

Palliation



Palliation

© Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014

1. udgave, 1. oplag, 2014

ISBN (trykt version): 978-87-93213-01-2

ISBN (elektronisk version): 978-87-93213-02-9

Manuskript

Anna Weibull (formand for arbejdsgruppen)

Praktiserende læge, Grenaa

Diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine 2007

Thomas Gørlén

Praktiserende læge, Søborg

Diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine 2011

Anette Denker

Praktiserende læge, Ballerup

Roar Maagaard

Praktiserende læge, Skødstrup

Niels Møller

Overlæge, Sygehus Syds palliative team

Speciallæge i almen medicin

Diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine 2007

Mette Asbjørn Neergaard

Overlæge, ph.d., Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital

Speciallæge i almen medicin

Diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine 2011

Torben Strodl Andersen

Overlæge, Palliativt team Fyn, Odense Universitetshospital

Speciallæge i almen medicin

Diplom fra Nordic Specialist Course in Palliative Medicine 2011

Interessekonflikter

Selvdeklarationer ligger på www.dsam.dk

Torben Strodl Andersen

Sponsoreret af MEDA: kongressrejse til EAPC's årskongres i Prag 2013

Forlagsredaktion

Birgitte Dansgaard, Komiteen for Sundhedsoplysning

Grafisk tilrettelæggelse

Peter Dyrvig Grafisk Design

Omslagsfoto:

Karna Maj

Trykkeri

Scanprint

Tak til DSAM's sekretariat for vejledning og støtte hele vejen

Rie Winther og Lise Lotte Madsen, socialrådgivere, Aarhus Universitetshospital

Lisbeth Langkilde, socialrådgiver, Palliativt team Fyn, Odense Universitetshospital

Lise Schünten, overlæge, Det palliative team, Randers Central Sygehus

Mette Klose og Line Svane Enevold, hjemmesygeplejersker og resourcesygeplejersker,

Norddjurs Kommune

Bodil Abild Jespersen, overlæge, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital

Niels Henrik Jensen, overlæge, Tværfagligt smertecenter, Herlev Universitetshospital

Mai-Britt Guldin, psykolog, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital

Gerd Leikersfeldt, overlæge, Palliativ Enhed, Herlev Hospital

Vejledningen kan bestilles hos Månedsskrift for almen praksis, www.maanedsskriftet.dk eller tlf. 35 26 67 85. Den kan desuden downloades på www.dsam.dk – publikationer.

Vejledningen
bliver i 2014 suppleret
med en app. Yderligere
information om app'en
kan hentes på DSAM's
hjemmeside.

Skrivegruppens forord

Det er med stor tilfredshed, at vi udsender en revideret vejledning om palliation i primærsektoren. Formålet med vejledningen er at give redskaber og vejledning til palliativ behandling på det basale niveau. Vejledningen henvender sig til praktiserende læger, men vi håber, at den også finder vej til både hjemmesygeplejersker og sundhedsprofessionelle i alle specialer på hospitaler og uddannelsesinstitutioner. Vi møder den alvorligt syge og døende patient uanset, hvor i sundhedssektoren vi befinder os.

Palliativ medicin har udviklet sig hastigt som fag i de 10 år, der er gået, siden DSAM's første vejledning udkom i 2004. Derfor er alle kapitler i vejledningen skrevet om, og der er kommet andre kapitler til, som vil være nyt stof for mange.

Vi har især ændret i tilgangen til palliation efter Sundhedsstyrelsens anbefalinger¹. At tænke palliation allerede ved diagnosen af livstruende sygdom og at målrette indsatsen, afhængigt af, hvilken fase patienten er i, er en grundlæggende ændring i forhold til tidligere. Behovsvurdering/symptomscreening er ligeledes nye redskaber, som vi skal lære at bruge til gavn for patienten.

Vejledningen lægger vægt på, at palliation drejer sig om alle med livstruende sygdomme – at det ikke kun er kræft, men også fx hjerte-kar-sygdomme, KOL og neurologiske sygdomme. Patienter, som vi altid har håndteret i primærsektoren, men som vi ikke altid har set som havende palliative behov. En del af disse behov har været tilgodeset gennem behandling, omsorg og pleje, men tilbud som symptomlindring, praktisk hjælp, palliative teams og hospice har vi oftest ikke opfattet som en mulighed for disse patienter. Det vil vi gerne være med til at forandre.

Således omfatter hele vejledningen alle patienter med palliative behov, uanset om grunddiagnosen er af malign eller non-malign art. Den evidens, som foreligger, er dog hovedsagelig baseret på kræftpatienter.

Vejledningen er bygget op omkring tre centrale dele af palliativ indsats: samarbejde, kommunikation og symptomlindring.

Som redskab for den enkelte læge eller praksis er der tilføjet en palliativ 'tjekliste' for at lette overblikket og logistikken i forhold til patienten. Listen er delt i tre afsnit, som svarer til opstart, forløb og terminal fase.

Vejledningen indeholder flere afsnit om symptomer, og afsnittet om smerter er mere omfattende end i den tidligere vejledning om palliation. Vi har samtidig valgt at beskrive de præparater, vi mener hører hjemme i primærsektoren og overladt mere komplicerede behandlingsmetoder til vejledninger på det specialiserede niveau. Der er ydermere lagt vægt på praktisk vejledning i medicinsk behandling af patienten i terminal fase. Her er der især tale om subkutan behandling.

Vi beskriver den optimale situation for håndteringen af patienten med palliative behov, vel vidende at praksisform, patientønsker, lægens tid og andre forhold ikke altid gør dette muligt.

Det palliative felt giver anledning til etiske overvejelser oftest i dialog med patient og pårørende. Vi har i denne vejledning undladt at skrive om etik som selvstændigt emne, men forudsætter at den enkelte læge eller andre sundhedsprofessionelle, som arbejder med alvorligt syge og døende, er bevidst om de etiske problemstillinger, der kan opstå i forløbene.

Skrivegruppen har bestået af syv speciallæger i almen medicin. Som udgangspunkt har vi brugt den tidligere vejledning, hvor flere faggrupper var involveret i skrivearbejdet. Andre faggrupper har undervejs gennemlæst og rådgivet os i relevante kapitler, så vi mener, at tværfagligheden fra den tidligere vejledning i 2004 er fastholdt. Kapitlet om sociale støtteforanstaltninger er skrevet af socialrådgiverne Rie Winther og Lise Lotte Madsen i samarbejde med gruppen.

Det er vores håb, at den nye vejledning bliver læst og brugt lige så flittigt som den tidligere, som satte palliation på Danmarks kortet, var en øjenåbner og gav redskaber for mange i primærsektoren. Vi håber, at den nye vejledning vil løfte det basale niveau og være med til at optimere behandling og omsorg for de alvorligt syge og døende i Danmark.

Vejledningen bliver i 2014 suppleret med en app. Yderligere information om app'en kan hentes på DSAM's hjemmeside.

Anna Weibull

Formand for arbejdsgruppen

Indhold

Skrivegruppens forord • 1

Evidens • 5

Palliativ indsats • 6

Samarbejde omkring den palliative indsats i primærsektoren • 10

Patienten • 10

Pårørende/familie/netværk • 11

Den praktiserende læge • 12

Hjemmesygeplejen • 14

Samarbejde i det basale palliative team • 15

Samarbejde med det specialiserede niveau • 16

Tjeklister i palliative forløb • 18

Palliativ indsats ved non-maligne tilstande • 19

Kommunikation • 22

Læge-patient relationen • 23

Eksistentielle og psykologiske forhold • 24

Samtale med pårørende • 25

Familiesamtalen • 26

Behovsvurdering og symptomscreening • 27

Behovsvurdering • 27

Symptomscreening • 28

Performancestatus • 28

Symptombehandling – behandling af symptomer og tilstande • 30

Smerter • 32

Træthed ('fatigue') • 38

Hjernetumorer • 38

Kramper • 39

Delirium • 40

Angst, uro og søvnbesvær • 41

Depression • 43

Dyspnoe • 44

Vena cava superior syndrom • 46

Hoste • 47

Hikke • 48

Appetitløshed og kakeksi/vægttab • 49

Synkebesvær • 51
Mundtørhed • 52
Mundsvamp • 52
Kvalme og opkastning • 53
Obstipation • 56
Malign tarmobstruktion (ileus/subileus) • 57
Diarre • 59
Ascites • 60
Urin inkontinens • 60
Overaktiv blære • 61
Nykturi • 61
Urinretention • 61
Tværsnitssyndrom • 62
Sår • 62
Sved • 64
Kløe • 65
Hypercalcæmi • 66
Blødningsproblemer • 67
Andre behandlingsmuligheder • 68

Medicinsk behandling i sen og terminal fase • 70

Subkutan behandling • 70
Den medicinske behandling • 72
Tryghedskassen • 73
Subkutan væskebehandling • 75
Palliativ sedering – ubærlig lidelse • 76

Den døende patient • 77

Når døden indtræder • 78

Sociale støttemuligheder for den uhelbredeligt syge patient • 80

Forsørgelse • 80
Hjælp i hjemmet til uhelbredeligt syge patienter • 82
Plejeorlov • 83
Kørselsordninger • 84
Rejsesygeforsikring • 84
Begravelseshjælp • 84

Bilag 1

EORTC QLQ-C15-PAL • 85

Bilag 2

ESAS, Systematisk symptomvurdering • 86

Generelt om DSAM's kliniske vejledninger • 88

Referencer • 89

Evidens

Arbejdsgruppen har haft mange diskussioner om evidens og har valgt at undlade at indarbejde evidensniveau i vejledningen. Der er stadig en begrænset mængde forskning på det palliative område, selv om det 'bobler og syder' med ny og bedre viden. Der er dermed så få elementer, som er evidensbaserede i dag, at implementering af evidensniveauer og anbefalingernes styrke i denne vejledning ville give et skævt billede af virkeligheden. Det, der er evidens for, vil på den måde få en positiv drejning, som måske er i diskrepans med virkeligheden, fordi den anden mulighed slet ikke er undersøgt, men netop erfaringsmæssigt er en god behandling.

Vi henviser til den nationale indsats i forhold til at udarbejde evidensbaserede kliniske retningslinjer for palliativ indsats i regi af Dansk Multidisciplinær Gruppe for Palliation, DMCG-PAL (www.dmcgpal.dk). Aktuelt er der godkendt syv nationale kliniske retningslinjer, udarbejdet gennem DMCG-PAL og arbejdet fortsætter i de kommende år.

Palliativ indsats

-
- ◆ Målet er at leve, til man dør – ikke at forlænge eller afkorte livet.
-

Hvilke patienter har behov for palliativ indsats?

Patienter med livstruende sygdom (fx kræft-, hjerte-kar- og lungesygdomme, demens og andre neurologiske sygdomme) og med symptomer/problemstillinger, der kræver en indsats fra sundhedsprofessionelle.

Definition af palliativ indsats

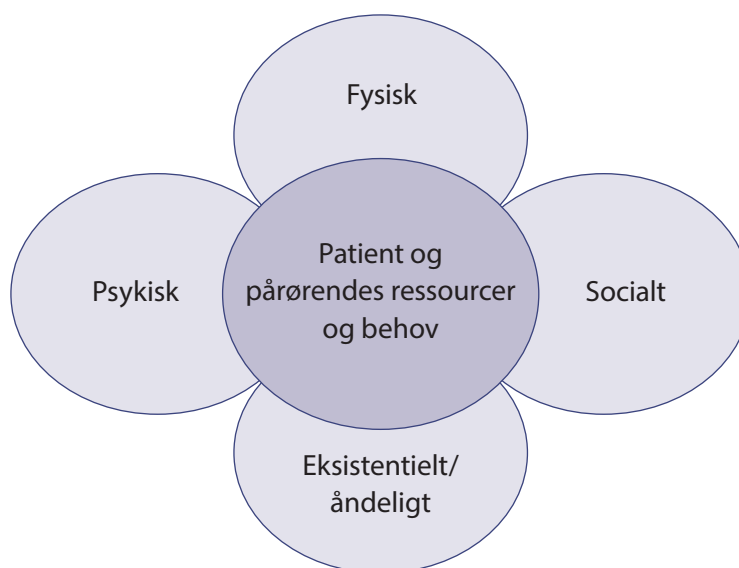
Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art. (World Health Organization, 2002)².

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 tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, der er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidesfyldte kliniske komplikationer.

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.

FIGUR 1. Et helbredsperspektiv på patienten og pårørendes ressourcer og behov ved rehabilitering og palliation



Kilde: www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/RehabPalliationForloebprog.pdf

Den palliative indsats i sundhedsvæsenet

- ◆ Tænk palliativt allerede fra diagnostik af alle livstruende sygdomme.
- ◆ Fasthold kontakten til patienten gennem hele behandlingsforløbet.

Der ydes palliativ indsats overalt i sundhedsvæsenet: I patientens eget hjem, i plejebolig, på hospitalsafdelinger og på hospices. Forløbene er ofte præget af mange skift, både i forhold til professionelle og lokalitet. Ca. 55.000 danskere dør hvert år, og halvdelen af dem slutter deres liv på et hospital³. Den overvejende del af forløbet de sidste måneder foregår dog oftest i egen bolig (eget hjem/plejebolig) – også selv om mange ender med at blive indlagt og dø på et hospital⁴.

Sundhedsstyrelsen udgav i 2011 *Anbefalinger for den palliative indsats*¹. Heri skelnes mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats.

- *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 (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og på plejecentre) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor.

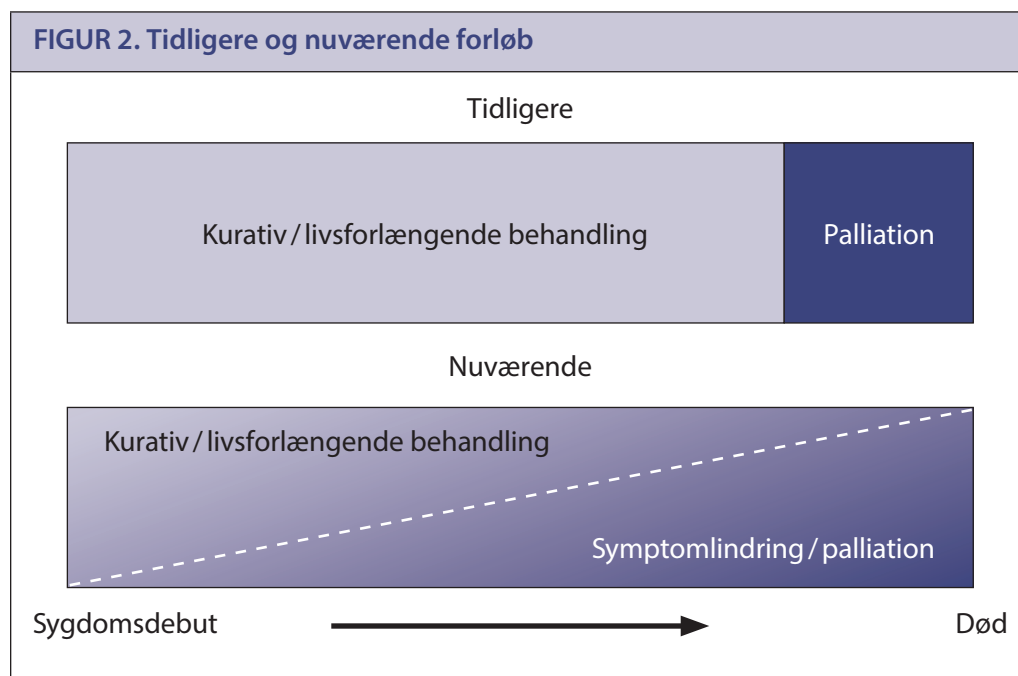
- *Specialiseret palliativ indsats* er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som deres hovedopgave. Det drejer sig om palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice.

Det specialiserede niveau behandler patienter med komplekse problemstillinger. Med komplekse problemstillinger forstås dels sværhedsgraden af de enkelte problemer, dels flere sammenhængende problemområder.

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

Palliative forløb

Som følge af forbedret diagnostik og behandling får flere danskere diagnosticeret livstruende sygdom tidligere i forløbet og lever længere tid med sygdommen. Der er sket et paradigmeskift, idet indsatsen er gået fra at være lindring af uhelbredeligt syge til at være lindring af alle patienter med livstruende sygdom¹.



I dansk sammenhæng har Dalgaard et al. inddelt kræftpatienters forløb i tre dele:

- en tidlig palliativ del, der kan vare år, hvor patienten typisk fortsat vil være i målrettet livsforlængende (evt. helbredende) behandling
- en sen palliativ del, der typisk varer måneder, og hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt
- og en palliativ terminal del (dage til uger), hvor patienten er døende, samt efterfølgende støtte til efterladte⁵.

Tidlig palliativ fase (evt. år)

Ved diagnosetidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være helbredelse. Både sygdommen og behandlingen kan påføre patienten gener. Det er vigtigt, at patienten er lindret bedst muligt for at kunne leve så normalt et liv som muligt. *Allerede i denne fase bør man være opmærksom på patientens behov for palliativ indsats.*

Sen palliativ fase (måneder)

Når den helbredende behandling er ophørt, stilles der nye krav til fokus på lindring og livskvalitet.

Terminal fase (dage til uger)

Patienten er uafvendeligt døende, og der er fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til de pårørende.

Rehabilitering

Rehabilitering har fokus på at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne og deltagelse i hverdagslivet – fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt – og omfatter tillige psyko-sociale og eksistentielle/åndelige aspekter.

Rehabilitering af såvel kræftpatienter som patienter med andre livstruende sygdomme tilbydes af kommunerne og flere afdelinger på hospitalerne (KOL, hjertesygdomme, ALS osv.). Rehabilitering overlapper på nogle punkter den palliative indsats og bør ofte medtænkes i denne.

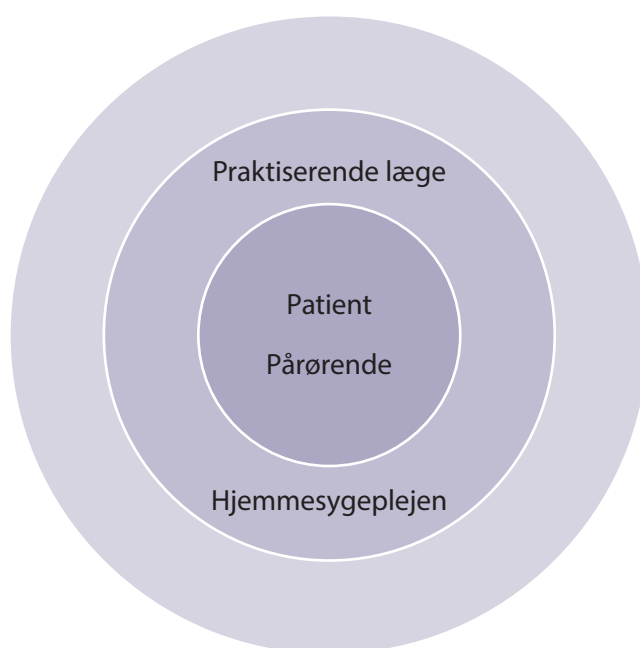
I den tidlige palliative fase kan rehabilitering i høj grad være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter og hjælpe med at omorganisere aktiviteter, hvis der er brug for det.

Samarbejde omkring den palliative indsats i primærsektoren

- ♦ **Den praktiserende læge** er en vigtig aktør i forhold til at opnå et godt palliativt forløb i patientens eget hjem og skal derfor være *proaktiv* og *let tilgængelig*.

I primærsektoren består det primære team i den palliative indsats af patient, pårørende, praktiserende læge og hjemmesygeplejen (hjemmesygeplejerskerne/hjemmeplejen).

FIGUR 3. Det primære team i den palliative indsats



Patienten

Flertallet af uheldeligt syge patienter ønsker at tilbringe så meget tid som muligt og at dø hjemme^{6,7}. Det er hensigtsmæssigt tidligt i forløbet at tale om sådanne ønsker for den sidste tid, fx også om hvem, der skal være 'talerør' for patienten, hvis patienten ikke længere selv kan give udtryk for ønsker osv. (Et formaliseret begreb i mange engelsksprogede lande er 'Advance care planning')⁸. De professionelle skal bidrage med faktuelle oplysninger, så patient og pårørende kan udtrykke deres ønsker og samtidig vide, at det

indimellem ikke går som planlagt. Derudover er det vigtigt at vide, at ønsker ofte ændrer sig i forløbet^{6,7}.

Fremmede kulturer

Kulturelle forskelle og sprogproblemer kan være en udfordring i samarbejdet omkring patienter fra andre lande og kulturer.

- Respekter patient og pårørendes håndtering af situationen.
- Brug professionel tolk ved sprogbarrierer – også til hjemmebesøg.
- Bevar din faglighed – med respekt for andre traditioner.
- Vær opmærksom på, at symptombeskrivelse ikke altid er ud fra samme sygdomsopfattelse som i Danmark.
- Vær ærlig – spørg, når du ikke forstår ønsker eller reaktioner.
- Hav respekt for alle religioner – kontakt evt. præst, imam, rabbiner eller andre relevante personer.

Pårørende/familie/netværk

Hvad er vigtigt at drøfte i forløbet i forhold til den pårørende?

- ◆ Patientens/den pårørendes netværk og ressourcer
 - ◆ Hvordan den pårørende bedst støttes
 - ◆ Evt. oplæring i fysisk omsorg, hvis den pårørende ønsker at deltage i denne
 - ◆ Plejeorlov (se side 83)
 - ◆ Aflastning af pårørende (se side 82).
-

Pårørende er vigtige samarbejdspartnere. Det er vigtigt sammen med patient og pårørende at definere, hvem kommunikationen skal gå igennem – og hvordan. Det kan være berigende at være pårørende og yde omsorg for patienten i hjemmet, men det kan også være en belastende opgave – både praktisk og følelsesmæssigt^{9,10}. De professionelle bliver derfor nødt til også at være opmærksomme på de pårørendes behov for støtte og omsorg.

Behandlere og familien kan tidligt drage nytte af at drøfte patientens netværk i relation til daglig aflastning, besøg, de alvorlige samtaler osv. Herved fås et overblik over, hvor ressourcestærkt netværket er, og den nødvendige hjælp i hjemmet kan planlægges på et tidligt tidspunkt.

Oplæring i fysisk omsorg/behandling

Nogle pårørende er motiverede for at yde basal fysisk omsorg og deltage i medicingivning osv. Det tilrådes, at den praktiserende læge og/eller hjemmesygeplejersken drøfter dette grundigt med patient og pårørende. Det kan have u hensigtsmæssige konsekvenser som 'professionalisering' af den pårørende⁹, men kan også give patient og pårørende en frihed til ikke at være omgivet af professionelle hele tiden¹⁰.

Den praktiserende læge

Den praktiserende læges rolle i palliative forløb^{9,11,16}

- ◆ At være *proaktiv* og have *kendskab* til patienten og dennes sygdom
 - ◆ At udføre regelmæssig *behovsvurdering* (se side 27)
 - ◆ At yde *symptomlindring ift. fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov*
 - ◆ At give *information* om, hvilke ydelser der kan bevilges (se side 80ff)
 - ◆ At være *gennemgående sundhedsperson* (sikre overblik og kontinuitet i forløbet)
 - ◆ At være *forudseende*
 - ◆ At være *tilgængelig*
 - ◆ At kende muligheder i *lokalområdet*
 - ◆ At *samarbejde* med øvrige professionelle i sundhedsvæsenet
 - ◆ At være opmærksom på de *pårørende*
 - ◆ At afholde koordinerende evt. *tværfaglige møder i patientens hjem* sammen med hjemmesygeplejersken, palliative teams eller andre
 - ◆ At *søge råd* og henvise til specialistniveau ved komplekse problemstillinger.
-

Den praktiserende læge er en vigtig aktør i hele patientens forløb. I flere studier vurderede patienter og pårørende, at den praktiserende læges indsats var utrolig værdifuld på trods af, at symptomlindringen ikke altid var optimal^{9,12,13}. Det handler således om, at der ud over symptomlindring også lægges vægt på kontinuitet og kendskab til patienten^{14,15,16} samt aktiv involvering, fx hjemmebesøg i forløbet^{4,17}.

Vores praktiserende læge kom af sig selv ... Han stak hovedet ind og spurgte, om han ikke skulle gøre noget. Og det var en utrolig lettelse for mig, at jeg ikke først skulle kontakte ham pr. telefon. Nu var han der. Da følte jeg virkelig, at han gav mig den opbakning, som en læge nu kunne give. (Citat fra interview med efterladte pårørende⁹)

Proaktivitet og kendskab til patient og sygdom

Må den praktiserende læge selv tage kontakt til patienten?

- ◆ Det strider *ikke* mod landsoverenskomsten at være proaktiv og reetablere kontakt til en patient, som er i et behandlingsforløb.
-

Under patientens behandlingsforløb i hospitalsregi er kontakten ofte sparsom. Det er vigtigt, at den praktiserende læge holder sig orienteret om patientens behandlings- og sygdomsforløb, og at kontakten til patienten opretholdes/reetableres, så patient og pårørende ikke efterlades i Ingenmandsland efter endt hospitalsbehandling^{9,18,19}. Det kan indebære en proaktivitet i form af opsøgende kontakt til patient og det øvrige sundhedsvæsen, gerne med faste aftaler om kontakt.

Symptomlindring

Den praktiserende læge har ansvaret for den basale palliative behandling, som den alvorligt syge og døende patient skal tilbydes i eget hjem (se de følgende afsnit for mere

specifik symptomlindring). Patient og pårørende har stor forståelse for, at den praktiserende læge ikke kan vide alt og har respekt for de læger, der søger råd hos andre professionelle⁹. Det kan således være nødvendigt at kontakte samarbejdspartnere for råd, vejledning eller direkte hjælp til behandlingen i hjemmet, som fx psykolog, præst, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver og det palliative team.

Gennemgående sundhedsperson

I flere undersøgelser peger både patienter, pårørende og professionelle på, at det bør være den praktiserende læge, der sikrer overblik og kontinuitet (tovholder) i de palliative forløb^{9,11,20}. Én af undersøgelserne viste imidlertid, at alle aktører inkl. patient og pårørende oftest så dem selv som tovholdere²⁰. Der er således brug for tydelighed på tovholderbegrebet, og hvad det indebærer.

Vi har derfor i denne vejledning valgt at definere den praktiserende læge som gennemgående sundhedsperson, da øvrige sundhedsfaglige aktører ofte kun er involveret i en eller flere perioder af det palliative forløb.

At være forudseende

Den praktiserende læge skal være forudseende og tænke fremad i forhold til symptomer og problemer i forløbet. Det er vigtigt, at der er aftaler med såvel hjemmepleje som patient og pårørende om, hvad strategien er, når tilstanden forværres. Behandlingsovervejelser, tilgængelig medicin i hjemmet og orientering af kollega (ved egen læges fravær) er elementer i en sådan forudseenhed.

Hvis det er relevant, søger lægen om terminaltilskud til lægemidler, udskriver recepter (inkl. håndkøbsmedicin og ernæringsprodukter) og skriver terminalerklæring til kommunen ift. fx pleje i hjemmet, tilskud til ernæringsprodukter og plejeorlov (se side 80ff). Lægen bør desuden tænke på mulighed for åben indlæggelse på patientens stamafdeling og være opsøgende i forhold til dette.

Tilgængelighed – og intern organisering i almen praksis

Hvordan sikrer man tilgængelighed?

- ◆ Oplys klinikens direkte nummer og/eller mobilnummer til patient/pårørende/hjemmesygeplejersken til brug i klinikens åbningstid.
 - ◆ Oplys også gerne dit eget mobilnummer i terminalfasen eller evt. tidligere. Det er specielt vigtigt i den sidste fase af et terminalt forløb. Erfaringen er, at såfremt egen læge er forudseende og anvender aftalte, faste kontakter med familien, sker der ikke misbrug af lægens telefonnummer, og antallet af kontakter på 'ubelejlige tidspunkter' reduceres.
 - ◆ Vær opsøgende i forhold til muligheden for kontakt til hjemmesygeplejersken udenfor dennes normale telefontid.
 - ◆ Lav aftaler med kollegaer i forbindelse med ferier eller kurser, og orienter patient og hjemmepleje om disse aftaler.
 - ◆ I den terminale fase: Sørg for, at patient/pårørende ved, hvem der kan kontaktes i vagttiden. Orienter kollega, hvis du ikke selv er tilgængelig (se også side 77).
-

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

TIPS til logistik i egen praksis

Patienter i palliativt forløb kan tydeliggøres i EDB-systemet, og patienter med denne status bør være kendt af alle i klinikken.

- ◆ Ved kodning af disse kontakter og forløb anvendes ICPC-koden A99 Sygdom/tilstand af uspecifik natur/lokalisering. Denne kode rummer imidlertid mange forskellige tilstande, og det anbefales derfor at specificere den yderligere ved at anvende den tilkoblede ICD-10 kode z51.5 Behov for palliativ indsats.
 - ◆ Brug DAK-e pop-up'en "palliation" som aktivt værktøj.
 - ◆ Aftal evt. intern arbejdsfordeling mellem læge og sygeplejerske i klinikken i forhold til de enkelte patienter, og aftal gensidig sparring.
-

Hjemmesygeplejen

Hjemmesygeplejerskens opgaver i palliative forløb er at udføre uddelegerede opgaver. Det kan fx indebære:

- at samarbejde med den praktiserende læge
- at koordinere den praktiske bistand i hjemmet i samarbejde med kommunens visitatorer/borgerkonsulenter
- at hjælpe med personlig hygiejne i samarbejde med sosu-hjælper/-assistenter i hjemmeplejen
- at forstå den palliative medicinske behandling i samarbejde med praktiserende læge (og evt. palliative team)
- at udføre sårpleje, medicinering og sondeernæring
- i særlige tilfælde at forstå subkutan væsketerapi og parenteralt ernæring
- at vejlede og undervise patient og pårørende
- at give støtte og omsorg til patient og familie i forhold til psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger
- at vurdere behov for hjælpemidler og sørge for, at de installeres i hjemmet – fx plejeseng, anti-decubitus madras og toiletstol
- at vurdere borgerens helbredstilstand løbende og advisere praktiserende læge om ændringer/symptomer – evt. ved hjælp af en behovsvurdering (EORTC QLQ 15-PAL)

I mange kommuner findes 'nøglepersoner' eller ressourcepersoner i hjemmesygeplejen med specialkompetencer indenfor palliation. Disse personer er vigtige samarbejdspartnere, især for den praktiserende læge.

Samarbejde i det basale palliative team

Samarbejde mellem den praktiserende læge og hjemmesygeplejerskerne er alfa og omega i forhold til en god palliativ indsats. Der er dog både organisatoriske og samarbejdskulturelle udfordringer¹¹. Vigtige elementer er vidensdeling, kommunikationsveje og tydelige aftaler, men også kendskab til og respekt imellem professionelle er yderst vigtig. Det er et fælles ansvar for den praktiserende læge og hjemmesygeplejerskerne, at samarbejdet fungerer. Patient og pårørende bliver utrygge og frustrerede, hvis samarbejdet ikke fungerer⁹.

Samarbejde med hjemmesygeplejersken ved palliativt forløb

Det anbefales at mødes med hjemmesygeplejersken i patientens hjem tidligt i forløbet, fx ved udskrivelse fra hospital eller ved særlige komplekse problemstillinger. Formålet med mødet er:

- at patient, pårørende, læge og sygeplejerske lærer hinanden at kende
- at få klarhed over patientens og pårørendes ønsker og forventninger
- at planlægge opgavefordeling
- at aftale kommunikationsveje mellem alle implicerede dag, aften og nat.

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

Kommunikationsredskaber

Direkte telefonlinjer mellem læge og hjemmesygeplejerske er ønskelige. Elektronisk kommunikation (medcom standard) til hjemmesygeplejen, palliative teams og hospice bør anvendes og giver den fordel, at kommunikationen mellem afsender og modtager kan foregå asynkront. Vær opmærksom på, at cpr-numre og personfølsomme oplysninger ikke må fremgå af en almindelig e-mail, som derfor ikke kan bruges. Der kan anvendes elektronisk kommunikation mellem læge og patient – eller pårørende på patientens vegne.

Plejebolig

-
- ♦ Beboere på plejecentre har ofte samme palliative behov som patienter i eget hjem.
-

En fjerdedel af alle dødsfald i Danmark sker i plejebolig³. Mange af beboerne er demente og har ofte stor komorbiditet, så der stilles helt specielle krav til indsatsen fra personalet, der oftest har en kortere sundhedsfaglig uddannelse. Hver plejebolig har mange forskellige praktiserende læger tilknyttet, og det er svært at lave faste rutiner, specielt omkring medicinering. Et projekt i København viste, at en forenklet medicinliste med få præparater kan gøre arbejdet enklere for de ansatte^{21,22}.

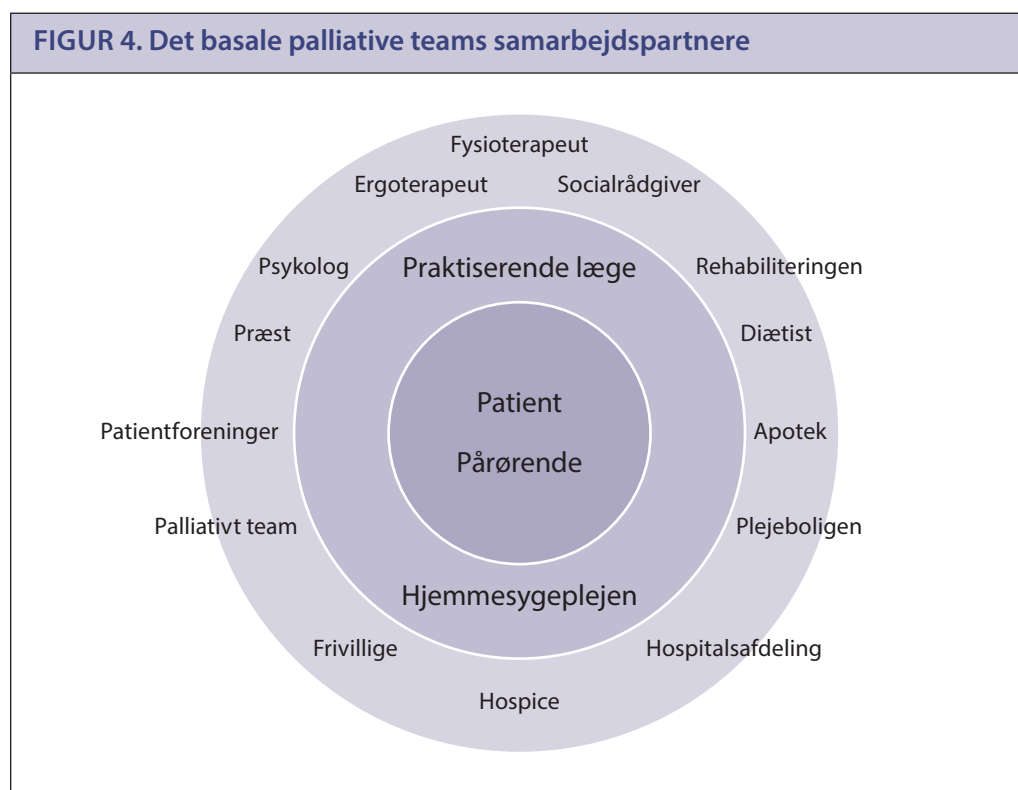
Behandling på et plejecenter af et palliativt forløb i sen fase adskiller sig ikke væsentligt fra anden palliativ behandling. Bestilling af tryghedskasse og brug af subkutan nål i den

sidste tid er god praksis også her, se side 71 og 73. Beboerne er sårbare ældre og utidige indlæggelser og transport bør undgås. Allerede ved indflytning i plejebolig – og løbende i forløbet – bør man også her tale med patient, pårørende og personale om ønsker for livsforlængende behandling m.m.⁸ samt tale om fordele og ulemper ved evt. indlæggelse.

Den praktiserende læge kan bidrage med viden om og engagement i den enkelte beboer og være tilgængelig for plejepersonalet, evt. i form af faste aftalte kontakter, når forløbet kræver det.

Det basale palliative teams samarbejdspartnere

Det basale team har mange samarbejdspartnere, hvilket understreger vigtigheden af en tydelig opgavefordeling



Samarbejde med det specialiserede niveau

Den specialiserede palliative indsats varetages i den del af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave – herunder palliative teams, palliative afdelinger på hospitaler og hospice – og behandler patienter med komplekse problemstillinger, se side 8. Med komplekse problemstillinger forstås dels sværhedsgraden af de enkelte problemer, dels flere sammenhængende problemområder¹.

Hvad forstår man ved specialiserede palliative enheder? ¹

Palliative teams yder specialiseret palliativ indsats til patienter, der er indlagt på hospitalsafdelinger eller befinder sig i eget hjem (inklusive plejecentre) og rådgiver personalet på det sted, hvor patienten befinder sig. Palliative teams yder herudover formel og uformel uddannelse af personale på det basale niveau

Palliative afdelinger er en del af et hospital og yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter. Målet med indlæggelse på en palliativ afdeling er at justere patientens pleje og behandling, så patienten om muligt kan udskrives enten til hjemmet, til andre afdelinger eller til kommunale plejecentre.

Hospice yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter og deres pårørende i den sidste levetid, når det ikke længere er nødvendigt, at patienten er indlagt på hospital, og når patientens eller de pårørendes palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter. Patienten skal selv ønske at komme på hospice.

Der er mulighed for at få råd og vejledning hos de specialiserede palliative teams/enheder og hospices, eller den praktiserende læge kan lave en egentlig henvisning til specialiseret indsats efter aftale med patienten. Henvisningskriterier til alle palliative enheder er, *at patienten skal lide af en livstruende sygdom, OG der skal være et kompliceret symptom/problemstilling af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel/spirituel art, der kræver en specialiseret, tværfaglig indsats*. Patienten skal desuden samtykke i, at henvisningen skrives.

Sundhedsstyrelsen har anbefalet regionerne at etablere mulighed for telefonisk rådgivning ved palliative specialister døgnet rundt, og i alle regioner er der enten aktuelt etableret et døgndækkende palliativt vagtberedskab eller planer herom.

Hvordan skrives en god henvisning til specialiseret indsats?

Oplys om:

- ◆ diagnose og diagnosetidspunkt
 - ◆ patientens almentilstand og funktionsniveau
 - ◆ patientens vigtigste symptomer og problemstillinger
 - ◆ hidtidige tiltag
 - ◆ nuværende medicin
 - ◆ sociale oplysninger: netværk, familie, arbejde, osv.
 - ◆ patientens og de pårørendes ønsker/forventninger/forestillinger/viden om sygdommen
 - ◆ den praktiserende læges ønsker til egen/det palliative teams rolle i forløbet.
-

Tjeklister i palliative forløb

Brug af en tjekliste i det palliative forløb kan lette logistikken i egen praksis. Listerne kan bruges i sin helhed eller rettes til, så de passer til egen praksis. Brug dem gerne som fraser i journalen.

Start af et palliativt forløb	Det fortsatte palliative forløb	I terminalfasen
☐ Ansvarlig læge ☐ Markering i journalen ☐ Hvad ved patient og pårørende? ☐ Det sociale netværk ☐ Misbrugsproblemer ☐ Fysiske/psykiske/sociale/eksistentielle problemer ☐ EORTC QLQ-C15-PAL ☐ Objektiv undersøgelse ☐ Gennemgå medicin (medicinliste til pt.) ☐ Andre professionelle ☐ Rehabilitering ☐ Hjælpemidler ☐ Åben indlæggelse/hospitalskontakt ☐ Det palliative team ☐ Aftal kontaktform – telefon, akut-telefon, e-mail, vagttid ☐ Terminaltilskud? ☐ Terminalerklæring? ☐ Pjecen 'Når diagnosen er alvorlig' ²³ ☐ Aftal ny kontakt ☐ Notatkopi (inkl. medicinliste) til hjemmepleje (plus evt. andre aktører).	☐ Fysiske/psykiske/sociale/eksistentielle problemer ☐ EORTC QLQ-C15-PAL ☐ Medicin – ny medicinliste ☐ Forudse de kommende behov ☐ Terminaltilskud/terminalerklæring? ☐ Tryghedskasse – inkl. ordination ☐ Forbered patient og pårørende på fremtiden ☐ Lav handleplan ☐ Kommuniker med hjemmesygeplejen – koordinationsmøde ☐ Aftal ny kontakt.	☐ Fysiske/psykiske/sociale/eksistentielle problemer ☐ EORTC QLQ-C15-PAL ☐ Symptomer – reversible? Årsag? ☐ Estimer forventet restlevetid ☐ Forudse akutte forværringer – forebyg ☐ Forbered patient, pårørende og hjemmesygeplejerske ☐ Terminaltilskud/terminalerklæring? ☐ Tryghedskasse – inkl. ordination ☐ Medicin – ny medicinliste ☐ Lav handleplan ☐ Tilgængelighed? Direkte telefonnummer til klinikken og evt. privatnummer ☐ Ved egen læges fravær: Orienter vikar! ☐ Efter dødens indtræden – information ☐ Kommuniker med hjemmesygeplejen ☐ Aftal ny kontakt.

Palliativ indsats ved non-maligne tilstande

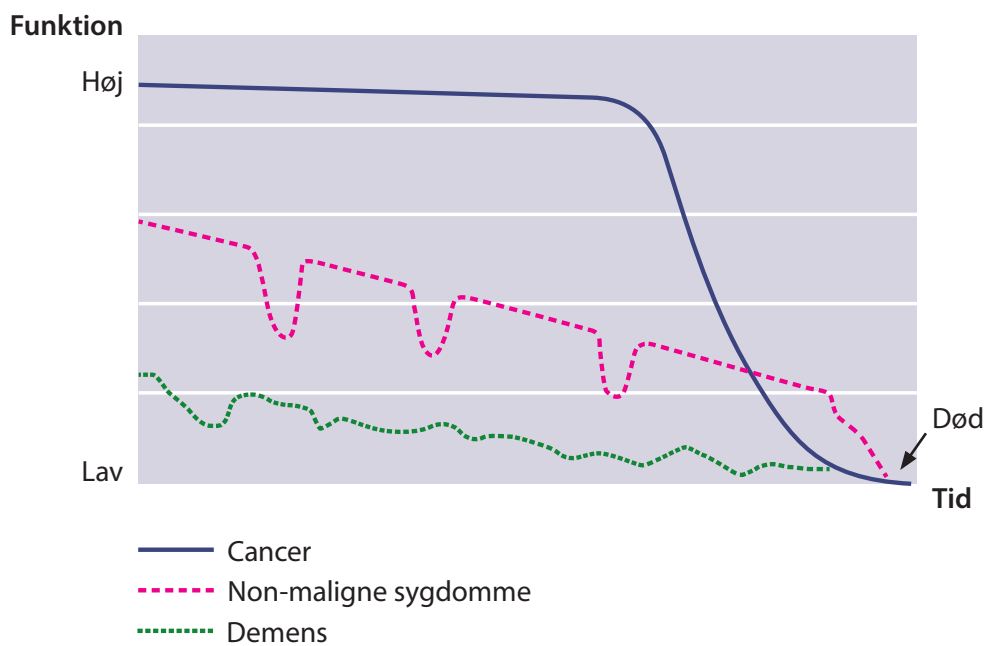
-
- ♦ I Danmark dør ca. 55.000 personer hvert år, og langt de fleste (> 70 %) dør ikke af en kræftsygdom³. Alle personer med livstruende sygdom kan have palliative behov i forløbet.
-

I Danmark har begrebet 'palliativ indsats' indtil for få år siden hovedsagelig drejet sig om alvorligt syge og terminale patienter med kræftsygdomme. Parallelt med dette har behandling, omsorg og pleje af patienter i hospitalsvæsenet med *andre* livstruende sygdomme – fx amyotrof lateral sclerose, terminale nyre-, lunge- og hjerte-kar-sygdomme – været tilknyttet såkaldte ALS-teams, nefrologiske dialyseklিনikker samt lunge- og hjertemedicinske klinikker. Disse teams og klinikker har arbejdet med de problemstillinger og behov, som opstår ved livstruende sygdom, men den erfaring og viden, som findes indenfor det palliative miljø, har ikke været en selvfølgelig del af dette.

I primærsektoren har det at tage sig af svært syge og terminale patienter uanset grundsygdom altid været en kerneydelse, men der har ikke været tradition for at bruge den palliative tankegang, palliative teams eller hospice til andre grupper end kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen har ændret anbefalingerne for den palliative indsats i Danmark, så de erfaringer og behandlingsmuligheder, som findes i forhold til kræftpatienter, også kommer de andre patienter til gode¹.

I Danmark dør hvert år ca. 10.000 af hjertesygdomme, 6.000 af non-maligne lungesygdomme og 2.000 af neurologiske sygdomme, som sclerose og demens. En del af disse patienter kan lindres bedre ved brug af en palliativ tilgang. Forskellen fra de maligne sygdomme ligger oftest i tidsfaktoren og måden en avanceret kræftsygdom forløber på i forhold til de non-maligne sygdommes mere langstrakte forløb, hvor en exacerbation pludselig kan blive fatal²⁴.

FIGUR 5. Maligne og non-maligne forløb



Hvornår bør du vurdere patienten med henblik på en palliativ indsats?

Stil dig selv *"the surprise question"*:

- ♦ Vil det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom indenfor de næste 12 måneder? ²⁵

SPICTM-redskabet (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) er et eksempel på et hjælperedskab til at identificere patienter med stor risiko for at dø af sin non-maligne sygdom indenfor de næste 12 måneder ²⁶.

SPICTM-redskabet

Patienten har stor risiko for at dø af sin non-maligne sygdom indenfor de næste 12 måneder, hvis der er 2 eller flere af følgende tegn på progressiv sygdom:

- Performancestatus er dårlig eller faldende.
- 2 eller flere akutte indlæggelser indenfor de seneste 6 måneder.
- Vægttab på 5-10 % indenfor de seneste 6 måneder eller BMI < 20.
- Vedvarende symptomer trods optimal behandling.
- Behov for hjemmepleje eller bor i plejebolig.
- Patienten frabeder sig fortsat behandling.
- Patienten efterspørger palliativ behandling.

Det er op til den praktiserende læge eller hjemmesygeplejen at vurdere, hvornår et fælles møde i patientens hjem med patienten, de pårørende og hjemmesygeplejen bliver relevant for at koordinere den videre indsats. Ligeledes bliver det op til egen læge og hjemmepleje at vurdere og følge op på, hvornår der skal søges terminaltilskud, og hvornår patienten skal terminalerklæres, med de muligheder og rettigheder som ligger i dette. Mange terminale patienter med non-maligne sygdomme får i dag ikke den økonomiske og praktiske hjælp, de har ret til i slutningen af livet.

-
- ♦ Husk at søge terminaltilskud og at lave terminalerklæring til alle patienter, som er berettigede.
 - ♦ Brug den palliative tjekliste ved alle dine patienter med livstruende sygdom, se side 18.
-

Uanset grundsygdom vil den enkelte patients symptombehandling og lindring i mange tilfælde ikke adskilles sig fra, hvordan en kræftpatient behandles. Vejledningens afsnit om symptomer, se fra side 30, indeholder derfor ikke en adskillelse mellem patientkategorierne. Men der skal tages højde for, at erfarings- og evidensgrundlaget udspringer af mange års palliativ behandling af kræftpatienter. Ved sygdomsspecifikke symptomer – fx anginasmerter ved iskæmisk hjertesygdom og tiltagende respirationsproblemer hos ALS-patienter – henvises til lærebøger/specialister i de pågældende sygdomme.

Kommunikation

Kommunikation og samtale med mennesker, der har fået en livstruende sygdom, er en væsentlig del af den palliative behandling på linje med symptombehandling²⁷.

God kommunikation med patient og pårørende er en forudsætning for et godt tillidsfuldt forhold mellem patient og læge²⁸. God kommunikation er specielt vigtig i forbindelse med palliation, hvor læge og patient befinder sig i et krydsfelt mellem fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemer²⁸.

Der er vigtigt at være opmærksom på, at man *altid* kommunikerer. At undgå samtale eller påtage sig et negativt kropssprog er også kommunikation og kan medføre, at patienten føler sig svigtet.

Det er ligeledes vigtigt at være lydhør overfor patientens ønsker om information. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmuligheder, men ifølge sundhedsloven har patienten også ret til at *frabede* sig denne information²⁹. Det er lægens opgave at informere ærligt og fyldestgørende om det, patienten ønsker at få information om.

Kommunikation med den alvorligt syge patient

Tænk på følgende, inden du starter samtalen

- ◆ Afsæt tilstrækkelig tid.
 - ◆ Tilbyd evt. samtalen i hjemmet.
 - ◆ Anbefal, at en pårørende er med.
 - ◆ Vurder, om hjemmesygeplejersken skal være med.
-

Målet med samtalen er at udveksle information, opnå fælles forståelse samt at opbygge tillid.

Lægens opgaver

- Sæt en fælles dagsorden
- Vær lydhør overfor patientens ønsker mht. information
- Giv fuld opmærksomhed til patienten
- Vær ærlig
- Vis empati
- Hav respekt for familiemedlemmernes rolle
- Lav periodiske resumeer
- Forstå patientens perspektiv.

Informationsudveksling

Lægen kan nemt overheøre små hentydninger fra patienten. Ved at gentage og spørge ind, kan lægen opfange flere hentydninger.

Uddybning af samtalen

Hensigtsmæssig samtaleteknik kan gøre det lettere at opfange signaler og forstå hentydninger.

Gentag hentydninger:

- ◆ *Du siger, at du er ked af ...*
- ◆ *Noget skal gøres ...*

Spørg ind og undersøg verbale hentydninger:

- ◆ *Du sagde, at du er bekymret ... Hvilke tanker gør du dig?*

Undersøg også non-verbale hentydninger:

- ◆ *Jeg kan se, at du bliver berørt ... Kan du fortælle mig ...*
-

Læge-patient relationen

Vis empati

- ◆ Refleksion: *Jeg kan se, at du ...*
 - ◆ Legitimering: *Jeg kan forstå, hvorfor du føler dig ...*
 - ◆ Støtte: *Jeg vil gerne hjælpe dig ...*
 - ◆ Partnerskab: *Lad os arbejde sammen ...*
 - ◆ Respekt: *Dette klarer du fint ...*
-

Det giver store fordele at se på forholdet til patienten som et partnerskab.

- Det er i orden at vise følelser.
- Tillad pauser.
- Undlad at tænke på, hvad du skal sige, mens patienten taler.
- Involver patienten.
- Fortæl, hvad du tænker.
- Forklar rationale for dine beslutninger.
- Spørg om tilladelse og forklar dine handlinger/undersøgelser.
- Spørg til patientens viden og ønske om information.
- Giv information i små portioner ad gangen.
- Sørg for rigtig 'dosering' – hverken for meget eller for lidt.
- Undgå råd og for tidlig beroligelse.

Barrierer for god kommunikation

Der er ofte forskellige barrierer, både hos læge og patient, som gør, at ikke alle problemer kommer frem.

Eksempler på barrierer hos patienter:

- De tror ikke, at det er tilladt at tale om ikke-fysiske problemer.
- De tror, at problemerne er uløselige.
- De frygter, at de bliver opfattet som neurotiske, patetiske eller utaknemlige.
- De oplever negativ respons på hentydninger.
- De frygter, at bekymringer bliver bekræftet.

Eksempler på barrierer hos lægen:

- Bekymring for at skade patienten psykisk
- Bekymring for at komme for nær patienten emotionelt
- Bekymring for, at det tager for meget tid
- Manglende kollegial støtte
- Magtesløshed
- Dårlig samvittighed.

Uhensigtsmæssige strategier

- ◆ Selektiv opmærksomhed på hentydninger – fx fokus på fysiske bekymringer
 - ◆ Normalisering – glide af på patientens subjektive oplevelse
 - ◆ For tidlig beroligelse – forsøge at løse et problem, før det er undersøgt færdigt
 - ◆ Forkert/falsk beroligelse – forsøge at give falsk håb i en svær situation
 - ◆ Manglende svar på spørgsmål – fx hvis patienten stiller et spørgsmål, som lægen ikke kan svare på, og lægen fortsætter uden at svare.
-

Eksistentielle og psykologiske forhold

Mennesker, der konfronteres med deres skæbne, oplever ofte, at psykologiske, åndelige og eksistentielle problemer – erkendte eller ikke erkendte – er medvirkende årsager til lidelse. Erkendelse af og inddragelse af disse problemer i samtalen kan medføre lindring af den psykiske smerte og dermed færre smerter. Inddragelse af præst og/eller psykolog kan være en del af løsningen.

Psykologiske, åndelige og eksistentielle problemer kan være relaterede til 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 følelse af 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 om de nærmeste
- Håbløshed
- Meningsløshed
- Bekymring om døden.

I relation til religion:

- Sygdom som en straf
- Liv efter døden.

Samtale med pårørende

Det er en vigtig del af den palliative behandling at være opmærksom på de pårørendes tanker, følelser og behov.

Opmærksomhedspunkter

- Om der er behov for praktisk hjælp
- Hvordan de accepterer og klarer de ændrede roller i familien
- Hvordan forholdet mellem familiemedlemmer ændrer sig
- Muligheden for at diskutere bekymringer
- Om de har realistiske holdninger til situationen.

Behov hos pårørende til døende patienter

- At være hos den døende
- At være til hjælp for den døende
- At være sikker på, at den døende har det komfortabelt
- At være informeret om den døendes tilstand
- At blive informeret, når dødstidspunktet nærmer sig
- At kunne udtrykke egne følelser
- At få støtte fra andre familiemedlemmer
- At få accept og støtte fra de professionelle.

Familiesamtalen

- ◆ Palliativ behandling indebærer at forholde sig til patienten og de pårørende som individuelle personer samt til familien som helhed.
-

Det er en god idé at arrangere en samtale med patient og familie. Er der mindreårige børn i familien, bør man involvere det palliative team.

Før familiesamtalen

- Aftal mødet med patienten – formål, deltagere og mødested.
- Forbered samtalen – patientens sygehistorie og viden om familien.
- Overvej deltagere – vurder, om hjemmesygeplejersken eller andre professionelle skal med til samtalen.

Familiesamtalen

- Vær opmærksom på, at information bør gå begge veje.
 - Vurder familiedynamikken.
 - Tillad alle at vise følelser.
 - Vær opmærksom på misforståelser. De opstår næsten altid, og bør opklares, så snart de opdages.
 - Accepter forskellige forståelser af situationen.
 - Forhold dig neutral.
-

Praktiske tips

- ◆ Aftal med patienten, hvad mødet skal indeholde.
 - ◆ Aftal tid og sted, deltagere, og hvor lang tid I skal mødes.
 - ◆ Lad alle præsentere sig med navn og relation til patienten.
 - ◆ Præsenter formål og tidsramme.
 - ◆ Sørg for, at alle kommer til orde, hvis de ønsker det. Evt. 'bordet rundt'.
 - ◆ Afslut til aftalt tid med mulighed for, at familien kan blive i samme rum.
-

Behovsvurdering og symptomscreening

Behovsvurdering

- ◆ Behovsvurdering er den samlede vurdering af patienten med palliative behov baseret på en symptomscreening ved hjælp af et spørgeskema efterfulgt af samtale mellem patient og læge samt evt. klinisk undersøgelse. Symptomscreening er en enkel og nyttig metode til regelmæssig vurdering af symptombyrden hos palliative patienter.

Hvorfor behovsvurdering?

Det er vigtigt at sætte en fælles dagsorden og lave en forventningsafstemning.

Hvad er vigtigt for patienten? Typisk fortæller patienten det, han/hun tror, at lægen vil vide noget om, og som patienten mener, lægen kan gøre noget ved. Omvendt spørger lægen om det, vedkommende tror, er vigtigt for patienten.

Behovsvurdering er en af hjørnestenene i moderne palliativ medicin. I Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats 2011* indgår behovsvurdering som en grundlæggende klinisk færdighed på alle niveauer, basal som specialiseret¹. Løbende behovsvurdering bruges også for at evaluere, om patienten behandles godt nok i primærsektoren eller skal henvises til eller konfereres med det palliative team.

Hvordan behovsvurdering?

- Brug EORTC QLQ-C15-PAL.
- Vejled patienten i, hvordan det udfyldes den første gang, og giv et nyt skema med hjem.
- Bed patienten medbringe skemaet udfyldt samme dag, når han/hun kommer i konsultationen eller før lægebesøg i hjemmet.
- Eller aftal med hjemmesygeplejersken, at de hjælper patienten med at udfylde skemaet, før lægen kommer.
- Aftal med hjemmesygeplejersken, at patienten laver 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 denne.

Hvornår behovsvurdering?

I den løbende vurdering af patienten og:

- ved sektorskift (et sårbart tidspunkt)
- ved ændringer i patientens tilstand
- ved ændringer i medicin eller andre indsatser som fysioterapi, psykolog, sociale forandringer eller lignende
- ved henvisning til det palliative team eller hospice.

Symptomscreening

Skemaer til symptomscreening

EORTC QLQ-C15-PAL (European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of life Questionnaire Palliative)³⁰ (se bilag 1).

Et valideret værktøj, som er oversat til over 70 sprog. Det gør det yderst velegnet til sammenlignende studier og er det skema, som bruges i alle specialiserede palliative enheder i Danmark. Skemaet indeholder spørgsmål rettet mod enkelte fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet.

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)³¹ (se bilag 2).

Et velundersøgt værktøj, som dog ikke er valideret på alle de sprog, det er oversat til. Det findes i flere forskellige udgaver i mange lande. Skemaet fokuserer på fysiske og psykiske symptomer, men bruges ikke rutinemæssigt i de specialiserede palliative enheder.

Begge skemaer findes som bilag og kan søges på MediBox.

Performancestatus

Svækkede patienter i dårlig almentilstand tåler generelt kemo- og stråleterapi dårligt og har øget risiko for livstruende bivirkninger.

En hjælp til vurdering af, om en patient er kandidat til at påbegynde, fortsætte eller ophøre behandling, er vurdering af patientens performancestatus^{32,33}.

Patienter med WHO-performancestatus 0-2 tåler ofte antineoplastisk behandling godt.

Patienter med performancestatus 3-4 får oftere bivirkninger og bør som hovedregel ikke behandles med kemoterapi. Palliativ strålebehandling kan dog være indiceret også i denne performancegruppe.

WHO/ECOG-performancescore³⁴

Performancestatus 0: Fuldt aktiv som før man blev syg.

Performancestatus 1: Kan ikke udføre tungt fysisk arbejde, men alt andet.

Performancestatus 2: Oppegående mere end halvdelen af dagen og selvhjulpen, men ude af stand til at udføre fysisk arbejde.

Performance status 3: I seng eller siddende i stol mere end halvdelen af dagen og har brug for hjælp til at klare sig selv.

Performance status 4: Bundet til seng eller stol og har brug for hjælp til alt.

Symptombehandling

– behandling af symptomer og tilstande

Centrale opgaver for den praktiserende læge:

- ◆ At forudse
 - ◆ At forebygge
 - ◆ At forberede.
-

Årsager til symptomer

Symptomer kan skyldes:

- ◆ grundsygdommen
 - ◆ behandlingen af grundsygdommen
 - ◆ tilstande uden direkte relation til grundsygdom og behandling.
-

Effektiv symptomlindring er en væsentlig forudsætning for indhold og kvalitet i den sidste levetid. Symptomerne hos patienter med palliative behov kan være komplekse med hensyn til årsag og manifestation. Der optræder ofte flere symptomer samtidigt, vekslende i intensitet og dynamik.

Selv om patienten er i den sene eller terminale fase af en livstruende sygdom, er det ikke givet, at ethvert symptom skyldes grundsygdommen. Overvej ved alle symptomer, om der er mulighed for, at de skyldes andre årsager.

Behandling af symptomer

Ved alle tilstande – og før handling:

- ◆ Overvej årsager.
 - ◆ Undersøg patienten.
 - ◆ Estimer forventet restlevetid.
 - ◆ Foretag en realistisk klinisk vurdering.
-

Diagnostisk og behandlingsmæssig aggressivitet er nødvendig, idet tiden er dyrebar.

Symptomets årsag søges fastslået via omhyggelig anamnese og objektiv undersøgelse. Brug – hvis patienten kan medvirke til det – EORTC QLQ-C15-PAL for at fange de for patienten mest væsentlige symptomer (se bilag 1). Supplér evt. med parakliniske undersøgelser (laboratorie- og billeddiagnostik).

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 behandling af alle symptomer. Kun patienten kender balancen mellem virkning og bivirkning, fx hvor meget morfinbetinget sedering, der kan accepteres til gengæld for smertelindring. Patienten udtrykker symptomer både verbalt og nonverbalt, og den lægelige vurdering og opfølgning skal derfor foregå ansigt til ansigt med patienten.

- Behandl det behandlelige med fokus på optimal palliation.
- Inddrag aktivt patient, pårørende og plejepersonale.
- Tilstræb optimal lindring af symptomer, medikamentelt og non-medikamentelt.

Behandl om muligt årsagen. Sæt realistiske mål for behandlingen i samarbejde med patient og pårørende. Der skal orienteres om, at der findes andre muligheder end medikamentel behandling.

Vær opmærksom på, om patienten er ryger, eller om der er tidligere eller aktuelt overforbrug/misbrug af alkohol, medicin eller andre stoffer. Der kan være brug for nikotinplaster, abstinensbehandling eller 'en lille en'. Smertebehandling kan være vanskelig hos medicin- og stofmisbrugere, som evt. skal henvises til et palliativt team.

Nyrefunktionspåvirkning er hyppig i denne patientkategori. For at undgå ubehagelige bivirkninger ved den lindrende behandling er det vigtigt at holde sig dette for øje, især hvis det palliative forløb er af længere varighed.

Den terminale fase er en dynamisk tilstand med pludselige skift af symptomer og behov, hvilket gør det nødvendigt med tæt opfølgning og revurdering.

Effektiv palliativ behandling er enhver patients ret

- ◆ Vent ikke på, at patienten klager over symptomer – observer og spørg.
 - ◆ Forsink ikke behandling.
 - ◆ Revurder jævnligt symptomerne.
 - ◆ Symptomernes årsag skal om muligt diagnosticeres og behandles.
 - ◆ Lov ikke mere, end du kan holde – men hold det, du lover.
-

De hyppigste symptomer og tilstande

De efterfølgende afsnit om symptomer er arrangeret efter organ/symptomkomplekser fremfor alfabetisk, da det giver mest sammenhæng i den daglige brug af vejledningen. Hvor intet andet er angivet, er der brugt de internationale lærebøger i palliation som udgangspunkt^{27, 35, 36, 37}.

Smerter

- ◆ Smerter kan være akutte eller kroniske.
- ◆ Begge typer kan være somatiske, viscerale eller neuropatiske.

Somatiske nociceptive smerter er udløst fra knogler, bindevæv og muskler. Smerterne er oftest vellokaliserede, fx til tumor eller metastaser og ofte belastnings- og aktivitetsudløste. *De er ofte opioidfølsomme.*

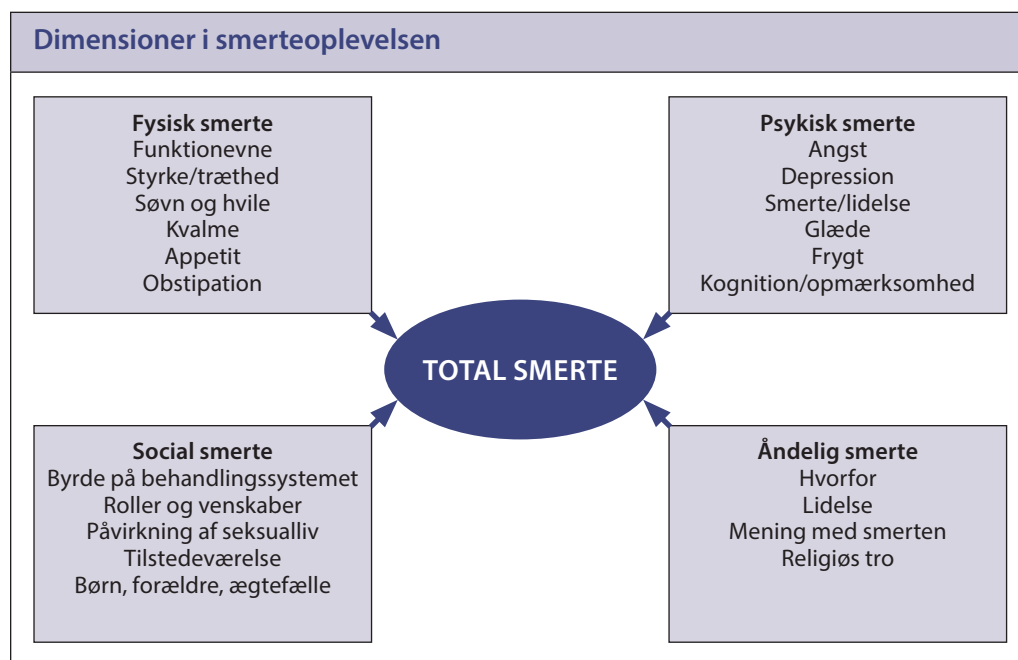
Viscerale nociceptive smerter er udløst fra indre organer. De kan være svære at lokalisere og kan være diffuse, konstante, trykkende, kolikagtige, krampagtige eller udstrålende. De er ofte ledsaget af kvalme og opkastning. *De er ofte opioidfølsomme.*

Neuropatiske smerter er udløst fra beskadiget/irriteret nervevæv (fx tryk, invasiv vækst og kemoterapi) og beskrives ofte som sviende, brændende eller jagende. *De er ikke altid følsomme for opioider.*

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.

Akut opståede smerter hos en patient med kroniske smerter kan skyldes nyopstået sygdom (fx medullært tværnitssyndrom, ileus) eller gennembrudssmerter, der er opstået pludseligt oveni relativt stabile baggrundssmerter. (Der kan være opstået spontant, forårsaget af underbehandling eller udløst af aktivitet).

Den 'totale smerte' består af fire dimensioner, som gensidigt påvirker hinanden:



Fysisk smerte er forbundet med vævsskade, somatisk, visceral eller neuropatisk.

Psykisk smerte viser sig ved angst, depression, irritation og vrede.

Social smerte forekommer, når fx bolig, økonomi, arbejde og relationer påvirkes.

Eksistentiel smerte når livsværdier, religiøs tro eller identitet påvirkes, "hvorfor mig?".

Smerteanalyse

- ◆ Årsag
 - ◆ Lokalisation
 - ◆ Type (somatisk, visceral, neuropatisk)
 - ◆ Sværhedsgrad
 - ◆ Udløsende og lindrende faktorer
 - ◆ Smerteintensitet i hvile og ved belastning (evt. VAS/NRS-skala)
 - ◆ Gennembrudssmerter.
-

Behandling		
Non-farmakologisk • Afspænding • Spabad • Massage • Akupunktur • Varme-/kuldepakninger • Nærvær, omsorg • Musik • Samtale, evt. med psykolog og/eller præst	Farmakologisk • Paracetamol • NSAID • Opioider • Antidepressiva • Antiepileptika • Steroid • Spasmolytika	Onkologisk • Stråleterapi • Kemoterapi

Farmakologisk smertebehandling

Medicinen gives peroralt med faste intervaller (opioider i depotform) suppleret med p.n.-doser, idet der tilstræbes smertefrihed i hvile og acceptabel lindring ved belastning/aktivitet. Neuropatiske smerter er moderat følsomme for opioid, og behandlingen må evt. suppleres med de adjuverende analgetika i form af antidepressiva og antiepileptika.

Non-opioider

-
- ◆ Effekten af behandlingen skal løbende evalueres og dosis justeres.
-

Paracetamol anvendes p.n. eller i fast dosering (fx 500 mg 2 tbl. × 3-4 dgl. eller 665 mg 2 tbl. × 3). Prøv at seponere ved samtidig behandling med moderate til høje doser opioider.

NSAID kan med forsigtighed anvendes ved inflammatorisk element. Ibuprofen er førstevalg. Doser på 400 mg × 3 anses for relativt sikre.

Paracetamol og NSAID bør ikke bruges som suppositorium.

-
- ◆ NSAID medfører stor risiko for bivirkninger fra ventrikel, hjerte, hjerne og nyrer. For at forebygge bivirkninger fra ventriklen kan gives PPI fx pantoprazol 20 mg dgl.
-

Opioider

Opioider er en samlebetegnelse for morfin og morfinlignende lægemidler. De bruges, når behandling med non-opioide medikamenter ikke er tilstrækkelig. Gruppen omfatter bl.a. morfin, oxycodon og fentanyl. Metadon kan anvendes, men da i samarbejde med specialist i palliativ medicin.

-
- ◆ Konversionsfaktorer fra et opioid til et andet er kontroversiel i palliativ sammenhæng, hvor der kun foreligger få kontrollerede studier. Vejledende ækvivalenstdoser for de forskellige opioider må tages med forbehold, særligt ved langvarig opioidbehandling.
-

Morfin er førstevalg pga. god dokumentation og lav pris. Andet valg er oxycodon.

Oxycodon har ikke dokumenteret bedre effekt end morfin, men der er individuelle forskelle fra patient til patient på opioiders effekt og bivirkningsprofil.

Tramadol anvendes ved lette/moderate smerter, men i palliativ sammenhæng vil smerter med stor sandsynlighed progrediere, og et potent opioid bør anvendes fra start i lav dosis.

Omregningsfaktor for Tramadol: morfin angives nogle steder til 5:1 (fx: 50 mg tramadol svarer til 10 mg morfin), andre steder angives 10:1.

Buprenorfins rolle i cancersmertebehandling er ikke afklaret og bør således ikke anvendes. Kan dog fortsat anvendes til non-maligne smerter, hvor man ikke forventer akut behov for opioid som ved gennembrudssmerter.

Bivirkninger ved opioider er kvalme, opkastning, obstipation, sedation m.fl. Kvalme og sedation aftager oftest, men obstipation gør ikke! Patienter kan have forestillinger om afhængighed, narkomani og manglende effekt i slutfasen. Disse myter skal korrigeres, og patienten orienteres grundigt om virkninger og bivirkninger.

Ved cancersmerter foretrækkes depotpræparater for at få optimal døgndækning.

Start af opioidbehandling

Opioidbehandling kan påbegyndes på to måder:

1. Depotmorfin (5-10 mg × 2), suppleret med hurtig/korttidsvirkende morfin p.n.

P.n. forbruget registreres. Dosis justeres efter 2-3 dage på baggrund af respons og p.n. forbrug.

2. Hurtig/korttidsvirkende morfin 5-10 mg p.n.

Forbruget registreres 2-3 døgn. Dosis konverteres direkte til depotmorfin (1:1), doseret 2 gange dagligt.

Husk altid laksantia samtidig med opioidbehandling (se side 56ff).

P.n. dosis af opioider skal være 1/6 af total døgndosis af opioid(er) (plaster, tabletter, sc injektion, p.n. medicin).

Morfin: Morfin kan gives peroralt og subkutan. Der er begyndende effekt efter 30 min. ved peroral dosering, maks. effekt efter 1-2 timer, virkningsvarighed 4-5 timer. Depotpræparaterne (fx Contalgin®, Malfin®, Doltard®) virker i ca. 12 timer.

Når tabletter ikke længere kan indtages, anbefales subkutan indgift 4-6 gange i døgnet i fastliggende subkutan kanyle. Subkutan dosis er 1/3-1/2 af peroral dosis.

Intramuskulære injektioner til palliative patienter bør undgås.

Oxycodon: Kan gives peroralt og subkutan. Hurtig/korttidsvirkende oxycodon (Oxy-norm®) har begyndende effekt efter ca. 30 min., maks. effekt efter en time og total virkningsvarighed er ca. 6-8 timer. Depotpræparaterne (fx OxyContin®, Oxycodonhydrochlorid®) virker i ca. 12 timer.

Omregningsfaktor p.o. oxycodon – sc oxycodon: 3:2 (fx: 15 mg oxycodon p.o. svarer til 10 mg oxycodon sc).

Intramuskulære injektioner til palliative patienter bør undgås.

-
- ♦ 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. Findes som sugetablet, resoriblet og nasalspray til brug ved gennembrudssmerter, men disse præparater er meget kostbare, og morfin bruges oftest som p.n. medicin sammen med fentanylplaster. 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!

I plasterform afgives fentanyl gradvist over ca. 3 døgn. Virkningen viser sig først op til 24 timer efter, at plasterbehandlingen påbegyndes, og holder sig tilsvarende 16-24 timer efter, at plasteret tages af. Kan bruges ved nedsat nyrefunktion. God behandling, hvor peroral behandling ikke længere er mulig, ved dårlig compliance og korttarmssyndrom. Bivirkningerne er de samme som ved morfin.

Fentanylplaster

- ◆ Absorptionshastigheden øges ved feber og nedsættes ved sved.
 - ◆ Fentanylplaster bør sædvanligvis først påbegyndes, når opioidbehovet er fastlagt ved behandling med morfin eller oxycodon.
 - ◆ 25 mikrogram/time fentanylplaster svarer til ca. 60 mg morfin p.o./døgn.
 - ◆ Marker på plasteret med kuglepen, hvilken dato plaster er påsat (skiftes hver 3. dag).
 - ◆ Brug morfin som førstevalg til p.n.
-

Metadon: Har en kompleks farmakokinetik med varierende halveringstid og betydelig risiko for overdosering. Bruges ved opioidrotation, men konvertering kan være vanskelig pga. risikoen for overdosering. Metadon kan bruges som depotmedicin og supplement til anden opioidbehandling ved formodning om neuropatisk smertekomponent, men bør kun anvendes i samråd med specialist i palliativ medicin.

Opioidrotation er skift fra et opioid til et andet for at opnå forbedret smertestillende effekt og/eller færre bivirkninger. Der er individuelle forskelle på opioiders effekt og bivirkninger. Ved opioidrotation konverteres et opioid til et andet efter ækvipotenstabel, og dosis af det nye opioid skal som regel reduceres 25-50 %. Patienten udstyres med p.n.-medicin, og trappes derefter forsigtigt op efter behov.

-
- ◆ **Husk:** Altid laksantia, når opioidbehandling påbegyndes (se side 56ff).
-

Adjuverende analgetika er medikamenter, der bruges som supplement til opioider, når der er formodning om neuropatiske smerter. Der er to hovedgrupper: Antidepressiva og antiepileptika.

Antidepressiva

Tricykliske antidepressiva (TCA):

- Nortriptylin (Noritren®)
- Amitriptylin (Saroten®) Har en sederende, søvnforbedrende effekt.
- Imipramin. (Imipramin®)

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

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

Bivirkninger: sedation, specielt ved amitriptylin. Desuden kan ses nedsættelse af blodtrykket, arytmie (EKG kan overvejes forud for ordination af TCA), mundtørhed, vandladningsbesvær, svedtendens, svimmelhed, delirium og obstipation.

Andre antidepressiva

SNRI:

- Duloxetin (Cymbalta®): Startdosis: 30 mg × 1, maks. 60 mg × 1.
- Venlafaxin (Efexor®): Startdosis: (37,5 -) 75 mg × 1, maks. 175 – 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

Gabapentin: Startdosis: 300 mg givet til natten – optrappes gradvist med 3-400 mg hver 3. dag til effekt, maks. 3600 mg/døgn. Er ofte sederende. Gabapentindosis nedsættes til ældre og ved nedsat nyrefunktion.

Pregabalin (tbl. Lyrica®): 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, cancersår, initiale smerter efter strålebehandling) kan steroid ofte have en god effekt (prednisolon, initialt 25-50 mg morgen), Solu-Medrol® (20-40 mg sc mane) eller Solu-Cortef® (100-200 mg sc mane).

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

Sc inj. Buscopan® 10-20 mg/dosis til koliksmarter (se side 55 og 58).

Onkologisk smertebehandling

Strålebehandling kan give god smertestillende effekt ved knoglemetastaser og er en vigtig behandlingsmodalitet ved medullært tværsnitssyndrom (se side 62). Strålebehandling kan også lindre smerter ved tumortryk eller indvækst i nerveplexer. Der er en latenstid på dage til uger, før effekten viser sig. Palliativ strålebehandling kan gives som en enkelt, stor dosis eller fordelt på flere behandlinger.

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

Træthed ('fatigue')

Træthed er det hyppigste symptom hos patienter med alvorlig sygdom^{38, 39}. Fatigue er en særlig form for træthed, der viser sig ved fysisk svækkelse, træthedsbarhed, koncentrationsbesvær og tab af energi.

Årsager

- Grundsygdom
- Bivirkning fra medicin
- Psykiske årsager: depression, søvnløshed, angst m.v.
- Fysiske årsager: smerter, infektion, anæmi, dehydrering, hypoxi m.v.
- Metaboliske årsager: elektrolytforstyrrelser, (Na, K, Ca), blodsukker m.v.
- Ernæringsproblemer.

Behandling^{40, 41, 42, 43}

Udløsende årsag behandles. Det er vigtigt at informere patient og pårørende om, at træthed ofte følger med sygdommen.

Øvrige behandlingsmuligheder	
Non-farmakologisk • Afledning/afslapning/fysisk aktivitet • Vejledning ved fysio- og ergoterapeut (fx balance mellem hvile og aktivitet, prioritering af aktiviteter, energisparende teknikker og hjælpemidler).	Farmakologisk • Steroid: Prednisolon 25(-50) mg p.o. morgen. Vurder effekt efter 1-2 uger. Seponér ved manglende effekt. Fortsæt 4-6 uger ved effekt, herefter udtrapning da effekt aftager, og bivirkninger ved langtidsbrug forekommer. Kan evt gentages senere i forløbet. • Methylphenidat: (Ritalin®) 5 mg × 2 (morgen og middag), trappes op til 10 mg p.o. × 1-2 eller p.n. ½ time før en vigtig begivenhed, især ved morfininduceret sedering.

Hjernetumorer

Kan være primære eller metastaser. Op til 25 % af alle kræftpatienter får hjernemetastaser, særligt hyppigt ved mammacancer, lungecancer, malignt melanom og gastrointestinale kræftsygdomme.

Patienter med hjernetumorer eller hjernemetastaser har meget ofte komplekse problemstillinger. Symptomerne kan i nogen grad forudsiges ud fra tumorenes lokalisation, men er ofte diffuse. Der er ofte kognitive symptomer og følelsesmæssige ændringer, hvilket også gør belastningen af de pårørende særlig 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), og hvis der ikke er de nødvendige ressourcer i primærsektoren, anbefales henvisning til et palliativt team.

Symptomer

- Symptomer på øget intrakranielt tryk
 - Hovedpine
 - Krammer
 - Kvalme, opkastning
- Bevidsthedspåvirkning
- Neurologiske symptomer
- Kognitive forandringer.

Behandling	
Non-farmakologisk • Kirurgi • Strålebehandling • Fysio- og ergoterapi.	Farmakologisk • Medicinsk kræftbehandling (kemoterapi) Ved tryksymptomer: • Prednisolon 100-150 mg $\times$ 1 mane. • Ved nedsat peroral indtag: inj. methylprednisolon (SoluMedrol®) 80-120 mg sc $\times$ 1 mane eller hydrocortison (Solu-Cortef®) 400-600 mg sc $\times$ 1 mane. • Aftrappes til laveste effektive dosis.

Kramper

-
- ◆ Første krampeanfald skal sædvanligvis føre til undersøgelse af krampens årsag.
-

Kramper kan vise sig ved fokale eller generaliserede anfald, og skal behandles som vanligt.

Årsager

- Primære eller metastatiske hjernetumorer
- Apoplexi
- Metaboliske encefalopater (fx hypoglycæmi, hypercalcæmi, uræmi)
- Abstinenser.

Behandling

- Diazepam 10 mg im/sc/rektalt
- Midazolam 5-10 mg sc.

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

- Lamotrigen (Lamictal®): 50 mg × 1, gradvist stigende til 200 mg *eller*
- Levetiracetam (Keppra®): Startdosis er 250 mg × 2, stigende til 500 mg × 2.

Ved hjernetumor/metastaser og kramper desuden:

- Prednisolon 100-150 mg × 1 mane p.o.(lavest mulige dosis ift. effekt).

Delirium

-
- ◆ Tænk delirium (akut organisk psykosyndrom) hos patienter, der ændrer adfærd, bliver urolige eller uklare. Søg efter årsag.
-

Delirium er meget hyppig, op til 80 % blandt terminale patienter. Det er potentielt livstruende, men også potentielt reversibelt og giver megen bekymring hos de pårørende og plejepersonalet. Delirium kan gøre det vanskeligt at vurdere andre symptomer hos den syge⁴⁴. Til forskel fra demens er symptomer på delirium hurtigt indsættende og kan svinge fra time til time.

Symptomer

- 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 med en mere apatisk fremtoning. Det hypoaktive delirium kan let overses eller forveksles med andre tilstande og udgør op mod 50 %
 - ◆ Blandingsform.
-

Årsager

- Smerter
- Urinretention, obstipation
- Infektion (pneumoni, UVI)
- Dehydrering, elektrolytforstyrrelser, hypercalcæmi
- Medicin (steroider, opioider, antikolinergica, TCA)
- Hypoxi
- Hjernemetastaser/tumorer

- Stressfyldt ydre miljø, flytning
- Abstinenser (alkohol, medicin)
- M.fl.

Behandling

De delirøse symptomer og underliggende årsag(er) skal behandles med respekt for forventet restlevetid (indtil det modsatte er bevist, er årsagen somatisk)^{45,46}. Medicinrevision og behandling af evt. infektion er vigtig.

Behandling	
Non-farmakologisk • Beroligende tilstedeværelse af pårørende/personale • Undgå konfrontation • Bevar vanlig struktur og døgnrytme • Rolige hjemlige vante omgivelser • Gerne synligt ur og kalender • Naturligt dagslys og udsyn • Få, kendte plejepersoner • Kritisk medicingennemgang.	Farmakologisk • Haloperidol (Serenase®) 0,5-1 (2) mg -p.o./sc × 2-3 plus p.n. (maks. 6 mg/dgl.) Hos ældre patienter ved bivirkninger eller manglende effekt: • Risperidon (Risperdal®) 0,5-1 mg × 2-3 • Olanzapin (Zyprexa®) 1,25-2,5 mg × 1 nocte.

I nødstilfælde ved agiteret delirium kan behandlingen kombineres med:

Benzodiazepin: oxazepam 10-15 mg, lorazepam 1 mg eller midazolam 1-2,5 mg sc p.n.

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

Kontakt evt. et palliativt team/psykiater ved fortsatte problemer.

-
- ♦ Husk at seponere antipsykotika ved remission af delirium.
-

Angst, uro og søvnbesvær

Patienter med alvorlig legemlig sygdom kan generes af flere slags psykiske symptomer. Angst og søvnbesvær er hyppigt forekommende. Angst kan vise sig som korte intense anfald (panikangst) eller en mere kronisk tilstand som generaliseret angst. Angst ledsages ofte af somatiske symptomer. Angst og uro er ofte multifaktorielt betinget og kan være forvarsel om delirium. Ses hos op til 30 % af patienter med avanceret cancersygdom⁴⁷.

Symptomer

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

Årsager

- Dødsangst
- Reaktion på sociale, familiære, økonomiske, åndelige og eksistentielle problemer
- Bekymringer om den tilgrundliggende sygdom
- Smerter, kvalme, dyspnoe, kakeksi, infektion, hyperkalcæmi
- Frygt for behandling, forestående undersøgelser eller ventetid på svar
- Depression
- Medikamenter, fx 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 behandling • Tal med patienten om angsten • Ved svær angst: psykologhenvisning • Rolig og tryk adfærd • Konkret information til patienten • Medinddrag patienten i beslutninger • Sanering af medicin • Plejeorlov til pårørende • Sæt realistiske mål • Tryghed mht. støtte og hjælp • Samtaleterapi • Afledning • Visualisering, afspænding • Musikterapi • Fysioterapi.	Farmakologisk behandling Angst/uro: • Oxazepam 10-15 mg p.n. • Lorazepam 1 mg p.n. (Kan tygges ved behov for hurtig effekt) • Citalopram 10-20 mg eller mirtazepin 15-45 mg nocte • Pregabalin 25 mg × 2 (op-titreres) Søvnbesvær: • Zopiclon 3,75-7,5 mg nocte Terminalt eller ved manglende evne til p.o. medicin: • inj. sc midazolam (1)-2,5-(5) mg p.n. (se side 72).

Depression

Depression er hyppig i et palliativt forløb (op til ca 40 % i populationer med avanceret cancer)^{47,48}. Diagnostik af depression er vanskelig i denne patientgruppe, som pga. den somatiske grundsygdom vil frembyde nogle af depressionens kernesymptomer⁴⁹.

Screeningsspørgsmål kan være:

"Føler du dig deprimeret ? eller "Har du i de seneste uger været nedtrykt, deprimeret eller følt det hele håbløst, og har du været mindre interesseret i det, du plejer at være glad for?"⁴⁸.

Det er vigtigt at skelne mellem naturlig 'ked af det-hed' hos den uhelbredeligt syge patient og depression:

Depression	"Ked af det"
• Føler sig udstødt og alene	• Føler sig stadig forbundet med andre
• Rugen over tilsyneladende fejltagelser	• Kan glæde sig over gode minder
• Nedsat selvfølelse, selvbefejdelser	• 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, fx smerter, søvnbesvær, kvalme, træthed og muskelspændinger. Depression kan bidrage til social isolation og tilbagetrækning.

Årsager

- At leve med livstruende sygdom
- Familiære og psykosociale faktorer
- Medikamenter (opioider, beta-blokkere, NSAID, simvastatin, steroider m.fl.)
- Metaboliske forstyrrelser (hypothyreose, hypercalcæmi)
- Tidligere depressive episoder (disponerer for depression).

Major Depression-spørgeskema (ICD10 og MDI) kan bruges⁵⁰. Hamilton kan ikke bruges i palliativ sammenhæng.

Se endvidere DSAM's vejledning om unipolar depression – diagnostik og behandling (dsam.dk)

Behandling⁵¹

Ved moderat til svær depression: Kombiner medikamenter og psykologisk intervention.

Behandling	
Non-farmakologisk • Samtaleterapi • Lyt til patienten • God kommunikation og information om tilstanden • Psykologhenvisning • Samtalegrupper (evt. hos Kræftens Bekæmpelse) • Fysisk aktivitet • Gode kropsoplevelser, fx massage.	Farmakologisk • SSRI (citalopram 20-40 mg dgl., sertralin 50 (-150) mg dgl.) • NaSSA (mirtazapin 15-45 mg nocte) • TCA (nortriptylin 75-150 mg dgl., amitriptylin 75-150 mg nocte) • SNRI (venlafaxin 150-300 mg, duloxetin 30-60 mg).

Dyspnoe

Dyspnoe er en ubehagelig fornemmelse af ikke at kunne få luft nok – en subjektiv oplevelse, der ikke nødvendigvis er objektivt registrerbar. Symptomet er oftest forbundet med angst, frygt for at blive kvalt og frygt for forestående død.

Årsager

- Lungesygdomme (KOL, emfysem, pneumoni, bronkitis, sekret, lungeemboli)
- 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
- Hjerterinsufficiens
- Anæmi
- Angst
- Smerter.

Behandling⁵²

Behandl udløsende årsag, hvis muligt (bronkial obstruktion, lungestase, infektion, anæmi).

Forklar patienten, at selv svær dyspnoe kan lindres.

Behandling	
Non-farmakologisk • Forklaring og beroligelse • Lejeændringer, frisk luft, åben dør/vindue, el-ventilator • Respirationsøvelser (fysioterapeut) • Nedsat aktivitetsniveau • Stråleterapi ved tumortryk • Blodtransfusion ved anæmi • Pleuracentese ved pleuravæske • Nasal O₂.	Farmakologisk • Opioider bør være første valg. • Patienter, der ikke er i opioidbehandling i forvejen: morfin 2,5-5mg pr. dosis • Patienter, der i forvejen er i opioidbehandling: 25-50 % af p.n. dosis (p.n. dosis beregnet som 1/6 af døgndosis) dvs. brug ¼ eller ½ af p.n. dosis. • 'Røde dråber' (guttae morfin 20 mg/ml) se næste side. • Patienter, der ikke er i opioidbehandling i forvejen: 3-5 dråber, titreres op til effekt • Patienter, der i forvejen er i opioidbehandling: 5-10 dråber, titreres op til effekt. • Benzodiazepin kan anvendes som tillæg til opioidbehandling i forsøget på at lindre oplevelsen af svær dyspnø, hvor angst er en komponent: lorazepam (Temesta®) 1 mg p.n. (kan evt. tygges) oxazepam 10-15 mg p.n. eller midazolam 1-2,5 mg sc p.n. • Steroid ved tumortryk: prednisolon 50 (-100) mg × 1 mane. • Ved nedsat peroral indtag: Solu-Medrol® 40 (-80) mg × 1 sc eller Solu-Cortef® 200-400 mg sc × 1 mane.

Morfin har overbevisende symptomatisk effekt ved dyspnø^{52, 53}. Morfin virker direkte på respirationscentret.

Morfins gunstige virkning ved åndenød

- ◆ På respirationscenteret: CO₂-sensitiviteten nedsættes.
- ◆ Er angstdæmpende, virker alment sederende og nedsætter dermed iltforbruget.
- ◆ På hjerte/kredsløb: perifert vasodilatation, nedsat tilbageløb, nedsat tryk i lungekredsløbet –tryk i lungekredsløbet nedsat tilbageløb, nedsætter dermed iltforbruget.

Morfin kan gives både som anfaldsbehandling og som fast forebyggende behandling.

Røde dråber (Guttae rosae)

- ◆ Rp Morphinhydroklorid 2 g
- ◆ Ethanol 96 % 11,3 g
- ◆ Rød farveopløsning 500 mg
- ◆ Renset vand til 100 g
- ◆ Ds: efter aftale med lægen

Røde dråber er et magistrelt præparat, der kan bestilles på alle apoteker efter følgende recept:

- ◆ Rp
 - ◆ Røde morfindråber
 - ◆ Ds: x dråber p.n., gives ufortyndet og holdes så længe i munden som muligt, så de optages gennem mundslimhinden.
-

Vena cava superior syndrom

- ◆ Vena cava superior syndrom kan optræde i alle faser hos kræftpatienten. Hurtig behandling er livsreddende og kan give god livskvalitet.
-

En 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
- brystkræft.

Symptomer

- Åndenød
- Tachypnoe
- Kvælningss fornemmelse
- Hævelse af hals og ansigt, brystkasse og arm
- Trykkende fornemmelse i hovedet
- Thoracale smerter
- Dilaterede vener
- Cyanose
- Hoste
- Synkebesvær
- Kognitiv dysfunktion, hallucinationer
- Kramper
- Kan ende med laryngeal stridor, bevidstløshed og død.

Behandling

Kræver akut indlæggelse. Konferer med onkolog.

Behandling	
Non-farmakologisk • Strålebehandling • Stentanlæggelse.	Farmakologisk • Prednisolon® 100-150 mg p.o. Solu-medrol® 80-120 mg sc eller Solu-Cortef® 400-600 mg sc • Furosemid 40 mg po/iv/im/sc mod ødem • Morfin mod smerter og dyspnoe – evt. via sc-nål. • Kemoterapi.

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

Hoste

Hoste er et hyppigt symptom hos patienter med palliative behov uanset primær sygdom. Det ses hos KOL-patienter og hos 90 % af patienter med lungecancer.

Årsager

Uden relation til malign sygdom:

- Luftvejsinfektioner
- Kroniske hjerte- og lungelidelser
- Lungestase
- Rygning
- Gastrointestinal refluks
- Fremmedlegeme
- ACE-hæmmerbehandling.

Med relation til malign sygdom:

- Tumorindvækst eller kompression i luftveje
- Pleurale metastaser
- Pleuraeksudat
- Lymfangitis carcinomatosa
- Lungemetastaser
- Stråleskader.

Behandling

Rettes om muligt mod den udløsende faktor og efter hostetypen (tør eller produktiv).

-
- ♦ Trachealsugning er ubehagelig og kan give yderligere sekretproduktion.
-

Behandling	
Non-farmakologisk • Lungefysioterapi • Stillingsdrænage • Palliativ stråleterapi • Pleuracentese • Rygeophør • PEP-fløjte.	Farmakologisk • Antibiotika ved pneumoni • Astma- og KOL-inhalationsmedicin • Steroid • Opioider (morfin, evt. kodein 25 mg p.n.,) • PPI (ex pantoprazol) ved reflux • Mukolytika (Asetylcystein (Mucomyst®, Granon®), ambroxol (Flavamed®)) • Furix.

Hikke

Hikke er en spasme lignende sammentrækning af diafragma, som skaber en pludselig inspiration, der bliver afbrudt af, at stemmebåndene klapper sammen. Kan vare fra minutter til timer, men også være langvarig og meget pinefuld.

Årsager

– til langvarig hikke:

- Udspilet ventrikel, gastritis/reflux, abdominal distension, tarmobstruktion
- Levertumor
- Ascites
- Irritation af diafragma (tumorindvækst)
- Tumor i mediastinum/hals
- CNS-tumorer
- Nyresvigt
- Elektrolytforstyrrelser og hyperglycæmi.

Behandling

Evt. udløsende årsag behandles.

Symptomatisk behandling er vanskelig og dårligt dokumenteret, men prøv fx følgende:

Behandling	
Non-farmakologisk • Hold vejret. • Gennemfør Valsalvas manøvre. • Stå godt foroverbøjet og drik et glas vand fra glassets bageste kant. • Masser den bløde gane.	Farmakologisk Reducer ventrikeldistension: • Metoclopramid (Emperal[®]) 10 mg × 3-4 • Domperidon (Motilium[®]) 10 mg × 3-4 • Protonpump hæmmere, fx Lanzoprazol eller Pantoprazol. Afspænde glat muskulatur: • Nifedepin (Adalat[®]) 10-20 mg p.n. evt. fast 2 × dagl. • Baklofen (Lioresal[®]) 5 × 1-3 • Midazolam 2,5 mg sc (sederende). Dæmpe central hikkerefleks: • Haloperidol (Serenase[®]) 0,5-1 mg × 2-3. Reducere tumortryk: • Steroid.

Appetitløshed og kakeksi/vægttab

Ulyst til mad og madlede bekymrer ofte patient og pårørende, idet man konfronteres med, at patienten er alvorligt syg. "Hvis man ikke spiser, så dør man". Vægttab er også relateret til en dårligere prognose⁵⁴. Parenteral ernæring er meget sjældent indiceret, men kan dog være en mulighed tidligt i forløbet ved tarmobstruktion og hos patienter med synkebesvær⁵⁵.

Kakeksi ses hyppigt hos patienter med palliative behov og er kendetegnet ved progredierende vægttab, pga. tab af skeletmuskulatur med eller uden tab af fedtvæv. Vægttabet er uafhængigt af patientens ernæring. Appetitløshed og træthed er ofte en del af kakeksisyndromet og leder til tiltagende funktionstab.

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

Årsager

- Kvalme og opkastning
- Obstipation
- Dehydrering
- Almen svækkelse
- Smerter
- Mundsvamp
- Tør mund
- Gastritis
- Lægemedler
- Antineoplastisk behandling
- Psykosociale faktorer.

Behandling	
Non-farmakologisk • Ubehagelige lugte fjernes • Små og hyppige, delikate måltider • Mad, der er let at tygge • Friske drikkevarer • En 'lille én' før måltider • Spiserum adskilt fra soverum • Selskab ved bordet • Patient med til at lave menu • Information til patient og pårørende om, at det ikke er manglende vilje hos patienten, der gør, at han/hun ikke spiser.	Farmakologisk • Prednisolon® 25(-50) mg p.o. morgen. Vurder effekt efter 1-2 uger. Seponer ved manglende effekt. Fortsæt 4-6 uger ved effekt, herefter udtrapning da effekt aftager, og bivirkninger ved langtidsbrug forekommer. Kan evt gentages senere i forløbet. • Mirtazapin 15-30 mg/døgn (ved samtidig depression).

Det er vigtig at spise en varieret, energitæt kost, men med lavt fedtindhold, da fed kost forsinket ventrikeltømning, og kan give følelse af mæthed⁵⁶. Alternativt kan suppleres med 1-2 portioner fuldgylde ernæringsdrikke (bl.a. for at bevare muskelmassen)^{57, 58, 59}.

Ernæringsdrikke

- ◆ Fuldgylde ernæringsdrikke er tilsat vitaminer og balancerede mængder af kulhydrater, fibre, protein og fedt.
 - ◆ Indtag af ernæringsdrikke går ikke ud over energiindtaget fra måltiderne.
 - ◆ Ernæringsdrikke bedrer livskvalitet, men forlænger ikke livet.
 - ◆ Det er dokumenteret, at ernæringsdrikke har effekt i tidlig og sen palliativ fase, men er ikke indiceret i den terminale fase.
 - ◆ Tilskud til ernæringsdrikke: Se side 82.
-

Synkebesvær

- ♦ Synkebesvær har stor negativ effekt på livskvaliteten i alle palliative faser.

Symptomer

- Synkesmerter
- Fejsynkning
- Kompromitteret synkefunktion.

Årsager

- Mundgener (se side 52)
- Ulcerationer
- Strålefølger
- Tumortryk eller tumorindvækst
- Svampeinfektion i mund/svælg/oesophagus (kan være til stede uden synlig svampeinfektion i mund/svælg)
- Almen svækkelse
- Svælgparese (neurologisk lidelse eller tumorrelateret).

Behandling

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

Behandling	
Non-farmakologisk • Mundpleje (swabs, danskvand m.m.) • Ved mundtørhed: frisk ananas, syrlige drops, Xerodent® (kunstig spyt) • Hydrering • Ergoterapeutisk assistance • Palliativ strålebehandling eller stent ved mekanisk obstruktion.	Farmakologisk Ved strålefølger, tumortryk eller almen svækkelse: • Steroid. (Fx tbl. prednisolon 25-50 mg, inj. Solu-Medrol® 20-40 mg sc × 1 dgl. eller Solu-Cortef® 100-200 mg sc × 1 dgl.) (OBS: Kan forværre svampeinfektioner).

Mundtørhed

Årsager

- Opioidbehandling
- Andre medikamenter (antidepressiva, antikolinergika m.fl.)
- Stråleterapi
- Dehydrering
- Infektioner
- Angst, depression
- Mundrespiration.

Behandling	
Non-farmakologisk • Rehydrering • Medicinsanering • Mekanisk rensning med swabs • Læbepomade, kunstigt spyt • Isterninger • Swabs dyppet i danskvand • Friske/frosne ananasstykker • Omhyggelig mundhygiejne.	Farmakologisk • Pilocarpinøjendråber 4 %: 2-4 dr × 4 i munden. • Xerodent® sugetabletter Infektion: • Klorhexidin mundskyllevæske.

Mundsvamp

Hyppig hos patienter med svækket immunforsvar.

Årsager

- Kemoterapi
- Steroidbehandling
- Fremskreden cancer.

Symptomer

- Tykke, hvide belægninger på tunge, kinder og øvrige slimhinder
- Glat, rød, evt. øm slimhinde på den hårde og bløde gane, tungen eller kindens slimhinde.

Candida albicans er hyppigste årsag og primært følsom for de gængse svampemidler (fluconazol, itraconazol). 25 % af svampeinfektioner skyldes candida glabrata, der er resistent for disse to medikamenter.

Behandling	
Non-farmakologisk • Rehydrering • Medicinsanering • Mekanisk rensning med swabs • Læbepomade, kunstigt spyt • Isterninger • Swabs dyppet i dansk vand • Omhyggelig mundhygiejne.	Farmakologisk • Fluconazol 50 mg $\times$ 1 i 1-2 uger er første valg • Mycostatin®-mixtur 1 ml $\times$ 4 i 1-2 uger • Itraconazol(Sporanox®) 200 mg $\times$ 1 i 1-2 uger. Smerter: • Andolex® mundskyllevæske • NSAID sugetabl. (Zyx®). Infektion: • Klorhexidin mundskyllevæske.

Kvalme og opkastning

Kvalme og opkastning forekommer hos op til 30 % patienter med fremskreden kræftsygdom⁴⁷. Vedvarende opkastning kan medføre dehydrering og elektrolytforstyrrelser. Symptomerne er ofte udmattende både fysisk, psykisk og socialt.

Årsager

Gastrointestinale:

- Ventrikelparese
- Tarmobstruktion
- Ascites
- Obstipation
- Gastritis
- Svamp i mund i svelg og spiserør
- Levermetastaser.

Cerebrale/psykiske:

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

Kemiske/metaboliske:

- Nyresvigt
- Leversvigt
- Elektrolytforstyrrelser (natrium, kalium, calcium)
- Dehydrering
- Medikamenter (NSAID, steroid, opioid, kemoterapi)
- Anæmi
- Stråleterapi

Behandling

Forsøg at finde og behandle udløsende årsag. Ved moderat til svær kvalme bør subkutan administration overvejes. Det kan være nødvendigt med en kombinationsbehandling⁶⁰.

Behandling	
Non-farmakologisk • Små, hyppige, selskabelige spise- og drikkesituationer • Afslapningsteknikker • Medicin gives efter måltiderne • 'En lille én' før måltidet • Mundhygiejne • Udluftning • Behandling af obstipation og mundsvamp • Tryghed • Ro og hvile • God lejring • Akupunktur.	Farmakologisk Identificer den sandsynlige årsag, og vælg præparat herefter: Gastroparese: • T. Domperidon (Motilium®) 10-20 mg $\times$ 3-4 plus 10 mg p.n., dog maks. 80 mg/døgn i alt • T. Metoklopramid (Emperal®) 10 mg $\times$ 2-3 plus 10 mg p.n., dog maks. 30 mg/døgn i alt. Tarmobstruktion: • Haloperidol Serenase® 0,5-1 mg sc $\times$ 1-3 plus 0,5-1 mg sc p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Ofte er en kombination af følgende stoffer nødvendig: • Haloperidol Serenase® 0,5-1 mg sc $\times$ 1-3 plus 0,5-1 mg sc p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Hyoscinbutylbromid (Buscopan®) 20 mg $\times$ 4 sc plus 20 mg sc p.n. steroid • Prednisolon 25-100 mg $\times$ 1 p.o., inj Solu-Medrol® 20-80 mg sc $\times$ 1 mane eller inj Solu-Cortef® 100-400mg sc $\times$ 1 mane. • Se også side 57 om malign tarmobstruktion Cerebral/psykisk: • Haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg $\times$ 1-3 plus 0,5-1 mg p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Steroid : prednisolon 25-100 mg, Solu-Medrol® 20-80 mg sc mane eller Solu-Cortef® 100-400 mg sc mane • Antihistamin (ex. Marzine® 25-50 mg $\times$ eller promethazin (Phenergan®) 12,5-25 mg $\times$ 3). Angst: Angstdæmpende medicin (se side 42). Kemisk/metabolisk kvalme: • Haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg $\times$ 1-3 plus 0,5-1 mg p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Metoklopramid (Emperal®) 10 mg $\times$ 3-4 plus 10 mg p.n. • Gastro-Timelets® 30 mg $\times$ 1. Postoperativ og cytostatikainduceret: • Ondansetron (Zofran®) 8 mg $\times$ 1-2.

Kvalme uden sikker årsag

- ◆ Start med domperidon (Motilium®) 10-20 mg x 3-4 eller metoklopramid (Emperal®) 10 mg x 2-3.
 - ◆ Ved manglende effekt, forsøg i stedet haloperidol (Serenase®) 0,5-1 mg x 1-3.
 - ◆ Andre muligheder er ondansetron (Zofran®) 4-8 mg x 2 eller prednisolon 12,5-50 mg.
 - ◆ *Prednisolon 12,5-50 mg kan benyttes som supplement til alle præparater eller alene.*
 - ◆ NB: Metoklopramid (Emperal/Primperan®) er kontraindiceret ved subileus/ileus.
-

Obstipation

Obstipation kan forårsage betydelig 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 diarre også kan være et forstoppelsessymptom (sterkoral diarre).

Symptomer

- Smertefuld afgang af små, hårde fækalier
- Oppustethed, koliksmærter, følelse af insufficient tømning
- Kvalme, opkastning og diarre (sterkoral)
- Madlede, urinretention og konfusion.

Årsager

- Grundsygdom
- Medikamenter (fx opioider, antidepressiva, Ondansetron (Zofran®))
- Nedsat væske- og fiberindtag, dehydrering
- Hypercalcaemi, hypothyreose
- Træthed, depression, fysisk inaktivitet
- Tarmobstruktion
- Ikke-optimale toiletfaciliteter.

-
- ◆ Husk objektiv undersøgelse (inkl. rectaleksploration). Er obstipationen lokaliseret til colon eller rektum?
-

Behandling

Målet er blød, ubesværet afføring hver eller hver anden dag, også hos småtspisende. Behandl kausalt om muligt⁶¹.

Behandling	
Non-farmakologisk • Væskeindtag øges • Fiberrig kost • Fysisk aktivitet • Colon-massage (fysioterapeut) • Hjælp til at finde egnet defækationsstilling • Gode toiletforhold og respekt for patientens integritet.	Farmakologisk • Kombiner gerne et osmotisk virkende og et peristaltikfremmende laksantia og doser efter effekt. Vurder hyppigt tarmfunktionen, gerne i samarbejde med hjemmesygeplejen. Osmotisk virkende (øger tarmindeholdets væskeindhold): • Macrogol (Movicol®, Moxalole®). Hvert brev kræver 125 ml væske. Svær obstipation kan behandles med Movicol®: 6-8 breve Movicol® opløst i 750-1000 ml over nogle timer. Forebyggende: 1-2 breve dagligt • Fosfatklyksma – gives rektalt. Peristaltikfremmende • Natriumpicosulfat (Laxoberal®, Actilax®) 5-30 dråber til natten. Optitreres efter effekt. • Bisacodyl (Toilax®, Dulcolax®) • Microlax® – gives rektalt p.n.

-
- ♦ Fortsæt laksantia i mindre dosis, når afføringen er normaliseret – især ved opioidbehandling.
-

Laktulose giver ofte rumlen og luft i maven.

Magnesia kræver stort væskeindtag og normal nyrefunktion.

Malign tarmobstruktion (ileus/subileus)

Malign tarm-obstruktion er helt eller delvist tarmstop hos cancerpatienter. Ses oftest ved fremskreden og recidiverende cancer, primært ovarie- og colorektalcancer.

Symptomer

- Abdominalsmerter
- Kvalme og opkastninger (evt. fækulente)
- Anoreksi
- Afførings- og flatustop
- Diarre.

Årsager

- Primær abdominal tumor
- Udbredte metastaser i abdomen
- Carcinomatose
- Adhæreencer efter operation eller strålebehandling
- Inflammatorisk ødem ved fx diverticulit
- Svær obstipation (kan være medikamentelt udløst)
- Hernie.

Behandling

De fleste patienter skal indlægges, men ved kort restlevetid kan medicinsk behandling i hjemmet være relevant. Den egentlige behandling er kirurgisk, men den operative mortalitet er ca. 25 %⁶².

Formålet med konservativ, medicinsk behandling er at lindre smerterne (opioid, Buscopan®), mindske dannelsen af tarmsekreter (Buscopan®), lindre kvalme og opkastninger (haloperidol, steroid) og mindske tumorødem (steroid)^{63, 64, 65}.

Ved malign tarmobstruktion

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

Behandling	
Non-farmakologisk • Nasogastrisk sonde • Sc væske (sjældent indiceret).	Farmakologisk • Buscopan®: 20 mg × 3-6 sc • Serenase® 0,5-1 mg p.o./sc × 2-4 plus p.n. (maks. 6 mg/dgl.) • Solu-Medrol®: 80 mg sc × 1 dagligt. • Opioid: Individuel dosering (se side 32 om smerter og side 77 om den døende patient).

Konferer gerne med specialist i palliativ medicin.

Ernæring-og væskebehandling?

Total parenteral ernæring er kun indiceret i få, særlige tilfælde med total obstruktion, god almentilstand og lang forventet restlevetid.

Klager over tørst og mundtørhed kan lindres ved mundpleje. Patienter i terminal fase oplever oftest lindring af tørst ved minimal væskeindtagelse.

Intravenøs eller subkutan hydrering kan ved malign tarmobstruktion forøge sekret i tarm-lumen og forværre sekretionen med udspilning, tarmkolikker, kvalme og opkastning til

følge. Ved god almentilstand kan behandling med subkutan væske dog være indiceret (se side 75).

Diarre

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

Årsager

- Laksansoverdosering
- Sterkoral diarre, dvs. diarre i forbindelse med svær (rektal) obstipation
- Tumorer i tarmen, som obstruerer
- Gastrointestinal infektion, med virus eller bakterier fx *clostridium difficile*
- Strålebehandling
- Følge efter tarmresektion
- Steatorré i forbindelse med pancreaslidelser
- Kroniske tarmlidelser
- Hyperthyreose
- Medikamenter (antibiotika, antacida, NSAID, kemoterapi).

Behandling

Den tilgrundliggende årsag søges behandlet.

-
- ♦ Husk, at svær obstipation kan give 'overløbs-diarre'.
-

Behandling	
Non-farmakologisk • Gode råd til patienter om kost ved diarre på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside (www.cancer.dk)	Farmakologisk • Tbl. loperamid (Imodium®, Imolope®) 2 mg × 2-4 • Kodein 25-50 mg som tablet eller mikstur × 2-4 • Opiumsdråber 15-20 dråber × 3-4 • Probiotika (mælkesyrebakterieholdige tabletter/fødemidler) • Psylliumskaller med calcium (HUSK® med kalk) kan forsøges ved lettere diarretilstande • inj Buscopan® sc (sekretionshæmmende) kan anvendes ved terminale patienter.

Ascites

Abdominal væskeophobning forårsaget af non-maligne eller maligne sygdomme (oftest ovarie- og gastrointestinal cancer). Kun 10 % af alle ascitestilfælde skyldes malign sygdom. Ascites er et dårligt prognostisk tegn med en median overlevelse på 5 måneder efter diagnosen.

Årsager

- Kronisk leversygdom, fx cirrhose
- Nefrotisk syndrom
- Levervenetrombose
- Tuberkulose
- Pankreassygdom
- Peritoneal carcinose
- Ekstensive levermetastaser
- Tumorbetinget obstruktion af lymfekar og/eller lymfeknuder
- Hypoalbuminæmi.

Ascitesvæsken kan være et *eksudat* med relativt højt albuminindhold forårsaget af fx ovariecancer (beskedent respons af diuretisk behandling). Eller et *transudat* med lavt albuminindhold fx ved udbredte levermetastaser med portal hypertension ledsaget af hyperaldosteronisme (mulig effekt af diuretisk behandling)⁶⁶.

Behandling	
Non-farmakologisk • Diætetiske råd om salt- og væskeretention (non-malign ascites) • Alkoholabstinens (non-malign ascites) • Ascitespunktur (UL-vejledt). Hyppige tapninger medfører dog protein- og elektrolytdepletion og hurtig gendannelse • Evt. permanent ascitesdræn., hvis der er behov for punktur hver anden uge eller oftere.	Farmakologisk Sjældent indiceret. Se ovenfor. • Spironolacton (Spiron®) 100-200 mg morgen. Kan øges med 100 mg dgl. Hver 3.-7. dag til 300-400 mg dgl. Er effekten ikke tilstrækkelig af 200-300 mg spironolacton, kan der suppleres med: • Furosemid (Furix®) 40-80 mg dgl. • Kemoterapi kan være indiceret.

Urin inkontinens

Årsager

- Infektion
- Neurologisk sygdom fx tværsnitssyndrom
- Svækkelse i det terminale forløb.

Behandling

Ved god almen tilstand:

- Vanlig inkontinens-behandling
- Diuretisk behandling seponeres
- Evt. urinvejsinfektion behandles
- Ble eller KAD (kateter á demeure).

Overaktiv blære

Årsager

- Neurologisk eller urogenital lidelse
- Infektion
- Stråleskadet blære.

Behandling

- Tolterodin (Detrusitol Retard®) 2,8 mg dgl. *eller*
- Solifenacin (Vesicare®) 5-10 mg × 1.

Blærespasmer kan også forsøges behandlet med det magistrelle præparat MAP-suppositorier (Indeholder morfinhydrochlorid 10 mg, atropinsulfatrituration 10 % DD 64 5 mg og papaverinhydrochlorid 40 mg) eller baclofen (Lioresal ®) 5 mg × 2-3.

Nykturi

Årsager

- Diabetes mellitus
- Diuretikabehandling
- Hypercalcaemi.

Behandling

- Furosemid 20-40 mg sidst på eftermiddagen for at flytte diurese fra nat til dag
- Desmopressin (Minirin ®) smeltetablet (60-120 µg nocte) eller nasalspray (10-20 µg).

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, fx prostatahypertrofi
- Manifest tværsnitssyndrom.

Behandling

- Udløsende medikamenter seponeres.
- Obstipation behandles.

KAD er ofte indiceret i sidste del af den terminale fase og altid i forbindelse med palliativ sedering.

Tværsnitssyndrom

Tværsnitssyndrom er en alvorlig komplikation til kræft forårsaget af udefra kommende kompression af medulla spinalis eller direkte metastasering til epiduralrummet og kan være første symptom på kræft. Forekommer hos 5-10 % af patienter med dissemineret kræftsygdom, hyppigst ved bryst-, prostata-, lunge- og gastrointestinal kræft⁶⁷.

Symptomer

Kan optræde akut eller langsomt progredierende. Overses ofte:

- Smerter er hyppigste debut symptom og kan være lokaliseret til ryggen (thoracalt 70 %, lumbalt 20 %, cervicalt 10 %) eller med udstråling til en ekstremitet
- Nedsat kraft. Svaghed i ekstremiteter, besvær med at rejse sig, taber ting
- Føleforstyrrelser, som ofte starter distalt og bevæger sig proximalt
- Blære- og tarm- inkontinens/retention
- Cauda equina syndrom med sensibilitetsforstyrrelser i ridebukseområdet.

◆ **Behandling af tværsnitssyndrom skal påbegyndes øjeblikkeligt på mistanken for at undgå blivende pareser og for at forbedre livskvalitet og dermed overlevelse⁶⁸.**

Behandling

- Prednisolon® 100-150 mg p.o. Solu-medrol® 80-120 mg sc eller Solu-Cortef® 400-600 mg sc og
- Akut indlæggelse til MR-scanning mhp. kirurgi og/eller strålebehandling
- Ved urinretention anlægges KAD.

Sår

Liggesår/decubitus

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

Kræftsår

Næsten alle kræftformer kan sprede sig til hud, og 5-10 % af alle kræftpatienter får hud-involvering^{69, 70}. Brystkræft står for 50 % af alle kræftsår⁷¹.

Vær opmærksom på, at sår kan være psykosocialt belastende for patienten, kan reducere livskvalitet og er forbundet med skamfølelse, angst, 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 (henvisning til relevant afdeling), så baggrunden afklares.

Behandlingsprincipper ved kræftsår⁶⁹⁻⁷⁰

- ◆ Anti-neoplastisk (stråling/kemoterapi)
- ◆ Optimal sårbehandling
- ◆ Psykosocial og eksistentiel omsorg.

Målet for behandlingen er ikke nødvendigvis opheling, men at reducere gener som smerter, lugt, sekretion og blødning.

Behandling	
Non-farmakologisk • Vask såret under rindende vand. Brug IKKE sæbe! Ved knogleblottelse dog sterilt vand • Bandager: Se nedenfor. Kræftsåret behandles i samarbejde med sårsygeplejerske/sårambulatorium • Stråleterapi.	Farmakologisk Smerte Oftest blanding af neurogene og nociceptive smerter, der behandles med systemisk smertestillende (se side 32ff). Kan evt. suppleres med selv-blandet lokal smertebehandling^{72,73} indeholdende fx: • 15 ml Lidocain-gel/Nu-Gel/Purilon-gel og • 4 ml inj. væske morfin (5 mg/ml). Ved lugtgener kan tilsættes: 2 knuste Metronidazoltabletter á 500 mg. Ved blødning kan tilsættes: 1 knust Cyclokapron tablet á 500 mg. Færdigblandet Morfin-gel 0.3 % laves også magistralt på enkelte apoteker Lugt • Metronidazol/Tetracyclin/Vibradox p.o. • Lugthæmmende bandager • Bandage fugtet med injektionsvæske Metronidazol. Appliceres i såret 10 minutter × 1/ugentligt. Blødning • Hydrofiberprodukt/alginat/spongostan • Adrenalin kan dryppes i såret.

Bandager ⁷⁰

Ved rent, ikke 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: Sølbandage/honningbandage (Evt kulbandage, som dog kun reducerer lugten) samt skumbandage med klæb.

Ved begyndende epiteldække: Polyetanfilm eller uparfumeret fugtighedscreme.

Hvis klæb tåles dårligt, forsøges med beskyttende barrierefilm. Ellers anvendes skum uden klæb, som fikseres fx med tubegaze.

♦ Husk evt. terminalerklæring, se side 81. Sårbandager er dyre.

Råd til patienten

- Alsidig kost
- Undgå rygning
- Motion
- Oprethold socialt liv.

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

Sved

Sved ved kræftsygdom kan være et generende symptom.

Årsager

- Feber/Sepsis
- Lymfom
- Dissemineret kræftsygdom
- Behandlingsrelateret (spec. hormon- eller opioidbehandling)..

Behandling	
Non-farmakologisk • Reducer omgivelses temperatur • Reducer luftfugtighed • Kølende vifte • Tøj/sengetøj som tillader kroppen at afgive varme/fugt.	Farmakologisk • Behandl evt. årsag. <i>Uspecifik:</i> • Propanthelin (Ercoril®) 15 mg til natten p.o. <i>Kræftrelateret:</i> • Naproxen 250-500 mg $\times$ 2 po, 10-14 dage • Steroider – start med lav dosis og titrer op til effekt. <i>Kønshormonrelateret:</i> • Clonidin (Catapresan®) 25 mikrogram 2 gange dgl. p.o. Efter 2 uger kan dosis gradvist øges til højst 75 mikrogram 2 gange dgl. Fuld behandlingseffekt kan forventes efter 2-4 uger. Ved seponering bør dosis gradvis nedsættes over 2-4 dage. • Venlafaxin 37.5 mg $\times$ 2 p.o.

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

- Hudsygdomme
- Medicinbivirkning
- Cholestase/Uræmi
- Hæmatologiske kræftsygdomme
- Paraneoplastisk fænomener.

Behandling	
Non-farmakologisk • Hudpleje • Undlad deodoranter/parfume • Undlad at klø • Kølende vifte/ispakning • Seponer medicin, hvis muligt • Stents (ved cholestase) • UVB fototerapi (ved uræmi).	Farmakologisk Behandling kan være vanskelig og flere præparater kan kombineres. <i>Primær/ideopatisk:</i> • Antihistaminer, fx T. cetirizin 10 mg $\times$ 1-2 p.o. <i>Paraneoplastisk:</i> • Steroider (lymfom) fx T. Prednisolon® 25 mg $\times$ 1 mane p.o. • Paroxetin 5-20 mg/dag p.o. • Mirtazapin 7.5-30 mg $\times$ 1 nocte p.o. <i>Cholestase⁷⁴:</i> • Colestyramin(Questran®) 4-8 g $\times$ 3 p.o. • Ondansetron (Zofran®) 8 mg $\times$ 2-3/døgn p.o. • Paroxetin 5-20 mg/ døgn p.o. • Rifampicin 2-5 mg/kg/døgn p.o. <i>Uræmi:</i> • Mirtazapin 7.5-15 mg nocte p.o.

Hypercalcæmi

-
- ◆ Tænk på og undersøg for hypercalcæmi på ved almene symptomer.
-

10-20 % af kræftpatienter udvikler hypercalcæmi. Det ses hyppigst ved myelomatose, brystkræft, lungekræft og nyrekræft. 80 % har knoglemetastaser. hypercalcæmi er p-ioniseret calcium >1,6 mmol/l. Symptomerne er vage og diffuse og kan behandles effektivt!

Årsager

Hypercalcæmi er et paraneoplastisk fænomen, der ikke nødvendigvis er korreleret til knoglemetastaser. Hypercalcæmi opstår, fordi de maligne celler i eller uden for knogler frigør stoffer, der i sidste ende fører til en frisættelse af kalk fra knoglesystemet, samt ned-sættelse af den renale tubulære kalkudskillelse.

Symptomer

- Træthed
- Madlede
- Kvalme
- Opkastninger
- Forstoppelse

- Vægttab
- Knoglesmerter
- Polyuri eller dehydrering
- Neurologiske symptomer varierer fra muskelsvagthed og svimmelhed til konfusion, delirium, kramper og koma.

Symptomernes sværhedsgrad er relaterede til sværhedsgraden af hypercalcæmien og kan føre til døden.

Behandling

Afhængigt af patientens tilstand og forventede restlevetid vurderes det, om patienten bør indlægges snarest med henblik på behandling.

Behandling	
Non-farmakologisk • Rehydrering.	Farmakologisk • Iv. bisfosfonat, fx zoledronsyre. • Steroid (prednisolon 50-100 mg).

Steroid hæmmer osteoclastfunktionen og er en væsentlig del af behandlingen af de underliggende sygdomme, der kan give hypercalcæmi (myelomatose, maligne lymfomer og til en vis grad også mamma-cancer).

Patienten med symptomgivende hypercalcæmi, dårlig almentilstand og kort forventet restlevetid kan evt. bare behandles i eget hjem med subkutan væske.

Blødningsproblemer

– hos den terminale patient i hjemmet

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

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

Årsager

- Tumor
- Koagulationsforstyrrelser inkl. thrombocytopeni
- Medicin (NSAID, ASA, AK-behandling, steroid)
- Strålebehandlet væv.

Behandling

Identificer årsag og behandl denne under hensyntagen til forventet restlevetid.

Ved længere restlevetid kan kirurgi, palliativ stråle- og laserbehandling være aktuel. Blodtransfusion kan komme på tale.

Mulig behandling af blødning i hjemmet.

Behandling	
Non-farmakologisk • Kompression af blødende sår • Tilstedeværelse og beroligende adfærd • Mørke håndklæder i beredskab til at opsuge blod	Farmakologisk • Syrepumpehæmmere ved GI-blødning • T. Cyklokapron 1-1 ½ g × 3 dgl. • Angstbehandling/sedering: Midazolam 2,5-5 (10) mg sc.

Andre 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 positive effekter for patienten.

Palliativ fysioterapi

Fysioterapi kan med fordel bruges til:

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

Den palliative fysioterapi adskiller sig fra almindelig fysioterapi bl.a. ved at være mere tidskrævende og ved den tætte kontakt med patient og dennes pårørende. Derudover fordrer et tværfagligt samarbejde og god kommunikation med de øvrige faggrupper, der er involveret i behandlingen af patienten^{75, 76}.

Der er ofte pårørende, som har behov for vejledning.

Nationalt findes Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, og derudover findes der netværk for fysioterapeuter i alle regioner.

Ergoterapi

Ergoterapeuter kan bidrage med:

- at aktivitetstræne og evt. give råd om hjælpemidler
- at anvise hensigtsmæssige hvilestillinger, liggestillinger og siddestillinger, som belaster patienten mindst muligt
- at rådgive om indretning og miljømæssige forhold såvel i behandlingsmiljø som i eget hjem
- at undervise plejepersonale i hensigtsmæssig håndtering og aktivitetsvejledning af patienten.

I den tidlige palliative fase kan ergoterapeuter i høj grad være med til at fastholde fokus på meningsfulde aktiviteter og hjælpe med at omorganisere aktiviteter, hvis der er brug for det⁷⁶.

Akupunktur

Akupunktur kan overvejes ved følgende palliative symptomer^{77,78,79}:

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

Medicinsk behandling i sen og terminal fase

-
- ◆ Subkutan behandling i den terminale fase er 'best practice'⁸⁰. (EAPC & The National Health Services (NHS) in UK)
-

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 hjemmet⁸¹. Al unødigt medicin skal efterhånden seponeres og administrationsmåden overvejes. Mange patienter er besværet af at indtage tabletter peroralt af årsager som kvalme, opkastninger, mundtørhed, appetitløshed og træthed.

Administrationsmåder

- **Peroral:** Foretrækkes så længe det er problemfrit for patienten.
- **Subkutan:** Foretrækkes, når peroral behandling er vanskelig. Beskrives nedenfor.
- **Transkutan:** Udmærket til fx smerter og igangværende behandling fortsætter som basisbehandling. Kan ikke bruges til hurtig optitrering, og terminalt er det svært at vurdere underdosering (dårlig hudgennemblødning) eller overdosering (aftagende omsætning af medicinen). Vær også opmærksom på, at plasteret sættes, hvor huden er intakt og ikke ødematøs.
- **Cutan:** God til behandling af smertefulde sår (morfin-gel eller opløsning, xylocain).
- **Rektal:** Ubehagelig for patienten og pårørende, grænseoverskridende, usikker absorption.
- **Intramuskulær:** Smertefuld.
- **Intravenøs:** U hensigtsmæssig og kompliceret udenfor hospitalsregi med risiko for infektioner og morfinrus især i terminalfasen. Patienter bliver dog i stigende grad udskrevet fra sygehus til fortsat iv-behandling i eget hjem/plejebolig ved hjemme-sygeplejen. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at sygehuset i disse tilfælde fortsat har det lægelige ansvar for behandlingen, men at almen praksis er en del af samarbejdet omkring patienten.

Subkutan behandling

Subkutan behandling i den terminale fase og de sidste levedøgn giver optimale muligheder for at give god og effektiv behandling af symptomer, og dermed større mulighed for at patienten kan blive i eget hjem, hvis det ønskes. Subkutan behandling kan også være aktuel i den sene palliative fase, især hos patienter med primær eller sekundær cancer i hoved-hals, oesofagus eller øvre abdomen samt patienter med synkebesvær som fx ALS.

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.

Brug fastsiddende subkutan nål, hvis der skal gives mere end én injektion.

Al relevant medicin i den terminale fase kan administreres subkutan. Mest brugte er præparaterne (findes også i Tryghedskassen):

- ◆ Morfin
 - ◆ Haloperidol (Serenase®)
 - ◆ Midazolam
 - ◆ Furosemid
 - ◆ Hyoscinbutylbromid (Buscopan®) / glycopyrron (Robinul®).
-

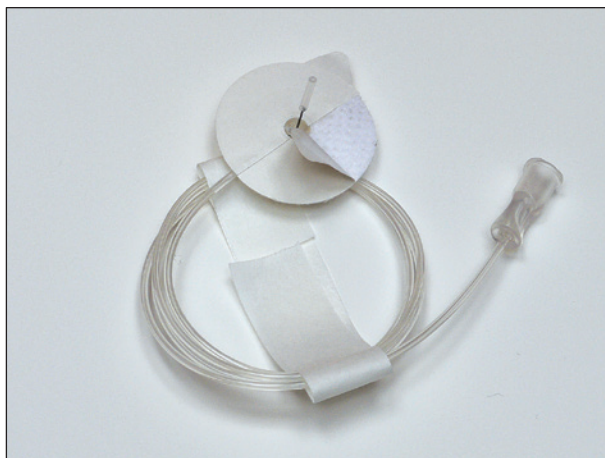
Der er enkelte præparater, som ikke bør gives i samme nål. Morfin og Serenase® bør ikke gives sammen, da der er risiko for udkrystallisering. Anlæg en ekstra nål og skriv Serenase® på plasteret så alle ved, hvad den skal bruges til.

Oftest seponeres steroider uden nedtrapning i den terminale fase, når patienten ikke længere kan tage peroral medicin, men hvis patienten med fordel vil lindres med parenteral tilførsel af steroid, kan dette også gives subkutan (fx ved forhøjet intrakranielt tryk, ileus og vena cava superior syndrom). 5 mg prednisolon peroralt svarer til 4 mg methylprednisolon (Solu-Medrol®) sc og 20 mg hydrocortison (Solu-Cortef®) sc. Sterioder skal gives i separat sc-nål.

Den subkutane nål

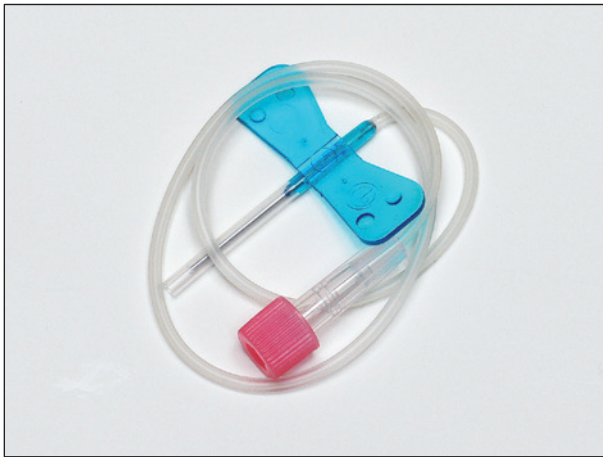
Subkutan nål

- ◆ Anlægges subkutan på intakt, ikke-ødematøs hud. Alle steder kan anvendes, fx thorax (subklavikulært), abdomen, lår, overarme, ryg.
-



‘Knappnål/tegnestift’

Nålen er nem at anlægge og smertefri for patienten – undtagen indstikket. (Findes i Tryghedskassen).



'Sommerfugl'

Sommerfugl anlægges subcutant i en vinkel på 45 grader.

Venflon irriterer mere pga. størrelsen, men kan ved manglende subkutan nål godt anlægges sc.

Kommer der 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 medicinske behandling

Alle symptomer i den terminale fase kan i princippet lindres.

Vejledning til behandling af den terminale/døende patient

- ◆ **Kvalme:** Serenase® 0,5-1 mg p.o./sc × 2-4 plus p.n. (maks. 6 mg/dgl.) eller bare p.n.
- ◆ **Delirium/uro:** Serenase® 0,5-1 (-2,5) mg p.o./sc × 2-4 plus p.n. (maks. 6 mg/dgl.).
- ◆ **Angst:** inj. sc midazolam (1)-2,5-(5) mg p.n.
- ◆ **Akut dyspnoe:** inj. sc morfin 2,5-5 mg eller halvdelen af den aktuelle p.n.-dosis mod smerter eller Røde dråber. 2-10 dråber p.o.
- ◆ **Sekretproblemer:** inj. sc Buscopan® 20 mg × 3-6 eller Robinul® 0,2 mg × 3-6.
- ◆ **Lungeødem:** inj. sc Furix® 20-40 mg p.n.
- ◆ **Smerter:** inj. sc morfin i beregnet p.n.-dosis: 1/6 af døgndosis (evt. mindre ved meget høje doser). (Husk: fast dosis plus p.n.-dosis plus evt. plaster).

Omlægning af smertebehandling til subkutan behandling

Morfin skal bruges som smertebehandling af den terminale og døende patient. Plasterbehandling seponeres ikke, men husk at medregne dosis ved beregning af, hvor meget patienten skal have i p.n. dosis.

Morfin:

- Subkutan dosis sv.t. $\frac{1}{2}$ oral dosis* (fx 80 mg p.o.= 40 mg sc)
- Giv fast dosering – minimum $\times 4/\text{dag}$ sc
- P.n. dosis: $\frac{1}{6}$ af total døgndosis (inkl. evt. opioidplaster omregnet til morfin), (evt. mindre ved meget høje doser).

4 vigtige omregningsfaktorer

1. Subkutan morfindosis er halvdelen af peroral morfindosis*.
2. P.n. morfindosis er $\frac{1}{6}$ af total opioid døgndosis.
3. Fentanyl-plaster: 25 mikrgr./time svarer ca. til 60 mg morfin p.o./døgn.
4. Peroral oxycodon er 1,5-2 gange så potent som morfin, dvs. at 20 mg morfin svarer til 10-15 mg oxycodon.

DSAM udgiver i 2014 en app, der bl.a. indeholder omregningsfaktorer for medicin i det palliative forløb.

- * *Omregningsfaktoren er $\frac{1}{3}-\frac{1}{2}$. Men her har vi valgt at bruge $\frac{1}{2}$. Det letter omregningen og sikrer en sufficient dosering.*
-

Tryghedskassen

Tryghedskassen kan anvendes ved akut opståede tilstande i hjemmet hos den terminale patient, og ved start af subkutan behandling. Sørg for, at Tryghedskassen er i hjemmet allerede før, der bliver brug for den. Det er den praktiserende læges vurdering hvornår, og vær gerne på forkant med situationen. Kassen indeholder de vigtigste og mest brugte medicamina (til ca. 1 døgns behandling) og utensilier (subkutane nåle, sprøjter plaster m.v.). Tryghedskassen kan bestilles på alle apoteker. Den produceres på Glostrup og Skanderborg Apoteker.

Tryghedskassen er et 'start-kit', og indeholder medicin til højst et døgns behandling. Husk at efterbestille forventet medicin, når kassens indhold er taget i brug.

Tryghedskassen

- ♦ Kasse med indhold er gratis for patienten, hvis patienten har terminaltilskud til medicin og er terminalerklæret til kommunen (betaling af utensilier er en kommunal udgift).
- ♦ Tryghedskassen udskrives på almindelig recept eller pr. telefon:

Rp. Tryghedskasse

D.S. efter ordination

- ♦ Al medicin inkl. p.n. medicin skal være lægeordineret.
 - ♦ Ordinationen indskrives i patientens medicinskema, og hjemmesygeplejersken/plejehjemmet informeres.
-

Kassens indhold

Medicin:	Morfin 20 mg/ml	10 ml hætteglas × 1
	Midazolam 1 mg/ml	5 ml ampul × 2
	Serenase® 5 mg/ml	1 ml ampul × 2
	Furix® 10 mg/ml	4 ml ampul × 2
	Buscopan® 20 mg/ml	1 ml ampul × 4 eller
	Robinul® 0,2 mg/ml	1 ml ampul × 4
	Natriumklorid 9 mg/ml	10 ml hætteglas × 1

Utensilier:	2 subkutane kanyler
	2 propper til subkutane kanyler
	Sprøjter
	Kanyler
	Swabs
	Fikseringsplaster

Skriftligt:	Apotekets indlægsseddel
	Vejledning i anlæggelse af fastliggende subkutan kanyle
	Retningslinier for symptomlindring i terminale patienters sidste døgn



Det er en god ide, at lægerne i området har en aftale med det lokale apotek om, at apoteket altid har et par kasser på lager. Sørg også for, at hjemmesygeplejen/plejecentrene kender til Tryghedskassen. Vejledning til Tryghedskassen samt ordinationsskema er lavet af Palliativ Team Vejle og findes på www.sygehuslillebaelt.dk

Forslag til frase til journalen

– samt ved mail-korrespondance med hjemmesygeplejen og når Tryghedskassen udskrives

NB! Tilret nedenstående doseringer individuelt.

Ved kvalme: inj. sc Serenase® 0,5-1 mg × 2 plus p.n. × maks. ...

Ved delirium/uro: inj. sc Serenase® 0,5-1 mg × 2 plus p.n. × maks. ...

Ved angst: inj. sc midazolam 1-2, 5-5 mg p.n. × maks. ...

Ved akut dyspnoe: inj. sc morfin ... mg p.n.

Ved sekretproblemer: inj. sc Buscopan® 20 mg × 3-6 eller inj. Robinul® 0,2 mg × 3-6.

Ved lungeødem: inj. sc Furix® 20-40 mg p.n. × maks. ...

Ved smerter: inj. sc morfin ... mg × ... plus p.n. ... mg × maks. ...

Subkutan væskebehandling⁸²

Parenteral væskebehandling er stort set aldrig indiceret i det terminale stadie. Kunstig hydrering og ernæring påvirker ikke overlevelsen, men medfører øget risiko for væskeophobning og lungestase/ødem⁸³. Tørre slimhinder behandles med god mundhygiejne (se side 52).

Derimod kan væskebehandling være indiceret i den sene fase hos patienter, som tørster ved synkeproblemer, opkastninger, udtalt kvalme, delirium (dehydrering) eller tarmobstruktion⁸⁴.

Subkutan kan der gives op til 1 liter isoton væske (NaCl) i døgnet. Ofte er ½ liter væske nok. Lad evt. væsken løbe ind om natten, så patienten ikke er bundet til dropsættet om dagen. Hanen på dropsættet lades stå åben, da hastigheden reguleres ved subkutis' naturlige modstand. Der opstår et diffust subkutan ødem, som hurtigt svinder, når dropet fjernes. Væsken kan hænges på søm i væggen eller lignende. Giv medicin i en anden nål, mens dropet 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 (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau/søvn⁸⁵.
 - ◆ En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet⁸⁶.
-

I den terminale fase kan symptombyrden (fysisk, psykisk, socialt, eksistentielt/åndeligt) en sjælden gang blive så stor, at den medfører ubærlig lidelse for patienten. Den bedste måde at lindre patienten kan i den situation være at give beroligende medicin i mængder, som medfører, at patienten bliver ukontaktbar, indtil døden indtræder.

Disse patienter bør som oftest henvises til palliativt team eller hospice, inden symptomerne når et så ultimativt stadie. Men det sker, at den syge først de sidste dage bliver så forpint, at egen læge må tage stilling til behandlingen. Konferer behandlingen med det palliative team eller vagthavende palliativ mediciner i din region.

Behandling

Inj. midazolam 2,5-5 (10) mg sc p.n. Der startes med 2,5 mg, og der optitreres i dosis til mindste dosis med ønsket effekt.

Fast sedering

Såfremt patienten ytrer ønske om en mere fast sedering, og symptomerne ikke kan lindres på anden vis, er det yderst vigtigt at diskutere de sundhedsfaglige og etiske konsekvenser af sedering med patienten samt (hvis muligt) alle pårørende og relevante professionelle, der er involveret i forløbet^{87,88}. Hvis en habil patient overgår til fast sedering, må pårørende kun informeres herom, hvis patienten giver samtykke hertil. Er patienten inhabil, skal pårørende inddrages i beslutningen. Det er samtidig hensigtsmæssigt, at de øvrige relevante professionelle oplyses eller kan læse om baggrunden for beslutningen i journalen.

Hvis man når frem til, at en kontinuerlig sedering er uundgåelig, skal palliativ ekspertise kontaktes.

Midazolam skal doseres fast, pga. en halveringstid på ca. 2 timer. Det forudsættes, at den smertestillende behandling er sufficient og gives subkutan. Plasterbehandling fortsættes uforandret.

Såfremt der er tale om terminalt delirium, og det trods behandling med serenase sc (se side 72) fortsat vurderes, at der behov for regelret sedering, bibeholdes deliriumbehandlingen samtidig med sederingen.

Der henvises i øvrigt til Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 9619⁸⁵.

Den døende patient

Diagnosen "døende" er svær. Dog bliver lægen eller sygeplejersken 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.

Hvornår er patienten terminal? (Dage til uger)

- ◆ Overvejende sengeliggende
- ◆ Mindre interesseret i omgivelserne
- ◆ Sover meget af døgnet
- ◆ Spiser og drikker sparsomt
- ◆ Har svært ved at indtage tabletter.

Hvornår er patienten døende? (Timer til dage)

- ◆ Svækket puls
 - ◆ Ændret åndedræt
 - ◆ Aftagende urin
 - ◆ Kølige evt. blå-marmorerede ekstremiteter
 - ◆ Svækket bevidsthed
 - ◆ Tiltagende sekretproblemer
 - ◆ Ændring af ansigtsudtryk.
-

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

Mulighed for kontakt til egen læge udenfor dagarbejdstid er at foretrække, og i modsat fald eller i forbindelse med fravær og ferie, aftaler lægen med en kollega at varetage situationen. Hvis dette ikke er muligt, skal vagtlægesystemet løbende orienteres.

De sidste døgn – 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/Tryghedskasse i hjemmet til at lindre symptomer umiddelbart.
 - ◆ Søg terminaltilskud, hvis dette ikke allerede er gjort.
 - ◆ Seponer den medicin, som nu er overflødig.
 - ◆ Revurder regelmæssigt og hyppigt alle medikamenter og symptomer.
 - ◆ Undgå unødvendige interventioner af enhver art.
-

Op til dødstidspunktet ændrer situationen sig fra dag til dag og fra time til time, og der kan opleves en lettelse af de fysiske symptomer. Kontakten til den døende kan opretholdes ved fysisk kontakt og nærvær, berøring, holden i hånd, aftørring af sved, soignering af mund og ansigt. Hørelsen bevares formentlig til det sidste, så det har mening at tale *med*, og ikke *om*, den døende. De pårørende skal vide, at den døende ikke føler sult eller tørst, og at der ikke er grund til sonder, intravenøs ernæring eller væsketilførsel. Tilførsel af parenteral væske kan forårsage væskeophobninger og dermed være til gene for patienten.

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, fx også 'banale' vendinger som: "Må jeg kondolere" eller "Det gør mig ondt".

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

- Den afdøde skal formelt tilses regelmæssigt, indtil dødsattesten er udfærdiget. Kravet opfyldes ved familiens tilstedeværelse eller ved tilsyn fra hjemmesygeplejen.
- Egen læge skal kontaktes med henblik på udfærdigelse af dødsattest.
- Præst og bedemand skal kontaktes.
- Relevante papirer findes frem: dåbsattest, vielsesattest og sygesikringsbevis.
- Religiøse ritualer efter dødens indtræden – ved andre trosretninger end kristendommen – klares ofte, men ikke altid af familien. Er der problemer, kan det være hensigtsmæssigt, at en imam, rabbiner eller anden relevant person kontaktes.

De pårørende

- ♦ Vær aktiv i at tilbyde opfølgende besøg/kontakt til nærmeste pårørende. Ved tegn på et kompliceret sorgforløb henvises til forløb ved psykolog.
-

Omsorg og opmærksomhed overfor pårørende er vigtig i hele forløbet – lyt til dem, forklar, hvad der er nødvendigt, og giv dem anerkendelse for deres indsats. Vær opmærksom på risikoen for belastningsreaktioner, angst og depression. Husk også de pårørende, efter patienten er død.

Sociale støttemuligheder for den uhelbredeligt syge patient

Henvisningsmuligheder

- ◆ Kommunen – eksempelvis Visitationen i Sundhed og Omsorg, sagsbehandler/socialrådgiver i Ydelses-/Jobcenteret
 - ◆ Det palliative team, hvis der er en socialrådgiver (patienten skal visiteres til teamet)
 - ◆ Hospitalsocialrådgiveren, hvis der er en på den afdeling, patienten er tilknyttet
 - ◆ Patientforening
 - ◆ Fagforening/A-kasse
 - ◆ Advokat/retshjælp/revisor/bankrådgiver.
-

Den uhelbredeligt syge vil ofte bekymre sig om fremtiden og har derfor ofte behov for rådgivning om forsørgelse og sociale støttemuligheder. *Reglerne er komplicerede, og det kan være relevant at henvise til en socialrådgiver.*

Forsørgelse

Løn under sygdom/sygedagpenge/kontanthjælp

Visse patienter får fuld løn under sygdom, andre får sygedagpenge. For en uhelbredelig syg patient med forventet kort levetid er der ingen varighedsbegrænsning på udbetaling af sygedagpenge (sygedagpengelovens § 27 stk. 1 nr. 5), og patienten afgør selv, om han/hun vil kontakte jobcentret angående førtidspension. For nogle patienter er det en fordel at forblive på sygedagpenge, afhængigt af den enkeltes private eller arbejdsrelaterede pensioner og patientens civilstand. Det anbefales, at det undersøges i hvert enkelt tilfælde.

Terminalerklærede patienter, hvor forsørgelsesgrundlaget er kontanthjælp, anbefales at tage kontakt til jobcentret angående førtidspension.

Førtidspension

Mulighed for at få tilkendt førtidspension i henhold til pensionslovens § 18.

Patienten skal ikke arbejdsprøves, såfremt kommunen modtager erklæring fra behandlende læge om, at en patient er terminalerklæret. Sagsbehandlingstiden er som oftest kortvarig.

For patienter på efterløn vil det ligeledes afhænge af situationen, hvorvidt det vil være økonomisk fordelagtigt at ansøge om førtidspension.

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 eksempelvis beløb ved kritisk sygdom, invalidesum, børnepension m.v. Der bør rettes henvendelse til socialrådgiver eller direkte til pensionselskabet.

Legater

Der kan være forskellige muligheder for at søge legat, eksempelvis Kræftens Bekæmpelse. Der kræves som oftest en trangsvurdering eller specielle livsomstændigheder. Oversigt over tilgængelige legater kan findes på: www.legatregistret.dk/legater.html

Arv og skifte

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

Advokatsamfundet har på deres hjemmeside www.advokatsamfundet.dk informationsmateriale om arv og testamente. Skriv titlen *Når døden os skiller* i søgefeltet på hjemmesiden.

Terminaltilskud til medicin

Til patienten med forventet kort restlevetid (anslået til < 6 mdr.), som vælger at dø i eget hjem eller på hospice, kan enhver læge søge Sundhedsstyrelsen om bevilling til *alle* lægeordnede lægemidler, således at medicinen bliver gratis i henhold til sundhedslovens § 148 (gælder også lægemidler uden generelt tilskud og håndkøbsmedicin). I tilfælde hvor patienten mod forventning ikke længere er døende, er det lægens opgave at orientere Sundhedsstyrelsen, så bevillingen af terminaltilskud kan ophæves.

Hvordan søges terminaltilskud?

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

Terminalerklæring til kommunen

Samtidig med, at der ansøges om terminaltilskud til den lægeordnede medicin til patienten, kan det være relevant at gøre kommunen opmærksom på, at patienten er uhelbredelig syg, og at prognosen er kort levetid (terminalerklæring). LÆ165 kan anvendes. Terminalerklæringen kan have betydning for, hvilke ydelser og hvilken hjælp patienten vil kunne få fra kommunen. Vejledende forventet levetid er 2-6 måneder evt. længere.

Forslag til formulering af skrivelse til kommunen/terminalerklæring

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

I lægeudtalelsen (LÆ165), terminalerklæringen, kan man evt. skrive, hvis patienten er ordineret ernæringspræparater, en nærtstående ønsker at ansøge om plejeorlov eller andet relevant. Alternativt må kommunen anmode lægen om en statusattest.

Hjælp i hjemmet til uhelbredeligt syge patienter

– herunder hjælpemidler og sygeplejeartikler

LÆ165 (forslag til social medicinsk sagsbehandling) eller anden form for lægeudtalelse sendes til kommunen. Af ansøgningen skal det fremgå, hvilken hjælp patienten har behov for, herunder om patienten er terminalerklæret.

Hjemmepleje og hjælpemidler

Den syge kan ansøge kommunen om hjælpemidler (plejeseng, nødkald, bleer og andre hjælpemidler), boligændringer, hjemmesygeplejerske samt pleje (herunder døgnpleje) og praktisk hjælp. Der kan desuden ansøges om afløsning/aflastning til pårørende, hvis der er behov for dette. Kommunens visitator vurderer behovet i henhold til servicelovens kapitel 16 og kapitel 21.

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

Sygeplejeartikler, ernæringspræparater, fysioterapi og psykologhjælp

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

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

Hjælpen søges via kommunens visitator i henhold til servicelovens § 122. Det indgår i vurderingen, om den syge ville have fået den ansøgte hjælp under en indlæggelse.

Sygeplejeartikler og lignende:

- Herunder bandager, sprøjter, vask af tøj m.v.

Ernæringspræparater:

- Regionen giver de vanlige 60 % tilskud til lægeordineret ernæringspræparat, når behandlende læge har udfyldt grøn ernæringsordination. Der kan søges tilskud til egenbetalingen til ernæringspræparat.

Fysioterapi:

- Herunder fysioterapi/mobil fysioterapi – enten som tilskud til egenbetaling med henvisning fra egen læge til en privatpraktiserende fysioterapeut eller som visiteret kommunal fysioterapi.

Psykologbistand:

- Egen læge kan, i henhold til sundhedslovens § 69, på vanlig vis henvide til privatpraktiserende psykolog, som har overenskomst med regionerne. Tilskuddet er 60 %. Der kan i visse situationer søges tilskud til egenbetalingen til psykologhjælp.
- Der kan ligeledes være mulighed for psykologhjælp via patientforeninger, den syges evt. sundhedsforsikring m.v.

Plejeorlov

Betingelser for at få plejeorlov/-vederlag

- ♦ Kurativ behandling er indstillet. Fremover er der tale om lindrende behandling og pleje.
 - ♦ Prognosen er kort levetid, vejledende varighed er < 6 måneder, evt. længere. Der er ikke fastsat nogen bestemt tidsgrænse. Plejevederlag kan udbetales, så længe betingelserne er opfyldt.
 - ♦ Den syges tilstand nødvendiggør ikke hospitalsophold.
 - ♦ Den syge må ikke bo på plejehjem, i plejebolig, have ophold på hospice eller lignende, hvor plejen varetages af døgnpersonale.
 - ♦ Den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet.
-

En nærtstående har mulighed for at søge om plejeorlov/plejevederlag. Der er ikke krav om slægtskab. Plejevederlaget skal søges i den kommune, hvor plejeforholdet skal etableres.

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 tilknyttet arbejdsmarkedet udgør plejevederlaget 1½ gange det dagpengebeløb, som modtageren ville have ret til ved egen sygdom eller løn fra arbejdspladsen. Personer uden tilknytning til arbejdsmarkedet kan få udbetalt et basisbeløb, og plejevederlaget træder da i stedet for anden evt. offentlig forsørgelse.

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

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

Ved midlertidig indlæggelse på hospital, ophold på aflastningsplads, hospice eller lignende, vil plejeorloven ikke blive berørt. Plejevederlaget bortfalder dog, såfremt opholdet

bliver af længere varighed. Retten til plejevederlag ophører ved plejeforholdets afslutning. Ved den uheldeligt syges død bevares retten til plejevederlag i indtil 14 dage efter.

Kørselsordninger

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

Den behandlende hospitalsafdeling vurderer, om den syges helbredsmæssige tilstand og/eller afstand til hospitalet berettiger til kørsel eller kørselsgodtgørelse i forbindelse med hospitalsbehandling. Kørsel til behandling på hospitalsafdeling administreres af regionens kørselskontor.

Rejsesygeforsikring

Patienter med kronisk sygdom, som indenfor 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 en evt. rejsesygeforsikring.

Ved rejser udenfor Europa kan karenstiden være længere. Patienten skal kontakte sin rejseforsikring.

Begravelseshjælp

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

Bilag 1

DANISH



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Patientnummer

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år):

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> 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

Vær venlig at fortsætte på næste side

I den forløbne uge:

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

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

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

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

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

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

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

Besvarede du spørgeskemaet:

- ☐ Uden hjælp fra personale *eller*
- ☐ Med hjælp fra personale?

Bilag 2

ESAS (Edmonton Symptom Assessment Scale)

Cpr. nr.: _____

Navn: _____

Dato: _____

Ingen smerter Værst tænkelige smerter

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ingen træthed Værst tænkelig træthed

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ingen kvalme Værst tænkelig kvalme

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ikke deprimeret Meget deprimeret

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ikke ængstelig Meget ængstelig

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ikke sløv/døsigt Meget sløv/døsigt

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Normal appetit Ingen appetit

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ingen åndenød Meget åndenød

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Normal søvn Ingen søvn

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Velbefindende Ikke velbefindende

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Andet _____

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Udfyldt af: _____

Generelt om DSAM's kliniske vejledninger

DSAM har udgivet kliniske vejledninger siden 1999. Vejledningerne er tænkt som en hjælp fra praktiserende kolleger til praktiserende kolleger.

Formålet med vejledningerne er at indsamle og gennemgå aktuel viden på et givet område, og ud fra en almenmedicinsk synsvinkel at skaffe et overblik over denne. Vejledningerne opstiller relevante forslag til, hvordan læge og patient i fællesskab – ud fra individuelle og lokale forhold – kan imødekomme en given problemstilling. De kliniske vejledninger angiver således generelle retningslinjer for god klinisk adfærd, men vil altid kun være en del af det samlede grundlag, der indgår i en beslutningsproces. Vejledningen er et værktøj til prioritering af undersøgelse, behandling og pleje ud fra behandlingseffekt, omkostninger og risikovurderinger, således at lægen og patienten i fællesskab kan træffe beslutning ud fra patientens eget værdigrundlag. En klinisk vejledning er således én måde at håndtere en klinisk problemstilling på – ikke en juridisk bindende instruks.

DSAM's håb er, at de kliniske vejledninger kan bidrage til kvalitetsudvikling af og efteruddannelse indenfor faget. Vejledningerne skal derfor omhandle relevante og hyppigt forekommende kliniske problemstillinger, hvor der råder usikkerhed. Emner for vejledningerne udvælges af DSAM's Koordinationsgruppe for kliniske vejledninger og godkendes af DSAM's bestyrelse. Vejledningerne udarbejdes af praktiserende læger i samarbejde med relevante samarbejdspartnere. DSAM tilstræber, at vejledningerne er evidensbase-rede, handlingsorienterede, forståelige og fleksible i forhold til den praktiserende læges hverdag. I forbindelse med udgivelse af nye vejledninger tilstræber DSAM i videst muligt omfang at stimulere implementeringsaktiviteter, men omsætningen af vejledningernes ord til handling vil i altovervejende grad afhænge af lokale aktiviteter og tiltag. Vejledningerne både kan og bør tilpasses lokale forhold.

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

Referencer

- 1 Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011.
- 2 WHO Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . 2012.
- 3 Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregisteret 2002-2006. Nye tal fra sundhedsstyrelsen 2008.
- 4 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* 2009 Sep;59(566):671-7.
- 5 Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010 Feb;16(2):87-92.
- 6 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* 2011 Dec;25(4):627-36.
- 7 Brogaard T, Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med* 2013;27 155-164.
- 8 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* 2010;340:c1345.
- 9 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* 2008 Jan 15;7(1):1.
- 10 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* 2008 Sep 16;7(1):15.
- 11 Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. *J Palliat Med* 2010 Sep;13(9):1071-7.
- 12 Brazil K, Bedard M, Krueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willison K. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *J Palliat Med* 2005 Feb;8(1):69-78.
- 13 Hanratty B. Palliative care provided by GPs: the carer's viewpoint. *Br J Gen Pract* 2000 Aug;50(457):653-4.
- 14 Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander SR, et al. 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* 2007 Jul;21(5):409-15.
- 15 Borgsteede SD, Deliens L, van der Wal G, Francke AL, Stalman WA, van Eijk JT. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in The Netherlands. *Scand J Prim Health Care* 2007 Dec;25(4):226-31.
- 16 Lundstrom LH, Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cross-sectorial cooperation and supportive care in general practice: cancer patients' experiences. *Fam Pract* 2011 Oct;28(5):532-40.
- 17 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* 2006 Jul;20(5):507-12.
- 18 Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. *Quality in Health Care* 1999;8:16-21.
- 19 Nielsen JD, Palshof T, Olesen F. Tværsektorielt samarbejde omkring kræftpatienter i nystartede behandlingsforløb – ideer og temaer udsprunget af fokusgruppeinterview med praktiserende læger og onkologer. *Ugeskr Læger* 1999;161:2074-8.
- 20 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 Aug 23.
- 21 Gorlen TF, Gorlen T, Neergaard MA. Death in nursing homes: a Danish qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2013 May;19(5):236-42.
- 22 Hansen H, Manzano S, Mahler M. Kvalitetssikring af plejen og omsorgen til døende og deres pårørende i plejehjemmet Rønnebo. 2009.
- 23 Niels PA, Når diagnosen er alvorlig, Komiteen for Sundhedsoplysning, 2010.
- 24 Murray SA, Sheikh A. Palliative Care Beyond Cancer. Care for all at the end of life. *BMJ* 2008;336:958.1. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39535.491238.94>.
- 25 Murray S, Boyd K. Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. *Palliat Med*. 2011 Jun;25(4):382. doi: 10.1177/0269216311401949.
- 26 Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™), University of Edinburgh, 2013. <http://www.spict.org.uk/>.
- 27 Stein Kaasa (red.). Palliasjon. Nordisk Lærebog 2. udgave. Gyldendal Akademisk 2007. s.98-99. ISBN: 978-82-05-65181.
- 28 Peter Maguire. Communication skills for doctors. Arnold, 2000. ISBN 0-340-66309-X.

- 29 Sundhedsloven: § 16. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger. Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.
- 30 Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MAG, Bjorner JB for the EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer* 2006; 42(1): 55-64.
- 31 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7:6-9.
- 32 Kræftens bekæmpelse <http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/ordbog/P/Performance+status.htm>.
- 33 Oken MM, Creech RH, Tormey DC, et al. (1982). "Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group". *Am. J. Clin. Oncol.* 5 (6): 649-55.
- 34 J.B. Sørensen, M. Klee, T. Palshof & H.H. Hansen. Performance status assessment in cancer patients. An inter-observer variability study. *Br. J. Cancer* (1993), 67, 773-775.
- 35 Oxford Textbook of Palliative Medicine (4th edition). Oxford Textbooks; 2011.
- 36 Twycross R, Robert G; Stark, Claire; Wilcock, Andrew: Symptom management in advanced cancer. *Palliatedrugs.com* 2009.
- 37 R. Twycross and A Wilcock. Palliative care Formulary (PCF4). *Palliatedrugs.com*. SBN: 978-0-9552547-5-8.
- 38 Johnsen A.T. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.d. thesis. The Faculty of health Sciences, University of Copenhagen, 2008.
- 39 Radbruch L et al. Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. *Palliative Medicine* 2008; 22: 13-32.
- 40 Bruera E et al. Action of oral methylprednisolone in terminal cancer patients: a prospective randomized double-blind study. *Cancer Treatment Report*, 1985, 96, 751-4.
- 41 Della Cuna GR, Pellegrini A, Piazzi M. Effect of methylprednisolone sodium succinate on quality of life in preterminal cancer patients: a place-bo-controlled, multicenter study. The Methylprednisolone Preterminal Cancer Study Group. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*, 1989. 25; 1817-21.
- 42 Popiela T, Lucchi R, Giongo F. Methylprednisolone as palliative therapy for female terminal cancer patients. The Methylprednisolone Female Preterminal Cancer Study Group. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*, 1989. 25; 1823-9.
- 43 Rozans M et al. Palliative Uses of Methylphenidate in Patients With Cancer: A Review. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 20 (1), 2002: 335-339.
- 44 Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine; 2 nd ed. Oxford University Press 2009.
- 45 Klinisk retningslinje om delirium. DMCG-PAL. 2013. <http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=661>
- 46 Psykofarmaka til ældre med delir eller demens Rationel farmakoterapi nr 1 2006 IRF.
- 47 Teunissen S et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(1):94-104.
- 48 Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer*. 2000, May;8(3):175-9.
- 49 Rayner L et al. The development of evidence-based European guidelines on the management of depression in palliative cancer care. *Eur j of cancer* 47(2011) 702-712.
- 50 Major Depression-spørgeskema (MDI): http://www.dsam.dk/files/9/depression_bilag_1.pdf.
- 51 Rayner L, Higginson IJ, Price A, Hotopf M. The Management of Depression in Palliative Care: European Clinical Guidelines. ECPRC;2010. http://www.epcrc.org/publication_listfiles.php?id=B37xKfhn62SbYIFIsBsd.
- 52 Klinisk retningslinje for lindring af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter. DMCG-PALL.2012. <http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=661>.
- 53 Jennings AL et al. Opioids for the palliation of breathlessness in terminal illness (Review). The Cochrane Collaboration 2008.
- 54 Behl D, Aminah J: Pharmacological options for advanced cancer patients with loss of appetite and weight. *Expert Opin. Pharmacother.* (2007)8 (8):1085-1090.
- 55 Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliative Medicine* 2002; 16:499-506.
- 56 Davidson JA, Chasen MC. Managing Cancer Cachexia. *Oncology Exchange*, 7, 3, 2008: 8-11.
- 57 Fearon KCH, Baracos V, Watanabe S. Classification, clinical assessment, and treatment of the anorexia-cachexia syndrome. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* 4.ed p. 908-915.
- 58 Wolfe RR. The underappreciated role of muscle in health and disease. *Am J Clin Nutr* 2006; 84:475-82.
- 59 Kondrup J. *Nutrition og cancer*. August 2006. Fresenius Kabi.
- 60 Glare P, Miller J, Nikolova T, Tickoo R: Treating nausea and vomiting in palliative care: a review. *Clinical Interventions in Aging* 2011;6 243-259.
- 61 *Palliat Med.* 2008 Oct;22(7):796-807. Larkin P J & al.: The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations.

- 62 Kulah B et al. Hepatogastroenterology. 2005 Jul-Aug;52(64):1122-7. Outcomes of emergency surgical treatment in malignant bowel obstructions.
- 63 Malignant bowel obstruction. Individualized treatment at the end of life. Aileen Sorano, Davis Mellae. Cleveland Clinic Journal of Medicine 2011 197-206.
- 64 Malign tarmobstruktion. WWW.SKA 2012 http://www.skaccd.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=237&Itemid=102.
- 65 Mercadente S, Casuccio A, Mangione S: Medical treatment for inoperable malignant bowel obstruction: a qualitative systematic review. J Pain Symptom Manage 2007;33:217-23.
- 66 Sangisetty SL et al. A review of malignant ascites. World J Gastrointest Surg 2012 April 27; 4(4): 87-95.
- 67 Metastatisk spinalt Tværnitssyndrom Ulrik Johansen og Gerd Leikersfeldt MPL 2012 pp 448-452.
- 68 George R et al.: Interventions for the treatment of metastatic extradural spinal cord compression in adults (Review). The Cochrane Collaboration. 2010 issue 1.
- 69 Mittsch M, Melby BØ. Kræftsår. Månedsskrift for praktisk lægegerning Apr 2011; 89; 353-360.
- 70 Lund-Nielsen. Kræftsår- pleje og behandling. Sygeplejevejledning SKA maj 2012. http://www.skaccd.org/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=263&Itemid=104.
- 71 Alexander S. Malignant fungating wounds: Epidemiology, aetiology, presentation and assessment, J of wound care 18;7:273-280, 2009.
- 72 Seaman S. Management of Malignant Fungating Wounds in Advanced Cancer. Seminars in Oncology Nursing, Vol 22, No 3 (August), 2006: pp 185-193
- 73 Ashfield T. The use of topical opioids to relieve pressure ulcer pain. Nurs Stand 2005 Jul 20-26; 19(45): 90-2.
- 74 Ott P, Vilstrup H. Hepatisk kløe. Ugeskrift for Læger. 2006 Feb 20;168(8):776-9.
- 75 Laakso L. The role of physiotherapy in palliative care. Aust Fam Physician. 2006 Oct;35(10):781.
- 76 Ergoterapi og fysioterapi i den palliative indsats samt i rehabiliteringen af kræftpatienter. 2010. Ergo- og fysioterapiforeningerne.
- 77 Cohen AJ et al. Acupuncture: role in comprehensive cancer care – a primer for the oncologist and review of the literature. Integr Cancer Ther 2005;4:131-43.
- 78 O'Regan D et al. Acupuncture and Cancer. Autonomic Neurosci 2010;157:96-100.
- 79 Stephen M et al. Acupuncture as an Evidence-Based Option for symptom in Cancer Patients. Current Treatment Options in Oncology 2008; 9:117-126.
- 80 Improving supportive and palliative care for adults with cancer. England: National Institute for Clinical Excellence, 2004.
- 81 Ellershaw J, Ward C: Care of the dying: the last days of life. BMJ 2003; 326:30-34.
- 82 Sasson M et al. Hypodermoclysis: An Alternative Infusion Technique. Am Fam Physician 2001;64:1575-8.
- 83 Bavin L. Artificial rehydration in the last days of life: is it beneficial? Int J Palliat Nurs. 2007 Sep;13(9):445-9.
- 84 Bruera E et al. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. J Clin Oncol 2012. 31:111-118.
- 85 Sundhedsstyrelsens vejledning nr. 9619 af 20. december 2002, Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen.
- 86 Sundhedsloven § 25, stk. 3.
- 87 Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med 2009 Oct;23(7):581-93.
- 88 Cherny N. The use of sedation to relieve cancer patients' suffering at the end of life: addressing critical issues. Ann Oncol 2009 Jul;20(7):1153-5.

Palliation

Denne vejledning omfatter alle patienter med palliative behov, uanset om grunddiagnosen er af malign eller non-malign art. Palliation bør således tænkes ind ved hjerte-kar-sygdomme, KOL, neurologiske sygdomme og andre livstruende sygdomme. Patienter med disse sygdomme bliver håndteret i primærsektoren, men får ikke altid deres palliative behov set og erkendt i samme grad, som det gælder for kræftpatienter.

At tænke palliation allerede ved diagnosen af livstruende sygdom og at målrette indsatsen, afhængigt af, hvilken fase patienten er i, er en grundlæggende ændring i forhold til tidligere. Behovsvurdering/symptomscreening er ligeledes nye redskaber, som kan gavne patienten.

Vejledningen henvender sig til praktiserende læger, men vi håber, at den også finder vej til både hjemme-sygeplejersker og sundhedsprofessionelle i alle specialer på hospitaler og uddannelsesinstitutioner. Vi møder den alvorligt syge og døende patient uanset, hvor i sundhedssektoren vi befinder os.