7. dag til 300 mg dgl.• Furosemid 40-80 mg dgl. (ved hjertesvigt evt. højere doser) <p>Husk: kontrol af elektrolytter</p>	<ul style="list-style-type: none">• Diætist• Ascitespunktur• Permanent ascites-dræn, hvis der er behov for punktur hver anden uge eller oftere.• Kemoterapi kan være indiceret.

Blødning

Blødning kan opstå fra sår, mave-tarm-kanal, luftveje, vagina og urinveje.

Det er vigtigt at identificere patienter med risiko for akut blødning, så man kan forberede patient, pårørende og plejepersonale, da akut blødning ofte giver anledning til megen angst og bekymring. Alle bør være forberedt på, hvordan situationen håndteres. Det er vigtigt, at man løbende vurderer patientens prognose/restlevetid mhp. valg af behandlingsniveau.

Årsager

- Tumor
- Koagulationsforstyrrelser inkl. trombocytopeni
- Medicin (NSAID, AK-behandling inkl. ASA og clopidogrel, steroid, SSRI)
- Strålebehandlet væv.

Behandling

Identificer årsag, og behandl denne under hensyntagen til forventet restlevetid. AK-behandling skal ofte pauseres ved akut blødning. Overvej seponering af AK-behandling efter vurdering af fordele og ulemper ved denne.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Kompression af blødende sår • Tilstedeværelse og beroligende adfærd • Mørke håndklæder i beredskab til at opsuge blod 	<ul style="list-style-type: none"> • Syrepumpehæmmere ved GI-blødning • T. tranexamsyre (Cyklokapron®) 1-1,5 g × 3 dgl. • Angstbehandling/sedering: • Tabl. lorazepam (0,5) -1 mg evt. gentaget x 3 • Tabl. oxazepam 7,5-15 mg evt. gentaget x 3 • Inj. midazolam 2,5-5 (10) mg sc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Strålebehandling • Blodtransfusion (afhængig af restlevetid) • Kirurgi • Endoskopi

Delirium

Delirium er en klinisk diagnose.

Tænk delirium hos patienter, der ændrer adfærd, bliver urolige eller uklare. Til forskel fra demens er symptomer på delirium hurtigt indsættende og kan svinge fra time til time.

Spørg pårørende:

Oplever du, at [patientens navn] er blevet mere forvirret i den seneste tid?

Hvis ja: Patienten er måske ved at udvikle delir.

Delirium forekommer hyppigt og ses hos op til 80 % af alvorligt syge og terminale patienter – specielt i højere aldersgrupper (88). Delirium er somatisk udløst (akut organisk psykosyndrom). Det er potentielt livstruende og er et dårligt prognostisk tegn, men er også ofte reversibelt (89). Delirium giver megen bekymring hos de pårørende og plejepersonalet. Delirium kan gøre det vanskeligt at vurdere andre symptomer hos den syge.

[INDSÆT Figur 13. CAM-skemaet]

Årsager

Risikofaktorer for udvikling af delirium (88):

- Høj alder
- Demens og andre hjernesygdomme
- Nedsat syn/hørelse
- Lægemidler
- Underernæring, kakeksi og dehydrering

Udløsende årsager kan være:

- Smerter
- Urinretention
- Obstipation
- Infektion (f.eks. pneumoni, UVI)
- Dehydrering, elektrolytforstyrrelser, hyperkalcæmi
- Medicin (f.eks. opioider, antikolinergika, benzodiazepiner, steroider)
- Hypoxi
- Hjernemetastaser/-tumorer
- AMI, apoplexi
- Stressfyldt ydre miljø, flytning
- Abstinenser (f.eks. alkohol, medicin)
-

Symptomer

- Adfærdsændring er ofte første tegn
- Bevidsthedspåvirkning: desorientering, vrangforestillinger (evt. paranoide), påvirket hukommelse, hallucinationer
- Forstyrret døgnrytme
- Usammenhængende tænkning/sproglige forstyrrelser (sort tale)
- Affektlabilitet
- Aggressivitet, irritabilitet, vrede
- Apati (hypoaktivt delirium).

Delirium findes i tre former:

- Hyperaktivt delirium: karakteriseret ved psykomotorisk hyperaktivitet
- Hypoaktivt delirium: karakteriseret ved en mere apatisk fremtoning. Det hypoaktive delirium kan let overses eller forveksles med andre tilstande og udgør op mod 50 %
- Blandingsform.

Behandling

Diagnosticer tegn på delirium så tidlig som muligt.

Primær behandling er non-farmakologisk behandling (34,90). De delirøse symptomer og underliggende årsag(er) skal behandles med respekt for forventet restlevetid. Farmakologisk behandling er kun indiceret ved lidelsesfuldt delirium.

Behandling (34)		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Medicinsanering • Identificer og behandl potentielt reversible årsager • Beroligende tilstedeværelse af pårørende/personale (gerne få og kendte) • Sikre basale behov (søvn, smertebehandling, væske, ernæring). • God kommunikation (husk briller/høreapparat). Bevar vanlig struktur og døgnrytme • Rolige og vante hjemlige omgivelser • Gerne synligt ur og kalender • Naturligt dagslys og udsyn 	<ul style="list-style-type: none"> • Tablet/mikstur/injektion haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg - p.o./sc × 2-3 plus p.n. (maks. 4,5 mg/dgl.) <p>Ved bivirkninger eller manglende effekt af haloperidol i maksimal dosering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tablet risperidon (Risperdal®) 0,5-1 mg × 2-3 (kan med fordel bruges til oppegående ældre pga. færre ekstrapyrimidale bivirkninger) • Tablet/injektion olanzapin (Zyprexa®) 1,25-2,5 mg × 1 nocte. (kan med fordel anvendes ved agiteret delirium) <p>Efter delir: Husk at seponere antipsykotika</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evt. henvisning til specialiseret palliativ indsats

Ved agiteret delirium kan behandlingen kombineres med benzodiazepin: Oxazepam 7,5-15 mg eller midazolam 1-2,5 mg sc p.n. eller buccolam p.o. i samme dosis.

Brug aldrig benzodiazepiner alene, der kun sederer og ikke behandler det underliggende delirium.

Kontakt gerne den specialiserede palliative indsats ved fortsatte problemer.

Depression

Depression er hyppig i et palliativt forløb (91). Det er vanskeligt at diagnosticere depression i denne patientgruppe, fordi de pga. den somatiske grundsygdom viser nogle af depressionens kernesymptomer (92).

Screenings spørgsmål kan være:

"Føler du dig deprimeret? eller "Har du i de seneste uger været nedtrykt, deprimeret eller følt, at det hele er håbløst? Har du været mindre interesseret i det, du plejer at være glad for?" (92).

Det er vigtigt at skelne mellem depression og den krise, der opstår som en naturlig reaktion på en svær situation med tab af helbred og fremtidsudsigter hos den uhelbredeligt syge patient. Nedenstående kan benyttes til at skelne mellem depression og "ked af det-hed":

Depression	"Ked af det"
Føler sig udstødt og alene	Føler sig stadig forbundet med andre
Rugen over tilsyneladende fejltagelser	Kan glæde sig over minder
Nedsat selvfølelse, selvbefejdelse	Føler selvværd
Konstant og uden afbrydelser	Kommer i bølger
Intet håb og ingen interesse i fremtiden	Kan glæde sig til noget
Evt. selvmordstanker og -impulser	Vilje til livet

Depression følges ofte af angst. Depression kan forværre andre symptomer hos den alvorligt syge patient, f.eks. smerter, søvnbesvær, kvalme, træthed og muskelspændinger. Depression kan bidrage til social isolation og tilbagetrækning.

Årsager

Nuværende eller tidligere psykiatrisk sygdom, inklusive tidligere depressive episoder, disponerer for ny depression.

En række faktorer kan medvirke til udvikling af depression:

- Eksistentielle overvejelser (at skulle leve med livstruende sygdom)
- Familiære og psykosociale faktorer
- Medikamenter (betablokkere, steroider, opioider m.fl.)
- Metaboliske forstyrrelser (hypothyreose, hyperkalcæmi)

Spørgeskemaet Major Depression Inventory (MDI) og kriterierne fra ICD-11 kan bruges (93). Hamiltons depressionsskala kan ikke bruges i palliativ sammenhæng.

Behandling

Ved moderat til svær depression: Kombiner medikamenter og psykologisk intervention (92). Der er effekt af psykoterapi til patienter med palliativ tilstand og depression (82).

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Samtaleterapi • Lyt til patienten • God kommunikation og information om tilstanden • Fysisk aktivitet • Gode kropsoplevelser, f.eks. massage. 	<ul style="list-style-type: none"> • SSRI: Sertralin 50 (-150) mg dgl. • SNRI: Venlafaxin 150-300 mg, duloxetin 30-60 mg • NaSSA: Mirtazapin 15-45 mg nocte, især til småtspisende og ved søvnbesvær • TCA: Nortriptylin 75-150 mg dgl., amitriptylin 75-150 mg nocte 	<ul style="list-style-type: none"> • Psykolog • Samtalegrupper (evt. hos patientforeninger)

Diarré

Diarré er tynd eller flydende afføring tre eller flere gange i døgnet. Diarré kan være ledsaget af afføringsinkontinens.

Årsager

- Overdosering af laksantia
- Medicinbivirkninger (antibiotika, antacida, betablokkere, NSAID, kemoterapi)
- Sterkoral diarré
- Overforbrug af alkohol.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Medicingennemgang • Alkohol-ophør • Kostråd (evt. ved diætist) 	<ul style="list-style-type: none"> • Psylliumskaller (loppefrøskaller) med kalcium kan forsøges ved lettere tilstande af diarré • Tbl. loperamid 2 mg × 2-4 dgl. • Opioider (kodein, morfin) • Opiumsdråber 15-20 dråber × 3-4 dgl. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diætist

- Gastrointestinal infektion (inkl. clostridium difficile)
- Steatorré
- Kroniske tarmlidelser
- Hyperthyreose
- Tumorer i tarmen
- Strålebehandling
- Følge efter tarmresektion

Behandling

Den grundlæggende årsag søges behandlet.

Husk, at svær obstipation kan give 'overløbsdiarré' (sterkoral diarré).

Dyspnø/åndenød

Dyspnø/åndenød er en ubehagelig fornemmelse af ikke at kunne få luft nok – en subjektiv oplevelse, der ikke nødvendigvis er objektivt registrerbar. Symptomet er ofte forbundet med angst, en oplevelse af og en frygt for at blive kvalt.

Årsager

- Lungesygdomme (KOL, emfysem, lungefibrose, pneumoni, bronkitis, sekret, lungeemboli)
- Anæmi
- Hjertesvigt

- Rumopfyldende processer i thorax (primære tumorer, metastaser, hydro- eller pneumothorax, lymfangitis carcinomatosa)
 - Rumopfyldende processer i abdomen (ascites, hepatomegali, obstipation, ileus)
 - Pericardieeksudat
 - Vena cava superior-syndrom
 - Angst
 - Smerter.
- svigt**

Behandling

Behandl den udløsende årsag, hvis muligt (34). Forklar patienten, at selv svær åndenød kan lindres. Start på non-farmakologiske tiltag, og vær ikke afventende med farmakologisk behandling, hvis der er behov for det.

[INDSÆT figur 14. Håndholdt vifte]

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden behandling
<ul style="list-style-type: none"> • Forklaring, støtte og beroligelse (94) • Lejeændring, frisk luft, åbne dør/vindue • Vifte, afkøling af trigeminus (kinden) med en lille ventilator (95,96) • Respirationsøvelser (fysioterapeut) (94) • PEP-fløjte • Nedsat aktivitetsniveau • Akupunktur (97) 	<p>Sygdomsspecifik behandling af grundsygdom</p> <p>Opioider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Morfin er førstevalg (95,96). <p>Patienter, der ikke er i opioidbehandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depot-morfin: 5 mg x 2. • Optitrering hver uge til døgndosis på max 30 mg. • P.n. dosis er 1/12 af døgndosis <p>Patienter, der er i opioidbehandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pn-dosis ved åndenød er 50 % af pn dosis ved smerter (1/12 af døgndosis) <p>Morphinsulfat: orale dråber (Oramorph® 20 mg/ml 1 dråbe = 1.25 mg morfin)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patienter, der ikke er i opioidbehandling: 3-5 dråber, titreres op til effekt • Patienter, der er i opioidbehandling: 5-10 dråber, titreres op til effekt. <p>Benzodiazepin kan anvendes som tillæg</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Blodtransfusion ved anæmi • Stråleterapi ved tumortryk • Pleuracentese ved pleuravæske • Nasal O2 ved SaO2 < 90 %

	<p>til opioidbehandling for at lindre svær dyspnø, hvor angst er en komponent:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lorazepam 1 mg p.n. (kan evt. tygges) • Oxazepam 10-15 mg p.n. • Midazolam 1-2,5 mg sc p.n. <p>Steroid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ved KOL • Ved mistanke om tumortryk: Prednisolon 50 mg × 1 mane. • Ved nedsat peroralt indtag: Solu-Medrol® 40 mg × 1 sc. 	
--	--	--

Morfin har overbevisende symptomatisk effekt ved dyspnø (34,95). Morfin virker direkte på respirationscentret og virker bedst som fast forebyggende behandling (96) med mulighed for pn. Morfin.

Oxycodon har ikke påviselig effekt på dyspnø. Fentanyl har effekt, men ved højere dosis.

Benzodiazepiner har ikke effekt som standardbehandling mod åndenød (98), men kan benyttes som supplement mod angst, når non-farmakologisk behandling og opioider ikke har tilstrækkelig effekt.

Morfins gunstige virkning ved åndenød

På respirationscenteret: CO₂-sensitiviteten nedsættes.

På hjerte og kredsløb: perifer vasodilatation, nedsat tilbageløb og nedsat tryk i lungekredsløbet, hvilket nedsætter iltforbruget.

På CNS: alment sederende, angstdæmpende og nedsætter dermed iltforbruget.

Hikke

Hikke er en refleks med spastisk, rytmisk sammentrækning af diafragma, som skaber en pludselig inspiration, der bliver afbrudt af, at stemmebåndene klapper sammen. Det kan vare fra minutter til timer, men det kan også være langvarigt og meget pinefuldt.

Årsager

Perifer nervepåvirkning (nervus vagus, nervus phrenicus):

- Udspilet ventrikel, gastritis/refluks, abdominal distension, tarmobstruktion
- Irritation af diafragma (tumorindvækst, levertumor, ascites, subfrenisk absces)
- Tumor i hals
- Mediastinaltumor/empyem
- Akut myokardieinfarkt (AMI)

- Kirurgi

Forhøjet intrakranielt tryk:

- CNS-tumorer, blødning, ødem

Toksisk effekt af:

- Nyresvigt
- Elektrolytforstyrrelser
- Hyperglycæmi
- Infektion
- Alkohol

Behandling

Evt. udløsende årsag behandles. Symptomatisk behandling er vanskelig og dårligt dokumenteret.

Ved behandlingsvigt: Kontakt specialiseret palliativ enhed eller anden relevant fagspecialist.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Indtag hurtigt 1-2 glas vand • Hold vejret. • Valsalvas manøvre. • Stå foroverbøjet, og drik et koldt glas vand fra glassets bageste kant. • Masser den bløde gane. 	<p>Reducer ventrikeldistension:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Metoclopramid 10 mg × 3-4 • Domperidon 10 mg × 3-4 • Protonpumpehæmmere <p>Afspænd glat muskulatur:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Baklofen 5-25 mg × 3 • Nifedepin 10-20 mg p.n. evt. fast 2 × dagl. • Midazolam 2,5 mg sc (sederende) <p>Dæmpe central hikkerefleks:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haloperidol (Serenase[®]) 0,5-2,5 mg × 1-2 po. • Gabapentin 300-600 mg × 3 (evt. sammen med Baklofen) • Reducere tumortryk: steroid <p>Behandle eventuel infektion</p>	<ul style="list-style-type: none"> • CPAP

Hjernetumor

Patienter med hjernetumorer eller hjernemetastaser har ofte komplekse problemstillinger.

Det kan være primære hjernetumorer eller metastaser. Metastaser er særligt hyppigt ved brystkræft, lungekræft, malignt melanom og gastrointestinale kræftsygdomme.

Symptomerne er ofte diffuse. Der kan være kognitive symptomer og følelsesmæssige ændringer, hvilket gør belastningen af de pårørende stor. Det kan være ligesom at "miste hinanden før tid".

Kompleksiteten med mulige motoriske, kognitive og følelsesmæssige symptomer gør en tværfaglig tilgang nødvendig (fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog). Hvis der ikke er de nødvendige ressourcer i primærsektoren, anbefales henvisning til specialiseret palliativ indsats.

Symptomer

Symptomerne kan skyldes forøget intrakranielt tryk og/eller tumorlokalisering.

- Hovedpine
- Kramper
- Kvalme, opkastning
- Bevidsthedspåvirkning
- Neurologiske symptomer
- Kognitive forandringer

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
	Ved tryksymptomer: <ul style="list-style-type: none">• Prednisolon 100 mg × 1 mane eller• Inj. methylprednisolon (SoluMedrol®) 80 mg sc × 1 mane eller hydrocortison eller (Solu-Cortef®) 400 mg sc × 1 mane.• Aftrappes til laveste effektive dosis	<ul style="list-style-type: none">• Fysioterapi• Ergoterapi• Medicinsk kræftbehandling (kemoterapi)• Antiepileptisk medicin: konferer med neurolog• Kirurgi• Strålebehandling

Hoste

Hoste er et hyppigt symptom hos patienter med palliative behov uanset primær sygdom. Det ses især hos patienter med KOL, lungecancer og lungefibrose.

Årsager

- Luftvejsinfektioner
- Lungestase
- Rygning
- Gastrointestinal refluks
- Behandling med ACE-hæmmere
- Kroniske hjerte- og lungelidelser
- Tumorindvækst eller kompression i luftveje
- Pleurapåvirkning (pleuravæske, pneumothorax, metastaser)
- Lungemetastaser
- Stråleskader.

Behandling

Behandling rettes om muligt mod den udløsende faktor og efter hostetypen (tør eller produktiv). Lindring kan ske ved at behandle årsagen, at forsøge at gøre hosten mere effektiv eller at forsøge at undertrykke hosten.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none">• PEP-fløjte• Rygeophør• Stillingsdrænage	<ul style="list-style-type: none">• Antibiotika ved pneumoni• Inhalationsmedicin• Steroid• Opioider (morfin)• Protonpumpehæmmere• Furix	<ul style="list-style-type: none">• Fysioterapi• Palliativ stråleterapi• Pleuracentese• Respirationshjælpe-midler (CPAP, VIV)• PleurX

Trachealsugning er ubehagelig og kan give yderligere sekretproduktion.

Hyperkalcæmi

Overvej og undersøg evt. for hyperkalcæmi ved uspecifikke symptomer.

I almen praksis er det ikke altid muligt at måle ioniseret kalcium. En mulighed er at måle total-kalcium. Ved normal værdi er hyperkalcæmi usandsynlig.

10-30 % af kræftpatienter udvikler hyperkalcæmi. Det ses hyppigst ved myelomatose, brystkræft, lungekræft og nyrekræft. Cirka 80 % har knoglemetastaser. Hyperkalcæmi er defineret som ioniseret kalcium $>1,6$ mmol/l.

Symptomerne er vage og diffuse og kan behandles effektivt!
Konferer gerne med specialist i palliativ medicin.

Årsager

Hyperkalcæmi er et paraneoplastisk fænomen, der ikke nødvendigvis er korreleret til knoglemetastaser. Hyperkalcæmi opstår, fordi de maligne celler i eller uden for knoglerne frigør stoffer, der i sidste ende fører til en frisættelse af kalk fra knoglesystemet og nedsættelse af den renale tubulære kalkudskillelse.

Symptomer

- Træthed
- Madlede
- Kvalme
- Opkastninger
- Forstoppelse
- Vægttab
- Knoglesmerter
- Polyuri eller dehydrering

Neurologiske symptomer varierer fra muskelsvaghed og svimmelhed til konfusion, delirium, kramper og koma.

Symptomernes sværhedsgrad er relateret til sværhedsgraden af hyperkalcæmien og kan føre til døden.

Behandling

Afhængigt af patientens tilstand og forventede restlevetid vurderes det, om patienten bør indlægges.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden

<ul style="list-style-type: none"> • Rehydrering • Medicinsanering: sep. tiazid, litium, D-vitamin, kalciumtilskud 	<ul style="list-style-type: none"> • Steroid (prednisolon 100 mg) • Iv. bisfosfonat, f.eks. zoledronsyre 	<ul style="list-style-type: none"> • Kirurgi
--	--	---

Kløe

Kløe er en ubehagelig følelse i hud eller slimhinder, som fremkalder et ønske om at klø sig. Årsagen er ofte multifaktoriel, og behandlingen retter sig mod underliggende årsag.

Årsager

- Tør hud
- Hudsygdomme
- Medicinbivirkning (morfin m.m.)
- Kolestase/uræmi
- Hæmatologiske kræftsygdomme
- Neuropatisk kløe
- Paraneoplastiske fænomener.

Anamnese:

- Varighed og døgnvariation?
- Intensitet?
- Andre i familien, som lider af kløe?
- Hvad lindrer?
- Medicinanamnese

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden

<ul style="list-style-type: none"> • Hudpleje • Undlad deodoranter/ parfume • Undlad at klø • Kølende vifte/ ispakning • Seponer medicin, hvis muligt 	<p>Behandling kan være vanskelig, og flere præparater kan kombineres.</p> <p>Lokal behandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lokalanæstetika • Steroid (gruppe 2-4) • Tacrolimus/pimecrolimuscreme <p>Primær/idiopatisk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antihistaminer <p>Natlig kløe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sederende antihistaminer <p>Paraneoplastisk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Steroider f.eks. prednisolon 25 mg × 1 mane • Paroxetin 5-20 mg/ døgn (99) • Gabapentin 300 mg/dag • Mirtazapin 7.5-30 mg × 1 nocte <p>Kolestase 74:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Colestyramin (Questran®) 4-8 g × 3 • Ondansetron (Zofran®) 8 mg × 2-3/døgn • Sertralin 50-100 mg • Paroxetin 5-20 mg/døgn. • Naltrexon 25-50 mg (problem ved opoidkrævende smerter)(99) <p>Uræmi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mirtazapin 7.5-15 mg nocte • Gabapentin 100-300 mg efter hver dialyse 	<ul style="list-style-type: none"> • Stents (ved kolestase) • UVB fototerapi (ved uræmi).
--	---	---

Kognitiv svækkelse

- Patienter med kognitiv svækkelse behandles som andre patienter, men kommunikationen er en udfordring.
- Forhåndssamtalerne bør tages tidlig i forløbet (se kapitel xx).

Patienters kognitive evner kan svækkes af traumer, sygdomsbehandling, sygdomme, inkl. progredierende neurodegenerative sygdomme som Parkinsons sygdom, demenssygdomme og hjernetumorer.

Ved kognitiv svækkelse er der samme behov for palliativ pleje, omsorg og behandling som hos andre i livets afslutning (100)
Afdækningen af palliative behov ved kognitiv svækkelse er dog oftest særlig vanskelig.

Opmærksomhedspunkter hos patienter med kognitiv svækkelse

Det er afgørende, at medarbejdere og pårørende er opmærksomme på at forstå og fortolke patientens adfærd og på de små ændringer, som kan være udtryk for, at der er noget i patientens omgivelser, der ikke fungerer, og som man derfor skal tilpasse eller ændre (42).

Forhåndssamtaler om ønsker til livet og behandling kan med fordel afholdes tidligt i sygdomsforløbet, så beslutninger kan træffes mens patientens kognitive og kommunikative evner tillader det – og dermed i højere grad tager udgangspunkt i patientens præferencer og ønsker.

Hvis patientens egne ønsker og holdninger ikke er dokumenteret, og patienten ikke selv er i stand til at træffe beslutning, må samtalerne tages med nærmeste pårørende (evt. værge) (se kapitel om **samtaler**).

Tal tidligt i forløbet med patienten med kognitiv svækkelse om ønsker til behandling.

Vær forsigtig – undlad gerne p.n. medicin til patienter med kognitiv svækkelse/demenssygdom:

- Det er svært at tolke symptomerne hos disse patienter.
- Der er risiko for over- eller underdosering ved brug af p.n.-ordinationer.

Adfærdsændringer

Hos patienter med manglende sprog kommer forskellige symptomer ofte til udtryk gennem ændringer af adfærd. Patienten kan være urolig, agiteret eller mere forvirret end vanligt som udtryk for f.eks. smerter eller infektion. Hvis der også observeres svækket og vekslende opmærksomhed eller hallucinationer, bør reversible årsager til delirium undersøges (se afsnit om delir på side **xx**).

Adfærdsændringer kan også være tegn på mistrivsel eller uopfyldte behov, f.eks. at patienten er angst eller utryk, fryser eller er for varm, har behov for at lade vandet eller have afføring. Overvej, om der er sket forandringer, som kan forklare adfærden – tænk både på miljømæssige/socialt årsager og fysiske årsager (42)

Terminal behandling af patienter med kognitiv svækkelse

Patienter med kognitiv svækkelse har samme symptombyrde som patienter med anden livstruende sygdom i de sidste uger af livet.

Kramper

Første krampeanfald bør sædvanligvis føre til udredning af årsag. Kramper kan vise sig ved fokale eller generaliserede anfald.

Årsager

- Primære eller metastatiske hjernetumorer
- Apopleksi
- Metabolisk encefalopati (f.eks. hypoglycæmi, hyperkalcæmi, uræmi)
- Abstinenser
- Slutstadiet af demens.

Behandling

- Midazolam (2,5)-5-10 mg sc/i.m.
- Buccolam mundhulevæske 5-10 mg (gives som enkeltdosis. Indsættes langsomt i hulrummet mellem gumme og kind. Ved større doser fordeles dosis i begge sider af munden).
- Diazepam 10 mg im/sc/rektalt.

Forebyggende krampebehandling bør ske i samråd med neurolog. Indtil dette er muligt, kan der eventuelt påbegyndes behandling med:

- Lamotrigen (Lamictal®): 25 mg × 1, gradvist stigende til 200 mg eller
- Levetiracetam (Keppra®): Startdosis er 250 mg × 2, stigende til 500 mg × 2.

Ved hjernetumor/metastaser og kramper desuden:

- Prednisolon 100 mg × 1 mane (nedtrappes langsomt til lavest mulige dosis med effekt).

Kvalme og opkastning

Kvalme og opkastning er hyppige symptomer (101,102). Vedvarende opkastning kan medføre dehydrering og elektrolytforstyrrelser. Symptomerne er ofte udmattende både fysisk, psykisk og socialt.

Årsager

Gastrointestinale:

- Svamp i mund, svælg og spiserør
- Obstipation
- Ventrikelparese
- Tarmobstruktion
- Ascites
- Gastritis
- Levermetastaser

Cerebrale/psykiske:

- Hjernetumor
- Hjernemetastaser
- Strålebehandling
- Angst
- Anspændthed
- Smerter
- Depression

Kemiske/metaboliske:

- Nyresvigt
- Leversvigt
- Elektrolytforstyrrelser (natrium, kalium, kalcium)
- Dehydrering
- Medikamenter (NSAID, opioider, kemoterapi)
- Anæmi
- Stråleterapi

Behandling

Forsøg at finde den udløsende årsag. Ved moderat til svær kvalme bør subkutan behandling overvejes. Det kan være nødvendigt med kombinationsbehandling.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Små, hyppige måltider • Tryghed, ro og hvile • God lejrning • Udluftning • Medicin gives efter måltiderne • Mundhygiejne • Behandling af obstipation og mundsvamp • Akupunktur (78) 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificer den sandsynlige årsag, og vælg præparat herefter: <p>Gastroparese:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domperidon 10 mg x 3 (maksimalt 30 mg/døgn) • Tbl. eller inj. metoklopramid 10 mg p.n. (maksimalt 30 mg/døgn) <p>Tarmobstruktion: Metroklopramid og domperidon er kontraindiceret.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haloperidol (Serenase®) 0,5 mg s.c. × 1-3 plus 0,5 mg s.c. p.n. (maks. 4,5 mg/dgl.) <p>Ofte er en kombination af følgende stoffer nødvendig:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. haloperidol (Serenase®) (for dosering se ovenfor) • Inj. hyoscinbutylbromid (Buscopan®) 20 mg sc x 3 + p.n. (maks. 100 mg/døgn), eller Inj. glycopyrroniumbromid (Robinul®) 0,2 mg × 3 + p.n. (maks. 1,2 mg/døgn) Tbl. prednisolon 50 mg (25-100 mg) × 1 p.o., inj Solu-Medrol® 40 mg (20-80 mg) sc × 1 eller inj. Solu-Cortef® 200 mg (100-400 mg) sc × 1. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fysioterapi (Afslapningsteknikker) • Evt. Henvielse til specialiseret palliativ indsats

	<p>Obs.: Steroid gives bedst morgen. Se også side ?? om malign tarmobstruktion.</p> <p>Cerebral/psykisk:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. eller tbl. eller opløsning: Haloperidol (Serenase®) 0,5 mg s.c. × 1-3 plus 0,5 mg s.c. p.n. (maks. 4,5 mg/dgl.) • Tbl. prednisolon 50 mg (25-100 mg) × 1 p.o. eller Inj. Solu-Medrol® 40 mg (20-80 mg) sc × 1 eller inj. Solu-Cortef® 200 mg (100-400 mg) sc × 1 . Obs.: Steroid gives bedst morgen. <p>Antihistamin: Tbl. cyclizin (Marzine®) 25-50 mg × 1-3 eller promethazin (Phenergan®) 25 mg × 1-3.</p> <p>Angst: Angstdæmpende medicin (se side ??).</p> <p>Kemisk/metabolisk kvalme:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg × 1-3 plus 0,5-1 mg p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Tbl. metoklopramid (Emperal®) 10 mg × 3-4 plus 10 mg p.n. <p>Postoperativ og cytostatika-induceret: Smeltetbl. ondansetron 4-8 mg 2-3 (Maks. 16 mg/døgn)</p>	
--	--	--

Kvalme uden sikker årsag er meget hyppig

- Start med Tablet domperidon 10 mg x 1-3 eller tablet/inj. metoclopramid 10 mg x 1-3
- Ved manglende effekt: Seponer og forsøg med tablet/mikstur/inj. haloperidol (Serenase®) 0,5 mg x 1-3

Andre muligheder er:

- Smeltetbl. ondansetron 4-8 mg x 2.
- Tbl. prednisolon 25 mg x 1 kan bruges som supplement til alle præparater eller alene

- Smeltetbl./tablet/injektion olanzapin 2,5-5 mg til nat kan forsøges ved refraktære tilstande(103,104)

Domperidon/metoclopramid er kontraindiceret ved ileus/subileus.

Malign tarmobstruktion (ileus/subileus)

Malign tarmobstruktion er helt eller delvist tarmstop hos kræftpatienter. Det ses oftest ved fremskreden og recidiverende cancer, primært ovarie- og colorektalcancer.

Symptombilledet kan afspejle om passagehindringen sidder højt eller lavt i gastrointestinalkanalen.

Symptomer

- Abdominalsmerter
- Kvalme og opkastning (evt. fækulent)
- Afførings- og flatusstop

Årsager

- Primær abdominal-tumor
- Udbredte metastaser i abdomen (karcinomatose)
- Adhærencer efter operation eller strålebehandling
- Svær obstipation (kan være medikamentelt udløst)
- Hernie/volvulus

Behandling

De fleste patienter skal indlægges, men ved kort restlevetid kan medicinsk behandling i hjemmet være relevant. Den egentlige behandling er kirurgisk, men den operative mortalitet er ca. 25 % (105).

Formålet med konservativ medicinsk behandling er,

- at lindre smerterne (opioid, glycopyrroniumbromid (Robinul®), hyoscinbutylbromid (Buscopan®),
- at mindske dannelsen af tarmsekreter (glycopyrroniumbromid (Robinul®) inj. s.c. hyoscinbutylbromid (Buscopan®),
- at lindre kvalme og opkastning (haloperidol, steroid) og
- at mindske tumorødem (steroid) (106,107).

Konferer gerne med specialist i palliativ medicin.

Ved malign tarmobstruktion

- Seponer motilitetsstimulerende laksantia.
- Metoklopramid (Primperan®, Emperal®) er kontraindiceret.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> Nasogastrisk sonde S.c. væske (sjældent indiceret) 	<ul style="list-style-type: none"> Glycopyrroniumbromid (Robinul®) 0,2 mg x 3-6 s.c. eller Inj. s.c. hyoscinbutylbromid (Buscopan®) 20 mg x 3-6 Haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg p.o./s.c. x 2-4 plus p.n. (maks. 4,5 mg/dgl.) Solu-Medrol®: 40-80 mg s.c. x 1 dagligt. Opioid: Individuel dosering (se side 32 om smerter og side 77 om den døende patient). Protonpumpehæmmere mhp. at reducere sekretion i ventriklen, især ved høj ileus 	<ul style="list-style-type: none"> Kirurgisk stent/stomi Nasogastrisk sonde til sug

Mundsvamp

Hyppig hos patienter med svækket immunforsvar og ved brug af inhalationssteroid.

Årsager

- Mundtørhed
- Antibiotikabehandling
- Steroidbehandling, inklusive inhalationssteroid
- Almen svækkelse

Symptomer

Glat, rød og evt. øm slimhinde på den hårde og bløde gane, tungen eller kindens slimhinde og/eller hvide belægninger i mundhulen.

Candida albicans er hyppigste årsag og primært følsom for de gængse svampemidler (fluconazol, miconazol). Omkring 25 % af svampeinfektioner skyldes candida glabrata, der er resistent for disse to medikamenter, men følsom for itraconazol (108). [LINK](#)

Behandling

Non-farmakologisk	Farmakologisk
<ul style="list-style-type: none"> • Se afsnit om mundtørhed • Tandprotesehygiejne 	<ul style="list-style-type: none"> • Fluconazol-pulver til oral suspension/kapsler 50 × 1 i 1-2 uger er første valg (100 mg x 1 til immunsupprimerede i 2-4 uger) • Nystatin-mikstur (sukkerfrit) 1 ml × 4 i 1-2 uger • Itraconazol 200 mg × 1 i 1-2 uger. <p>Smerter:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NSAID-sugetablet, mundskyllevæske eller spray

Mundtørhed

Tænk på:

- Medicinske bivirkninger
- Mundhygiejne hos den svækkede eller døende patient

Årsager

- Medicinbivirkning (opioider, antidepressiva, antikolinergika m.fl.)
- Kemoterapi, stråleterapi
- Dehydrering
- Infektioner
- Angst, depression
- Mundrespiration.

Behandling	
Non-farmakologisk	Farmakologisk
<ul style="list-style-type: none"> • Medicinsanering • Omlægge medicin, der hæmmer spytksekretion til morgendosering, da spytksekretionen er lavest om natten • Mundhygiejne med swaps • Rehydrering • Læbepomade, kunstigt spyt • Isterninger • Friske/frosne ananasstykker 	<ul style="list-style-type: none"> • Pilocarpin-øjendråber 4 %: 2-4 dr. × 4 i munden (magistrelt). Kan forsøges inden måltider, giver kortvarigt øget spytksekretion. • Xerodent® sugetabletter • Klorhexidin mundskyllevæske.

Obstipation

Husk objektiv undersøgelse (inkl. rektal eksploration).

Er obstipationen lokaliseret til kolon eller rektum?

Obstipation kan forårsage betydeligt ubehag og lidelse. Problemet overses ofte og undervurderes af behandlerne. En patient kan være svært obstiperet trods daglig eller næsten daglig afføring, hvis det kun er den nederste del af tarmen, der tømmes. Vær opmærksom på, at diarré også kan være et forstoppelsessymptom (sterkoral diarré).

Symptomer

- Smertefuld afgang af små, hårde fækalier
- Oppustethed, koliksmarter, følelse af insufficient tømning
- Kvalme, opkastning og diarré (sterkoral)
- Madlede
- Urinretention
- Konfusion/delirium

Årsager

- Grundsygdom
- Medikamenter (f.eks. opioider, kalk, antidepressiva, ondansetron)
- Nedsat væske- og fiberindtag, dehydrering
- Hyperkalcæmi, hypothyreose
- Træthed, depression, fysisk inaktivitet
- Tarmobstruktion
- Ikke-optimale toiletfaciliteter.

Behandling

Behandl årsagen om muligt (109).

Målet er blød, ubesværet afføring hver eller hver anden dag, også hos småt spisende.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none">• Fysisk aktivitet/mobilisering• Væskeindtag øges, evt. subkutan indgift af NaCl 0.9 %• Fiberrig kost• Colonmassage (ved fysioterapeut)• Gode toiletforhold og respekt for patientens integritet.• Toiletbesøg 20 min. efter morgenmad, hvor gastrokologisk	<p>Kombiner gerne et osmotisk virkende og et peristaltikfremmende laksantia, og dosér efter effekt. Vurder hyppigt tarmfunktionen, gerne i samarbejde med den kommunale sygepleje.</p> <p>Osmotisk virkende (øger tarmindeholdets væskeindhold):</p> <ul style="list-style-type: none">• Macrogol (Movicol®, Moxalole®). Hvert brev kræver 125 ml væske. Svær obstipation kan behandles med 6-8 breve opløst i 750-1000 ml, indtages over nogle timer. Forebyggende: 1-2 breve dagligt.• Magnesia kan bruges i tidlig fase	<ul style="list-style-type: none">• Henvielse til specialiseret indsats kan være relevant

refleks er kraftigst.	(kræver meget væske)	
	Peristaltikfremmende: <ul style="list-style-type: none"> • Natriumpicosulfat (Laxoberal®, Actilax®) 5-30 dråber til natten. Optitreres efter effekt. • Bisacodyl (Toilax®, Dulcolax®) 	
	Rektale midler: <ul style="list-style-type: none"> • Microlax® – gives rektalt p.n. • Bisacodyl (Dulcolax®, Toilax®) • Fosfatklysmå • Oliæklysmå over natten via rektalsonde 	

Fortsæt laksantia i mindre dosis, når afføringen er normaliseret.

Ved opioidbehandling bør laksantia startes samtidig og fortsættes så længe, patienten er i behandling med opioid.

Ved opioidbehandling og manglende effekt af gængse præparater: Rådfør dig med specialiseret palliativ enhed.

Seksualitet og intimitet

Seksualitet er en livslang kilde til glæde, fællesskab og bekræftelse, som kan skabe mening og tryghed i en livsfase, der typisk er domineret af det modsatte.

Hos den alvorligt syge og døende skifter seksualiteten ofte fra sex til intimitet.

Årsager

Grundsygdommen

Komorbiditet (somatisk og psykisk)

Kirurgi

Bivirkninger af medicin

Barrierer

- Hos den syge
- Hos den pårørende
- Hos sundhedsprofessionelle
- I omgivelserne

Emnet uddybes f.eks. i bogen "Palliativ medicin – en lærebog" (2).

Behandling

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Samtale om seksualitet og sygdom • Medicinsanering • Indretning af sengen, så den muliggør seksuel aktivitet • Glidecreme • Pubisring • Vakuumpumpe • Massageapparat/dildo • Erotika og pornografi 	<ul style="list-style-type: none"> • Symptomatisk behandling forud for seksuel aktivitet (f.eks. mod smerter og kvalme) • Medicinsk behandling af rejsningsproblemer • Lokal østrogenbehandling 	<ul style="list-style-type: none"> • Sexolog • Sensualitetstræning • Fysioterapeut (bækkenbundsøvelser og afspænding)

Smertes

Smertes i palliativ sammenhæng er ofte en mosaik af akutte og kroniske smerter med nociceptive og neuropatiske smertekomponenter, hvor smerteoplevelsen er flettet ind i en psykologisk, eksistentiel og social respons på alvorlig livstruende sygdom.

Denne kompleksitet beskrives som den "totale smerte", som består af fire dimensioner (fysisk, psykisk, social og åndelig smerte), der gensidigt påvirker hinanden (se figur 13).

Brug "Smerteguiden 2019" (110).

[INDSÆT Figur 15. Dimensioner i smerteoplevelsen]

Akut opståede smerter hos en patient med kroniske smerter kan skyldes nyopstået sygdom eller gennembrudssmerter, der er opstået pludseligt oveni relativt stabile baggrundssmerter.

Smerteanalyse

- Debut
- Lokalisation
- Smerteintensitet: i hvile, ved belastning (evt. VAS/NRS-skala)
- Type: somatisk, visceral, neuropatisk
- Smertemønstre: kontinuert, anfald, døgnvariation
- Udløsende, forstærkende og lindrende faktorer
- Psykosociale forhold
- Årsag(er)
- Behandlingseffekt og bivirkninger (gennembrudssmerter) (110)

Behandling

Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Træning • Afspænding • Rehabilitering (ergoterapi/fysioterapi) • Gode søvnvaner • Sygdomsmestring • Socialrådgivning • Fordeling af aktiviteter hen over hele dagen • Spabad • Massage • Akupunktur • Varme-/kuldepakninger • Nærvær, omsorg • Musik • Samtale, evt. med psykolog og/eller præst 	<ul style="list-style-type: none"> • Paracetamol • (NSAID) • Opioider • Antidepressiva • Antiepileptika • Steroider • Spasmolytika 	<ul style="list-style-type: none"> • Stråleterapi • Kemoterapi

Farmakologisk smertebehandling

Medicinen gives peroralt med faste intervaller, da smertefrihed tilstræbes i hvile og under søvn (110). Der suppleres med p.n. medicin, så der opnås acceptabel lindring ved belastning/aktivitet.

Hos patienter med palliative behov er det vigtigt at vide, at somatiske og viscerale smerter ofte er opioidfølsomme. Neuropatiske smerter er følsomme for opioider, men behandlingen må ofte suppleres med andre analgetika rettet mod neuropatiske smerter.

Effekten af behandlingen skal løbende evalueres og dosis justeres.

Svage analgetika

Paracetamol anvendes bedst i fast dosering, eventuelt som depotpræparat.

Overvej at seponere ved samtidig behandling med moderate til høje doser af opioider.

NSAID kan med stor forsigtighed anvendes ved inflammation. Ibuprofen er førstevalg. Doser på 400 mg × 3 anses for relativt sikre hos patienter under 65 år, som ikke lider af hjertesygdom, nyresygdom, dissemineret kræftsygdom, diabetes eller tidligere har haft mavesår (111).

Paracetamol og NSAID bør ikke bruges som suppositorium.

- NSAID medfører stor risiko for bivirkninger fra ventrikel, hjerte, hjerne og nyrer.
- Overvej syrepumpehæmmer ved brug af NSAID.

Opioider

Opioider er en samlet betegnelse for morfin og morfinlignende lægemidler. Behandling iværksættes, når behandling med milde analgetika ikke er tilstrækkelig. De anbefalede præparater til patienter med palliative behov er morfin, oxycodon og fentanyl. Metadon kan anvendes i samarbejde med en specialist i palliativ medicin (34).

Principper for behandling med opioider:

- Brug depotopioid x 2(-3)/døgn
- Supplerér med p.n. ved gennembrudssmerter.
- Pn. dosis skal være 1/6 af total døgndosis af opioid
- Total døgndosis er både opioid som depot og p.n. (uanset administrationsform).
- Husk altid laksantia, når opioidbehandling påbegyndes (se side xx).
- Brug makrogol x 1-2 dagligt. Supplér med peristaltikfremmende laksantia om aftenen, hvis der ikke har været afføring.

[INDSÆT Figur 16. Farmakologisk behandling af cancersmerter]

Morfin er førstevalg

Morfin kan gives peroralt og subkutan.

Hurtigvirkende morfin: Begyndende effekt efter 30 min. med maks. effekt efter 1-2 timer - virker i 4-5 timer.

Depotmorfin: Virker i ca. 12 timer.

Når tabletter ikke længere kan indtages, anbefales subkutan indgift minimum 4 gange i døgnet. Se kapitel om subkutan behandling på side xx.

Start af opioidbehandling

Opioidbehandling kan påbegyndes på to ligeværdige måder:

1. Depotmorfin (5-10 mg × 2) suppleret med hurtigvirkende morfin (2,5-5 mg) p.n. P.n.-forbrug registreres. Dosis justeres efter 2-3 dage på baggrund af respons og forbrug.
2. Hurtigvirkende morfin 5-10 mg p.n. Forbruget registreres. Dosis justeres efter 1-3 døgn. Dosis konverteres direkte til depotmorfin (1:1).

Husk altid laksantia.

Oxycodon er andetvalg. Oxycodon har ikke dokumenteret bedre effekt end morfin, men der er individuelle forskelle på opioiders effekt og bivirkningsprofil. Oxycodon kan gives peroralt og subkutan. Hurtigvirkende oxycodon har begyndende effekt efter ca. 30 min. med maks. effekt efter en time og virker i 6-8 timer.

Omregningsfaktor: p.o. oxycodon – sc oxycodon: 3:2 (f.eks.: 15 mg oxycodon p.o. svarer til 10 mg oxycodon s.c.).

Ved peroral behandling er oxycodon 1,5-2 gange så potent som morfin, dvs. at 20 mg morfin svarer til 10-15 mg oxycodon.

Fentanyl er et meget potent opioid, der primært bruges i plasterform. Det findes også som sugetablet, resoriblet og nasalspray til brug ved gennembrudssmerter. Disse præparater er kostbare, potente og svære at dosere og bør kun benyttes i samarbejde med fagspecialist.

Fentanylplaster bruges ofte sammen med p.n. morfin. Ved brug af plaster er effekten langsomt indsættende, så plaster er ikke egnet til optitrering af dosis. Der er en betydelig risiko for overdosering ved brug af fentanylplaster!

Plasteret afgiver fentanyl gradvist over ca. 3 døgn. Virkningen viser sig først op til 24 timer efter, at plasterbehandlingen påbegyndes, og effekten holder sig tilsvarende 16-24 timer efter, at plasteret tages af. Plasterbehandling er et godt valg, hvis peroral behandling ikke længere er muligt, hvis compliance er dårlig eller korttarmssyndrom giver dårlig optagelse af peroral medicin.

Bivirkningerne er de samme som ved morfin (se herunder).

Behandling med fentanylplaster

- Behandling med fentanylplaster bør sædvanligvis først påbegyndes, når opioidbehovet er fastlagt ved behandling med morfin eller oxycodon.
- Et fentanylplaster med 25 mikrogram/time svarer til ca. 60 mg morfin p.o./døgn.
- Marker på plastret med kuglepen, hvilken dato det er påsat (skiftes hver 3. dag).
- Brug morfin som førstevalg til p.n.
- Fentanylplaster er førstevalg ved kendt nedsat nyrefunktion (eGFR <30)
- Fentanyl optages gennem fedt. Patienter med svær kakeksi har ikke altid gavn af plaster.
- Absorptions hastigheden øges ved feber og nedsættes ved sved.

Tramadol har ikke plads i palliativ smertebehandling, da smerterne med stor sandsynlighed vil progrediere. Tramadol kan give serotonerge bivirkninger, særligt i kombination med antidepressiva med seretoneg effekt (se "Smerteguide 2019"). Omregningsfaktor for tramadol: morfin 5-10:1 (f.eks.: 50 mg tramadol svarer til 5-10 mg morfin).

Buprenorfins rolle i palliativ smertebehandling er ikke afklaret og bør som hovedregel ikke anvendes. Buprenorfin plaster på 5 mikrogram/time svarer til 7,5 mg morfin/døgn. Det kan være et godt valg som start på opioidbehandling hos skrøbelige ældre med stærke smerter.

Metadon har en kompleks farmakokinetik med varierende halveringstid og betydelig risiko for overdosering. Metadon må ikke bruges som p.n. medicin. Stoffet bør kun anvendes i samråd med specialist i palliativ medicin.

Bivirkninger: Alle opioider har ens effekt og samme bivirkninger!

Centrale (forbigående):	kvalme/opkast (30 %), sedation, kognitiv dysfunktion
Perifere (vedvarende):	obstipation, mundtørhed, svedtendens

Patienter kan have forestillinger om afhængighed, narkomani og manglende effekt i slutfasen. Disse myter skal korrigeres, og patienten orienteres grundigt om virkninger og bivirkninger.

Ved omregning fra ét opioid til et andet kan man bruge nedenstående omregningsfaktorer og bruge.

Fire vigtige omregningsfaktorer

1. Subkutan morfindosis er 1/3 af peroral morfindosis*.
2. P.n. morfindosis er 1/6 af den totale døgndosis for opioid (inkl. evt. opioidplaster omregnet til morfin), evt. mindre ved meget høje doser.
3. Fentanylplaster: 25 mikrogram/time svarer til ca. 60 mg morfin p.o./døgn.
4. Peroral oxycodon er 1,5-2 gange så potent som morfin (dvs. 10-15 mg oxycodon svarer til 20 mg morfin).

*Omregningsfaktoren er 1/3-1/2. Her bruger vi 1/3 i tråd med "Smerteguide" (110).

Omregner findes i promedicin [Oversigt over beregnere - Medicin.dk](#) [LINK](#)

Opioid-rotation

Opioid-rotation er skift fra et opioid til et andet for at opnå bedre smertestillende effekt og/eller færre bivirkninger.

Der er individuelle forskelle på opioiders effekt og bivirkninger. Ved opioidrotation konverteres et opioid til et andet efter en ækvipotentstabel, f.eks. Smerteguide 2019, side 21 (110). Brug evt. omregneren på pro.medicin.dk [Oversigt over beregnere - Medicin.dk](#) . [LINK](#)

Dosis af det nye opioid skal som regel reduceres 25-50 %. Patienten udstyres med p.n.-medicin og trappes derefter forsigtigt op efter behov. I almen praksis er bivirkninger den hyppigste årsag til opioidrotation. Ved opioidrotation pga. manglende behandlingseffekt anbefales henvisning til specialiseret palliativ indsats.

Analgetika til neuropatiske smerter

Ved formodning om neuropatiske smerter kan følgende to hovedgrupper af medikamenter bruges som supplement til opioider (110): antidepressiva og antiepileptika.

- Afprøv et præparat ad gangen.
- Start low, go slow.
- Ved manglende effekt eller bivirkninger seponer og forsøg et præparat fra anden klasse

Antidepressiva mod neuropatiske smerter

Tricykliske antidepressiva (TCA):

- Nortriptylin
- Amitriptylin.

Begyndelsesdosis for alle tre præparater er 10 mg 1-2 × dgl. (amitriptylin doseres kun til natten). Begynd med en lav dosis, der gradvist (f.eks. 10 mg hver 3. dag) justeres op til maks. 75 mg dgl. fordelt på flere doser. Den smertestillende virkning indtræder i løbet af 3-8 døgn. "Start low, go slow" for at undgå bivirkninger. Man kan med fordel bruge amitriptylin til natten sammen med noritren om morgenen og evt. til middag.

TCA kan ikke anvendes som p.n.-medicin.

Bivirkninger: Amitriptylin har en sederende, søvnforbedrende effekt og en stærk antikolinerg virkning og bør derfor benyttes med stor forsigtighed til skrøbelige/ældre patienter.

Desuden kan ses nedsættelse af blodtrykket, ortostatisme, arytmier (EKG kan overvejes, hvis relevant) og klassiske antikolinerge bivirkninger som mundtørhed, vandladningsbesvær, svedtendens, svimmelhed, delirium og obstipation.

SNRI:

- Duloxetin: startdosis: 30 mg × 1, maks. 120 mg/døgn
- Venlafaxin: startdosis: (37.5 -) 75 mg × 1, maks. 225 mg/døgn.

Bivirkninger: kvalme, mundtørhed, svimmelhed, hovedpine, øget svedtendens. Både duloxetin og venlafaxin bør om muligt seponeres gradvist.

SSRI har ingen dokumenteret effekt på smerter.

Antiepileptika mod neuropatiske smerter

Gabapentin: startdosis: 300 mg givet til natten – optrappes gradvist med 300 mg hver 3. dag til effekt, maks. 3600 mg/døgn.

Bivirkninger: er ofte sederende. Gabapentindosis nedsættes til ældre og ved nedsat nyrefunktion.

Pregabalin: startdosis: 25 mg × 1-2 og kan gradvist øges hver 3.-7. dag til maks. 600 mg/døgn.

Bivirkninger: træthed, svimmelhed, mundtørhed, øget appetit, delirium. Seponering bør om muligt ske gradvist.

Andre medikamenter med mulig analgetisk effekt

Steroid: ved smertetilstande med betydelig inflammatorisk komponent (knoglemetastaser, kræftsår, initiale smerter efter strålebehandling) eller ved smerter pga. tumortryk kan steroid ofte have en god effekt (prednisolon, initialt 25-50 mg morgen).

Spasmolytika: f.eks. baclofen kan forsøges ved smerter pga. muskelspasmer. Dosis: 5 mg × 1-3. Gradvist optitrering til vedligeholdelsesdosis på 30-75 mg/døgn. Seponering bør om muligt ske gradvist.

Antikolinerge spasmolytika: bruges ved koliksmarter/subileus.

Hyoscinbutylbromid (Buscopan®) 20 mg x 3-6.

Glycopyrroniumbromid (Robinul®) 0,2 mg x 3-6/dosis til koliksmarter (se side xx).

Specifik onkologisk smertebehandling

Strålebehandling kan give god smertestillende effekt ved knoglemetastaser og er en vigtig behandling ved medullært tværsnitssyndrom (se side xx). Strålebehandling kan også lindre smerter ved tumortryk eller indvækst i nerveplekser. Der er en latenstid på dage til uger, før fuld effekt viser sig. Palliativ strålebehandling kan gives som en enkelt stor dosis eller fordelt på flere behandlinger. Konferér gerne med lokal vagthavende onkolog.

Strålebehandling kan give god smertestillende effekt ved knoglemetastaser. Smerterne kan ofte forværres de første dage efter strålebehandling af knoglemetastaser. Effekt ses efter dage til uger.

Kemoterapi kan reducere tumorstørrelse og derved være en del af den smertelindrende behandling.

Sved

Sved kan være et generende symptom.

Årsager

- Feber/sepsis
- Endokrinologisk lidelse (diabetes, thyrotoksikose m.fl.)
- Lymfom
- Dissemineret kræftsygdom
- Behandlingsrelateret (specielt behandling med antidepressiva, antihormoner eller opioider).

Behandl om muligt den udløsende årsag.

Behandling	
Non-farmakologisk	Farmakologisk

<ul style="list-style-type: none"> • Medicinsanering • Reducer omgivelsernes temperatur • Reducer luftfugtighed • Kølende vifte • Tøj/sengetøj, som tillader kroppen at afgive varme/fugt. • Akupunktur. 	<p>Feberrelateret:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paracetamol: 1g x 4/1300 mg x 3 <p>Kræftrelateret:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NSAID • Steroider: Start med lav dosis (f.eks. 5 mg), og titrer op til effekt. <p>Kønshormonrelateret (både mænd og kvinder):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Venlafaxin: 37.5 mg x 1 eventuelt øgende til 75 mg. • Gabapentin: 900-2400 mg dgl. (langsom optrapning)
--	---

Synkebesvær/dysfagi

Synkebesvær har stor negativ effekt på livskvaliteten.

Årsager

- Mundgener (se side xx)
- Svampeinfektion i svælg/øsofagus (evt. uden synlig svampeinfektion i mund/svælg) (se side xx)
- Refluks/ulceration
- Strålefølger
- Tumortryk eller -indvækst
- Almen svækkelse
- Svælgparese (neurologisk lidelse eller tumorrelateret).

Symptomer

- Synkesmerter
- Krampe i spiserøret
- Fejlsynkning
- Kompromitteret synkefunktion (hoste ved måltid, aspiration).

Behandling

Afhænger af årsag, graden af obstruktion, varighed og patientens forventede restlevetid.

Medicinsanering

- Omlæg, så patienten skal synke færrest mulige tabletter.
- Omlæg til transdermal behandling i god tid.

--

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Medicinsanering • Mundpleje (xx) • Mundtørhed: se side xx • Hydrering 	<p>Ved strålefølger, tumortryk eller almen svækkelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Steroid: Tbl. prednisolon 25-50 mg eller inj. Solu-Medrol® 20-40 mg s.c. × 1 dgl. eller Solu-Cortef® 100-200 mg s.c. × 1 dgl. <p>(Obs. kan forværre svampeinfektion).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ved svamp: systemisk svampebehandling (se side xx) • Protonpumphæmmer 	<ul style="list-style-type: none"> • Ergoterapi • Diætist • Palliativ strålebehandling • Stent ved mekanisk obstruktion • PEG-sonde (henvise til kapitel om appetitløshed?)

Sår

Vær opmærksom på,

at sår kan være psykosocialt belastende for patienten,
at sår kan reducere livskvaliteten,
at sår er forbundet med skamfølelse, angst og social isolering.

Emnet er ofte tabuiseret. Vis interesse, og spørg åbent ind til det. Det kan være godt for patienten at sætte ord på og dele lidelsen med en fagperson.

Ved første opståede sår bør der evt. biopteres (henvis til relevant afdeling), så baggrunden afklares.

Liggesår/decubitus

Det er vigtigt at være opmærksom på decubitus i den terminale fase. Det kan være årsag til smerte og uro hos den sengeliggende patient. Tal med den kommunale sygeplejerske tidligt i forløbet om madras og aflastning.

Kræftsår

Næsten alle kræftformer kan sprede sig til hud, og 5-10 % af alle kræftpatienter får hudinvolvering (112,113). Brystkræft står for 50 % af alle kræftsår (114).

Behandlingsprincipper ved sår

- Giv sygdomsspecifik behandling, f.eks. strålebehandling og kemoterapi

- Prioriter optimal sårbehandling
- Fokuser på psykosocial og eksistentiel omsorg.

Målet for behandlingen er ikke nødvendigvis opheling, men at reducere gener som smerter, lugt, sekretion og blødning (112,113,115).

Offentlig høringsversion

Behandling	
Non-farmakologisk	Farmakologisk
<ul style="list-style-type: none"> • Bedste sårrens er rindende vand fra bruser. Brug evt. ph-neutral sæbe uden parfume ved behov for brug af sæbe. Ved knogleblottelse dog sterilt vand. • Bandager: Se afsnittet herunder. Såret behandles i samarbejde med sårsygeplejerske/sårambulatorium • Stråleterapi ved kræftsår. 	<p>Smerte</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oftest blanding af neurogene og nociceptive smerter, der behandles med systemisk smertestillende (se side 32). Kan evt. suppleres med selv-blandet lokal smertebehandling(116,117) indeholdende f.eks.: • 15 ml Lidocain-gel/Nu-Gel/Purilon-gel og • 4 ml inj. væske morfin (5 mg/ml). • Færdigblandet morfin-gel 0.3 % laves også magistrelt på enkelte apoteker. <p>Lugt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ved lugtgener kan såret tilsættes 2 knuste metronidazoltabletter á 500 mg • Metronidazol/tetracyclin/doxycycline p.o. • Lugthæmmende bandager • Bandage fugtet med injektionsvæske metronidazol. Appliceres i såret 10 minutter × 1/ugentligt (115) <p>Antibakteriel effekt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iodosorb (jod-salve) – antibakterielt, kan også anvendes ved knoglekontakt (115). <p>Blødning</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ved blødning kan tilsættes: 1 knust tranexamsyre (Cyclokapron®) tablet á 500 mg. • Hydrofiberprodukt/alginat/spongostan • Adrenalin kan dryppes i såret.

Bandager

- Ved rent, ikke-væskende eller let væskende sår: skumbandage alene.
- Ved nekroser og sårskorper: hydrogel samt skumbandage.
- Ved væskende og/eller blødende sår: hydrofiberprodukt/alginat samt skumbandage. Helst med klæb til forhindring af gennemsivning og lugt.
- Ved ildelugtende/infektiøst sår: sølvbandage/honningbandage (evt. kulbandage, som dog kun reducerer lugten) samt skumbandage med klæb.
- Ved begyndende epiteldække: polyetanfilm eller uparfumeret fugtighedscreme (113).

Hvis klæb tåles dårligt, kan der forsøges med beskyttende barrierecreme eller barrierefilm, der efter indtørring giver beskyttende lag, så klæb bedre kan tolereres. Desuden beskytter barriereprodukter den omkringliggende hud mod masseration ved væskende sår. Alternativt anvendes skum uden klæb, som fikseres f.eks. med tubegaze.

Barrierefilm er et usynligt flydende barriereprodukt, som holder effekt i 24-72 timer (afhængigt af produktvariant) og ikke skal fjernes. Det sidste kan være særligt aktuelt til patienter med meget ømfindelig hud eller f.eks. ved tryksår kombineret med inkontinens eller problematik med inkontinensrelateret dermatitis (IAD).

Husk evt. terminalerklæring, hvis det er indiceret (se side xx). Sårbandager er dyre.

Råd til patienten

- Få alsidig kost
- Tag proteintilskud for at bedre sårhelingen (115)
- Undgå rygning
- Dyrk motion
- Oprethold socialt liv.

Ved tvivl om behandling: Henvis til sårambulatorium eller den lokale palliative enhed.

Træthed og fatigue

Træthed er det hyppigste symptom hos patienter med alvorlig sygdom (50,74). Fatigue er en særlig form for træthed, der viser sig ved fysisk svækkelse, trætharhed, koncentrationsbesvær og tab af energi, og som ikke afhjælpes ved søvn.

Årsager

- Grundsygdom
- Bivirkning fra medicin
- Psykiske årsager: f.eks. depression, søvnløshed, angst
- Fysiske årsager: f.eks. smerter, infektion, anæmi, dehydrering, hypoxi
- Metaboliske årsager: f.eks. elektrolytforstyrrelser (natrium, kalium, calcium, hypo-/hyperglykæmi)
- Kakeksi
- Ernæringsproblemer.

Behandling

Udløsende årsag behandles (34,118,119) . Det er vigtigt at informere patient og pårørende om, at træthed ofte følger med sygdommen.

Øvrige behandlingsmuligheder		
Non-farmakologisk (34,119)	Farmakologisk (118)	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Afledning/afslapning og andre individuelle mestringsstrategier • Alle former for fysisk aktivitet tilpasset patientens præferencer og palliativ fase 	<ul style="list-style-type: none"> • Tbl. prednisolon 25 (-50) mg morgen. Vurder effekt efter 1-2 uger. Seponér ved manglende effekt. Fortsæt 4-6 uger ved effekt, herefter udtrapning, da effekt aftager, og bivirkninger forekommer ved langtidsbrug. Kan evt. gentages senere i forløbet. • Methylphenidat: (Ritalin®) 5 mg × 2 (morgen og middag), trappes evt. op med 10 mg hver 3. dag til maks. døgndosis på 40 mg. • Prednisolon (25 mg) eller metylphenidat (10 mg) kan erfaringsmæssigt bruges kortvarigt i forbindelse med en større begivenhed eller lignende. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vejledning ved fysio- og ergoterapeut (f.eks. balance mellem hvile og aktivitet, prioritering af aktiviteter, energisparende teknikker og hjælpemidler).

Tværsnitssyndrom

Tværsnitssyndrom er en alvorlig komplikation til kræft forårsaget af udefra kommende kompression af medulla spinalis eller direkte metastasering til epiduralrummet. Det kan være det første symptom på kræft. Tværsnitssyndrom forekommer hos 5-10 % af patienter med dissemineret kræftsygdom og hyppigst ved bryst-, prostata-, lunge- og gastrointestinal kræft (120) .

Symptomer

Tværsnitssyndrom kan optræde akut eller langsomt progredierende og overses ofte:

- Smerter er hyppigste debutsymptom og kan være lokaliseret til ryggen (thorakalt: 70 %, lumbalt: 20 %, cervikalt: 10 %) eller med udstråling til en ekstremitet.
- Nedsat kraft og svaghed i ekstremiteter, besvær med at rejse sig, taber ting.
- Føleforstyrrelser, eksempelvis cauda equina-syndrom med sensibilitetsforstyrrelser i ridebukseområdet.
- , som ofte starter distalt og bevæger sig proksimalt.
- Blære- og tarm-inkontinens/retention.

Behandling af tværsnitssyndrom skal påbegyndes øjeblikkeligt (steroid-behandling før transport) på mistanken for at undgå blivende pareser og inkontinens og for at forbedre livskvalitet og overlevelse (121) .

Behandling

Prednisolon® 100 mg p.o., Solu-Medrol® 80 mg s.c. eller Solu-Cortef® 400 mg s.c.
Akut indlæggelse til MR-scanning mhp. kirurgi og/eller strålebehandling.
Ved urinretention anlægges kateter.

Urinretention og blærespasmer

Urinretention

Urinretention er hyppig i den terminale fase og kan ligesom infektioner give anledning til psykomotorisk uro stigende til delirium.

Årsager

- Medikamenter (antikolinergika, antidepressiva, opioider)
- Rektal obstipation
- Urologiske lidelser, f.eks. prostatahypertrofi
- Manifest tværsnitssyndrom.

Behandling

- Blærekateter
- Udløsende medikamenter seponeres
- Tilgrundliggende årsag behandles.

Blærespasmer

- Udeluk infektion
- MAP-suppositorier (magistrelt præparat, som indeholder morfinhydrochlorid 10 mg, atropinsulfatrituration 10 % DD 64 5 mg og papaverinhydrochlorid 40 mg)
- Antikolinerge midler (tolterodin, solifenacin)
 - Mirabegron (Betmiga®) bør anvendes ved kognitiv svækkelse.

Vena cava superior-syndrom

Vena cava superior-syndrom kan optræde i alle faser hos kræftpatienten.

Vena cava superior-syndrom er en mulig komplikation til maligne sygdomme med tumormasser i relation til vena cava superior, hyppigst i mediastinum. Syndromet er ubehageligt og kan være livstruende og kræve akut indlæggelse.

Årsager

Ses oftest ved:

- Lungekræft
- Malignt lymfom.

Symptomer

- Hævelse af hals, ansigt, brystkasse og arm
- Åndenød
- Hoste
- Tachypnø
- Kvælningfølelse
- Trykkende følelse i hovedet
- Thorakale smerter
- Dilaterede vener
- Cyanose
- Synkebesvær
- Kognitiv dysfunktion, hallucinationer
- Kramper
- Kan ende med laryngeal stridor, bevidstløshed og død.

Behandling

Konferer med onkolog.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
	<ul style="list-style-type: none">• Prednisolon® 100 mg p.o., Solu-medrol® 80 mg s.c. eller Solu-Cortef® 400 mg s.c.• Furosemid 40 mg p.o./i.v./i.m./s.c. mod ødem• Morfin mod smerter og dyspnø – evt. via s.c.-nål.• Kemoterapi.	<ul style="list-style-type: none">• Strålebehandling• Stentanlæggelse

Giv straks steroid p.o. eller parenteralt, hvis der er mistanke om vena cava superior-syndrom.

11. DEN DØENDE PATIENT

Diagnosen "døende" er svær.

Lægen eller sygeplejersken bliver ofte spurgt, hvor lang tid der er tilbage. Nedenstående retningslinjer kan være brugbare i bedømmelsen af, hvornår der er henholdsvis 1-2 uger eller kun få dage/timer tilbage, før patienten dør.

Vi bruger i denne vejledning begreberne:

Terminal: forventet restlevetid er dage til uger.

Umiddelbart døende: forventet restlevetid er timer til dage.

Hvornår er patienten terminal? (dage til uger)

- Er overvejende sengeliggende
- Er mindre interesseret i omgivelserne
- Sover meget af døgnet
- Spiser og drikker sparsomt
- Har svært ved at indtage tabletter.

Hvornår er patienten umiddelbart døende? (timer til dage)

- Svækket puls
- Ændret åndedræt
- Tiltagende sekretproblemer
- Aftagende urin
- Kølige evt. blå-marmorerede ekstremiteter
- Svækket bevidsthed
- Ændring af ansigtsudtryk ('de spidser til').

Målene i den sidste fase er, at patienten dør tilstrækkeligt lindret, uforstyrret af unødige pleje og medicinering og med størst mulig støtte til de pårørende.

Mulighed for kontakt til egen læge udenfor dagarbejdstid er at foretrække. I modsat fald og ved fravær og ferie aftaler lægen med en kollega at varetage situationen. Patient, pårørende og hjemmepleje bør orienteres om, hvem de skal kontakte ved akut behov.

Den sidste tid – råd til den praktiserende læge

- Vær tilgængelig.
- Vær forudseende.
- Vis forståelse og respekt for patientens og familiens håndtering af situationen.
- Oprethold direkte kontakt og kommunikation med patient, familie og plejepersonale.
- Håndter symptomerne problemorienteret.
- Sørg for, at der er medicin i hjemmet til at lindre symptomer (subkutan henvisning **XX**)
- Søg terminaltilskud/lav terminalerklæring, hvis dette ikke allerede er gjort.
- Seponer den medicin, som nu er overflødig.
- Revurder regelmæssigt og hyppigt alle medikamenter og symptomer.

- Undgå unødvendige interventioner af enhver art.

Op til dødstidspunktet ændrer situationen sig fra dag til dag og fra time til time. Kontakten til den døende kan opretholdes ved fysisk kontakt og nærvær, berøring, holden i hånd, aftørring af sved og mundpleje. Hørelsen bevares formentlig til det sidste, så det giver mening at tale med – og ikke om – den døende. De pårørende skal vide, at den døende ikke føler sult eller tørst. Der er ikke grund til sonder, intravenøs ernæring eller væsketilførsel. Parenteral væske kan forårsage væskeophobninger og være til gene for patienten.

Information til pårørende: Sådan ser døden ud

- Åndedrættet ændrer sig.
- Tiltagende sekretproblemer: skal ikke suges, da det forværrer problemet, obs. lejring og mundpleje.
- Dødsrallen: patienten lider ikke, men det kan være pinefuldt for de pårørende, obs. lejring.
- Organsvigt: aftagende urin.
- Kølige evt. blåmarmorerede arme og ben: men fryser ikke.
- Svækket bevidsthed: kontakten svigter.
- Der kan opstå sitren eller trækninger: en del af dødsprocessen.
- Nogle bliver urolige og kan hallucinere/'fange fluer': oftest ikke pinefuldt for patienten, men kan behandles ved behov.

Når døden indtræder

Er du som læge til stede i den allersidste fase, så bliv der, men hold dig i baggrunden. Disse øjeblikke er familiens. Din medfølelse kan udtrykkes med berøringer, håndtryk og ord, f.eks. vendinger som "Må jeg kondolere" eller "Det gør mig ondt".

Pårørende skal i god tid før forventet dødsfald være informeret om, hvem de skal kontakte, når døden er indtrådt (som regel hjemmeplejen og bedemand). Det skal ligeledes være afklaret, om den døde skal forblive i sit hjem, til han/hun kan lægges i kiste. I modsat fald kan den døde transporteres til sygehusets "6-timers-stue" med en særlig ambulance eller i rustvogn. Vær opmærksom på, at denne transport ikke betales af det offentlige.

- Tilsyn: Den afdøde skal formelt tilses regelmæssigt, indtil dødsattesten er udfærdiget. Kravet opfyldes ved familiens tilstedeværelse eller ved tilsyn fra hjemmeplejen.
- Dødsattest: Læge skal kontaktes med henblik på udfærdigelse af dødsattest.
- Religiøse ritualer: Religiøse ritualer ved andre trosretninger end kristendommen klares ofte – men ikke altid – af familien. Ved tvivl kan det være hensigtsmæssigt, at en imam, rabbiner eller anden relevant person kontaktes. Familien ved oftest selv hvordan, men ellers kan en præst være behjælpelig med at formidle kontakten.

Lyt til de pårørende, forklar hvad der er nødvendigt, og anerkend deres indsats.

Tilbyd aktivt opfølgende besøg eller anden kontakt til nærmeste pårørende efter dødsfaldet (se kapitel om pårørende **xx**).

12. SUBKUTAN BEHANDLING

Subkutan behandling i den terminale fase er 'best practice' (122) 8

Den medicinske behandling ændres i slutningen af den sene og i den terminale fase. Der er behov for, at læge og sygeplejerske er forudseende, og at medicin, som kan blive aktuel ved evt. akutte symptomer, findes i hjemmet 81. Al unødigt medicin skal efterhånden seponeres og administrationsmåden overvejes.

Administrationsmåder

Når peroral medicinering ikke er mulig længere, kan relevant medicin omlægges til subkutan administration. Transkutan behandling af smerter (fentanylplaster) bør fortsættes eller kan evt. opstartes, hvis det findes relevant. Kutan behandling af smertefulde og/eller ildelugtende sår bør også fortsættes hvis muligt.

Al medicin som kan gives intramuskulært kan gives subkutant.
Brug fastsiddende subkutan nål, hvis der skal gives mere end én injektion.

Indikationer for subkutan behandling

Mange patienter er besværet af at indtage tabletter peroralt af årsager som kvalme, opkastninger, mundtørhed, appetitløshed og træthed.

Subkutan behandling i den terminale fase og de sidste levedøgn giver optimale muligheder for at give god og effektiv behandling af symptomer, og dermed større mulighed for at patienten kan blive i eget hjem, hvis det ønskes.

Subkutan behandling kan også være aktuel i den sene palliative fase, især hos patienter med primær eller sekundær kræft i hoved-hals, øsofagus eller øvre abdomen samt patienter med synkebesvær.

Omlægning til subkutan behandling

Patient og pårørende oplever ofte stor lettelse, når der ikke længere skal tages og gives tabletter. Samarbejde mellem læge, hjemmepleje, patient og pårørende er en forudsætning for velfungerende behandling også i denne situation.

Al relevant medicin i den terminale fase kan administreres subkutant. De mest anvendte præparater er:

- Morfin
- Haloperidol
- Midazolam

- Hyoscinbutylbromid (Buscopan®) og glycopyrron (Robinul®).

Enkelte præparater bør ikke gives i samme nål. Anlæg en ekstra nål, og skriv medicinens navn på plasteret, så alle ved, hvad den skal bruges til.

Gives i separat nål:

- Haloperidol og morfin: fordi det ofte gives i meget små mængder på 0,1-0,2 ml, som kan blive stående i slangen. Fyld slangen med medicinen, og undlad at skylle efter med NaCl.
- Steroider: fordi det hurtigt kan give subkutan atrofi og dermed usikker absorption af anden medicin.

Den subkutane nål

Subkutan nål anlægges på intakt, ikke-ødematøs hud.

Alle steder kan anvendes, f.eks. thorax (subklavikulært), abdomen, lår, overarme, ryg.

[INDSÆT Figur 17. 'Knappenål/tegnestift']

Tegnestiften er den optimale nål. Sommerfugl og venflon irriterer mere pga. størrelsen. De kan dog bruges, hvis man ikke har en tegnestift ved hånden.

Hvis der kommer blod tilbage i slangen, når nålen sættes, har man ramt et lille kar, og der skal findes et andet sted til nålen. Nålen bør skiftes rutinemæssigt efter 5-7 dage, eller hvis der kommer lokal irritation og rødme. Det er ikke nødvendigt at skylle efter med saltvand efter medicininjektioner.

Den kommunale sygepleje har tegnestift og øvrige utensilier til subkutan medicinindgift til rådighed.

Subkutan behandling i den terminale fase

Alle symptomer i den terminale fase kan i princippet lindres. Nedenstående kan bruges som frase i journalen.

Vejledning til behandling af den terminale patient

- Smerter: inj. s.c. morfin i beregnet dosis + p.n.-dosis sv.t. 1/6 af døgn dosis.
- Akut dyspnø: inj. s.c. morfin 2,5-5 mg (eller halvdelen af den aktuelle p.n.-dosis mod smerter)
- Angst: inj. s.c. midazolam (1)-2,5-(5) mg p.n.
- Delirium/uro: Haloperidol/Serenase® 0,5-1 mg s.c. × 2-4 + p.n. (maks. 4,5 mg/døgn).
- Kvalme: Haloperidol 0,5 mg s.c. × 2-4 + p.n. (maks. 4,5 mg/døgn) eller bare p.n.
- "Dødsrallen": inj. s.c. hyoscinbutylbromid/Buscopan® 20 mg × 3-6 eller glycopyrron/Robinul® 0,2 mg × 3-6.
- Lungeødem: inj. s.c. furosemid 20-40 mg p.n. (55).

Omlægning af smertebehandling til subkutan behandling

Morfin bruges som smertebehandling af den terminale patient. Plasterbehandling med fentanyl seponeres ikke, men husk at medregne dosis ved beregning af, hvor meget patienten skal have i p.n. dosis. Giv fast dosering af morfin – 4-6/døgn.

Fire vigtige omregningsfaktorer

1. Subkutan morfindosis er 1/3 af peroral morfindosis*.
2. P.n. morfindosis er 1/6 af total opioid døgndosis. (inkl. evt. opioidplaster omregnet til morfin), evt. mindre ved meget høje doser.
3. Fentanylplaster: 25 mikrogr./time svarer til ca. 60 mg morfin p.o./døgn.
4. Peroral oxycodon er 1,5-2 gange så potent som morfin (dvs. 10-15 mg oxycodon svarer til 20 mg morfin).

*Omregningsfaktoren er 1/3-1/2. Her bruger vi 1/3 i tråd med "Smerteguide" (110).

Omregner findes i promedicin [LINK Oversigt over beregnere - Medicin.dk](#)

Steroider gives kun terminalt ved særlige indikationer, f.eks. forhøjet intrakranielt tryk, ileus og vena cava superior-syndrom. Steroider kan oftest seponeres uden nedtrapning i den terminale fase, når patienten ikke længere kan tage peroral medicin, men kan gives subkutan i separat nål ved særlig indikation.

5 mg prednisolon peroralt svarer til 4 mg methylprednisolon (Solu-Medrol®) s.c. og 20 mg hydrocortison (Solu-Cortef®) s.c.

Medicin i patientens hjem – vær forudseende

Det er vigtigt

- At forudse
- At forberede.

Medicin til brug ved akut opståede tilstande i hjemmet hos den terminale patient og ved start af subkutan behandling er en grundlæggende del af god palliativ indsats. Sørg for, at relevant medicin er i hjemmet, inden der bliver brug for den.

Det er den praktiserende læges vurdering, hvornår det er ved at være relevant. Vær gerne på forkant med situationen. Se boks xx for de vigtigste og mest brugte medikamenter.

Medikamenter, som bør være i hjemmet til subkutan behandling i terminalfasen:

Morfin (ved smerter, åndenød, blødning m.m.)

Haloperidol (ved konfusion, delirium og kvalme)

Midazolam (ved angst og uro, obs: delirium behandles primært med haloperidol)

Subkutan væskebehandling

Væskebehandling er ikke indiceret hos den uafvendeligt døende.

Indikationer

Kunstig hydrering og ernæring påvirker ikke overlevelsen, men medfører øget risiko for væskeophobning og lungestase/ødem hos den uafvendeligt døende (123). Tørre slimhinder behandles med god mundhygiejne (se side xx).

Parenteral væskebehandling kan være indiceret i den sene palliative fase hos patienter, som tørster ved synkeproblemer, opkastninger, udtalt kvalme, delirium (dehydrering) eller tarmobstruktion (124).

Subkutan væskebehandling kan være indiceret hos den ældre svækkede patient ved tegn på dehydrering i forbindelse med infektioner eller i situationer med begrænset væskeindtag. Der bør kun gives 0,5 liter/døgn i højst 2 dage til denne målgruppe for at undgå overhydrering.

Praktisk håndtering

Subkutan kan der gives op til 1 liter isotonisk væske (NaCl) i døgnet pr. subkutan nål, men ofte er ½ liter væske tilstrækkeligt til patienter i dårlig almentilstand. Lad evt. væsken løbe ind om natten, så patienten ikke er bundet til dropsættet om dagen.

Hanen på dropsættet lades åben, da hastigheden reguleres ved naturlig modstand i subkutis. Der opstår et diffust subkutan ødem, som hurtigt svinder, når droppet fjernes. Væsken kan hænges på søm i væggen eller lignende. Giv medicin i en anden nål et andet sted på kroppen, mens droppet løber, da huden i sagens natur er ødematøs under indgift.

Palliativ sedering – ubærlig lidelse

Ved palliativ sedation forstås medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer, der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau/søvn.

Kontinuerlig (varig) og periodisk palliativ sedering er kun meget sjældent indiceret, da øvrig veltilrettelagt medikamentel palliation i langt de fleste tilfælde vil kunne lindre patienten tilstrækkeligt.

Ved svær lidelse trods palliativ behandling bør patienten henvises til specialiseret palliativ indsats, inden symptomerne når et så ultimativt stadie. I sjældne tilfælde sker det, at den syge først de sidste dage bliver så forpint, at palliativ sedering kan overvejes og egen læge må tage stilling til dette. Konferer behandlingen med specialiseret palliativ indsats eller f. eks den vagthavende palliative mediciner i din region.

Se evt. Sundhedsstyrelsens "[Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom](#)" (125) [LINK](#)

13. SOCIALE STØTTEMULIGHEDER

Patienten og de pårørende vil ofte bekymre sig om fremtiden og kan have behov for rådgivning om forsørgelse og sociale støttemuligheder.

Det er ofte relevant at henvise til en socialrådgiver.

Patienten og de pårørende har forskellige muligheder, hvor de kan søge hjælp vedrørende sociale støttemuligheder:

- Kommunen (f.eks. visitationen, sagsbehandler, rehabilitering)
- Fagforening/A-kasse
- Behandlende hospitalsafdeling (hvis der er en socialrådgiver tilknyttet)
- Specialiseret palliativ indsats (kræver henvisning)
- Patientforening
- Advokat/retshjælp
- Revisor/bankrådgiver
- Privat/arbejdsrelateret forsikringsordning.

[Forsørgelse](#)

Løn under sygdom/sygedagpenge/kontanthjælp

Visse patienter får fuld løn under sygdom, andre får sygedagpenge.

For en uheldeligt syg patient med forventet kort restlevetid er der ingen varighedsbegrænsning på udbetaling af sygedagpenge (sygedagpengelovens § 27 stk. 1 nr. 5), og patienten afgør selv, om han/hun vil kontakte sagsbehandler angående førtidspension. For nogle patienter er det en fordel at forblive på sygedagpenge.

Førtidspension

En person, som er erklæret terminalt syg, har mulighed for at få tilkendt førtidspension i henhold til pensionslovens § 18.

Patienten skal ikke arbejdsprøves, såfremt kommunen modtager erklæring fra behandlende læge om, at patienten er terminalerklæret. Sagen behandles som en formandsafgørelse uden om rehabiliteringsteamet, og sagsbehandlingstiden er kortvarig.

For nogle patienter vil det afhænge af situationen, hvorvidt det vil være økonomisk fordelagtigt at ansøge om førtidspension. Kommunen har pligt til at vælge den løsning, borgeren ønsker, og som er økonomisk mest fordelagtig for borgeren.

Pensionsordninger

En del patienter har en arbejdsrelateret og/eller en privat pensionsordning. Disse indeholder ofte forskellige ydelser, der kan komme til udbetaling ved alvorlig/livstruende sygdom, f.eks. beløb ved kritisk sygdom, tab af erhvervsevne, invalidesum, børnepension m.v. Der bør rettes henvendelse til socialrådgiver eller direkte til pensionselskabet.

Standby-ordning

Sygemeldte med alvorlig, livstruende sygdom har ret til at vælge, om de vil deltage i kommunens opfølgning eller være på standby-ordning. Vælger de det sidste, skal kommunen kontakte egen læge eller anden behandlingsansvarlig læge i stedet.

Læs Arbejdsmarkedsstyrelsens brochure om standby-ordning

<https://star.dk/media/5877/brochure-standbyordning.pdf>

Legater

Der kan være forskellige muligheder for at søge legat, f.eks. hos Kræftens Bekæmpelse.

Arv, testamente og skifte

Ved dødsfald kan de praktiske og økonomiske konsekvenser være svære at overskue for de efterladte. Patienten og eventuelle pårørende kan – afhængigt af civil status, børn og børns alder – have behov for rådgivning hos advokat/retshjælp om arveregler og testamente, herunder børnetestamente.

Fremtidsfuldmagt

En fremtidsfuldmagt kan laves af personer over 18 år uden involvering af læge. Fremtidsfuldmagten kan sættes i kraft en gang i fremtiden, hvis den, der laver fuldmagten, mister evnen til selv at tage vare på sine økonomiske eller personlige forhold.

Fremtidsfuldmagten kan oprettes via Borger.dk og skal noteres hos notaren senest 6 måneder efter oprettelsen. Ved behov for ikraftsættelse af fremtidsfuldmagten er det lægens opgave at dokumentere, at patienten er inhabil.

Værgemål

Værgemål ansøges gennem Familieretshuset, som efterfølgende sender anmodning om lægelige oplysninger.

Terminaltilskud og terminalerklæring

Terminaltilskud til medicin

Enhver læge kan søge Lægemiddelstyrelsen om bevilling til alle lægeordnede lægemidler til patienten med forventet kort restlevetid (få uger til få måneder), som vælger at være i eget hjem eller på hospice (60). Receptudstedt medicin bliver så gratis i henhold til sundhedslovens § 148. Dette gælder også lægemidler uden generelt tilskud og håndkøbsmedicin, som skal skrives på recept. Hvis patienten mod forventning ikke længere er døende, er det lægens opgave at orientere Lægemiddelstyrelsen, så bevillingen af terminaltilskud kan ophæves. Hvis patienten mod forventning lever længere end 1 år, vil tilskuddet automatisk bortfalde. Hvis patienten stadig vurderes at opfylde ovenstående krav, kan lægen genansøge om terminaltilskud. Det kan også søges med tilbagevirkende kraft.

Hvordan søges terminaltilskud?

Ansøg via Det Fælles Medicinkort (FMK) eller på www.fmk-online.dk (ydelseshonorar i henhold til landsoverenskomsten).

Terminalerklæring til kommunen

Samtidig med ansøgning om terminaltilskud til patientens lægeordnede medicin, er det oftest relevant at gøre kommunen opmærksom på, at patienten er uhelbredeligt syg med en forventet kort restlevetid i henhold til Serviceloven § 122. Terminalerklæringen har betydning for, hvilke ydelser og hvilken hjælp patienten kan få fra kommunen.

Forslag til formulering af korrespondance til kommunen

LÆ 165: Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling:

“Det bekræftes hermed, at helbredende behandling er indstillet. Fremover er der tale om lindrende behandling og pleje. Prognosen er kort levetid.”

I terminalerklæringen kan lægen tilføje, om patienten er ordineret ernæringspræparater, om en nærtstående ønsker at ansøge om plejeorlov eller andet relevant. Kommunen kan anmode lægen om en supplerende statusattest ved behov for yderligere oplysninger.

Hjælp i hjemmet til en uhelbredeligt syg patient

Hjemmepleje og hjælpemidler

Patienten eller de pårørende kan selv ansøge kommunen om hjælpemidler, eventuelt kan lægen sende korrespondance/LÆ165 til kommunen. Det skal fremgå, om patienten er terminalerklæret.

Hjælp søges via kommunens visitator i henhold til servicelovens § 122. Kommunens visitator vurderer behovet i henhold til servicelovens kapitel 16 og kapitel 21. Det indgår i vurderingen, om den syge ville have fået den ansøgte hjælp under en indlæggelse.

Hovedprincippet er, at den terminalt syge ikke skal have udgifter, som vedkommende ikke ville have haft under hospitalsindlæggelse.

Den syge kan ansøge kommunen om:

- hjælpemidler f.eks. plejeseng, nødkald, bleer og sygeplejeartikler,
- boligændringer
- sygepleje, pleje (herunder døgnpleje) og praktisk hjælp
- afløsning/aflastning til pårørende.

Hjælpen kan ydes, både når en nærtstående har plejeorlov, og når plejen varetages af hjemmeplejen eller privat hjælp.

Pasningsorlov eller plejeorlov

Pasningsorlov (Serviceloven § 118) kan anvendes ved pasning af en nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom, hvis der er et plejebehov. Det er et krav, at den, der søger orlov, har en tilknytning til arbejdsmarkedet. Kommunen ansætter og udbetaler løn m.m. Ordningen kan vare op til 6 måneder (i særlige tilfælde kan den forlænges med 3 måneder). Ved pasningsorlov er der begrænsning på kommunal hjemmepleje.

Plejeorlov (Serviceloven § 119-120) kan søges, hvis den syge er terminalerklæret og har et plejebehov.

En nærtstående kan søge plejeorlov (ved arbejdsgiver) og plejevederlag. Plejevederlaget søges i den kommune, hvor plejeforholdet skal etableres. Der er ikke krav om slægtskab.

En nærtstående med plejeorlov yder patienten omsorg og pleje i det daglige. Patienten er stadig berettiget til at få hjælp til personlig pleje og anden hjælp fra hjemmeplejen.

Både lønmodtagere og selvstændige kan få udbetalt plejevederlag. Lønmodtagere har ret til at få orlov fra deres arbejde. For personer, som er tilknyttet arbejdsmarkedet udgør plejevederlaget 1½ gange det dagpengebeløb, som modtageren ville have ret til ved egen sygdom eller løn fra arbejdspladsen. Personer uden tilknytning til arbejdsmarkedet kan få udbetalt et basisbeløb, og plejevederlaget træder da i stedet for anden evt. offentlig forsørgelse.

I mange overenskomster har ansatte ret til orlov med fuld løn og bevarer optjening af ferie, anciennitet og pension.

Plejeorloven og dermed plejevederlaget kan deles af flere. Det er ligeledes muligt at få plejeorlov i mindre end 37 timer om ugen.

Plejeorloven bevares ved korterevarende indlæggelse på hospital, hospice, i plejebolig og lign. Den ophører 14 dage efter dødsfald.

Ernæringspræparater

Regionen giver et tilskud på 60 % til lægeordineret ernæringspræparat (grøn recept). Der kan søges tilskud hos kommunen til egenbetaling af ernæringspræparat, når patienten er terminalerklæret.

Ergoterapi

Hvis kommunen har en ergoterapeut, kan denne hjælpe patienten med at optimere forholdene i hjemmet og med at energiforvalte i forhold til at kunne udføre de opgaver, patienten gerne vil.

Fysioterapi

Egen læge kan henvise til fysioterapi i hjemmet eller i fysioterapeutens klinik, og patienten får et tilskud på 60 % til betalingen. Når patienten er henvist til fysioterapi via egen læge, kan der søges om dækning af egenbetalingen, hvis patienten er terminalerklæret (se forslag til tekst i bilag xx), eller patienten kan være visiteret til kommunal fysioterapi.

Psykolog

Egen læge kan henvise til psykolog. Når patienten er henvist til psykolog via egen læge, kan der søges om dækning af egenbetalingen, hvis patienten er terminalerklæret (se forslag til tekst i bilag xx).

Endvidere kan der være mulighed for psykologhjælp via patientforeninger, eller hvis den syge har en sundhedsforsikring.

Kørselsordning

Der er forskellige former for kørselsordninger, hvis patienten ikke er i stand til at benytte offentlige transportmidler eller har langt til hospitalet. Visitator i kommunen vurderer, hvilke muligheder der kan være for kørsel til egen læge, lokalcenter m.v.

Kørsel til behandling på hospitalsafdeling vurderes af den behandlende afdeling og administreres af regionens kørselskontor.

Pensionister har ret til kørsel efter Sundhedslovens §§ 170-175.

Rejseforsikring

Patienter med kronisk sygdom, som inden for de seneste to måneder har været i behandling på hospital, hos egen læge og/eller har fået ændret medicinering, kan ikke regne med at være dækket af sin rejseforsikring. Ved rejser uden for Europa kan karenstiden være længere. Patienten skal kontakte sin rejseforsikring med henblik på mulighed for forhåndsgodkendelse.

Digital arv

Det er vigtigt at forholde sig til, hvad der sker med data på computere og på nettet efter ens død. Det kan få store konsekvenser for familien, hvis foto, dokumenter og konti er utilgængelige. Det kan være en god ide, at de pårørende taler med den døende om den digitale arv.

Landsforeningen Liv&Død giver gode råd på følgende link:

[Det digitale liv og den digitale arv: Hvad, hvordan og hvorfor? \(livogdoed.dk\)](http://livogdoed.dk)

Begravelseshjælp

Begravelseshjælp kan søges ved afdødes hjemkommune og beregnes ud fra størrelsen af afdødes og evt. efterlevende ægtefælles formue.

14. REFERENCER

1. Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). Palliation. Klinisk vejledning for almen praksis. 2014.
2. Neergaard MALH. Palliativ medicin - en lærebog. 1. udg. Østergaard B, Skogemann L, redaktører. Bd. 1. København: Munksgaard; 2015.
3. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, redaktører. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4. Oxford University Press, USA; 2011.
4. Kaasa S, Loge JH, redaktører. Palliasjon: nordisk lærebok. 3. udgave. Gyldendal Akademisk; 2016.
5. World Health Organisation (WHO). <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. 2020. Palliative Care.
6. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats [Internet]. 2017 [henvist 16. juni 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>
7. Sundhedsdatastyrelsen. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/find-tal-og-analyser/tal-og-analyser/doedsaarsager>. 2023. Dødsfald fordelt på dødssted, 2012-2021.
8. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 1. februar 2010;16(2):87–92. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.2.46754>
9. Bruun Wyller T. Palliasjon hos eldre - en arena for ansvarsfraskrivning. *Omsorg*. 2022;(2).
10. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, m.fl. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* [Internet]. 1. september 2017;18(9):e543–51. Tilgængelig hos: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
11. Sundhed.dk. <https://www.sundhed.dk/borger/guides/sundhedstilbud/>. 2023. Sundhedstilbud.
12. Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med*. 2013;27(2):155–64.
13. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 1. december 2011;25(4):627–36. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x>
14. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* [Internet]. 24. marts 2010;340:c1345. Tilgængelig hos: <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345.abstract>
15. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliat Care*. januar 2008;7:1.
16. Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliat Care*. september 2008;7:15.
17. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared Care in Basic Level Palliative Home Care: Organizational and Interpersonal Challenges. *J Palliat Med* [Internet]. 2010;13(9):1071–7. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0036>

18. Lundstrøm LH, Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences. *Fam Pract* [Internet]. 1. oktober 2011;28(5):532–40. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmr011>
19. Brazil K, Bedard M, Krueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willison K. Service Preferences Among Family Caregivers of the Terminally Ill. *J Palliat Med* [Internet]. 20. januar 2005;8(1):69–78. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.69>
20. Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carers viewpoint. *British Journal of General Practice* [Internet]. 2000;50(457):653–4. Tilgængelig hos: <https://bjgp.org/content/50/457/653>
21. Borgsteede SD, DL, van der WG, FAL, SWA, & van EJT. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in The Netherlands. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25(4):226–31.
22. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R, m.fl. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med* [Internet]. 1. juli 2007;21(5):409–15. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1177/0269216307078503>
23. Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. *Br J Gen Pract*. september 2009;59(566):671–7.
24. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, Bakketeig LS, Stovring H. Does persistent involvement by the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? *Palliat Med* [Internet]. 1. juli 2006;20(5):507–12. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1169oa>
25. Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. Who is the key worker in palliative home care? *Scand J Prim Health Care*. 2011;29(3):150–6.
26. Preston C, CF, BR, & HH. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Qual Health Care*. 1999;8(1):16–21.
27. Nielsen JD, PT, & OF. Tvaersektorielt samarbejde omkring kræftpatienter i nystartede behandlingsforløb. Ideer og temaer udsprunget af fokusgruppeinterview med praktiserende læger og onkologer [Cross-sectorial cooperation regarding cancer patients in a recently started care program. Ideas and themes based on focus group interviews with general practitioners and oncologists]. . *Ugeskr Læger*. 1999;161(14):2074–8.
28. Larsen N, Granlien M. Omsorg for kræftpatienter II - organisering hos Allerødlægerne. *Månedsskrift for Almen Praksis*. 2014;(5).
29. DMCG-PAL, Lærings- og kvalitetsteams. Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder [Internet]. Bd. 1. 2017 [henvist 25. juni 2023]. Tilgængelig hos: <http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf>
30. Danmarks Statistik. <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/doedsfald>. 2022. Dødsfald.
31. Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHVM, Vissers KCP, m.fl. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019;18(1):118. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0503-9>
32. Bergenholtz H, Weibull A, Raunkjær M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation. *BMC Palliat Care*. 1. december 2022;21(1).

33. Bergenholtz H., Weibull A., Raunkiær M. Kan SPICT bidrage til at identificere mennesker. *Omsorg*. 2020;2.
34. DMCG-pal. <http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinje>. 2023. Godkendte retningslinjer.
35. Dansk Cardiologisk Selskab. [https://www.cardio.dk/media/com_reditem/files/customfield/item/6862/DCS%20Holdningspapir%205-16%20\(NY_160517\).pdf](https://www.cardio.dk/media/com_reditem/files/customfield/item/6862/DCS%20Holdningspapir%205-16%20(NY_160517).pdf). 2016. Palliation ved fremskreden hjertesygdom.
36. Marså K, med flere. <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-klaringsrapport-om-palliation-2015.pdf>. 2015. Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom.
37. Marså K, med flere. <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-Faellesplanlaegning-af-behandlingsmaal-2015.pdf>. 2021. Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål.
38. Eidemak I (red.). <https://nephrology.dk/wp-content/uploads/2022/10/Palliativ-indsats-i-nefrologien-2012-2017.pdf>. 2012. Palliativ indsats i nefrologien.
39. Aagaard NK, med flere. <https://dsgh.dk/wp-content/uploads/2022/08/Ambulant-cirroseguideline-2022.pdf>. 2022. Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi.
40. Parkinsonforeningen. <https://parkinson.dk/viden-forskning/fagpersoner/plejepersonale/>. 2015. Parkinsons sygdom - til plejepersonale i hjemmeplejen, på plejehjem og hospital.
41. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, Köpke S, Rahn AC, Kleiter I, m.fl. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*. 1. august 2020;27(8):1510–29.
42. Sundhedsstyrelsen. Metoder til at forstå adfærdsmæssige og psykiske symptomer i praksis [Internet]. 2019 [henvist 26. juni 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/Metoder-til-at-forstaa-adfaerdsmaessige-og-psykiske-symptomer-i-praksis>
43. Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). <https://www.dsam.dk/vejledninger>. 2023. Den ældre og skrøbelige patient.
44. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/da/viden/laegemidler/rationel-farmakoterapi/medicingennemgang/seponeringslisten>. 2023. Seponeringslisten.
45. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ* [Internet]. 2010;341. Tilgængelig hos: <https://www.bmj.com/content/341/bmj.c4863>
46. Engmark G, Johansen A, Bergenholtz H. <https://www.spict.org.uk/spict-4all/spict-4all-dk/>. 2022. SPICT-4ALL-DK.
47. Thoonsen B, Groot M, Verhagen S, van Weel C, Vissers K, Engels Y. Timely identification of palliative patients and anticipatory care planning by GPs: practical application of tools and a training programme. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016;15(1):39. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0112-9>
48. Sørensen JB, Klee M, Palshof T, Hansen HH. Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *Br J Cancer* [Internet]. 1993;67(4):773–5. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1038/bjc.1993.140>
49. Homsí J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, LeGrand SB, m.fl. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Supportive Care in Cancer* [Internet]. 2006;14(5):444–53. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0009-2>
50. Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. Does the Medical Record Cover the Symptoms Experienced by Cancer Patients Receiving Palliative Care? A Comparison of the Record and Patient Self-Rating. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 1.

- marts 2001;21(3):189–96. Tilgængelig hos: [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00264-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00264-0)
51. Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, m.fl. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* [Internet]. 1. januar 2006;42(1):55–64. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>
 52. Ekberg S, Parry R, Land V, Ekberg K, Pino M, Antaki C, m.fl. Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021;20(1):186. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2>
 53. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J*. august 2016;92(1090):466–70.
 54. Sodemann M. Det du ikke ved får patienten ondt af : tværkulturel klinik og kommunikation i mødet med etniske minoritetspatienter. Eget forlag; 2020.
 55. Shabnam J, Timm HU, Nielsen DS, Raunkiaer M. Palliative Care Utilization Among Non-Western Migrants in Europe: A Systematic Review. *J Immigr Minor Health* [Internet]. 2022;24(1):237–55. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1007/s10903-021-01302-8>
 56. Tuesen LD, Bülow HH, Ågård AS, Strøm SM, Fromme E, Jensen HI. Discussing patient preferences for levels of life-sustaining treatment: development and pilot testing of a Danish POLST form. *BMC Palliat Care*. 1. december 2022;21(1).
 57. Sundhed.dk. Livs-/Behandlingstestamente - sundhed.dk. 2023. Livs-/Behandlingstestamente .
 58. Justitsministeriet. Fremtidsfuldmagt (borger.dk) og <https://www.retsinformation.dk/eli/ita/2016/618>. 2023. Fremtidsfuldmagt.
 59. Sundhedsdatastyrelsen. Fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop - Sundhedsdatastyrelsen. 2023. Fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop.
 60. Lægemiddelstyrelsen. <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud>. 2022. Terminaltilskud til medicin.
 61. Sundhedsaftalen 2019-2023. <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/sundhedsaftalen-2019-2022/samarbejdsaftaler/palliation/opgaver-i-forbindelse-med-palliation/terminalerklaring-terminaltilskud/>. Terminalerklæring/terminaltilskud.
 62. Neergaard MA, Høst DL, Helledie E, Jespersen BA, Nielsen MK. Livstruende sygdom og beslutning om forsøg på genoplivning [Life-threatening illness and the decision to resuscitate or not]. *Ugeskrift for læger* [Danish Medical Journal]. 2020;182:V12190:1–9.
 63. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer*. juli 2016;24(7):3057–67.
 64. Shear MK. Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med*. januar 2015;372(2):153–60.
 65. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):540–50.
 66. Nielsen MK, Graungaard AH, Guldin MB. Sorgindsats i almen praksis. I: Jacobsen MH, Guldin MB, Busch CJ, redaktører. *Giv sorgen ord*. 1. udg. Copenhagen: Munksgård; 2019.
 67. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. Bd. 2017. 2012.
 68. Nielsen M, Christensen KS, Guldin MB. Pårørende og sorg – hvorfor er almen praksis vigtig? *Månedsskrift for Almen Praksis*. december 2021;844–50.
 69. Killikelly C, Maercker A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatol*. 2018;8:1–9.

70. World Health Organization (WHO). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6B42 Prolonged grief disorder. [Internet]. 2019 [hentet 4. februar 2019]. Tilgængelig hos: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
71. Fenger-Grøn M, Kjaersgaard MIS, Parner ET, Guldin MB, Vedsted P, Vestergaard M. Early treatment with talk therapy or antidepressants in severely bereaved people and risk of suicidal behavior and psychiatric illness: an instrumental variable analysis. *Clin Epidemiol* [Internet]. 2018; Volume 10:1013–26. Tilgængelig hos: <https://www.dovepress.com/early-treatment-with-talk-therapy-or-antidepressants-in-severely-bereaved-peer-reviewed-article-CLEP>
72. Shear MK, Gribbin Bloom C. Complicated Grief Treatment: An Evidence-Based Approach to Grief Therapy. *Journal of Rational - Emotive and Cognitive - Behavior Therapy*. 2017;35(1):6–25.
73. Nielsen MK, Christensen K, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. Grief symptoms and primary care use : a prospective study of family caregivers. *BJGP Open*. 2020;1–11.
74. Moens K, Higginson IJ, Harding R. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? a systematic review. *Bd. 48, Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc.; 2014. s. 660–77.
75. Laakso L. The role of physiotherapy in palliative care. *Aust Fam Physician*. oktober 2006;35(10):781.
76. Putt K, Faville KA, Lewis D, McAllister K, Pietro M, Radwan A. Role of Physical Therapy Intervention in Patients With Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review. *Bd. 34, American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. SAGE Publications Inc.; 2017. s. 186–96.
77. Ergo- og fysioterapiforeningerne. Ergoterapi og fysioterapi i den palliative indsats samt i rehabiliteringen af kræftpatienter. 2010.
78. Wu X, Chung VCH, Hui EP, Ziea ETC, Ng BFL, Ho RST, m.fl. Effectiveness of acupuncture and related therapies for palliative care of cancer: Overview of systematic reviews. *Sci Rep*. 26. november 2015;5.
79. Lau CHY, Wu X, Chung VCH, Liu X, Hui EP, Cramer H, m.fl. Acupuncture and Related Therapies for Symptom Management in Palliative Cancer Care: Systematic Review and Meta-Analysis. *Medicine* [Internet]. 2016;95(9). Tilgængelig hos: https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2016/03010/Acupuncture_and_Related_Therapies_for_Symptom.36.aspx
80. O'Regan D, Filshie J. Acupuncture and cancer. *Autonomic Neuroscience* [Internet]. 2010;157(1):96–100. Tilgængelig hos: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1566070210000810>
81. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9387>. 2018. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom.
82. Fulton JJ, Newins AR, Porter LS, Ramos K. Psychotherapy targeting depression and anxiety for use in palliative care: A meta-analysis. *Bd. 21, Journal of Palliative Medicine*. Mary Ann Liebert Inc.; 2018. s. 1024–37.
83. Behl D, Jatoi A. Pharmacological options for advanced cancer patients with loss of appetite and weight. *Expert Opin Pharmacother* [Internet]. 1. juni 2007;8(8):1085–90. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1517/14656566.8.8.1085>
84. Bullock AF, Greenley SL, McKenzie GAG, Paton LW, Johnson MJ. Relationship between markers of malnutrition and clinical outcomes in older adults with cancer: systematic

- review, narrative synthesis and meta-analysis. Bd. 74, *European Journal of Clinical Nutrition*. Springer Nature; 2020. s. 1519–35.
85. Sowerbutts AM, LSSJCATCJGCTARAMSEJHL, Burden S. Home parenteral nutrition for people with inoperable malignant bowel obstruction. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2018;(8). Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012812.pub2>
 86. Blum D, Vagnildhaug OM, Stene GB, Maddocks M, Sørensen J, Laird BJA, m.fl. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Cachexia. *J Palliat Med*. 31. januar 2023;
 87. Davidson JA, Chasen M. Managing Cancer Cachexia. *Oncology Exchange*. 2008;7(3):8–11.
 88. Guo D, Lin T, Deng C, Zheng Y, Gao L, Yue J. Risk Factors for Delirium in the Palliative Care Population: A Systematic Review and Meta-Analysis. Bd. 12, *Frontiers in Psychiatry*. Frontiers Media S.A.; 2021.
 89. Bramati P, Bruera E. Delirium in palliative care. Bd. 13, *Cancers*. MDPI; 2021.
 90. Featherstone I, Hosie A, Siddiqi N, Grassau P, Bush SH, Taylor J, m.fl. The experience of delirium in palliative care settings for patients, family, clinicians and volunteers: A qualitative systematic review and thematic synthesis. Bd. 35, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd; 2021. s. 988–1004.
 91. Antunes B, Murtagh F, Bausewein C, Harding R, Higginson IJ. Screening for depression in advanced disease: Psychometric properties, sensitivity, and specificity of two items of the palliative care outcome scale (pos). *J Pain Symptom Manage*. 1. februar 2015;49(2):277–88.
 92. Rayner L, Price A, Hotopf M, Higginson IJ. The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *Eur J Cancer* [Internet]. 2011;47(5):702–12. Tilgængelig hos: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804910011500>
 93. Lægehåndbogen. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/undersogelser-og-proever/kalkulatorer/major-depression-inventory-mdi/>. 2023. Major Depression Inventory (MDI).
 94. Brighton LJ, Miller S, Farquhar M, Booth S, Yi D, Gao W, m.fl. Holistic services for people with advanced disease and chronic breathlessness: A systematic review and meta-analysis. *Thorax*. 2018;
 95. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. Bd. 2016, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2016.
 96. Verberkt CA, Van Den Beuken-Van Everdingen MHJ, Schols JMGA, Hameleers N, Wouters EFM, Janssen DJA. Effect of Sustained-Release Morphine for Refractory Breathlessness in Chronic Obstructive Pulmonary Disease on Health Status: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 1. oktober 2020;180(10):1306–14.
 97. von Trott P, Oei SL, Ramsenthaler C. Acupuncture for Breathlessness in Advanced Diseases: A Systematic Review and Meta-analysis. Bd. 59, *Journal of Pain and Symptom Management*. Elsevier Inc.; 2020. s. 327-338.e3.
 98. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. Bd. 2016, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2016.

99. Siemens W, Xander C, Meerpohl JJ, Buroh S, Antes G, Schwarzer G, m.fl. Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. Bd. 2016, Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley and Sons Ltd; 2016.
100. Boyd M, Frey R, Balmer D, Robinson J, McLeod H, Foster S, m.fl. End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: Prospective staff survey. *BMC Geriatr.* 22. maj 2019;19(1).
101. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 5. februar 2020;38(9):905–14. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00470>
102. Årestedt K, Brännström M, Evangelista LS, Strömberg A, Alvariza A. Palliative key aspects are of importance for symptom relief during the last week of life in patients with heart failure. *ESC Heart Fail.* 1. juni 2021;8(3):2202–9.
103. Davis M, Hui D, Davies A, Ripamonti C, Capela A, Defeo G, m.fl. MASCC antiemetics in advanced cancer updated guideline. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06437-w>
104. Harder S, Groenvold M, Isaksen J, Sigaard J, Frandsen KB, Neergaard MA, m.fl. Antiemetic use of olanzapine in patients with advanced cancer: results from an open-label multicenter study. *Supportive Care in Cancer.* 1. august 2019;27(8):2849–56.
105. Kulah B, Ozmen M, Ozer M, Oruç M, Coskun F. Outcomes of emergency surgical treatment in malignant bowel obstructions. *Hepatogastroenterology.* 2005;52(64):1122–7.
106. Mercadante S, Casuccio A, Mangione S. Medical Treatment for Inoperable Malignant Bowel Obstruction: A Qualitative Systematic Review. Bd. 33, *Journal of Pain and Symptom Management.* 2007. s. 217–23.
107. Soriano A, Davis MP. Malignant bowel obstruction: Individualized treatment near the end of life. *Cleve Clin J Med.* marts 2011;78(3):197–206.
108. pro.medicin. <https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/111000#a000>. 2021. Antimykotika til systemisk brug (svampeinfektioner i huden).
109. Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsnar F, Eugene B, m.fl. The management of constipation in palliative care: Clinical practice recommendations. *Palliat Med.* 2008;22(7):796–807.
110. Sundhedsstyrelsen. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Smerteguide.ashx>. 2019. Smerteguide.
111. Schmidt M, Lamberts M, Olsen AMS, Fosbøll E, Niessner A, Tamargo J, m.fl. Cardiovascular safety of non-aspirin non-steroidal anti-inflammatory drugs: Review and position paper by the working group for Cardiovascular Pharmacotherapy of the European Society of Cardiology. Bd. 37, *European Heart Journal.* Oxford University Press; 2016. s. 1015–23.
112. Mittsch M, Melby B. Kræftsår. *Månedsskrift for praktisk lægegerning* . april 2011;89:353–60.
113. Lund-Nielsen B. http://www.skaccd.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=263&Itemid=104. 2018. Kræftsår.
114. Alexander S. Malignant fungating wounds: epidemiology, aetiology, presentation and assessment. *J Wound Care* [Internet]. 1. juli 2009;18(7):273–80. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.12968/jowc.2009.18.7.43110>

115. Alam W, Hasson J, Reed M. Clinical approach to chronic wound management in older adults. Bd. 69, *Journal of the American Geriatrics Society*. John Wiley and Sons Inc; 2021. s. 2327–34.
116. Seaman S. Management of Malignant Fungating Wounds in Advanced Cancer. *Semin Oncol Nurs*. august 2006;22(3):185–93.
117. Ashfield T. The use of topical opioids to relieve pressure ulcer pain. *Nurs Stand*. 2005;7(19(45):90-2):20–6.
118. Mücke M, Mochamat, Cuhls H, Peuckmann-Post V, Minton O, Stone P, m.fl. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care: Executive summary of a Cochrane Collaboration systematic review. Bd. 7, *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. Wiley Blackwell; 2016. s. 23–7.
119. Mochamat, Cuhls H, Sellin J, Conrad R, Radbruch L, Mücke M. Fatigue in advanced disease associated with palliative care: A systematic review of non-pharmacological treatments. Bd. 35, *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd; 2021. s. 697–709.
120. Johansen U, Leikersfeldt G. Metastatisk spinalt tværsnitssyndrom. *Månedsskrift for Almen Praksis*. maj 2012;90(5).
121. Skeoch GD, Tobin MK, Khan S, Linninger AA, Mehta AI. Corticosteroid treatment for metastatic spinal cord compression: A review. Bd. 7, *Global Spine Journal*. Thieme Medical Publishers, Inc.; 2017. s. 272–9.
122. National Institute for Clinical Excellence., Great Britain. National Health Service. Improving supportive and palliative care for adults with cancer : the manual. National Institute for Clinical Excellence; 2004. 204 s.
123. Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. Bd. 2014, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. John Wiley and Sons Ltd; 2014.
124. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, m.fl. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. *Journal of Clinical Oncology* [Internet]. 19. november 2012;31(1):111–8. Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6518>
125. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom [Internet]. 2018. Tilgængelig hos: www.sst.dk.

15. BILAG

- Bilag 1. Tjekliste
- Bilag 2. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) i dansk udgave
- Bilag 3. Dansk guide til SPICT
- Bilag 4. Problems square i dansk udgave
- Bilag 5. Clinical Frailty Scale i dansk udgave
- Bilag 6. EORTC QLQ-C15-PAL (screeningsredskab)
- Bilag 7. Sådan fastholder du kontakten til patienten
- Bilag 8. Sådan skriver du et opfølgingsbrev
- Bilag 9. Eksistentiel kommunikation i Almen Praksis (EMAP)
- Bilag 10. Sådan søger du bevilling af pallierende behandling

Ved opstart af palliativt forløb	
<ul style="list-style-type: none"> • Tilknyttet læge markeres i journalen • Markering i journalen, så alle kan se, at det er en patient med særlige behov (stjerner, pop-up eller...) • Hvad ved patient og pårørende • Det sociale netværk • Misbrugsproblemer • Behandlingsniveau/IGVH • Udlevere pjecen 'Når diagnosen er alvorlig' • Kommuniker med den kommunale sygeplejerske/koordinationsmøde • Specialiseret palliation? • Følges på sygehusafdeling? • Rehabilitering? • Hjælpemidler? • Kontaktform og tilgængelighed • Ved egen læges fravær – orienter vikar 	
Konsultationer/besøg	Aftaler og opgaver efter kons./besøg
<ul style="list-style-type: none"> • Fysiske/Psysiske/Sociale/Eksistentielle problemer • EORTC-PAL • Symptomer reversible? Årsag? • Objektiv undersøgelse • Gennemgå medicin (medicinliste til patienten) • Behov for s.c. medicin i hjemmet? • Estimer forventet restlevetid • Ønsker for fremtidig pleje og behandling (ACP advance care planning) • Behandlingsniveau/IGVH • Forudse de kommende behov • Forudse akutte forværringer • Forbered patient og pårørende • Efter dødens indtræden - information 	<ul style="list-style-type: none"> • Lav handleplan • Notatkopi til kommunal sygepleje (plus evt. andre aktører) efter handling • Aftal at ny EORTC laves inden næste kons./besøg • Ordinationer i FMK, evt. s.c. medicin på pause • Ajourfør medicinliste • Søg Terminaltilskud (FMK eller FMK-online) • Lav Terminalerklæring (til kommunen) • Forbered den kommunale sygepleje • Aftal ny kontakt



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTM)

SPICTM- DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:

Kræft

Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.

For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.

Demens/skrøbelighed

Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Urin- og afføringsinkontinens.

Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.

Hyppe fald; lårbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

Neurologisk sygdom

Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.

Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.

Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.

Vedvarende paralysie efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.

Hjertekarsygdom

Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.

Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.

Lungesygdom

Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.

Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.

Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.

Andre tilstande

I forværring og i risiko for at dø af andre tilstande eller komplikationer, som ikke er reversible; enhver tilgængelig behandling vil give et dårligt resultat.

Nyresygdom

Stadie 4 eller 5 af kronisk nyresygdom (eGFR <30 ml/min) med forværring i helbredstilstand.

Nyresvigt, som komplicerer andre livsbegrænsende tilstande eller behandlinger.

Stop af dialyse, eller dialyse påbegyndes ikke.

Lever sygdom

Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:

- diuretika resistent ascites
- hepatisk encefalopati
- hepatorenalt syndrom
- bakteriel peritonitis
- gentagne variceblødninger

Levertransplantation er ikke mulig.

Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.

- Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimér polyfarmaci.
- Overvej henvisning til specialtvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.
- Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.
- Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.
- Dokumentér, kommuniker og koordinér planen.

Please register on the SPICTM website (www.spict.org.uk) for information and updates.

SPICTM, Maj 2019

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-4ALL™) DK

SPICT™ hjælper os til at finde personer, som ikke har det godt med et eller flere helbredsproblemer. Disse personer har brug for mere hjælp og pleje nu og for en plan for pleje og omsorg i fremtiden. Stil disse spørgsmål:

Har denne person nogle tegn på dårligt eller forværret helbred?

- Ikke planlagte (akutte) indlæggelse(r) på hospital.
- Helbredet er generelt dårligt eller er blevet værre; personen kommer sig aldrig helt, når denne har været syg. (Dette kan betyde, at personen har svært ved at komme sig og ofte er i sengen eller i en stol mere end halvdelen af dagen.)
- Behøver hjælp fra andre til pleje på grund af tiltagende fysiske og/eller psykiske helbredsproblemer. Personens plejepersonale og/eller pårørende har brug for mere hjælp og støtte.
- Har tabt sig synligt i vægt de seneste par måneder; eller forbliver undervægtig.
- Har generende symptomer det meste af tiden trods god behandling af sine helbredsproblemer.
- Personen (eller familien) spørger efter palliativ pleje; vælger at reducere, stoppe eller ikke få behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Har personen nogle af disse helbredsproblemer?

Kræft

Svært ved at gennemføre vanlige aktiviteter og får det værre.

Har det ikke godt nok til kræftbehandling eller behandling er at afhjælpe symptomer.

Demens/skrøbelighed

Kan ikke klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Har mistet kontrollen over blære og tarm.

Kan ikke kommunikere ved at tale; reagerer ikke meget på andre mennesker.

Hyppe fald; brækket hofte.

Hyppe infektioner; lungebetændelse.

Problemer i nervesystemet

(F.eks. Parkinson, sklerose (MS), slagtilfælde, ALS (Amyotrofisk lateral sklerose).

Fysisk og psykisk helbred bliver værre.

Fleere problemer med at tale og kommunikere; synkebesvær er blevet værre.

Luftvejsinfektioner eller lungebetændelse; problemer med vejtrækning.

Alvorligt slagtilfælde med tab af bevægelighed og vedvarende funktionstab.

Hjerte- eller kredsløbsproblemer

Hjertesvigt eller har slemme anfald af brystmerter. Åndenød i hvile, i bevægelse eller ved at gå få skridt.

Meget dårligt kredsløb i benene, operation er ikke mulig.

Lungeproblemer

Utilpas med langvarige lungeproblemer. Åndenød i hvile, i bevægelse eller ved at gå få skridt, selv når åndedrættet er bedst.

Har brug for ilttilskud det meste af dagen og natten.

Har haft brug for behandling med en maskine til vejtrækning på hospitalet.

Andre tilstande:

Personer, der har det dårligt og kan dø af andre helbredsproblemer eller komplikationer. Der er ingen tilgængelig behandling, eller den vil ikke fungere godt.

Hvad vi kan gøre for at hjælpe denne person og deres familie.

- Start samtalen med personen og familien om, hvorfor det er vigtigt at lave plan for plejen.
- Spørg om hjælp og råd fra en sygeplejerske, en læge eller en anden professionel, som kan vurdere personen og dennes familie og hjælpe med en plan for plejen.
- Vi kan se på personens medicin og andre behandlinger for at være sikker på, at vi giver dem den bedste pleje eller få vejledning fra en specialist, hvis problemerne er komplicerede eller svære at håndtere.
- Vi skal planlægge tidligt, hvis personen måske ikke er i stand til at beslutte tingene i fremtiden.
- Vi dokumenterer planen for pleje og deler den med andre, der har brug for at se den.

SP ICT-4ALL er for plejepersonale, personer med forværreret helbred og deres pårørende

Plejepersonale og pårørende kan ofte se hvornår personer får det værre med helbredet. På dette tidspunkt er det vigtigt at udarbejde planer for plejen her og nu, og planer, som også tager højde for fremtiden.

Det kan være vanskeligt for alle involverede at vide, hvornår der skal spørges efter mere hjælp og støtte, eller hvordan der skal tales om det.

SP ICT-4ALL:

- bruger hverdagsprog, men ligner det blå SP ICT værktøj (SP ICT™ 2019).
- bruges som guide til at spørge efter mere hjælp fra en læge, en sygeplejerske eller en anden professionel.
- hjælper til at identificere behovet for en lindrende indsats hos personer med forværreret helbred.

Se efter tegn på om helbredet bliver forværreret:

En akut indlæggelse på et hospital kan være tegn på forværring, også selvom personen får det bedre under indlæggelsen. Ønsket er, at personen har det bedst muligt og undgår flere akutte indlæggelser.

Hvis personen, trods behandling, har vedvarende symptomer, kan der være brug for at medicinen og planen for pleje og behandling bliver gennemgået.

Hvis personen har brug for mere hjælp til personlig pleje eller har besvær med at udføre vanlige handlinger, er det vigtigt at få ekstra hjælp og støtte i god tid. For at minimere uro hos personen, er det optimalt at etablere et netværk, der kan støtte og hjælpe.

Det kan ske, at personen har flere komplicerede symptomer og andre behov. Her kan det være en hjælp, at få den rette fagperson til at rådgive om behandlingen og plejen.

Det kan ske at personen, trods mange helbredsproblemer, ikke ønsker behandling eller indlæggelse ved forværring. Det er vigtigt, at alle omkring personen kender disse ønsker.

Se efter tegn på om personen har nogle af de alvorlige helbredsproblemer, som er beskrevet i SP ICT-4ALL:

Hvis alvorlig sygdom og generel svækkelse gør, at personen i fremtiden ikke kan træffe beslutninger for sig selv, kan de udvælge pårørende, mens de kan, til at træffe beslutninger for dem om behandling og pleje, som skrives i en fremtidsfuldmagt.

En plan for den fremtidige pleje, kaldet *Advanced Care Planning (ACP)*, hjælper alle omkring personen med at vide, hvad der er vigtigt og hvad der kan gøres ved forværring.

Samtale med personen (hvis de kan og ønsker det) og deres pårørende.

- Tal med personen om hvad de ved om deres situation og hvad de tænker om fremtiden.
- Spørg ind til "hvad der er vigtigt" for dem og hvordan de kan støttes til at gøre de ting, de sætter pris på. Spørg ind til bekymringer og til de pårørende. Eksempelvis:
 - *Kan vi tale om hvad der kan ske, hvis du oplever forværring så vi kan planlægge i god tid?*
 - *Du har det godt for øjeblikket, men jeg er bekymret for.....Jeg synes, vi skal spørge lægen/sygeplejersken om råd? Lægen/sygeplejersken har måske brug for at tale mere med dig om.....*
 - *Hvad ville lægen/sygeplejersken sige om denne situation, hvis vi kunne spørge dem?*










Samtale med de sundhedsprofessionelle

Fortæl den sundhedsprofessionelle, at du har talt med personen og de pårørende om planer for plejen. Brug SP ICT-4ALL som guide til at fortælle de sundhedsprofessionelle, hvad du har observeret. Få råd om, hvad der skal gøres nu og fremover. Det kan være en hjælp, at den sundhedsprofessionelle planlægger et besøg hos personen, hvor de pårørende også deltager.

Bilag 4. Problems square i dansk udgave

Somatisk område		Socialt og økonomisk område	
Handleplan		Handleplan	
Aktuelle problemer		Aktuelle problemer	
Forventede problemer		Forventede problemer	
Pleje og daglige aktiviteter		Eksistentielt og psykologisk område	
Handleplan		Handleplan	
Aktuelle problemer		Aktuelle problemer	
Forventede problemer		Forventede problemer	

Offentlig høringssvar

CLINICAL FRAILTY SCALE		
	1 MEGET GOD FORM	Mennesker der er robuste, aktive, energiske og motiverede. De motionerer typisk regelmæssigt og er blandt dem i bedst form for deres alder.
	2 GOD FORM	Mennesker uden aktive symptomer på sygdom , men i mindre god form end kategori 1. Ofte motionerer de eller er meget aktive en gang imellem , f.eks. på bestemte årstider.
	3 KLARER SIG GODT	Mennesker med velkontrollerede sygdomsproblemer , selvom de indimellem har symptomer. Oftest er de ikke regelmæssigt aktive udover rutinemæssige gåture.
	4 LEVER MED MEGET MILD SKRØBELIGHED	Denne kategori markerer en begyndende overgang fra komplet uafhængighed. Mennesker der ikke er afhængige af andre til daglige gøremål, men som ofte har symptomer, der begrænser aktiviteterne . En almindelig klage er at føle sig "langsom" eller træt i løbet af dagen.
	5 LEVER MED MILD SKRØBELIGHED	Mennesker der ofte er mere tydeligt langsomme , og har behov for hjælp til komplekse daglige gøremål (<i>Instrumental Activities of Daily Living</i> – økonomi, transport, hovedrengøring). Typisk vil mild skrøbelighed i stigende grad hæmme indkøb, gåture alene udenfor, madlavning, medicin og begynde at begrænse let husarbejde.
	6 LEVER MED MODERAT SKRØBELIGHED	Mennesker der har behov for hjælp til alle udendørs aktiviteter og med at holde hus . Ofte har de problemer med indendørs trappegang og behøver hjælp til at gå i bad og kan eventuelt have brug for minimal hjælp til påklædning (stikord, let støtte ved behov).
	7 LEVER MED SVÆR SKRØBELIGHED	Fuldstændig afhængige af hjælp til egenomsorg , uanset årsag (fysisk eller kognitiv). Alligevel virker de stabile og ikke i høj risiko for at dø inden for ca. 6 måneder.
	8 LEVER MED MEGET SVÆR SKRØBELIGHED	Fuldstændig afhængige af hjælp til personlig pleje og nærmer sig livets afslutning. Typisk vil de ikke engang komme sig efter let sygdom.
	9 TERMINALT SVG	Mennesker der nærmer sig livets afslutning. Denne kategori gælder mennesker med en forventet levetid på mindre 6 måneder , som ikke lever med svær skrøbelighed i øvrigt (Mange terminalt syge mennesker kan stadig motionere helt indtil livets afslutning).

BEDØMMESE AF SKRØBELIGHED HOS MENNESKER MED DEMENS

Mennesker med demens er oftest skrøbelige (scorer oftest minimum 5) og graden af skrøbelighed svarer som regel til graden af demens. Typiske **symptomer ved mild demens** er at glemme detaljer om en nylig begivenhed, selvom man kan huske selve begivenheden og at gentage det samme spørgsmål/historie og social tilbagetrækning.

Ved **moderat demens** er hukommelsen for nylige begivenheder svært nedsat, selvom man kan huske gamle minder tydeligt. Man kan udføre personlig pleje med vejledning.

Ved **svær demens** kan man ikke udføre personlig pleje uden hjælp.

Ved **meget svær demens** er man ofte sengeliggende. Mange er nærmest ophørt med at tale.



Clinical Frailty Scale © 2005-2020 Rockwood, Version 2.0 (EN). All rights reserved. For permission: www.geriatricmedicine.ca Rockwood K et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2006;173:489-495. Danish Version 2.0, 2020, translated by Anders Fournaise and Søren Kæbell Nissen, University of Southern Denmark

Figuren viser den danske version af *Clinical Frailty Scale*, version 2.0. Gengivet med tilladelse fra udgiver og de danske oversættere.

Offentligt

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1	2	3	4	5	6	7
Meget dårlig						Særdeles god

16. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

- Nej
 Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

I hvor høj grad har du i den forløbne uge haft:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Besvarede du spørgeskemaet: Uden hjælp fra personale *eller*
 Med hjælp fra personale?

Kilde: "Palliation" (klinisk vejledning), Dansk Selskab for Almen Medicin, København, 2014, bilag 1 (1).

Bilag 7. Fasthold kontakten til patienten

Forslag til ordlyd i et brev, der kan sendes til patienten i forbindelse med en diagnose af livstruende sygdom.

Kære

Vi har fået besked fra sygehuset om, at du har været udredt/indlagt med alvorlig sygdom.

Vi er klar over, at der kan ligge et længere behandlingsforløb forude, og meget information bliver givet på sygehuset. Vi ved dog også, at man i den situation kan have yderligere spørgsmål og behov for samtale, men at mange har svært ved at tage initiativ til at kontakte deres praktiserende læge.

Vi vil gerne vide, hvordan vi bedst kan støtte dig nu og i fremtiden. Vi tilbyder bl.a. en samtale tidligt i dit sygdomsforløb, også selvom sygehusbehandlingen stadig pågår.

Din ægtefælle eller andre nære pårørende er velkomne til at deltage, alt efter dit behov og ønske.

Du bestemmer selv, hvilken læge du ønsker at tale med og give yderligere indsigt i din situation. Ønsker du ikke samtalen nu, er du altid velkommen til at kontakte os på et senere tidspunkt. For os er det afgørende, at du ved, at du kan bruge os, når du har behov for det – også med anden sygdom end den aktuelle.

Følges du i forvejen her med faste kontroller/årskontroller, skal de selvfølgelig fortsætte.

Med venlig hilsen

Bilag 8. Opfølgningsbrev

Forslag til ordlyd i et brev til en patient, der har gennemgået et behandlingsforløb med livstruende sygdom.

Kære

Vi har fået besked fra sygehuset om, at du har været igennem et behandlingsforløb for alvorlig sygdom.

Vi vil gerne vide, hvordan vi bedst støtter dig nu og fremover. Vi ved, at der kan være behov for at følge op på dig og din sygdom. Derfor vil vi gerne tilbyde dig en samtale. Her kan du fortælle om forløbet, og vi kan sammen lægge en plan for opfølgning for din aktuelle sygdom og eventuelt andre sygdomme.

Din ægtefælle eller andre nære pårørende er velkomne til at deltage i samtalen – alt efter dit behov og dine ønsker.

Du bestemmer selv, hvilken læge du ønsker at tale med og give yderligere indsigt i din situation.

Med venlig hilsen

Bilag 9. Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis (EMAP)

EMAP – Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis - Et redskab til at kortlægge patientens eksistentielle problemer og ressourcer



EMAP kommunikationsredskabet indeholder forslag til temaer og spørgsmål, som kan adresseres i en 30-minutters konsultation, hvor lægen har fokus på at kommunikere med patienten om eksistentielle problemer og ressourcer – eller blot som inspiration til øget fokus på patienters livsovervejelser ved alvorlig sygdom.

Forud for denne samtale har lægen inviteret en patient, som efter lægens vurdering kan få gavn af en sådan samtale. Ved denne invitation kan det være hensigtsmæssigt at forberede patienten på samtalens fokus.

Indledning

Jeg er meget glad for, at du har sagt ja til at tage denne her samtale med mig, hvor vi har muligheden for at gå mere i dybden med, hvordan du har det, og om der er nogle ting, jeg som din læge kan hjælpe dig videre med.

Identifikation af patientens problemer:

- Hvordan har du det? Hvis patienten glider af på spørgsmålet eller kun refererer til fysiske symptomer, så prøv at gå mere i dybden med følgende spørgsmål:
 - Hvordan er det at være dig lige nu?
 - Hvad fylder for dig lige nu?
 - Kan du godt finde ro?
 - Når man bliver alvorligt syg, kan der opstå tanker om den uvisse fremtid, om man bliver rask og måske også, om der er en mening med, at man er blevet syg. Har du haft sådanne tanker?
 - Mange kan komme til at opleve vrede (f.eks. mod nogle af os læger, ægtefællen, Gud), fortvivlelse eller afmagt? Er det noget, du kan genkende?
 - Er der følelser, som du synes er specielt vanskelige at håndtere? (f.eks. selvbeprejdelse, skyldfølelse, manglende tro på fremtiden).
- Når vi ser mod fremtiden, er der noget du særligt håber på? (Hvis patienten ikke kan blive rask, skal spørgsmålet fokusere på håb i forhold til andre opnåelige ting).

- Håber du på at få mere af din gamle hverdag tilbage/at få hverdagen til at fungere godt/bedre?
- Håber du på at få mere ro og indre styrke?

Identifikation af patientens ressourcer:

- Har du nogen eller noget, som du kan støtte dig til i din hverdag?
 - Hvad giver denne støtte dig (*er den kilde til trøst, mod, håb, omsorg*)?
- Hvad har hjulpet dig i andre svære perioder, du har været i?
 - Tror du, at det vil kunne hjælpe dig i den situation, du er i nu også?
- For nogle mennesker kan det give noget ro at tro på nogen/noget eller håbe på noget - er det også sådan for dig?
 - Er der nogle bestemte aktiviteter (noget du gør), der kan give dig ro? (*f.eks. en bestemt hobby, være i naturen, lytte eller spille musik, fysisk aktivitet, mindfulness, meditation, bøn, kirkegang, bibellæsning, etc.*)

Handlingsplan og afslutning

- Hvad tror du vil kunne hjælpe dig i din nuværende situation?
- Hvordan kan jeg som din læge bedst være en støtte for dig i denne tid?
- Har du brug for at tale med andre (en psykolog/ socialrådgiver/præst/imam/andre patienter/komme i en patientforening, etc.)
- Har du brug for hjælp til at tage kontakt til f.eks. en psykolog/ socialrådgiver/præst/imam/andre patienter/en patientforening, etc.?
- Kunne du tænke dig, at vi taler mere om de her emner i en senere konsultation?

Udarbejdet af projektgruppen for projektet: "Eksistentiel kommunikation i almen praksis", Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet:
 Elisabeth Assing Hvidt, Jens Søndergaard, Dorte Gilså Hansen, Frede Olesen, Lars Bjerrum, Jette Ammentorp, Connie Timmermann, Helle Timm, Torben Palshof, Susanne S. Pedersen, Pål Gulbrandsen, Søren Cold, Niels Christian Hvidt. November 2015.

Bilag 10. Bevilling af pallierende behandling

Eksempel på en korrespondance eller et brev til kommunen vedr. bevilling af psykologbehandling og pallierende fysioterapi eller ergoterapi.

Vedrørende lov om Social Service kap. 22, § 122:
Bevilling af

Til
Navn, adresse, cpr. nr.

Ovennævnte patient lider af (*diagnose*), og er terminalerklæret.
Sygdommen nødvendiggør ikke på nuværende tidspunkt indlæggelse, hvorfor der ønskes behandling i eget hjem.

Patienten har problemer med, og der søges hjælp til

Behandlingsvarighed og -hyppighed aftales med psykologen/fysioterapeuten/ergoterapeuten.
Det præciseres, at dette er en hastesag.

Venlig hilsen

Offentlig høringsversion