

---

*”Og så, når man sidder der ved sygelejet og venter på det uundgåelige, når man ser hvordan livet ebber ud og ser de sidste små trækninger blive mindre og helt holde op, så slår det mig at det egentligt er en meget privat og intim begivenhed at dø... Uanset deltagelse og medfølelse fra omgivelserne, så er den døende helt alene om kampen, ingen kan hjælpe – og denne hjælpeløshed gør ondt. Magteløshed, afmagt – er en forfærdelig følelse.”*

Citat fra pårørende der lige har siddet ved sin brors dødsleje

---

# Indhold

---

<b>Forord</b> - Bjarne Lühr Hansen/Per Sjøgren .....	4
<b>Introduktion</b> - Arbejdsgruppen .....	5
<b>1 Palliativ indsats i den primære sundhedssektor .....</b>	<b>7</b>
1.1 Palliativ indsats .....	8
1.2 Faglige forudsætninger .....	9
1.3 Hvilke patienter har behov for palliativ indsats? .....	10
1.4 Sundhedsvæsenet .....	11
1.5 Primærsektoren.....	11
1.6 Praktiserende læger.....	11
<b>2 Organisation af og samarbejde i det basale palliative team i primærsektoren .....</b>	<b>13</b>
2.1 Organisation af det basale palliative team .....	13
2.1.1 <i>Den praktiserende læge</i> .....	13
2.1.2 <i>Hjemmeplejen</i> .....	16
2.1.3 <i>Pårørende</i> .....	16
2.1.4 <i>Patienten</i> .....	18
2.2 Samarbejde i det basale palliative team.....	19
2.2.1 <i>Informationsmøde med hjemmeplejen ved påbegyndt palliativt forløb</i> .....	19
2.2.2 <i>Kommunikationsmidler</i> .....	19
2.3 Det basale palliative teams samarbejdspartnere .....	20
<b>3 Kommunikation og samtale i det palliative forløb .....</b>	<b>23</b>
3.1 Lægen og den døende patient .....	23
3.2 Den svære samtale .....	24
3.3 Information til patienten .....	25
3.4 Patientens reaktion .....	27
3.5 Kommunikation med de pårørende .....	28
3.5.1 <i>Problematiske situationer</i> .....	29
3.6 Samtaler på vejen i det palliative forløb .....	29
3.7 Eksistentielle forhold.....	31
3.8 Fremmede kulturer .....	32

---

<b>4 Symptombehandling .....</b>	<b>33</b>
4.1 Årsager til symptomer .....	33
4.1.1 <i>Behandling af symptomer</i> .....	33
4.2 Hyppige symptomer i det palliative forløb .....	35
4.2.1 <i>Træthed</i> .....	35
4.2.2 <i>Appetitløshed</i> .....	36
4.2.3 <i>Smerte</i> .....	37
4.2.4 <i>Dyspnø (åndenød)</i> .....	41
4.2.5 <i>Hoste</i> .....	42
4.2.6 <i>Kvalme og opkastning</i> .....	43
4.2.7 <i>Obstipation</i> .....	45
4.2.8 <i>Mundtørhed</i> .....	46
4.2.9 <i>Angst, uro og søvnbesvær</i> .....	47
4.2.10 <i>Depression</i> .....	48
4.2.11 <i>Delir (akut konfusion)</i> .....	49
4.3 Akutte situationer i terminal fase .....	50
4.3.1 <i>Tværsnitssyndrom</i> .....	51
4.3.2 <i>Voldsom blødning</i> .....	51
4.3.3 <i>Akut delir (konfusion)</i> .....	51
4.3.4 <i>Svær dyspnø og stridor</i> .....	52
4.3.5 <i>Respirationsinsufficiens</i> .....	52
4.3.6 <i>Eskalerende smerte</i> .....	52
4.3.7 <i>Vena cava superior obstruktion</i> .....	52
4.3.8 <i>Hyperkalcæmi</i> .....	52
4.4 De sidste døgn.....	53
4.4.1 <i>Medicinsk behandling</i> .....	54
4.4.2 <i>Palliativ sedering</i> .....	56
4.4.3 <i>Dødens indtræden og tiden lige efter</i> .....	57
<b>5 Indeks .....</b>	<b>60</b>

## Forord

---

Det er med stor glæde, jeg som formand for Dansk selskab for almen medicin byder denne vejledning velkommen.

Arbejdsgruppen skriver i sin introduktion: "At behandle svært syge og døende patienter er en stor udfordring. Det kræver både generelle menneskelige og specifikke faglige færdigheder". Men det kræver også en godt koordineret indsats fra mange sider. Denne vejledning adskiller sig fra de tidligere DSAM-vejledninger ved i høj grad at fokusere på det tværprofessionelle samarbejde og herunder inddrage både patienten og dennes pårørende. Dette har betydet, at arbejdsgruppen har været relativt stor med inddragelse af både sygeplejersker udvalgt af Dansk Sygeplejeråd og specialister udvalgt af Dansk Selskab for Palliativ Medicin.

Jeg vil gerne på DSAM's vegne takke alle i arbejdsgruppen for det store og gode arbejde, de har udført. Det har været en vanskelig opgave, idet der kun foreligger begrænset dokumenteret viden på området.

Jeg håber, at denne vejledning – foruden at hjælpe den praktiserende læge i den kliniske hverdag – også vil fremme det kommunale samarbejde og samarbejdet med specialiserede sygehusafdelinger omkring kronisk syge mennesker. Praktiserende læger har her en nøgleposition. Jeg skal derfor opfordre kollegerne til, at de lokalt og med udgangspunkt i vejledningen tager initiativ til at drøfte, hvordan man bedst kan organisere dette samarbejde.

*Bjarne Lühr Hansen*

*Formand for Dansk selskab for almen medicin*

Den palliative medicin synes på trods af begyndervanskeligheder endelig at udvikle sig i en gunstig retning i Danmark. Inden for de sidste ti år er en række specialistenheder, enten i form af hospicer eller i form af palliative enheder etableret over hele landet, og mange steder er der sideløbende taget palliative initiativer i primærsektoren. Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1999, Kræftplanen fra 2000 og Amtsrådsforeningens redegørelse fra 2001 peger alle på behovet for at udvikle palliativ medicin i Danmark efter WHO's anbefalinger. Palliativ medicin er et arketyrisk område for en tværsektoriel indsats, idet palliative patienters skiftende behov kræver en professionel indsats i såvel eget hjem som på hospitalet. Der er endnu få danske lærebøger og vejledninger på området, og derfor hilses nærværende vejledning for sundhedspersonel i primærsektoren varmt velkommen.

*Per Sjøgren*

*Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin*

# Introduktion

---

## Indledning

Formålet med denne vejledning er at forbedre behandlingen af og støtten til svært syge og døende patienter, der befinder sig i eget hjem. Blot en fjerdedel af danske kræftpatienter dør i hjemmet, men omkring 90% opholder sig i eget hjem indtil kort tid før døden. Dette kan lade sig gøre, fordi praktiserende læger og hjemmesygeplejersker betragter palliation i hjemmet som en naturlig del af deres arbejde. Mange praktiserende læger og hjemmesygeplejersker har gennem årene samlet masser af erfaring i behandling af og omsorg for døende, selv om den enkelte praktiserende læge hvert år kun ser få patienter i den palliative fase.

## Overgang til palliation

Overgangen fra kurativ til palliativ fase kan være vanskelig. Den palliative indsats er central i det øjeblik, hvor den helbredende behandling er afsluttet eller ikke eksisterende - og patientens sygdom fortsat progredierer. Men overgangen er ofte glidende. Eksempelvis tilbydes patienten i dag i tiltagende grad kemoterapi eller strålebehandling, selvom sandsynligheden for helbredelse er meget lille. Målet med behandlingen er at opnå symptomlindring og dermed bedring af patientens livskvalitet - og muligvis livsforlængelse. Ofte suppleres med alternative behandlinger og af og til behandlinger i udlandet. Det kan skabe urealistiske forventninger om helbredelse. Vejledningens afsnit 3 om kommunikation kan måske hjælpe med at løse sidstnævnte problem (se den vanskelige samtale). Det anbefales at forberede den palliative fase så tidligt som muligt.

## Krav til færdigheder

Patienter og pårørende stiller, forståeligt og med rette, høje krav om kvalitet, når det drejer sig om behandling af og omsorg for patienter, der er i den sidste livsfase. Tilsyneladende ønsker flere at dø i hjemmet, hvis kvaliteten af behandlingen er tilstrækkelig god.

Der stilles derfor krav til behandlerne om udvikling af færdigheder såsom:

- Bedre kvalitet af symptombehandling med særlig blik for forudseenhed og fremadrettet planlægning.
- Et mere helhedspræget tilbud, der forudsætter en teambaseret og tværfaglig arbejdsform.
- En forbedret kommunikation mellem professionelle, patienter og pårørende samt indbyrdes mellem de professionelle.

Derudover skal der skabes støtte- og hjælpefunktioner til læger og sygeplejersker i den primære sundhedstjeneste. Der bør være let adgang til speciallægehjælp, mulighed for hurtig indlæggelse og hurtig levering af hjælpemidler i hjemmet. Et depot i hjemmet med nødvendig medicin til subcutan anvendelse kan medvirke til, at unødvendige indlæggelser undgås (se afsnit 4.4 om den sidste tid).

## Tværfaglighed

Målgruppen for vejledningen er primært de praktiserende læger, men palliativ indsats kræver hyppigt indsats fra mange faggrupper. Specielt

---

i primærsektoren er et velfungerende samarbejde mellem den praktiserende læge og hjemmesygeplejersken en forudsætning for et godt palliativt forløb. Vejledningens afsnit 2 om organisation og samarbejde i det såkaldte basale palliative team giver praktiske bud på, hvordan et tværfagligt samarbejde kan foregå, og betragtes af arbejdsgruppen som et meget centralt afsnit i vejledningen.

### **Arbejdsgruppen**

Som en konsekvens af dette har arbejdsgruppen været tværfagligt sammensat af læger udvalgt af DSAM, sygeplejersker udvalgt af Dansk Sygeplejeråd og specialister udvalgt af Dansk Selskab for Palliativ Medicin. Samarbejdet i gruppen har været præget af respekt for de involverede faggruppers kompetencer og enighed om målsætningen for vejledningen.

### **Videnskabelig baggrund**

Palliativ behandling har i stor udstrækning hvilet på en svag videnskabelig grund. Dette skyldes dels, at palliativ medicin er et relativt nyt speciale (etableret i Storbritannien i 1987), dels at palliativ forskning er vanskelig på grund af de specielle forhold ved forskning i livets slutfase. Helsingfors-deklarationens etiske krav om informeret samtykke, autonomi og medbestemmelse gælder også for patienter i den palliative fase. Dertil kommer den belastning, det er at deltage i kliniske undersøgelser. Palliative patienters symptomer er ofte meget komplekse – f.eks. med flere forskellige smertetyper, hvilket gør det vanskeligt at finde ensartede, klassificerbare forsøgsgrupper. Etablerede behandlinger er derfor i høj grad baseret på undersøgelser af andre patientgrupper med lignende symptomer (1).

### **Evidens**

Til trods for disse vanskeligheder, kommer der i stigende grad viden og enighed om behandlingstiltag. Især er den kliniske erfaring om symptomlindring omfattende. Arbejdsgruppen har lavet en struktureret gennemgang af evidensen for palliation. Det har ofte været svært, endstige umuligt. Evidensgraden ligger på et lavt niveau, og anbefalingernes styrke er på C- niveau (ekspertudtalelser). Hvor det i teksten er muligt at finde specifik reference, er der henvist til denne, men ellers er der henvist til eksisterende lærebøger.

### **Nøgleord**

At behandle svært syge og døende patienter er en stor udfordring. Det kræver både generelle menneskelige og specifikke faglige færdigheder. Nøgleordene er *empati, kommunikation, støtte, symptombehandling* og *tilgængelighed*. Indsatsen er på samme tid både krævende og givende på det professionelle og medmenneskelige plan.

Vi håber, at denne vejledning vil give inspiration til at øge den palliative indsats i lokalområdet.

### **Arbejdsgruppen**

Reference: 1) Kaasa Stein, *Palliativ behandling og vård*. Side 166-172.

# 1. Palliativ indsats i den primære sundhedssektor

---

## Den praktiserende læge gør en forskel

### En lægehistorie

Det er tirsdag formiddag i den åbne konsultation mellem kl. 10–12. Der er mange patienter i venteværelset. Ved halv ellevetiden ringer Grete Sørensen, hustru til Peter Sørensen, der har lungecancer i terminalstadiet. De sidste uger er Peter Sørensens tilstand blevet forværret med åndenød, og nu er der akutte slimproblemer. Ægteparret har tidligere i forløbet aftalt med lægen, at familiens hjem skal være rammen om Peter Sørensens sidste tid. Hvis det er muligt, skal han dø der og ikke på sygehuset.

Sygebesøget kan ikke vente. Men hvad så med alle patienterne i venteværelset!? – Lægen giver en kort besked om et sygebesøg, der haster og tager af sted.

Det er frustrerende for både lægen og patienterne ude i venteværelset. Til gengæld er det tilfredsstillende at kunne løse det akutte problem for Peter Sørensen. Det giver tryghed for både ham og hans hustru, og de er naturligvis forstående over for, at lægen hurtigt må ud af døren igen. De ved, der er en fast aftale om et besøg om en uge. Der tager han sig tid til at drøfte problemerne ordentligt igennem.

### En lægehistorie

En af lægens patienter ringer ved midnat. Lægen har ikke vagt, men han tager sig alligevel af de problemer, han bliver præsenteret for. Patienten er den terminalt syge Hans Larsen, der har coloncancer. Lægen har lavet den aftale med Hans Larsen, at han bare kan ringe til ham døgnet rundt med akutte problemer. Patienten er glad for, at han kan kontakte sin egen læge, der kender ham og ikke en ukendt vagtlæge.

Den kurative behandling er ophørt for længe siden, og både Hans Larsen og de pårørende er klar over, at han kun har et par uger eller måske kun ganske få dage tilbage at leve i.

Lægen bor ret langt fra patienten. Skal han køre på sygebesøg nu?

Han var jo på et længere sygebesøg i hjemmet i går og havde lagt en plan sammen med hjemmesygeplejersken. Måske skulle han ringe til hjemmeplejens nattevagt og give hende besked på at tage på besøg og ringe tilbage til ham fra patientens hjem.

Han havde lagt lidt forskelligt medicin i hjemmet, som han mente, der kunne blive brug for. Så en drøftelse med sygeplejersken vil sikkert hurtigt kunne løse problemet. Og hvis problemet lige her og nu er for stort i hjemmet kan han informere lægevagten om problemet og om forholdene i hjemmet.

I morgen tidlig kan han lige kigge ind i hjemmet - før telefontiden i konsultationen. Den løsning har før kunnet fungere.

---

## 1.1 Palliativ indsats

Den palliative indsats betegner almindeligvis den samlede tværfaglige behandling og omsorg, som tilbydes uhelbredeligt syge og døende og deres pårørende, og som planlægges i et tæt samarbejde med både patienter og pårørende. Det er den enkelte patients egen opfattelse af kvaliteten i det liv, som er tilbage, der er det styrende princip for indsatsen. Det er vigtigt, at patienterne kender til de muligheder for behandling og støtte, der findes, og at de ved, at de frit kan vælge, hvor de vil være i den sidste tid, de lever – uden at de behøver at skele til økonomi. Det er den moderne hospicebevægelse, der har banet vejen for palliation som en både accepteret og prioriteret behandlingsform i sundhedsvæsenet – kraftigt støttet af WHO, som har udformet alment accepterede definitioner og generelle vejledninger for den palliative indsats (1).

### WHO-definition af palliativ indsats (oktober 2002)

Den palliative indsats fremmer livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykosocial og åndelig art.

#### Den palliative indsats

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en normal proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige 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, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer.

---

Palliativ indsats er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke kan behandles til helbredelse. Behandling af smerter og andre symptomer er sammen med lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer de dominerende indsatsområder. Målet med den palliative indsats er at opnå den højest mulige livskvalitet for såvel patienterne som deres pårørende.

Indsatsen bunder i et helhedsorienteret menneskesyn, som indebærer respekt for patientens værdier og livsopfattelse, hans/hendes livsforløb og personlige sygehistorie samt de behov og ønsker, han/hun har. Det kan have den konsekvens, at der i det enkelte forløb vil vise sig behov, som går ud over de snævre medicinske områder og påvirker organisatoriske, faglige og etiske forhold for det sundhedspersonale, som er involveret. Heri indgår flere vigtige elementer som:

- Høj faglig kvalitet i symptombehandlingen
- Empatisk indlevelse og rummelighed
- Respekt for den enkelte patient og families prioriteter
- Opmærksomhed over for de professionelle egen adfærd og målsætning.

Den palliative indsats omfatter den beskrevne generelle lindrende behandling og omsorg i hele perioden efter ophør med kurativ intentioneret behandling, hvori terminal pleje er et delement. Terminal pleje er den behandling og omsorg, den døende tilbydes i de sidste dage eller uger, og udgør dermed den sidste særlige fase i den palliative indsats. Betegnelsen er ikke diagnoseafhængig og blev tidligere opfattet som synonym med palliativ indsats (2).

## 1.2 Faglige forudsætninger

Sundhedsstyrelsen udgav i 1999 ”Faglige retningslinier for den palliative indsats”(3). Heri beskrives en organisationsmodel med to niveauer, som har vundet udbredt støtte i faglige og administrative kredse. Den basale palliative indsats ydes til patienter i eget hjem af sundhedspersonalet i den primære sektor og af det sundhedsfaglige personale på ikke-specialiserede medicinske og kirurgiske afdelinger, hvor personalet typisk har været involveret i det forudgående diagnostiske og terapeutiske forløb. Det ”primære eller basale palliative team” inddrager efter behov den specialiserede palliative indsats fra f.eks. hospicer, specialiserede palliative teams og enheder samt smerteklinikker. Det anføres yderligere, at der er behov for at forpligte de involverede professionelle miljøer til at påtage sig ansvaret for forskning og udvikling i forhold til den kliniske indsats og kvalitet på det palliative område.

---

### Organisatoriske niveauer i palliativ indsats

- Basal palliativ indsats
  - primærsektor & sygehusafdelinger
- Specialiseret palliativ indsats
  - hospice, palliativt team, palliative enhed eller afdeling
  - smerteklinik.

Tilbuddene om palliativ indsats involverer flere behandlergrupper i sundhedsvæsenet og socialvæsenet og forudsætter et samarbejde, som i mange tilfælde vil være komplekst og kompliceret samtidig med, at det skal fungere effektivt i forhold til mangeartede problemer, som ofte opstår akut.

### Komponenter i samarbejdet

- Tværfaglig kommunikation
- Gensidig respekt for kompetence
- Uddannelse i symptombehandling.

Kommunikationen mellem de forskellige fagpersoner er den vigtigste komponent i samarbejdet. Et andet vigtigt element er de professionelles gensidige kendskab og respekt for hinandens kompetencer og muligheder, således at det er patientens og familiens behov, som styrer den specifikke indsats mere end f.eks. traditionelle opfattelser af faggrænser.

En bedre såvel som en mere udbredt palliativ indsats kræver, at alle sundhedsprofessionelle har kendskab til og erfaring med palliativt arbejde på basalt niveau, og det gælder i særlig grad lindringen af symptomerne. Det fordrer en investering inden for sundhedsuddannelserne på alle niveauer. Den uddannelsesmæssige udvikling skal støttes af kvalitetsudvikling og forskning i det kliniske felt for at etablere evidens for de palliative behandlingsformer (4).

## 1.3 Hvilke patienter har behov for palliativ indsats?

Den palliative indsats er et tilbud til alle patienter med uhelbredelig og dødelig sygdom. Den er ikke begrænset til f.eks. kræftpatienter, selv om de indtil videre har været dominerende i palliativ klinik og forskning. Det kan lige så vel dreje sig om patienter med f.eks. hjerte- og lunge-

---

sygdomme, aids og neurologiske sygdomme i slutstadiet som f.eks. demens.

## 1.4 Sundhedsvæsenet

Der ydes palliativ indsats overalt i sundhedsvæsenet. På sygehusafdelingerne sker det i mange tilfælde som en mere eller mindre planlagt indsats, i andre tilfælde som en akut påkrævet intervention. I primærsektoren er der ligeledes mere eller mindre planlagte forløb, som ofte er langvarige og hyppigt ender med, at patienten indlægges de sidste få dage.

Ca. 60.000 danskere dør hvert år, og 50% af dem slutter deres liv på et sygehus, mens 22% dør i eget hjem. Til sammenligning dør godt 25% af kræftpatienter i eget hjem (5).

## 1.5 Primærsektoren

Palliativ indsats er en del af klinisk praksis i primærsektoren, ikke som et specialiseret arbejdsområde, men som en del af det daglige arbejde. Hensigten er at opfylde uhelbredeligt syge og døende patienters behov for at få lindret symptomer, blive støttet og trøstet. Baggrunden er den enkle, at et palliativt tilbud opfattes som både et ansvar og en opgave, hvor hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge er hovedaktører. De praktiserende læger yder i tæt samarbejde med hjemmeplejen en stor indsats for mange patienter, således at en stor del af dem opnår at dø i eget hjem i disse forløb. Andre bliver indlagt til sidst som et udtryk for, at opgaven kan blive for stor for alle, både de pårørende, primærsygeplejersker og praktiserende læger. Der er praktiserende læger, som holder sig tilbage og ikke involverer sig, enten fordi de føler, de ikke ved nok, eller fordi de føler sig magtesløse over for lidelse og angst (6). En spørgeskemaundersøgelse blandt efterladte har vist, at der var problemer både i forhold til symptombehandling, kommunikation med patient og pårørende og i samarbejdet mellem det involverede sundheds-personale (7).

## 1.6 Praktiserende læger

Enhver praktiserende læge har patienter og familier med behov for, at lægen går ind som aktiv faglig partner i en palliativ indsats. Den begynder almindeligvis, når lægen har fået at vide, at sygdommen er uhelbredelig, og derefter kontakter familien for at drøfte mulighederne. Det tager som oftest form af en aftale eller ”kontrakt”, hvor det åbent drøftes, hvilke behov og forventninger patienten og familien har og hvad lægen kan tilbyde af medvirken i samarbejde med hjemmeplejen. Samtidig gives informationer om, hvad der kan være i vente (8).

---

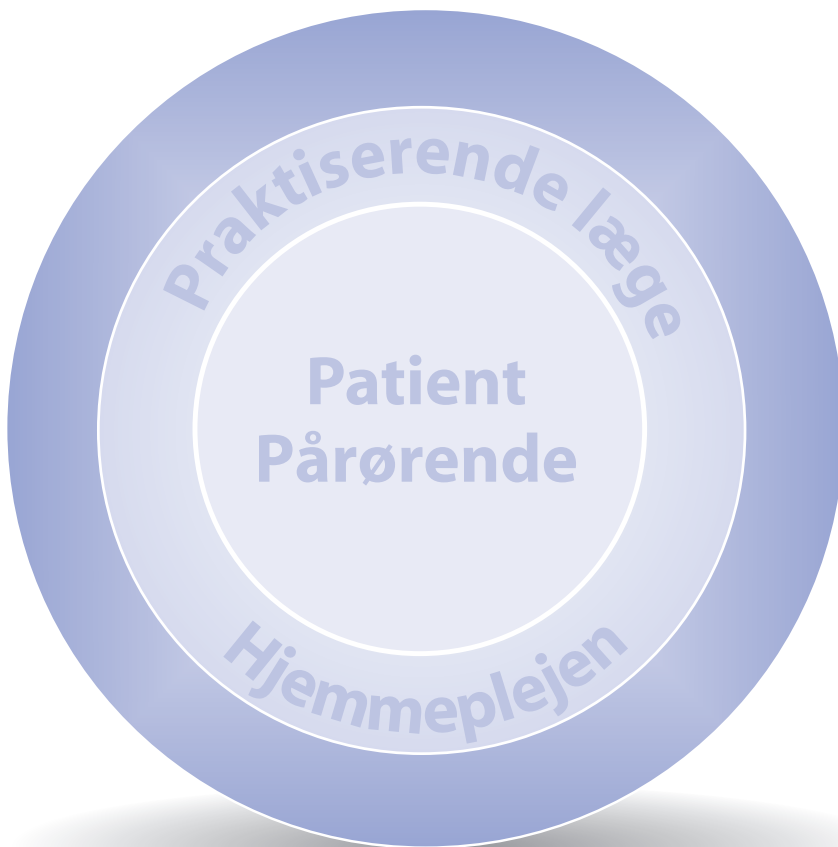
## Referencer

- 1 WHO Definition of Palliative Care. [www.who.int/cancer/palliative/en](http://www.who.int/cancer/palliative/en)
- 2 Palliativ indsats I Danmark. Busch CJ et al. DSI rapport 97.01. DSI-Institut for Sygehusvæsen. København. 1997
- 3 Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende. Sundhedsstyrelsen. Komiteen for Sundhedsoplysning. København. 1999
- 4 "Hjælp til at leve til man dør". Rapport fra en arbejdsgruppe om palliativ indsats i amter og kommuner. Amtsrådsforeningen. København. 2001
- 5 Dødsårsager i Danmark 1999. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 6/8. Sundhedsstyrelsen. København. 2002
- 6 Terminal pleje i primærsektoren. Østergaard I. Medicinsk Årbog 1999: 31-41. Munksgaard. København. 1999.
- 7 Terminal pleje af kræftpatienter 1-3. Svendsen I et al. Ugeskr Læger 1989; 151:492-502
- 8 Utilsigtet akut indlæggelse af døende. Åbom B et al. Ugeskr Læger 2000; 162: 5768-71

## 2. Organisation af og samarbejde i det basale palliative team i primærsektoren

### Definition af det basale palliative team

Det basale palliative team består af patient, familie, pårørende, praktiserende læge og hjemmepleje.



### 2.1. Organisation af det basale palliative team

#### 2.1.1 Den praktiserende læge

##### Den praktiserende læges opgaver er

- at have kendskab til patienten og sygdommen
- at sikre og reetablere kontakt til patienten
- at være ansvarlig for den basale palliative behandling
- at være tovholder
- at være forudseende
- at være tilgængelig.

---

## **Kendskab til patienten og sygdommen**

Den praktiserende læge har typisk haft kontakt til patienten og været involveret i starten af et sygdomsforløb. Kontakten kan efterfølgende have været sparsom i forbindelse med, at patienten har haft et længe-revarende behandlingsforløb i sygehusregi. På trods af en sparsom kontakt er det vigtigt, at den praktiserende læge løbende holder sig orienteret om patientens behandlings- og sygdomsforløb. Det kan indebære, at der f.eks. må rykkes for epikriser.

## **Sikre og reetablere kontakt til patienten**

Det er den praktiserende læge, der har ansvaret for, at kontakten til patienten reetableres, hvis den har været afbrudt. I denne situation bør den praktiserende læge være aktivt opsøgende og kontakte patienten. Det kan i første omgang være telefonisk, hvor der aftales en konsultation eller et besøg. Kontakten til patienten kan derefter bibeholdes med faste aftaler.

*Det skal pointeres, at det ikke strider imod landsoverenskomsten at være udfarende og reetablere kontakt til en patient, som er i et behandlingsforløb. Det er tværtimod godt lægearbejde.*

## **Være ansvarlig for den basale palliative behandling**

Den praktiserende læge har ansvaret for den basale palliative behandling, som den alvorligt syge og døende patient skal tilbydes i eget hjem. I de fleste situationer kan selve behandlingen varetages af den praktiserende læge personligt. I andre situationer kan det være nødvendigt at kontakte samarbejdspartnere i det primære eller sekundære sundhedsvæsen for råd, vejledning eller direkte hjælp til behandlingen i hjemmet. Ikke-medicinsk og medicinsk behandling ordineres af den praktiserende læge. Lægens receptudskrivning omfatter også håndkøbsmedicin og ernæringsprodukter (på grund af tilskudsreglerne).

Lægen søger om terminaltilskud til lægemidler og formidler typisk kontakten til hjemmeplejen vedr. plejeorlov til pårørende.

## **Være tovholder**

Patienten skal vide, at den praktiserende læge er tovholderen i det palliative forløb, hvor der er et tæt samarbejde med hjemmeplejen. Medmindre andet er aftalt med patienten, er det stadig den praktiserende læge, som er ansvarlig for behandlingen, selv om andre behandlere inddrages.

## **Være forudseende**

Det er hensigtsmæssigt, at den praktiserende læge holder sig på forkant med patientens sygdomsudvikling og er forudseende. Det er vigtigt, at der er aftaler med såvel hjemmepleje som patient og pårørende om, hvad strategien er, når tilstanden forværres. Behandlingsovervejelser og tilgængelig medicin i hjemmet er elementer i en sådan forudseenhed. Orientering til lægevagten kan også indgå i en sådan strategi.

## Være tilgængelig

Den praktiserende læge skal være tilgængelig. Patient, pårørende og hjemmesygepleje skal nemt kunne kontakte lægen.

- Oplys et mobiltelefonnummer og klinikens hemmelige telefonnummer.
- Sørg også selv for at få en telefonliste fra hjemmesygeplejen, så det er muligt at få kontakt uden for hjemmesygeplejerskens faste telefonid.
- Strategi for tilgængelighed uden for dagtid aftales løbende. Hvornår er det for patient, pårørende og hjemmesygeplejerske vigtigt med en kontakt efter klokken 16?
- Husk at lave aftaler med kollegaer eller lægevagt i forbindelse med ferier eller kurser og orienter patient og hjemmepleje om disse aftaler.

*I flere amter er der aftalt § 2 aftaler, der sikrer honorering af egen læges hjælp til palliative patienter i vagttiden.*

### Tilgængelighed i dagtid? Vagttid? 24 timer?

Døende patienter og deres pårørende kan udmærket forstå, at den praktiserende læge har brug for fritid, privatliv og nattesøvn.

Der er god erfaring for, at en aftale om at kunne kontakte egen læge på privatnummeret ikke bliver misbrugt. Behovet for denne aftale om ekstra tryghed er generelt først til stede de sidste 2-4 uger af patientens levetid. Ordningen kan forebygge, at der opstår for megen angst hos patient og pårørende og forhindre en unødigt indlæggelse.

Det er ofte tilstrækkeligt at oplyse de pårørende om, at de gerne må kontakte lægen, men at der ingen garanti er for, at lægen kan træffes. Og der kan være situationer, hvor lægen ikke kan køre på sygebesøg. Mange løsninger kan klares ved vejledning af pårørende, hjemmeplejen eller vagtlæge. Hvis der er større problemer de sidste dage og tilkald er sandsynligt, kan der med fordel lægges en fornuftig strategi, der aftales med pårørende og hjemmeplejen: Hvornår og på hvilket nr. kan lægen træffes? Hvilken kollega skal kontaktes, hvis egen læge ikke kan komme til stede? Vagtlægen orienteres.

En weekend kan være svær at overskue, når der er mange problemer, og der kan med fordel aftales et besøg søndag formiddag; det nedsætter risikoen betydeligt for opkald lørdag aften - og nat.

Erfaringen er, at det er meget få patienter i lægens praksis, der årligt har brug for denne ekstra tryghed. Der er også erfaring for, at det ikke opleves som nogen belastning at udlevere sit privatnummer i disse situationer. Tværtimod kan det opleves som nøglen til en meget berigende del af arbejdet som praktiserende læge.

---

## 2.1.2 Hjemmeplejen

### Hjemmeplejens opgaver er

- at hjælpe med personlig pleje
- at sørge for/organisere rengøring, indkøb og madlavning
- at vejlede og undervise patienten og evt. dennes pårørende
- at sørge for sårpleje, medicingivning, sondeernæring m.m.
- at give støtte og omsorg til patient og pårørende
- at hjælpe med psykiske, sociale og eksistentielle problemer
- at tildele hjælpemidler – f.eks. plejeseng, antidecubitusmadras, toiletstol.

### Vigtige områder egen læge skal afklare med hjemmesygeplejersken

- Det er vigtigt, at lægen kontakter hjemmesygeplejersken så tidligt som muligt i det enkelte plejeforløb.
- Hjemmesygeplejersken og lægen skal sammen med patienten lægge en plan for behandling og pleje. Opgavefordelingen i det palliative forløb aftales. Hvem er kontaktsygeplejerske?
- Hjemmesygeplejersken og lægen supplerer og støtter hinanden i forhold til patienten. Det gælder også, selv om patienten endnu ikke er plejekrævende.

## 2.1.3 Pårørende

Det er vigtigt at være bevidst om, at pårørende er nogle af de vigtigste samarbejdspartnere. Det er en god idé i samarbejde med patient og familie at definere familiens kontaktperson, og dermed hvem kommunikationen skal gå igennem.

Omsorg for patienten i hjemmet kan være en meget belastende opgave for de pårørende – både rent praktisk og specielt følelsesmæssigt - men dog også meget berigende. Det er nødvendigt at sikre sig, at de pårørende har optimale forhold for at kunne klare arbejdet.

Den praktiserende læge kan med fordel drøfte følgende med de pårørende og være opmærksom på, hvilke muligheder der er:

- **Patientens netværk**
- **Oplæring i fysisk omsorg**
- **Plejeorlov**
- **Aflastning**
- **Økonomi.**

---

## **Patientens netværk**

Behandlere og familien kan tidligt drage nytte af at drøfte patientens netværk af pårørende og venner i forhold til daglig aflastning, besøg, hjælp af børn, de alvorlige samtaler etc.

Patient og pårørende kan få afklaret, hvor der er ressourcer og evt. få lavet aftaler med netværket. Den praktiserende læge og hjemmeplejen kan få et overblik over, hvor ressourcestærkt patientens netværk er og på et tidligt tidspunkt sammen med patient og pårørende planlægge den nødvendige hjælp i hjemmet.

## **Oplæring i den fysiske omsorg**

Hjemmeplejen kan oplære motiverede pårørende i basal fysisk omsorg. Det er ikke et generelt tilbud, og det tilrådes lægen at drøfte dette med hjemmesygeplejersken.

## **Plejeorlov til pårørende, der varetager pasning i hjemmet**

Socialministeriets vejledning § 104-106 om sociale tilbud til ældre m.fl. gælder på dette område. Plejeorlov skal søges via hjemmeplejen i kommunen med en lægelig påtegning om patientens tilstand. Patienten skal vurderes at være uhelbredeligt syg og døden uafvendelig dvs. en forventet restlevetid på op til 6 måneder (efter lægeligt skøn). Men plejeorloven fortsætter ud over 6 måneder, hvis helbredsforholdene fortsat er opfyldt. Vær opmærksom på, at orlov kan ophøre, hvis patienten indlægges over 14 dage på sygehuset eller flyttes på plejehjem. Patienten skal give tilsagn til pårørendes plejeorlov.

Orloven kan deles mellem pårørende og nære venner. Den kan tages på deltid for at sikre kontakten til arbejdsmarkedet og kan tages af flere omgange. Orloven ophører 14 dage efter patientens død. Vær opmærksom på, at den person, der får vederlag, skal have en dagpengeberettiget indtægt. Plejevederlag svarer til 1,5 x dagpengebeløbet.

Pårørendes opgave i forbindelse med orloven er at være til stede. Hjemmeplejen skal fortsat tilbyde den nødvendige personlige pleje og hjemmehjælp.

## **Aflastning af pårørende og tilbud til patienten**

Pårørende kan i korte eller lange perioder have behov for aflastning fra den krævende omsorgsopgave i hjemmet. Der er flere muligheder:

- Aflastningsplads til patienten på plejehjem eller hospice.
- Fast vagt hos patienten nogle dage/nætter den sidste tid.
- Frivillige organisationer og private hjælpegrupper tilbyder støtte og aflastning til patient og pårørende. Der er flere muligheder, og det anbefales at kontakte hjemmeplejen for at få en oversigt over lokale tilbud.

---

## Økonomi

De økonomiske forhold kan være afgørende for patient og pårørendes oplevelse af den sidste tid i hjemmet og for sorgforløbet for de pårørende. Følgende forhold kan evt. drøftes med socialrådgiver på sygehus eller i forvaltningen:

- Plejeorlov til pårørende.
- Sygemelding af patienten. Dagpengeperioden kan forlænges uden begrænsning. Førtidspension tilkendes, når arbejdsevnen er varigt nedsat og pågældende ikke kan blive selvforsørgende efter anden lovgivning.
- Overenskomstforhold. A-kasseforhold.
- Ydelser i henhold til serviceloven (§ 104-107). Terminaltilskud, sygeplejeartikler, ernæringspræparater og fysioterapi, der ville være ydet under indlæggelse.
- Syge- og livsforsikringer.
- Tilbud fra Kræftens Bekæmpelse eller andre patientorganisationer, f.eks. legater, psykologhjælp, pårørendegrupper.
- Hjælp til børnefamilier, f.eks. fripladsordninger i institutioner.

*Vær opmærksom på, at det er lægen, der skal søge om terminaltilskud direkte hos Lægemiddelstyrelsen.*

### 2.1.4 Patienten

Hvor ønsker patienten at opholde sig undervejs i det palliative forløb? Hvor ønsker patienten at dø? Lægen og hjemmesygeplejersken skal bidrage med oplysninger om de faktiske muligheder, for at patienten i samråd med sine pårørende kan træffe sin beslutning. Eget hjem vil være det naturlige valg for de fleste, i hvert fald når det gælder tiden frem til kort før dødens indtræden.

#### Der er følgende muligheder:

- Hjemmet
  - med støtte fra egen læge og hjemmeplejen
  - med brug af ”åben indlæggelse på sygehuset”. En åben indlæggelse uden om normale indlæggelsesprocedurer er én af sygehusets muligheder for at skabe tryghed i hjemmet for patient og pårørende. De enkelte sygehuses procedurer for brug af åben indlæggelse skal være kendt af patient/pårørende og af læge/hjemmesygeplejerske
  - med brug af ”palliativ ekspertbistand”. Alle amter skal etablere palliative team og palliative sengepladser (enheder eller hospicer). Det anbefales at undersøge, hvordan mulighederne er i det pågældende amt.
- Plejehjem
- Sygehusafdeling
- Hospice.

---

## 2.2 Samarbejde i det basale palliative team

### 2.2.1 Informationsmøde med hjemmeplejen ved påbegyndt palliativt forløb

Egen læge bør kontakte hjemmeplejen tidligt i den palliative fase. Der er mange omsorgstilbud og sociale tiltag, der - givet i rette tid - sikrer ro og tryghed for patient og pårørende.

Det anbefales at aftale et møde med sygeplejersken i patientens hjem ved f.eks. udskrivelse fra sygehus til palliativ omsorg i hjemmet.

Formålet med mødet er,

- at patient, pårørende, læge og sygeplejerske lærer hinanden at kende
- at læge og sygeplejerske får klarhed over patientens og pårørendes ønsker og forventninger
- at man fælles planlægger opgavefordelingen
- at der aftales kommunikationsveje mellem alle implicerede dag, aften og nat.

### 2.2.2 Kommunikationsmidler

#### Telefon

Det anbefales at have åbne telefonlinjer mellem læge og sygeplejerske. Bemærk, at faste telefontider, telefonkø-ordninger og ”gate-keepersekretærer” kan være med til at hæmme kommunikationen.

Husk også en liste over de lidt mere perifere samarbejdspartnere.

#### Telefax

Til f.eks. medicinordinationer og medicinbestillinger kan telefax anvendes.

#### Elektronisk kommunikation

E-mail kan benyttes af patient og læge. Den nye overenskomst tilskynder til brug af denne mulighed.

#### Samarbejdsbog i hjemmet

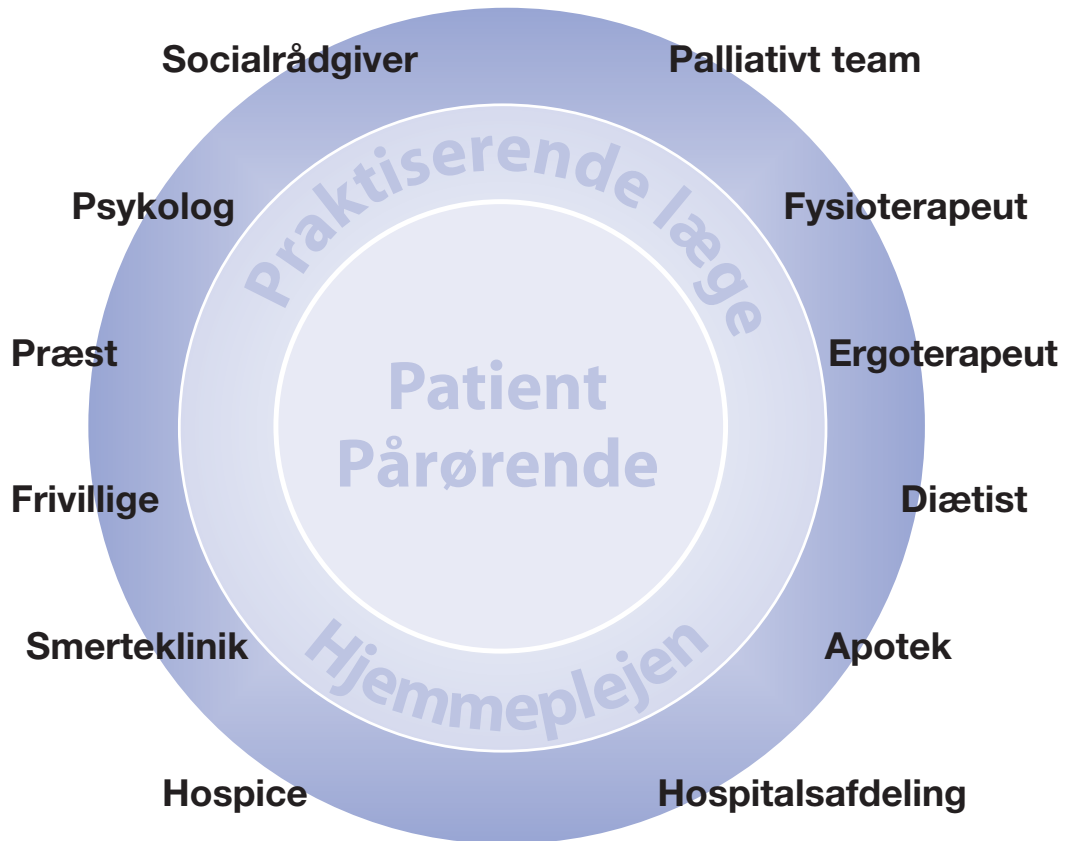
I de fleste hjem, hvor hjemmeplejen kommer, er der en samarbejdsbog. Samarbejdsbogen i de forskellige kommuner har forskellig udformning. Bogen er et kommunikations- og dokumentationsredskab mellem alle interessenter i forhold til patienten og er fuldt tilgængelig for patient og pårørende, hvis patienten har givet tilladelse hertil.

Alle relevante observationer og aftaler vedrørende behandling og omsorg skrives i bogen. Bogen følger ofte med patienten på sygehuset.

Husk at skrive i bogen ved alle besøg og skriv et klart og tydeligt dansk – med fokus på problemer og løsningsforslag og stillingtagen til evt. fremtidig udvikling i sygdomsforløbet.

---

## 2.3 Det basale palliative teams samarbejdspartnere



### **Patienthistorie:**

*Hans er højskolelærer, 63 år gammel, fraskilt, med to voksne børn fra første ægteskab. Han er gift igen med Lone, som han har to børn med. De er 10 og 13 år gamle. Han er nu uhelbredeligt syg af pancreascancer. Den praktiserende læge kender ham godt. Dels har hun passet hans blodtryksbehandling dels behandlet den diabetes mellitus, som viste sig forud for pancreascanceren.*

*Egen læge aflægger et hjemmebesøg, efter at Hans er blevet udskrevet fra den indlæggelse, hvor han har fået diagnosen stillet.*

---

Der er følgende problemstillinger, som Hans under hjemmebesøget fremhæver:

- Han ønsker at sikre sin unge familie, så de kan blive boende og børnene så vidt muligt få de samme gode opvækstvilkår, som hans nu voksne børn fik.
- Han har det meget dårligt med, at han er for træt og derfor allerede nu ikke selv orker at tage kontakt til f.eks. banker og forsikringselskaber for at sikre familien efter døden.
- Han har brug for Lones hjælp, men også hun har svært ved at magte det. I stedet må hans voksne søn træde til.
- Han har et problem med den voksne datter, der aldrig har været i hans nye hjem. Hvordan skal han få hende til at komme?
- Han kan ikke længere forlade hjemmet pga. svigtende energi og træthed. Det går langsomt både fysisk og psykisk. Det føler han er utåleligt.
- Han beskriver sig selv som rastløs, urolig og med ”kort lunte” pga. trætheden.
- Han sover også dårligt, har dårlig appetit og smerter.
- Han og Lone vil helst have, at han bliver hjemme længst muligt og gerne lige til det sidste.

De fleste af Hans’ problemer bør ses på ret omgående, uanset hvordan man vurderer prognosen. Dette er en krævende opgave. Den praktiserende læge kan vælge selv at gå aktivt ind i hele problematikken eller tage nogle problemstillinger selv og sørge for, at andre tager det resterende. Cave - antallet af samarbejdspartnere!

Hvordan skal kontakter knyttes, og hvilke forventninger er der til det kommende samarbejde? Hvordan er rollefordelingen, og hvem gør hvad?

Det kan være en kunst at holde alle væsentlige aktører inklusive sig selv orienteret om situationen. At sikre sig tydelige kommandoveje i den interpersonelle kommunikation er meget værdifuldt.

Det giver tryghed for patient og pårørende, at de oplever, at de professionelle internt har god kommunikation.

---

## **Baggrundslitteratur**

*Williams PT. The Role of Family Physicians in the Management of Cancer Patients. J Cancer Educ 1994; 9(2):67-72.*

*McWinney IR, Hoddinott SN, Bass MJ, Gay K, Shearer R. Role of the Family Physician in the Care of Cancer Patients. Can Fam Physician 1990;36:2183-6.*

*Doctor, help! My child has cancer. BMJ 1999;319:554-556.*

*Pritchard P, Hughes J. Shared Care – The Future Imperative? 1 ed. London: Royal Society of Medicine Press, 1995.*

*Nielsen JD. Shared Care between family physicians and a department of oncology Do cancer patients benefit? PhD thesis. Aarhus Universitet 2001*

## 3. Kommunikation og samtale i det palliative forløb

*Kommunikation og samtale med mennesker, der skal dø, er en selvstændig del af den palliative behandling på linje med symptombehandling.*

### 3.1 Lægen og den døende patient

En god kommunikation med patient og pårørende er en forudsætning for et godt tillidsfuldt forhold mellem patient og læge. Evnen til kommunikation er specielt vigtig i forbindelse med palliation, hvor læge og patient befinder sig i et krydsfelt mellem fysiske, psykiske og eksistentielle problemer.

Oftentimes føles det naturligt, at patienten selv bestemmer samtaleindhold, idet patienten i sig selv er den eneste, der ved, hvordan det føles snart at skulle dø. Alle emner må tages alvorligt - intet emne er betydningsløst for en døende. Lægens behov for at meddele undersøgelsesresultater eller udspørge om symptomer må som regel vige for patientens behov for at fortælle om, hvad der ligger ham/hende på sinde.

Mange læger har svært ved at føre en samtale og være i "et rum", hvor stemningen er præget af magtesløshed, opgiveness og angst. For læger giver det normalt mening, når der opnås resultater, dvs. fremgang. Det kan være svært at se det meningsfulde i en fremadskridende sygdom og død. Måske føler lægen en egen modstand mod oplevelsen af afmagt. Resultatet kan blive bagatellisering, falsk trøst og vendt ryggen til patienten. I stedet for at møde empati afvises patienten af lægen, der udtrykker medlidenhed eller medynk.

Ved empati viser lægen sin evne til at lytte og spørge til patientens angst, pinefulde tanker og følelser. Lægen viser mod til at være tæt på patientens oplevelse af meningsløshed, ensomhed og død. Det gælder om at spørge og lytte, spørge igen og være indfølelse. Medleven og medfølelse - men ikke medlidenhed.

Træning i kommunikation og samtale kan være en god hjælp. Samtalen med den døende patient kræver - ud over øvelse i samtaleteknik - også mod til at stille spørgsmål til sig selv om livets eksistentielle forhold. På baggrund heraf og ikke på grund af egen afmagt kan lægen således frigøre sig fra den døende.

#### **Svære situationer:**

##### **Patienten:**

Fejler jeg noget alvorligt?

Hvor lang tid har jeg tilbage?

Hjælp mig til at dø!

##### **Pårørende:**

Sandheden vil slå ham ihjel!

---

## 3.2 Den svære samtale

At give dårlige nyheder til en patient kræver forberedelse og viden om kommunikation og samtale. Dårlige nyheder indebærer, at patientens fremtid ændres til det værre og måske til det livstruende.

Jo større afstanden er mellem patientens forventninger og de realistiske fremtidsudsigter, desto værre opleves nyhederne for patienten. Men også måden den dårlige nyhed kommunikeres på til patient og pårørende har stor betydning for, hvordan patienten og de pårørende fremover vil mestre deres liv.

### God kommunikation

- reducerer usikkerheden om fremtiden
- opmuntrer patienten til at foretage realistiske valg mellem givne muligheder
- medvirker til en fortsat tillid mellem patient og behandler.

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

At give dårlige nyheder til en patient indeholder to komponenter:

- At videregive en viden – **information til patienten.**
- At lytte, se, forstå og forholde sig til **patientens reaktion.**

Denne opdeling kan virke kunstig, idet begge komponenter foregår sideløbende, men opdelingen kan gøre beskrivelsen af den svære samtale lettere at forstå.

---

### 3.3 Information til patienten

Inden samtalen er det vigtigt at gøre sig klart, hvilken information patienten skal have. Dagsorden vil ofte være diagnose, behandling, prognose og støtteforanstaltninger. Vær hele tiden klar til at ændre dagsorden undervejs.

#### Inden man starter samtalen, skal man tænke på

- at have tilstrækkelig tid
- at tilbyde samtalen i hjemmet
- at sørge for velegnede omgivelser
- at undgå afbrydelse
- at anbefale, at en pårørende kommer med.

Begynd med at finde ud af, hvor meget patienten ved om sin sygdoms betydning for fremtiden, og ikke om sygdommens patologi eller diagnose.

Tror patienten, at sygdommen kan være alvorlig? Hvilke tanker har patienten gjort sig om sygdommens udvikling og om fremtiden? Forudsæt ikke, at patienten ved en masse – heller ikke, selv om patienten er en "sundhedsperson". Spørg om tidligere information. Ofte benægter patienten at have fået nogen form for information, hvilket kan være et udtryk for fornægtelse eller resultat af dårlig læge-patient-kommunikation. Gå ikke ind i en diskussion med patienten om dette, da det vil fjerne fokus for samtalen.

Læg mærke til patientens verbale og nonverbale kommunikation, og prøv hele tiden på at få atmosfæren til at blive så afslappet som muligt. Find ud af, *hvor meget* patienten ønsker at vide om sygdommens konsekvenser, og ikke *om* patienten overhovedet ønsker information. Spørg f.eks: "Hvis det drejer sig om en alvorlig sygdom, er du så i givet fald en person, der ønsker fuld information?" Hvis patienten ytrer ønske om ikke at diskutere sygdommens konsekvenser og fremtid, så lad "døren stå åben" for at tage emnet op ved en fremtidig samtale og undgå yderligere information ved denne samtale.

Find ud af hvad patienten ved om sygdommen - og hvor meget patienten ønsker at vide.

Giv ikke mere information end ønsket.

Giv information i "små bidder".

Vær sikker på at have forstået patientens spørgsmål.

Læg mærke til patientens reaktion.

Tillad stilhed.

Resumer og aftal ny kontakt.

På dette tidspunkt af samtalen har du fået et indtryk af, hvor meget patienten ved om sin situation, og hvilke ord patienten anvender. Det er et godt sted at starte den information, som patienten skal have. Gentag de dele, som patienten har sagt, som er korrekte og brug gerne patientens egne ord. Giv informationen "i små bidder" og brug i starten gerne eufemismer (en skygge, at vokse). Så snart ordet cancer eller kræft nævnes første gang for patienten, vil mange "gå i sort", og al videre information vil være umulig. Denne risiko kan mindskes ved at forsøge at lade patienten være den, der først udtaler ordet kræft. Brug dagligdags og danske ord. Lad være med at gå i detaljer, dvs. at al information skal være enkel. Spørg f. eks.: "Forstår du, hvad jeg siger?" eller "Lyder det fornuftigt?" På den måde kan det lykkes at få patienten til at gentage informationen med sine egne ord. Brug gerne skriftligt materiale, som patienten kan tage med hjem.

Lad være med at gætte. Hvis patienten stiller et spørgsmål, så vær sikker på, at du forstår, hvad patienten mener. Stil opklarende spørgsmål. Hvis du ikke er sikker på dit svar, så svar med et modspørgsmål. Vær beredt på skjulte spørgsmål. Lyt til patientens bekymringer og lad patienten tale. Stilhed signalerer tid og lyst til at lytte.

Vær positiv og realistisk, sig f.eks.: "Vi kan ikke kurere sygdommen, men vi kan sørge for, at du føler dig bedre tilpas og dermed bedre er i stand til at leve med ubehaget ved sygdommen. At forberede sig på det værste får os ikke til at lade være med at håbe på det bedste".

Selv om patienten måske på dette tidspunkt af samtalen er krisepreget eller forvirret, er det vigtigt, at lægen viser, at han har forstået patientens problemer. Overvej og identificer patientens øjeblikkelige ressourcer med henblik på det nærmeste forløb. Forsøg at inddrage familie og venner. Hjemmesygeplejersken er en vigtig ressourceperson også i denne sammenhæng.

Ingen svær samtale er afsluttet uden et resumé og en konklusion på samtaleindhold, efterfulgt af et spørgsmål: "Er der noget andet, du synes, vi skal tale om?"

Til slut skal der aftales en ny samtale.

### 3.4 Patientens reaktion

Den oftest vanskeligste og mest uforudsigelige del af den svære samtale begynder, når patienten reagerer på informationen. Reaktionen starter allerede, når du kommer ind i rummet, hvad enten du lægger mærke til det eller ej.

Det er vigtigt at skelne mellem normal og abnorm reaktion, og det er vigtigt at vide, at når en patient modtager dårlige nyheder, er spændvidden af den normale reaktion meget bred. Mere betydningsfuldt er, om reaktionen er normal for patienten og om den medfører tilpasning og mindre lidelse. Ved at hæfte diagnosen "abnorm reaktion" på en patients reaktion, kan man dermed være med til at ignorere og isolere patienten. Resultatet kan let blive, at patienten i forløbet vil være kronisk utilfreds med forholdet til lægen og måske "systemet". Selv større grader af fornægtelse kan være hensigtsmæssig, idet nogle mennesker ikke kan bære dårlige nyheder, men skal have dem i små etaper.

Det er vigtigt at vide, at nogle reaktioner, der i starten er gunstige, senere i et forløb kan medføre mere lidelse (f.eks. urealistisk håb eller fornægtelse).

Det normale har vide grænser!

#### Hyppige reaktioner hos patienterne

##### Gunstige reaktioner

humor  
fornægtelse  
vrede  
  
vrede imod sygdommen  
gråd  
frygt  
realistisk håb  
købslåen  
tillid.

##### Ugunstige reaktioner

skyld  
voldsom fornægtelse  
voldsom og langvarig  
vrede eller raseri  
vrede imod hjælpere  
kollaps  
angst  
håbløshed  
manipulation  
mistillid.

Ved voldsomt chok eller vrede er det vigtigt at forblive rolig, venlig og at give så meget frihed for patienten som muligt. Men hold fast ved det sagte.

Hvis man er bekymret for og samtidig i tvivl om patientens psykiske tilstand, kan det være relevant at henvise patienten til psykiater eller psykolog. Patienter og pårørende har i denne livsfase ret til tilskud fra Sygesikringen til psykologbehandling (12 samtaler).

Tillad stærke følelser såsom vrede eller gråd.

Det er OK ikke at sige alt, hvad der er sandt, men det, du siger, skal være sandt.

Konflikter mellem patient eller pårørende og lægen er ikke sjældne, når patienten får det dårligere, og fremtiden ser sort ud. Hvad der udefra er det bedste for patienten, er måske - set fra patientens synspunkt - ikke godt nok. Det er en udfordring at løse konflikter. Som ved en ildebrand er det bedste råd – forbliv rolig. Stil spørgsmål og lyt. Tag et skridt ad gangen, få en gensidig afklaring af konflikten og lad dig ikke skubbe for langt væk fra sandheden. Det er OK ikke at sige alt, hvad der er sandt, men det, du siger, skal være sandt.

### 3.5. Kommunikation med de pårørende

Palliativ behandling indebærer at forholde sig til patienten og de pårørende som individuelle personer - og til familien som helhed. Rollerne i familien er ofte ændrede, og den pårørende kan have svært ved at overskue situationen. Måske føler den pårørende, at vedkommende må undertrykke egne følelser og behov for at tage hensyn til den syge. Angsten, frygten, sorgen og smerten er ofte lige så stor en byrde for de pårørende som for patienten. Der er en meget fin balance mellem at imødekomme individernes behov og den samlede families behov.

#### 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.

---

### 3.5.1 Problematiske situationer

#### **Ønsket/kravet om at tilbageholde oplysninger for den syge**

Lægen må sikre sig, hvilke ønsker patienten har om information, om den skal gives til patienten alene, om der skal være pårørende til stede, og i givet fald hvilke. Det må betragtes som uetisk at spørge de(n) pårørende, om patienten skal have information om sygdommen.

Ønsket om at beskytte den syge – et kærlighedens skjold - kan få de pårørende til at kræve, at lægen tilbageholder oplysninger for den syge. Som professionel må man vise respekt for den indstilling, men hele tiden have i baghovedet, at hvis patienten er ved fuld bevidsthed og udtrykker et ønske om “at ville vide noget”, så har lægen *pligt til* at informere og patienten *har ret* til at blive informeret om sin sygdom og evt. behandling. Undersøgelser har vist, at hovedparten af cancerpatienter ikke ønsker, at familien har indflydelse på, hvilken information patienten selv modtager.

#### **Når familien ikke er enig**

Patient og pårørende vil ofte være på forskelligt erkendelsesniveau i forhold til sygdom og prognose. Dette kan medføre konflikter om fortsættelse af igangværende behandling - eller opstart af ny behandling. Er der en konflikt, kan den praktiserende læge (evt. i samarbejde med den ansvarlige sygeplejerske eller en psykolog) tage en samtale med familien, der herved får mulighed for hver især at give udtryk for egne tanker og holdninger.

#### **Børn som pårørende**

Mange forældre har behov for at beskytte deres børn og søger at skjule alvoren for dem. Denne beskyttelse efterlader barnet med en ensomhed og isolation, uden mulighed for at tale om sine tanker og sin angst. Børnene ønsker heller ikke at gøre forældrene kede af det og kan derfor have svært ved selv at tage problemerne op. Børn må informeres på det niveau, de befinder sig, både aldersmæssigt og indsigtsmæssigt. Kræftens Bekæmpelse og visse palliative enheder har specielle tilbud til børn. Skaf hjælp. Dette er et meget krævende område.

## 3.6 Samtaler på vejen i det palliative forløb

I det følgende beskrives forslag til samtaler i forskellige stadier af det palliative forløb. Jo tidligere i forløbet der etableres kontakt mellem patient og den praktiserende læge, desto bedre. Undervejs er der tidspunkter, hvor der er større risiko for, at patienten kommer i en krise. Disse tidspunkter er ofte karakteriseret ved overgang fra en fase i forløbet til en anden.

Husk, at det er patienten, der bestemmer dagsordenen, og husk at stille åbne spørgsmål.

### Enhver kontakt vil naturligt indeholde

- En fysisk status
- En psykisk og eksistentiel status
- En forberedelse af næste fase
- En ny aftale

#### 1. Overgang til palliation

- Etablering af det basale team
- Patientens informationsniveau og ønske om information
- Patientens ressourcer
- Netværk

#### 2. Ophør med sygehuskontakt

- Tanker om fremtiden
- Hjælp fra specialister

#### 3. Progression af sygdom

- Tanker om ændret tilstand
- Ændring af planer for fremtiden
- Forhold til pårørende
- Isolation
- Den forestående død

#### 4. Funktionstab

- Betydning for livskvalitet
- Afhængighed af andre
- Mål

#### 5. Overgang til terminal fase

- Ressourcer hos de pårørende
- Den sidste tid
- Forventninger
- Tørst, mad og smerte
- Hvem skal kontaktes ved dødens indtræden?

#### 6. Dødens indtræden

- Ord er oftest overflødige

#### 7. Samtale med de pårørende efter døden

- Oplevelse af den sidste tid
- Kunne det have været anderledes?
- Tid til og mulighed for at arbejde med sorgen
- Yderligere hjælp
- Vis anerkendelse

#### 8. Opfølgende samtale senere i forløbet

- Den fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle situation
- Sorgforløbet
- Tilpasning til fremtiden

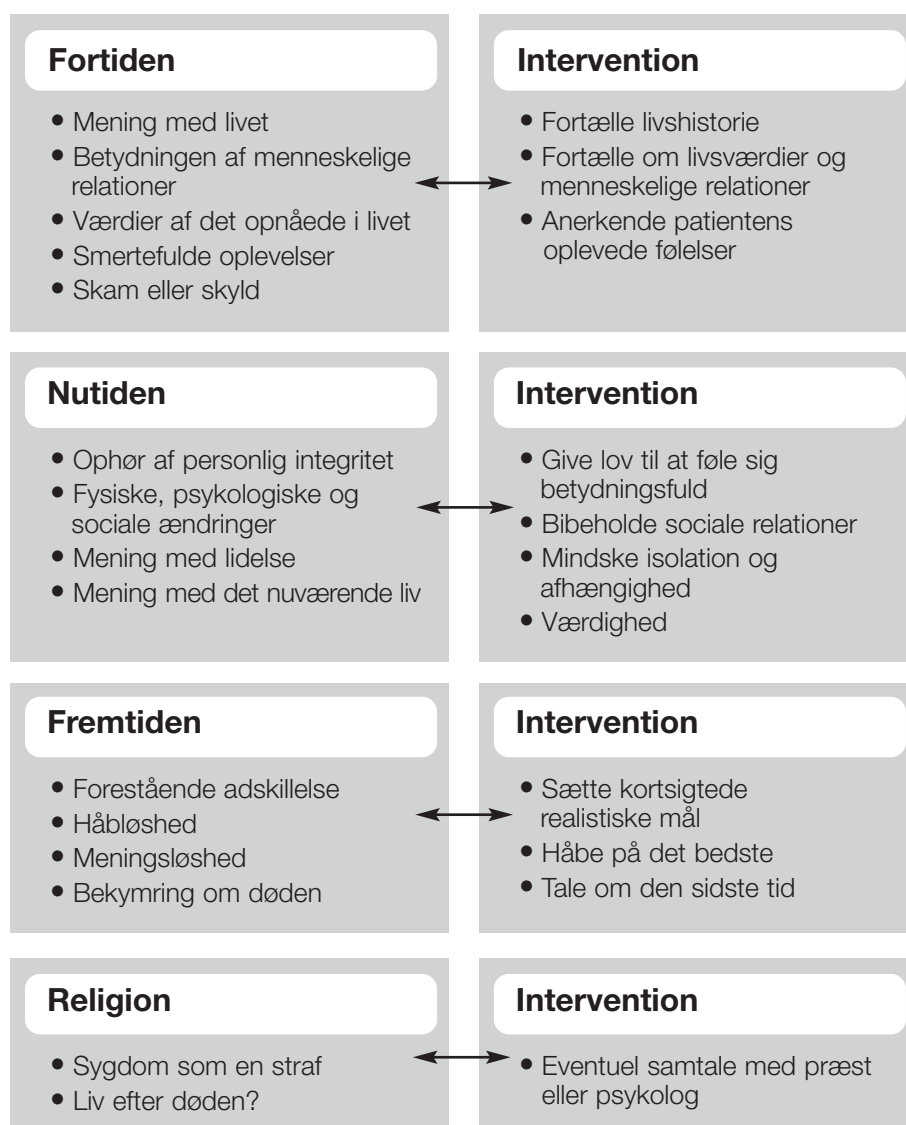
Omarbejdet efter "Stages on the Cancer Journey".

### 3.7 Eksistentielle forhold

”Den, der ved, hvorfor han lever, kan tåle næsten et hvilket som helst hvordan.” Nietzsche.

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

Åndelige og eksistentielle problemer kan være relaterede til:



---

### 3.8 Fremmede kulturer

Til daglig møder vi ofte patienter fra fremmede kulturer og dermed mennesker med en helt anden religiøs baggrund. Vi er vant til at møde disse mennesker med respekt for deres tro og religiøse behov.

I forbindelse med palliation og døden kan det religiøse ofte træde stærkt frem. Uløste religiøse eller åndelige problemer kan medføre eller forstærke andre problemer som f.eks. smerte, angst og depression.

Behandlingen af religiøse emner kræver sjældent en særlig viden om vaner og indhold i de enkelte religioner, men det er vigtigt at spørge familien om forhold som f.eks. bøn, diæt, rutiner om personlig pleje og ritualer vedrørende afvaskning. Dermed er der også en mulighed for at få viden om den enkeltes forhold til religion. Ikke alle har samme religiøse behov.

Religiøse ritualer efter dødens indtræden klares ofte – men ikke altid – af familien. Er der problemer, kan det være hensigtsmæssigt at en imam, rabbiner eller anden relevant person kontaktes.

#### Baggrundslitteratur

*Buckman R, Kason Y. How to break bad News. (1992) A Guide for health-care professionals. Papermac. London.*

*Burton M, Watson M. Counselling People with Cancer. Wiley 1998 kap. 6 og 7.*

*Sylvest A, Peitersen B. Når børn dør. Videnskab og Praksis Sept. 2000, side 5760-5761.*

*Svarre HM, Wurtzen H. Samtaler med den døende patient. Videnskab og Praksis Okt. 2000 side 5762-5764.*

*Riis P. Når nære pårørende dør. Forældres sorgreaktion. Videnskab og Praksis Juli 2000 side 5757-5758*

*Davidsen-Nielsen M, Leick N. Den nødvendige smerte. Munksgaard 1995 ISBN 87-00-48686-8*

*Davidsen-Nielsen M. Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom. København: Munksgaard, 1995. ISBN 87-16-14 090-7.*

*Faulkner A, Maguire P. Kommunikation med kræftpatienter. København: Munksgaard, 1999. ISBN 87-16-11 976-2*

*Twycross R. Introducing Palliative Care. Radcliff Medical Press 1995 ISBN 1- 85775-260-0*

*Agger NP. Når tårer bliver tørre. Omsorg vol. 12 nr. 4 1995 side 38-41*

## 4. Symptombehandling

### 4.1. Årsager til symptomer

Omsorg for den uhelbredeligt syge og døende patient rækker langt ud over smertebehandling og symptomkontrol. Men effektiv symptomlindring er en væsentlig forudsætning for indhold og kvalitet i den sidste levetid.

Symptomerne hos palliative patienter er komplekse med hensyn til årsag og manifestation. Der optræder ofte flere symptomer samtidigt, vekslende i intensitet og dynamik.

Selv om patienten er i den terminale fase af en malign sygdom, er det ikke givet, at ethvert symptom skyldes den maligne sygdom. Overvej derfor ved alle symptomer andre mulige årsager.

Det er vigtigt for behandlere løbende at optimere den medicinske viden. For eksempel er det dokumenteret gentagne gange vedrørende smertebehandling, at ca. 25% af patienterne ikke får den smertelindring, som kan opnås med enkle midler. Der er også rig dokumentation for, at den medicinske del af behandlingen af andre symptomer kan optimeres.

#### Symptomer kan skyldes

- Grundsygdommen
- Behandlingen af grundsygdommen
- Tilstande uden direkte relation til grundsygdom og behandling.

#### 4.1.1 Behandling af symptomer

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

Symptomets årsag søges fastslået via omhyggelig anamnese og objektiv undersøgelse - evt. suppleret med parakliniske undersøgelser i form af laboratorie- og billeddiagnostik. Behandl om muligt årsagen.

Tag hensyn til balancen mellem omkostningerne for patienten (tid og kræfter) og udbyttet eller nytten af undersøgelsen.

Fokus er rettet mod den bedst mulige livskvalitet og mindst mulige belastning for patienten i den resterende levetid.

Patient, pårørende og evt. plejepersonale skal inddrages aktivt, da dette er grundlæggende for effektiv behandling af alle symptomer. Kun patienten kender balancen mellem virkning og bivirkning, f.eks. hvor megen morfinbetinget sedering, der kan accepteres til gengæld for smertelindring. Patienten udtrykker symptomer både verbalt og non-verbalt, og den lægelige vurdering samt 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, non-medikamentelt.

Tilstræb faste intervaller.

Husk p.n. medicin.

Seponer unødvendig medicin.

De fleste præparater bør sædvanligvis administreres med faste intervaller for at sikre døgndækning, dvs. sikre, at symptomer ikke dukker op igen. Hvis et præparat virker i fire timer, skal det gives hver fjerde time! P. n. dosering er ikke behandling af vedvarende symptomer – men skal altid være til rådighed.

Enkelhed tilrådes med henvisning til **KISS**-princippet (**Keep It Simple & Safe**). Husk f.eks. at seponere antihypertensiv behandling hos en undervægtig, sengeliggende terminal patient.

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

Det er vigtigt at kende sin begrænsning, idet patienten ikke har tid til uovervejede behandlingsforsøg. Ved ukendte og uventede problemer er tiden inde til at spørge andre eksperter til råds.

Den terminale fase er en dynamisk tilstand med pludselige skift af symptomer og behov, hvilket gør det nødvendigt med tæt opfølgning og revurdering. Med hensyn til både behandling og tilstedeværelse: Lov ikke mere end du kan holde - men hold det, du lover.

### **Effektiv palliativ behandling er enhver patients ret**

- Vent ikke på, at patienten klager – observér og spørg
- Forsink ikke behandling
- Revurder jævnligt symptomerne
- Symptomernes årsag skal om muligt diagnosticeres.

I forbindelse med medicinsk behandling er der principielt valgt at bruge de generiske navne efterfulgt af et kendt handelsnavn i parentes.

---

## 4.2 Hyppige symptomer i det palliative forløb

**De hyppigste symptomer, som forekommer hos 50-90 % af patienterne:**

- Træthed
- Appetitløshed
- Smerter
- Dyspnø (åndenød)
- Hoste
- Kvalme og opkastning
- Obstipation
- Mundtørhed
- Angst, uro og søvnbesvær
- Depression
- Delir (akut konfusion).

### 4.2.1 Træthed

Det hyppigste symptom af alle er træthed. Det dækker over svækkelse, trætharhed, koncentrationsbesvær samt tab af energi, og er subjektivt afhængigt af det enkelte menneskes opfattelse og livssituation.

#### **Årsager kan være:**

- Grundsygdommen
- Depression, søvnløshed, angst
- Smerte
- Infektion, feber
- Anæmi
- Dehydrering
- Anoreksi og kakeksi
- Hyperkalcæmi og andre elektrolytforskydninger
- Hypoksi
- Medikamenter
- Organsvigt.

### **Ikke-farmakologisk behandling**

- Tilrettelæggelse af døgnrytmen, så den er afpasset patientens tilstand
- Ro og hvile uden forstyrrelser f.eks. af for lange og hyppige besøg af familie og andre
- Peroral rehydrering
- Diætetisk vejledning
- Blodtransfusion
- God information til patient og pårørende om årsager til træthed
- Tilbud om afledning og afslapning evt. ved musik.

### **Farmakologisk behandling**

- **Steroider – Prednisolon**  
Begynd højt med 25-50 mg givet om morgenen. Vurdér efter en uge. Ved effekt dosisjustering. Ved manglende virkning seponering
- **Psykostimulantia**  
Methylphenidat (Ritalin) 10-20 mg x 1-2 særligt ved opioidinduceret sedering - evt. 1/2 time før en vigtig begivenhed.  
Gives ikke om aftenen på grund af risiko for forstyrret nattesøvn (1)
- **Sovemidler** ved forstyrret døgnrytme
- **Anxiolytica** og **antidepressiva** ved angst, søvnforstyrrelser og depression
- **liltbehandling** ved respirationsinsufficiens.

## **4.2.2 Appetitløshed**

Ulyst til mad og/eller madlede er et hyppigt symptom. Problemet fylder ofte meget i familien, idet ringe appetit og sparsom fødeindtagelse konfronterer alle med, at patienten er døende. *"Hvis man ikke spiser, så dør man"*. At lave mad er en handling, som udtrykker kærlighed og omsorg, og kan den syge ikke spise, kan de pårørende føle sig afviste. Det kan medføre, at de pårørende i den bedste mening presser patienten til at spise - evt. med opkastning til følge.

Parenteral ernæring er meget sjældent indiceret - kan dog være en mulighed for patienter i god almentilstand med høj livskvalitet og forventet længere levetid, f.eks. ved tarmobstruktion og sultklager hos patienter med andre årsager til synkestop.

Proteinberiget ernæringspræparat er ligeledes sjældent på sin plads. Det ændrer ikke den fremadskridende proces, den katabole tilstand og giver ofte hurtig mæthedfølelse og kvalme. Det kan fratage den syge muligheden for at deltage i "det almindelige måltid", nyde synet og duften af mad samt spise lystbetonet, selv om det eventuelt er meget småt.

### **Årsager kan være:**

- Kvalme og opkastning
- Obstipation
- Dehydrering
- Almen svækkelse
- Smerter
- Oral candidiasis/tør mund
- Gastritis
- Medikamina
- Antineoplastisk behandling
- Psykosociale faktorer.

### Ikke-farmakologisk behandling

- Fjerne ubehagelige lugte
- En "lille én" før måltider
- Små og hyppige delikate måltider
- Mad, der er let at tygges
- Friske drikkevarer
- 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 behandling

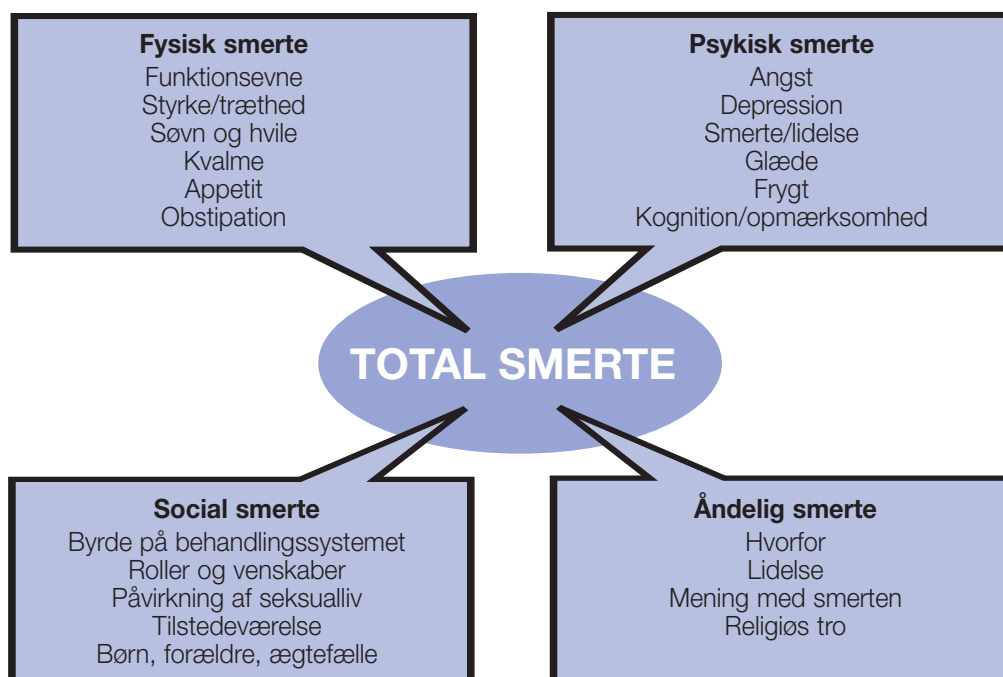
- Steroider (se side 36)
- Megastrolacetat (Megace)  
Stigende effekt op til 480 mg/døgn (1,2,3)
- Nabilone (Nabilone)  
1 mg x 1-3
- Optimal lindring af andre symptomer, som forstærker anoreksi
- Methylphenidat (Ritalin) 5-20 mg  
1 x 3 stimulerer appetit, reducerer apati og opioidsedering (1).

## 4.2.3 Smerte

Af de 16.000 mennesker i Danmark, der årligt dør på grund af malign lidelse, har 70-90 % smerter. Smerten er en subjektiv oplevelse - og hos den alvorligt syge patient forbundet med angst og tanken om at være uhelbredeligt syg og døende.

Ved fremskreden cancer har f.eks. 85% af patienterne smerter mere end et sted. Op mod 40 % har smerter fire eller flere steder.

### Dimensioner i smerteoplevelsen



Ref. "Smerter" Særtryk fra Månedsskrift for Praktisk Lægegerning 1996.

---

God smertebehandling er mere end rationel anvendelse af analgetika, og man bør inddrage de øvrige faktorer i patientens "totale smerte". Ud over det patofysiologiske substrat indbefatter dette psykologiske, sociale, eksistentielle og åndelige faktorer. Desuden kan hjælp og tilbud fra andre faggrupper inddrages, f.eks. fra sygeplejerske, psykolog, socialrådgiver og præst.

### Smertetype(r)

Hver enkelt smerte, der er ofte flere slags, søges klassificeret i forhold til:

#### Lokalisation

- somatiske (fra knogler, muskler, hud)
- viscerale (fra de indre organer)
- neuropatiske (fra det perifere eller centrale nervesystem).

#### Type

- hvilesmerter
- gennembrudssmerter i hvile
- smerter ved aktivitet.

Smerternes intensitet og påvirkning af patienten vurderes (evt. anvendelse af smertedagbog med VAS-skala).

### Årsager kan være:

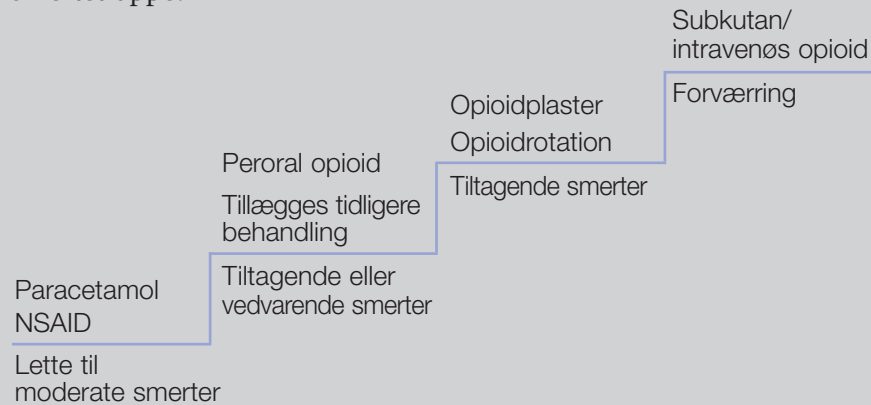
- Den uhelbredelige grundsygdom
- Behandlingen (f.eks. kemoterapi, kirurgi, strålebehandling)
- Lidelser uden relation til grundsygdommen.

#### Ikke-farmakologisk behandling

- God information om virkning og bivirkning af medicin
- Fjernelse af myter om opioider
- Samtale om de psykiske, sociale og eksistentielle forhold
- God lejring med brug af diverse hjælpemidler
- Øvelsesterapi, evt. involvering af fysioterapeut
- Massage
- Varme – f.eks. bade eller varmegude
- Kuldepåvirkning (ispakning)
- TENS (**T**ranskutan **E**lektrisk **N**erve**S**timulation)
- Akupunktur
- Afspænding og visualisering.

## Farmakologisk behandling

Den farmakologiske smertebehandling tager udgangspunkt i WHO's smertetrappe:



Til de tre første trin lægges diverse hjælpestoffer og sekundære analgetika. Princippet for opioidbehandling er peroral (evt. transdermal) døgndækkende behandling af grundsmerten i hvile og forebyggelse af gennembrudssmerter i videst muligt omfang.

Ved gennembrudssmerter - brug opioid med hurtigt indsættende og kort virkning.

Den enkelte p.n. dosis bør være 15-20% af døgndosis og være til rådighed uden begrænsning. P. n. doseringen skal være "fri" og registreres, idet døgnet opioidforbrug bruges til at justere dosis af depotbehandlingen.

Når opioidbehandling iværksættes, skal laxans samtidigt institueres! Obstipation er en sikker bivirkning til opioidordinationen!

Brug **døgn-dækkende** opioid til **hvilesmerter**.

Brug **hurtigt indsættende** opioid til **gennembrudssmerter**.

## Påbegyndelse af opioidbehandling

### Enten

- Anvend hurtigtvirkende opioid fordelt på flere doser
- Vurder forbrug og effekt efter 1-2 døgn
- Omsæt ækvipotent opioiddosis til depotopioid
- Evaluer og titrer dosis med 2-3 døgn intervaller. Husk justering af p.n. dosis, som skal være 15-20 % af døgndosis.

### Eller

- Begynd med lille dosis depotopioid til natten suppleret med p. n. opioid frit
- Juster depotopioid efter effekt og tolerance – og efter forbruget af p.n. opioid
- Juster p.n. opioid.

## Valg af opioid

Morfin er førstevalg til de fleste patienter, da det er det klassiske og mest veldokumenterede stof. Der er myter og fordomme – særligt hos patienterne, men også hos behandlerne – der skal omtales og korrigeres. Men der er ingen grund til restriktiv anvendelse af opioider ved inkurabel sygdom.

Opioiderne virker forskelligt – og har forskellig bivirkningsprofil.

Ved ukontrollerede smerter eller bivirkninger kan opioid-rotation forsøges, dvs. skift til andet opioid.

### Som opioid kan anvendes

- Depotmorfin (Contalgin) x 2 suppleret med alm. morfin p.n.
- Oxycodonhydrochlorid (OxyContin) depot x 2 suppleret med hurtigtvirkende oxycodonhydrochlorid (OxyNorm) p.n.

Der findes andre opioider, som kan overvejes. Men de ”svage opioider” (kodein, tramadol) har ingen indikation i behandlingen af cancersmerter.

**Sekundære analgetika** er stoffer, der som primært indikationsområde har andre sygdomme eller tilstande end smerter, og hvor en analgetisk sideeffekt udnyttes:

**Antidepressiva** – særligt de klassiske tricykliske i små doser har effekt ved neuropatiske smertetilstande.

- Amitriptylin (Saroten) kan gives i doser på 10-25 (75) mg til natten

Giver det for udtalt sedering kan

- imipramin (Imipramin) eller nortriptylin (Noritren) vælges – og da i doser på 10-25 mg x 3 per døgn.

**Antiepileptika** har også effekt ved neuropatiske smertetilstande.

De hyppigst anvendte er

- Gabapentin (Gabapentin), som gives i doser på 300-400 mg  
Døgndosis er 900- 3.200 mg fordelt på tre doser
- Natriumvalproat (Deprakine) 300-1.200 mg x 1-2 per døgn.

### Andre medikamina

- Steroider ved neurogene smerter, hovedpine og opioidbivirkninger
- Butylscopolamin (Buscopan) ved koliksmarter (overvejende ved subileus/ileustilstande).

En detaljeret vejledning i medikamentel smertebehandling falder uden for rammerne af denne vejledning.

#### 4.2.4 Dyspnø (åndenød)

Åndenød er en ubehagelig oplevelse. Når man er alvorligt syg, er det – ikke at kunne få luft nok – et varsel om, at livet skal slutte. Åndenød optræder hos 30-70 % af døende kræftpatienter og er et af terminalfasens mest generende symptomer, tæt forbundet med angst og uro.

##### Årsager kan være:

- Infektion (pneumoni, bronkitis)
- Hydro- eller pneumothorax
- Obstruktion af luftveje (tumortryk)
- Stase, hjerteinsufficiens
- Sejt sekret
- Anæmi
- Lungeemboli
- Pericardieekssudat
- Vena cava superior syndrom
- Lymfangitis carcinomatosa
- Angst
- Smerter
- Lungemetastaser
- Fibrose
- Atelektase
- ”Tryk nedefra”, f.eks. ascites, hepatomegali eller obstipation.

##### Ikke-farmakologisk behandling

- Beroligelse af patienten
- Ændring af lejrning
- Nedsættelse af aktivitet
- Ændring af luftkvalitet, ventilation, temperatur
- Skabelse af tryghed
- Introduktion af åndedrætsøvelser
- Udvisning af rolig adfærd
- Information til patient og pårørende
- Lungefysioterapi
- Evt. blodtransfusion
- Evt. stråleterapi
- Evt. pleuracentese, pleurodese.

##### Farmakologisk behandling

- Hurtigtvirkende opioider fast doseret eller p.n.
- Steroider
- Benzodiazepiner
- Evt. ilttilskud
- Medikamenter mod KOL og hjerteinsufficiens
- Evt. glycopyrron (Robinul) 0,2 – 0,4 mg s.c. x 6 ved sekretproblemer (5)
- Evt. sedering med opioid og benzodiazepin.

**Altid  
hurtigtvirkende  
morfin  
ved åndenød!**

### **Morfins gunstige virkning ved åndenød**

- På respirationscenteret: CO<sub>2</sub> - sensitiviteten nedsættes.
- Er angstdæmpende, virker alment sederende og nedsætter dermed iltforbruget.
- På hjerte/kredsløb: Perifert vasodilatation, nedsat tilbageløb, nedsat tryk i lungekredsløbet – alt i alt førende til mindre kardiell belastning og dermed mindre iltforbrug.

### **4.2.5 Hoste**

Hoste er et hyppigt og generende symptom hos cancerpatienter. Ved sekretproblemer er sugning normalt ikke hensigtsmæssigt, da det skaber uro og ofte fører til yderligere sekretproduktion.

#### **Årsager kan være:**

- Inhaleret fremmedmateriale (refluks, fejlsynkning)
- Excessiv bronkial sekretion
- Unormal stimulation af receptorer i luftvejene, f.eks. tumortryk, pleural effusion, astma, KOL, pneumoni og lungestase.

#### **Ikke-farmakologisk behandling**

- Lungefysioterapi
- Stillingsdrænage
- Hydrering
- Tumorreduktion med stråler eller steroid
- Pleuracentese mm.

#### **Farmakologisk behandling**

- Midler mod refluks
- Behandling af evt. hjerte- og lungesygdomme
- Antitussiva - opioid.

## 4.2.6 Kvalme og opkastning

Kvalme og opkastning er meget hyppige og generende symptomer, som i udtalt grad påvirker patientens livskvalitet og kan være socialt invaliderende.

### Årsager kan være:

- Tarmobstruktion
- Ascites
- Hjerne- eller levermetastaser
- Nyresvigt
- Hyperkalcæmi og andre elektrolytforstyrrelser
- Obstipation
- Gastrointestinal motilitetsforstyrrelse inkl. autonom neuropati
- Dehydrering
- Gastritis
- Medikamenter, f.eks. NSAID, steroid, opioider og kemoterapi
- Anæmi
- Stråleterapi
- Angst og spænding, depression
- Smerter
- Mundsvamp.

#### Ikke-farmakologisk behandling

- Små, hyppige, selskabelige spise- og drikkesituationer
- Afslapningsteknikker
- Medicin gives efter måltiderne
- "En lille en" før måltidet
- Mundhygiejne
- Udluftning
- Overveje kirurgi ved tarmobstruktion
- Behandling af obstipation
- Tryghed
- Ro og hvile
- God lejrning
- Akupunktur.

#### Farmakologisk behandling

Vælg medicin, der retter sig mod den formodede bagvedliggende årsag, som dog kan være svær at diagnosticere.

(Se skema om Medicin mod kvalme på næste side).

## Medicin mod kvalme

Peristaltikfremmende	Depotpræparat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metoclopramid (Primperan) 10 mg x 4 + 10 mg p.n.</li> <li>• Metoclopramid (Gastro-Timelet) 30 mg x 1</li> </ul>
Med virkning i kemoreceptortriggerzonen	5HT3-antagonist	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haloperidol (Senerase) 0,5-1 mg x 2 + 0,5 mg p.n</li> <li>• Metoclopramid (Primperan) 10 mg x 4 + 10 mg p.n</li> <li>• Metopimazin (Vogalene) 5-30 mg x 3-4</li> <li>• Ondansetron (Zofran) 8 mg x 2</li> </ul>
Med virkning i opkastningscentret	Steroid  Antihistamin	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prednisolon 25-100 mg p.o.</li> <li>• Betamethason (Celeston) 6-18 mg s.c.</li> <li>• Cyclizin (Marzine) 25-50 mg x 3</li> <li>• Promethazin (Phenergan) 12,5-25 mg x 3</li> </ul>
Spasme- og sekretionshæmmende	Spasmolyticum	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Butylscopolamin (Buscopan) 60-200 mg/døgn s.c. + 20 mg s.c. p.n.</li> </ul>
Anvendes ved tarmkolik og/eller behov for nedsættelse af sekretion	Hypothalamus-hormoner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Octreotid (Sandostatin) (alene antisekretorisk) 100-200 mikrogram x 2-3 + 100 mikrogram p.n. s.c.</li> </ul>
Med andre virkningsmekanismer	Antipsykotikum	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levomepromazine (Nozinan) 6,25-12,5 mg s.c. eller 3-25 mg p.o. til natten</li> </ul>
Anvendes, når andre medikamina svigter eller ved behandlingsrefraktær kvalme	Cannabisderivater kan have effekt ved kvalme og appetitløshed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nabilone (Nabilone) gives i dosis 1 mg x 1-3</li> </ul> <p>Der skal søges tilladelse til anvendelsen i Lægemiddelstyrelsen</p>

**For at lindre kvalme/opkastning effektivt er det ofte nødvendigt med en kombinationsbehandling.**

### Kronisk kvalme uden sikker årsag



**Steroid kan være relevant når som helst.**

---

### 4.2.7 *Obstipation*

Obstipation optræder hyppigt hos cancerpatienter og i særlig grad ved opioidbehandling. Det viser sig som sjælden afføring med hårde fæcesknolde, fornemmelse af insufficient tømning, opspiling, mavesmerter og evt. stercoral diarré. Husk rektaleksploration!

Obstipation har betydelig indflydelse på livskvaliteten - ikke sjældent mere end smerter, og kan være vanskelig at behandle, hvis problemet er fremskredent.

#### **Årsager kan være:**

- Grundsygdommen
- Tarmobstruktion
- Medikamenter f.eks. opioider og ondansetron (Zofran)
- Nedsat væskeindtagelse
- Nedsat aktivitetsniveau
- Træthed
- Depression
- Elektrolytforstyrrelser særlig hyperkalcæmi
- Nedsat stofskifte.

#### **Husk forebyggelse og tidlig intervention!**

- **Opioidordination skal ALTID følges af laxansordination**
- Fiberrig kost i det omfang appetit og madlyst tillader det
- Opmærksomhed på hydrering og appetit
- Overvej mekanisk obstruktion og endokrin årsag
- Spørg til problemet!
- Sørg for ordentlige toiletforhold.

### **Ikke-farmakologisk behandling**

- Information til patient og pårørende
- Tilstræb normalt afføringsmønster
- Gode toiletforhold
- Kost og væske, hvis det er muligt
- Fiberrig kost i det omfang, patienten kan klare det.

### **Farmakologisk behandling**

Kombiner forskellige laxantia med virkning på henholdsvis tarmindehold og motorik.

Titreer dosis efter effekt – ikke efter doseringsvejledning!

- **Midler med primæreffekt på tarmindehold**

Laktulose (Laktulose)

Magnesiumoxid (Magnesia)

Lactitol (Importal)

Macrogel 3350 (Movicol) til svær obstipation

- **Midler med primæreffekt på motorik**

Bisacodyl (Toilax)

Natriumpicosulfat (Laxoberal)

- **Ved behov for rektal laxans**

Klyksma

Olie som blødgørende og fosfat som stimulerende bagefter. Små klyx/suppositorier til enten at stimulere anorektal reflex eller peristaltik nedefra, f.eks. ducosatnatrium, glycerol (Glyoktyl), natriumcitrat (Microlax).

## **4.2.8 Mundtørhed**

Dette fænomen er formodentlig underdiagnosticeret og kan være meget generende for patienten.

### **Årsager kan være:**

- Mangelfuld salivation
- Kirurgi
- Medikamina
- Infektion
- Andre sygdomme
- Skadet mundslimhinde
- Grundsygdommen
- Stråle-/kemoterapi
- Dårlig mundhygiejne
- Stomatit
- Dehydrering
- Angst og depression.

### **Ikke-farmakologisk behandling**

- Optimer mundhygiejne
- Blød tandbørste
- Skumgummi-swabs
- Rensning med dansk vand
- Protese i desinficerende væske
- Rehydrer om muligt
- Isterninger, frisk ananas, syrlige drops
- Kunstigt spyt.

### **Farmakologisk behandling**

- **Midler mod svamp**  
Systemisk antimykotisk behandling:  
Fluconazol (Diflucan) 50 mg x 1 i 7-14 dage;  
evt. 150 mg x 1 ugtl.  
Nystatin (Mycostatin) til protese om natten
- **Midler mod bakterier**  
Desinficerende mundskyllemiddel  
Chlorhexidin (Klorhexidin)  
0,1 - 0,2% x 2-3.

#### **4.2.9 Angst, uro og søvnbesvær**

Disse symptomer er almindeligt forekommende, naturlige og forståelige reaktioner på livstruende sygdom. De kan dog være patologiske. Angst og uro er ofte multifaktorielt betingede og kan være prodromer til delir (konfusion).

#### **Årsager kan være:**

- Grundsygdommen
- Bekymring for fremtid, familie, økonomi
- Kriser i sygdommen
- Frygt for behandling
- Infektioner
- Depression
- Smerter
- Dyspnø
- Medikamenter, f.eks. steroid, opioid eller methylphenidat (Ritalin)
- Psykisk sygdom
- Forestående død
- Abstinenser
- Hyperkalcæmi.

### **Ikke-farmakologisk behandling**

- Kognitiv terapi
- Visualisering, afspænding
- Distraction
- Håndtering af specifikke faktorer
- Rolig og tryk adfærd
- Tal med patienten om angsten
- Vær til stede
- Sanering af medicin.

### **Farmakologisk behandling**

- Hypnotika f.eks. zolpidem (Stilnoct)
  - Benzodiazepiner – kort eller langtidsvirkende
  - Antidepressiva
  - Antipsykotika
- Ved ukontrollabel angst og uro evt. sedering, se side 56.

#### ***4.2.10 Depression***

Selv om nedtrykthed kan være forståelig i et inkurabelt sygdomsforløb er egentlig depression ikke et normalt og uundgåeligt fænomen. Diagnosen er vanskelig. Vær opmærksom på tidligere depression og arvelige forhold. De sædvanlige diagnostiske kriterier for depression gælder principielt også her – men de er vanskelige at anvende til denne type patienter.

Ved mistanke om depression kan medikamentel behandling iværksættes. Observer bivirkninger og seponer ved manglende effekt.

#### **Hvis patienten svarer bekræftende på spørgsmålene –**

- Har du i mindst to uger - hver dag - følt dig nedtrykt eller deprimeret det meste af tiden?
- Er din nattesøvn afbrudt?
- Føler du dig hjælpeløs, har du mistet livslysten, har du skyldfølelse?
- Føler du dig træt det meste af tiden?

– **er depression sandsynlig, og der kan være behandlingsindikation.**

#### **Årsagerne kan være:**

- Grundsygdommen
- Dårlig symptomkontrol i øvrigt
- Insufficient behandlet smerte
- CNS-sygdomme
- Medicin, f.eks. opioid, steroid
- Demens
- Alkohol.

### Ikke-farmakologisk behandling

- Samtaler evt. psykologisk behandling
- Kognitiv terapi
- Kriseintervention
- Information til patient og pårørende.

### Farmakologisk behandling

- **Antidepressiva** f.eks. SSRI, SNRI, TCA
- **Psykostimulantia**  
Methylphenidat (Ritalin) 5-20 mg x 1-3 op til 30 mg daglig. Virkningen indtræder i løbet af 2 døgn. Må ikke bruges om aftenen.  
Specielt ved depression hos en patient med mindre end 2 måneders livsperspektiv, må methylphenidat (Ritalin) stærkt overvejes (4).  
Der er ingen erfaring med opstart af antidepressiva og psykostimulantia på én gang.

#### 4.2.11 Delir (akut konfusion)

Delir har mange forudgående symptomer, som har et fluktuerende forløb over timer til dage. Ofte er tilstanden reversibel.

#### Symptomerne kan være

Hyperaktivitet - agiteret med hallucinationer og motorisk aktivitet

Hypoaktivitet - konfusion og sedation

En blandet form, der er den hyppigste, med både agitation og sedering.

#### Årsager kan være:

- Infektion
- Medikamina, f.eks. psykofarmaka, corticosteroider, anticholinergika eller opioider
- Angst, uro, søvnbesvær
- Generelt dårligt lindrede symptomer, f.eks. smerter
- Urinretention
- Forstoppelse
- Dehydrering
- Hjernetumorer
- Abstinenser, f.eks. alkohol, tobak, medikamina
- Biokemiske forstyrrelser, f.eks. hyperkalcæmi, hyponatriæmi
- Tiaminmangel
- Excessive stimuli
- Ændring af omgivelserne, f.eks. flytning fra hjemmet.

Ved delir er det specielt vigtigt at behandle den medicinske årsag. Kun ved refraktære symptomer eller terminalt delir anvendes psykofarmaka, som nævnt under farmakologisk behandling.

### Ikke-farmakologisk behandling

- Korrigere det korrigerbare
- Rolige hjemlige, vante omgivelser
- Undgå konfrontation
- Forklar, opklar, anerkend de klare momenter
- Gentag vigtig information
- Inddrag, støt og forklar til pårørende.

### Farmakologisk behandling

- Diazepam i.m. eller midazolam (Dormicum) s.c.(1)

*Ikke som monoterapi, idet konfusionen kan forværres – medmindre der er tale om alkoholabstinenser.*

#### • Antipsykotiske midler

Haloperidol (Serenase) 0,5-10-20 mg/døgn, som injektion  
Risperidon (Risperdal) 1,5-4 mg per dosis er ikke sederende  
Olanzapin (Zyprexa) 2,5-5-10 mg per dosis er sederende.

## 4.3 Akutte situationer i terminal fase

I det terminale forløb kan der opstå akutte forværringer i tilstanden. De kan ikke alle forudses, men man kan forberede sig selv, de pårørende og patienten.

Det er vigtigt med det samme at vurdere situationen. Er forværringen udtryk for nært forestående død, bør behandlingen rettes mod at lindre. Er der tale om en sandsynligvis forbigående forværring, skal årsagen om muligt findes og behandles aktivt for at sikre livskvaliteten.

Ved hurtig forværring er der behov for hyppig revurdering for at sikre optimal symptombehandling. Ved en mere gradvis forværring skal der revurderes med længere intervaller.

Hvad ønsker patienten? Har de pårørende og øvrige behandlere supplerende viden? Brug denne information som beslutningsgrundlag for intervention.

### Ved alle akutte tilstande – og før handling

- Overvej **årsagerne**
- Estimer forventet **restlevetid**
- Foretag en **realistisk** klinisk vurdering.

---

## Almindelige akutte situationer

- Tværsnitssyndrom
- Voldsom blødning
- Akut delir (konfusion)
- Svær dyspnø og stridor
- Respirationsinsufficiens
- Eskalerende smerte
- Vena cava superior obstruktion.
- Hyperkalcæmi.

### 4.3.1 Tværsnitssyndrom

Er spinal kompression indtrådt eller truende? Tegn herpå er (ny eller tiltagende) smerte i columna, diskrete sensitivtændringer, senere pareser og sphincterpåvirkning. Symptomerne behøver ikke at være symmetriske.

Rådfør dig **øjeblikkeligt** med neurokirurg med henblik på akut operation eller onkolog med henblik på akut strålebehandling.

Påbegynd højdosis steroid, medmindre patienten er døende. Livskvaliteten falder voldsomt ved indtrådt paraplegi.

Er pareserne irreversible trods maksimal behandling, skal fokus være på vandladning, afføring, decubitusprofylakse, bevarelse af funktioner og kriseintervention for patient og pårørende. Vigtig er også forebyggende fysioterapi, ergoterapi og flere hjælpemidler.

### 4.3.2 Voldsom blødning

Forekommer sjældent. Vær opmærksom på risikoen for patienter i AK-behandling og overvej seponering. Komprimer blødende kar, tildæk og opsug blodet i håndklæder, som skiftes hyppigt. Mørke håndklæder som afdækning gør en kraftig blødning lidt mindre dramatisk. Sederling ved uro og angst. **Bliv hos patienten.**

### 4.3.3 Akut delir (konfusion)

Søg og behandl somatiske årsager. Skab ro – f.eks. ved sedering med midazolam (Dormicum) s.c. i blanding med opioid (1). Der kan gives op til 6-8 ml s.c. med vifteformet injektionsteknik ved store injektionsvolumina. Gentag efter behov. Sørg for sikre omgivelser (puder og madrasser på gulvet). Beroligende berøring og massage. Bliv hos patienten. Udsørg om hallucinationer og paranoide forestillinger, som behandles med haloperidol (Serenase) i doser på 5-10 mg i.m. og om angst, som behandles med midazolam (Dormicum) 2,5-5 mg s.c. Brug evt. nyere antipsykotika, olanzapin (Zyprexa) (findes som smeltetabletter) eller risperidon (Risperdal). Store doser kan være nødvendige hos den akut delirøse.

Ved vedvarende uro og agitation: Revurder. Husk urinretention, obstipation og smerter som årsager og behandl årsagen! Fortsæt eventuelt med haloperidol (Serenase) eller midazolam (Dormicum).

---

#### **4.3.4 Svær dyspnø og stridor**

Medfører altid angst. **Bliv** hos patienten, som skal sættes op. Giv ilt, hvis det er tilgængeligt. Brug midazolam (Dormicum) og opioid ved angst. Evt. steroid, bethamethason (Celeston), s.c. og senere p.o. Måske udredning med røntgen.

#### **4.3.5 Respirationsinsufficiens**

Er der en potentiel reversibel årsag, som det kan være rimeligt at søge behandlet? Er årsagen grundsygdommen, opioid eller benzodiazepin? Vurdér patientens tilstand. Reducer dosis evt. antidot. Kom ofte!

Oftest er respirationsinsufficiensen/dyspnøen udtryk for en irreversibel forværring hos den døende. Er det tilfældet, skal behandlingen bestå i nærvær og opioid eller benzodiazepin. Husk også omsorg, støtte og trøst til de pårørende. Er der behov for fast vagt?

Der vil sjældent/aldrig være indikation for etablering af ilttilskud i den terminale fase.

#### **4.3.6 Eskalerende smerte**

Hurtig lindring er indiceret. Giv opioid s.c. eller i.v. 5 mg morfin (Morfin) hvis patienten ikke er i opioidbehandling i forvejen, ellers dosis svarende til 25% af døgn dosis. Mod angst, midazolam (Dormicum) (s.c./i.v.). Mod kolik, butylscopolamin (Buscopan).

Overvej spontan fraktur i columna med risiko for tværnitssyndrom – og om patienten skal udredes.

Ved fortsatte smerter bør det tilstræbes at opnå smertefrihed i hvile. Årsager revurderes og behandling revideres.

#### **4.3.7 Vena cava superior obstruktion**

Tegn herpå er ødem af ansigt og arme, udvidede hals- og armvener, hovedpine og grumset, blå hudfarve i ansigt, på hals og bryst.

Start steroid (Prednisolon) 100-150 mg p.o. eller betamethason (Celeston) 18-24 mg s.c.

Rådfør med onkolog om akut strålebehandling.

#### **4.3.8 Hyperkalcaemi**

Der kan være tale om hyperkalcaemi ved uforklaret kvalme, opkastning, sløvhed, konfusion, obstipation, tørst og polyuri.

Ved let hyperkalcaemi er rehydrering ofte tilstrækkelig. Ved sværere hyperkalcaemi bør henvises til behandling på sygehus.

---

## 4.4 De sidste døgn

Målene i denne fase er, at patienten dør med værdighed og ro, sufficient lindret, uforstyrret af unødige pleje og medicinering og med den eller dem omkring sig, som patienten har ønsket.

Kontaktveje til hjemmepleje, egen læge og/eller vagtlæge skal være klare og nedskrevne.

Vagtlægesystemet skal være løbende orienteret om situationen.

Plejeseng og øvrige sygeplejehjælpemidler skal være til stede.

### **I de sidste døgn kan følgende symptomer være fremtrædende:**

- Støjende, sekretpræget vejrtrækning
- Smerter
- Rastløshed og agitation
- Urinretention
- Dyspnø
- Svedeture
- Kvalme og opkastning
- Ryk og trækninger
- Konfusion.

Op til dødstidspunktet ændrer situationen sig fra dag til dag – og fra time til time. I de sidste døgn af patientens liv er den almene svækkelse det mest iøjnefaldende symptom. Patienten forbliver i sin seng, er træt, døser. Mad og drikke har ikke interesse. Mulighed for samtale er beskedent eller manglende, og svarene er korte. Patienten er indimellem klar og bevidst i kontakten med familien, men bliver fjernere og fjernere. Vandladning og afføring er sparsom. Vejrtrækningen bliver påskynet eller præget af pauser. Til sidst i forløbet kan der optræde konfusion og desorientering.

De pårørende skal vide, at den døende ikke føler sult eller tørst, og at der ikke er grund til sonder, intravenøs ernæring eller væsketilførsel.

### **At døden er umiddelbart forestående kan vise sig ved:**

- Faldende kropstemperatur
- Kølige, fugtige ekstremiteter
- Ændret vejrtrækning
- Ændret farve - bleg og evt. acrocyanotisk
- Svag, trådfin og hurtig puls
- Evt. sekretaslen fra luftvejene
- Motorisk uro.

---

Der forekommer sjældent kramper. Voldsom uro og klagen hos den døende optræder ligeledes sjældent, og ”dødskamp” er ualmindelig. Desuden forekommer de dramatiske og angstvoldende begivenheder som store blødninger eller kvælning meget sjældent. Det kan være nyttigt at forklare dette over for pårørende og patient.

I den sidste del af forløbet kan opleves en lettelse af de fysiske symptomer. Åndedrættet lettes, smerterne træder i baggrunden, og morfinbehovet kan aftage. Lægemedlers virkning forlænges ofte.

#### **4.4.1 Medicinsk behandling**

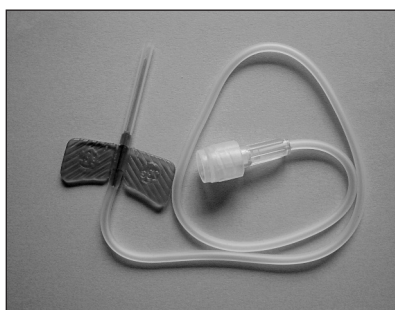
I den terminale fase skal unødigt medicin være seponeret – og kun det, der tilsikrer fortsat optimal lindring gives: **Analgetika, evt. sedativa og antikonvulsiva**. Peroral administration kan udgøre uforholdsmæssig stor belastning for patienten, og når peroral behandling ikke længere er optimal, skal parenteral administration være forberedt og til stede, dvs. transdermal, subkutan og evt. rektal administration af nødvendige lindrende medikamina.

**I hjemmet, eventuelt også i lægetasken kan med fordel være:**

- Morphin (Morfin) til injektion imod smerter
- Midazolam (Dormicum) til injektion imod angst, uro og kramper
- Glycopyrron (Robinul) til injektion ved sekretraslen
- Metoclopramid (Primperan) til injektion imod kvalme og opkastninger
- Sprøjter, kanyler og fiksationsmateriale
- **Subkutan nål eller Butterfly**
- Skriftlig vejledning i brug af ovennævnte.

#### **Subkutan medicinering**

Subkutan administration er et godt alternativ, hvis en længere periode med besværet peroral medicinering kan forudses. Subkutan dosering via permanent s.c. nål til faste tider eller infusion med pumpe suppleret med p.n. doser er en meget hensigtsmæssig administrationsmåde.



---

Via Butterfly kan medicin administreres subkutant i terminalfasen (gammeldags – og effektivt!):

- Kan bruges kontinuerligt eller som bolus
- Er effektivt ved besvær med tabletindtagelse, kvalme og opkastning
- Giver optimal lindring
- Sikrer konstant plasmakoncentration og optimal/konstant virkning
- Nødvendige medikamina kan blandes/indgives samlet
- Patienten kan bevæge sig frit
- Giver mulighed for p.n. doser via pumpe eller via hjemmeplejen
- Er arbejdsbesparende - lavteknologisk
- Er velegnet til brug i privathjem.

### **Imod smerter**

I de sidste døgn skal smerter behandles ved at justere opioiddosis. Af og til mindskes opioidbehovet i de sidste døgn på grund af nedsat nyre-/leverfunktion, ophobning af medikamina og dermed forlænget virkning. Er der problemer med peroral medicinindtagelse, kan plasterbehandling overvejes - dog ikke ved formodet restlevetid på få døgn af hensyn til dosisjusteringsproblemer. Ellers anbefales parenteral behandling s.c./i.m.

- Opioid, f.eks. morphin (Morfin), fentanyl, metadon o.l. ordineret i relevant dosis - uden maksimum og evt. til parenteral administration.
- P.n. dosis af morphin (Morfin) er en femtedel af døgndosis.

### **Imod uro, angst, terminalt delir, konfusion**

- Midazolam (Dormicum) til s.c. inj. 2,5-5 mg s.c. p.n. (1) - eller
- Diazepam til i.m. injektion
- Levomepromazine (Nozinan) kan bruges, men er ikke førstevalg.

### **Imod kvalme**

- Metoclopramid (Primperan) s.c. inj. 15 mg p.n.
- Levomepromazin (Nozinan) 6,25-12,5 mg s.c.

### **Imod sekretproblemer**

Sekretproblemer generer formentlig mere omgivelserne end patienten. De kan løses ved lejeændring, der muliggør sekretets passage ad naturlig vej. Sugning kan påføre patienten stort ubehag og tiltagende sekretproduktion og bør derfor kun bruges undtagelsesvis.

- Glycopyrron (Robinul) 0,2-0,4 mg hver 4.-6. time, kan gives til vågne patienter, idet det ikke passerer blod-hjerne-barrieren og dermed ikke har centralnervøse bivirkninger (5).

### **Akut abdomen**

Specielt tarmperforation behandles med morphin (Morfin) og andet opioid samt midazolam (Dormicum) s.c. 10-20 mg p.n.

---

## 4.4.2 Palliativ sedering

Palliativ sedering er en medikamentel behandling, som gives med det formål at frembringe nedsat bevidsthedsniveau hos en svært lidende, uafvendeligt døende patient, som ikke har kunnet lindres på anden måde.

***I henhold til lov om patienters retsstilling af 1. juli 1998, § 16 stk.3 "kan en uafvendeligt døende patient modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre en fremskyndelse af dødstidspunktet".***

Sundhedsstyrelsens vejledning af 20. december 2002:  
Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen.

### Forudsætninger

- Patientens sygdom er så fremskreden, at døden forventes inden for kort tid (timer til få døgn).
- Intraktable symptomer.
- Intolerable symptomer.
- Patienten er så vidt muligt informeret om behandlingen og dens konsekvenser, herunder særligt, at tilbagevenden til vågen tilstand kan være umulig.
- Pårørende har været inddraget i overvejelserne, vises fortsat opmærksomhed, og der er så vidt muligt konsensus hos behandlerteam og pårørende.
- Tilstedeværende medicinsk ekspertise har været inddraget og fundet alle andre behandlingsmuligheder udtømte.
- Behandlerteamets samt øvrigt personales synspunkter er inddraget i beslutningsprocessen.
- Anden palliativ medicinsk betydende behandling bibeholdes.
- Indikation, information, medicinering og administrationsmåde journalføres omhyggeligt.
- Løbende vurdering og journalføring.

### Medikamina

Subkutan medicinering er optimal og anvendelig i patientens hjem. Intravenøs adgang kan bruges, hvis en sådan findes. Kontinuerlig medicinering via pumpe sikrer stabil sedering, men der kan ligeledes gives bolusbehandling via s.c. nål eller via suppositorier.

- Midazolam (Dormicum) 10 - 60 mg eller mere/døgn afhængig af patientens totale tilstand og tidligere medicinering
- Morphin (Morfin) eller andet injicerbart opioid i dosis relateret til grundbehandling
- Andre sedativa som f.eks. Diazepam eller levomepromazin (Nozinan). Et benzodiazepin alene eller sammen med et opioid eller andet sedativum kan anvendes.

---

### 4.4.3 Dødens indtræden og tiden lige efter

Kontakten til den døende kan opretholdes ved fysisk kontakt og nær-vær - 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.

Er du som læge til stede i den allersidste fase, så bliv der, men hold dig evt. i baggrunden. Der er intet for lægen at gøre. Disse øjeblikke er familiens. Din medfølelse kan udtrykkes med berøringer, håndtryk og ord. Hvad du end siger, så er ordene de rigtige her og nu – også de ”banale vendinger” som: ”Må jeg kondolere”.

Pårørende skal være informeret om, hvem der skal kontaktes, når døden er indtrådt - læge, hjemmepleje.

Det skal ligeledes være afklaret,

- om den døde skal forblive i sit hjem, til han/hun kan lægges i kiste  
- eller om den døde skal transporteres til sygehusets ”6-timers stue” med en særlig ambulance eller i rustvogn. Vær opmærksom på, at denne transport ikke betales af det offentlige.

- Da dødens indtræden er forventet, kan andre end en læge dvs. sundhedspersonale eller pårørende konstatere, at døden er indtrådt. Der skal ikke føres regelmæssige tilsyn (6).
- Egen læge skal kontaktes med henblik på udfærdigelse af dødsattest.
- Præst og bedemand skal kontaktes.
- Relevante papirer findes frem: Dødsattest, vielsesattest og sygesikringsbevis.

Omsorg og opmærksomhed over for pårørende er vigtig i hele forløbet – at lytte til dem og forklare hvad der er nødvendigt samt give dem anerkendelse for deres indsats kan være til stor støtte i et svært forløb. Derfor kan det også have stor betydning, at lægen efter dødsfaldet følger op og tilbyder støttende samtaler.

---

## Referencer

1. Doyle D et al, eds. *Oxford textbook of palliative care. 3rd edition.* Oxford: Oxford Medical Publications, 2003. ISBN 0-19-262028-2.
2. Bruera E et al. Effectiveness of megestrol acetate in patients with advanced cancer: a randomized, double blind, crossover study. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology* 25, 72-74. 1998.
3. De Conno F et al. Megestrol acetate for anorexia in patients with far-advanced cancer; a double blind, controlled clinical trial. *European Journal of Cancer* 34, 1705-09. 1998.
4. Chochinov HM, Breitbart W, eds. *Handbook of psychiatry in palliative medicine. P. 41-42. Psykostimulantia and depression.* 2000 ISBN 0195092996.
5. Hughes Ex. Et al. Audit of 3 antimuscarinic drugs for managing retained secretions. *Palliative Medicine* 14, 221 -22
6. Sundhedsstyrelsen. *Vejledning om ligsyn og udstedelse af dødsattest.* 1997.

## Baggrundslitteratur

Doyle D. *Domiciliary palliative care. A guide for the primary care team.* Oxford General Practice Series - 27. Oxford ,1994. ISBN 0-19-262489-X.

Doyle D. *Omsorg for døende. En bog til familien.* (Derek Doyle i dansk oversættelse). København: Munksgaard, 1996. ISBN 87-16-11 682-8

*Omsorg for alvorligt syge og døende. Redegørelse. Om hospiceprogrammer og andre initiativer inden for den palliative indsats.* København: Sundhedsstyrelsen, 1996. Distribution: Komiteen for sundhedsoplysning. Tlf. nr. 3526 5400.

Daidsen-Nielsen M. *Blandt løver. At leve med en livstruende sygdom.* København: Munksgaard, 1995. ISBN 87-16-14 090-7.

Kaasa S, red. *Palliativ behandling og pleie.* Nordisk Lærebok. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998. ISBN 82-417-0901-3

---

Faulkner A, Maguire P. *Kommunikation med kræftpatienter*. København: Munksgaard, 1999.

ISBN 87-16-11 976-2

Østergaard I. *Terminal pleje i primærsektoren. I: Almind G, red. Medicinsk Årbog 1999*. København: Munksgaard, 1999.

ISBN 87-16-12 109-0

Omsorg for uhelbredeligt syge og døende. *Faglige retningslinier for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.

Komiteen for sundhedsoplysning. Tlf. nr. 3526 5400.

Eriksen J, Sjøgren P, Jensen N-H. *Praktisk klinisk smertebehandling*. København: Munksgaard, 2000.

ISBN 87-16-12 296-8

Madsen KH, Madsen LD, red. *Sygeplejen i den palliative indsats*. København: Munksgaard, 2001.

ISBN 87-16-12 291-7

Lipman AG et al, eds. *Evidence based symptom control in palliative care*. Pharmaceutical Products Press. Binghamton, NY: The Haworth Press Inc., 2000.

ISBN 0-7890-1014-3

Sjøgren P, Mørch PM, Eriksen J, red. *Håndbog i palliativ medicin*. København: Munksgaard, Danmark. 2002.

ISBN 87-628-0383-2

Faull C, Woff R. *Palliative care*. Oxford Core Texts. Oxford: Oxford University Press, 2002.

ISBN 0 19 263280 9

Regnard C, Kindlen M. *Supportive and palliative care in cancer. An introduction*. London: Radcliffe Medical Press, 2002.

ISBN 1-85 775-937-0

Åndelig omsorg for døende. *Udtalelse fra Det Ethiske Råd*. etiskraad@etiskraad.dk. København, 2002.

Jensen N-H, Banning A-M, Jensen MB, Klee MC, Sjøgren P. *Behandling af cancersmerter i Danmark*. Ugeskr Læger 1997; 159:2086-90.

Oldinger E. *Läkare behöver lära sig mer om smärtlindring*. Nord Med 1998; 113:151-2.

Twycross, Wilcock. *Symptom Management in advanced Cancer*. Third ed. Radcliffe, 2001

Wall PD, Melzack R, eds. *Textbook of pain*. Fourth ed. Twycross, Wilcock, Thorp. PCF 2- Palliative Care Formulary, 2002.

O'Neill B, Fallon N. *ABC of palliative care*. London: BMJ Books, 1998.

## 5 Indeks

---

Akut abdomen.....	55	Hjemmeplejens opgaver .....	16
Akut delir .....	51	Hoste .....	35;42
Akutte situationer .....	51	Hyperkalcæmi .....	52
Amitriptylin (Saroten) .....	40	Hypnotika .....	48
Angst, uro og søvnbesvær .....	35;47	Ittillskud .....	41;52
Antidepressiva.....	40;48;49	Imipramin (Imipramin) .....	40
Antiepileptika.....	40	Information til patienten.....	25
Antipsykotika .....	50	Klysma .....	46
Appetitløshed .....	35;36	Kommunikation med de pårørende.....	28
Basale palliative indsats.....	10	Konflikter .....	28
Basale palliative team, definition.....	13	Konfusion .....	35,51,55
Benzodiazepiner .....	41;48	Kvalme og opkastning.....	35;42
Betamethason (Celeston) .....	44	Kærlighedens skjold.....	29
Bisacodyl (Toilax) .....	45	Lactitol (Importal) .....	46
Blødning (voldsom) .....	51	Lactulose (Laktulose).....	46
Butylscopolamin (Buscopan) ..	40;44	Levomepromazin (Nozinan).....	44;55;56
Børn som pårørende .....	29	Lægetasken .....	54
Chlorhexidin (Klorhexidin) .....	47	Macrogel 3350 (Movicol).....	46
Cyclizin (Marzine) .....	44	Magnesiumoxid (Magnesia) .....	46
De sidste døgn.....	53	Megastrolacetat (Megace).....	37
Delir (akut konfusion) .....	35;51	Methylphenidat (Ritalin).....	35;37;47;49
Den palliative indsats .....	8	Metoclopramid (Gastro-Timelet) .....	44
Den praktiserende læges opgaver .....	13	Metoclopramid (Primperan) .....	44;54;55
Den svære samtale.....	24	Metopimazin (Vogalene) .....	44
Depotmorfin (Contalgin).....	40	Midazolam (Dormicum) .....	51;52;54;55;56
Depression .....	35;48	Morphin (Morfin).....	40;54;55;56
Diazepam .....	48;55	Mundtørhed .....	35;46
Dyspnø (åndenød) .....	35;41;52	Nabilone .....	37,44
Dødens indtræden .....	57	Natriumpicosulfat (Laxoberal) .....	46
Eksistentielle forhold .....	31	Natriumvalproat (Deprakine) .....	40
Eskalerende smerte .....	52	Nortriptylin (Noritren) .....	40
Evidens .....	6	Nystatin (Mycostatin) .....	47
Fluconazol (Diflucan) .....	47	Obstipation .....	35;39;45
Fremmede kulturer .....	32		
Gabapentin (Gabapentin) .....	40		
Gennembrudssmerter .....	38		
Glycopyrron (Robinul) .....	41;54;55		
Haloperidol (Serenase) .....	44;50;51		

---

Octreotid (Sandostatin) .....	44
Olanzapin (Zyprexa).....	50;51
Ondansetron (Zofran) .....	44
Opioidbehandling .....	39;40;52
Oxycodonhydrochlorid (OxyContin) .....	40
Oxycodonhydrochlorid (OxyNorm) .....	40
Palliativ sedering .....	56
Plejeorlov til pårørende .....	17
Prednisolon .....	36
Promethazin (Phenergan).....	44
Pårørende .....	16
Refluks .....	42
Respirationsinsufficiens .....	52
Risperidon (Rispedal) .....	50;51
Samarbejdsbog .....	19
Sekundære analgetika .....	40
Sekretproblemer.....	55
Smerter .....	35;37;55
Smertetype(r) .....	38
Specialiserede palliative indsats.....	10
Steroider.....	36;37;40
Subkutan medicinering .....	54;56
Subkutan nål eller Butterfly ....	54;55
Terminal pleje .....	9
Terminalt delir.....	55
Tilgængelighed.....	15
Tilsyn efter døden .....	57
Tovholder.....	14
Træthed .....	35
Tværfaglighed .....	5
Tværsnitssyndrom.....	51
Vena cava superior obstruktion .....	52
WHO-definition af palliativ indsats.....	8
WHO's smertetrappe: .....	39
Zolpidem (Stilnoct) .....	48
Økonomi.....	18





