

Palliation

Klinisk vejledning for almen praksis | 2024



Palliation



Kolofon

Palliation

Copyright © Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

2. udgave, 1. oplag, 2024

Det er tilladt at citere fra vejledningen med tydelig kildeangivelse:

Palliation (klinisk vejledning), 2024, Dansk Selskab for Almen Medicin.

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) (formand for arbejdsgruppe)

Helle Ibsen, speciallæge i almen medicin (formand for arbejdsgruppe)

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”.

Rettigheder og tilladelser

Vi har forsøgt at finde frem til alle rettighedshavere i forbindelse med brug af kildematerialet til figurerne i vejledningen. Hvis nogen skulle mangle, bedes man henvende sig til DSAM.

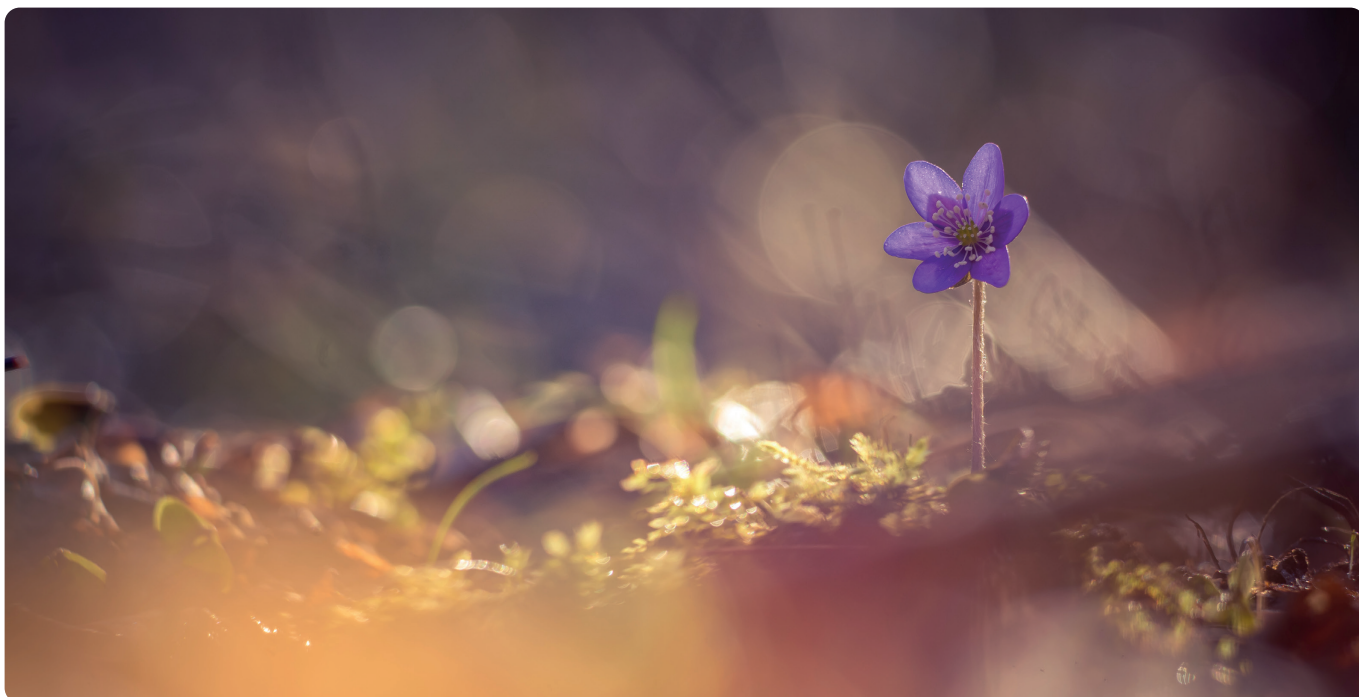


Indhold

Forord	7
Generelt om DSAM's kliniske vejledninger	9
1. Evidensgrundlaget	11
2. Forkortelser og ordforklaringer	12
3. Den palliative tilgang	14
Den palliative tilgang i almen praksis.....	15
Palliative forløb.....	17
Hvornår starter den palliative indsats?	21
Faser i den palliative indsats.....	22
Rehabilitering	22
Afmedicinering	23
4. Organisation og samarbejde	24
Patienten og de pårørende	25
Almen praksis.....	25
Gennemgående sundhedsperson.....	26
Organisering i egen praksis	26
Samarbejde i det basale palliative team	27
Kommunikationsredskaber	28
Plejebolig	29
Det basale palliative teams samarbejdspartnere	30
Samarbejde med den specialiserede palliative indsats.....	30
Henvisning til specialiseret palliativ indsats.....	31
5. Livstruende tilstande	32
Livstruende sygdomme: karakteristika og særlige palliative behov	32
6. Identifikation og behovsvurdering	34
Identifikation	34
Funktionsniveau/ Performancestatus	36
Behovsvurdering	37
Symptomscreening	38

7. Samtaler og behandlingsniveau	39
Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB).....	39
Samtalens struktur	40
Hvilke emner er vigtige?	41
Kommunikation om eksistentielle emner.....	41
Konkrete forslag til kommunikationen	42
Patienten med anden kulturel baggrund	42
Behandlingsniveau	42
8. Pårørende.....	46
Belastning	46
Støtte til pårørende	47
Oplæring i fysisk omsorg og behandling.....	47
Psykisk støtte.....	47
Socialt og netværk.....	47
Efter patientens død	48
9. Generelt om symptomlindring.....	49
Behandling af symptomer.....	50
10. Lindring af symptomer og tilstande	54
Angst, uro og søvnbesvær	54
Appetitløshed og kakeksi	55
Ascites	56
Blødning.....	57
Delirium.....	58
Depression	61
Diarré.....	62
Dyspnø/åndenød	64
Hikke	66
Hjernetumor	67
Hoste	68
Hypercalcæmi.....	69
Kløe	70
Kognitiv svækkelse	72
Kramper	73
Kvalme og opkastning.....	74
Malign tarmobstruktion (ileus/subileus).....	77
Mundsvamp	78
Mundtørhed	79
Obstipation	80
Seksualitet og intimitet	82
Smerter	83
Sved.....	91
Synkebesvær/dysfagi.....	91
Sår	92

Træthed og fatigue	95
Tværsnitssyndrom	96
Urinretention og blærespasmer	97
Vena cava superior-syndrom	98
11. Den døende patient	99
Den sidste tid – råd til den praktiserende læge.....	100
Når døden indtræder.....	101
12. Subkutan behandling	102
Medicin i patientens hjem – vær forudseende	105
Subkutan væskebehandling	105
Palliativ sedering – ubærlig lidelse	106
13. Sociale støttemuligheder	107
Forsørgelse.....	107
Fuldmagter og værgemål	108
Terminaltilskud og terminalerklæring	109
Hjælp i hjemmet til en uheldeligt syg patient	110
Pasningsorlov eller plejeorlov	110
Ernæringspræparater	111
Ergoterapi	111
Fysioterapi	111
Psykolog.....	111
Kørselsordning.....	111
Rejseforsikring	112
Digital arv	112
Begravelseshjælp	112
14. Referencer	113
15. Bilag.....	121
Bilag 1 Tjekliste	123
Bilag 2 SPICT™-DK dansk udgave	124
Bilag 3 SPICT4ALL DK	125
Bilag 3a Dansk guide til SPICT4ALL DK	126
Bilag 4 Problems Square i dansk udgave.....	127
Bilag 5 Clinical Frailty Scale i dansk udgave.....	128
Bilag 6 EORTC QLQ-C15-PAL (screeningsredskab)	129
Bilag 7 Fasthold kontakten til patienten.....	130
Bilag 8 Opfølgingsbrev	131
Bilag 9 Eksistentiel kommunikation i Almen Praksis (EMAP).....	132
Bilag 10 Spørgsmål, der kan anvendes til sorgfacilitering før og efter patientens død.....	134
Bilag 11 Sådan søger du bevilling af pallierende behandling	135



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 2014¹ og den dertilhørende app "Palliation i praksis" er blevet flittigt brugt af praktiserende læger og sundhedspersonale 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 seneste 10 år har gennemgået en hastig udvikling, som afspejles i forskningen inden for feltet og i klinisk praksis.

Udgangspunktet for denne vejledning er basal palliation til voksne patienter. Alle patienter med livstruende sygdomme og svækkelse på grund af alderdom har behov for en palliativ tilgang fra de sundhedsprofessionelle. 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 "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" (FPB), på engelsk "Advance Care Planning" (ACP), vurdering af behandlingsniveau, forsøg på genoplivning og et afsnit om de pårørende.

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 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, Færøerne og 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. Det forventes, 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.

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, Aarhus 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 slutningen af 2024. ■

På vegne af arbejdsgruppen

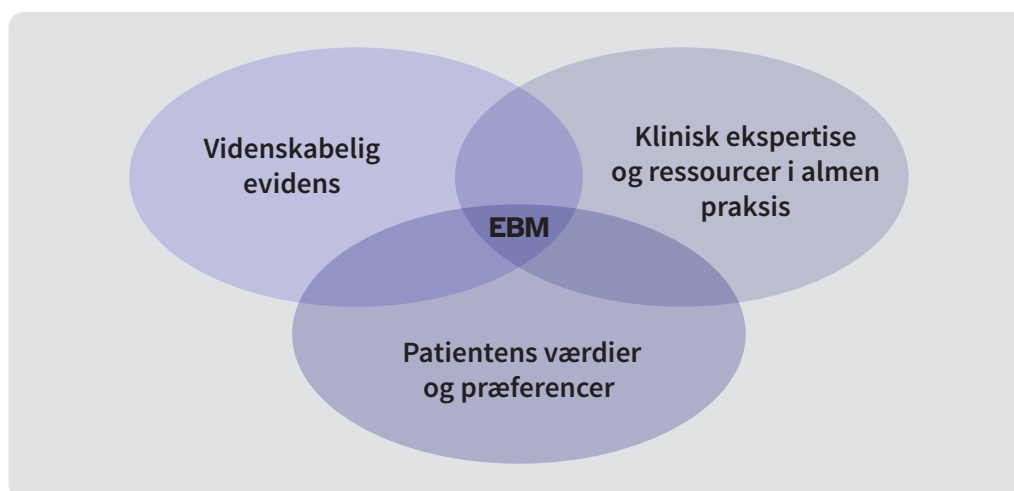
*Helle Ibsen og Anna Weibull
Formænd for arbejdsgruppen*

Generelt om DSAM's kliniske vejledninger

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

Formålet med DSAM's vejledninger er at hjælpe praktiserende læger med at udøve evidensbaseret praksis – eller evidensbaseret medicin, som det er defineret af McMaster University i Canada². Viden fra forskningen indgår i beslutningsprocessen om valg af undersøgelser og behandling på lige fod med den kliniske ekspertise og de ressourcer, der er til rådighed i almen praksis og patientens kontekst, ressourcer, værdier og præferencer.

Indholdet i DSAM's vejledninger er baseret på viden fra andre evidensbaserede vejledninger og forskningsartikler, som er sat i relation til de muligheder, der er til stede i almen praksis i Danmark. Lægens kliniske ekspertise og patientens præferencer er altid unikke for mødet mellem den enkelte læge og patient. Evidensbaserede beslutninger kan opstå i dette møde med input fra DSAM's vejledninger eller anden evidens.



Evidensbaseret medicin (EBM) i almen praksis.

Figuren er frit oversat og tilpasset almen praksis efter Sackett DL et al.³ Evidence based medicine: what it is and what it isn't³. BMJ. 1996 Jan 13;312(7023):71-2³.

Hele konteksten i mødet mellem læge og patient i almen praksis kan ikke reduceres til at rummes i denne model. Andre vigtige faktorer som kultur, samfund, magt, relation, tillid, omsorg inddrages i andre mere komplicerede modeller⁴. ■



1. Evidensgrundlaget

Denne vejledning bygger ikke på en systematisk gennemgang af litteratur på området. Vejledningen bygger på 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”⁵, Oxford Textbook of Palliative Medicine⁶ og ”Palliasjon – Nordisk Lærebok”⁷. Øvrige kilder kan ses i referencelisten.

Anbefalingerne for den basale palliation i almen praksis er baseret på andre vejledninger, relevante videnskabelige publikationer og rådgivning fra danske specialister på området. Særligt skal nævnes den nationale indsats i forhold til at udarbejde evidensbaserede kliniske retningslinjer for palliativ indsats i regi af Dansk Multidisciplinær Gruppe for Palliation, DMCG-pal (<https://www.dmcg.dk>)⁸.

Arbejdsgruppen har valgt at medtage anbefalinger, hvor der er sparsom forskning og dermed sparsom evidens, men hvor der er god klinisk erfaring. Et eksempel er sårbehandling. Her er anbefalingerne udarbejdet med hjælp fra sårafdelingen på Bispebjerg Hospital. På samme måde er kapitlet om sociale støttemuligheder udarbejdet i samarbejde med en erfaren socialrådgiver med særlig viden inden for området.

Vejledningen har været i høring i en bred kreds. Arbejdsgruppen har nøje taget stilling til de mange konstruktive kommentarer, og mange er indarbejdet i vejledningen, hvor arbejdsgruppen har fundet det relevant. ■

2. Forkortelser og ordforklaringer

4AT-skema: Klinisk test, som anvendes ved mistanke om eller risiko for delirium.

Basal 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 er indikatorer, som kan anvendes ved mistanke om demens.

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

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

IGVH: Ingen genoplivning ved hjertestop.

MDI: Major Depression Inventory er et spørgeskema, der kan anvendes til at måle graden af depression.

NRS: Numeric Rating Scale er en skala, der kan bruges til systematisk symptomvurdering.

POLST: Portable Medical Orders for Life-Sustaining Treatment er et redskab, der kan anvendes til at afklare behandlingsniveau.

PRO til basal palliation: En udvidet udgave af EORTC-skemaet.

Problems Square: Et redskab som kan kortlægge patientens aktuelle og forventede udfordringer.

REDMAP: En kommunikationsmodel til inspiration 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.

SPICT-4ALL-DK™: Supportive and Palliative Care Indicators Tool er et værktøj til patienter, pårørende og plejepersonale i hverdagsprog.

Surprise Question 1+2: Et værktøj der kan anvendes til at identificere patienter med behov for palliativ indsats.

Terminal: Forventet restlevetid er dage til uger.

Uafvendeligt døende: Døden forventet at indtræde inden for dage til uger.

Umiddelbart døende: Forventet restlevetid er timer til dage.

VAS: Visual Analogue Scale er en visuel skala der kan bruges til systematisk symptomvurdering

WHO/ECOG Performance Status Scale: 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 (FPB): En systematiseret samtale mellem patient, pårørende og sundhedspersonale, som giver mulighed for at definere ønsker til fremtidig pleje og behandling. På engelsk kaldet Advance Care Planning (ACP). ■

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 eller 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 definition⁹, 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)¹⁰.

Den palliative indsats

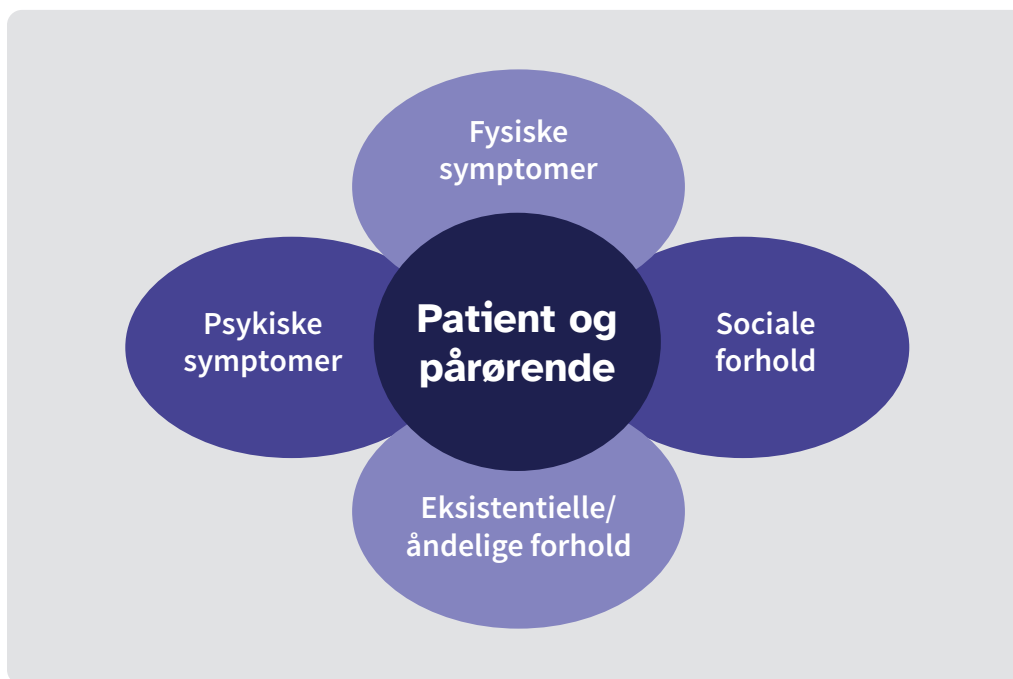
Den palliative indsats bunder i et helhedsorienteret menneskesyn, der indebærer respekt for patientens værdier, livsopfattelse, livsforløb og personlige sygehistorie samt de behov og ønsker, som patienten og pårørende har. Dette er kerneværdier i almen praksis.

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.

Figur 1 | Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende



Kilde: "Anbefalinger for den palliative indsats", Sundhedsstyrelsen, 2017. Figur 2, s.13⁷.

Figuren er gengivet med tilladelse fra Sundhedsstyrelsen.

Den palliative tilgang i almen praksis

Overvej palliative behov allerede fra diagnostidspunktet 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 hospice. 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 plejebolig¹¹.

I Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” fra 2017 skelnes der mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats¹⁰.

- **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.

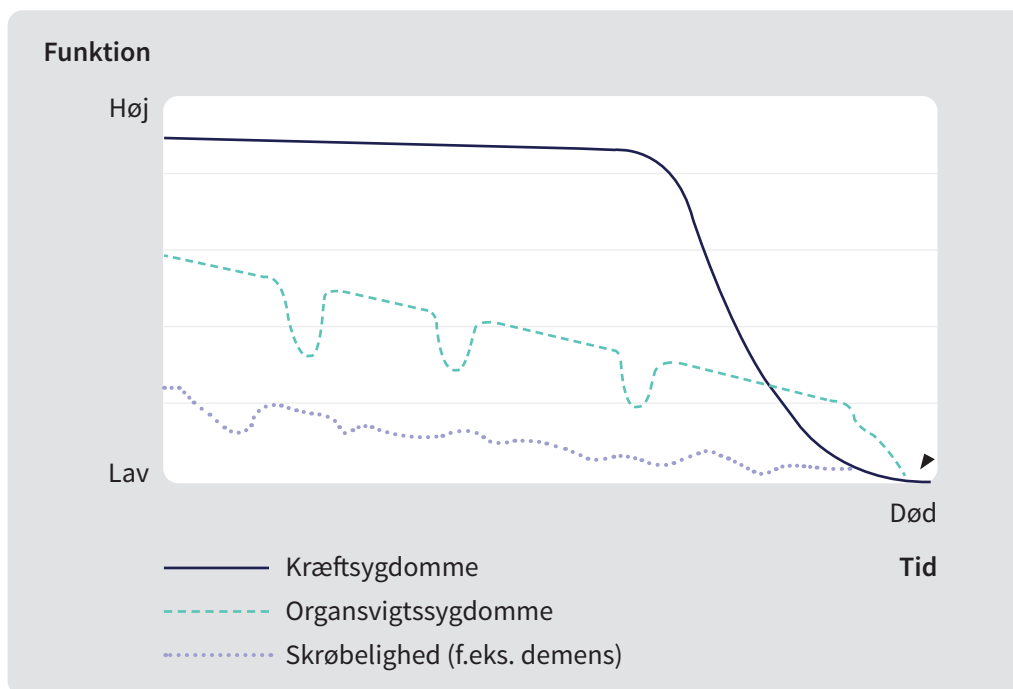
Derudover har det specialiserede niveau en opgave i at rådgive og uddanne personale på det basale niveau samt i at forske og udvikle den palliative indsats.

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 sygdommen¹⁰.

Figur 2 viser en skematisk fremstilling af klassiske forløb frem mod døden¹². Forløbet for tab af funktionsniveau er forskelligt for kræftsygdomme, organsvigtssygdomme og skrøbelighed (f.eks. demens)¹³.

Figur 2 | Klassiske forløb frem mod døden



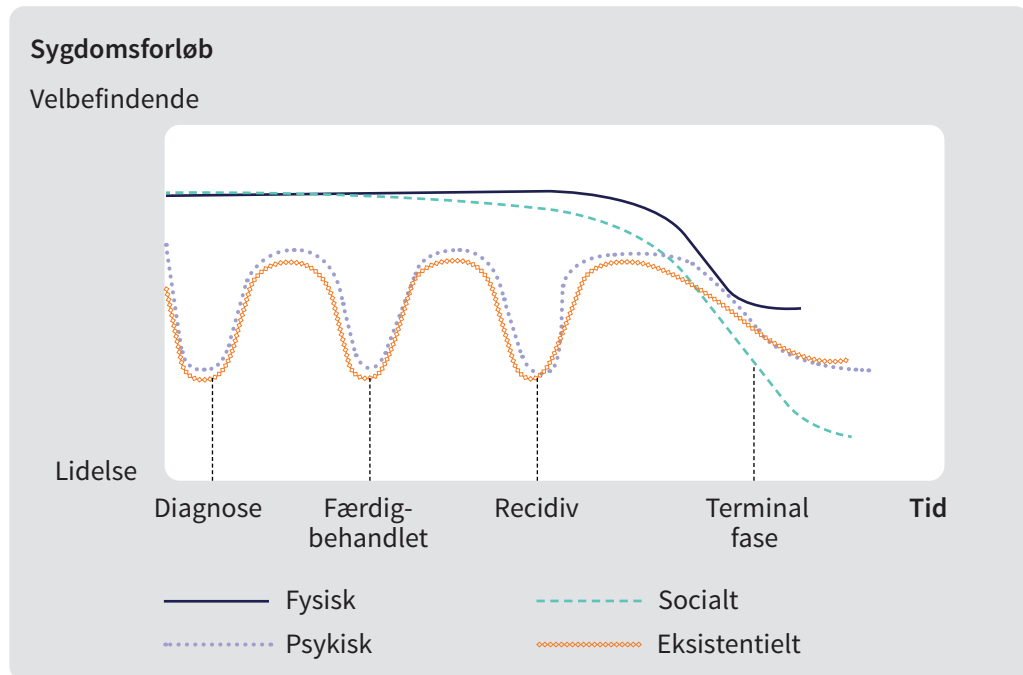
Figuren er oversat fra: Murray SA, Sheik A. Palliative Care Beyond Cancer: Care for all at the end of life. BMJ. 2008 Apr 26;336(7650):958-9⁹.

Link: <https://www.bmj.com/content/336/7650/958.1.long> (Figur 1).

Figuren er gengivet med tilladelse fra BMJ og forfatterne.

Kurverne i figur 3, 4 og 5 viser, at forløbene ved alvorlige og livstruende sygdomskategorier er meget forskellige.

Figur 3 | Typiske forløb ved kræftsygdomme



Figuren er oversat fra: Murray SA, Kendall M, Mitchell G et al. BMJ. 2017 Feb 27;356:j878¹⁰.

Link: <https://www.bmj.com/content/356/bmj.j878> (Figur 1).

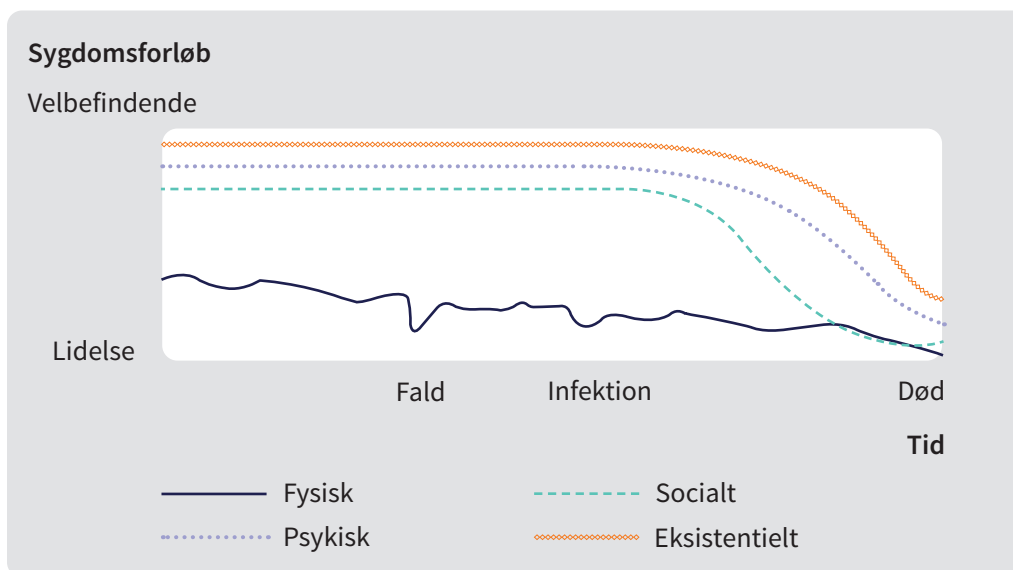
Figuren er gengivet med tilladelse fra BMJ og forfatterne.

Ved kræftsygdom er det psykiske og eksistentielle velbefindende ofte påvirket fra starten af forløbet (Figur 3).

Ved skrøbelige eller kognitivt svækkede patienter ses ofte gradvis svækkelse af først det fysiske velbefindende, så det sociale og dernæst det psykiske og eksistentielle velbefindende (Figur 4).

Gradvis svækkelse af alle faktorer ses med klar forværring ved hospitalsindlæggelse, f.eks. KOL i eksacerbation eller hjertesvigt. Reduceret funktionsevne er ofte kun delvist reversibel (Figur 5).

Figur 4 | Typiske forløb hos patienter med skrøbelighed eller kognitiv svækkelse (f.eks. demens)

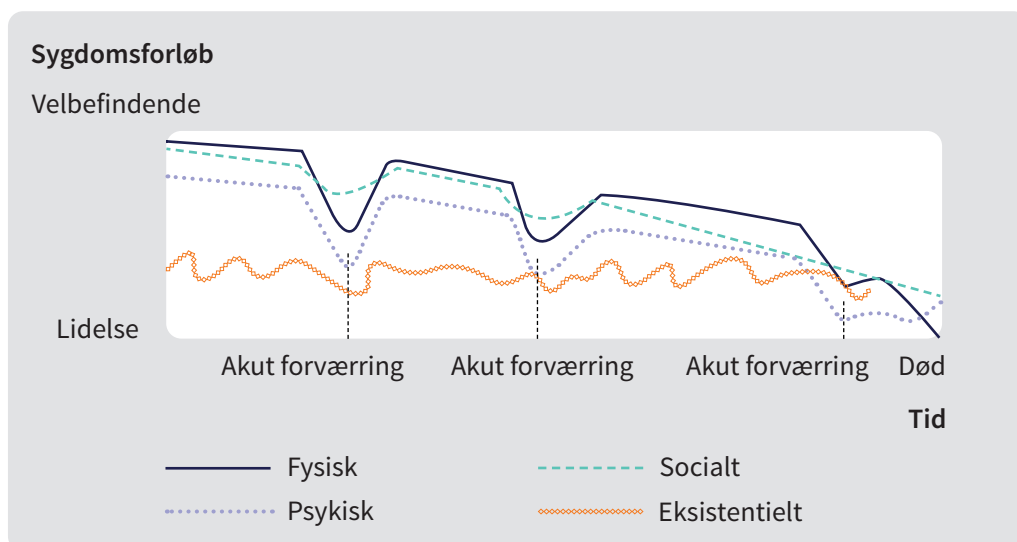


Figuren er oversat fra: Murray SA, Kendall M, Mitchell G et al. BMJ. 2017 Feb 27;356:j878¹⁰.

Link: <https://www.bmj.com/content/356/bmj.j878> (Figur 3).

Figuren er gengivet med tilladelse fra BMJ og forfatterne.

Figur 5 | Typiske forløb hos patienter med organsvigtssygdomme



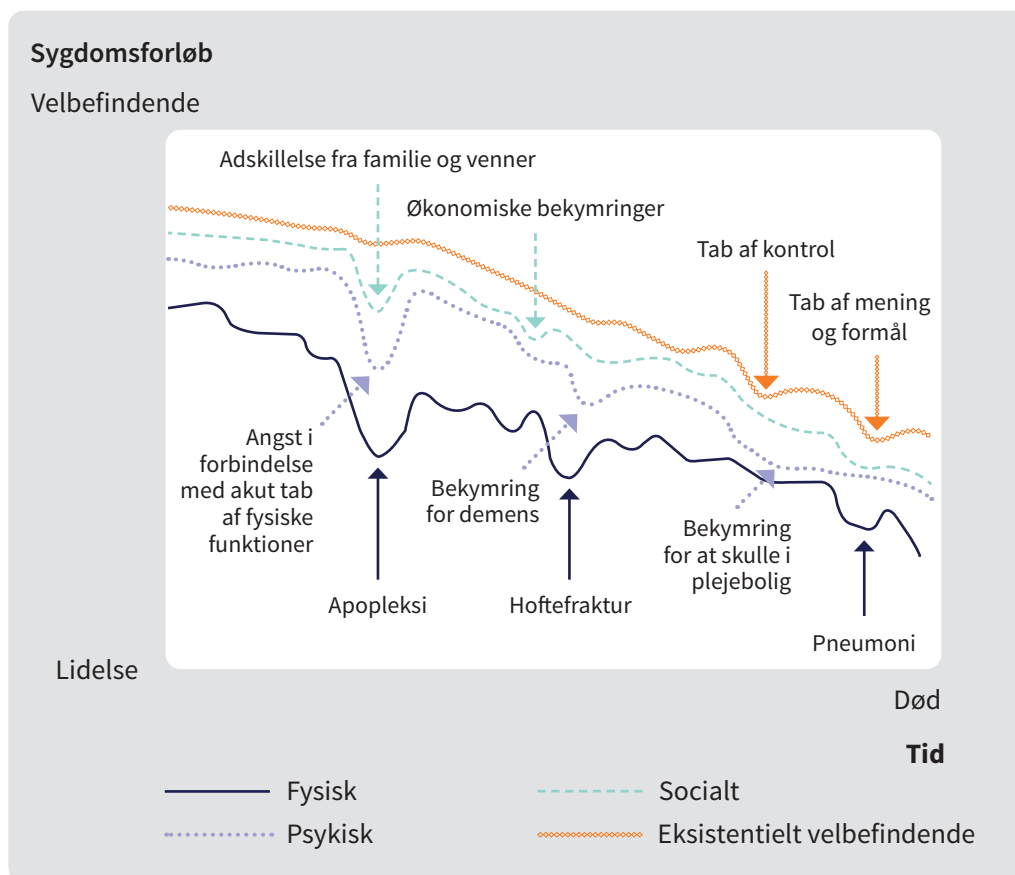
Figuren er oversat og modificeret fra: Murray SA, Kendall M, Mitchell G et al. BMJ. 2017 Feb 27;356:j878¹⁰.

Link: <https://www.bmj.com/content/356/bmj.j878> (Figur 2).

Figuren er gengivet med tilladelse fra BMJ og forfatterne.

Multisygdom giver ofte et komplekst sygdomsbillede. Det fysiske velbefindende er påvirket og de øvrige faktorer reduceres også gradvist med pludselig forværring ved hospitalsindlæggelse (Figur 6)¹⁴.

Figur 6 | Typiske forløb hos patienter med multimorbiditet (to eller flere samtidige sygdomme)



Figuren er oversat og modificeret fra: Murray SA, Boyd K, Moine S et al. BMJ. 2024 Mar 1;384:e067896¹¹.

Link: <https://www.bmj.com/content/384/bmj-2021-067896.long> (Figur 2)

Figuren er gengivet med tilladelse fra BMJ og forfatterne.

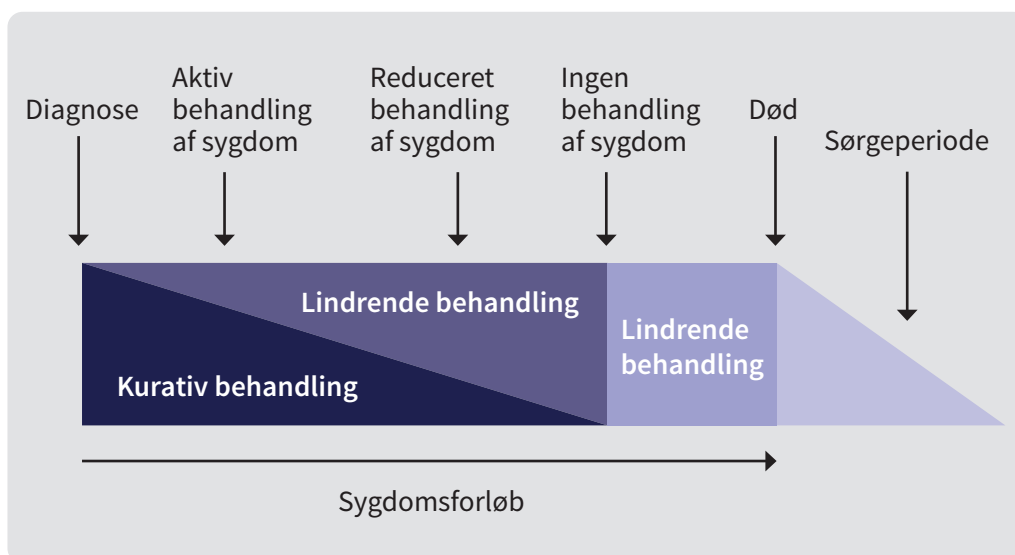
Hvornår starter den palliative indsats?

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 og/eller høj alder, er denne grænse mellem konventionel sygdomsrettet (helbredende) behandling og livskvalitetsorienteret (palliativ) behandling meget mere glidende, f.eks. hos plejehjemspatienter.

Figur 7 viser udfordringen med de glidende faser i den palliative indsats¹⁵.

Figur 7 | Fra diagnose til lindrende behandling i den sidste fase af livet



Figuren er oversat og modificeret fra: Fox S, FitzGerald C, Denning KH et al. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. BMC Palliat Care. 2017 Jul 14;17(1):9¹².

Link: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0221-0> (Figure 2).

Copyright af forfatterne.

Faser i den palliative indsats

Den palliative indsats kan inddeles i tre faser: tidlig, sen og terminal¹⁶. 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. Patienten bør være 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^{10,16,17}.

I alle tre faser bør det fremtidige forløb tænkes ind vha. en dialog om "Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling" (FPB)¹⁸.

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

Rehabilitering

WHO's definition af rehabilitering lyder i dansk oversættelse 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 samfund¹⁰.

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 funktionsevne¹⁹.

Kommunens tilbud kan findes på sundhed.dk²⁰. Vær opmærksom på at tilbyde henvisning allerede **tidligt i forløbet**.

Afmedicinering

Lægen bør allerede fra starten af et palliativt forløb have fokus på afmedicinering. Opmærksomheden bør være på at reducere antallet præparater i hele forløbet. Der bør være tiltagende opmærksomhed på dette i takt med, at restlevetiden falder, og at fokus på lindring og livskvalitet får større betydning undervejs.

Meningen med en given behandling ændrer sig ofte, når restlevetiden ændrer sig. Overvej om behandlingen er **livsvigtig, forebyggende eller symptomlindrende**. Er indikationen fortsat til stede?

Brug gerne Seponeringslisten²¹. ■

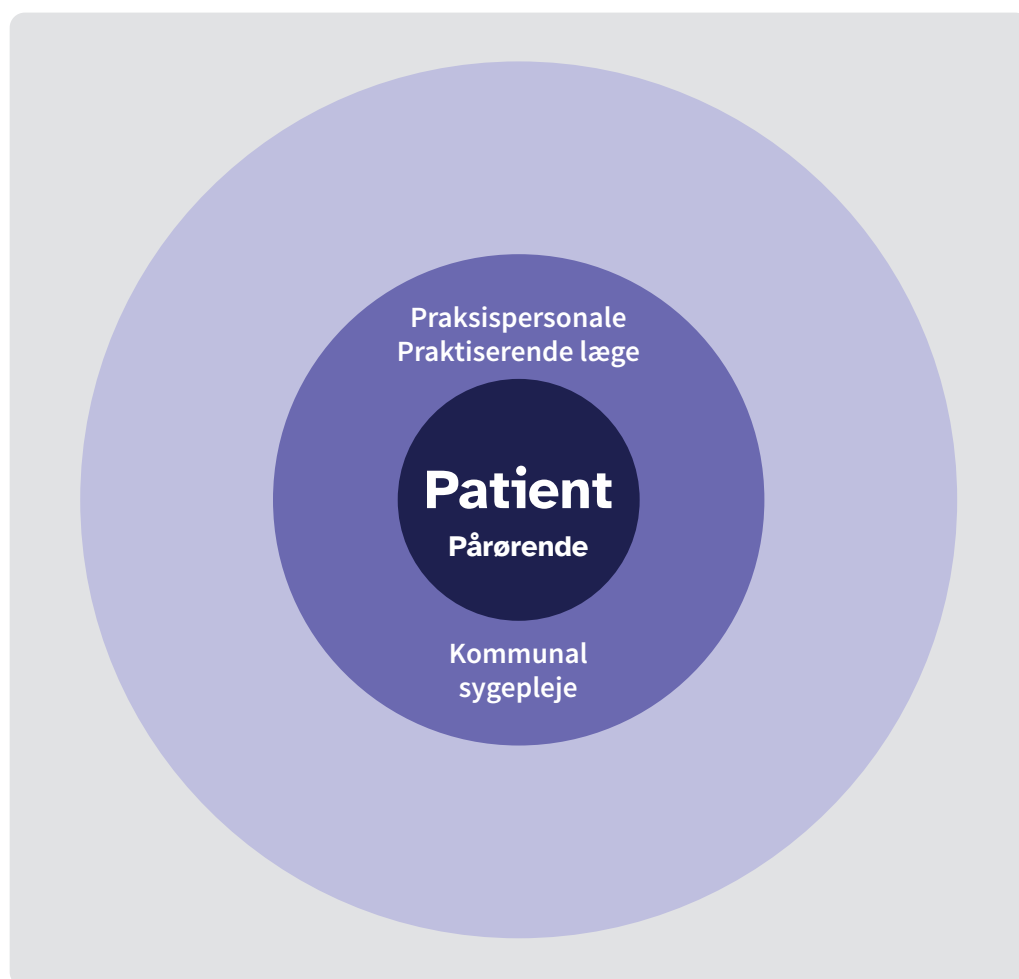
4. Organisation og samarbejde

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, almen praksis og den kommunale sygepleje.

Figur 8 | Det basale palliative team



Kilde: "Palliation" (klinisk vejledning), Dansk Selskab for Almen Medicin, København, 2014, s. 10¹.

Patienten og de pårørende

Flertallet af uheldeligt syge patienter ønsker at tilbringe så meget tid som muligt hjemme og at dø hjemme^{22,23}. Det er hensigtsmæssigt tidligt i forløbet at tale om ønsker for den sidste tid²⁴ (se kapitel 7 om ”Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling”).

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 følelsesmæssigt²⁵⁻²⁷. 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 8).

Almen praksis

Den praktiserende læge og personalet i almen praksis er vigtige aktører i hele patientens forløb. Den praktiserende læges rolle i det palliative forløb, er:

- at være gennemgående sundhedsperson
- 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 kapitel 6)
- at lindre symptomer ift. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov (se kapitel 6)
- at være opmærksom på de pårørende (se kapitel 8)
- at kende lokale tilbud og eventuelt henvise til dem
- at rådgive om kontakt til relevant socialrådgiver (se kapitel 13)
- 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^{25,28,29}.

Patienter og pårørende vurderer generelt, at den praktiserende læges indsats er værdifuld – også selvom symptomlindringen ikke altid er optimal^{25,30}. Ud over symptomlindring er kontinuitet, kendskab til patienten^{29,31,32} og aktiv involvering (f.eks. hjemmebesøg) vigtigt i forløbet³³⁻³⁵.

Gennemgående sundhedsperson

Den praktiserende læge og personalet i almen praksis er de eneste gennemgående sundhedspersoner, der har kendskab til patienten og de pårørende både før, under og efter sygdomsforløbet.

Patienter, pårørende og professionelle peger på, at det bør være den praktiserende læge, der sikrer overblik og kontinuitet (som gennemgående sundhedsperson) i de palliative forløb^{25,28,36,37}.

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^{25,37,38}. 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. Der kan med fordel laves aftaler med patient og pårørende såvel som hjemmepleje om, hvad strategien er, når tilstanden forværres. Disse aftaler kan 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 kapitel 13). 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 kan tilbydes i eget hjem. 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 professionelle²⁵. Det kan være nødvendigt at kontakte samarbejdspartnere for råd, vejledning eller hjælp til behandlingen i hjemmet. Det kan f.eks. være patientansvarlig læge på stamafsnit, psykolog, præst, imam, rabbiner, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver eller 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.

Boks 1 | Forslag 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.

Kilde: Larsen N, Granlien M. Omsorg for kræftpatienter II - organisering hos Allerødlægerne. Månedsskrift for Almen Praksis. 2014;(5)³⁶.

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.

Boks 2 | Forslag til tilgængelighed i almen praksis?

- Giv klinikkens direkte nummer og/eller mobilnummer til patient/pårørende/hjemmesygepleje til brug i klinikkens åbningstid.
- Giv evt. lægens eget mobilnummer i terminalfasen eller måske tidligere. Hvis egen læge er forudseende og anvender aftalte, faste kontakter med familien, er antallet af opringninger lavt, viser erfaringen.
- 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 for en god palliativ indsats. Der er dog både organisatoriske og samarbejds-kulturelle udfordringer^{28,38}.

Vigtige elementer til et godt samarbejde er faglig kompetence, vidensdeling, kommunikationsveje og tydelige aftaler, men også kendskab til og respekt mellem sundhedsprofessionelle. At samarbejdet fungerer, er et fælles ansvar for den praktiserende læge og de sundhedsprofessionelle i den kommunale sygepleje.

Den kommunale sygepleje

Mange kommuner har nøgle- eller ressourcepersoner i den kommunale sygepleje med specialkompetencer inden for palliation. Disse personer er centrale 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 symptomscreening
- 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 (og evt. klinikpersonale) og kommunal sygeplejerske 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 kommunal sygeplejerske 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 plejebolig¹¹. Mange af beboerne har demenssygdom og er multimorbide. Det stiller specielle krav til indsatsen fra personalet, der oftest har en kortere sundhedsfaglig uddannelse.

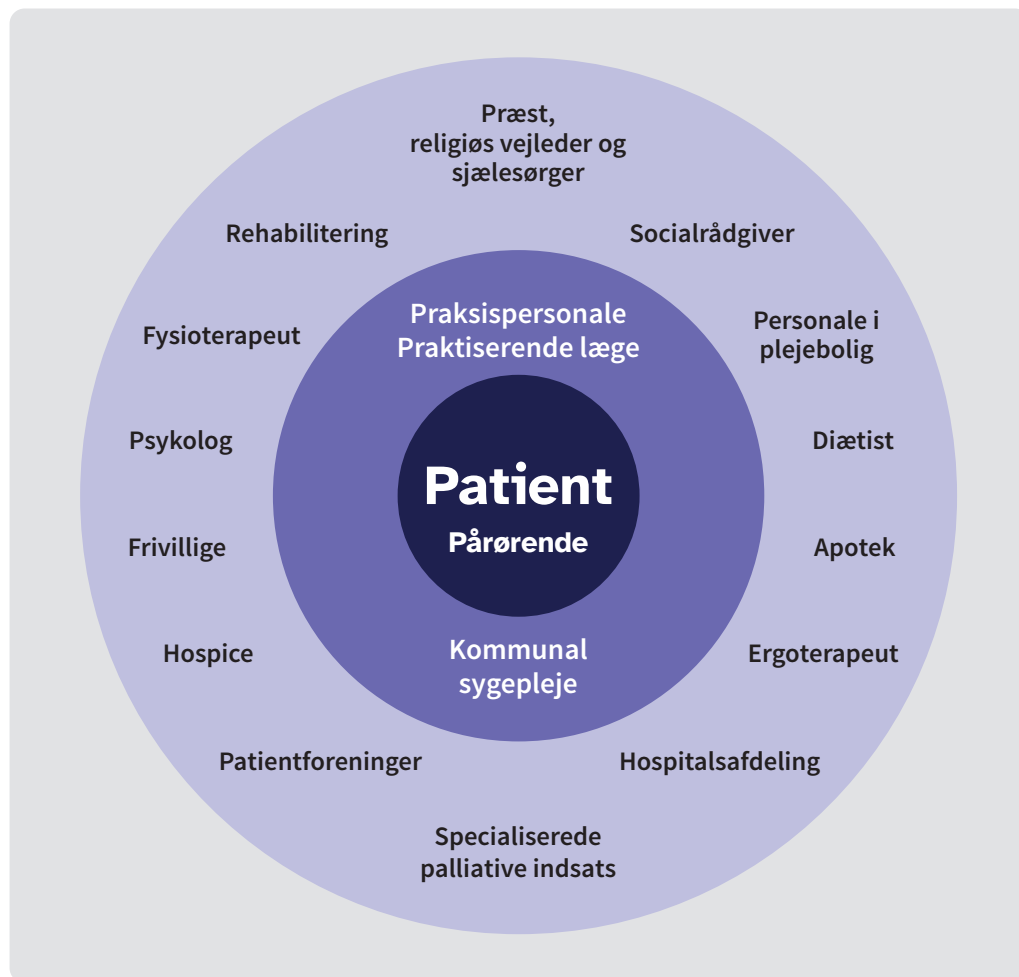
Et palliativt forløb på plejecenter adskiller sig ikke væsentligt fra anden palliativ behandling. Beboerne er sårbare ældre, og uhensigtsmæssige indlæggelser bør undgås. Allerede ved indflytning i plejebolig – og løbende i forløbet – er det relevant at tale med patient, pårørende og personale om ønsker for behandlingsniveau²⁴ (se kapitel 7).

Vi henviser i øvrigt til DSAM's vejledninger "Den ældre skrøbelige patient"⁴⁸ og "Demens 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.

Figur 9 | Det basale palliative teams samarbejdspartnere



Kilde: "Palliation" (klinisk vejledning), Dansk Selskab for Almen Medicin, København, 2014, s. 10¹.

Samarbejde med den specialiserede palliative indsats

Palliation er hovedopgaven for den specialiserede palliative indsats (se side 22).

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. Hospice er gratis for alle patienter i Danmark. Patienterne visiteres efter henvisning fra læge og efter behov for indsats. Der findes en henvisning under dynamiske henvisninger i lægesystemerne. Der kan være lokale forskelle i regionerne.

Alle regioner har et palliativt vagtberedskab.

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 aktuelle palliative problemstillinger, der kræver specialiseret palliativ indsats, og hidtidige behandlingsforsøg. Hvad er der behov for hjælp til?
- resultater fra screeningsredskaberne EORTC eller PRO-palliation – gerne indhentet via den kommunale sygepleje eller praksispersonale (se bilag 6)
- om der er åben indlæggelse, 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.

Hvis patienten henvises til indlæggelse på hospice, skal man overveje følgende:

- Behandling med helbredende sigte skal være ophørt.
- Om patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminalerklæring.
- Patienten selv skal ønske henvisning til hospice. Det er ikke nok, at familien ønsker det.
- Om behandlingsniveauet er afklaret, og at der er talt om, at der oftest ikke er indikation for forsøg på genoplivning ved hjertestop.
- Patienten bør være informeret om andre muligheder for støtte og ophold.

Udfærdigelse af terminalerklæring er ikke en forudsætning for indlæggelse på hospice, men kriterierne skal være opfyldt. Patienten kan henvises når der ikke opnås tilstrækkelig lindring i eget hjem, også selv om patienten ikke vurderes til at være tæt på livets afslutning. Når patienten bliver bedre lindret kan patienten evt. udskrives.

Vær opmærksom på, at nogle kommuner har oprettet kommunale ”hospices”, som dog ikke opfylder de normale kriterier for et hospice i Danmark. Der er oftest tale om ”plejehjem” med sundhedspersonale med palliative kompetencer og bedre normering end på de almindelige plejehjem. Der er ikke læger ansat, men egen læge er ansvarlig for behandling og symptomlindring. ■

5. Livstruende tilstande

Alle personer med livstruende sygdom kan have palliative behov.

Hvert år dør ca. 55.000 personer i Danmark³⁹. 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 sygdomme³⁹. 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 til⁴⁰.

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.

Hvordan identificerer du patienter med palliative behov?

- Stil dig selv overraskelsesspørgsmålene SQ1 og evt. SQ2 (se side 34)⁴⁰
- Brug SPICT™-redskabet (se bilag 2)^{41,42}

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

Livstruende sygdomme: karakteristika og særlige palliative behov

Boks 3 | Vejledninger om livstruende sygdomme?

Sygdom	Karakteristika	Links til vejledninger og holdningspapirer	
Kræft	Symptomerne afhænger af kræftens anatomiske placering. Generelt ses: Smerter Fatigue Kognitive vanskeligheder Eksistentielle behov	Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats ⁸	

Fortsættes ►

◀ Fortsat

Hjertesvigt	Smerter Åndenød Fatigue Depression	Dansk Cardiologisk Selskab: Palliation ved fremskreden hjertesygdom ⁴³
Lungesvigt (f.eks. KOL, idiopatisk lunge-fibrose)	Åndenød Angst	Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygd ⁴⁴ Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål ⁴⁵
Nyresvigt	Fatigue Kvalme/madlede Kløe	Det landsdækkende tværfaglige palliationsudvalg: Maksimal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi ⁴⁶
Leverstvigt	Ascites Åndenød Kvalme/madlede Ændret adfærd Forvirring eller sløvhed	Interessegruppe for behandling af levercirrose i Danmark: Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi ⁴⁷
Parkinsons sygdom	Påvirket motorik og funktionsniveau Hallucinationer Kognitiv påvirkning Søvnforstyrrelser Autonome forstyrrelser Depression Kompleks medicinering	Parkinsonforeningen: For plejepersonale ⁴⁸
ALS/MS	Lammelser Synkebesvær Respirationssvigt Kommunikation Angst Eksistentielle behov	European Academy of Neurology: EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis ⁴⁹
Demens/ kognitiv svækkelse	Kommunikationsevnen svigter Synke-/spise besvær Delirium	Sundhedsstyrelsen: Demenshåndbog: Metoder til at forstå adfærdsmæssige og psykiske symptomer i praksis ⁵⁰ Sundhedsstyrelsen: Øvrige demenshåndbøger
Alderdom/ skrøbelighed	Multimorbiditet Polyfarmaci Faldende funktionsevne	Dansk Selskab for Almen Medicin: Klinisk vejledning: Den ældre skrøbelige patient ⁵¹ Sundhedsstyrelsen: Seponeringslisten ²¹

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 at identificere disse patienter: Surprise Question (SQ)⁴⁰ og SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool). De kan begge bruges i almen praksis og på de almindelige somatiske sygehusafdelinger.

Overraskelsesspørgsmål: SQ1 og SQ2

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 giver ikke altid mening i forhold til livstruende sygdomme hos ældre patienter med kort restlevetid (se figur 10). Til denne gruppe kan man bruge først SQ1 og derefter SQ2.

Når svaret på SQ1 er "nej", det ville ikke overraske mig, hvis denne patient er død om 1 år", ses en dødelighed på 10 % efter 12 måneder⁴⁰. Der er således god grund til at overveje palliativ indsats til denne gruppe.

Når 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 % efter 12 måneder⁴⁰. Så disse patienter har et betydeligt behov for palliativ indsats.

Som referenceramme for forventet levealder ses i Figur 10, at en person på 95 år i 2023 havde en gennemsnitlig levealder på 98 år⁵².

Figur 10 | Forventet levetid

Alder 2023 (år)	Mænd (år)	Kvinder (år)
0 år	93 år	95 år
5 år	92 år	95 år
10 år	91 år	94 år
15 år	91 år	94 år
20 år	90 år	93 år
25 år	89 år	92 år
30 år	89 år	92 år
35 år	88 år	91 år
40 år	87 år	90 år
45 år	87 år	90 år
50 år	86 år	89 år
55 år	86 år	89 år
60 år	85 år	88 år
65 år	86 år	88 år
70 år	86 år	89 år
75 år	87 år	89 år
80 år	89 år	91 år
85 år	91 år	92 år
90 år	94 år	95 år
95 år	98 år	98 år
100 år	102 år	102 år

Kilde: Pension for alle, ATP Koncernen, 21. februar 2023⁵⁰.

Link: <https://www.pensionforalle.dk>

Tabel med forventet levealder i 2023 er gengivet med tilladelse fra ATP.

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-DK™ Denmark – SPICT^{41,42,53} (se bilag 2) er et redskab til at identificere patienter med behov for palliativ indsats. Det kan anvendes 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.

SPICT-4ALL-DK Denmark – SPICT⁵⁴ (se bilag 3) henvender sig til patienter, pårørende og andre sundhedsfaglige i et let tilgængeligt sprog.

Problems Square

Problems Square⁵⁵ (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"⁵¹.

WHO/ECOG Performance Status Scale⁵⁶ er lavet til brug i onkologien, men det er også et godt redskab til at vurdere patienter med andre livstruende sygdomme.

Boks 4 | Performance scale 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 selvhjulpent, 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 til enhver form for behandling. 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 på basis af:

- symptomscreening ved hjælp af et symptomscreeningsskema (side 38)
- en samtale mellem patient og læge
- klinisk undersøgelse

Hvorfor behovsvurdering?

Det er fornuftigt og tidsbesparende at sætte en fælles dagsorden og at lave en forventningsafstemning.

De fleste patienter med livstruende sygdom i sen palliativ 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^{57,58}.

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 niveau¹⁰. Løbende behovsvurdering bruges også for at evaluere, om patienten

behandles på rette niveau eller skal konfereres med eller henvises til det palliative team.

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)⁵⁹ (se bilag 6) er et valideret værktøj, som bruges i alle specialiserede palliative enheder i Danmark. Skemaet indeholder spørgsmål, der er rettet mod fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet.

I 2023 blev en udvidet udgave af EORTC lanceret som et nyt redskab til at afdække palliative behov og som dialogstøtte. Det nye skema, som er udviklet i regi af Sundhedsdatastyrelsen til brug i primær- og sekundærsektoren, kaldes ”PRO til basal palliation” eller ”Spørgeskema om lindring og livskvalitet”⁶⁰. Skemaet er udviklet og godkendt til basal palliation i det danske sundhedsvæsen og forventes at blive anbefalet som nationalt redskab, også til tværsektorielt samarbejde. Målgruppen er patienter med kræft, lunge-, hjerte- eller nyresygdomme.

Hvordan foretages symptomscreening?

- Brug EORTC QLQ-C15-PAL (bilag 6) eller PRO til basal palliation.
- 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 praksisplejerske 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

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.

Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) er 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 genoverveje disse ønsker ved behov.

I engelsksproget litteratur kaldes FPB for Advance Care Planning (ACP)¹⁸.

”Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling” (FPB)^{18,61} 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.

Samtalens struktur

Som anden kommunikation mellem læge og patient skal FPB-samtalen være struktureret og effektiv. REDMAP-modellen⁶² 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.

Figur 11 | REDMAP: inspiration til samtale om “Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling” (FPB)

Ready	Kan vi tale om dit helbred og dit behov for behandling/pleje? Hvem skal inddrages?
Expect	Hvad ved du? Er der noget, du vil fortælle mig? Vil du spørge mig om noget? Hvad har ændret sig? Nogle mennesker tænker over, hvad der ville ske, hvis...
Diagnosis	Det, vi ved , er... Det, vi ikke ved , er... Vi er usikre på , om... Jeg håber , at ..., men jeg er bekymret for, at... Er det muligt , at du måske... Har du spørgsmål? Har du bekymringer, som vi skal tale om?
Matters	Hvad er vigtigt for dig og din familie? Hvad ville du gerne være i stand til at kunne gøre ? Hvordan ville du foretrække at få din behandling/pleje? Er der noget, som du ikke ønsker ? Hvad ville [navn] sige om denne situation, hvis han/hun blev spurgt? Hvorfor?
Actions	Det, vi kan gøre , er... Andre muligheder, der kunne hjælpe , er... Dette vil ikke hjælpe , fordi... Det virker ikke , når...
Plan	Lad os lægge en fremtidig plan for, når/hvis... At lægge en fremtidig plan kan ofte lette behandlingen i den sidste tid.

Kilde: Boyd K. Talking about Care Planning with REDMAP, september 2021.

Link: <https://www.spict.org.uk/wp-content/uploads/2022/05/REDMAP-Framework-Sept-2021.pdf>

REDMAP er oversat og gengivet med tilladelse fra forfatteren.

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 en god plan skal lægges, er det især relevant at diskutere følgende:

- Hvilke scenarier gør patient og pårørende usikre på, hvad de skal gøre, og hvem de skal kontakte? Ofte kan der lægges gode, konkrete planer for, hvad der skal ske.
- Hvor ønsker patient og pårørende, at patienten skal være i den sidste tid, og hvor skal han/hun 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 relevant at træne og få erfaring med samtalen om den sidste tid⁶³. Det er en kompetence, som skal vedligeholdes. Hvis erfaringen er begrænset, kan samtalen faciliteres af konkrete sætninger som f.eks. i Eksistentiel koMmunikation i Almen Praksis (EMAP) (se bilag 9)⁶⁴.
- 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? Hvordan? Hvorfor? Hvornår?

Patienten med anden kulturel baggrund

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

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. Læge, patient og pårørende bør afklare, om beslutninger eller informationsniveau kræver løbende diskussion. Ved sproglige problemer bør en professionel tolk inddrages^{65,66}.

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.
- Tidlig stillingtagen til behandlingsniveau og eventuelt fravalg af genoplivning er en del af god palliation.
- Stillingtagen kræver tydelig dokumentation.
- Ved udskrivelser kan der komme relevant dokumentation fra sygehuset, og det er godt at sikre, at denne information også er tilgængelig for kommunen.

En tidlig afklaring af behandlingsniveau er en del af god palliation. Vær opmærksom på, at den habile patient altid selv kan fravælge en given behandling, men ikke selv kan bestemme, hvilken behandling der skal ydes^{67,68}. Det samme gør sig gældende for pårørende til inhabile patienter. FPB-samtalens indhold om behandlingsniveau kan skabe tryk 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.

Patienter har mulighed for at oprette behandlingstestamente, som lægen kan se på FMK. Patienten opretter selv behandlingstestamente på sundhed.dk.

Den habile patient har mulighed for at lave en fremtidsfuldmagt til en eller flere pårørende, som sættes i kraft, hvis patienten ved sygdom mister evnen til at varetage personlige forhold (Fremtidsfuldmagt borger.dk). Aktuelt arbejdes på en digital løsning, der skal gøre det muligt for habile borgere over 60 år at fravælge genoplivningsforsøg ved hjertestop⁶⁹. Samtidig skal løsningen sørge for, at sundhedspersoner rundt om borgeren kender til fravalget. Denne løsning forventes klar i 2024 (Fravalg af genoplivningsforsøg - Sundhedsdatastyrelsen)⁷⁰.

Portable Medical Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) er et redskab, der kan anvendes til at afklare behandlingsniveau i tre trin⁷¹: fuld, udvalgt og lindrende.

Boks 5 | POLST - tre behandlingsniveauer

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 Seponeringslisten²¹
- Terminaltilskud og terminalerklæring: Se kapitel 13^{72,73}
- Fravalg af forsøg på genoplivning ved hjertestop.

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

Ifølge gældende vejledning fra Styrelsen for Patientsikkerhed (Fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning | Styrelsen for Patientsikkerhed (stps.dk))^{70,74} kan

den behandlingsansvarlige læge fravælge forsøg på genoplivning af patienter med livstruende sygdomme. Lægen skal involvere patienten i det omfang, patienten ønsker det.

Hvis patienten er inhabil, som ved f.eks. demens, skal patientens pårørende involveres. Som for behandlingsniveau gælder det, at den habile patient altid selv kan fravælge forsøg på genoplivning ved hjertestop, men ikke selv kan bestemme over et tilvalg. Det samme gør sig gældende for pårørende til inhabile patienter.

Patienter under 60 år skal lide af en sygdom, for at selvbestemmelsesretten til af fravælge forsøg på genoplivning er gældende. Sygdommen behøver dog ikke i sig selv at være livstruende. Fra 1. januar 2025 vil alle personer over 60 år have ret til at fravælge genoplivning ved hjertestop.

Det er vigtigt, at lægen overvejer både indikation for forsøg på genoplivning samt udrednings- og behandlingsniveau, inden patienten spørges om sin holdning, da samtalen vil være forskellig, afhængigt af om der er frit valg for patienten eller ej (se figur 12)⁷⁵. Inddrag evt. en kollega ved tvivl om indikation for forsøg på genoplivning.

Lægens fravalg gælder, indtil lægen selv eller en anden læge ændrer det. Lovmæssigt kræver det ikke fornyelse med nogen bestemt hyppighed. Hvis beslutningen er baseret på den kliniske tilstand – som kan ændre sig – kan det dog betyde, at en løbende revurdering er relevant.

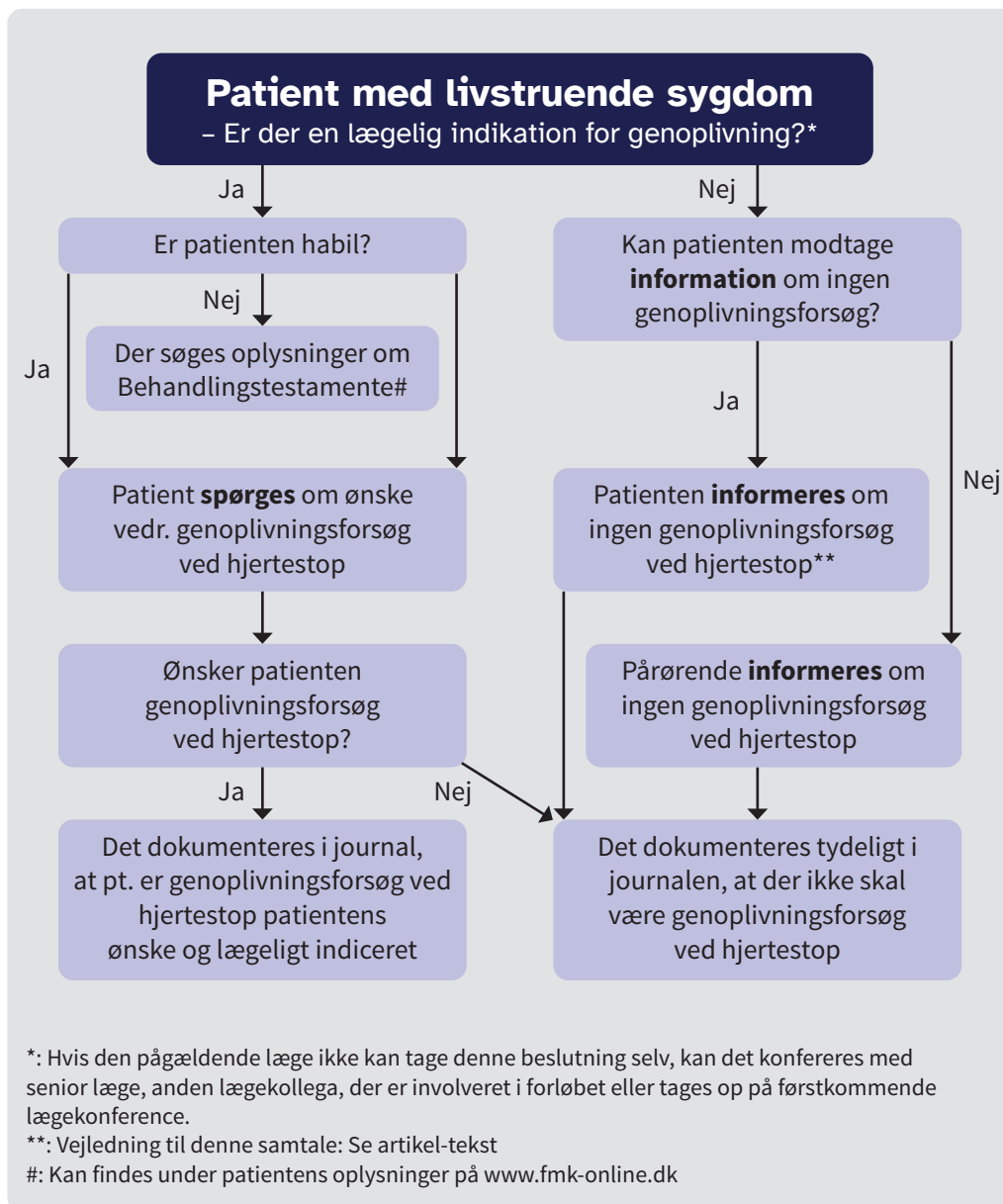
Beslutning om fravalg af genoplivning gælder også over sektorgrænser.

Det er derfor vigtigt, at det tydeligt fremgår af henvisninger og epikriser.

Dokumentation

Stillingtagen til behandlingsniveau og fravalg af genoplivning (IGVH) kræver tydelig dokumentation i journalen. Dokumentationen skal videregives til relevante samarbejdspartnere, som oftest til hjemmeplejen via korrespondance. Vær opmærksom på, at der kan komme ny dokumentation fra sygehuset ved udskrivelser. Det er godt at sikre, at denne også er tilgået kommunen. ■

Figur 12 | Forslag til håndtering af spørgsmålet om genoplivning ved hjertestop



Kilde: Neergaard MA, Høst DL, Helledie E, Jespersen BA, Nielsen MK. Livstruende sygdom og beslutning om forsøg på genoplivning. Ugeskrift for Læger. 2020;182:V12190732⁷³.

Link: <https://ugeskriftet.dk/videnskab/livstruende-sygdom-og-beslutning-om-forsog-pa-genoplivning>.

Figuren er gengivet med tilladelse fra Ugeskrift for Læger og forfatterne.

8. Pårørende

Det anbefales at kortlægge pårørendes

- belastning og behov for støtte
- netværk og ressourcer.

Belastning

Pårørende er en central 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^{25,26}. Mange pårørende oplever en høj belastning²⁷. Begrebet "*caregiver burden*" favner de mange udfordringer, som en pårørende til en patient med livstruende sygdom kan møde. Desuden kan forskellige hensyn og forventninger blandt de pårørende øge risikoen for misforståelser og konflikter.

De professionelle omkring patienten skal være opmærksomme på at yde støtte og omsorg til de pårørende. Lyt til dem. Anerkend deres indsats. Og forklar dem, hvad der er nødvendigt. Vær særlig opmærksom på pårørende med psykisk lidelse, betydningsfulde tab, lavt uddannelsesniveau og højt niveau af symptomer på depression og/eller sorg^{76,77}. Hvis pårørende får støtte og omsorg kan det understøtte den pårørendes følelse af "*caregiver benefit*", hvor de føler sig trygge i situationen og oplever, at de kan bidrage med relevant omsorg. At invitere til en samtale med de pårørende alene kan være meget værdifuldt.

Boks 6 | Støtte til pårørende under sygdomsforløbet

Fysisk	oplæring i fysisk omsorg (hvis den pårørende ønsker det), hjemmepleje, aflastningsplads, vågetjeneste.
Psykisk	samtaleforløb i almen praksis eller hos 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 alderssvarende^{78,79}.

Vær også opmærksom på børn i skilsmisefamilier og yngre voksne.

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

Det anbefales, at patienter med livstruende sygdomme og hjemmeboende børn henvises til specialiseret palliativ indsats.

Den specialiserede palliative indsats har erfaring med og ressourcer til at støtte børnene og familien som helhed.

Støtte til pårørende

Samtalen med de pårørende kan afdække deres behov for støtte.

Det er relevant at spørge ind til deres behov for information om sygdommen, praktisk hjælp og støtte til at håndtere situationen og egne reaktioner, f.eks. ved brug af bilag 10: Spørgsmål, der kan anvendes efter sorgfacilitering før og efter patientens død.

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 pårørende²⁵, men det kan også give patient og pårørende en frihed, fordi de ikke skal være omgivet af professionelle hele tiden²⁶.

Psykisk støtte

Nogle pårørende har behov for et samtaleforløb. Søg evt. inspiration i et værktøj med sorgfaciliterende spørgsmål, der kan anvendes før og efter patientens død⁸⁰ (se bilag 10).

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 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 kan pårørende mærke det ultimative tab, som kan give følelser af intens længsel efter afdøde. Den akutte sorg varer oftest flere måneder, og mange 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, er der ofte behov for en støttende indsats. Diagnosen ”*prolonged grief disorder*” kan overvejes, hvis der er markant funktionsnedsættelse og varigheden efter dødsfaldet er over 6 måneder^{81,82}. 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^{83,84}.

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*”^{76,77,81}. Denne gruppe af pårørende har ofte flere kontakter til almen praksis før og efter dødsfaldet⁸⁵. ■

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 symptomerne kan have andre årsager.

Kortlægning af symptomer

Diagnostisk opmærksomhed er nødvendig, da tiden er dyrebare.

Vurdér altid, om behandling og udredning har et klart formål, da det ellers 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^{59,60} (se kapitel 6 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 non-verbalt. 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. I den sidste tid er symptombilledet dog mere ens hos de fleste patienter.

De hyppigste symptomer (på tværs af sygdomme) er smerter, fatigue, madlede, åndenød og bekymring⁸⁶. Mange af disse indgår i spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL. Blandt danske patienter lider 88 % af træthed og 75 % af appetitløshed, mens knap $\frac{2}{3}$ lider af søvnløshed og/eller kognitiv dysfunktion og cirka halvdelen af åndenød, diarré, smerter, kvalme/opkastning og/eller forstoppelse⁸⁷.

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 hypercalcæmi er som regel forbundet med kræftsygdomme.

Behandling af symptomer

Det anbefales, at

- behandle det behandlelige med fokus på optimal palliation
- informere og inddrage patient, pårørende og plejepersonale aktivt
- 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.

Nyrefunktion er hyppigt påvirket i denne patientkategori, hvilket kan give 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: fysioterapi, ergoterapi og akupunktur.

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.

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 patienten⁸⁸⁻⁹⁰.

Hvis patienten er erklæret terminal, kan der søges om dækning af egenbetaling til fysioterapi (se kapitel 13 og tekstforslag i bilag 11).

Ergoterapi

kan bidrage med:

- at aktivitetstræne og evt. rådgive om hjælpemidler
- at anvise hensigtsmæssige hvilestillinger, ligestillinger 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 ved behov⁹⁰ (se kapitel 13).

Akupunktur

kan overvejes - trods svag evidens for effekten på palliative symptomer⁹¹⁻⁹³ - ved:

- kvalme og opkastning
- smerter
- træthed

- angst og uro
- åndenød
- mundtørhed
- hedeture
- søvnløshed.

Farmakologisk behandling

De overordnede principper for farmakologisk behandling er:

- 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 dosering⁵¹.
- Dokumenter indikationen, tankegangen bag, og hvem der evt. har givet faglige råd.
- Følg behandlingseffekt og bivirkninger.
- Planlæg opfølgning.

Afmedicinering er en væsentlig del af den palliative indsats

Overvej:

- Er behandlingen livsvigtig, forebyggende eller symptomlindrende?
- Er indikationen fortsat til stede?

Brug gerne Seponeringslisten²¹.

Medicinen kan administreres på forskellige måder. Hvis peroral medicin er mulig, foretrækkes det. I den sidste tid, hvor patienten ikke længere kan synke peroral medicin, skiftes til subkutan administration⁹⁴ (se kapitel 12).

Administrationsmåder

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

Transkutan: Foretrækkes, når peroral behandling er vanskelig.

Ved overgang til subkutan behandling bør igangværende plasterbehandling fortsættes⁹⁴.

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 92).

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

Intramuskulær: Smertefuldt. Kan bruges ved akut behov for hurtig effekt f.eks. furosemid ved lungeødem eller midazolam ved kramper eller voldsom blødning.

Intravenøs: Uhensigtsmæssig 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, hypercalcæmi
- 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 • Inddrag patienten i beslutninger • Sanering af medicin • Plejeorlov til pårørende • Sæt realistiske mål • Tryghed mht. støtte og hjælp • Samtaleterapi • 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. s.c. midazolam (1) 2,5-(5) mg p.n. (se side 83). 	<ul style="list-style-type: none"> • Psykolog⁹⁵ • Visualisering • Afspænding • Musikterapi • Fysioterapi

Appetitløshed og kakeksi

Kakeksi er et komplekst metabolisk syndrom i forbindelse med en tilgrundliggende sygdom. Det er karakteriseret ved tab af muskelvæv med eller uden samtidigt tab af fedtmasse.

Kakeksi ses både ved kræft og organsvigtssygdomme.

Appetitløshed bør identificeres og behandles, hvis muligt.

- Ulyst til mad og madlede bekymrer ofte patient og pårørende, fordi man konfronteres med, at patienten er alvorligt syg.
- Vægttab er relateret til en dårligere prognose^{96,97}.
- Parenteral ernæring eller ernæring via sonde/PEG er meget sjældent indiceret.

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
- Lægemedler
- 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, hyppige og 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 udtrækning, da effekt aftager, og bivirkninger forekommer ved langtidsbrug. Kan evt. gentages senere i forløbet. • Mirtazapin 15-30 mg x 1 	<ul style="list-style-type: none"> • Diætist

Vær opmærksom på at spise en varieret og energitæt kost⁹⁸, fed kost forsinker ventrikeltømning og kan give følelse af mæthed⁹⁹. Alternativt kan suppleres med 1-2 portioner fuldgyldige ernæringsdrikke. Det kan være relevant at henvise til diætist⁹⁸.

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 fase⁹⁸. Tilskud til ernæringsdrikke: Se kapitel 13.

Ascites

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

Årsager

- Levercirrose
- Kræft (ovarier, 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 (beskeden 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)¹⁰⁰.

Spørg gerne fagspecialisten.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Diætetiske råd om salt- og væskereduktion (ikke ved malign ascites) • Alkoholabstinens 	<p>Diuretika kan forsøges⁴⁷: (ikke ved malign ascites)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spironolacton 100 mg morgen. Kan øges med 100 mg/døgn hver 3.-7. dag til 300 mg/døgn • Furosemid 40-80 mg/døgn (ved hjertesvigt evt. højere doser) <p>Husk: kontrol af elektrolytter</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diætist • Ascitespunktur • Permanent ascitesdræn, 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 livstruende blødning, så man kan forberede patient, pårørende og plejepersonale, da dette 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.

Ved akut livstruende blødning er midazolam i.m. førstevalg.

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• Tablet tranexamsyre (Cyklokapron®) 1-1,5 g × 3/døgn• Tranexamsyre (injektionsvæske) kan anvendes på meche ved kompression af sår og som mundskyl ved tandkødsblødning.• Angstbehandling/ sedering:• Tablet lorazepam (0,5) -1 mg evt. gentaget x 3• Tablet oxazepam 7,5-15 mg evt. gentaget x 3• Inj. midazolam 2,5-5 (10) mg s.c.	<ul style="list-style-type: none">• Strålebehandling• Blodtransfusion/ trombocyttransfusion (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 aldersgrupper¹⁰¹. Delirium er somatisk udløst (akut organisk psykosyndrom). Det er potentielt livstruende og er et dårligt prognostisk tegn, men er også ofte reversibelt¹⁰². Delirium giver megen bekymring hos de pårørende og plejepersonalet. Delirium kan gøre det vanskeligt at vurdere andre symptomer hos den syge.

Som hjælp til diagnostik af den delirøse patient kan Confusion Assessment Method¹⁰³ CAM-skemaet eller 4AT-skemaet bruges af lægen eller andet sundhedspersonale.

Årsager

Risikofaktorer for udvikling af delirium¹⁰¹:

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

Udløsende årsager kan være:

- Smerter
- Urinretention
- Obstipation
- Infektion (f.eks. pneumoni, UVI)
- Dehydrering, elektrolytforstyrrelser, hypercalcæmi
- Medicin (f.eks. opioider, antikolinergika, benzodiazepiner, steroider)
- Hypoxi
- Hjernemetastaser/-tumorer
- AMI, apoplexi
- Stressfyldt ydre miljø, flytning
- Manglende søvn
- 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 (overses let eller forveksles med andre tilstande og udgør op mod 50 %)
- **Blanding** af de to former.

Behandling

Diagnosticer tegn på delirium så tidlig som muligt.

Primær behandling er non-farmakologisk behandling^{8,104}.

De delirøse symptomer og underliggende årsag(er) skal behandles med respekt for forventet restlevetid. Farmakologisk behandling er kun indiceret ved lidelsesfuldt delirium.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none">• Medicinsanering• Identifier 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®) 0,5-1,25 mg - p.o./s.c. × 1-3 plus p.n. (maks. 5 mg/døgn) <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 s.c. p.n. eller Bucculam® p.o. i samme dosis.

Kontakt gerne den specialiserede palliative indsats ved fortsat delirium.

Depression

Depression er hyppig i et palliativt forløb¹⁰⁵. Det er vanskeligt at diagnosticere depression i denne patientgruppe, fordi de pga. den somatiske grundsygdom viser nogle af depressionens kernesymptomer¹⁰⁶.

Screeningspørgsmål kan være:

Føler du dig deprimeret? 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?¹⁰⁶.

Man kan skelne mellem depression og den krise, der opstår som en naturlig reaktion på en svær situation med tab af helbred og fremtidsudsigter hos den uheldredeligt syge patient. Nedenstående kan benyttes til at skelne mellem depression og ”ked af det”:

Boks 7 | At skelne mellem depression og ”ked af det”

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, selvbekræftelse	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, hypercalcæmi).

Spørgeskemaet Major Depression Inventory (MDI) og kriterierne fra ICD-11 kan bruges til at screene for depression¹⁰⁷. Hamiltons depressionsskala kan ikke bruges i palliativ sammenhæng.

Behandling

Ved moderat til svær depression: Kombiner medikamenter og psykologisk intervention¹⁰⁶. Der er effekt af psykoterapi til patienter med palliativ tilstand og depression⁹⁵.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Samtaleterapi • Lyt til patienten • God kommunikation og information om tilstanden • Fysisk aktivitet • Gode kropoplevelser, f.eks. massage. 	<ul style="list-style-type: none"> • SSRI: Sertralin 50 (-150) mg/døgn • 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/døgn, amitriptylin 75-150 mg nocte. 	<ul style="list-style-type: none"> • Psykolog • Samtalegrupper (evt. i patientforeninger).

Diarré

Diarré er tynd eller flydende afføring tre eller flere gange i døgnet, evt. ledsaget af afføringsinkontinens.

Årsager

- Overdosering af laksantia
- Medicinbivirkninger (antibiotika, antidepressiva, antacida, betablokkere, NSAID, kemoterapi/immunoterapi)
- Sterkoral diarré
- Overforbrug af alkohol
- Gastrointestinal infektion (inkl. clostridioides)
- Steatorré (pancreas insufficiens)
- Kroniske tarmlidelser
- Laktoseintolerance
- Hyperthyreose
- Tumorer i tarmen
- Strålebehandling
- Følge efter tarmresektion
- Funktionel diarré.

Behandling

Den grundlæggende årsag søges behandlet.

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

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none">• Medicingennemgang• Alkohol-ophør• Kostråd (evt. ved diætist).	Symptomatisk behandling: <ul style="list-style-type: none">• Psylliumskaller (loppefrøskaller) med calcium kan forsøges ved lettere tilstande af diarré• Tablet loperamid 2 mg × 2-4/døgn• Opioider (kodein, morfin)• Opiumsdråber 5-10 dråber × 2 (maks. dosis 20 dråber × 4 døgn).	<ul style="list-style-type: none">• Diætist.

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.

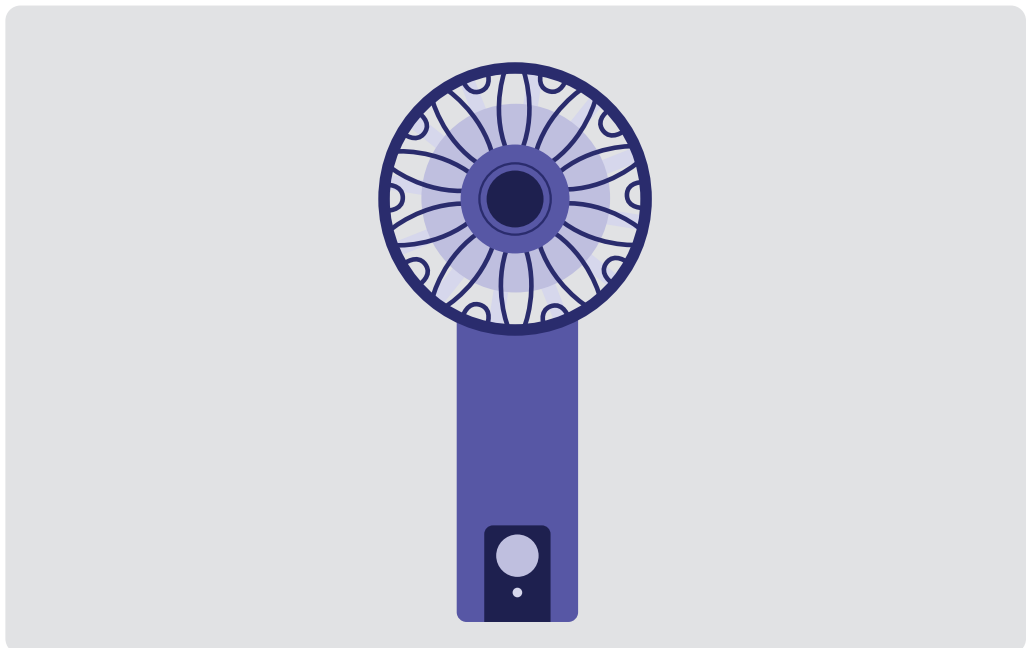
Årsager

- Lungesygdomme (lungekræft, KOL, emfysem, lungefibrose, pneumoni, bronkitis, sekret, lunge-emboli)
- 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.

Behandling

Behandl den udløsende årsag, hvis muligt⁸. 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.

Figur 13 | Håndholdt vifte



Kold luft mod kinden (nervus trigeminus) mindsker den subjektive følelse af åndenød.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
<ul style="list-style-type: none"> • Forklaring, støtte og beroligelse¹⁰⁸ • Lejeændring, frisk luft, åbne dør/vindue • Vifte, afkøling af trigeminus (kinden) med en lille ventilator^{109,110} • Respirationsøvelser (fysioterapeut)¹⁰⁸ • PEP-fløjte • Nedsat aktivitetsniveau • Akupunktur¹¹¹ 	<p>Sygdomsspecifik behandling af grundsygdom</p> <p>Opioider:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Morfin er førstevalg^{112,113}. <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 maks. 30 mg. • P.n.-dosis er 1/12 af døgndosis. <p>Patienter, der er i opioidbehandling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • P.n.-dosis ved åndenød er 50 % af p.n.-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 til opioidbehandling for at lindre svær dyspnø, hvor angst er en komponent:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oxazepam 7,5-15 mg p.n. • Lorazepam 1 mg p.n. (kan evt. tygges) • Midazolam 1-2,5 mg s.c. p.n. <p>Steroid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ved KOL • Ved mistanke om tumortryk: Prednisolon 50 mg x 1 mane. • Ved nedsat peroralt indtag: Solu-Medrol® 40 mg x 1 s.c. 	<ul style="list-style-type: none"> • Blodtransfusion ved anæmi • Stråleterapi ved tumortryk • Pleuracentese ved pleuravæske • Nasal O2 ved SaO2 < 90 %.

Morfin har effekt ved dyspnø^{8,112}. Morfin virker direkte på respirationscentret og virker bedst som fast forebyggende behandling¹¹³ med mulighed for p.n. morfin.

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

Benzodiazepiner har ikke effekt som standardbehandling mod åndenød¹¹⁴, 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. Når patienten har åndenød, er morfin ikke respirationsdæmpende i små doser.
- **På hjerte og kredsløb:** perifer vasodilatation, nedsat tilbageløb og nedsat tryk i lungekredsløbet, hvilket nedsætter iltforbruget.
- **På CNS:** alment sederende og angstdæmpende, hvilket nedsætter 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 halsregionen
- 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 behandlingssvigt: 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 s.c. (sederende). <p>Dæmp central hikkerefleks:</p> <ul style="list-style-type: none">• Haloperidol/Serenase® 0,5-2,5 mg × 1-2 p.o. (maks. dosis 5 mg/døgn).• Gabapentin 300-600 mg x 3 (evt. sammen med Baklofen)• Reducere tumortryk: Steroid. <p>Behandl 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 s.c. × 1 mane eller hydrocortison eller (Solu-Cortef[®]) 400 mg s.c. × 1 mane. • Aftrappes til laveste effektive dosis. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fysioterapi • Ergoterapi • Medicinsk kræftbehandling (kemo-terapi) • 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 hostetyper (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, NIV)• PleurX (permanent pleuradræn).

Trachealsugning er ubehagelig og kan give yderligere sekretproduktion.

Hypercalcæmi

Overvej og undersøg evt. for hypercalcæmi ved uspecifikke symptomer.

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

10-30 % af kræftpatienter udvikler hypercalcæmi. Det ses hyppigst ved myelomato-se, brystkræft, lungekræft og nyrekræft. Cirka 80 % har knoglemetastaser. Hypercalcæmi er defineret som ioniseret calcium >1,6 mmol/l.

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

Årsager

Hypercalcæmi er et paraneoplastisk fænomen, der ikke nødvendigvis er korreleret til knoglemetastaser. Hypercalcæmi 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
- Opkastning
- 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 hypercalcæmien 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, calciumtilskud.	<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/pimecrolimus-creme <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 10-20 mg/ døgn¹¹⁵• Gabapentin 300 mg/dag• Mirtazapin 7,5-30 mg × 1 nocte <p>Kolestase:</p> <ul style="list-style-type: none">• Colestyramin 4-8 g × 3• Ondansetron 8 mg × 2-3/døgn• Sertralin 50-100 mg¹¹⁵ <p>Uræmi:</p> <ul style="list-style-type: none">• Antihistaminer• 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.

Samtaler om ønsker for fremtidig pleje og behandling (FPB) bør tages tidligt i forløbet (se kapitel 7).

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 afslutning¹¹⁶.

Afdækningen af palliative behov ved kognitiv svækkelse er dog oftest særligt 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 ændre⁵⁰.

Samtaler om ønsker for fremtidig pleje og behandling (FPB) 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 eller værge (se kapitel 7).

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

Overvej fremtidsfuldmagt.

Vær forsigtig med p.n.-medicin til patienter med kognitiv svækkelse eller 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 58).

Adfærdsændringer kan også være tegn på mistrivsel eller uopfyldte behov, f.eks. at patienten er angst eller utryg, 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 årsager⁵⁰.

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, hypercalcæmi, uræmi)
- Abstinenser
- Slutstadiet af demens.

Behandling

- Midazolam (2,5) 5-10 mg s.c./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/s.c./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[®]): 250 mg × 2, gradvist 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^{117,118}. 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:

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

Kemiske/metaboliske:

- Nyresvigt
- Leversvigt
- Elektrolytforstyrrelser (natrium, kalium, calcium)
- 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 • Akupunktur⁹¹. 	<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 p.n. (maks. 30 mg/døgn) • Tablet eller inj. metoklopramid 10 mg p.n. (maks. 30 mg/døgn) <p>Tarmobstruktion: Metroklopramid og domperidon er kontraindiceret.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. Haloperidol (Serenase®) 0,5- 1,25 mg s.c. × 1-3 plus 0,5 mg s.c. p.n. (maks. 5 mg/døgn) <p>Ofte er en kombination af følgende stoffer nødvendig:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. haloperidol (Serenase®) 0,5- 1,25 mg s.c. × 1-3 plus 0,5 mg s.c. p.n. (maks. 5 mg/døgn) eller • Inj. Olanzapin (Zypreza®) 2,5-5 mg x 1-2 og • Inj. hyoscinbutylbromid (Buscopan®) 20 mg s.c. x 3 + p.n. (maks. 100 mg/døgn), eller Inj. glycopyrroniumbromid (Robinul®) 0,2 mg × 3 + p.n. (maks. 1,2 mg/døgn) og • Tablet prednisolon 50 mg (25-100 mg) × 1 p.o., inj. Solu-Medrol® 40 mg (20-80 mg) s.c. × 1 eller inj. Solu-Cortef® 200 mg (100-400 mg) s.c. × 1. <p>Se også side 77 om malign tarmobstruktion.</p> <p>Cerebral:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. eller tablet eller opløsning: Haloperidol/Serenase® 0,5 -1,25 mg p.o./s.c. × 1-3 plus p.n. (maks. 5 mg/døgn) • Tablet/Inj. Olanzapin/Zypreza® 2,5-5 mg x 1-2 	<ul style="list-style-type: none"> • Fysioterapi (afslapningsteknikker) • Evt. henvisning til specialiseret palliativ indsats.

Fortsættes ►

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	Anden
	<ul style="list-style-type: none"> • Tablet prednisolon 50 mg (25-100 mg) × 1 p.o. eller inj. Solu-Medrol® 40 mg (20-80 mg) s.c. × 1 eller inj. Solu-Cortef® 200 mg (100-400 mg) s.c. × 1. • Antihistamin: Tablet cyclizin (Marzine®) 25-50 mg × 1-3 eller promethazin (Phenergan®) 25 mg × 1-3. <p>Angst: Angstdæmpende medicin (se side 54).</p> <p>Kemisk/metabolisk kvalme:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inj. haloperidol (Serenase®) 0,5-1,25 mg p.o./s.c. × 1-3 plus p.n. (maks. 5 mg/døgn) • Tablet metoklopramid (Emperal®) 10 mg × 3-4 plus 10 mg p.n. <p>Postoperativ og cytostatika-induceret:</p> <p>Smeltetablet ondansetron 4-8 mg 2-3 (maks. 16 mg/døgn).</p>	

Boks 8 | Kvalme uden sikker årsag (ses hyppigt)

Start med tablet/inj. metoclopramid 10 mg x 1-3 eller tablet/mikstur/inj. haloperidol (Serenase®) 0,5-1,25 mg x 1-3 p.o./s.c. plus p.n. (maks. 5 mg/døgn).

Andre muligheder er:

- smeltetablet/tablet/injektion Olanzapin (Zyprexa®) 2,5 mg x 1 nocte^{119,120}
- smeltetablet ondansetron 4-8 mg x 2. (obs: risiko for forstoppelse)
- tablet prednisolon 25 mg x 1 kan bruges som supplement til alle præparater eller alene^{119,120}.

Metoclopramid er kontraindiceret ved ileus/subileus og ved Parkinsons sygdom.

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 gastrointestinal-kanalen.

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 mortaliteten ved operation er ca. 25 %¹²¹.

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 (Serenase®), steroid
- at mindske tumorødem: steroid^{122,123}.

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®) 0,5-1,25 mg p.o./s.c. x 1-3 plus p.n. (maks. 5 mg/døgn) Solu-Medrol®: 40-80 mg s.c. x 1 dagligt. Opioid: individuel dosering (se side 83 om smerter og kapitel 11 om den døende patient). 	<ul style="list-style-type: none"> Konferer med onkolog Kirurgisk stent/stomi Nasogastrisk sonde til sug.

Mundsvamp

Mundsvamp ses hyppigt 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 (se promedicn.dk)¹²⁴.

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 førstevalg (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. <p>Overvej at reducere eller seponere steroid</p>

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

Er obstipationen lokaliseret til kolon eller rektum?

Husk objektiv undersøgelse (inkl. rektal eksploration når relevant).

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). Et godt hjælpemiddel kan være Bristolskalaen.

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
- Hypercalcæmi, hypothyreose
- Træthed, depression, fysisk inaktivitet
- Tarmobstruktion
- Ikke-optimale toiletfaciliteter.

Behandling

Behandl årsagen om muligt¹²⁵.

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 refleks er kraftigst. 	<p>Kombiner gerne et osmotisk virkende og et peristaltikfremmende laksantia, og dosér efter effekt.</p> <p>Vurder hyppigt tarmfunktionen, gerne i samarbejde med den kommunale sygepleje.</p> <p>Osmotisk virkende (øger tarmindholdets væskeindhold):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Magnesia 500 mg: 1-2 tabletter aften • 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. <p>Peristaltikfremmende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Natriumpicosulfat (Laxoberal®, Actilax®) 5-30 dråber til natten. Optitreres efter effekt. • Bisacodyl (Toilax®, Dulcolax®). <p>Rektale midler:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Microlax®: gives rektalt p.n. • Bisacodyl (Dulcolax®, Toilax®) • Fosfatklyasma • Olieklyasma over natten via rektalsonde. • Diltiazem-gel ved analfissur. 	<ul style="list-style-type: none"> • Henvisning til specialiseret indsats kan være relevant.

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.

Seksualitet og intimitet kan være udfordret ved den alvorligt syge og døende.

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”⁵.

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).

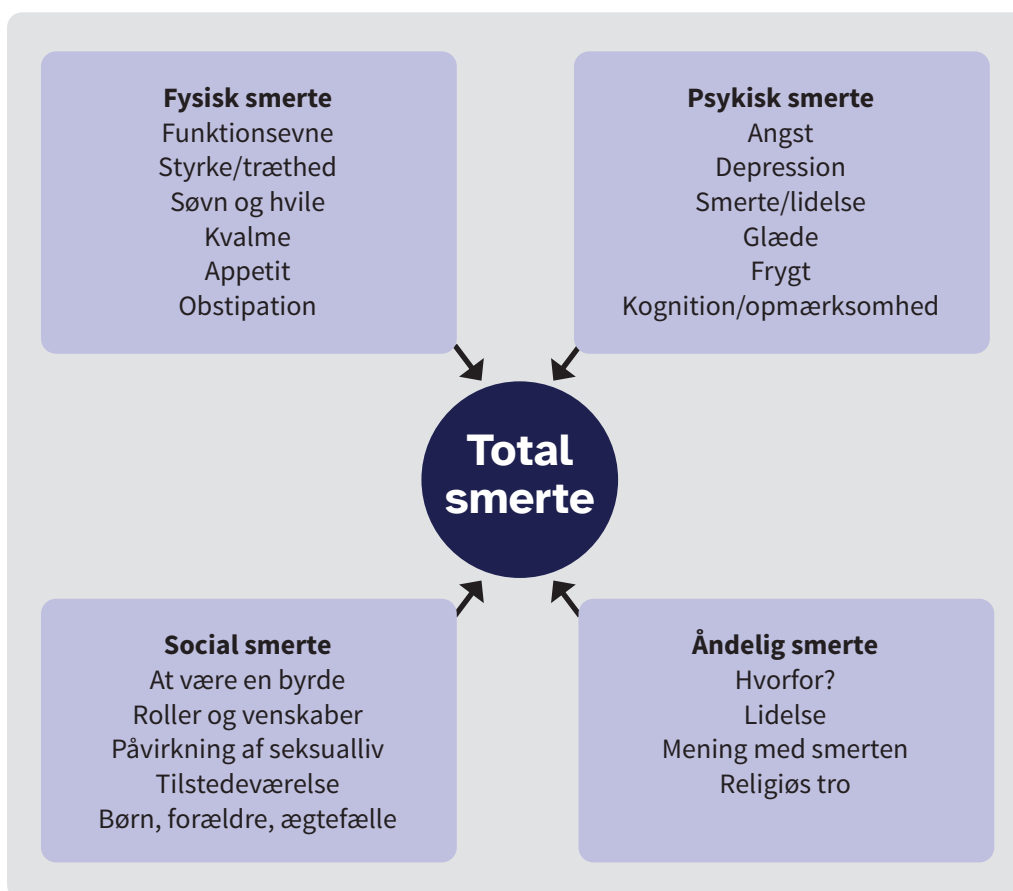
Smerter

Smerter 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).

DSAM anbefaler ”Smerteguiden 2019”¹²⁶.

Figur 14 | Dimensioner i smerteoplevelsen



Kilde: ”Palliation” (klinisk vejledning), Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014, s. 32¹.

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)
- Type: somatisk, visceral, neuropatisk
- Smertemønstre: kontinuert, anfald, døgnvariation
- Udløsende, forstærkende og lindrende faktorer
- Psykosociale forhold
- Årsag(er)
- Behandlingseffekt og bivirkninger (gennembrudssmerter)¹²⁶.

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 søvn¹²⁶. Der suppleres med p.n. medicin, så der opnås acceptabel lindring ved belastning/aktivitet.

Hos patienter med palliative behov er somatiske og viscerale smerter ofte 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 mavesår¹²⁷.

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 medicin⁸.

Principper for behandling med opioider:

- Brug depotopioid x 2.
- Supplerér med p.n. ved gennembrudssmerter.
- P.n.-dosis skal være 1/6 af total døgndosis af opioid.
- Husk altid laksantia, når opioidbehandling påbegyndes.
- Brug magnesia eller makrogol x 1-2 dagligt. Supplér med peristaltikfremmende laksantia om aftenen, hvis der ikke har været afføring.

Dosering af depotmorfin anbefales 2 gange dagligt, men det kan være nødvendigt med 3 doser dagligt ved smertegennembrud eller abstinenser¹²⁶.

Morfin er førstevalg

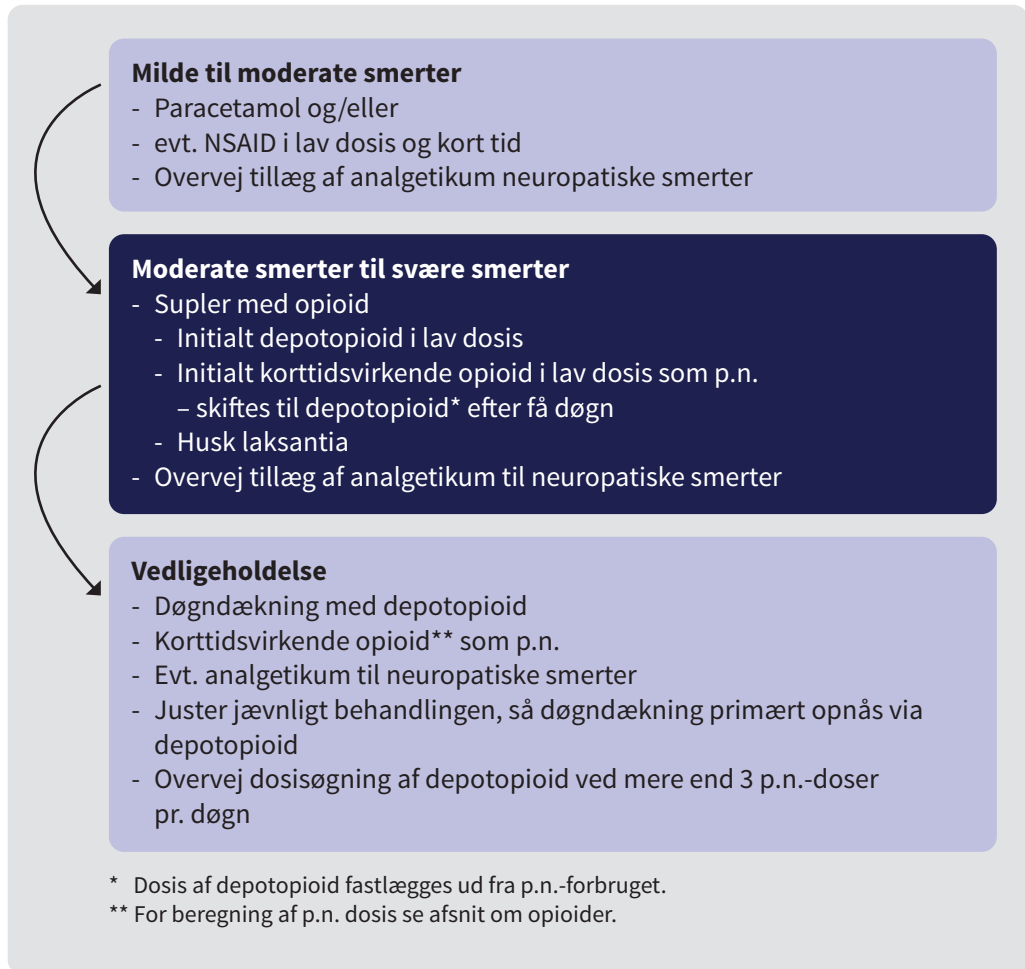
Morfin kan gives peroralt og subkutan.

Hurtigt virkende peroral 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 12 om subkutan behandling).

Figur 15 | Farmakologisk behandling af cancersmerter



Kilde: Smerteguiden, Sundhedsstyrelsen, 2019, s. 13¹²⁶.
Link: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2019/Smerteguide>.

Figuren er gengivet med tilladelse fra Sundhedsstyrelsen.

Start af opioidbehandling

Opioidbehandling kan påbegyndes på to ligeværdige måder:

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

Husk altid laksantia.

Oxycodon

Oxycodon har ikke dokumenteret bedre effekt end morfin, men der er individuelle forskelle på opioiders effekt og bivirkningsprofil. Oxycodon kan gives peroralt eller subkutant. 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 – s.c. 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

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 serotonerg effekt (se ”Smerteguide 2019”¹²⁶). Omregningsfaktor for tramadol: morfin 5-10:1 (f.eks.: 50 mg tramadol svarer til 5-10 mg morfin).

Buprenorfin bør som hovedregel ikke anvendes, da stoffets rolle i palliativ smertebehandling er uafklaret. Buprenorfinplaster på 5 mikrogram/time svarer til ca. 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.

Hyppige bivirkninger ved opioider:

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 forestillinger kan korrigeres, og patienten orienteres om virkninger og bivirkninger.

Ved omregning fra ét opioid til et andet kan nedenstående omregningsfaktorer bruges.

Vigtige omregningsfaktorer

1. Subkutan morfindosis er $\frac{1}{3}$ af peroral morfindosis*.
2. P.n.-morfindosis er $\frac{1}{6}$ 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 $\frac{1}{3} \cdot \frac{1}{2}$. Her bruger vi $\frac{1}{3}$ i tråd med "Smerteguide"¹²⁶.

Omregner findes i promedicin Oversigt over beregnere - Medicin.dk.

Opioidrotation

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

Der er individuelle forskelle på opioiders effekter og bivirkninger. Ved opioidrotation konverteres et opioid til et andet efter en ækvipotenstabel, se f.eks. Smerteguide

2019, side 21¹²⁶. Brug evt. omregneren på pro.medicin.dk Oversigt over beregnere - Medicin.dk.

Dosis af det nye opioid skal som regel reduceres med 25-50 %. Patienten udstyres med p.n.-medicin og optrappes derefter forsigtigt 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

Morfin har god effekt på neuropatiske smerter, men der kan være behov for supplerende behandling med antidepressiva og/eller antiepileptika¹²⁶:

- 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 begge præparater er 10 mg x 1-2/døgn (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/døgn 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 (sederende) til natten sammen med nortriptylin 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 x 1, maks. 120 mg/døgn
- Venlafaxin: startdosis: (37,5-)75 mg x 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 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: Ved smerter pga. muskelspasmer kan f.eks. baclofen forsøges. 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.

Specifik onkologisk smertebehandling

Strålebehandling kan give god smertestillende effekt ved knoglemetastaser og kan være relevant ved medullært tværsnitssyndrom (se side 96). 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 vagt-havende 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
- Behandling (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 har vist at reducere hedeture⁹³.	<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 × 1 eventuelt øgende til 75 mg• Gabapentin: 900-2400 mg/døgn (langsom optrapning)

Synkebesvær/dysfagi

Synkebesvær har stor negativ effekt på livskvaliteten.

Årsager

- Mundgener (se side 79)
- Svampeinfektion i svælg/øsofagus (evt. uden synlig svampeinfektion i mund/svælg) (se side 78)
- 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 (se side 79)• Mundtørhed (se side 79)• Hydrering.	<p>Ved strålefølger, tumortryk eller almen svækkelse:</p> <ul style="list-style-type: none">• Steroid: Tablet prednison 25-50 mg eller inj. Solu-Medrol® 20-40 mg s.c. × 1/døgn eller Solu-Cortef® 100-200 mg s.c. × 1/døgn (Obs. kan forværre svampe-infektion). <p>Ved svamp:</p> <ul style="list-style-type: none">• Systemisk svampebehandling (se side 78)• Protonpumpehæmmer.	<ul style="list-style-type: none">• Ergoterapi• Diætist• Palliativ strålebehandling• Stent ved mekanisk obstruktion• PEG-sonde (se side 55 om appetitløshed og kakeksi).

Sår

Vær opmærksom på, at

- sår kan være psykosocialt belastende for patienten
- sår kan reducere livskvaliteten
- 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

Vær 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^{128,129}. Brystkræft står for 50 % af alle kræftsår¹³⁰.

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^{128,129,131}.

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 83). Kan evt. suppleres med selv-blandet lokal smertebehandling^{132,133} 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 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/ugentligt¹³¹. <p>Antibakteriel effekt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iodosorb (jod-salve) – antibakterielt, kan også anvendes ved knoglekontakt¹³¹. <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 fugtighedscreme¹²⁹.

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 ømfindtlig hud eller f.eks. ved tryksår kombineret med inkontinens eller problematik med inkontinensrelateret dermatitis.

Husk evt. terminalerklæring, hvis det er indiceret (se kapitel 13). Sårbandager er dyre.

Råd til patienten

- Få alsidig kost
- Tag proteintilskud for at bedre sårhelingen¹³¹
- 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^{58,86}. 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^{8,134,135}.

Informer patient og pårørende om, at træthed ofte følger med sygdommen.

Behandling		
Non-farmakologisk	Farmakologisk	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"> • Tablet prednisolon 12,5 – 25 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 udefrakommende 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 kræft¹³⁶.

Symptomer

Tværsnitssyndrom kan optræde akut eller langsomt progredierende og overses ofte:

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

Behandling af tværsnitssyndrom skal påbegyndes med det samme (steroid-behandling før transport) på mistanken for at undgå blivende pareser og inkontinens og for at forbedre livskvalitet og overlevelse¹³⁷.

Behandling

Prednisolon® 100 mg p.o., Solu-Medrol® 80 mg s.c. eller Solu-Cortef® 400 mg s.c.
Akut indlæggelse til MR-skanning 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

Årsager

- Infektion
- Strålebehandling

Behandling

- Morfin
- MAP-suppositorier/tabletter (magistrelt præparat, som indeholder morfinhydrochlorid 10 mg, atropinsulfatrituration 10 % DD 64 5 mg og papaverinhydrochlorid 40 mg)
- Antikolinerge midler (tolterodin, solifenacin)
 - o Mirabegron (Betmiga®) bør overvejes 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 arme
- Dilaterede vener, halsvenestase
- Åndenød
- Hoste
- Tachypnø
- Kvælningfølelse
- Trykkende fornemmelse i hovedet
- Thorakale smerter
- 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">• Ilt	<ul style="list-style-type: none">• Morfin mod smerter og dyspnø – evt. via s.c.-nål.• Oxapax eller midazolam mod angst. <p>Ved livstruende tilstand:</p> <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.	<ul style="list-style-type: none">• Strålebehandling• Stentanlæggelse• Kemoterapi.

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.

Denne vejledning anvender to begreber:

Terminal: forventet restlevetid er dage til uger.

Umiddelbart døende: forventet restlevetid er timer til dage.

Hvornår er patienten terminal? (forventet levetid: 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? (forventet levetid: 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 uden for 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.
- Søg terminaltilskud/lav terminalerklæring, hvis dette ikke allerede er gjort (kapitel 13).
- 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.

Boks 9 | 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-timersstue” 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 8 om pårørende). ■

12. Subkutan behandling

Subkutan behandling i den terminale fase er ”best practice”¹³⁸.

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 hjemmet¹³⁹. 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 er relevant. Kutan behandling af smertefulde og/eller ildelugtende sår bør også fortsættes, hvis det er muligt.

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

Indikationer for subkutan behandling

Mange patienter har svært ved at indtage tabletter peroralt på grund af kvalme, opkastning, 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. Det øger også muligheden 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 og 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 subkutan. 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.

Boks 10 | Stoffer der skal gives i separat nål

Haloperidol	Gives ofte 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.
Morfin	Hvis meget små mængder, af samme årsag som ovenfor.
Steroider	Kan hurtigt 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.

Figur 16 | Subkutan kanyle



Nålen er nem at anlægge og smertefri for patienten – undtagen indstikket.

Subkutan kanyle er den optimale nål. Sommerfugl og venflon irriterer mere pga. størrelsen. De kan dog bruges, hvis man ikke har en subkutan kanyle 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 subkutan kanyler 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.

Boks 11 | Subkutan behandling af den terminale patient

Smerter	Inj. s.c. morfin i beregnet dosis + p.n.-dosis sv.t. 1/6 af døgndosis.
Akut dyspnø	Inj. s.c. morfin 2,5-5 mg (eller halvdelen af den aktuelle p.n.-dosis mod smerter)
Angst/uro	Inj. s.c. midazolam (1)-2,5-(5) mg p.n.
Delirium	Inj. haloperidol (Serenase®) 0,5-1,25 mg p.o./s.c. × 1-3 + p.n. (maks. 5 mg/døgn, ved behov for højere doser konfereres med specialiseret palliative indsats).
Kvalme	Inj. haloperidol 0,5-1,25 mg p.o./s.c. × 1-3 + p.n. (maks. 5 mg/døgn) eller bare p.n.
”Dødsralen”	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.

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. Ved overgang fra depotmorfin til fast subkutan behandling gives morfin, mindst 4-6 gange i døgnet.

Boks 12 | Fire vigtige omregningsfaktorer

1. Subkutan morfindosis er 1/3 af peroral morfindosis*.
2. P.n.-morfindosis er 1/6 af totale opioide døgndosis (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”¹²⁴.

Omregner findes i promedicin Oversigt over beregnere - Medicin.dk.

Steroider gives kun terminalt ved særlige indikationer, f.eks. forhøjet intrakranielt tryk (side 68), ileus (side 77) og vena cava superior-syndrom (side 98). 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. Det bidrager til et godt forløb, 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 11 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 (Serenase®):** 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 døende¹⁴⁰. Tørre slimhinder behandles med god mundhygiejne (se side 79).

Parenteral væskebehandling kan være indiceret i den sene palliative fase hos patienter, som tørster ved synkeproblemer, opkastning, udtalt kvalme, delirium (dehydrering) eller tarmobstruktion¹⁴¹.

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

Praktisk håndtering

Subkutant kan der gives op til 1 liter isotonisk væske (NaCl) i døgnet pr. subkutan nål.

Oftentimes 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 subkutant 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. 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”⁹⁴. ■

13. Sociale støttemuligheder

Patienten og de pårørende bekymrer sig ofte om fremtiden. De 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 for at søge hjælp om sociale støttemuligheder:

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

Forsørgelse

Løn under sygdom, sygedagpenge og kontanthjælp

Nogle patienter får fuld løn under sygdom, mens andre får sygedagpenge.

En uhelbredeligt syg patient med forventet kort restlevetid har ingen varighedsbegrænsning på udbetaling af sygedagpenge (sygedagpengelovens § 27, stk. 1, nr. 5). Patienten afgør selv, om han/hun vil kontakte sagsbehandler angående førtidspension.

For nogle patienter er det en fordel at forblive på sygedagpenge.

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>.

Førtidspension

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

Patienten skal ikke arbejdsprøves, hvis kommunen modtager en terminalerklæring fra den behandlende læge. Sagen behandles som en formandsafgørelse uden om rehabiliteringsteamet, og sagsbehandlingstiden er kortvarig.

For nogle patienter afhænger det 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.

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.

Vær opmærksom på, at ikke-gifte samlevende ikke arver hinanden, medmindre der er skrevet testamente.

Fuldmagter og værgemål

Fuldmagt til pårørende

Den syge kan overveje at give pårørende fuldmagt til f.eks. sygehusjournal, Udbetaling Danmark og adgang til e-Boks.

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 varetage sine økonomiske eller personlige forhold.

Fremtidsfuldmagten kan oprettes via Borger.dk og skal bekræftes hos notar 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 en patient med forventet kort restlevetid (få uger til få måneder), som vælger at være i eget hjem eller på hospice⁷². 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.

Læs om terminaltilskud til medicin på hos Lægemiddelstyrelsen.dk.

Hvordan søges terminaltilskud?

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

Terminalerklæring til kommunen

Ved ansøgning om terminaltilskud til patientens lægeordnede medicin, er det oftest relevant at gøre kommunen opmærksom på, at patienten er uhelbredeligt syg og har forventet kort restlevetid. Terminalerklæringen påvirker, hvilke ydelser 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. Lægen kan eventuelt sende korrespondance/LÆ165 til kommunen. Det skal fremgå, om patienten er terminalerklæret.

Hjælp søges via kommunens visitator, som vurderer behovet i henhold til service-lovens kapitel 16 og kapitel 21.

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. Det er en betingelse for ordningen, at alternativ til pasning i hjemmet er et døgnophold uden for hjemmet, f.eks. plejebolig, botilbud eller lignende, eller at plejebehovet svarer til fuldtidsarbejde. Det er et krav, at den, der søger orlov, har en tilknytning til arbejdsmarkedet. Kommunen ansætter og udbetaler løn. 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 (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 pleje-vederlaget 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 eller hospice, ophold 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, så patienten kan udføre de opgaver, patienten gerne vil.

Fysioterapi

Egen læge kan henvise til fysioterapi i hjemmet eller i fysioterapeutens klinik. Når patienten er henvist til fysioterapi via egen læge, kan der søges om dækning af egenbetalingen, hvis patienten er terminalerklæret (se tekstforslag i bilag 11).

Kommunen kan vælge en kommunalt ansat fysioterapeut til opgaven.

Psykolog

Egen læge kan henvise til psykolog. Når patienten er henvist via egen læge, kan der søges om dækning af egenbetalingen, hvis patienten er terminalerklæret (se tekstforslag i bilag 11).

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. Visitorator 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

En patient 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 sit forsikringssselskab 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 fotos, dokumenter og konti er utilgængelige. Det kan være en god idé, at de pårørende taler med den døde om den digitale arv.

Landsforeningen Liv&Død giver gode råd:

Det digitale liv og den digitale arv: Hvad, hvordan og hvorfor? (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. McMaster University Health Sciences Library. Resources for Evidence-Based Practice: About EBP. <https://hslmcmaster.libguides.com/ebm/ebp>. 2024.
3. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 13. januar 1996;312(7023)(13):71-2. doi:10.1136/bmj.312.7023.71.
4. Lundorf LJ. Dømmekraften i centrum. *Practicus*, december 2020;253.
5. Neergaard MA, Larsen H (red.). Palliativ medicin - en lærebog. 1. udg. Østergaard B, Skogemann L, redaktører. Bd. 1. København: Munksgaard; 2015.
6. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, redaktører. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4. Oxford University Press, USA; 2011.
7. Kaasa S, Loge JH, redaktører. *Palliasjon: nordisk lærebok*. 3. udgave. Gyldendal Akademisk; 2016.
8. DMCG-pal. Godkendte retningslinjer. 2023. <http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinje>.
9. World Health Organisation (WHO). Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. 2020.
10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017. https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx.
11. Sundhedsdatastyrelsen. Dødsfald fordelt på dødssted, 2012-2021. 2023. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/find-tal-og-analyser/tal-og-analyser/doedsaarsager>.
12. Murray SA, Sheikh A. Care for all at the end of life. *BMJ*. 2008;336(7650):958-9.
13. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 2017;356.
14. Murray SA, Boyd K, Moine S, Kendall M, Macpherson S, Mitchell G, m.fl. Using illness trajectories to inform person centred, advance care planning. *BMJ*. 2024;1(384:e067896).
15. Fox S, FitzGerald C, Harrison Denning K, Irving K, Kernohan WG, Treloar A, m.fl. Better palliative care for people with a dementia: summary of interdisciplinary workshop highlighting current gaps and recommendations for future research. *BMC Palliat Care*. 2017;17(1):9.
16. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 1. februar 2010;16(2):87-92.
17. Bruun Wyller T. Palliasjon hos eldre – en arena for ansvarsfraskrivning. *Omsorg*. 2022;(2).
18. 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*. 1. september 2017;18(9):e543-51.
19. Nottelmann L, Groenvold M, Vejlgård TB, Petersen MA, Jensen LH. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial. *Palliat Med*. 2021;35(7):1344-55.
20. Sundhed.dk. Sundhedstilbud. 2023. <https://www.sundhed.dk/borger/guides/sundhedstilbud/>.

21. Sundhedsstyrelsen. Seponeringslisten. 2024. <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Ansvarlig-medicinering/Rationel-farmakoterapi/Vaerktoejer-til-medicinengemgang>.
22. 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.
23. 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.* 1. december 2011;25(4):627–36.
24. 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.* 24. marts 2010;340:c1345.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared Care in Basic Level Palliative Home Care: Organizational and Interpersonal Challenges. *J Palliat Med.* 2010;13(9):1071–7.
29. Lundstrøm LH, Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences. *Fam Pract.* 1. oktober 2011;28(5):532–40.
30. Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carers viewpoint. *British Journal of General Practice.* 2000;50(457):653–4.
31. 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.
32. 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.* 1. juli 2007;21(5):409–15.
33. Winthereik AK, Hjertholm P, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P. Propensity for paying home visits among general practitioners and the associations with cancer patients' place of care and death: a register-based cohort study. *Palliat Med.* 2018;32(2):376–83.
34. 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.
35. 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.* 1. juli 2006;20(5):507–12.
36. 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.
37. Mitchell G, Aubin M, Senior H, Johnson C, Fallon-Ferguson J, Williams B, m.fl. General practice nurses and physicians and end of life: a systematic review of models of care. *BMJ Support Palliat Care.* 27. juli 2020.

38. Fasting A, Hetlevik I, Mjølstad BP. Put on the sidelines of palliative care: a qualitative study of important barriers to GPs' participation in palliative care and guideline implementation in Norway. *Scand J Prim Health Care*. 2024;42(2):254–65.
39. Danmarks Statistik. Dødsfald. 2022. <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/doedsfald>.
40. Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, m.fl. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):118.
41. Bergenholtz H, Weibull A, Raunkiær M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICCTM) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation. *BMC Palliat Care*. 1. december 2022;21(1).
42. Bergenholtz H., Weibull A., Raunkiær M. Kan SPICCT bidrage til at identificere mennesker med livstruende sygdom og lægge en palliative plan? *Omsorg*. 2020;2.
43. Dansk Cardiologisk Selskab. Palliation ved fremskreden hjertesygdom. 2024. <https://www.cardio.dk/rapporter/holdningspapirer>
44. Marså K, med flere. Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom. 2015. <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-klaringsrapport-om-palliation-2015.pdf>.
45. Marså K, med flere. Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål. 2021. <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-Faelles-planlaegning-af-behandlingsmaal-2015.pdf>.
46. Eidemak I (red.). Palliativ indsats i nefrologien. <https://nephrology.dk/wp-content/uploads/2022/10/Palliativ-indsats-i-nefrologien-2012-2017.pdf>.
47. Aagaard NK, med flere. Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi. 2022. <https://dsgh.dk/wp-content/uploads/2022/08/Ambulant-cirrosee-guideline-2022.pdf>.
48. Parkinsonforeningen. Parkinsons sygdom - til plejepersonale i hjemmeplejen, på plejehjem og hospital. 2015. <https://parkinson.dk/viden-forskning/fagpersoner/plejepersonale/>.
49. 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.
50. Sundhedsstyrelsen. Metoder til at forstå adfærdsmæssige og psykiske symptomer i praksis. 2019. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/Metoder-til-at-forstaa-adfaerdsmaessige-og-psykiske-symptomer-i-praksis>.
51. Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). Den ældre skrøbelige patient. 2023. <https://www.dsam.dk/vejledninger/aeldre>.
52. ATP. Pension for alle. 2023. <https://www.pensionforalle.dk/pension-helt-enkelt/hjaelp-til-selvhaelp/hvor-gammel-bliver-du-se-din-forventede-levaalder>.
53. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ*. 2010;341.
54. Engmark G, Johansen A, Bergenholtz H. SPICCT-4ALL-DK. <https://www.spicct.org.uk/spicct-4all/spicct-4all-dk/>. 2022.
55. 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*. 2016;15(1):39.
56. Sørensen JB, Klee M, Palshof T, Hansen HH. Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *Br J Cancer*. 1993;67(4):773–5.
57. 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*. 2006;14(5):444–53.

58. 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.* 1. marts 2001;21(3):189–96.
59. 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.* 1. januar 2006;42(1):55–64.
60. PRO-sekretariatet. Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Palliation. 2021. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/subsites/pro/da/pro-emner/basal-palliation>.
61. Neergaard MA, Helledie E, Jørgensen B, Mathiesen H, Nielsen MK. Danish consensus and definition for Advance Care Planning (ACP). *Sygeplejevidenskab.dk – Journal of Nursing Research & Professional Knowledge.* 10. marts 2024.
62. 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.* 2021;20(1):186.
63. 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.
64. Hvidt EA, Sondergaard J, Ammentorp J, Bjerrum L, Hansen DG, Olesen F, m.fl. The existential dimension in general practice: identifying understandings and experiences of general practitioners in Denmark. *Scand J Prim Health Care.* december 2016;34(4):385–93.
65. Sodemann M. Det du ikke ved får patienten ondt af: tværkulturel klinik og kommunikation i mødet med etniske minoritetspatienter. Eget forlag; 2020.
66. Shabnam J, Timm HU, Nielsen DS, Raunkiaer M. Palliative Care Utilization Among Non-Western Migrants in Europe: A Systematic Review. *J Immigr Minor Health.* 2022;24(1):237–55.
67. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om fravalg og afbrydelse af livsforlængende behandling. 2019. <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9935>.
68. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning om genoplivning og fravalg af genoplivningsforsøg. 2019. <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2019/9934>.
69. Sundhedsdatastyrelsen. Digital løsning. 2024. https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/fravalg-af-genoplivning/digital_loesning.
70. Sundhedsdatastyrelsen. Fravalg af genoplivningsforsøg ved hjertestop. 2024. <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/fravalg-af-genoplivning>.
71. 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).
72. Lægemiddelstyrelsen. Terminaltilskud til medicin. 2022. <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud>.
73. Sundhedsaftalen 2019-2023. Terminalerklæring/terminaltilskud. <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/sundhedsaftalen-2019-2022/samarbejdsaftaler/palliation/opgaver-i-forbindelse-med-palliation/terminalerklaring-terminaltilskud/>.
74. Styrelsen for Patientsikkerhed. Fravalg af livsforlængende behandling og genoplivning. <https://stps.dk/sundhedsfaglig/ansvar-og-retningslinjer/sundhedsfaglig-vejledning/fravalg-af-genoplivning-og-livsforlaengende-behandling>.
75. Neergaard MA, Høst DL, Helledie E, Jespersen BA, Nielsen MK. Livstruende sygdom og beslutning om forsøg på genoplivning. *Ugeskrift for Læger.* 2020;182:V12190:1–9.
76. Shear MK. Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med.* januar 2015;372(2):153–60.

77. 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.
78. 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.*
79. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.* 2012. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2012/Anbefalinger-til-sundhedspersoners-moede-med-paaroeerende-til-alvorligt-syge>.
80. Nielsen M, Christensen KS, Guldin MB. Pårørende og sorg – hvorfor er almen praksis vigtig? *Månedsskrift for Almen Praksis.* December 2021;844–50.
81. 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.
82. World Health Organization (WHO). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6B42 Prolonged grief disorder.* 2019.
83. 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.* 2018;Volume 10:1013–26.
84. 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.
85. 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.
86. 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.*
87. Strömgren AS, Niemann CU, Tange UB, Farholt H, Sonne NM, Ankersen L, m.fl. Quality of life and symptoms in patients with malignant diseases admitted to a comprehensive cancer centre. *Supportive Care in Cancer.* 2014;22(7):1843–9.
88. Laakso L. The role of physiotherapy in palliative care. *Aust Fam Physician.* oktober 2006;35(10):781.
89. 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.*
90. Ergo- og fysioterapiforeningerne. *Ergoterapi og fysioterapi i den palliative indsats samt i rehabiliteringen af kræftpatienter.* 2010.
91. 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.
92. 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.* 2016;95(9).
93. 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>
94. *Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom.* 2018. <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9387>.

95. Fulton JJ, Newins AR, Porter LS, Ramos K. Psychotherapy targeting depression and anxiety for use in palliative care: A meta-analysis. *J Palliat Med.* 1. juli 2018;21(7):1024–37.
96. Behl D, Jatoi A. Pharmacological options for advanced cancer patients with loss of appetite and weight. *Expert Opin Pharmacother.* 1. juni 2007;8(8):1085–90.
97. 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. *Eur J Clin Nutr.* 1. november 2020;74(11):1519–35.
98. 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.
99. Davidson JA, Chasen M. Managing Cancer Cachexia. *Oncology Exchange.* 2008;7(3):8–11.
100. Sangisetty S, Miner T. Malignant ascites: A review of prognostic factors, pathophysiology and therapeutic measures. *World J Gastrointest Surg.* 27. april 2012;4(4):87–95.
101. 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. *Front Psychiatry.* 21. oktober 2021;12.
102. Bramati P, Bruera E. Delirium in palliative care. *Cancers (Basel).* 1. december 2021;13(23).
103. Inouye S, van Dyck C, Alessi C, Balkin S, Siegal A, Horwitz R. Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med.* 15. december 1990;113(12):941–8.
104. 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.
105. 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.
106. 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.* 2011;47(5):702–12.
107. Lægehåndbogen. Major Depression Inventory (MDI). 2024. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/undersogelser-og-proever/kalkulatorer/major-depression-inventory-mdi/>.
108. 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.* 2019;Mar; 74(3):270–81.
109. Swan F, Newey A, Bland M, Allgar V, Booth S, Bausewein C m.fl. Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: An exploratory systematic review and meta-analyses. *Palliat Med.* 2019 Jun;33(6):618–633. doi: 10.1177/0269216319835393.
110. Yu S, Sun K, Xing X, Zhong Y, Yan X, Qiu W, Yan M. Fan Therapy for the Relief of Dyspnea in Adults with Advanced Disease and Terminal Illness: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Palliat Med.* 2019. Dec;22(12):1603–1609. doi: 10.1089/jpm.2019.0140.
111. 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.

112. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Mar 31;3(3):CD011008. doi: 10.1002/14651858.CD011008.pub2. PMID: 27030166; PMCID: PMC6485401.
113. 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.* 2020 Oct 1;180(10):1306-1314. doi: 10.1001/jamainternmed.2020.3134. PMID: 32804188; PMCID: PMC7432282.
114. 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.
115. 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.
116. 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).
117. 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.* 5. februar 2020;38(9):905–14.
118. 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.
119. Davis M, Hui D, Davies A, Ripamonti C, Capela A, Defeo G, m.fl. MASCC antiemetics in advanced cancer updated guideline. *Supportive Care in Cancer.* 16. august 2021;29:8097–107.
120. 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.
121. 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.
122. 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.
123. Soriano A, Davis MP. Malignant bowel obstruction: Individualized treatment near the end of life. *Cleve Clin J Med.* marts 2011;78(3):197–206.
124. pro.medicin. Antimykotika til systemisk brug (svampeinfektioner i huden). <https://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/111000#a000>. 2021.
125. Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Ellershaw JE, Elsner F, Eugene B, m.fl. The management of constipation in palliative care: Clinical practice recommendations. *Palliat Med.* 2008;22(7):796–807.
126. Sundhedsstyrelsen. Smerteguide. 2019.<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Smerteguide.ashx>.
127. 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 Europe-

- an Society of Cardiology. Bd. 37, European Heart Journal. Oxford University Press; 2016. s. 1015–23.
128. Mittsch M, Melby B. Kræftsår. Månedsskrift for praktisk lægegerning, april 2011;89:353–60.
 129. Lund-Nielsen B. Kræftsår-pleje og behandling. Sammenslutning af Kræftafdelinger. 2018. http://www.skaccd.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=263&Itemid=104.
 130. Alexander S. Malignant fungating wounds: epidemiology, aetiology, presentation and assessment. J Wound Care. 1. juli 2009;18(7):273–80.
 131. 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.
 132. Seaman S. Management of Malignant Fungating Wounds in Advanced Cancer. Semin Oncol Nurs. august 2006;22(3):185–93.
 133. Ashfield T. The use of topical opioids to relieve pressure ulcer pain. Nurs Stand. 2005;7(19(45):90-2):20–6.
 134. 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.
 135. 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. Palliat Med. 1. april 2021;35(4):697–709.
 136. Johansen U, Leikersfeldt G. Metastatisk spinalt tværsnitssyndrom. Månedsskrift for Almen Praksis. maj 2012;90(5).
 137. Skeoch GD, Tobin MK, Khan S, Linninger AA, Mehta AI. Corticosteroid treatment for metastatic spinal cord compression: A review. Global Spine J. 1. maj 2017;7(3):272–9.
 138. 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.
 139. McGlinchey T, Early R, Mason S, Johan-Fürst C, van Zuylen L, Wilkinson S, m.fl. Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. Palliat Med. 1. marts 2023;37(3):329–42.
 140. 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.
 141. 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. 19. november 2012;31(1):111–8.

15. Bilag

- Bilag 1** Tjekliste
- Bilag 2** SPICT™-DK dansk udgave
- Bilag 3** SPICT4ALL DK
- Bilag 3a** Dansk guide til SPICT4ALL DK
- Bilag 4** Problems Square i dansk udgave
- Bilag 5** Clinical Frailty Scale i dansk udgave
- Bilag 6** EORTC QLQ-C15-PAL (screeningsredskab)
- Bilag 7** Fasthold kontakten til patienten
- Bilag 8** Opfølgingsbrev
- Bilag 9** Eksistentiel komMunikation i Almen Praksis (EMAP)
- Bilag 10** Spørgsmål, der kan anvendes til sorgfacitering før og efter patientens død
- Bilag 11** Sådan søger du bevilling af pallierende behandling

Tjekliste

Ved opstart af palliativt forløb

- 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
- Religion/kultur
- Misbrugsproblemer
- Behandlingsniveau/fravalg af genoplivning (IGVH)?
- Udlvere 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

- Fysiske/Psykiske/Sociale/Eksistentielle problemer
- EORTC/PRO-palliation
- 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
- Behandlingsniveau/fravalg af genoplivning (IGVH)?
- Forudse kommende behov
- Forudse akutte forværringer
- Forbered patient og pårørende
- Efter dødens indtræden – information

Aftaler og opgaver efter konsultation/Besøg

- Lav handleplan
- Lav notatkopi til kommunal sygepleje (plus evt. andre aktører) efter handling
- Aftal, at ny EORTC/PRO-palliation laves inden næste konsultation/ besøg
- Lav dine 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 (SPICT™)

SPICT™- 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.

Hyppige 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 specialistvurdering, 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 SPICT website (www.spict.org.uk) for information and updates.

SPICT™, 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.

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

Luftvejsinfektioner eller lungebetændelse; problemer med vejrtrækning.

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 vejrtrækning 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.

Nyreproblemer

Nyrerne svigter, og helbredet bliver generelt dårligere.

Stopper dialyse eller vælger lindrende behandling i stedet for at starte dialyse.

Leverproblemer

Forværrede leverproblemer i det seneste år med komplikationer som:

- væskeophobning i maven
- været forvirret til tider
- nyrerne fungerer ikke godt
- infektioner
- blødning fra spiserøret.

Levertransplantation er ikke mulig.

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.

160223

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

SPICT-4ALL-DK™, June 2017 (Translated January 2023)



SPICT-4ALL er for plejepersonale, personer med forværret 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.

SPICT-4ALL:

- bruger hverdagssprog, men ligner det blå SPICT værktøj (SPICT™ 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 forværret helbred.

Se efter tegn på om helbredet bliver forværret:

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 SPICT-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 SPICT-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	

Bilag 5 | Clinical Frailty Scale i dansk udgave

	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 udedørs 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 SYG	Mennesker der nærmer sig livets afslutning. Denne kategori gælder mennesker med en forventet levetid på < 6 måneder , som ikke lever med svær skrøbelighed i øvrigt (Mange terminalt syge mennesker kan stadig motionere helt indtil livets afslutning).

BEDØMMELSE 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.geriatricmedicineresearch.ca

Rockwood K et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489-495.

Danish Version 2.0, 2020, translated by Anders Fournaise and Søren Kabell 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.

EORTC QLQ-C15-PAL (screeningsredskab)

		Slet Ikke	Lidt	En del	Meget
1.	Har du nogen vanskeligheder ved at gå en kort tur udendørs?	1	2	3	4
2.	Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3.	Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:		Slet Ikke	Lidt	En del	Meget
4.	Havde du åndenød?	1	2	3	4
5.	Har du haft smerter?	1	2	3	4
6.	Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7.	Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8.	Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9.	Har du haft kvalme?	1	2	3	4
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?							
	<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> 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 B: _____	1	2	3	4

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

Kilde: © Copyright 1995 and 2003 EORTC Study Group on Quality of Life. All rights reserved.
Gengivet fra Bilag 1 i "Palliation" (klinisk vejledning), Dansk Selskab for Almen Medicin, København, 2014¹.

**Forslag til ordlyd i et brev til en patient,
der nyligt er diagnosticeret med en 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

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

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), fortvivelse eller afmagt? Er det noget, du kan genkende?
 - Er der følelser, som du synes er specielt vanskelige at håndtere? (f.eks. selvbeprejdelser, 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 trost, 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 | Spørgsmål, der kan anvendes til sorgfacilitering før og efter patientens død

Tabel 1 / Spørgsmål, der kan anvendes i sorgfacilitering før og efter patientens død. (Inspireret fra tabel i kapitel 8 i Giv Sorgen Ord, Munksgaard, 2019 (1)).

Status

- Hvordan er det for dig at have en syg pårørende?
- Hvilke udfordringer oplever du i sygdoms- og sorgforløbet?
- Har du behov for mere støtte til de praktiske opgaver i hjemmet?
- Er der symptomer, der bekymrer dig?
- På en skala fra 0-10, hvor belastet føler du dig af situationen?
- Fungerer hverdagen – dvs. søvn, appetit, koncentration, arbejdsliv, socialt liv?

Forståelse af egen situation

- Hvad er dine tanker og følelser om de tab, I oplever?
- Hvordan forstår du selv dine reaktioner, og er der udvikling?
- Hvordan håndterer du den psykiske belastning og følelsesmæssige smerte?

Netværk og historik

- Oplever du at have behov for støtte fra andre, og modtager du den støtte, du har behov for?
- Har du tidligere prøvet at miste en elsket person? Hvilke erfaringer har du taget med dig fra den oplevelse?
- Er der andre lidelser eller mentale udfordringer, som besværliggør sorgen (fx depression, angst, PTSD)?

Fremadrettede spørgsmål

- Prøv at forestille dig, at du kan gå 10 år frem i tiden. Hvor vil du være henne? Hvis du kan se tilbage på dét, du er igennem nu, hvad ville du så mon til den tid tænke er det vigtigste, der sker lige nu? Og hvad ville du sige til dig selv, som kunne hjælpe dig?
- Er der noget, jeg skal vide om dig, for bedre at kunne støtte dig?
- Hvad vil du gerne have ud af sorgstøtten?

Kilde: Nielsen M, Christensen KS, Guldin MB. Pårørende og sorg – hvorfor er almen praksis vigtig? Månedsskrift for almen praksis. Dec. 2021:844-50⁶⁸.

Figuren er gengivet med tilladelse fra Månedsskrift for almen praksis og forfatterne.

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

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



Kort om DSAM's vejledninger

DSAM udgiver vejledninger om kliniske problemstillinger, der ofte opstår i almen praksis og kan skabe diagnostisk eller behandlingsmæssig usikkerhed og variation. Vejledningerne er udviklet for at støtte lægerne i at udøve evidensbaseret praksis.

Alle vejledninger bliver sendt i høring hos de almenmedicinske miljøer, de lægevidenskabelige selskaber, relevante faglige organisationer samt hos en række myndigheder.

Samtlige produkter – de kliniske vejledninger, FAQta-ark og redskabsark findes på DSAM's hjemmeside: www.dsam.dk/vejledninger.

Hvis du har spørgsmål til DSAM's udgivelser, kan du kontakte DSAM på telefon 7070 7431 eller mail dsam@dsam.dk.