

Faglige retningslinier for den palliative indsats

Omsorg for alvorligt syge og døende

Faglige retningslinier for den palliative indsats

Omsorg for alvorligt syge og døende

Faglige retningslinier for den palliative indsats

Omsorg for alvorligt syge og døende

© Sundhedsstyrelsen 1999

ISBN: 87-90765-05-2

Tilrettelæggelse: Komiteen for Sundhedsoplysning

Sats: Peter Dyrvig Grafisk Design

Tryk: P.J. Schmidt A/S, Vojens

Denne publikation kan købes hos:

KOMITEEN FOR SUNDHEDSOPLYSNING

Postboks 2639

Østbanegade 55, 5. sal

2100 København Ø

Telefon: 35 26 54 00

Telefax: 35 43 02 13

e-mail: kfs@sundkom.dk

Homepage: www.sundkom.dk

Forord

I 1996 udsendte Sundhedsstyrelsen redegørelsen "Omsorg for alvorligt syge og døende – om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats". Redegørelsen omfatter en beskrivelse af den palliative indsats i Danmark til brug for amternes og kommunernes sundhedsplanlægning.

Efterfølgende er Sundhedsstyrelsen blevet anmodet om at udarbejde et referenceprogram eller anden form for faglige retningslinier, der vil kunne anvendes i det videre arbejde med at udvikle kvaliteten af den palliative indsats. Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe har erkendt, at det ikke i dette komplekse problemområde er muligt at udarbejde ét overordnet referenceprogram. Det er derfor tilstræbt at beskrive den nuværende viden og erfaring inden for en række områder og herud fra angive vejledende, faglige retningslinier og anbefalinger. De faglige retningslinier skal derfor ses som et supplement til Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996.

Retningslinierne, der tager udgangspunkt i WHO's anbefalinger for palliativ omsorg, er rettet mod det sundhedspersonale, der varetager den palliative indsats hos patienter med forventet kort levetid. Det vil i stor udstrækning være kræftpatienter, der ikke bliver helbredt ved den primære eller eventuelle opfølgende behandling, men også andre patientgrupper vil have behov for en palliativ indsats.

I Danmark dør ca. 60.000 mennesker om året, heraf omkring 16.000 patienter med kræft. Hovedparten af denne gruppe patienter vil almindeligvis forinden have haft en længerevarende kontakt med sundhedsvæsenet, ofte gennem flere år. De fleste af patienterne vil derfor være knyttet til en sygehusafdeling – en stamafdeling – der varetager og koordinerer symptombehandlingen, eksempelvis i form af kirurgiske indgreb og/eller medicinsk behandling med palliativt sigte. Det er ligeledes stamafdelingens opgave at sikre samarbejdet og kontakten med patientens egen læge og hjemmesygeplejen samt at yde såvel patienten som de pårørende støtte og vejledning.

Under sygdomsforløbet – og især i den sidste del af sygdomsforløbet – kan omfanget og kompleksiteten af patientens problemer være af en

sådan karakter, at det kan være nødvendigt at inddrage specialfunktioner i form af bistand fra smerteklinik eller palliative team. I det afsluttende forløb, uanset om dette finder sted på sygehus eller i eget hjem, er det essentielt, at patienten og de pårørende har nogle få kvalificerede nøglepersoner, der varetager koordinationen og omsorgen og sikrer den fornødne støtte og tryghed.

Det er Sundhedsstyrelsens opfattelse, at de faglige retningslinier og styrelsens anbefalinger fra 1996 tilsammen giver et godt grundlag for tilrettelæggelsen af den palliative indsats, og at retningslinierne kan medvirke til at fremme kvaliteten af indsatsen i overensstemmelse med WHO's anbefalinger. Den palliative indsats i Danmark er fortsat et udviklingsområde, hvor der er behov for at afprøve forskellige modeller for tilrettelæggelse og samarbejde kombineret med systematisk evaluering og forskning.

Sundhedsstyrelsen skal hermed takke arbejdsgruppen og høringsgruppen for et godt og konstruktivt samarbejde.

København, oktober 1998

Einar Krag

Ruth Truelsen

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1	
Indledning	8
1.1 Den palliative indsats	9
1.2 Arbejdet med retningslinierne	10
1.3 Målgruppen	11
Kapitel 2	
Udvikling af palliativ kultur	12
2.1 Det palliative miljø	12
2.2 Lindring som mål	13
2.3 Forskning	13
Kapitel 3	
Etiske problemstillinger	16
3.1 Patientens frie valg	16
3.2 Valg og fravalg af diagnostik og behandling	16
3.3 Optimal palliation – et dilemma	17
3.4 Alternativ behandling	17
3.5 Anmodning om dødshjælp	17
Kapitel 4	
Den grundlæggende omsorg	19
4.1 Kommunikation og information	19
4.2 Sygeplejen – generelle principper	22
4.3 Måltider og ernæring	24
4.4 Dehydrering og væskebehandling	26
Kapitel 5	
Omsorg for pårørende	28
5.1 Pårørendes reaktioner	28
5.2 Reaktioner hos børn og unge	30
5.3 Det terminale forløb	31
5.4 Retningslinier	32
Kapitel 6	
Symptomudredning, diagnostik og behandling	34
6.1 De hyppigste symptomer	34
6.2 Symptomudredning	35
6.3 Akutte tilstande	36
6.4 Symptombehandling	36
Kapitel 7	
Smertes og smertebehandling	38
7.1 God klinisk praksis	38

7.2	Smerteanamnese og -diagnose	41
7.3	Farmakoterapeutiske grundprincipper	42
7.4	Sekundære analgetika og hjælpestoffer	46
7.5	Psykologisk smertebehandling	47
7.6	Fysioterapi	48
7.7	Organisation af smertebehandling	48
Kapitel 8		
	Træthed og almen sygdomsfølelse	51
8.1	Træthed	51
8.2	Søvn og hvile på sygehus	52
8.3	Søvn og hvile i eget hjem	53
8.4	Den vågne tid	54
8.5	Brug af stimulerende medicin	54
Kapitel 9		
	Symptomer fra fordøjelsessystemet	56
9.1	Synkebesvær	56
9.2	Appetitløshed	57
9.3	Mundtørhed	58
9.4	Kvalme og opkastninger	59
9.5	Forstoppelse	61
9.6	Diarré	62
9.7	Tarm-obstruktion	63
Kapitel 10		
	Åndenød	65
10.1	Årsager og diagnostik	66
10.2	Behandling af åndenød	66
Kapitel 11		
	Bevidsthedsforstyrrelser	69
11.1	Konfusion	69
Kapitel 12		
	Medullær kompression (afklemning af rygmarven)	72
Kapitel 13		
	Strålebehandling, hormon- og kemoterapi i den palliative behandling	73
13.1	Palliativ strålebehandling	73
13.2	Specielle indikationer for palliativ strålebehandling	73
13.3	Palliativ kemoterapi og palliativ hormonterapi	77
13.4	Specielle indikationer for palliativ kemoterapi og/ eller endokrin terapi	78
Kapitel 14		
	Psykiske forhold	79
14.1	Psykologiske reaktioner	79
14.2	Angst og depression	84

Kapitel 15	
Eksistentiel og åndelig omsorg i den palliative indsats	86
15.1 Eksistentielle og åndelige spørgsmål	87
15.2 Tolkingsramme og sprog	90
15.3 Andre trosretninger, fremmede religioner og kulturer	91
15.4 Retningslinier for samtale om tro ved livets afslutning	94
Kapitel 16	
Sociale og økonomiske forhold	96
Kapitel 17	
Vilkår og rammer for den palliative indsats	100
17.1 Palliativ indsats på basishiveau	101
17.2 Den specialiserede indsats	103
17.3 Understøttende behandling (supportive care)	106
17.4 Anbefalinger vedrørende hospice/palliative enheder	107
17.5 Dimensionering af palliative enheder/hospice	109
Kapitel 18	
Referencer	111
18.1 Direkte referencer	111
18.2 Baggrundslitteratur	113
18.3 Tidsskrifter der kan anbefales	114
Bilag 1	115

Kapitel 1

Indledning

I marts 1996 udsendte Sundhedsstyrelsen redegørelsen "Omsorg for alvorligt syge og døende – om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats".

Redegørelsen blev udarbejdet på anmodning fra den daværende sundhedsminister Yvonne Herløv Andersen, der ønskede at få området belyst for at skabe et grundlag for den fremtidige planlægning af området.

Som overordnede styrende principper anbefalede Sundhedsstyrelsen

- ◆ at patientens mulighed for at vælge, hvor han/hun ønsker at tilbringe den sidste tid af sit liv i videst muligt omfang tilgodeses
- ◆ at patienten og de pårørende får den nødvendige viden om eksisterende muligheder, til at kunne træffe det for dem rigtige valg, og at valget ikke begrænses af den enkeltes økonomiske muligheder
- ◆ at den palliative indsats, uanset hvor patienten ønsker at tilbringe sin sidste levetid, er af høj faglig kvalitet

samt at det kunne virke fremmende for den fortsatte udvikling af den palliative indsats, at der udvikles nationale referenceprogrammer for de forskellige aspekter af den palliative indsats.

Sundhedsministeriet har efterfølgende opfordret styrelsen til at arbejde videre med at udvikle "referenceprogrammer" eller anden form for kliniske vejledninger, og en tilsvarende opfordring er kommet fra Amtsrådsforeningen på baggrund af et ønske fra amterne.

Der har derudover været udtrykt ønske om, at retningslinierne også skal kunne være vejledende for dem, der ønsker at etablere selvstændige hospice, så man fra det offentlige sundhedsvæsens side kan stille kvalitetskrav i forbindelse med offentlig finansiering.

På denne baggrund nedsatte Sundhedsstyrelsen i slutningen af februar 1997 en teknisk/faglig arbejdsgruppe bestående af

Hospitalspræst *Christian Juul Busch*, Rigshospitalet

Ledende sygeplejerske *Inger Hee*, Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup
Overlæge *Hans Henriksen*, Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup
Hospicechef *Kirsten Kopp*, Sct. Maria Hospice Center, Vejle
Overlæge *Marianne Mørch*, Aalborg Sygehus
Ledende overlæge *Per Sjøgren*, Palliativ med. afd., Bispebjerg Hospital
Forstander *Ruth Truelsen*, (formand), Sundhedsstyrelsen

Sekretariatsfunktionen blev varetaget af sundhedsplejerskeinspektør *Jette Weiss Poulsen* og overassistent *Hanne Lageri-Thomsen*, Sundhedsstyrelsen

1.1 Den palliative indsats

Omsorgen for alvorligt syge og døende – den palliative indsats – omfatter en række sundhedsfaglige aspekter af faglig, organisatorisk og etisk karakter.

Arbejdsgruppen har som udgangspunkt valgt at anvende WHO's definition af den palliative indsats og søgt at identificere de enkelte områder m.h.p. en beskrivelse af det faglige kvalitetsniveau. I henhold til WHO's definition omfatter den palliative indsats:

“Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie. Mange aspekter af den palliative omsorg er også anvendelige i sygdomsforløbet i forbindelse med kræftbehandling. Palliativ omsorg

- ◆ bekræfter livet og betragter døden som en naturlig proces
- ◆ hverken fremskynder eller udsætter døden
- ◆ lindrer smerte og andre symptomer
- ◆ integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- ◆ tilbyder støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- ◆ tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet” (WHO 1990).

Selvom palliativ indsats i princippet kan anvendes overfor patienter med

alle sygdomme i den sidste del af livet, er det langt overvejende kræftpacienter indsatsen er rettet imod.

Det er ikke alle døende der har behov for eller ønske om palliativ indsats fra et ekspert team eller for at opholde sig i et hospice eller en palliativ afdeling. Alle døende vil derimod have brug for pleje og behandling i henhold til de principper, der er anbefalet i WHO's retningslinier.

Den palliative indsats i hjemmet er grundlæggende for den samlede indsats inden for området. Både nationale og internationale undersøgelser tyder på, at størstedelen af de alvorligt syge og døende ønsker at dø i eget hjem, såfremt det er muligt.

Den langvarige palliative indsats forekommer da også hyppigst i eget hjem kombineret med kortere eller længerevarende sygehusophold. I Danmark findes en veludviklet kommunal hjemmesygepleje med døgnplejefunktion, som organiseringen af den samlede palliative indsats bør tage udgangspunkt i.

De uhelbredeligt syges ønsker og behov omfatter faglig dygtighed, koordination af og kontinuitet i behandling, pleje og støtte i sygdomsforløbet samt information og kommunikation, der tilgodeser såvel patientens som de pårørendes behov.

Der har i de senere år været en stigende interesse for omsorg for alvorligt syge og døende, og mange nye initiativer er på tegnebrættet. Den samlede kapacitet af organiserede tilbud, der kan supplere og støtte den palliative indsats i hjemmet, er dog fortsat begrænset.

Som det fremgår af de efterfølgende afsnit, eksisterer der i dag en relativ stor viden og erfaring vedrørende den palliative indsats. Det er derfor vigtigt, at den eksisterende viden formidles og kanaliseres til personale med ansvar for omsorg for uhelbredelige syge og døende.

Det er ligeledes vigtigt, at der sker en fortsat systematiseret vidensopsamling og -udvikling, hvilket nødvendigvis må medtænkes i forhold til den fremtidige organisation af den palliative indsats.

1.2 Arbejdet med retningslinierne

Arbejdsgruppen har fra begyndelsen erkendt, at det ikke ville være mu-

ligt at udarbejde ét referenceprogram i henhold til de principper, der i dag anbefales for udarbejdelse af sådanne programmer. Den palliative indsats omfatter så mange forskelligartede områder, der hver for sig kunne danne basis for et referenceprogram, hvor også organisatoriske og økonomiske aspekter kunne inddrages.

Arbejdsgruppen har valgt at få videregivet viden og erfaring indenfor det palliative område på en sådan måde, at det kan medvirke og inspirere til at fremme den generelle kvalitet af omsorgen for døende.

Det er derfor tilstræbt at beskrive den nuværende viden og erfaring indenfor en række områder og derudfra angive vejledende faglige retningslinier og anbefalinger.

Undervejs i processen har arbejdsgruppen forelagt og drøftet retningslinierne med en referencegruppe/høringsgruppe* og efterfølgende indarbejdet de fremkomne kommentarer, bidrag og forslag.

En del af høringsgruppens medlemmer har udover generelle kommentarer og bemærkninger været arbejdsgruppen behjælpelig med specifikke bidrag til afsnittene og arbejdsgruppen vil derfor gerne takke:

Psykolog Hans Martin Svarre, klinisk psykolog Eva Hertz, sygeplejerske Lisbet Due Madsen, overlæge dr.med. Lise Pedersen, fuldmægtig Jessie Brander Olesen og socialrådgiver Anne Ahlgreen.

1.3 Målgruppen

Ved udarbejdelsen af retningslinierne har arbejdsgruppen søgt at tage højde for, at retningslinierne skal kunne anvendes og implementeres af en meget bred og tværfaglig sammensat personalegruppe, som arbejder i forskellige sektorer og på forskellige niveauer i sundhedsvæsenet. For en yderligere uddybning af de enkelte områder af den palliative indsats, skal henvises til litteraturoversigten.

Derudover har arbejdsgruppen i opbygningen af retningslinierne tilstræbt at de enkelte afsnit skal kunne læses separat, hvilket omvendt har medført, at det ved en samlet læsning kan virke, som om der er en del overlapning, selvom der er søgt at tage højde for det.

* Oversigt over referencegruppens/høringsgruppens deltagere er anført i bilag 1.

Kapitel 2

Udvikling af palliativ kultur

Da palliativ medicin/indsats ikke er et speciale med egen etableret uddannelse, er det nødvendigt at bygge på de personer, der allerede har engageret sig i den palliative indsats, og som har erfaring og viden fra klinisk arbejde, videnskabeligt arbejde og efteruddannelse. Sådant engagement forekommer i flere forskellige afdelinger og specialer samt i primærsektoren. Smerteklinikker beskæftiger sig med patienter med fremskreden cancer, og det vil være tænkeligt, at et palliativt team kan opbygges med en tværfaglig smerteklinik som kerne i samarbejde med personer fra andre afdelinger. Det samme kunne anføres for en onkologisk eller kirurgisk afdeling. På dette nye område må det gælde, at erfaring og engagement er det afgørende for at sætte patientens og de pårørendes behov i centrum.

2.1 Det palliative miljø

I det palliative miljø udfordres den enkelte medarbejder både i forhold til den professionelle tænke- og handlemåde og i forhold til egen personlighed og etiske værdisæt. Det fælles i relationen mellem patienten og de professionelle er følelsen af usikkerhed med hensyn til, hvordan og hvornår døden indtræder. De professionelle har her særlige ressourcer, som kan anvendes i støtten til patienten og familien i hele forløbet.

Personalets evne til at være på forkant og derved forudse potentielle symptomer i den enkeltes sygdomsudvikling er meget vigtig. Personalet kan herved medvirke til at forebygge komplikationer, som ellers ville kunne bibringe følelse af uoverskuelighed og opgivelse for patienten og familien.

Samles indsatsen om dette arbejde kan der dannes en tværfaglig arbejdskultur, hvor patientens subjektive velbefindende bliver afsættet, og hvor patientens og familiens oplevelser og opfattelser bliver styrende for personalets tænke- og handlemåder. Dette perspektiv udfordrer organisering, uddannelse og dokumentationsformer samt nødvendiggør revurdering af vaner og rutiner og til en vis grad en aflæring af systemtankegang.

De enkelte faggrupperes værdisæt bliver i den palliative indsats udfordret af mange typer dilemmaer, der stiller store krav til medarbejdernes selv-tillid og evne til selvrefleksion og samarbejde. Dette problemkompleks bør derfor synliggøres og debatteres.

2.2 Lindring som mål

Den palliative indsats er rettet mod patienter med uhelbredelig sygdom og deres pårørende. Den forudgående indsats har været rettet mod helbredelse af sygdommen, hvor patienten, de pårørende og behandlere ofte accepterer, at målet – helbredelse – har omkostninger i form af nedsat livskvalitet, tab af kontrol, tab af selvforståelse og tab af autonomi. Som behandler vil man eksempelvis gøre en stor indsats for at overtale en 20-årig mand med testikelkræft til at modtage kemoterapi, på trods af en viden om, at han skal igennem et overordentligt krævende og ubehageligt behandlingsprogram. Jo klarere behandlingsmål desto større accept af omkostninger for patient og familie.

I den palliative indsats er *lindring* og ikke *helbredelse* målet. Det vil sige, at fokus nu er rettet fra selve sygdommen, til det sygdommen indebærer for patient og pårørende. Begrebet lindring er langt mere nuanceret, individuelt og sammensat end helbredelse.

Lindring er et begreb, der indeholder en meget høj grad af subjektivitet, og som patienten derfor selv er med til at definere. Som fagperson er man altså afhængig af patientens og de pårørendes subjektive forståelse og accept af situationen. Det betyder, at den enkeltes faglighed kan blive udfordret. Det er en situation, man kan være mere eller mindre fortrolig med, og patientens afvisning af et fagligt tilbud kan medføre, at fagpersonen føler sig afvist som person.

2.3 Forskning

En forudsætning for udvikling af den palliative indsats er udvikling af ny viden gennem forskningsaktiviteter. Forsknings- og udviklingsaktiviteter vil på grund af opgavens særlige karakter omfatte såvel biomedicinske som psykologiske og sociale problemstillinger. Forskning og udvikling af behandling, pleje og omsorg bør afspejle områdets mange facetter og dets tværfaglige præg.

Inden for palliativ medicin skal forskningsindsatsen indrage såvel de somatiske som de psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger.

Forskningen i palliation har både i ind- og udland været anset for at være "blød" forskning, og har hidtil ikke nydt samme akademiske anseelse som den kurativt intenderede kliniske forskning og grundforskningen. Der har været problemer med reproducerbare "end-points" i palliativ forskning, idet målelige parametre fx ikke kan være "tumor-respons" eller "overlevelse". "End-points" i palliativ forskning har oftest relation til begrebet "livskvalitet", hvilket som bekendt er vanskeligt at definere. Derfor har en del af den palliative medicinske forskning også hidtil været deskriptiv og resultaterne vanskeligt reproducerbare.

Etik er nærværende i enhver forskningssituation, men måske særligt indenfor palliation, såvel ved valget af genstandsområder som ved metodevalget. Et problem i relation til forskning i den palliative indsats er den holdning, at det er etisk uforvarsligt at udføre konventionel medicinsk forskning på netop den gruppe af patienter. Patienter i den palliative fase er for syge og skrøbelige til, at man kan tillade sig at belaste dem med videnskabelige undersøgelser, spørgeskemaer m.m. Skal denne holdning respekteres, må fremtidig viden udelukkende baseres på empiri, hvilket næppe er acceptabelt. Eksisterende viden bør naturligvis anvendes, men fremtidens patienter har også krav på, at den pallierende behandling udvikles og dokumenteres, således at også denne patientkategori fremover modtager den mest effektive behandling og undgår belastningen ved ineffektiv behandling. Overholdes de almindelige etiske regler for klinisk forskning (bl.a. Helsinki III), og tages der samtidig særligt hensyn til patienternes fysiske og psykiske skrøbelighed, er klinisk forskning i palliativ indsats forsvarelig. Forskning inden for palliativ medicin vil ofte – for ikke at belaste den enkelte patient – omfatte spørgeskemaundersøgelser og kvalitative interview og måske i mindre omfang stramme, kontrollerede designs. Imidlertid vil forskellige forskningstraditioner og –metoder med fordel kunne kombineres indenfor dette nye forskningsfelt.

Området er indenfor de senere år blevet anerkendt som et selvstændigt forskningsområde og flere engelsksprogede tidsskrifter publicerer nu forskningsresultater på højt niveau.

I Danmark er forskning indenfor det palliative område endnu kun i en tidlig fase, men området har dog indenfor de senere år fået en øget opmærksomhed. I publikationen "Palliativ indsats i Danmark", DSI rapport

fra 1997, anbefales det at palliative enheder knyttet til universitetssygehusene tager opgaven mere systematisk op.

Kapitel 3

Etiske problemstillinger

Eftersom palliativ indsats vedrører livets sidste fase og livets afslutning, rummer området en række særlige etiske problemstillinger. De vigtigste skal her kort berøres.

3.1 Patientens frie valg

Som omtalt i Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996 er patientens frie valg af opholdssted et vigtigt aspekt i den palliative indsats. Såfremt dette frie valg skal have et reelt indhold må valgmulighederne (sygehuse, palliative enheder, hospice og samordnet palliativ indsats i eget hjem) være tilgængelige i alle områder af landet, så der ikke er geografiske uligheder for borgerne.

Dernæst bør det ikke være økonomiske forhold, der bestemmer patientens valg, dvs. valgmulighederne må være omkostningsneutrale for patienterne og deres familier.

3.2 Valg og fravalg af diagnostik og behandling

For den alvorligt syge og døende er det kvaliteten af det resterende liv, der skal prioriteres højest. Derfor må diagnostisk og behandlingsmæssig aktivitet kun omfatte tiltag, der virkelig betyder noget for patientens velbefindende. Vurderingen heraf kan imidlertid være forskellig hos patient, pårørende og det behandlende/plejende personale og det kan medføre konflikter. Et eksempel er den pårørende, der insisterer på kunstig ernæring, væsketilførsel eller et kirurgisk indgreb, længe efter at det er oplyst om at være meningsfuldt.

De vigtigste redskaber til at arbejde med disse problemstillinger er åben kommunikation, information om sygdomsstatus og behandlingssigte samt respekt for andres synspunkter og ønsker. Formålet er at opnå enighed om indsatsen baseret på indsigt, viden og forståelse.

3.3 Optimal palliation – et dilemma

Patientens og familiens reaktion på en god lindring, der måske fører til, at sygdomsfornemmelse og plagsomme symptomer mere eller mindre forsvinder, kan give et dilemma. Man kan erfare, at patienter kan lindres så godt, at de selv tvivler på, om de stadig er alvorligt syge, og man kan se usikkerhed hos de pårørende om sygdomstilstandens alvorlige karakter, som kan skabe forvirring og uklarhed om situationen.

På den ene side er det godt for patienten og de professionelle at have gode lindrende behandlinger til rådighed. På den anden side skal man være opmærksom på, at den naturlige livsproces er en kilde til forståelse og erkendelse af den alvorlige sygdom og den forestående død.

Opmærksomheden må her være rettet mod den information, der bliver givet, og det vil også være afgørende, at patienten på baggrund af information om fordele og ulemper ved den palliative behandling kan sige sin mening om den og træffe sit eget valg. Man kan fx møde patienter, der ikke ønsker at være smertefri, fordi de gennem deres smerter kan følge sygdommen og dens karakter. Der kan således være et dilemma mellem optimal palliation og sygdomsforståelse.

Mulighederne for at hjælpe patienten med optimal palliation og sygdomsforståelse er også i denne sammenhæng faglig og nuanceret information, respekt for patientens eget valg og opmærksomhed over for sammenhængen mellem sygdomsfølelse og sygdomsforståelse.

3.4 Alternativ behandling

Et stort antal patienter anvender også i den palliative fase alternative præparater og teknikker. Selvom der tilsyneladende intet rationelt grundlag er for anvendelsen, bør patientens autonomi også her være rådende. Alternativ behandling er patientens valg, herunder de økonomiske konsekvenser, som må respekteres. På den anden side bør eventuelle skadevirkninger naturligvis påpeges. På et tidspunkt bør ophør med behandlingen dog diskuteres, fordi der også kan være store gener forbundet med alternativ behandling, fx indtagelse af et stort antal tabletter flere gange om dagen eller reelle bivirkninger.

3.5 Anmodning om dødshjælp

Sygeplejersker og læger, der arbejder med alvorligt syge og døende pati-

enter, møder jævnligt ønsket om livsafkortning eller et udtalt ønske om at forløbet helst ikke må vare for længe. Når disse ønsker og udsagn fremsættes, sker det på trods af patientens viden om, at aktiv dødshjælp ikke er tilladt. Sådanne udsagn/ønsker skal mødes med et tilbud om dybere samtale. Denne samtale skal måske handle om livet, der har været, og hvad det er, der er svært lige nu, men måske især om livsafslutningen og om den hjælp med at gennemleve dødsprocessen og den medicinering, som, indenfor lovens rammer, er en del af den palliative indsats. Patienters forventninger til læger og sygeplejersker i almindelighed, og til palliative enheder, hospice og palliative teams i særdeleshed er både at blive lindret og støttet til at leve så godt og aktivt som muligt i den resterende tid, og i den sidste ende at blive hjulpet med at dø i fred uden unødige lidelse og uden at blive udsat for kunstig livsforlængelse. En dialog om disse emner, hvor patienten gives mulighed for at udtrykke sine tanker og ønsker, og hvor læge/sygeplejerske redegør for palliationsmulighederne og for de etiske overvejelser, vil som regel føre til afklaring og tryghed.

Kapitel 4

Den grundlæggende omsorg

4.1 Kommunikation og information

Kommunikation mellem især læger og patienter har i de senere år været genstand for debat blandt fagfolk og i pressen. Et stigende antal klagesager, der bunder i manglende eller mangelfuld information, har synliggjort behovet for, at der gøres en særlig indsats for at forbedre lægers kommunikative færdigheder. Tidligere tiders holdning om at lægen vidste, hvad der var bedst for patienten og derfor – uden at inddrage patienten – kunne tage stilling til det videre behandlingsforløb, er nu afløst af et berettiget krav fra patienten om medbestemmelse og fuld information. Kommunikation og information er af særlig betydning under behandling og pleje af mennesker med uhelbredelig sygdom.

Et af de væsentligste aspekter af patienters oplevelse af behandlingen, plejen og omsorgen afhænger af den måde kommunikationen mellem patient og personale foregår. "Næst efter fysiske smerter, er det mangelfuld kommunikation, der giver patienter med langt fremskreden cancer mest smerte" (Stedeford, 1994). Derfor er det også forståeligt og velbegrundet, at megen opmærksomhed indenfor den palliative indsats har drejet sig om at forbedre personalets færdigheder i kommunikation med patient og pårørende. Netop påvisningen af betydningen af kommunikationen med patient og pårørende, har været et aspekt af den palliative indsats, der rækker ud over det palliative område.

Ligeledes er det i forbindelse med træningen af personale i kommunikation også blevet påvist, at kommunikation kan læres, og at myten om at "enten duer man til kommunikation, eller også duer man ikke til kommunikation!" – er falsk. Når personalet i samtale med patienter kan komme til at benytte sig af distancerende teknikker sker det for at beskytte sig selv mod at komme for tæt på patientens psykologiske lidelse og for at sikre egen følelsesmæssige overlevelse (Maguire, 1985).

Kommunikationens mål er at

- ◆ reducere usikkerhed og utryghed

- ◆ styrke relationer og begrænse isolation
- ◆ give patient og pårørende mulighed for at orientere sig mod et mål

I en periode, hvor patientens usikkerhed øges, er det væsentligste budskab patienten kan få, at

- ◆ ligegyldigt hvad der sker med dig, så vil vi ikke svigte dig (accept)
- ◆ det kan godt være, at du er døende, men du er stadig en vigtig person for os (bekræftelse) (Twycross, 1995).

Information er en del af den løbende kommunikation og et af de basale tilbagevendende punkter i den palliative indsats. At patient og pårørende er åbent og ærligt informerede om sygdommen og prognosen er et kernepunkt i patientens og de pårørendes mulighed for at deltage i vigtige valg om den fortsatte behandling, pleje og omsorg. Hvis man ikke har fået information eller forstået den givne information, kan man ikke tage (med)ansvar eller bevare selvstændighed og kontrol.

Princippet om "ikke at tage håbet fra patienten" benyttes i nogle tilfælde som påskud for ikke at informere patienten om situationens alvor. Imidlertid er falsk optimisme en effektiv måde at ødelægge patientens håb på. På den anden side synes en total åben fremlægning af alt, hvad der er negativt i situationen overfor patient eller pårørende, at kunne ødelægge håbet uigenkaldeligt og resultere i svær angst og desperation. Det er derfor nødvendigt at anvende to parallelle principper

▲ *ikke at lyve for patienten*

▲ *undgå tankeløs oprigtighed*

For eksempel er det katastrofalt, når der i samme samtale gives besked om sygdomsprogression, ophør af behandlingsmuligheder og om afslutning/udskrivelse fra den behandlende afdeling.

En byrde – ikke et problem

En ubehagelig besked er en information, der drastisk og ubehageligt ændrer en patients fremtidsperspektiv. I praksis er det sjældent et spørgsmål om "at give den ubehagelige besked eller ej", men snarere et spørgsmål om "hvornår og hvordan den ubehagelige besked skal gives".

Ofte benytter såvel personale, som patient og pårørende udtrykket "at det er svært", om det at give og modtage en ubehagelig besked.

Personalet vil ofte mene, at når de oplever "det er svært", så betyder det, at de ikke er dygtige nok, og at de må blive bedre til at løse problemet. Patient og pårørende vil ofte opleve "det svære" som det, at skulle leve videre med en besked om at døden muligvis kommer tidligere end de havde håbet og forventet, og at de har vanskeligt ved at håndtere denne viden.

Imidlertid er det væsentligt at være klar over, at i modsætning til mange andre situationer indenfor den sundhedsfaglige hverdag, så betyder "det er svært" *ikke*, at man står overfor et kompliceret problem.

At formidle et ubehageligt budskab er derimod en byrde, der kan opleves som tung af personalet. Frem for at lede efter en løsning på et problem, er det væsentligt, at personalet er bevidst om, at formidling af en ubehagelig besked ligger sorgen nærmere, og *sorg er ikke et problem, men en byrde*.

For at undgå at patient og pårørende skal blokere overfor informationen, er det derfor væsentligt at være opmærksom på

- ◆ at de fleste patienter, der får en ubehagelig besked, vil reagere følelsesmæssigt
- ◆ at følelser og tanker bliver til kaos, hvis man ikke får mulighed for at dele dem med andre
- ◆ at kaotiske tanker og følelser blokerer for muligheden for at høre, forstå og forholde sig til den information, som er en følge af den ubehagelige besked.

Det er vigtigt, at personalet iagttager en række forholdsregler og er opmærksom på fremgangsmåden, når en ubehagelig information skal formidles til patient og pårørende. Nedenstående generelle retningslinier kan være en hjælp.

-
- ▲ ***De fleste patienter har en fornemmelse af deres situation, og man kan derfor benytte deres egen viden og deres egne formodninger som udgangspunkt for samtalen***
 - ▲ ***Patienten bør have en nær pårørende hos sig, og der bør afsættes tilstrækkelig tid til, at patient og pårørende får mulighed for at reagere på den givne besked og stille spørgsmål***
 - ▲ ***Der må ikke være andre tilstede, som kan overheøre samtalen, end dem, der er samlet for at give (typisk læge og sygeplejerske) og modtage informationen***

- ▲ *Det personale, der deltager, bør principielt være de personer, der i forvejen kender patienten. Såfremt dette ikke er muligt, er det vigtigt, at personalet præsenterer sig og giver hånd til patient og pårørende*
 - ▲ *Emnet bør, især hvis patienten er uforberedt, introduceres langsomt*
 - ▲ *Undgå så vidt muligt at benytte medicinske fagudtryk*
 - ▲ *Lad patienten bestemme, hvor detaljeret informationen skal være – viden bør gives lidt ad gangen, og patienten skal have mulighed for at sige stop*
 - ▲ *Lad patienten stille spørgsmål og give udtryk for sin opfattelse*
 - ▲ *Når det går op for patienten, at det er en ubehagelig besked med mange konsekvenser, skal man holde en pause – og lade patienten bearbejde informationen*
 - ▲ *Senere kan man spørge aktivt til patientens tanker og følelser – hjælpe patienten med at få orden i sit kaos*
 - ▲ *Efter en afklaring af patientens tanker og problemområder, vil det vigtigste spørgsmål oftest være "hvad kan I gøre for mig?" – og først på det tidspunkt er patienten parat til at modtage information om mulighederne*
 - ▲ *For at afklare hvad patienten har brug for, kan man ved afslutningen af samtalen spørge: "hvis jeg skal gøre noget for dig lige nu, hvad skal det så være?" – og derefter handle efter det*
-

4.2 Sygeplejen – generelle principper

I den palliative indsats møder sundhedspersonalet meget sårbare mennesker, der er mere eller mindre afhængige af professionel hjælp. Patienter befinder sig i et afhængighedsforhold, og det er derfor afgørende, at personalet er opmærksom på den magt og det ansvar, de har i den enkelte situation.

Den sårbare situation for patienten er begrundet i

- ◆ forestående død, trussel, frygt, eksistentiel smerte
- ◆ adskillelse (man definerer ofte sig selv i forhold til andre)
- ◆ ændret livssituation, rolle, opgave
- ◆ ændret krop, sygdomsmanifestationer (sygdommen bliver synlig)
- ◆ tab af kontrol, vanskelighed ved at varetage egne basale behov
- ◆ selvværd kan være svært at bevare, når man er afhængig af andres hjælp.

Sygeplejens opgave er at hjælpe patienten med at varetage de basale menneskelige behov. Plejen og vedligeholdelsen af kroppen er meget vigtig for det enkelte menneskes velvære og er med til at styrke fornemmelsen af identitet. Jo bedre patienten føler sig i overensstemmelse med sig selv, jo mindre ydmygende bliver det for patienten at få hjælp til varetagelsen af de fysiske basale behov. Dette omfatter at

-
- ▲ *hjælpe patienten til forståelse og accept af kroppen ved en grundig og hensynsfuld kropsspleje*
 - ▲ *give mulighed for mobilisering og lejrning der støtter patientens livsudfoldelse, mulighed for at mærke vejr og vind m.m.*
 - ▲ *hjælpe med påklædning i tøj, som støtter patientens identitet og velvære*
 - ▲ *understøtte indtagelse af væske og mad*
 - ▲ *tilrettelægge og udføre sygeplejen i forbindelse med vandladning og afføring med omhu og forståelse for, at netop disse handlinger er grænseoverskridende og fordrer teknisk, faglig dygtighed samt hensyntagen til patientens blufærdighed*
-

Ovenstående kan forekomme meget enkelt, men det er imidlertid sådan, at netop opfyldelse af de basale behov er det vigtigste for de uhelbredeligt syge. Samtidig er det også en erfaring, at enkelhed i handling er karakteristisk for ekspertniveauet i et fag.

I den palliative indsats må patient/sygeplejerskeforholdet derfor omfatte

-
- ▲ *valg og udførelse af handlinger og procedurer*
 - ▲ *vejledende opgaver, dele viden, lægge muligheder frem*
 - ▲ *omsorg, være tilstede, lytte, udvise empati (medfølelse/indfølelse)*
 - ▲ *opmærksomhed på, hvad der lige nu bekymrer patienten, hvad er vigtigt i dag*
 - ▲ *magt/ansvar, være opmærksom på den fine balance mellem formynderi og efterladenhed, balancen mellem personalets faglige overlegenhed og patientens autonomi*
 - ▲ *støtte patientens naturlige livsudfoldelse, glæde, samvær og underholdning*
 - ▲ *opmærksomhed på tidens og stedets betydning for forståelse og accept af situationen*
 - ▲ *opmærksomhed på døgnvariation, årstider, lys og mørke*
-

Støtten, omsorgen og valg af konkrete initiativer og handlinger bør altid tage afsæt i den enkelte patients særlige livssituation. Forskningsresultater har dokumenteret, at der er stor forskel på støtte og omsorgsbehovet hos mænd og kvinder – og igen i forhold til den enkeltes kulturelle og sociale baggrund (Eriksen, 1996).

4.3 Måltider og ernæring

Ernæring i det palliative forløb

Madens symbolske betydninger bliver ofte synlige i forbindelse med uhelbredelig sygdom. Det kan virke paradoksalt at spise (livssymbol) når man er uhelbredeligt syg (dødssymbol). Ernæring er tæt forbundet med livets grundlag og ernæring har også en social betydning, idet vi ofte skaber socialt samvær med andre ved at spise eller drikke sammen. Familien har ofte måltiderne som samlingspunkt, hvor familiens oplevelser deles og diskuteres. Samtidig er indtagelse af mad ofte et overordentlig vigtigt signal for omgivelserne. Familiens insisteren, på at patienten indtager mad og drikke, er ofte et udtryk for at bevare et livshåb.

De konkrete forhold vedrørende den syge vil ofte gribe ind i de sædvanlige måltiders mønstre og medføre ændringer i hele familiens måde at spise og være sammen på. Det kan være svært for den syge at deltage i de sociale sammenhænge i forbindelse med fællesspisning samtidig med at appetitten ofte er nedsat.

I det palliative forløb er det derfor ofte vigtigst at klarlægge, hvilken mad og drikke der stadig kan vække appetit snarere end egentlig vægtning af ernæringsrigtig kost, samt hvilke symptomer og gener, der forhindrer indtagelse af mad eller hæmmer lysten til mad.

Tidligere angav måltiderne også årstiderne, ingredienserne viste om det var vinter, forår, sommer eller efterår. Dette aspekt kan let blive mere utydeligt i dag, hvor udbudet af fødevarer er stort og varieret. Måltidet har derfor ikke samme genkendelse af årstiderne som signaleffekt som tidligere, men for specielt den ældre generation bør man være opmærksom på dette aspekt.

Handlemuligheder i forbindelse med måltider/ernæring

For at fremme patientens muligheder i forbindelse med indtagelse af mad og drikke kan personalet

-
- ▲ *fordele små appetitvækkere/måltider over døgnet*
 - ▲ *give medicin på rigtigt tidspunkt, fx antiemetika, analgetika*
 - ▲ *anvende appetitstimulerende medicin (steroider)*
 - ▲ *tilbyde hånd- og mundhygiejne før måltidet*
 - ▲ *sikre at det omgivende miljø stimulerer til indtagelse af mad*
 - ▲ *sørge for hensigtsmæssig lejring, der muliggør indtagelse af måltidet på en behagelig måde*
 - ▲ *skabe socialt samvær ved måltidet*
 - ▲ *skabe valgmuligheder i forbindelse med måltidet*
 - ▲ *tilbyde ønskede drikkevarer efter måltidet*
 - ▲ *undgå fladt liggende leje lige efter måltidet m.h.p. at minimere opstød, kvalme*
 - ▲ *evt. made patienten*
-

Ernæring i eget hjem

Ofte er mulighederne for at sikre patientens indtagelse af mad og drikke i eget hjem bedre end på institution. Patienten er i sit eget miljø, duften af madens tilberedning kan stimulere appetitten, og de personlige favoritter på menukortet kan leveres i det omfang ægtefælle eller familien varetager opgaven. Samtidig er det muligt at tilstræbe, at det sociale samvær om måltiderne ligner familiens tidligere anvendte.

For patienter, der bor alene, kan måltidet være en anden sag. Madudbringning foregår ofte fra centrale steder, hvor den enkeltes ønsker til indholdet kan være vanskelige at tilgodese på en fleksibel måde. For patienter der bor alene i eget hjem, er hjemmehjælpens måltider derfor ofte at foretrække, da det bedre muliggør fleksibilitet i måltidets indhold.

I dag bør der i princippet ikke være nogen ernæringsmæssige problemer, der ikke kan løses i eget hjem og som sådan give anledning til indlæggelse. Også anvendelse af intravenøs væskeindgift, ernæringssonde m.m. er mulig i hjemmet dog betinget af et kompetent personale, der har tilstrækkelig indsigt og rutine i administrationsformerne.

Samarbejdet og involvering af egen læge er vigtig for den ernæringsmæssige pleje og behandling. Er der utryghed i dette samarbejde for-

planter det sig let til patient og familie, som så måske af den årsag ønsker indlæggelse.

Ernæring på institution

På sygehuse laves maden ofte i centrale køkkener og individuelle specielle måltider serveres derfor oftest portionsanrettet. Ønskemåltider skal som regel bestilles dagen før. Da det kan være vanskeligt for patienten at forudse sine ønsker til dagen efter, bør der være mulighed for situationsservering. Dvs. at afdelingen skal kunne opfylde patientens ønsker uafhængig af normale tidspunkter for måltider, og at måltidernes indhold skal kunne varieres.

Afdelingens køkkenfaciliteter bør ligeledes stå til rådighed for de pårørende, så de også kan tilberede ønskemåltider.

4.4 Dehydrering og væskebehandling

De fleste kræftpatienter er i stand til at indtage peroral væske i passende mængde, også langt ind i det afsluttende forløb. Gradvist indtræder imidlertid et nedsat behov for at drikke, såvel som for at spise. Dette medfører nok en vis dehydrering, men tilstanden er en normal del af dødsprocessens fysiologi. Hertil hører nedsat diurese, men ikke nødvendigvis tørstfølelse, uræmi eller elektrolytforstyrrelser.

Indenfor den palliative medicin, og i overensstemmelse med WHO's definition af palliative care, er det uhensigtsmæssigt at give intravenøs væsketilførsel til døende patienter, da

- ◆ dødsprocessen kan forlænges
- ◆ risiko for lungeødem kan øges
- ◆ patologiske væskeansamlinger kan forværres (pleuraekssudat, ascites, ødemer, sekretion i mave/tarmkanalen etc.)
- ◆ problemer omkring vandladningen kan forøges (hyppige toiletbesøg, inkontinens, blæreretention, behov for blærekateter)
- ◆ intravenøs væskebehandling kan være en barriere mellem patient og pårørende.

Væskebehandling kan dog være klart indiceret til patienter, som endnu er i relativ god almentilstand, i følgende situationer.

-
- ▲ *Patienter som er ude af stand til at drikke, fx ved synkestop forårsaget af hoved/halscancer*
 - ▲ *Patienter med total tarmobstruktion, ventrikelretention og opkastninger*
 - ▲ *Patienter, som har andre store væsketab, fx diarré eller polyuri*
 - ▲ *Patienter, som giver udtryk for tørst*
 - ▲ *Patienter, som bliver konfuse eller på anden måde cerebralt påvirkede, og hvor dehydrering eller mangelfuld udskillelse af lægemidler eller disses metabolitter kunne være en medvirkende årsag*
 - ▲ *Patienter, som ytrer ønske om at få væske*
-

Patientens eget ønske vil her være retningsgivende, hvorimod i.v. væske ikke bør gives på de pårørendes foranledning, endsige krav. De pårørende kan have en forestilling om, at den døende lider som følge af tørst eller endog at væskemangel er selve dødsårsagen. I de allerfleste tilfælde kan problemet løses ved information og samtale om tilstandens natur og grundene til ikke at give væske.

Mens undladelse af væskebehandling er helt naturlig i patientens hjem eller i hospice/den palliative enhed, kan det være mere problematisk i en sygehusafdeling. Her er væskebehandling af svært syge patienter en almindelig rutine, som det derfor er lettest at følge for alle patienter. Ofte vil intravenøs væskebehandling være igangværende, og der kræves derfor en aktiv stillingtagen, når behandlingen skal seponeres. Dette kan være vanskeligt og forudsætter brud med vaneforestillinger, specielt for personalet.

Kapitel 5

Omsorg for pårørende

Uhelbredelig sygdom påvirker ikke alene patienten – hele familien påvirkes betydeligt følelsesmæssigt. Angst, søvnforstyrrelser og indre uro rapporteres hyppigt blandt pårørende, hvilket kan være medvirkende til at komplicere patientforløbet. Er der tale om et langvarigt sygdomsforløb, tærer dette voldsomt på de pårørendes ressourcer. En god støtte til pårørende er derfor ikke blot af værdi under patientens sygdom, men kan tillige have betydning for, hvordan pårørende reagerer i perioden efter patientens død.

Således viser undersøgelser, at ægtefællen til en kræftpatient også er udsat for stress allerede fra det tidspunkt, hvor sygdommen diagnosticeres. Flere undersøgelser tyder på at ægtefællen generelt er stresspåvirket i højere grad og i længere tid end patienten selv. Dette kan forebygges ved at inddrage ægtefællen i plejen af patienten og i samtale om behandling, prognose og kontrol (Johansen og Ross-Petersen, 1997).

5.1 Pårørendes reaktioner

De hyppigst forekommende problemområder for pårørende i forbindelse med et alvorligt sygdomsforløb er den følelsesmæssige belastning generelt, herunder uvisheden og angsten for patientens død, fysiske krav om at skulle overkomme en hel række praktiske gøremål, ændringer i rollefordelingen i familien og økonomiske problemer. Kommunikationen familiemedlemmer imellem kan udgøre et særskilt problemområde.

Pårørende skal således forholde sig til en række nye og uvante situationer og det kan være svært at acceptere en evt. ændring i familiens rollefordeling. Voksne børn skal måske optræde som forældre, som dem der støtter og opmuntrer patienten. For nogle mennesker er det uvant at dele deres inderste tanker og følelser med ægtefællen. Dette må personalet naturligvis respektere i den udstrækning, det ikke påfører patienten yderligere lidelse pga. fortællelse.

I takt med patienten sløjer af, kan patienten fremtræde indelukket, afvisende eller irriteret, og dette kan af den pårørende opfattes som om

han/hun er utilstrækkelig i sin støtte og skubbe til latente skyldfølelser. Indenfor AIDS-området er dette fænomen så velkendt, at der ligefrem tales om "survivors guilt", dvs. skyldfølelser over at være den overlevende.

Pårørende fungerer ofte som patientens talerør for omverdenen, rapporterer om ændringer igennem det seneste døgn, fortæller hvad lægen sagde, hvad blodprøverne viste og så videre, hvorved den pårørendes egne følelser og reaktioner forbigås. På grund af det stærke følelsesmæssige pres, reagerer nogle pårørende derfor med lav tolerancetærskel overfor personalet, evt. med aggressive udfald og beskyldninger, der kan forekomme urimelige, hvilket personalet må kunne rumme. Ofte vil pårørende efter dødsfald skamme sig over, at de måske stillede urimelige krav.

Nogle pårørende forventer det umulige af sig selv og er så påvirket af hele situationen, at de ikke formår at drage omsorg for egne basale behov for mad, drikke, og søvn. Personalet kan i de tilfælde støtte de pårørende ved at gøre opmærksom på problemet. Det kan også nogle gange være svært for pårørende at foretage sig noget, der kan opfattes som lystbetonet, eksempelvis besøge venner, idet de herved føler, at de svigter patienten. Personalet kan opmuntre og støtte pårørende til at "tage fri" ind i mellem med henblik på at lade op. Angsten for at miste gør, at nogle pårørende nødig viger fra den syges seng. Personalet kan derfor med fordel tilbyde at "vikariere", mens den pårørende tager lidt fri.

Frygten – for at sige noget forkert eller upassende i situationen – kan afholde personalet fra at sige noget som helst og dermed forstærke patientens og den pårørendes oplevelse af lidelse. Kropskontakt med pårørende – et klap på skulderen eller et knus – kan skabe tryghed hos nogle, mens dette vil virke forstyrrende, måske ligefrem ubehageligt hos andre. Personalet bør derfor ikke påtvinge kropskontakt, men være opmærksom på, hvornår dette vil opfattes som en støtte.

Uløste konflikter

Som hovedregel gælder, at gamle mønstre og konflikter i familier vanskeligt lader sig løse, hvis konflikter først tages op, når patientens død er nært forestående. Det kræver et psykisk overskud at løse konflikter og en evne til gensidighed, hvilket ikke er realistisk i en sådan situation. Personalet kan have et ønske om, at parterne forliges, og vil måske forsøge at konfrontere patienten eller den pårørende med det faktum, at tiden er knap. Mest realistisk vil det være, hvis man gennem en intervention faciliterer at parterne erkender og accepterer de vilkår, hvorunder de har

handlet på en given måde, idet den ikke står til at ændre ved livets afslutning.

Krisehjælp

Pårørende til patienter visiteret til hospice eller palliativ afdeling har sædvanligvis haft nogen tid til at tilpasse sig til, at der er tale om en uhelbredelig sygdom. Alligevel er nogle pårørende i en akut krise, når personalet møder dem i dette regi. Plejepersonalet må da kunne yde kriseintervention, der først og fremmest består i at støtte den pårørende i at se sygdommen i øjnene og hjælpe med at strukturere kaotiske tanker gennem samtaler. Hos nogle reaktiveres tidligere traumer, hvorfor det kan blive nødvendigt med egentlig krisebehandling ved psykolog. Nogle afdelinger råder over en psykolog – i andre tilfælde kan man henvise pårørende til Kræftens Bekæmpelse eller egen læge, der kan henvise videre til privat praktiserende psykolog. Der gives i dag tilskud til de første 12 samtaler.

5.2 Reaktioner hos børn og unge

Børn udgør en særlig gruppe af pårørende. Typisk har personalet en mindre fremtrædende rolle her, da andre familiemedlemmer tager sig af børnene. Patienten og/eller de pårørende kan være i tvivl om, hvad og hvor meget, de bør fortælle børn omkring sygdomsforløb og død, og personalet får i denne henseende en rådgivende rolle.

Børn reagerer indbyrdes forskelligt, og reagerer desuden anderledes end voksne. Små børn (2-4 år) forstår ikke det uigenkaldelige i forbindelse med uhelbredelig sygdom og død – også selvom de måske kan udtrykke sig verbalt. De reagerer på de voksnes sorg ved uro, klynken, urolig søvn, evt. passivitet eller klager over at have ondt. Der kan forekomme en skyldfølelse, baseret på en fantasi om, at barnet selv er skyld i eller kan ændre ved omstændighederne.

Børn i 5-9 års alderen begynder at forstå, at døden er noget endeligt. De kan reagere med samme symptomer som mindre børn, samt ved at skabe konflikter i forhold til skole og kammerater. Patienten og/eller de voksne pårørende kan derfor have behov for, at personalet informerer barnet om sygdommen og dens forløb. Imidlertid har de fleste børn selv gjort sig mange tanker under sygdomsforløbet, og det drejer sig nærmere om at give barnet mulighed for at udtrykke i ord, hvilke tanker han/hun har gjort sig, og lade barnet give udtryk for, hvad han/hun frygter mest, fremfor at give barnet en egentlig information om sygdommen. Disse

samtaler skal være korte. Det er ikke et udtryk for manglende forståelse af situationens alvor, at børn umiddelbart efter at have grædt, går i gang med at lege eller tale om noget helt andet. Ofte bliver personalet spurgt til råds om, hvorvidt børn kan "tåle" at komme med til begravelsen. Som hovedregel gælder, at det er godt for børn at deltage i dette afskedsritual, som giver dem mulighed for at få sagt farvel – også selvom de voksne græder og er kede af det. Det er jo ikke begravelsen, der gør børnene kede af det, men at de har mistet en elsket.

Unge kan have vanskeligt ved at give udtryk for deres følelser, og tillader måske ikke sig selv at give udtryk for deres vrede, skuffelse og sorg. De kan være præget af stærke ambivalente følelser overfor den syge, som med sin sygdom griber ind i den unges selvstændighedsgørelsesproces. Det er ikke givet, at andre voksne i familien er opmærksomme herpå, og de kan måske opleve, at de ikke kan "nå ind" til den unge og fremtvinge – en for dem – "forståelig reaktion". Personalet kan støtte unge ved at udvise opmærksomhed, når de kommer i afdelingen. Spørge til hvorledes dagligdagen fungerer og sikre, at der er andre voksne, fx en lærer eller en studievejleder, den unge kan tale med. Kræftens Bekæmpelse har gennemført en målrettet indsats om børns sorg på skoler, børnehaver og institutioner. Projektet har fået titlen Omsorg og har til formål, at få alle omsorgspersoner med vigtig tilknytning til børns følelsesliv til at tage et aktivt ansvar, når de møder børn i sorg (Kræftens Bekæmpelse, 1997).

Børn og unge rører ved personalets egen angst for at miste, hvilket kan medføre en risiko for, at der ikke drages tilstrækkelig omsorg for børn og unge. Her er det af betydning, at personalet taler åbent sammen og støtter hinanden i ikke at blive handlingslammet eller hæmmet i at yde den omsorg, der er nødvendig.

5.3 Det terminale forløb

Tiden omkring dødens indtræden er vigtig for de pårørende. Måden, de oplever dette på, vil blive afgørende for deres fremtidige forståelse for adskillelsen fra den, de har mistet. Udgangspunktet er virkeligheden på godt og ondt. I det lange løb, er det den, der er nemmest at forholde sig til. Ritualernes betydning er også vigtige elementer for de pårørende, istandgørelsen og iklædningen af den afdøde, stunden sammen med de øvrige pårørende, hvor man kan give sine følelser frit løb, og hvor man mærker både sorgen over det skete og lettelsen over, at det nu er overstået, og at det ikke var værre end det var. Hele familien må samles om

dette, også børn og unge. De må ikke holdes udenfor. Man skåner ingen ved at holde dem væk fra virkeligheden, tværtimod.

I den første tid efter dødsfaldet har de pårørende nok at gøre med alt det praktiske. Men efter nogen tid kan det være godt for dem at vende tilbage til situationen igen og få mulighed for at se på det skete i et nyt perspektiv. Det er derfor hensigtsmæssigt, at der – som et tilbud – er tilrettelagt en efterfølgende indsats over for de pårørende med passende mellemrum, som så ebber ud. Dette giver også mulighed for at opfange reaktionsmåder, som er uhensigtsmæssige og evt. sygelige, og der kan gives de pårørende råd om evt. at kontakte psykolog og/eller psykiater.

5.4 Retningslinier

Nedenstående retningslinier kan være anvendelige i forholdet til de pårørende

-
- ▲ *Pårørende kan være lige så emotionelt påvirkede af sygdomsforløbet som patienten. Det er derfor nødvendigt at plejepersonalet tager sig god tid til at tale med pårørende*
 - ▲ *Når pårørende giver udtryk for vrede eller afvisning af personalet, kan det være et udtryk for magtesløshed over situationen eller sorg over at skulle miste en elsket. Det er en støtte at personalet forstår og kan rumme disse reaktioner*
 - ▲ *Være opmærksom på at medindlagte pårørende får dækket basale behov for væske, søvn og opmærksomhed. Støt pårørende i at tillade sig selv at gøre noget lystbetonet, eksempelvis gå en tur, tage fri fra hospitalet eller hjemmet en halv dag og tilbyd at "vikariere" for den pårørende*
 - ▲ *Lad være med at have ambitioner på patientens vegne vedrørende hvilke konflikter eller mønstre, der skal tales om eller ændres ved i forbindelse med det afsluttende sygdomsforløb*
 - ▲ *Pårørende i krise fremtræder ofte forvirrede, usamlede, er meget talende og har ikke noget overblik over situationen. Sæt ind med kriseintervention og husk, at dette ikke er deres habituelle psykiske tilstand*
 - ▲ *Indret afdelingen, så også børn føler sig velkomne ved at anskaffe legetøj, børnebøger, tegnesager mv.*
 - ▲ *Personalet bør undlade at alliere sig med unge voksne/teenagers, som om de allerede er voksne – netop pga. forældres sygdom kan der være behov for særlig omsorg og støtte*

▲ *Sikre rum og mulighed for en værdig afslutning*

▲ *Prioriter regelmæssig supervision af personalet højt*

Nogle har vanskeligt ved at erkende, at de bliver følelsesmæssigt påvirket af arbejdet med døende og de pårørendes sorg, ud fra en forestilling om, at egen professionelle rolle anfægtes herved. I nogle afdelinger er der mulighed for supervision, hvor det enkelte personalemedlem kan få mulighed for at forstå egne reaktioner og følelser, hvilket kan forebygge udbrændthed. I supervision tilegner personalet sig nogle faglige redskaber, således at arbejdet på længere sigt bliver mere kvalificeret.

Kapitel 6

Symptomudredning, diagnostik og behandling

God symptomlindring er en væsentlig forudsætning for, at den sidste tid kan leves med kvalitet og indhold. Ikke alle symptomer kan lindres, og da slet ikke elimineres. Målet er at afhjælpe unødvendig lidelse ved at beherske den viden og de midler, der i dag er til rådighed.

Der er en del etiske aspekter, der gør sig gældende ved patientkontakt i almindelighed, og ved kontakt med uhelbredeligt syge og døende patienter i særdeleshed.

I respekt for patientens autonomi må prioriteringer og mål diskuteres med patienten, således at man i fællesskab kan formulere en behandlingsplan. Hertil hører at dække det informationsbehov patienten har i den forbindelse. Det er ofte ikke blot et spørgsmål om at behandle eller at undlade at behandle, men snarere, hvad der er den mest adekvate behandling under hensyntagen til patientens sygdomstilstand og personlige og sociale situation.

6.1 De hyppigste symptomer

Opgørelser over forekomster og hyppigheder af symptomer varierer noget afhængig af, hvilke subpopulationer af kræftpatienter, der indgår. Endvidere afhænger sådanne opgørelser af, hvor fremskreden sygdommen er i den pågældende population.

I en nylig opgørelse over 176 kræftpatienter i et multicenter studie, der omfattede patienter på både hospice, sygehus og hjemme, er angivet forekomst af symptomer med følgende fordeling:

- ◆ træthed 77%
- ◆ madlede 68%
- ◆ mundtørhed 61%
- ◆ depression 53%

◆ smerte	52%
◆ angst, uro	51%
◆ forstoppelse	49%
◆ åndenød	40%
◆ forvirring	30%
◆ synkebesvær	28%
◆ hoste	28%
◆ kvalme	26%
◆ opkastning	20%

Tallene afspejler forekomsten på henvisningstidspunktet (Conill, 1997). Ved en målrettet indsats er det muligt at nedsætte symptomforekomsten i væsentlig grad (Henriksen et al, 1997).

6.2 Symptomudredning

Det er nødvendigt med en god anamnese, baseret på god samtaleteknik, for at få forståelse for, hvilke symptomer patienten plages af. Det er ikke blot tilstedeværelsen af forskellige symptomer, der skal vurderes, men også i høj grad, hvilken vægt patienten tillægger dem. Det er ligeledes vigtigt at få rede på, hvad patienten selv har af forestillinger om symptomets årsag og betydning.

Forudsætningen for, at patienten kan få lindring er, at behandlerteamet får kendskab til symptomerne. Patienter kan være tilbøjelige til at være selektive, når de oplyser om deres tilstand. Herved forstås, at patienter kan være tilbøjelige til kun at rapportere symptomer, som de tror den pågældende er interesseret i, og som de så forventer, de kan få hjælp med. Patienter kan føle sig til besvær med klager over mundtørhed, forstoppelse, angst, uro osv., hvis ikke der klart vises interesse for alle problemer, små som store.

Endvidere er det almindeligt forekommende, at både patienter, deres pårørende og behandlerne accepterer en større byrde af symptomer end det er nødvendigt ud fra en opfattelse af, at symptomerne er uundgåelige.

For alle symptomer gælder det, at de kan skyldes følgende

- ◆ grundsygdommen

- ◆ behandling af grundsygdommen eller af andre symptomer
- ◆ generel svækkelse
- ◆ samtidig optræden af anden sygdom

Ved samtlige momenter i symptomudredningen

- ◆ anamnese
- ◆ objektiv undersøgelse
- ◆ supplerende undersøgelser

er det af betydning for de oftest skrøbelige patienter, at man hele tiden afvejer de etiske aspekter "at gøre godt" og "at ikke gøre skade".

Til hvert symptoms udredning hører også en vurdering af, hvilken relativ betydning, man kan tillægge symptomets fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle dimension.

6.3 Akutte tilstande

Hos patienter med forventet kort levetid, hvor man har aftalt palliative foranstaltninger, må man være forberedt på, at der kan opstå akutte tilstande. Dette kan være tilstande fra alle organsystemer, som fx voldsom blødning fra mavetarmkanal, urinveje eller luftveje eller smertefulde, obstruktive tilstande i gastrointestinalsystemet, obstruktion af lever- galdeveje, pludselig og uventet indsættende okklusion i urinveje med uræmi. Knoglebrud, der er smertevoldende eller som besværliggør eller umuliggør den planlagte pleje. Påvirkninger af centralnervesystemet, som fx tværsnitssyndrom eller hjernemetastaser.

Disse tilstande kan ofte optræde meget dramatisk og vil kræve patientens og lægens stillingtagen til, om man skal skride ind med kausal behandling eller alene behandle palliativt. I det første tilfælde skal de almindelige visitationssystemer over vagtlæge og skadestue aktiveres, men det bør tilstræbes, at patientens stamafdeling også inddrages, og evt. benyttes i forbindelse med akut indlæggelse, såfremt dette er muligt.

6.4 Symptombehandling

Al behandling starter med en forklaring til patienten om, hvad man mener årsagen til symptomet er, og hvilke muligheder der er for at hjælpe.

En del problemer kan forebygges, når man blot hele tiden holder sig “tre skridt foran” i sin planlægning af behandlingen. Symptomer, som er under kontrol, må hele tiden revurderes, og man må forudse, at problemer kan genopstå og derfor have forberedt hvilken indsats, der så skal iværksættes.

I det følgende afsnit beskrives nogle af de hyppigste og mest plagsomme symptomer.

Kapitel 7

Smerter og smertebehandling

Smerter er et af de hyppigst forekommende symptomer ved avanceret kræftsygdom. Smerter er endvidere det bedst undersøgte symptom, både ætiologisk, epidemiologisk, patofysiologisk og behandlingsmæssigt.

Flere undersøgelser har vist, at smerter forekommer hos 30-40% af kræftpatienter, som stadig er i kurativ behandling men hos 70-90% af patienterne med fremskreden og terminal sygdom. Der er forskelle i prævalensen af smerter ved forskellige cancersygdomme, fx angives den til ca. 87% for oesophaguscancer, ca. 74% for mammacancer og ca. 58% for malignt lymfom. Udover primærtumors art og lokalisation afhænger smerterens forekomst og sværhedsgrad dog nok så meget af metastaseringsmønstret. Fx forekommer smerter hos ca. 83% med knoglemetastaser til forskel fra ca. 35% ved levermetastaser.

Det skal dog også pointeres, at der ikke er nogen sikker sammenhæng mellem patologiske forandringer og smerteforekomst. Patienter med udbredt metastasering kan være helt eller næsten uden smerter. Andre patienter kan være smerteplagede, selvom der kun er beskedne objektive tegn på sygdomsspredning.

Palliativ indsats omfatter mere end smertebehandling, som dog står centralt i feltet. Når man arbejder målrettet med smertebehandling, kan man vanskeligt undgå at komme til at se patienten "udenom" smerten, både alle de andre symptomer og patientens totalsituation.

For den læge, sygeplejerske eller sygehusafdeling, der står tøvende overfor det palliative felt, er smertebehandling derfor et godt udgangspunkt. Smertebehandling som mange steder er godt indarbejdet, kan betragtes som prototypen på symptomkontrol. Af denne grund er smerter og smertebehandling omtalt særligt udførligt her.

7.1 God klinisk praksis

God klinisk praksis i smertebehandling hviler ikke bare på anvendelse af de

rigtige stoffer og teknikker på rette tidspunkt, men mindst ligeså meget på forudsætninger af mere strategisk og holdningsmæssig art.

De vigtigste af disse forudsætninger er:

Prioritering

Smertebehandling bliver aldrig bedre end den prioritering den tildeles i den kliniske hverdag. I alle led af pleje og behandling må smertebehandling have den samme vægt som symptomet har i patientens bevidsthed og for patientens livskvalitet. Til gengæld vil der som regel være andre dele af pleje/behandling, som mere er begrundet i faste rutiner og traditioner end i hensyn til patientens velfærd, og som derfor kan nedprioriteres. Til prioritering hører, at der afsættes tilstrækkelig tid og ressourcer til omhyggelig smerteanamnese, opmærksomhed på detaljer, behandlingsevaluering, omhyggelig journalføring, ligesom smertestatus må være fast dagsordenspunkt ved stuegange, konferencer, rapportgivning og undervisning.

Tværfaglighed

God smertebehandling forudsætter tværfagligt samarbejde, først og fremmest mellem sygeplejersker og læger. Basis er intensiv observation, løbende vurdering af behandlingseffekt, fælles drøftelse, fælles holdning og fælles viden samt hurtig, helst forebyggende indsats overfor nye eller forværrede smerter.

Udover læger og sygeplejersker må fysioterapeut indgå i det tværfaglige samarbejde. Fysioterapi i det palliative område er fuldt berettiget, selvom levetiden måske er kort og formålet derfor ikke primært er rehabilitering.

Kontinuitet

Smerter (og andre symptomer) ændrer sig over tid, i styrke, karakter og lokalisation, ligesom effekten af smertebehandlingen kan ændre sig. En smertebehandling fungerer derfor *aldrig* af sig selv, men kræver opfølgning, evaluering og justering med jævne intervaller. Denne opfølgning må være *aktivt opsøgende* fra den ansvarlige læges side, eftersom mange patienter holder sig tilbage fra at kontakte deres læge, eller har svært ved at vide, hvilke tegn de skal reagere på.

Ingen patient med uhelbredelig, malign sygdom, der er udskrevet fra sygehus som "færdigbehandlet" må være overladt til sig selv, men skal følges af lægen med relevante intervaller.

En konsultation eller et sygebesøg bør derfor altid munde ud i en ny aftale til bestemt tid. Det rigtige interval varierer selvsagt, men i terminalfasen kan der ofte være behov for tæt kontakt. Hvis læge og patient kender hinanden godt, kan smertebehandlingen meget vel justeres pr. telefon enten med patienten selv, pårørende eller med hjemmesygeplejersken.

Kontinuitetsbrud ved udskrivelse kan næppe helt undgås men bør minimeres mest muligt. En vel planlagt udskrivningsprocedure og hurtig effektiv kommunikation mellem primær og sekundær sektor bør være en selvfølge. Kontinuitetsbrud i primærsektoren, ved egen læges fravær og udenfor dagarbejdstiden, må afbødes ved et tæt samarbejde med hjemmesygeplejen, som bedre kan udgøre kontinuiteten. Besøg til døende patienter af en vagtlæge, der ikke kender patienten, er stort set nytteløs og kan i værste fald føre til overflødige indlæggelser. Patienten bør i dagtiden altid kunne komme i kontakt med sin læge udenom eventuel telefonsvarer.

Inddragelse af psykologiske faktorer

Stærke smerter er, sammen med tab af værdighed, identitet og selvkontrol, væsentlige dele af patienters og befolkningens forestilling om at være alvorligt syg og døende. Patienten med uheldbrekelig kræft ved godt, at smerterne ikke går over eller mildnes af sig selv, men frygter tværtimod at det vil blive ved og måske forstærkes frem mod dødstidspunktet. Det er derfor vigtigt at informere realistisk om mulighederne for smertelindring. Smertefrihed bør ikke loves, fordi det ofte ikke er et realistisk mål. Dog bør der være dækning for at give tilsagn om en rolig og smertefri tilstand i de sidste timer/døgn, hvilket er væsentligt for at mindske patientens angst for dødsprocessen.

Smerter hos kræftpatienter i den palliative fase er *aldrig* rent psykogene men har altid en psykologisk komponent. Der er tale om en persons subjektive oplevelse af et ubehageligt sansestimulus, personens fortolkning af denne oplevelse og personens måde at udtrykke sin lidelse på. Alle tre led varierer med personens tidligere og nuværende psykiske tilstand, med vaner, kultur og med miljøet omkring patienten, herunder *vores adfærd* som behandlere.

Man taler om "totalsmerte", når man i vurderingen af smerten også inddrager de psykologiske, sociale og eksistentielle/åndelige faktorer, der har betydning for patientens smerteoplevelse og for den hjælp, som kan tilbydes udover den medikamentelle smertebehandling.

De vigtigste psykiske ledsagefænomener til smerter (og til livstruende sygdom i det hele taget) er *depression* og *angst*. For begge er årsags/virkningsforholdet gensidigt, dvs. smerter kan forårsage depression eller angst, og angst og depression kan omvendt intensivere smerteoplevelse og smerteadfærd.

7.2 Smerteanamnese og -diagnose

Grundlaget for en rationel smertebehandling er en grundig smerteanamnese og en objektiv undersøgelse foretaget specielt med henblik på smertetilstanden. Dette sammenholdt med en vurdering af den foreliggende patologi giver behandleren grundlag for en arbejdshypotese vedrørende smerteårsagen og smertetyper.

Der kan være tale om følgende årsager

- ◆ smerter forårsaget direkte af den maligne proces.
- ◆ smerter der er sekundære til grundsygdommen (fx muskelsmerter)
- ◆ smerter der er sekundære til behandlingen (fx strålefølger)
- ◆ smerter der er uden relation til den maligne sygdom (fx kroniske rygsmerter)

Kombinationer forekommer ofte, og tvivl om smerteårsagen er heller ikke ualmindelig.

Smerter kan endvidere være af tre hovedtyper

- ◆ Somatiske (fra støttevæv dvs. knogler, muskler, hud)
- ◆ Viscerale (fra de indre organer)
- ◆ Neuropatiske (fra det perifere og centrale nervesystem)

Også her er blandingsformer almindelige. Såvel smerteårsager som smertetyper kan ændre sig gennem forløbet.

Gennembrudssmerter kan optræde både spontant og udløst af aktivitet. Man må således også skelne mellem hvilesmerter og de aktivitets-udløste smerter.

For de fleste patienter er det hensigtsmæssigt at blive delagtiggjort i lægens fund og overvejelser angående både smerteårsag og smertetype.

Smerteanamnesen består af flg. væsentlige spørgsmål

-
- ▲ *hvor? (lokaliseret/udstrålende)*
 - ▲ *hvornår? (konstant/intermitterende/også om natten)*
 - ▲ *hvordan? (patientens beskrivelse af smertekarakteren)*
 - ▲ *hvor meget? (indvirkning på de daglige aktiviteter. Patientens angivelse af smertestyrke efter en skala 0-10)*
 - ▲ *hvorfor? (patientens egen opfattelse af smerteårsagen)*
 - ▲ *medicinanamnese: nøjagtig angivelse af hidtidig medicinering, doser, positive/negative virkninger*
-

Denne detaljerede smerteanamnese er en forudsætning for, at behandleren kan planlægge en rationel behandling og giver samtidig patienten følelsen af at blive lyttet til og taget alvorligt.

Den objektive undersøgelse må i visse tilfælde suppleres med parakliniske undersøgelser (rtg., CT og MR-scanning, ultralyd).

7.3 Farmakoterapeutiske grundprincipper

Skelettet i medikamentel smertebehandling af kræftpatienter udgøres af WHO's velkendte smertetrappe, modificeret efter danske forhold.

1. trin: Paracetamol og/eller NSAID	+/- hjælpestoffer
2. trin: Perorale opioider + Paracetamol/NSAID	
3. trin: Plasterbehandling (opioid)	
Opioidrotation Epidural/spinal kateter (opioid + lokal analgesi)	
4. trin: Subkutan infusion (opioid + hjælpestoffer)	
Intravenøs infusion (opioid + hjælpestoffer)	

Valg af opioid

Morfin er det klassiske og mest veldokumenterede stof. Det har god styrbarhed og er førstevalg til langt de fleste patienter. Der findes en lang række formulationer, både i depotform og hurtigvirkende form.

Opioider virker ikke identisk. De har forskellige receptoraffinitet og kinetik, og der er ikke komplet krydstolerans. Ved ukontrollerbare smerter eller kraftige bivirkninger kan *opioid-rotation*, dvs. skift fra et opioid til et andet, være en hjælp. Det kan fx dreje sig om skift fra højdosis morfin til metadon (dette vil ofte være en specialistopgave).

Metadon er vanskeligt styrbart, specielt til ikke-opioidtilvænede patienter og bør derfor ikke være første valg. Længere henne i forløbet kan metadon derimod være en god alternativ mulighed, hvis morfin trods dosisøgning har medført aftagende virkning og/eller bivirkninger.

Ketobemidon findes både i depotform og som hurtigvirkende præparat.

Fentanyl er indholdsstoffet i opioidplaster. Transdermal fentanyl giver en effektiv basismedicinering, som dog til gennembrudssmerter må suppleres med p.n. medicinering ad anden vej.

Oxykodon og *hydromorfon* er i depotform nyligt introduceret i Danmark, men stofferne har i mange år været anvendt i USA og England.

Svage opioider, dvs. kodein og tramadol (Nobligan) samt stoffer med blandet agonistisk/-antagonistisk virkning kan ikke anbefales til rutinemæssig brug.

Smertebehandling med opioider skal være opbygget af

a) basismedicinering, der tilsigter kontrol med den konstante grundsmerte og forebyggelse af gennembrudssmerter. Der tilstræbes en vedvarende, jævn effekt uden svingninger.

Hertil anvendes *langtidsvirkende* midler:

- ◆ depottabletter
- ◆ plaster
- ◆ kontinuerlig subkutan infusion

b) p.n. medicinering, der tilsigter kontrol af gennembrudssmerter.

Hertil anvendes *hurtigtvirkende* og *korttidsvirkende* midler:

- ◆ almindelige tabletter
- ◆ mikstur
- ◆ suppositorier
- ◆ injektioner

Patienten skal have fri adgang til p.n. medicinering, så vidt muligt som selvadministration. P.n. doserne bør stå i et rimeligt forhold til den samlede døgn dosis. Vedvarende eller større forbrug af p.n. medicin betyder, at basismedicineringen skal øges med en mængde der svarer til p.n. forbruget.

I det følgende skal nogle af teknikkerne kommenteres nærmere.

Opioidbehandling med plaster er en ideel metode til patienter, der ikke eller kun med besvær kan tage peroral medicin, eller som ikke følger ordinationerne nøjagtigt (compliance-problemer). Virkningen er maksimal 24 timer efter start af behandlingen (steady state) og holder sig konstant i 2-3 døgn.

Dosisøgning kan om fornødent foretages efter 24 timer.

Enkelt-injektioner, fortrinsvis subkutane kan i en begrænset periode være tilstrækkelige for patienter med ukomplicerede og kortvarige terminalforløb. Ulempen er de svingende plasmakoncentrationer og derfor den svingende effekt. Ofte vil næste injektion først blive givet, når smerterne er vendt tilbage. For at undgå gentagne stik kan man lægge en kanyle á demeure fx en Butterfly eller Baxter kanyle.

Subkutan infusion med pumpe

Denne teknik er i de senere år begyndt at slå igennem i Danmark og har vist sig suveræn til palliation i den sidste fase af følgende grunde

- ◆ jævn og konstant plasmakoncentration og dermed stabil og styrbar effekt
- ◆ teknikken er enkel
- ◆ der behøves ikke intravenøs adgang
- ◆ der kan gives de nødvendige blandinger af opioid og hjælpestoffer
- ◆ uhensigtsmæssig væsketilførsel kan undgås
- ◆ behandlingen er særdeles velegnet til hjemmenværende patienter.
- ◆ muliggør p.n. doser som er hurtigtvirkende

Det anbefales, at ethvert hospital har et antal pumper til både indlagte og hjemmeværende patienter. Det vil være hensigtsmæssigt, at pumperne og ekspertise i deres brug er centraliserede i sygehusets smerteklinik eller palliative enhed.

Ved valg af pumpe er det væsentligt at vælge en type, der er robust, let at betjene, tillader øjeblikkelige ændringer i dosering, og som er økonomisk acceptabel i både anskaffelse og drift.

En lang række farmaka, der er vigtige i palliation af den døende patient er blandbare og kan indgives med sprøjtepumpe. De vigtigste stoffer er morfin, metoklopramid (Primperan®), midazolam (Dormicum®), haloperidol (Serenase®) og skopolamin. Det må foreløbig anbefales, at planlægning og gennemførelse af subkutan infusion med pumpe superviseres fra smerteklinik eller palliativ enhed.

Epidural/spinal smertebehandling via kateter

Denne teknik har fået aftagende betydning i de senere år fordi den er invasiv og ressourcekrævende. Tekniske problemer optræder ofte og alvorlige komplikationer kan opstå. Metoden kan stadig være indiceret i udvalgte tilfælde, fx svære lokaliserede neurogene og viscerale smerter. Det, der gør denne behandling særlig værdifuld, er muligheden for at kombinere opioid med lokal analgetika i lav dosering. I visse tilfælde kan også andre stoffer komme på tale

Indikationsstilling og gennemførelse af epidural/spinal smertebehandling er en anæstesiologisk specialopgave.

Intravenøs opioid

Opioider kan anvendes intravenøst som enkeltinjektioner med meget hurtigt indsættende og hurtigt ophørende virkning, men administreres i slutfasen som kontinuerlig infusion, populært kaldet "morfin-drop". Det bør her understreges, at det er uhensigtsmæssigt at anvende intravenøs morfin, givet som enkeltstof, som den ultimative, palliative behandling. Doserne kan hos tilvænnede patienter blive meget høje, uden at den ønskede effekt indtræder, og der kan optræde alvorlige bivirkninger (paradox smerte, hyperalgesi, myoklonier, psykomotorisk uro). Hvis morfindosis stiger hurtigt, eller hvis der optræder tegn på bivirkninger, bør man skifte til et andet opioid (fx Metadon) og kombinere med sedativa.

Et andet problem ved intravenøs opioidinfusion til den døende patient er risikoen for uhensigtsmæssig væsketilførsel. Det anbefales at anvende

koncentrerede opløsninger, kombination med sederende eller andre lægemidler efter behov og nøje kontrolleret infusionshastighed, som hele tiden afpasses patientens individuelle behov. Ordet "morfin-drop" har associationer til livsafkortning, ja endog aktiv dødshjælp. Det anbefales, at man forlader betegnelsen "morfin-drop" til fordel for "kontinuerlig intravenøs palliation". Der henvises i øvrigt til Sundhedsstyrelsens vejledning af 6. december 1995.

7.4 Sekundære analgetika og hjælpestoffer

Ved *sekundære analgetika* forstås lægemidler, der er registreret på andre indikationer, men som har vist sig også at have analgetiske egenskaber. Deres effekt er veldokumenteret, og de bør kunne anvendes på basisniveauet. De vigtigste grupper er

Antidepressiva, som kan have effekt på neuropatiske smerter, særlig af dysæstetisk type (brændende, sviende, stikkende).

Antikonvulsiva, som kan have effekt på neuropatiske smerter, særlig af neuralgiform type (jagende, udstrålende).

Kortikosteroider, som kan have analgetisk effekt ved deres antiinflammatoriske egenskab og ved deres evne til at reducere tumortryk, både i centralnervesystemet, på perifere nerver og andre steder.

Udover steroidernes effekt som sekundære analgetika (se ovenfor) har de stor palliativ betydning på en række specifikke indikationer

- ◆ appetitløshed og madlede
- ◆ kvalme, som supplement til eller i stedet for gængse antiemetika
- ◆ centralstimulerende effekt, som sandsynligvis modvirker opioidinduceret sedation og derfor muliggør dosisøgning, som patienten ellers ikke ville acceptere
- ◆ træthed og sygdomsfølelse

Kortikosteroider kan anvendes både peroralt (prednisolon) og parenteralt (dexamethason). Doseringen skal i starten være tilstrækkelig høj til at give sikkerhed for om der er effekt eller ej, men senere anvendes den lavest mulige vedligeholdelsesdosis.

Kortikosteroiderne bør i almindelighed reserveres til patientens sidste 2-3 måneder, fordi langtidsbivirkningerne således sjældent når at blive et problem.

Seponering eller for hurtig nedtrapning af steroiddosis kan give patienterne problemer, såsom forøgede smerter, kvalme og sygdomsfølelse.

Bisfosfonater, som kan anvendes i forbindelse med smerter fra knoglemetastaser. De hæmmer nedbrydningen af knoglevæv. Der er bedst dokumenteret effekt ved myelomatose, bryst- og i nogen grad prostatakræft.

Ved *hjælpesoffer* forstås lægemidler, der anvendes sammen med analgetika for at reducere disses bivirkninger eller for at opnå en anden palliativ effekt, der indirekte forbedrer smertebehandlingen.

De vigtigste stofgrupper er

Laxantia

Disse er obligatoriske som supplement til opioidbehandling og bør anvendes fra starten på profylaktisk vis. Laxantiabehandling kræver omhyggelig kontrol og justering fra de behandlende sygeplejersker og læger.

Antiemetika

Kvalme forekommer både som opioidbivirkning og af andre årsager. I begge tilfælde er antiemetika nødvendige for at gennemføre smertebehandlingen.

Benzodiazepiner

Kan anvendes for deres muskelafslappende, søvninducerende og angstdæmpende virkning. De gives som supplement til, ikke som erstatning for psykologiske tiltag.

H₂-blokkere og syrepumpehæmmere

Er gode midler imod syrerelaterede øvre gastrointestinale gener som smerter, ubehag, halsbrand og visse typer af kvalme.

7.5 Psykologisk smertebehandling

Psykologisk smertebehandling spænder over et stort register, lige fra hvordan vi samtaler med patienten og dennes pårørende om smerter, til specifikke teknikker som afspænding, visualisering eller hypnose.

Vigtigst for patientens evne til at tåle smerte er følelsen af at blive lyttet til, at smertebehandlingen prioriteres højt, og at intet relevant tiltag lades uforsøgt.

Smerter er ofte en væsentlig årsag til reduceret formåen og kapacitet, fx smerter ved belastning eller bevægelser. Denne type smerter kan være umulige at eliminere, hvorfor patienten bliver nødt til at ændre livsstil og affinde sig med den reducerede kapacitet. For nogle er dette uacceptabelt, og vreden og sorgen herover kræver støtte, opbakning og hjælp til at komme videre. I andre tilfælde kan aktivering, humor og selskab være de rette midler.

Hos mange patienter og deres pårørende eksisterer urealistiske forestillinger om analgetika af opioidtypen, fx frygt for at de mister deres virkning, hvis man begynder for tidligt, at man bliver afhængig eller narkoman, at man bliver sløv eller utilregnelig. Det kan være afgørende at diskutere og korrigere disse myter.

Angst, ensomhed, bekymring for efterlevende børn eller ægtefælle og konflikter (med pårørende eller personale) er forhold der forstærker smerteoplevelse og smerteadfærd. De må håndteres psykologisk af den eller de personer, der, uanset faggruppe, er nærmest ved patienten. I vanskelige tilfælde er fagpsykologisk assistance nødvendig, enten til direkte patientkontakt eller til personalesupervision.

7.6 Fysioterapi

De væsentligste fysioterapeutiske bidrag til smertebehandling består i: massage, lymfødembehandling, korrekt lejring, mobilisering, transkutan elektrisk nervestimulation (TNS), øvelser, afspænding og rådgivning vedrørende hjælpemidler som halskrave, støttekorset etc. Alt dette er af stor betydning for smertekontrol, smertemestring og for palliation i bredere forstand. Ikke mindst virker fysioterapeutiske tiltag aktiverende, kontaktskabende og modvirker følelsen af at være opgivet.

7.7 Organisation af smertebehandling

Basisniveau

Smerter er så almindeligt et symptom ved avanceret kræftsygdom, at principperne for *god, klinisk praksis* indenfor både behandling og pleje bør være kendt og kunne udøves overalt i sundhedsvæsenet. Acceptabel smer-

teknologisk kontrol kan opnås hos 80-90% af patienterne, såfremt principperne følges.

Hvis dette skal opnås, kræves en målrettet indsats på den enkelte sygehusafdeling. En model kunne være, at der i hver afdeling vælges en fastansat læge og en sygeplejerske med interesse for området, som tillægges ansvar for

- ◆ at udforme afdelingens praksis for smertebehandling
- ◆ at følge udviklingen på området og løbende opdatere praksis
- ◆ at udforme skriftligt vejledningsmateriale
- ◆ at sørge for regelmæssig, gentagen undervisning
- ◆ at overvåge kvaliteten

I primærsektoren må den enkelte praktiserende læge og hjemmesygeplejerske ved efteruddannelse holde sig velorienteret i den aktuelle viden om smertebehandling.

For patienter med smerter, der er vanskelige at behandle (de resterende 10-20%), bør der være let og uhindret adgang til at henvise til ekspertniveau og vilje til at udnytte denne mulighed.

Ekspertene kan være tilstede i smerteklinik eller palliativ enhed. Hvis der er behov for vurdering med henblik på strålebehandling, bør patienten vurderes ved onkologisk afdeling. Dette skal altid overvejes ved fokale, smertevoldende knogleprocesser, men kan også være relevant i andre situationer. Palliativ strålebehandling bør kunne gives med et minimum af ventetid og patientbelastning.

Smerteklinik: Anæstesiologiske afdelinger har som regel en smerteklinisk funktion. Denne må kunne betjene både hospitalets indlagte patienter med elektive og akutte tilsyn og kan have en udadrettet konsulentfunktion for hjemmeværende smertepatienter. Smerteklinikken har derfor behov for ambulatoriefaciliteter og for ressourcer til at varetage telefonisk kontakt til patientens hjem, til hjemmesygeplejerskerne og til den praktiserende læge. Værdien af denne telefonrådgivning afhænger meget af, at den, der ringer ind hurtigt kommer i kontakt med en person, der kender patienten. Bedre er det, hvis det er smerteklinikken, der aktivt ringer ud. Telefonrådgivning må også være til rådighed udenfor dagarbejdstid.

Smerteklinikkens behandlingstilbud består af

- ◆ supplerende vurdering af smertetilstanden
- ◆ stillingtagen til behandlingsvalg, især på WHO-trappens 3. og 4. trin
- ◆ opfølgning af smertebehandling

Ekspertniveau

Ekspertniveauet udgøres af palliative sygehusafdelinger, palliative teams, hospice og smerteklinikker. Et palliativt team vil naturligt kunne udgå fra enten regionens palliative afdeling eller hospice. Viden og erfaring om smertebehandling vil være stor på ekspertniveauet, hvilket naturligvis vil komme de patienter til gode, som modtager omsorg på dette niveau. Imidlertid er det en ligeså væsentlig opgave på ekspertniveauet at være videns- og udviklingscenter samt at have rådgivende og superviserende funktioner for regionens sygehusafdelinger, praktiserende læger og hjemmesygeplejersker.

Enhver form for ekspertindsats indebærer en risiko for "sovepudeeffekt" dvs. at man i for høj grad lægger opgaverne – og måske endog ansvaret – over til eksperterne. Derved forspildes muligheden for at udvikle kvaliteten på basisniveauet.

Balancen mellem at gøre tingene selv og give dem fra sig er vanskelig begge veje og kræver kritisk opmærksomhed på begge niveauer.

Kapitel 8

Træthed og almen sygdomsfølelse

Træthed er et dominerende problem for de allerfleste uhelbredeligt syge, specielt i den sidste fase af livet.

8.1 Træthed

Træthed og almen sygdomsfølelse er en meget bred og generel beskrivelse af situationen, og symptomerne kan derfor dække over et bredt spektrum af tilstande og være meget afhængig af det enkelte menneskes opfattelse og livssituation.

Hyppigheden angives at være 60-80%.

Årsager: Træthed kan være det første symptom på cancersygdom, men er også det hyppigste symptom på aktiv eller fremskreden sygdom, ligesom det kan være en bivirkning til kurativ (kemoterapi, strålebehandling m.m) eller palliativ (opioider, antidepressiva, strålebehandling m.m.) behandling.

Utilstækkelig smertebehandling eller anden symptombehandling stjæler mange kræfter og meget livsmod, medens den veltilrettelagte symptomkontrol og tværfaglig indsats for at yde den optimale palliation skaber energi og livsmod hos patienterne.

Behovet for søvn og hvile stiger i takt med sygdommens udvikling.

Man må derfor for at yde *god klinisk praksis*

-
- ▲ *tilrettelægge en individuel døgnrytme, der er afpasset efter patientens tilstand*
 - ▲ *skabe balance mellem søvn/hvile og aktivitet*
 - ▲ *give patienten ro til at sove/hvile uden forstyrrelser*
 - ▲ *lade patienten give efter for sin egen trang til søvn/hvile og*
 - ▲ *tilpasse den professionelle indsats hertil*
 - ▲ *god lejring i en velredt seng*

- ▲ *medicin til rette tid*
 - ▲ *ro og mørke*
 - ▲ *evt. en person siddende stille på stuen eller en pårørende, som sover sammen med patienten*
 - ▲ *hjælp til at acceptere søvnen som en naturlig lindring og søvnbehovet som en følge af tilstanden*
-

8.2 Søvn og hvile på sygehus

En god og dyb søvn giver veltilpashed og energi og mulighed for, at patienten er så tilpas, at han kan få noget positivt ud af sin sparsomme vågne tid.

På et sygehus kan det være meget vanskeligt at tilgodese ovennævnte principper, idet døgnrytmen ofte er tilrettelagt ud fra nogle andre hensyn fx at undersøgelsesprogrammer og forskellige behandlinger skal koordineres og udføres med rationalitet og effektivitet.

Man må derfor anbefale, at disse patienter kan tilbydes en enestue, så de ikke bliver unødigt forstyrret, og der må skabes kontinuitet i den tværfaglige indsats, så der er få, kompetente og beslutningsdygtige personer omkring patient og familie. Det vil også være gavnligt, hvis personalet kritisk overvejer de forskellige rutiner, som kan være fornuftige nok for at få en afdeling til at fungere, men som for den uhelbredeligt syge er unødvendige og belastende. Her tænkes på udførelsen af undersøgelser af rutinemæssig karakter, som ikke får nogle behandlingsmæssige følger. Ligeså må tidspunkter for udførelse af procedurer som personlig hygiejne, stuegang, måltider, besøgstider m.m. vurderes kritisk og tilrettelægges individuelt i forhold til den enkelte patient.

De pårørende på sygehus

Det er vigtigt, at familie og venner forstår og respekterer, at den syge har brug for søvn og hvile. Det forudsætter undertiden, at man må yde hjælp til fordeling og tilrettelæggelse af besøg og samvær. Der må være åben besøgstid, så besøgene tilrettelægges efter patientens rytme, fremfor efter en fast struktur. Der må være rammer og vilkår for at pårørende kan opholde sig på stedet uden at være på patientens værelse. De må kunne gå til og fra, som det nu kan passe. Det ideelle er, at kunne tilbyde de pårørende et gæsteværelse, lige som der må være mulighed for at tilbyde de pårørende måltider, som kan indtages sammen med patienten.

8.3 Søvn og hvile i eget hjem

Mange uhelbredeligt syge har et stort ønske om at leve den sidste tid i deres eget hjem i egne omgivelser og med de nærmeste pårørende omkring sig, og det kan ofte blive en meget rig oplevelse for hele familien, især hvis der ydes den nødvendige og tilstrækkelige støtte til alle. Når man taler om, hvor vigtigt det er, at der tages hensyn til, hvad patienten selv ønsker for sin sidste tid, da lader det sig helt naturligt bedst gennemføre i patientens eget hjem, for her er patienten "herre i eget hus". Hverdagslivets små vaner er med til at give trykthed og nærhed. Man skal imidlertid være opmærksom på, at det ofte øgede behov for søvn og hvile for den syge kan give nogle problemer i en familie.

Det kan være vanskeligt at skabe den tilstrækkelige ro omkring en patient med svær træthed. Patienten har ofte bl.a. brug for en hospitalsseng. Der er i denne fase af sygdomsforløbet også ofte brug for hyppige besøg af hjemmesygeplejerske, læge, hjemmehjælp og andre professionelle, som kommer på aftalte tidspunkter over døgnet. Disse besøg kan kollidere med patientens naturlige døgnrytme. Man hører ofte patienter tale om, at deres hjem er blevet en banegård, hvor mange mennesker går ud og ind. Fordelen ved at blive plejet i eget hjem er netop, at sygelejet er en naturlig del af familiens liv og hverdag, og det er det, den syge ønsker sig. Det forudsætter dog, at hele familien åbent kan tale om såvel de positive som de negative sider ved den fælles opgave. Alle kommer i hjemmet for at hjælpe patienten med forskellige praktiske gøremål, og indsatsen må koordineres og struktureres bedst muligt og udføres helhedspræget af få personer.

De pårørende i eget hjem

I eget hjem kan det som beskrevet være en vanskelig opgave at give patienten fred og ro til søvn og hvile. De nærmeste pårørende har ofte en svær opgave med at sætte grænser for venners og families velmente telefonopkald, besøg og henvendelser. Her er det til gavn, at få talt om problemet og truffet de væsentligste beslutninger. Det er også vigtigt at afklare, hvor meget og hvad de enkelte pårørende kan og vil påtage sig. Erfaringen viser, at det kan være en stor belastning for de pårørende, at forløbets længde ikke er nøjagtigt kendt. De pårørende kan have modsatrettede følelser og føle sig skamfulde herover. Følelser som, "hvor er jeg ked af, at jeg skal miste min mand" samtidig med at man tænker "gid dette snart fik en ende". Det er vigtigt, at der er personer, som formår at tale med de pårørende om disse modsatrettede følelser. Der kan også være helt urealistiske forventninger til tidsperspektivet, som med gavn kan korrigeres.

8.4 Den vågne tid

Det er også meget afgørende for patientens følelse af træthed og almen svækkelse, hvordan den vågne tid tilbringes. Jo mere kvalitet den vågne tid indeholder jo større accept af situationen.

Det er afgørende, at patienten virkelig mærker forskel på hvile og aktivitet på trods af, at han måske må opholde sig i sengen i alle døgnets timer. Der er stor fare for, at sengebundne patienter falder hen og døser, hver gang der ikke er nogle andre tilstede, og det fører til, at patientens fornemmelse for tid bliver udvisket. Det oplever patienten ofte som meget belastende, da tid og tidsfornemmelse er meget afgørende for velværet.

Det er afgørende, at patienten hjælpes til at afklare, hvad de selv synes er vigtigt for dem

- ◆ er der nogle praktiske ting, der skal gøres
- ◆ er der nogle beslutninger, der skal tages
- ◆ er der nogle uklare forhold til de pårørende

De vigtige spørgsmål for patienterne er ofte forbundet med de nærmeste pårørende, og derfor er det afgørende, at besøg finder sted, når patienten er parat til dem. Det er alt for belastende at blive vækket af besøgende og skulle finde tilbage fra søvnen i modsætning til at være fuldt vågen og hjulpet tilrette med sig selv og sine ting inden besøget. Man må altså lade de besøgende vente til patienten er klar.

8.5 Brug af stimulerende medicin

Der vil ofte være mulighed for i en periode at lindre patientens træthed, almene sygdomsfølelse og måske den opioid-inducerede sedation ved anvendelse af kortikosteroider. Patienterne føler mindre træthed, mindre følelse af sygdom, bedre appetit og mere energi. Denne effekt kan være eklatant, men man må have patienterne under hyppig observation og tilsyn og afpasse dosis og administrationsform til den enkelte situation. Steroidbehandling på disse indikationer er utilstrækkeligt belyst i litteraturen og bør undersøges nærmere.

Den opioid-inducerede sedation kan på kort sigt modvirkes af amfetamin og amfetaminlignende derivater (Ritalin®). Enkelte undersøgelser antyder en potenserende effekt på opioid-analgesi. Man kender ikke disse stoffers langtidsvirkninger, og sandsynligvis er der en betydelig tolerans-

udvikling, ligesom de kan virke appetitnedsættende og være hallucinogene. Deres virkning på træthed og almen sygdomsfølelse er ikke undersøgt.

Kapitel 9

Symptomer fra fordøjelsessystemet

De mest almindelige symptomer i det palliative forløb er:

- ◆ synkebesvær
- ◆ appetitløshed
- ◆ mundtørhed
- ◆ kvalme, opkastning
- ◆ forstoppelse
- ◆ diarré
- ◆ tarmobstruktion

9.1 Synkebesvær

Synkebesvær er en samlebetegnelse for, at patienten "ikke kan få mad, væske og medicin ned", med tilhørende reel eller følt oplevelse af et mekanisk problem. Smerter og/eller appetitløshed optræder ikke altid samtidig med synkebesvær.

Hyppigheden: angives mellem 10% og 80%. Hyppigheden tiltager jo nærmere dødstidspunktet patienten er.

Årsagen skyldes primært grundsygdommen, men også tidligere behandlinger (strålebehandling, fibrosedannelse), infektioner, ulcerationer, svælgparese og almen svækkelse.

Synkebesvær giver ofte patienterne et voldsomt ubehag med smerter, fejlsynkning, hoste, opkastninger og kvælningss fornemmelse. Synkebesvær gør peroral medicinering plagsom eller umulig.

Behandling og pleje ved synkebesvær

- ▲ *behandling af svampeinfektion*
- ▲ *ved inflammation efter strålebehandling, steroid-behandling i 1-2 uger*

- ▲ ved ekstern kompression overvejes strålebehandling og/eller steroidbehandling
 - ▲ vejledning vedrørende føde og drikke
 - ▲ god mundpleje
 - ▲ rolig madning ved alle måltider, så energi kan bruges til at tygge og synke
 - ▲ god lejring og støtte med evt. puder
 - ▲ bevar siddende position ca. 15 minutter efter fødeindtagelse
 - ▲ evt. clinifeed sonde eller gastrostomi-fødesonde
 - ▲ ved ønske om reduktion af spytksekretion
- antikolinerge stoffer (atropin, skopolamin, ercoril)
-

9.2 Appetitløshed

Appetitløshed (anoreksi) i betydningen manglende lyst til indtagelse af mad og/eller drikke er ofte hvad den syge betegner som madlede.

Hyppigheden: Appetitløshed er blandt de hyppigst rapporterede symptomer og angives af optræde hos op imod 80% af patienterne. Mest udbredt ved lungekræft og kræft i mave-tarmkanalen.

Årsagerne: Man kan skelne mellem mekaniske og metaboliske årsager til appetitløshed. De mekaniske årsager kan være tumorer i fordøjelseskanalen. De metaboliske årsager er ikke fuldt afklarede. Det kan være ændringer i stofskiftet, som er komplekse og forårsager påvirkninger af både kulhydrat-, fedt- og protein-omsætningen. Nogle kræftformer er mere tilbøjelige til at bevirke appetitløshed og dertil hørende vægttab end andre kræftformer. Diverse behandlinger fx kemoterapi og strålebehandling kan give anledning til appetitløshed, ligesom det kan skyldes medicinbivirkninger eller være et symptom på så forskellige tilstande som depression eller malabsorption. Endelig kan appetitløshed opstå pga. utilstrækkelig symptomlindring af fx smerter.

Behandling

Det er usikkert hvorvidt intensiv ernæringsterapi, fx parenteral ernæring og sondeernæring kan standse dét vægttab, som ofte følger af appetitløshed, ligesom det er tvivlsomt om disse indgreb fører til forbedring af patientens livskvalitet.

Udover de tidligere beskrevne tiltag i forbindelse med måltider (afsnit 4.3) kan behandling med kortikosteroider stimulere og forbedre appetit, fødeindtagelse og funktionsstatus, ligesom disse præparater kan have effekt på fx kvalme og smertelindring. Ofte vil man forbeholde kortikosteroider til de sidste måneder pga. risiko for bivirkninger ved langtidsbehandling.

Hvis der er tale om en patient med en prognose på flere måneders levetid kan behandling med progesteron derivat, fx megestrol acetat, overvejes til at forbedre såvel appetit, kalorieindtagelse og ernæringsstatus.

9.3 Mundtørhed

Mundtørhed er et ofte overset symptom, som patienterne ikke altid vil besvære med. Hvis man er opmærksom på symptomet kan man bidrage med betydelig lindring af en plagsom hverdagsgene. Som følge af mundtørhed kan der tilkomme besvær med at tale og synke og i det hele taget optræde symptomer fra mundhulen som dårlig smag i munden, nedsat eller ændret smagssans, dårlig ånde, svie og tand- eller proteseproblemer.

Hyppighed: Mundtørhed er et symptom som de fleste uhelbredeligt syge før eller senere oplever.

Der er oftest flere *årsager* til mundtørhed hos en patient. Først og fremmest anvendes i den lindrende behandling mange lægemidler med antikolinerge bivirkninger, fx opioider, antidepressiva og neuroleptika. Der ses hyppigt svamp, virus eller bakteriel infektion i mundhulen, ikke blot som komplikation til kemoterapi eller stråleterapi mod mundhule og spytkirtler, men som led i almen svaghed og nedsat modstandsdygtighed.

Når man tygger mindre stimuleres også spyttsekretionen mindre, og derved kan mundtørheden forværres. Andre udløsende og forværende faktorer kan være angst, depression, vrede og fysiske forhold som iltbehandling eller mundrespiration. Væskemangel vil kunne forårsage mundtørhed og dertil tørst. Derimod kan man ikke drage slutningen, at al mundtørhed skyldes væskemangel.

Behandling af mundtørhed består af to trin, nemlig dels forebyggende indsats og dels behandling af eventuelle bidragende eller komplicerende faktorer.

Forebyggelse og behandling af mundtørhed sikres ved:

-
- ▲ *god mundhygiejne, enten ved at instruere patient og familie eller ved at plejepersonalet giver mundpleje før, efter og mellem måltider*
 - ▲ *give isvand, isstykker og små stykker frugt*
 - ▲ *relevante lægemiddelordinationer*
 - ▲ *optimalt væskeindtag*
 - ▲ *tilbyde tyggegummi*
 - ▲ *tilbyde anvendelse af sugetabletter, spyterstatningsmidler og vaseline eller pomade til læberne*
 - ▲ *behandle svampeinfektion, virusinfektion eller bakteriel infektion*
-

9.4 Kvalme og opkastninger

Kvalme er biologisk set én af kroppens forsvarsmekanismer. Det stof, der giver anledning til kvalme kan tilføres udefra eller dannes i kroppen i forbindelse med sygdom.

Kvalme kan ligesom smerte optage al energi og opmærksomhed fra den syge, som derved kan trække sig helt tilbage og isolere sig.

Hyppigheden af kvalme med eller uden opkastning ligger mellem 30% og 60%. Det er almindeligt med kvalme uden opkastninger. En del patienter har kvalme og opkastninger som konstant tilstedeværende plager, andre lider af det som noget intermitterende.

Årsager

Der er ofte flere medvirkende årsager. Det er vigtigt at gennemgå alle mulige udløsende årsager systematisk, idet valget af behandling kan afhænge af årsagen. Viden om grundsygdommens udbredelse, behandling og komplicerende tilstande hos patienten er alle vigtige. Hjernemetastaser, levermetastaser, nyresvigt og hypercalcæmi er hyppige årsager. Angst og uro er ofte medvirkende årsager, og forventningskvalme forekommer. Alle sygdomstilstande i mave-tarmkanalen kan være årsag til kvalme og opkastninger, både ventrikelretention, passagehindring, infektioner og inflammation. Ved lægemiddelinduceret kvalme er det især opioider og NSAID, der kan volde problemer. Hvor meget det er relevant at udrede og supplere med laboratorie- eller røntgenudredninger afhænger helt af den enkelte patients situation.

Behandling af kvalme og opkastninger

I valget af behandling indgår først og fremmest overvejelser over, om der er tale om reversible årsager. Fx kan det dreje sig om medicinbivirkninger, der kan elimineres ved helt at ændre præparat. Andre symptomer som smerter, angst, depression, forstoppelse eller hoste, der optræder samtidig med og udløser eller forværrer kvalme og opkastninger, må lindres. Hvis der er tale om hypercalcæmi er det relevant at korrigere den omgående, med mindre patienten har meget kort levetid tilbage.

Ikke sjældent ender man med at skulle lindre et generelt kvalme-problem, uden anden forklaring end langt fremskreden kræftsygdom.

De **medikamentelle behandlingsmuligheder** i denne situation er mange. Man må vælge efter ætiologi, patientens helhedssituation og øvrige medicinering. En del præparater findes både som tabletter, mikstur, suppositorier og injektionsvæske. Administrationsformen kan i sagens natur være væsentlig. Undertiden bliver det nødvendigt med kombinationsbehandling med flere af de nedennævnte præparater.

Behandling med kortikosteroider (Prednisolon®, Decadron®) indtager en særstilling, idet steroid-behandling kan være både aktuell og gavnlig i lindringen af det generelle kvalmeproblem, uden at virkningsmekanismen er kendt.

Det er sandsynligt, at der kan opnåsgod effekt med ét af følgende præparater:

Domperidon (Motilium®)	prokinetisk
Cisaprid (Prepulsid®)	prokinetisk
Metoklopramid (Primperan®)	prokinetisk/dopamin-antagonist
Metopimazin (Vogalene®)	prokinetisk/dopamin-antagonist
Haloperidol (Serenase®)	dopamin-antagonist/antikolinerg
Prochlorperazin (Stemetil®)	dopamin-antagonist/antikolinerg
Cyklizin (Marzine®)	histamin-antagonist/antikolinerg

5HT-3 antagonisterne ondansetron, granisetron og tropisetron (Zofran®), Kytril® og Navoban®) er uundværlige ved kvalme og opkastninger udløst af cytostatika og strålebehandling. Foreløbig findes kun anekdotiske eksempler på effekten ved svære generelle kvalmeproblemer. Hvis der

ikke har været god virkning af nogle af de ovennævnte medikamenter, må en 5HT-3 antagonist alligevel prøves.

Ved eksplosive opkastninger er butylskopolamin (Buscopan®) effektivt(subcutan injektion).

Til den døende patient, som allerede har svækket bevidsthedsniveau, eller hvor sedation er ønsket, kan man give levomepromazin (Nozinan®).

Den ikke-medikamentelle behandling af kvalme og opkastninger omfatter en serie indsatser omkring hele måltidssituationen (se i øvrigt kapitel 4.3), som ofte kan være ganske individuelle, nemlig

- ◆ lugt og syn af maden
- ◆ konsistensen og typen af maden
- ◆ ro og frisk luft
- ◆ mundhygiejne

9.5 Forstoppelse

Forstoppelse defineres som nedsat afføringsfrekvens med vanskelig eller ubehagelig tarmtømning og hårde, knoldede fæces. Der er ofte andre symptomer som optræder samtidigt. Det kan dreje sig om dårlig eller ingen appetit, kvalme, oppustethed, udspændthed og undertiden også abdominalsmerter.

Hyppighed: 60-90%.

Årsagerne til forstoppelse hos alvorligt syge og døende er mange. Majoriteten af patienterne vil være i behandling med lægemidler, der virker stoppende. Patienternes måltidsmønster og indtagelse af væske vil også ofte påvirke tarmfunktionen uhensigtsmæssigt, ligesom det fysiske aktivitetsniveau også generelt vil være lavere end normalt. Med tiden bliver de fleste afhængige af fysisk hjælp til toiletbesøg, hvilket i sig selv kan medvirke til en forværring af forstoppelsestendens. Komplikationer til grundsygdommen i form af elektrolytforstyrrelser som fx hypercalcaemi eller tumurvækst i mave-tarmkanalen kan forårsage forstoppelse i sig selv.

Behandling af forstoppelse

Ved kontakt med patienter, som er alvorligt syge og døende er tarmfunktionen vigtig at vurdere. Det er et område, som langt fra alle patienter af sig selv tager op. Det er vigtigt at kende patientens normale afførings-

mønster for at kunne vurdere ændringer. Man skal derfor være opmærksom på de symptomer, der leder tanken hen på tilstedeværelsen af forstoppelse. Der er situationer, tilstande og lægemidler, hvor der er øget risiko for udvikling af forstoppelse. I disse tilfælde er det vigtigt at påbegynde forebyggende behandling.

Forebyggelse indebærer, udover anvendelse af laxantia, at være opmærksom på, at der skabes mulighed for toiletbesøg på de tider, hvor patienten har behov for det, og at sørge for mad og ikke mindst drikke i den udstrækning det kan lade sig gøre. Kan man medvirke til mobilisering, eventuelt ved en fysioterapeuts indsats, vil også dét kunne øge chancerne for bedre tarmfunktion.

Korrektion af én eller flere udløsende faktorer kan være en del af behandlingen, men er kun sjældent mulig.

Der er en glidende overgang fra kostråd til anvendelse af laxantia, idet nogle elementer i kosten kan være mere eller mindre stoppende eller laxerende. Kostråd kan undertiden være tilstrækkelig behandling.

Ved opioid-behandling vil det så godt som altid være nødvendigt profylaktisk at give laxantia. Behandling af forstoppelse må være forebyggende, individualiseret og kontinuerlig.

Medikamentel behandling af forstoppelse:

-
- ▲ *motorikstimulerende laxantia*
 - ▲ *blødgørende laxantia (osmotisk virkende)*
 - ▲ *rektal behandling med mikrolax/klyksma, ved behov eller evt. regelmæssigt 2-3 gange om ugen*
-

9.6 Diarré

Hyppigheden angives mellem 12% og 25%.

Årsager: En hyppig årsag til diarré er forstoppelse.

Patienten kan have diarré som symptom på sin grundsygdom. En egentlig malabsorption kan ses ved flere kræftformer i mavetarmkanalen.

Diarré kan skyldes en ændret tarmflora som følge af antibiotika-behandling, hvor fx en efterfølgende infektion med *clostridium difficile* kan være livstruende og også smittefarlig for medpatienter.

Behandling af diarré:

Hvis ikke der er en årsag til diarré, som vi kan behandle, er opioider den bedste behandling. Med opioiders stoppende effekt kan man balancere tarmfunktionen. Måske er det nok med loperamid (Imodium®), måske skal der gives et stærkt opioid. Igen gælder, at det er nødvendigt med individuel titrering frem til den rette dosis.

Nogle patienter med malabsorption vil kunne behandles med pancreas-enzym substitution. Andre vil kunne behandles med octreotid.

9.7 Tarm-obstruktion

Obstruktion kan være komplet, inkomplet eller intermitterende. Lokalisationen kan være høj eller lav med varierende symptomer til følge (explosive opkastninger særlig ved høj obstruktion, meteorisme ved lave obstruktioner, kvalme, konstante smerter og koliksmerter kan optræde ved alle former).

Hyppighed: Gastrointestinal obstruktion (subileus/ileus) kan optræde ved enhver malign sygdom i fremskreden stadium (ca. 3% af alle cancerpatienter) men ses særlig ved coloncancer (ca. 10%) og ovariecancer (ca. 25%).

Årsagen til obstruktion kan være intraluminal tumor, kompression fra ekstraluminal tumor, benign afklemning (adhærancer, streng), koprostase og inflammatorisk ødem i tarmvæggen. Ved pseudo-obstruktion forstås tarmparalyse forårsaget af tumorindvækst i mesenteriets nerver.

Diagnostik: udover anamnese og objektiv undersøgelse kan det dreje sig om oversigt over abdomen, tarmpassage og colonindhældning. Disse undersøgelser skal kun udføres, såfremt det er realistisk, at kirurgi kan komme på tale.

Behandling

Den kirurgiske klassiske behandling er operation. Imidlertid kan disse patienters livskvalitet være truet af forværring ved operation. Faktorer der taler mod kirurgi er: dårlig almentilstand, store palpable tumormasser, ascites, multiple tarmstop, forventet levetid under 2-3 måneder samt naturligvis patientens fravalg. Duodenalsonde er uundværlig til hurtig dekompression af det overfyldte ventrikel/tarmsystem, men sonden kan som regel fjernes, når man har iværksat medikamentel behandling.

Medikamentel behandling

En række medikamenter med forskelligt angrebspunkt har effekt på symptomerne og eventuelt på selve obstruktionen. Den medikamentelle behandling skal her beskrives nøjere, da den ikke er alment kendt i Danmark.

Morfin i en dosis, der er tilstrækkelig til at ophæve de konstante smerter. Virker tillige peristaltikhæmmende.

Butylscopolamin (Buscopan) hæmmer kolik smerter, peristaltik, sekretion og eksplosive opkastninger.

Haloperidol (Serenase) virker antiemetisk.

Disse tre stoffer kan med fordel gives sammen i subkutan eller intravenøs infusion.

Dexametason (Decadron) reducerer inflammation og ødem i tarmvæggen samt modvirker tumorødem og virker antiemetisk. Kan endvidere give patienten lyst til væske/fødeindtagelse.

Såfremt ovenstående behandling ikke er tilstrækkelig, kan man anvende

Octreotid (Sandostatin) som virker sekretionshæmmende, absorptionsfremmende, peristaltikhæmmende og måske analgetisk.

Peristaltikstimulerende stoffer som metoklopramid (Primperan og Laxoberal) bør seponeres ved totalobstruktion.

Behandlingsmålene er smertefrihed, kvalmefrihed, reduktion i antal opkastninger, seponering af sonde og mulighed for at spise og drikke lidt.

Kapitel 10

Åndenød

Åndenød er som smerte et frygtet symptom. Det er også et meget komplekst symptom og defineres som "en ubehagelig oplevelse af åndedrættet".

Når man er alvorligt syg, bliver dét, at ikke kunne få luft nok, symbolet på, at livet skal slutte.

I lighed med begrebet "total smerte" kan man tale om "total dyspnoe".

Åndenød har oftest et fysisk grundlag, hvortil kommer patientens psykiske reaktion og forståelse af symptomet. Åndenød kan umiddelbart sætte et anfald af dødsangst i gang i form af "respiratorisk panik". Åndenød har konsekvenser for sociale aktiviteter og kan også sætte gang i eksistentielle overvejelser. Alle véd, at ilt er kilde til liv, og at man kun kan undvære ilt i yderst korte stunder.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at patienter eller pårørende kan have forestillinger om "at blive kvalt", som en del af dødsprocessen, og at imødegå disse forestillinger bl.a. ved information om palliationsmulighederne.

Trods stor viden indenfor området respirationsfysiologi, er vores viden om årsagerne til åndenød mere begrænset.

Hyppighed: Åndenød er hyppigt forekommende ved langt fremskreden livstruende sygdom og angives at optræde hos mellem 21% og 78% af patienterne de sidste dage eller uger af livet. Hos patienter med hverken hjerte- eller lungesygdom optræder dyspnoe hos omkring 24% i denne fase af livet.

Den store variation i angivelse af forekomsten af dyspnoe skyldes, at der er undersøgt patienter med forskellig overlevelsestid og diagnoser samt, at man har anvendt forskellige mål for dyspnoe.

10.1 Årsager og diagnostik

Viden om patientens oplevelse af symptomet er første skridt på vejen til behandling. Det er ligeså væsentligt ved dyspnøe som ved smerte at få en detaljeret anamnese med henblik på årsager til symptomet.

Det er væsentligt at få en opfattelse af

- ▲ *om symptomet er nyt eller gammelt*
 - ▲ *om symptomet har ændret sig (karakter, intensitet, ledsagesymptomer)*
 - ▲ *hvornår dyspnøen optræder (konstant eller i visse situationer/tider på dagen)*
 - ▲ *hvor meget det indvirker på aktiviteter (påvirker dagligdagen)*
 - ▲ *hvad der er forsøgt for at lindre, med ikke-farmakologiske metoder*
 - ▲ *hvad der er forsøgt for lindre, med farmakologiske metoder*
 - ▲ *hvordan det opleves (hvad betyder det for patienten?)*
-

Herefter har vi mulighed for at danne os et indtryk af én eller flere forklaringer på åndenøden. Det kan dreje sig om komplikationer til eller spredning af grundsygdommen, fx tilkomst af atelektase, metastaser eller eksudat. Det er særligt vigtigt at være opmærksom på andre samtidigt optrædende hjerte-lungelidelser, men også anæmi, smerter, angst og vrede kan fremkalde eller forværre åndenød. Ved generel muskelsvækkelse, kan denne medvirke til oplevelse af åndenød.

Ved den efterfølgende *objektive undersøgelse* må der i overensstemmelse med kompleksiteten af mulige årsager udføres en fuldstændig undersøgelse. Flere medvirkende årsager er som nævnt ikke usædvanligt.

Det kan herefter være relevant med *supplerende parakliniske undersøgelser*, afhængigt af patientens tilstand, helhedssituationen og prognosen.

10.2 Behandling af åndenød

Da dyspnøe er så vanskeligt og komplekst et symptom at behandle, vil ét af de første skridt på vejen til lindring være, sammen med patienten, at sætte realistiske mål for behandlingen.

Behandling af selve grundsygdommen kan være et væsentligt element, hvorfor mulighederne for onkologisk behandling skal vurderes. Palliativ strålebehandling kan være en mulighed også ved langt fremskreden sygdom,

fx ved optræden af atelektase eller vena cava superior syndrom. Pleurodese kan være et godt alternativ til gentagne pleuracentese-behandlinger. Endobronkial laserkirurgi, stent-indlæggelse eller endobronkial bestråling kan være en mulighed i udvalgte tilfælde af tumorindvækst i bronchierne.

Behandling af samtidigt optrædende tilstande, som bidrager til åndenød, er vigtigt, hvis det er muligt. At behandle en lungebetændelse med antibiotika kan have som specifikt mål at lindre åndenød. Antiobstruktiv behandling og justering af hjertesvigtbehandling kan være gode bidrag, ligesom smertelindringen skal være optimal.

Korrektion af anæmi med blodtransfusion vil undertiden kunne afhjælpe problemet. Iltmangel forårsager ikke altid åndenød, ligesom iltbehandling ikke altid lindrer åndenød. Placeboeffekten er stor og indikationen for iltbehandling må altid vurderes nøje.

Det *samlede behandlingstilbud* vil altid være tale om en kombination af ikke-farmakologiske og farmakologiske muligheder.

Farmakologiske behandlingsmuligheder af åndenød

- ▲ *behandling af samtidigt optrædende lidelser med diuretika, bronchodilaterende behandling, slimløsende midler og optimal smertelindring*
 - ▲ *anxiolytika (beroligende medicin). Ved akutte anfald kan kræves injektionspræparat*
 - ▲ *opioider kan startes i lav dosering, hvis patienten ikke er tilvænnet*
 - ▲ *steroid-behandling er ofte indiceret som antiobstruktiv og antiinflammatorisk behandling men er derudover specielt indiceret ved lymfanigitis carcinomatosa og ved vena cava superior syndrom i den akutte fase inden evt. strålebehandling*
 - ▲ *opioider i inhalationsform, dvs. injektionsvæske nebuliseret til inhalation, er genstand for undersøgelser m.h.p. lindring af åndenød*
-

Til de ikke-farmakologiske behandlingsmuligheder hører

- ▲ *trygt miljø, tilstedeværelse af en person*
- ▲ *frisk luft, evt. med ventilator*
- ▲ *god lejring, hvis sengeliggende*
- ▲ *afslapningsøvelser/meditation*

- ▲ *massage*
 - ▲ *lungefysioterapi*
 - ▲ *repetition af inhalationsteknik, hvis relevant*
 - ▲ *løse klæder*
-

Kapitel 11

Bevidsthedsforstyrrelser

For patienter i palliativ behandling kan der være glidende overgang fra en tilstand af generel træthed til kognitive forstyrrelser i alle grader fra let forvirring til konfusionstilstande.

Til billedet af den konfuse kræftpatient hører

- ◆ *nedsat opmærksomhedsgrad*, fluktuerende koncentration overfor eksterne stimuli
- ◆ *kognitiv dysfunktion*, nyligt opstået og ikke forklaret af i forvejen eksisterende demens
- ◆ opstået i løbet af timer/dage

Hyppigheden af konfusion angives til at være mellem 8% og 40% af hospitaliserede kræftpatienter. Ved livets afslutning angives tilstanden at optræde hos op til 80% af patienterne.

11.1 Konfusion

Årsagerne kan være hjernemetastaser, metaboliske forstyrrelser, medicin, dehydrering, infektioner, abstinenser, hypoxi, smerter, søvnforstyrrelser og flere faktorer kan være medvirkende på samme tid.

Konfusion kan være en alvorlig patologisk tilstand, hvor medicinsk og psykisk vurdering foretages samtidig med, at der institueres aktiv behandling. Konfusion kan også være en del af en normal dødsproces. Når det er den sidstnævnte vurdering, man gør, gælder udelukkende palliation.

Eftersom konfusion ofte optræder, når døden er nær forestående, bliver det nærliggende at tolke konfusion som et tegn på, at døden er nær. Der ved risikerer man at undlade at diagnosticere og intervenere, selv om tilstanden måske er potentielt reversibel.

Det er vigtigt at holde sig de diagnostiske kriterier klare, idet en tidlig diagnose kan foranledige tidlige forholdsregler og behandlingstilbud, og

derved forebygge en kaotisk situation for patient, familie og professionelle. Differentialdiagnoserne er: demens, depression, akut stressreaktion, mani og skizofrene tilstande.

Den fluktuerende opmærksomhed og nedsatte koncentration og hukommelsesfunktion viser sig typisk ved, at man får vidt forskellige meldinger om de mentale funktioner fra de personer, der er i kontakt med patienten. Patienter kan ofte i lettere tilfælde være fuldt ud klar over, at noget er galt. Ofte vil man dog ikke spontant fremkomme med problemet, men snarere forsøge at dække over det, fordi man anser det for skamfuldt. Patienter kan være gode til at dække over problemerne ved at snakke efter munden, konfabulere og holde sig til overfladiske hverdagsbetragtninger.

Ikke-medikamentel behandling

Det måske vigtigste og første led i behandlingen er information og støtte til patienten og pårørende. Det gælder også, hvis der ikke er tale om en fuldt udviklet konfusionstilstand, men blot kortere enkeltepisoder af forvirringssituationer. Det er vigtigt at få videregivet information om, at dette ikke handler om "at miste forstanden" eller "at blive gal"; men at det drejer sig om en meget almindelig tilstand hos alvorligt syge.

Hvis det lader sig gøre at behandle eventuelt udløsende faktor(er), gør man dét samtidigt.

Endelig handler en stor del af behandlingen om at bevare roen og med miljøets indretning at forsøge at genskabe patientens orientering.

Døgnetts rytme skal markeres med lys, måltider, aktiviteter, klæder og hvad man ellers har til sin rådighed. Nattens mørke skal dog oplyses ganske let, idet der er en tendens til forværring af sygdomme ved mørke. Der skal tales normalt til patienten om dét, som man ville tale med ham om, hvis ikke han var forvirret. Det fluktuerende i denne tilstand gør, det ekstra vigtigt, at man hele tiden bibeholder en værdig omgangstone. Det er vigtigt at fastholde over for alle implicerede at de klare stunder kan optræde når som helst..

Det giver ikke altid mening at prøve at forstå den konfuse patients verden. Det kan dog være værdifuldt for forståelsen af patientens oplevelser, at lytte til stemningen i dét der bliver udtrykt. Dén kan være et produkt af patientens tidligere bevidste såvel som ubevidste oplevelser, og dén viden vil kunne være til gavn i behandlingen.

Medikamentel behandling

Såfremt medikamentel behandling skønnes påkrævet, er den gyldne standard i dag haloperidol (Serenase®).

Der er en del bivirkninger ved alle de medikamenter, man kan vælge at behandle en konfusionstilstand med. Fx varierer de relevante psyko-farmaka i risikoen for sedation, blodtryksfald, antikolinerge og anti-dopaminerge bivirkninger.

Hvis patienten kan tage medicin per os, og der ikke er tale om en akut tilstand, vil det være på sin plads at vælge denne administrationsform. Undertiden vil der dog være tale om, at man har brug for hurtig virkning, og man kan da vælge at give haloperidol subkutant, eller intravenøst.

Hvis man har brug for en hurtig behandlingseffekt overfor en urolig og agiteret patient, fordi man har vurderet, at der nu er tale om en snarligt forestående død, vælges det kraftigt sederende midazolam (Dormicum®) subkutant, methotrimeprazine (Nozinan®) subkutant eller intravenøst.

Såfremt det drejer sig om en patient, der tidligere har haft egentlig psykotiske episoder, vil tilgang til psykiatrisk speciallæge med interesse for uhelbredeligt syge være værdifuld af hensyn til optimal medikamentel behandling.

Kapitel 12

Medullær kompression (afklemning af rygmarven)

Medullær kompression optræder hos ca. 5% af patienter med dissemineret cancer, hyppigst ved myelomatose (15%), prostatacancer (10%), lungecancer og brystcancer. Lokalisationen er hyppigst thoracalcolumna (70%), mens resten optræder i lumbalcolumna (20%) og cervicalcolumna (10%).

Tværsnitslæsion kræver akut indgriben, såfremt skaderne skal begrænses. Dog kan patienter med meget avanceret sygdom naturligvis fravælge udredning og behandling.

De første symptomer er oftest smerter, som er af en anden karakter og intensitet end dem patienten kender i forvejen. Nogle dage til uger senere optræder muskelpareser, sphincterforstyrrelser og sensibilitetsændringer.

Så snart diagnosen er stillet klinisk, startes højdosis steroidbehandling, og patienten henvises til onkologisk afdeling til akut billeddiagnostik og strålebehandling. I enkelte tilfælde kan neurokirurgisk dekompression komme på tale.

Rehabilitering skal påbegyndes straks efter den egentlige behandling, bl.a. fordi patientens levetid er begrænset. Genoptræningen skal være baseret på ærlig information om mulighederne og på realistisk målsætning. Fx er svære pareser næsten altid irreversible. Målet er at opnå det bedst mulige funktionsniveau på de nye betingelser og at støtte patienten i den vanskelige adaptationsproces samt at forebygge sekundære skader (kontrakturer, tryksår, urinvejsinfektion etc.). Patienterne må støttes i valg af opholdssted, hvad enten dette skal være eget hjem, sygehus, hospice eller plejehjem, og den psykosociale indsats må indrettes herefter.

Kapitel 13

Strålebehandling, hormon- og kemoterapi i den palliative behandling

13.1 Palliativ strålebehandling

Formålet med palliativ strålebehandling er at kontrollere og lindre lokale symptomer med mindst mulig belastning i form af akutte bivirkninger og med kortest mulig behandlingsvarighed. Dette opnås ved at behandle med relativt få doser og relativt høje enkelt doser (i modsætning til ved kurativt intenderet strålebehandling). Således kan de fleste palliative strålebehandlinger i dag gives i form af engangsbestrålinger eller kortvarige behandlingsforløb over 1 til max. 2 uger. Senbivirkninger er sjældne og indtræder først efter halve til hele år, hvilket yderst sjældent er relevant i forbindelse med palliativ cancerbehandling. Palliativ strålebehandling kan klinisk inducere tumorsvind, forsinke tumorvækst, virke smertelindrende og standse/mindske blødning fra primærtumor og/eller metastaser.

Over 50% af kræftpatienter har behov for strålebehandling under deres sygdomsforløb, og over halvdelen af disse strålebehandlinger gives med palliativt formål (Hoskin, 1998).

Akutte bivirkninger skyldes stråleinduceret beskadigelse af det normale væv afhængigt af strålefeltets lokalisering. Som nævnt er de akutte bivirkninger i forbindelse med palliativ strålebehandling oftest milde og aftager i løbet af få dage til uger efter afslutning af strålebehandlingen.

13.2 Specielle indikationer for palliativ strålebehandling

Knoglesmerter i forbindelse med **knoglemetastaser** er nok den hyppigste indikation for palliativ strålebehandling. Bestrålingen bør generelt gives som en enkelt behandling. Godt halvdelen af patienterne opnår komplet smertelindring, medens godt 80% af resten opnår partiel smertelindring. Tiltagende grad af smertelindring optræder op til 4 uger efter strålebehandlingen, og halvdelen af patienterne opnår smertelindring inden for 14 dage (Prince et al., 1986).

En del af patienterne vil have multiple knoglemetastaser (typisk i forbindelse med cancer prostatae og myelom), og *halvkropsbestråling* bør da overvejes. Også halvkropsbestråling kan gives som engangsbehandling. I forbindelse med halvkropsbestråling bør gives profylaktisk antiemetika, da de akutte bivirkninger til disse store felter er kraftigere end vanligt. Sædvanligvis svinder også disse bivirkninger i løbet af timer til få døgn. Den smertelindrende effekt af halvkropsbestråling er lige så effektiv som anden strålebehandling ved knoglesmerter. Blot ses oftere umiddelbar effekt (indenfor 1-2 døgn) (Salazar et. al, 1986).

Palliativ strålebehandling for knoglesmerter kan gentages, hvis der tidligere har været god effekt.

Patologisk knoglefraktur ved knoglemetastaser behandles principielt med osteosyntese. Er kirurgisk behandling af den ene eller anden grund kontraindiceret kommer strålebehandling på tale. Skal strålebehandlingen udelukkende gives med smertepallierende formål er fraktionering og dosering som ovenfor anført. Smertelindrende strålebehandling kan være aktuelt postoperativt. Osteosyntesematerialet kan strålebehandles.

Hjernemetastaser

Palliativ behandling af hjernemetastaser, der indtræder hos ca. 10% af kræftpatienter, består af højdosis steroid per os og palliativ kranial bestråling (inkluderende hele cerebrum). Palliativ cerebral strålebehandling kan dels formindske de kliniske udfaldssymptomer og dels hindre progression af allerede tilstedeværende neurologiske udfaldssymptomer. Lindring af symptomer som hovedpine, motoriske og sensoriske udfaldssymptomer og konfusion indtræder hos ca. 80%, med komplet respons hos 35-55%. Den optimale dosering og fraktionering er ikke endeligt defineret, men gives sædvanligvis over 1 til max. 2 uger. Akutte bivirkninger er sædvanligvis få, bestående af irritation og rødme af skalden samt hårtab. Håret kan vokse ud igen, men det tager 2-3 mdr. efter afsluttet strålebehandling, og struktur og farve af håret kan ændres. Som ved anden palliativ radioterapi bør pallierende cerebral strålebehandling kun gives, såfremt man på sigt mener den vil gavne patienten, og en omhyggelig selektion bør foretages før patienter med hjernemetastaser henvises til strålebehandling.

Udfaldssymptomer fra CNS og/eller perifere nerver

Meningeal carcinomatose præsenterer sig oftest med en kompleks symptomatologi stammende fra multiple spinale rodtryk og irritation af

hjernenerver. Meningeal carcinomatose fra solide tumorer, hyppigst c. mammae eller c. pulm, indikerer en yderst dårlig prognose, og palliativ stålebehandling i form af cranio-spinal strålebehandling, der er forbundet med mange bivirkninger, er *yderst sjældent indiceret*. Ved god funktionsstatus kombineret med generende relativt lokaliserede symptomer, fx lokaliseret rodtryk eller kranienerve tryk, kan en kortvarig lokaliseret stålebehandling gives med forbigående god pallierende effekt. I tilfælde af hæmatologisk grundmorbus og/eller børnetumorer, hvor den underliggende maligne sygdom er tilgængelig for aktiv onkologisk behandling, behandles meningeal karcinomatose intensivt.

Kranienerve symptomer kan forårsages af metastaser til basis cranii, basis cerebri og hjernebinder. Palliativ behandling af hjernemetastaser og meningeal carcinomatose er omtalt oven for. Metastaser til basis cranii kan behandles med lokaliseret strålebehandling mod basis cranii med god palliativ effekt. Palliativ effekt kan erkendes hos 50-78%, med vedvarende effekt (til mors) hos 80%.

Perifere nerve symptomer består af neurogene smerter og tab af motorisk funktion i den involverede nerves funktionsområde. Ved plexusindvækst ses mere udbredte symptomer. Indvækst i plexus brachialis ses typisk ved apicale lungetumorer (Pancoast tumor). Indvækst i plexus lumbosacralis ses typisk fra pelvine tumorer (colo-rectale, gynækologiske og urologiske). Neuropatiske smerter forårsaget af malign plexusindvækst er ofte vanskelige at behandle medicinsk, men kan respondere godt på palliativ strålebehandling (Rossi et al., 1993).

Obstruktive symptomer

Vena cava superior syndrom (VCS) opstår oftest som følge af ekstern kompression af venen fra mediastinale metastaser, men kan også skyldes intraluminal thrombose eller direkte invasion af venen. Primær årsag er oftest lungekræft eller lymfom. Palliativ behandling for VCS består af strålebehandling mod mediastinum og tilgrænsende lymfeknuder. Symptomlindring angives for 50-95% af patienterne. Ved primært malignt lymfom, germinal celle tumor eller småcellet lungecancer er den primære behandling kemoterapi, evt. i kombination med strålebehandling. Det er derfor væsentligt, at opnå en histologisk diagnose før påbegyndelse af strålebehandling for VCS.

Bronkial obstruktion ses oftest ved lungekræft og kan skyldes intra-bronkial tumor eller ekstern kompression. Pulmonal atelektase er en hyppig komplikation. Klinisk ses dyspnoe, hoste, smerter og dysfagi. Hos

patienter med fremskreden sygdomsstatus kan de kortvarige pallierende strålebehandlinger roligt anvendes, medens omtanke må udvises hos patienter med god funktionsstatus og mere lokaliseret sygdom.

En anden type meget effektiv pallierende strålebehandling er intraluminal (bronkial) brachyterapi (Gollins, 1994).

Dysfagi, synkebesvær, er et hyppigt symptom hos patienter med fremskreden kræft, og skyldes hyppigst intraluminale tumorforandringer i esophagus eller ekstern kompression fra lymfeknuder eller primær lungekræft. Ekstern strålebehandling kan lindre dysfagi i begge tilfælde. Der kan dog være flere ugers latenstid før den pallierende effekt indtræder. Akut toksicitet består i esophagit. Alternative palliative behandlingsmuligheder er intraluminal strålebehandling (brachyterapi) og kirurgi (stent, laserbehandling).

Ekstremitetsødemer forårsaget af regionære lymfeknudemetastaser i aksil, ingven eller intrapelvint, der ikke tidligere er strålebehandlet, kan ofte afhjælpes for en periode med palliativ strålebehandling. Drejer det sig om første recidiv gives oftest kurativt intenderet strålebehandling.

Blødning

Hæmoptyse ses hyppigt i forbindelse med primært bronchogent karcinom. Tilstanden kan pallieres hos ca. 80% af patienterne med ekstern palliativ strålebehandling. Alternativt kan der med god effekt anvendes intraluminal strålebehandling. Ved lungemetastaser er palliativ strålebehandling kun indiceret, hvis en specifik blødningskilde kan lokaliseres eller ved solitær metastase.

Hæmaturi er en relativ hyppig komplikation til fremskreden uro-genital cancer, enten som følge af recidiv i blære/urinveje, metastaser til disse regioner eller direkte indvækst. Palliativ strålebehandling er en effektiv hæmostaserende behandling hos de fleste patienter og gives med høje enkeltfraktioner over få behandlinger. Behandlingen kan gentages ved recidiv. Man bør være opmærksom på, at selve nyren er et yderst strålefølsomt organ, der kun bør inkluderes i strålefeltet såfremt den anden nyre er velfungerende.

Uterin/vaginal blødning ved fremskreden og metastaserende cancer skyldes oftest intrapelvint eller vaginalt recidiv, der primært bør behandles gynækologisk, konservativt. Palliativ hæmostaserende strålebehandling kan gives som ekstern strålebehandling eller intrakavitær behand-

ling. Sidstnævnte er specielt velegnet ved vaginal blødningskilde. Hæmostase kan sædvanligvis opnås med få behandlinger.

Gastrointestinal blødning ved fremskreden cancer ses oftest i forbindelse med recidiv af colo-rectal cancer, hvor pallierende strålebehandling er en effektiv hæmostaserende behandling, med responsrater på ca. 85%. Ved blødende recidiv i øvre del af gastrointestinal kanalen er palliativ strålebehandling vanskeligere at gennemføre, p.g.a. disse organers mobilitet, og indebærer flere bivirkninger.

Lokalrecidiv/metastaser i cutis/subcutis

Loco-regionært recidiv af cancer mammae udgør et stort problem. Ved fremskreden sygdom, hvor der ikke tidligere er givet strålebehandling, responderer selv store, ulcererende lokalrecidiver godt på palliativ strålebehandling givet over 1-2 uger. Ved dårlig funktionsstatus kan kortere serier anvendes. Der kan induceres tumorsvind, opheling og smertelindring hos de fleste patienter.

Kutane metastaser fra andre solide tumores samt maligne lymfomer responderer ligeledes godt på palliativ strålebehandling.

Konklusivt udgør lokal palliativ strålebehandling et effektivt værktøj til at kontrollere og lindre generende lokale symptomer ved fremskreden kræftsygdom. Der findes en bred vifte af indikationer for palliativ strålebehandling. Belastningen for patienten, inklusiv akutte bivirkninger, minimeres ved kortvarige behandlingsforløb.

13.3 Palliativ kemoterapi og palliativ hormonterapi

Formålet med palliativ kemoterapi og palliativ endokrin terapi er symptomkontrol og symptombehandling hos kræftpatienter, hvor helbredelse ikke længere er mulig. Mange symptomer lindres som direkte følge af tumorsvind, men palliering kan også ses uden måleligt tumorsvind, formentlig som følge af metabolisk påvirkning eller ændring af tumors biologi. *Varigheden af behandlingen* skal derfor ikke afgøres ud fra ændringer i tumorbyrde/tumorstørrelse, men ud fra patientens symptomatologi/livskvalitet. Generelt er tumorformer med kendt følsomhed for kemoterapi/endokrin terapi også følsomme for denne behandling givet i palliativt øjemed. Patienter med god funktionsstatus synes at respondere bedst symptomatisk på palliativ kemoterapi (Osoba & MacDonald, 1998), og palliativ kemoterapi er generelt kontraindiceret hos patienter med dårlig

funktionsstatus og kort forventet levetid. Bivirkninger varierer efter den valgte behandling.

13.4 Specielle indikationer for palliativ kemoterapi og/eller endokrin terapi

Småcellet lungekræft er yderst følsom for kemoterapi, og ved avanceret sygdom kan der være indikation for kemoterapi (på onkologisk afdeling). Stort set alle patienter kan forvente en forbigående kemo-induceret symptomlindring. Komplet respons optræder hos 15-30%, men responsvarigheden er oftest relativt kortvarig.

Ikke-småcellet lungekræft anses for en svagt-moderat kemofølsom tumor, med responsrater på 10-40%, sjældent inkluderende komplet respons, og med tvivlsom/sparsom livsforlængende effekt. Undersøgelser tyder dog på, at kemoterapi ved dissemineret ikke-småcellet lungekræft hos patienter med god funktionsstatus kan forbedre symptom kontrol og livskvalitet. Resultaterne mangler dog at eftervises i store prospektive undersøgelser, og palliativ kemoterapi kan ikke opfattes som standardbehandling ved denne tumor type.

Ved metastaserende brystkræft kan der være indikation for pallierende kemoterapi, med symptomlindring hos størstedelen af patienterne. Patienter med hormonfølsomme tumores bør primært behandles med endokrin terapi.

Metastaserende prostata cancer er indikation for palliativ endokrin behandling med anti-androgen behandling/orchiectomi, hvilket inducerer smertelindring hos 80%. Lavdosis kortikosteroider kan anvendes ved fornyet recidiv/progression, med symptom-palliering hos ca. 30%.

Kemoterapi ved **metastaserende colorectal cancer** synes ikke at forbedre overlevelsen, men flere undersøgelser peger på, at kemoterapi med 5-FU og leucoverin kan inducere symptom-palliering og forbedre livskvaliteten.

Pancreas cancer har en dårlig prognose og er kendt for at være behandlingsresistent. Nyere undersøgelser har dog vist palliativ effekt af Gemcitabin (antimetabolit) hos ca. 25% (Rothenberg et al., 1995). Eventuel behandling bør foregå protokolleret i onkologisk regi.

Kapitel 14

Psykiske forhold

I den palliative indsats er den psykiske behandling og omsorg baseret på et helhedssyn på mennesket, hvor såvel fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige aspekter vurderes med respekt for det enkelte menneskes ønsker og valg. Det er således et væsentligt aspekt af den psykiske omsorg, at betragte ethvert menneske som unikt, og dermed forskelligt fra alle andre. Det enkelte menneske er unikt i sin tanke- og følelsesverden og i sin måde at præsentere sig og sin opfattelse af sig selv og sin verden på. Ligeledes betragtes ethvert menneskes adfærd som begrundet i det enkelte menneskes personlige grunde, som skal respekteres.

Værdighed og respekt

Det er patientens og de pårørendes egne ønsker og valg, som skal være afgørende for den behandling og omsorg, der stilles til rådighed for den enkelte patient. Patientens identitet og integritet skal respekteres og være styrende for den hjælp, som tilbydes. Respekt for individuelle behov og opmærksomhed overfor den enkeltes ret til at deltage i planlægningen af behandling, pleje og omsorg er central. Mulighed for privatliv og ro skal nøje afbalanceres overfor faren for isolation. Tilgængelighed og kontinuitet fra personale, der er kompetent til at varetage psykisk omsorg, er væsentlig for patientens værdighed.

14.1 Psykologiske reaktioner

Ca. 50% af patienterne i palliativ behandling oplever signifikante psykologiske problemer (Twycross, 1995).

I det følgende beskrives nogle af de mest almindelige psykologiske reaktioner og problemer på oplevelsen af uhelbredelig sygdom, der kan opstå hos patienter og pårørende. Det er væsentligt at understrege, at alle mennesker er forskellige, og derfor reagerer forskelligt på uhelbredelig sygdom. På samme måde er det væsentligt at understrege, at ingen teorier om faser bør opfattes sådan, at patienter nødvendigvis gennemlever alle faser, eller gennemlever dem i en bestemt rækkefølge.

Benægten og isolation – forsvarsmekanismer

Benægten og isolation er forsvarsmekanismer, der ligger udenfor personens bevidsthed og har til opgave at mindske oplevelsen af overvældende angst, forårsaget af indre konflikter eller af konflikter mellem personen og omgivelserne, således at personen bevarer sin ligevægt. Forsvarsmekanismer kan hjælpe personen til mere gradvist at blive konfronteret med en ubehagelig virkelighed.

Benægten er en almindelig forsvarsmekanisme blandt uhelbredeligt syge og døende, og betyder at patienten benytter en ubevidst evne til at "lukke øjnene" for at fjerne eller minimere en truende realitet i den indre eller ydre virkelighed ved at ignorere den. Total benægten optræder hos den uhelbredeligt syge og døende patient, når han i sin adfærd på ingen måde lader skinne igennem, at han er sig bevidst, at sygdommen er uhelbredelig og at han er døende. Ofte optræder forskellige former for ønskeopfyldende fantasier, fx "når jeg bliver rask og kommer hjem, skal jeg i gang med...".

Oftere end total benægten forekommer delvis benægten. Patienten vil i kortere tid være istand til at tale om realiteterne ved sin situation og pludselig vise, at han ikke længere magter at se realistisk på den, ofte i form af bagatellisering af problemerne.

I sygdomsforløbet fremadskriden gør patienter almindeligvis mindre brug af benægten, skønt de i nogle tilfælde ikke helt ophører med at benægte sygdommens karakter og dens konsekvenser.

Nedenstående retningslinier kan være vejledende

-
- ▲ *Sundhedspersonale har ingen ret til at nedbryde forsvaret eller gøre opmærksom på modsigelser. Jo mere man forsøger at presse forsvaret væk, jo større risiko er der for at forsvaret bryder sammen og patientens angst øges*
 - ▲ *Ved at give efter (gå med modstanden) kan der skabes tryghed hos patienten, så denne kan tillade at forsvaret opløses*
 - ▲ *Personale bør koncentrere sig om symbolske udtryk for den forestående død. Ikke for at tolke symbolerne, men for gennem symbolerne at arbejde med det, der uafvendeligt skal ske*
 - ▲ *Intervention (evt. ved psykiater eller psykolog) kan være nødvendig, hvis opretholdelse af benægtelsen kolliderer med
 - accept af behandling
 - planlægning af fremtiden
 - forholdet til de pårørende*
-

Vrede

En kortere varende vrede kan være en forståelig reaktion på, at en patient får diagnosticeret en uheldbredelig og livstruende sygdom. Imidlertid opleves vedvarende vrede ofte som et problem af personalet. Hvis patientens vrede rettes mod personale eller pårørende, kan det virke fremmedgørende på dem, der ønsker at drage omsorg for patienten. En patients vrede kan også betyde, at patienten ikke vil acceptere de begrænsninger hans tilstand sætter for hans udfoldelse, og kan forhindre patienten i positivt at tilpasse sig til fysiske forandringer.

Vreden vil ofte have sit udgangspunkt i en følelse af uretfærdighed, som egentlig er en vrede mod tilværelsens ukontrollerbarhed, og eksistensen af det onde og lidelse. Bagved vreden ligger ofte en sorg eller en angst, som ikke kan komme frem før patientens vrede er kommet til udtryk. Patienters vrede rettes kun sjældent direkte mod tilværelsens uretfærdighed, men kommer ofte ud i projiceret form, som fx vrede mod lægen, der gav besked om diagnosen. Ligeledes kan vreden rettes mod plejepersonalet, som i følge patienten gør alting forkert.

Fremfor at begynde at forsvare personalet, eller at anklage patienten for at komme med uretsmæssige anklager, er det relevant at udtrykke sin forståelse for patientens vrede ved fx at sige: "Hvis det er foregået, som du siger, så kan jeg godt forstå, at du er vred". Forståelse indebærer ikke en vurdering, men forståelse indebærer derimod en anerkendelse af den følelse, der er i centrum for patienten. For en god ordens skyld skal det tilføjes, at patienters vrede mod personalet naturligvis også kan være særdeles velbegrundet. Vrede i form af patienters projektion kan ikke bruges som sovepude for at undlade at kontrollere og udvikle kvaliteten af den palliative indsats.

Ofte transformeres patientens vrede til en kamp om overlevelse, og energien benyttes til at nære håbet om et godt resultat af behandling. Når håbet om overlevelse svinder ind, vil man ofte se vreden manifestere sig igen i forskellig klædedragt. Vreden kan ytre sig som raseriudbrud, misundelse, jalousi eller en indædt bitterhed, der gør det vanskeligt at nærme sig patienten.

Personalet bør være opmærksom på

-
- ▲ *at personalet erkender vreden (helst lige så snart man opdager den)*
 - ▲ *i stedet for at forsvare eller angribe, forsøges at forstå og afklare*

- ▲ *vreden vil i starten ofte være rettet mod den professionelle eller dennes kolleger, men man må prøve ikke at tage det personligt*
 - ▲ *hvis vreden virker rimelig i forhold til det skete, må man erkende det og sammen med patienten finde frem til den bedste løsning*
 - ▲ *Hvis vreden ikke virker proportional med "skadens omfang", må man gøre patienten opmærksom på dette og spørge, om der måske er andre forhold, som kan medvirke til denne følelse. Ofte vil det medvirke til, at patienten tænker efter og finder den sorg eller angst frem, som vreden dækker over – og så kan man tale om den*
 - ▲ *En mindre del af patienterne lider af patologisk vrede – det vil sige, at vreden er ude af proportioner med skaden, men patienterne vil ikke anerkende den bagvedliggende årsag. Ligegyldigt hvad man gør, bliver patienten lige vred. Disse patienter kan evt. henvises til psykiatrisk vurdering*
-

Håb

Et hyppigt anvendt udtryk er, at "man ikke må tage håbet fra patienten". Imidlertid er det ofte uklart, hvad man mener med begrebet håb.

Håb og håbløshed er begreber, der henviser til et menneskes samlede oplevelse af dets indre sindstilstand og følelse af livskvalitet eller mangel på livskvalitet og er ikke nødvendigvis afhængig af en prognose eller den forventede overlevelsestid.

Således er håb et begreb, der afspejler et menneskes holdning til dets nuværende og fremtidige situation og rummer flere dimensioner i sig. Håb rummer dels den holdning et menneske har til fremtiden, og dels afspejler håbet et menneskes følelse af at være værdsat, følelsen af mening, og endelig afspejler håbet en transcendent dimension.

Håb er et multifacetteret begreb. Litteraturen viser, at håb omfatter mange forskellige sider af menneskers opfattelse af hvad gode forventninger består i, og at disse forventninger kan være forskellige for mennesker i forskellige aldersgrupper. Således viser undersøgelser, at yngre mennesker (syge og raske) har beskrevet håb som en tro på en personlig fremtid. Ældre og midaldrende, der er konfronteret med alvorlig sygdom, har defineret håb som positive forventninger, der går ud over synlige facts. Onkologiske sygeplejersker og hospitaliserede kræftpatienter har formuleret håb som en motiverende styrke, en indre parathed til at nå et mål (Herth, 1990).

Det synes at være den væsentligste håbfremmende strategi at anerkende patientens bekymringer, og ikke at være overdrevent positiv på patien-

tens vegne. Nedenfor er nævnt hvilke faktorer, der svækker og fremmer patientens håb.

Faktorer der har betydning for den alvorligt syges håb

Håbet svækkes	Håbet fremmes
Følelse af værdiløshed	Følelse af at være værdsat
Følelse af forladthed og isolation "Tavshedens sammensværgelse" "Der er ikke mere at gøre"	Betydningsfulde relationer til andre mennesker – erindringer – humor
Falsk trøst, uklare informationer	Anerkendelse af patientens bekymringer
Mangel på retning/mål	Realistiske mål
Manglende lindring af smerter og andre plagsomme symptomer	Optimal smerte- og symptomlindring Tilstedeværelse af en aktiv åndelig tro og praksis

Accept

Accept af døden sker oftest kun efter en lang proces, der skiftevis kan være præget af benægtelse, angst og håb. En længerevarende tilstand af overvejende accept ses oftest kun i de sidste dage eller timer før patienten dør.

Hyppigst sker det hos ældre mennesker, der føler sig trætte og "mætte af dage", og for hvem dét fortsat at leve opfattes som en plage. Tilstanden hos ældre er oftest præget af en rolig forventning til det, der skal ske, mens tanken om fortsat liv giver sorg.

Patienter, der er i en accepterende fase, kan være præget af svaghed og træthed, og have brug for at døse og sove. Patienten vil i tiltagende grad miste interessen for omverden og ønske at være i fred uden unødige forstyrrelser. Det kan opfattes som at patienten er i færd med at løsrive sig fra livet og derfor lukker af for indtryk udefra.

Ikke sjældent vil man være vidne til forældre, der i denne situation afviser at modtage besøg af deres mindreårige børn, idet børnenes tilstedeværelse repræsenterer et fortsat krav til patienten om at leve videre, hvilket kolliderer med den døendes arbejde med at acceptere livets afslutning.

I bestræbelserne på at nå den optimale pleje, er det vigtigt ikke at overbetone værdien af at kunne acceptere sin død og at dø med værdighed. Man risikerer hermed at skabe forudfattede meninger om, hvordan man

bør dø, hvilket kan danne grundlag for skyldfølelse både hos behandler, patient og pårørende.

Retningslinier

- ▲ *Ikke alle patienter når en tilstand af accept, selvom de har forstået og erkendt, at de skal dø*
 - ▲ *Den indadvendte og accepterende tilstand vil ikke nødvendigvis indebære følelsesmæssige udtryk*
 - ▲ *Samvær og nærvær er ofte det bedste, man kan gøre for patienten*
 - ▲ *At holde i hånden vil mange gange være den mest intense form for kontakt, der er mulig i situationen*
 - ▲ *Når forældre afviser besøg af deres mindreårige børn, har personalet en vigtig opgave i at forklare pårørende den indre sammenhæng bag en tilsyneladende afvisning*
-

14.2 Angst og depression

Angst

Man bør diagnosticere en sindstilstand som en angsttilstand, når patienter klager over vedvarende manglende evne til at slappe af eller at høre op med at bekymre sig, og at patienten er ude af stand til at aflede sig selv fra disse bekymringer eller til at blive afledt af andre, og at det udgør en signifikant forandring fra patientens almene sindstilstand både kvantitativt og kvalitativt.

For at diagnosticere en tilstand som en angsttilstand skal der være mindst fire eller flere andre symptomer

Forandringer i sindstilstanden	Hovedsymptomer
Vedvarende anspændt, nervøs, eller ude af stand til at slappe af	Begyndende søvnløshed Irritabilitet
Signifikant tydeligere variation i sindsstemning end normalt	Svedende, sitrende, kvalme
Ude af stand til at aflede sig selv eller at blive afledt	Svag koncentrationsevne Ubeslutsomhed Pludselig panik

Depression

Depression bør diagnosticeres, når en patient klager over vedvarende nedsat stemningsleje, som strækker sig over mindst to til fire uger, og som lægger beslag på mere end 50% af de vågne timer. Dette sænkede stemningsleje skal være signifikant lavere end patientens almindelige stemningsudsving både kvantitativt og kvalitativt. Patienten skal være ude af stand til selv at komme ud af denne depression eller at blive afledt fra den af andre.

For at diagnosticere en depressiv tilstand som sygelig, må forstyrrelsen af stemningslejet følges af fire eller flere andre symptomer

Forandringer i sindstilstanden	Hovedsymptomer
Vedvarende sænket stemningsleje og/eller ude af stand til at glæde sig	Gentagne eller tidlig opvågningen, sover overordentlig meget
Signifikant lavere stemningsleje end normalt	Irritabilitet
Kan ikke slippe af med det ved at tage sig sammen, eller blive trukket ud af det af andre	Ringe koncentrationsevne Agiteret eller tilbagetrukket Social tilbagetrækning Negativ selvforståelse (fx håbløshed, føler sig værdiløs, som en byrde) Døgnvariationer i sindstilstanden

Når diagnosen skal fastslås, bør man være opmærksom på, at fysiske symptomer som tab af energi, appetit og vægt kan skyldes, at sygdommen progredierer. Derfor bør man lægge særlig vægt på patientens stemningsleje, vedblivende ideer og tanker. En almindelig fejltagelse er at anse en kræftpatients depression for at være forståelig, og at hævde at behandling er unødvendig. Det er helt parallelt til at undlade at give smertestillende medicin og at sætte en fraktur sammen efter et uheldigt fald, fordi man anser smerten og frakturen for at være en naturlig konsekvens af faldet (Faulkner & Maguire, 1994).

Kapitel 15

Eksistentiel og åndelig omsorg i den palliative indsats

Definition af eksistentiel og åndelig omsorg

Traditionelt set har "det åndelige", "spiritual care", været opfattet som synonymt med "det religiøse". Imidlertid er der tale om en forenkling af et betydningsfuldt tema i den palliative indsats. Så længe det åndelige anses for identisk med det religiøse, vil det blive betragtet som en fodnote, kun interessant for de relativt få, som selv specifikt efterspørger religiøs støtte. Ved alene at knytte åndelig støtte sammen med religiøse ydelser, er det samtidig let for sundhedspersonale at henvise det åndelige til præstens sær område, og derfor selv undlade at tage sig af patienters åndelige behov.

I denne sammenhæng vil der derfor blive taget udgangspunkt i, at "det åndelige" aspekt af palliativ omsorg omfatter et menneskes basale opfattelse af kernen i tilværelsen, oplevelsen af hvad det i egentlig forstand betyder at være menneske og forståelsen af livsværdier. Således vil "spiritual care" i palliativ sammenhæng skulle forstås som "eksistentiel og åndelig omsorg". Det specifikt religiøse er altså et delområde af det bredere begreb om livsværdier, som ikke alene erfares i religiøse termer.

I modsætning til tendensen i de tidligere årtier, synes der nu at være en grundlæggende enighed i samfundet om, at interessen for livssynsproblematikker og religiøse tydinge af livssynsproblematikker er tiltagende. Der synes også at være en bred erkendelse af, at selvom tendensen til at det religiøse i stigende grad er blevet privatiseret, er det ikke ensbetydende med, at religiøse tydinge er uden betydning for mennesket. Tværtimod synes såvel ikke-religiøse som religiøse tydinge af livssynsproblematikker at blive accentueret i krisesituationer og ved væsentlige livsforandringer (fødsel og død).

I Danmark er den overvejende del af befolkningen således medlemmer af Folkekirken (82,7%), mens kun 2% af befolkningen jævnlige går i kirke. Alligevel begravnes eller bisættes 93% af dem, der dør, med kirkelig bistand. Det vil derfor være en forkert antagelse at mene, at livsanskuelse

og tro ikke betyder noget for befolkningen. Derimod er der snarere tale om, at livsanskuelse og religiøsitet er blevet til en privat eller anonym livsanskuelse og religiøsitet, som i vid udstrækning er henlagt til særlige livssituationer, hvoraf kriser og pårørendes dødsfald synes at være de væsentligste.

15.1 Eksistentielle og åndelige spørgsmål

Eksistentielle behov kan defineres som det følelsesmæssige og forståelsesmæssige engagement, der ofte melder sig i situationer med truende livsforandringer og omstillinger. En sådan trussel vil kunne opleves som en uudholdelig smerte, når den virkelighedsopfattelse og egenforståelse patienten har, ikke rummer billeder og begreber, som kan give mening til det, der sker. I denne sammenhæng er det ikke væsentligt at få svar. Det drejer sig derimod om at kunne stille spørgsmålene og om at blive mødt med åbenhed og forståelse. For den enkelte patient kan de eksistentielle spørgsmål have både en religiøs og en ikke-religiøs dimension. Et sekulariseret sygehus kan virke lidet modtagelig for denne type spørgsmål. Hvis patientens tanker og trosliv (livssyn) bliver defineret som henhørende til den "private sfære", kan det opleves som et tema, der befinder sig udenfor sundhedsvæsenets rummelighed (NOU 1997;20).

I situationer med livsforandringer og omstillinger søger de fleste patienter (åbenlyst eller skjult) svar på spørgsmål af følgende karakter:

Lidelsens og smertens mening

Hvorfor skal jeg lide?

Hvorfor rammer dette mig?

Værdisystem

Hvilken betydning har penge, materielle goder og social position?

Søgen efter Gud

Er der en Gud?

Hvorfor lader Gud mig lide?

Livets mening

Hvad mening er der med livet, når man er alvorligt syg?

Skyld/skyldfølelse

Hvad har jeg gjort – er dette en straf?

Det, jeg har forgjort i mit liv, kan jeg gøre det godt igen?

Kan jeg få tilgivelse?

Liv efter døden

Er der et liv efter døden?

Hvordan kan jeg tro på et liv efter døden? – hvordan er det?

Oplevelsen af uheldelig sygdom fører ofte til et sammenbrud af den følelse af kontrol over tilværelsen, som et menneske almindeligvis har levet med på, reflekteret eller ureflekteret. Fornemmelsen af tilværelsens umiddelbare meningsfuldhed og kontroller-barhed går i stykker, og der er behov for en eksistentiel nyorientering, som enten vil bestå i en restituering af kontrollen eller en forsoning med det vanskelige livsvilkår, at man vil dø inden for kortere tid.

Ofte vil der være brug for tid til at acceptere, at det ikke er muligt at genvinde den hidtidige følelse af kontrol over tilværelsen. I andre tilfælde er det umuligt for patienten at bevæge sig fra en erkendelse af den uheldelige sygdom til en accept af vilkåret, hvorfor også en eksistentiel nyorientering vanskeliggøres. I atter andre tilfælde er det umuligt for patienten at erkende, at sygdommen er uheldelig, i tilfælde af en sådan benægtet bør der kunne tilbydes kvalificeret hjælp af psykolog, før en eksistentiel nyorientering vil kunne finde sted.

Retningslinier for eksistentiel og åndelig omsorg

Eksistentiel og åndelig omsorg for uheldeligt syge og døende har sit udgangspunkt i nogle almene antagelser og generelle principper. International Work Group on Death, Dying and Bereavement har udarbejdet et sæt retningslinier for eksistentiel og åndelig omsorg, som samler et sæt antagelser og generelle principper. Disse antagelser indebærer, at:

- ◆ enhver person har en eksistentiel/åndelig dimension. Eksistentiel og åndelige omsorg implicerer at der, indenfor helhedsomsorgens rammer, tages hensyn til det enkelte menneskes eksistentielle og åndelige overbevisning.
- ◆ at den eksistentielle og åndelige orientering påvirker de mentale, emotionelle og fysiske reaktioner i mødet med død og sorg. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip betyder, at personalet bør være opmærksom på reaktionernes indre sammenhæng.
- ◆ på trods af at det er tungt at møde sygdom, død og sorg kan dette bidrage til eksistentiel og åndelig udvikling. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip betyder, at personer, som er involverede i disse omstændigheder, kan tænkes at have ønske om at give eksistentiel og åndelig støtte.

- ◆ i et multikulturelt samfund kommer en persons eksistentielle og åndelige natur til udtryk i form af religiøs eller filosofisk tro og ritualer, som er vidt forskellige, afhængig af personens race, køn, religiøse tilhørsforhold og etniske tilhørsforhold. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip betyder, at der ikke er en enkelt tilgang til det eksistentielle og åndelige som kan gøres gældende for alle i et multikulturelt samfund.
- ◆ menneskets eksistentielle og åndelige liv har mange facetter. Det udvikles og kommer til udtryk på mange forskellige måder både formelt og informelt, religiøst og ikke-religiøst, inkluderende men ikke begrænset til symboler, ritualer, praksis, kunstneriske udtryk, bøn og meditation. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip implicerer, at der bør være mulighed for, at den døende kan udtrykke og udvikle sit eksistentielle og åndelige liv i et bredt spektrum af muligheder.
- ◆ miljøet i omgivelserne bidrager til at forme og udvikle eller reducere det eksistentielle og åndelige liv. I lyset af denne antagelse implicerer det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip, at omsorgen bør tilbyde et eksistentielt og åndeligt omsorgsmiljø, som tilfredsstiller individuelle ønsker og erfaringer.
- ◆ eksistentiel og åndelig omsorg prioriteres som regel lavt af personalet. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip implicerer, at den organisation, som har til hensigt at yde en helhedsomsorg for patienter, bør planlægge efter dette, og bør integrere eksistentiel og åndelig omsorg i de officielle dokumenter, som beskriver den rådende omsorgsfilosofi.
- ◆ glæde er en vigtig del af menneskets eksistentielle og åndelige liv. Det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip implicerer, at personale, patienter og pårørende skal kunne føle sig frie til at udtrykke glæde og humor.
- ◆ eksistentielle og åndelige behov kan opstå på et hvilket som helst tidspunkt af døgnet og på en hvilken som helst dag. På baggrund af denne antagelse implicerer det eksistentielle og åndelige omsorgsprincip, at omsorgsmiljøet skal kunne tilgodese og støtte de eksistentielle og åndelige overvejelser på alle tidspunkter, og ikke alene på visse på forhånd fastsatte tidspunkter (Qvarnström, 1994)

Hjælp til rehabilitering

Eksistentiel og åndelig omsorg er at yde hjælp til rehabilitering. Der er såvel tale om støtte til at opretholde tidligere erhvervede færdigheder el-

ler positioner (tænke gamle tanker i en ny situation) som at tilegne sig nye perspektiver ud fra en ny situation (tænke nye tanker).

Dette vil ofte indebære en smertefuld proces, hvor det enkelte menneske bevæger sig fra en illusion om at være usårlig og under en særlig guddommelig beskyttelse, eller at være sit " eget livs redaktør", til at opleve at der er en basal modsætning mellem, hvad et menneske vil, og hvad det menneske kan.

Et menneskes basale anskuelser om livsværdier og tro, kan i den sammenhæng være såvel en hindring som en ressource for at mestre den aktuelle situation. Det er velkendt, at det ikke er en enkel sag at ændre endelige udvikle et selvbillede. Når uhelbredelig sygdom betyder fysisk nedbrydning, er det vanskeligt at fastholde et billede af sig selv som lige så værdifuld som tidligere. Over for den situation vil det for en del mennesker være væsentligt at få formidlet, at menneskets værdi er begrundet i andre forhold end funktioner og udseende.

På samme måde kan et menneske have behov for at få støtte til at rehabiliter forståelsen af sig selv, sin identitet, sin " barnetro", sit Guds billede, sit forhold til skyld, mening, døden o.a. Det kan betyde opgør med holdninger, overbevisninger og tro, som et menneske har levet med gennem hele livet.

15.2 Tolkningsramme og sprog

I et sekulariseret, verdsliggjort samfund findes der ikke et fælles sprog for en sådan rehabiliteringsproces af eksistentiel og åndelig karakter, men et sprog, der er gyldigt for det enkelte menneske må ofte kreeres, så der er overensstemmelse mellem det menneskes livsforståelse og tolkningsrammen. For en del mennesker er et fælles religiøst sprog dog stadig en væsentlig tolkningsramme, eller en religiøs tolkningsramme efterspørges.

Man kan i søgen efter en gyldig tolkningsramme for det enkelte menneskes møde krisen i forskellige dimensioner.

Den mytiske dimension, som omhandler den basale tilværelsestolkning, verdens og menneskeheds ophav og mening.

I denne dimension vil man finde overvejelser over " det ondes mening og oprindelse", " lidelse", " lykke", " hvordan kan Gud være god, når verden er ond?" o.l.

Den intellektuelle dimension, omhandler refleksion og tankebearbejdelse af den mytiske dimension i dogmer og læresætninger.

I den intellektuelle dimension vil man møde udsagn, som diskuterer og forklarer de spørgsmål, som stilles i den mytiske dimension. Det kan fx dreje sig om udsagn, som forklarer det ondes eksistens, eller som henviser til et håb, der rækker ud over den enkeltes tilværelse.

Den etiske dimension omhandler de handlingsmæssige dimensioner, som ens livssyn og livsværdier har fået og får.

Skyld og skyldfølelse vil ofte være et felt, der bliver berørt under overvejelser af den etiske dimension. Enten i form af undersøgelse af kausale sammenhænge i tilværelsen eller i undersøgelse af handlinger et menneske har gjort, eller undladt at gøre. Lige så ofte er der tale om i positiv forstand "at gøre regnskabet op", og accept af tilværelsens tilskikkelser sammenholdt med den enkeltes aktive handling i sit liv.

Den rituelle dimension omhandler symbolske og rituelle udtryk, som formidler et indhold, der ikke til fulde kan udtrykkes i ord. Symboler og ritualer er udtryk, som formidler oplevelse af tilværelsens mystik.

For en del mennesker med uhelbredelig sygdom bliver bøn en del af en ofte glemt og genfundet rituel udformning af ønsker og klager over den nuværende situation. Bøn kan i den sammenhæng være af religiøs karakter eller af ikke specifik religiøs karakter. Ligeledes er deltagelse i gudstjeneste, nadver o.l. måder at udtrykke den rituelle dimension. I forbindelse med alternativ behandling indgår ligeledes ofte symbolske eller rituelle handlinger.

Den erfaringsmæssige dimension omhandler den måde og den sammenhæng, i hvilken man udtrykker sit livssyn, privat eller offentligt. Men den erfaringsmæssige dimension rummer også de grænseoverskridende oplevelser som enkelte personer kan fortælle om: nærdøden oplevelser, oplevelse af kontakt med afdøde personer, Jesus-visioner o.l.

15.3 Andre trosretninger, fremmede religioner og kulturer

Integrering i samfundet af mennesker fra andre kulturer med andre trosretninger end en kristen kulturarv er en langvarig proces. Mens man tidligere anså det for sandsynligt, at mennesker med anden kulturbaggrund end den danske ville indoptage danske skikke og føje sig ind i den dan-

ske kultur, synes der at være en stigende erkendelse af, at mennesker med anden kulturbaggrund vil beholde deres kulturelle særpræg og religiøse overbevisning og i nogen udstrækning muligvis skærpe det kulturelle og religiøse tilhørsforhold.

Det betyder, at der er en væsentlig opgave for sundhedsvæsenet i at respektere det religiøse og kulturelle særpræg mennesker med anden kulturbaggrund måtte have. Menneskerettighederne omfatter ret til tanke-, samvittigheds- og religionsfrihed, og ret til alene eller sammen med andre, og offentligt eller privat, at give udtryk for sin religion eller tro.

I forbindelse med døende patienter med anden kulturbaggrund end den danske, vil der ofte være religiøse ritualer og kulturelle særpræg, som har betydning for patient og pårørende ud over de generelle religiøst og kulturelt betingede regler i forbindelse med spiseregler og toilette, som gælder i alle tilfælde. Det være sig benyttelse af bedekranse, amuletter, særlige pligter som oplæsning fra et helligt skrift, bøn og pligt for de pårørende og bekendte til at være tilstede ved dødslejet. Efter dødsfaldet og i forbindelse med begravelse vil der ligeledes ofte være særlige ritualer, som det er væsentligt for de pårørende at overholde. Det kan dreje sig om særlige rituelle afvaskninger af den døde, vågepligt for de pårørende, særlige terminer for begravelse, regler for urenhed, hvis man har rørt ved den døde o.l.

Ligesom der inden for den kristne kultur er store forskelle i udøvelsen af det religiøse og kulturelle særpræg, er der også store individuelle og kulturelle forskelle mellem mennesker fra andre religiøse kulturer. Derfor vil det i alle tilfælde være væsentligt at forhøre sig hos de enkelte patienter og pårørende, hvorledes man bedst tager hensyn til deres tro og kulturelle særpræg.

Frem for at gå i detaljer med hvilke normer, regler og ritualer, der er gældende for de enkelte religioner, kan det være nyttigt, at personalet er opmærksomme på hvilke hensyn, der kan være at tage til patienter med forskellige religiøse og kulturelle tilhørsforhold:

Religion/livssyn

- ◆ Tilhører patienten et religiøst samfund/et bestemt livssyn?
- ◆ Praktiserer han/hun sin religion/sit livssyn?
- ◆ Ønsker patienten at udøve sin religion, og i givet fald på hvilken måde?

- ◆ Vil han/hun foretage en rituel afvaskning før bøn?
- ◆ Ønsker vedkommende besøg af præst eller leder for sin religion, eller fra andre, som kan imødekomme hans/hendes åndelige behov?
- ◆ Har patienten genstande af religiøs betydning, og givet fald hvordan skal de opbevares og behandles?

Mad og diæt

- ◆ Ønsker patienten at følge nogle specielle regler for diæt?
- ◆ Er der mad, som er forbudt/påbudt, og er der særlige regler for håndteringen af denne mad? Er alkohol og tobak omfattet af et religiøst/kulturelt forbud?
- ◆ Ønsker patienten at faste?
- ◆ Er patienten vegetar i almindelig grad eller i særlig streng grad?
- ◆ Ønsker patientens pårørende at give ham/hende mad, de selv har medbragt?
- ◆ Er der særlige måltider i forbindelse med højtider, patienten ønsker at indtage under rituelle former sammen med sine pårørende?

Hygiejne- og plejeregler

- ◆ Har smykker og tildækket hoved/isse nogen religiøs betydning?
- ◆ Har patienten noget mod barbering/afklipning af hår på hovedet eller kroppen?
- ◆ Har klædedragten særlig betydning, eller er der særlige dele af klædedragten, der ikke må aftages?
- ◆ Hvilke ønsker har patienten vedrørende badning?
- ◆ Hvordan ønsker patienten at vaske sig efter toiletbesøg?

Rutiner og behandling under indlæggelse

- ◆ Ønsker patienten flere besøgende end det almindeligvis accepteres i afdelingen eller i institutionen?
- ◆ Vil patienten føle sig krænket ved at blive behandlet/plejet af en person af det modsatte køn?
- ◆ Hvad er patientens syn på at modtage blod?
- ◆ Har patienten noget at indvende mod specielle medicinske behandlingsmetoder eller procedurer? (Fx jern- eller insulinpræparater, som kommer fra dyr).

Dødsfald og begravelse

- ◆ Hvilke familiemedlemmer er det bedst at forholde sig til og søge oplysninger hos? Hvilken rolle ønsker de at have?
- ◆ Ønsker patienten og/eller de pårørende, at patienten skal dø hjemme, på sygehus eller institution?
- ◆ Er der nogle specielle forberedelser, procedurer eller skikke eller ceremonier, som patient eller pårørende ønsker at gennemføre eller afstå fra?
- ◆ Har patienter specielle ønsker om, hvordan han/hun ønsker at dø?
- ◆ Hvad er patientens syn på obduktion, begravelse og kremation?
- ◆ Er der noget specielt, som det er nødvendigt at være opmærksom på vedrørende respekten for det døde legeme? Gælder der særlige regler for, hvordan afdøde skal placeres, iklædes eller afvaskes?
- ◆ Er der særlige regler for de efterladdes pligt overfor afdøde – vågepligt, pligt til at læse i helligskrift, bønspflicht eller lignende?
- ◆ Hvordan ønsker de efterladte at udtrykke deres sorg? (Idébook, Om-sorgsrådet, 1997).

Vedrørende de enkelte religioner og trosretninger, henvises til litteraturfortegnelsen.

15.4 Retningslinier for samtale om tro ved livets afslutning

I takt med verdsliggørelsen af samfundet er det fælles sprog for eksistentielle og åndelige temaer mere eller mindre forsvundet. I samme takt er det også for mange mennesker blevet tabubelagt at tale om eksistentielle, åndelige og religiøse temaer. Mange patienter, der oplever svære eksistentielle kriser og åndelige og religiøse kriser, vil derfor være tilbageholdende med at dele deres bekymringer med personalet. Det er væsentligt, at personalet er opmærksom på hentydninger og vink, som peger i retning af eksistentielle eller åndelige problemer, og tilbyder at lytte til disse problemer, hvis patienten er villig til at tale med personalet om disse ting.

- ◆ Personalet skal motiveres til at forstå forskellige trossystemer.
- ◆ Eksistentielle og åndelige behov kan kun vurderes ud fra en nøje analyse af antagelser, trossystem og erfaringer gennem praktisk omsorg, opsatte mål og oplevede behov hos den uhelbredeligt syge og hans pårørende og venner.

- ◆ Personalet må i sine samtaler være klar over, at det enkelte menneske kan have brug for tilgang til særlige ressourcer og særlige personer, som er kompetente til at analysere problemer af eksistentiel og åndelig art og kommunikere om eksistentielle og åndelige spørgsmål på et dybere plan.
- ◆ Personalet må i deres samtaler være klar over, at bekræftelse og støtte, lytten til og bekræftelse af den uhelbredeligt syge og døendes tro kan være alt, hvad det menneske søger og behøver.
- ◆ Personalet bør i deres samtaler give udtryk for respekt for de veje en uhelbredeligt syg og døende person vælger at nå sine eksistentielle og åndelige mål på.
- ◆ Personalet bør være opmærksom på, at eksistentielle og åndelige behov kan udtrykkes direkte og indirekte.
- ◆ Personalet bør i deres samtaler være opmærksom på ikke at påføre den døende en tro, som ikke er hans egen.
- ◆ Personalet bør i deres samtaler være rede til at blive konfronteret med nye bekymringer og indsigter, som de uhelbredeligt syge og døende viser tegn på, ligesom personalet kan blive konfronteret med bekymringer af længere varighed.
- ◆ Personalet bør være opmærksom på, at ikke alle eksistentielle og åndelige problemer kan løses.
- ◆ Personalet bør i deres samtaler ikke glemme, at familiens behov for eksistentiel og åndelig omsorg påvirker den uhelbredeligt syge og døendes eksistentielle og åndelige behov (Qvarnström, 1994).

Kapitel 16

Sociale og økonomiske forhold

Et vigtigt element i den palliative indsats er rådgivning omkring de sociale støttemuligheder og hjælp til at iværksætte relevante tiltag.

Både patienter og pårørende er naturligt optaget af, hvad der kan/skal etableres omkring fremtiden. Skal patienten være hjemme? Skal patienten forblive i sygehusregi? Er der andre muligheder, fx hospice, palliativ enhed eller plejehjem?

Socialrådgivning i palliativt arbejde er således en kombination af praktisk rådgivning, støttesamtaler og iværksættelse af forskellige foranstaltninger.

Plejevederlag m.v.

Efter § 104 i lov om social service kan der ydes plejevederlag til personer, der mister en arbejdsindtægt som følge af, at de påtager sig at passe en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem.

Det er en generel betingelse for at yde hjælp i forbindelse med pasning af døende i hjemmet, at en læge skal have fastslået, at de kurative behandlingsmuligheder er udtømte eller udsigtsløse, og at prognosen er kort levetid.

Som nærtstående anses fx ægtefælle, samlever, børn, forældre og andre, der er så nært knyttet til den døende, at det vil være nærliggende, at denne person yder plejen. Der kan således ikke stilles krav om et egentligt slægtskabsforhold.

Plejevederlag kan udbetales, uanset om plejen foregår i den døendes hjem, eller om den døende tager ophold hos plejeren. Plejevederlag kan derimod ikke udbetales til en nærtstående, som ønsker at passe en døende der bor på plejehjem, i plejebolig o.lign.

Den døende og den, der påtager sig plejeopgaven, skal være enige om, at der etableres en plejeordning i eget hjem. Det er en grundlæggende forudsætning for etablering af et plejeforhold, at det er baseret på frivillighed. Reglerne om plejevederlag må således ikke bruges som pression

over for nærtstående, som ikke mener, at de er i stand til at påtage sig plejeopgaven eller over for den døende, som ikke selv ønsker at blive plejet af en nærtstående. Hvis derimod en pårørende er i tvivl om sin egen formåen, men gerne vil forsøge, skal der selvfølgelig støttes op omkring beslutningen.

Pleje af døende i hjemmet kan være en stor fysisk og psykisk belastende opgave. Det er derfor vigtigt, at den døende og den, der ønsker at påtage sig plejeopgaven, informeres grundigt om sygdommen, det forventede forløb og de hjælpemuligheder, der kan tilbydes under et plejeforløb i hjemmet.

Der bør lige fra plejeforholdets etablering være et nært samarbejde mellem den praktiserende læge, hjemmesygeplejersken og kommunen. Det kan være en fordel, at kommunen udpeger en kontaktperson, som kan koordinere indsatsen. Det vil normalt også være en forudsætning for at kunne passe en døende i hjemmet, at der er mulighed for at få bistand fra hjemmesygeplejerske og læge uden for normale træffetider. Endvidere er det ønskeligt at kunne få assistance fra smerteklinik, hospice eller palliativt team.

Det forudsættes, at døende personer, som ønsker at blive plejet i hjemmet, ikke skal påføres udgifter, som de ikke ville have haft under indlæggelse på sygehus.

Den døende kan derfor efter § 107 i lov om social service få hjælp til lægeordineret medicin og ernæringsprodukter, sygeplejeartikler og lignende uden hensyn til den pågældende og familiens økonomiske forhold.

Hjælp til medicin m.v. efter § 107 kan ydes til plejekrævende personer, som vælger at dø i eget hjem eller i et hospice, når en læge har fastslået, at de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte og prognosen er kort.

For nærmere oplysninger om reglerne i kapitel 20 i lov om social service, der alene omfatter hjælp til pleje af døende, der ønsker at dø hjemme, henvises til Socialministeriets vejledning om Sociale tilbud til ældre m.fl. af 6. marts 1998.

Økonomi

Patienter og pårørende er ofte usikre omkring økonomien, når alvorlig sygdom optræder. Patienten mister muligvis sin lønindtægt og skal have

søgt om førtidspension samt afklaret, hvilke private pensionsordninger og forsikringer, som dækker løntabet. Patienterne kan også være bekymrede for, hvordan deres efterladte er stillet efter dødsfaldet. Det kræver uddybende samtaler med patient/pårørende og kontakt til offentlige og private instanser for korrekt og præcist at kunne yde en individuel rådgivning.

Især mange ældre patienter er meget i tvivl om, hvordan deres efterladte ægtefælle skal klare sig, både økonomisk, praktisk og socialt. Vil de have råd til at bo i den nuværende bolig? Kan de klare sig med kun én pension? Kan de overhovedet klare sig uden hjælp, eller skal der laves aftaler om flytning til anden bolig/plejehjem? Hvem vil tage sig af ægtefællen, så vedkommende ikke bliver ensom? Al denne uro skal tages alvorligt, og der skal helst være konkrete aftaler, som kan iværksættes umiddelbart efter dødsfaldet.

Arv og skifte

De fleste, som står midt i en alvorlig sygdomssituation, er ikke i stand til selv at overskue alle de praktiske konsekvenser efter et dødsfald. De skal evt. anbefales rådgivning hos advokat om arveregler, patienten skal muligvis have lavet et testamente, eller der skal etableres et hurtigt bryllup.

Testamenter kan hurtigt udfærdiges, og en notar kan tilkaldes m.h.p. underskrift og opbevaring af testamentet. I nødtilfælde kan der oprettes et nødtestamente med samme gyldighed, som et almindelige testamente.

Skifteretten er et system, som de færreste kender til i praksis, og der vil derfor ofte være behov for at forklare hvordan Skifteretten fungerer, og hvordan man i det hele taget skal forholde sig efter et dødsfald. En skriftlig vejledning, som i et klart sprog forklarer disse ting, kan være en god hjælp.

Begravelse

Mange alvorligt syge patienter er interesseret i at få aftalt, hvordan de ønsker sig begravet, hvilke salmer der skal synges og lignende. Nogle beder om at få det indført i testamentet, andre har brug for støtte til en samtale med de pårørende herom, og atter andre bør henvises til præsten. Det kan være svært at tale med de pårørende om begravelsen, og derfor kan en professionel person støtte en sådan samtale. Ofte er det også vigtigt at få afklaret, hvad begravelsen må koste – er der råd til patientens og de pårørendes ønsker? Den offentlige sygesikring giver tilskud til begravelse, hvis ikke formuen overstiger bestemte beløb. Bedemanden fra-

trækker automatisk tilskuddet på regningen. Nogle patienter er medlem af en begravelsesforening, som yder tilskud. Andre kan få ydelser gennem Sygesikringen Danmark eller deres fagforening.

Børn

Alle patienter med mindreårige børn er meget fokuseret på, hvordan disse skal klare sig efter at far/mor er død. Allerede under sygdomsforløbet kan der derfor etableres kontakt til socialforvaltningen angående rådgivningstilbud til den efterladte og børnene. Der er efter loven mulighed for, at hele familien i hjemmet kan modtage psykologstøtte, som fortsætter efter dødsfaldet.

Det er vigtigt, at skole og børneinstitutioner er orienteret om den alvorlige situation, så barnet kan støttes i forløbet, også i de tilfælde hvor det handler om en bror eller søsters død. Det er også godt, hvis nære kammerater og deres familie er orienteret, da det kan aflaste familien.

Her består støtten i enten at rådgive forældrene om, hvad det kan være mest hensigtsmæssigt at gøre. I enkelte tilfælde kan det være nødvendigt at gå direkte ind i informationen af de berørte parter sammen med forældrene.

Andre tilbud

Kræftens Bekæmpelse kan yde individuel rådgivning, mulighed for at deltage i sorggruppe eller telefonrådgivning, som er vederlagsfrit. Alle patienter kan derudover tilbydes at søge legat fra Kræftens Bekæmpelse, hvis ikke dette er gjort tidligere. Legatet er på kr. 3.000,- skattefrit, men er afhængigt af både indtægt og formue.

Det er muligt at etablere besøgsven fra enten Røde Kors eller De Samvirkende Menighedsplejere samt aflastning for hjemmeboende patienter, som er meget alene i dagtimerne.

Nogle patienter og pårørende vil have udbytte af at blive henvist til psykolog via egen læge. Der gives tilskud fra Sygesikringen hertil – i alt 12 gange.

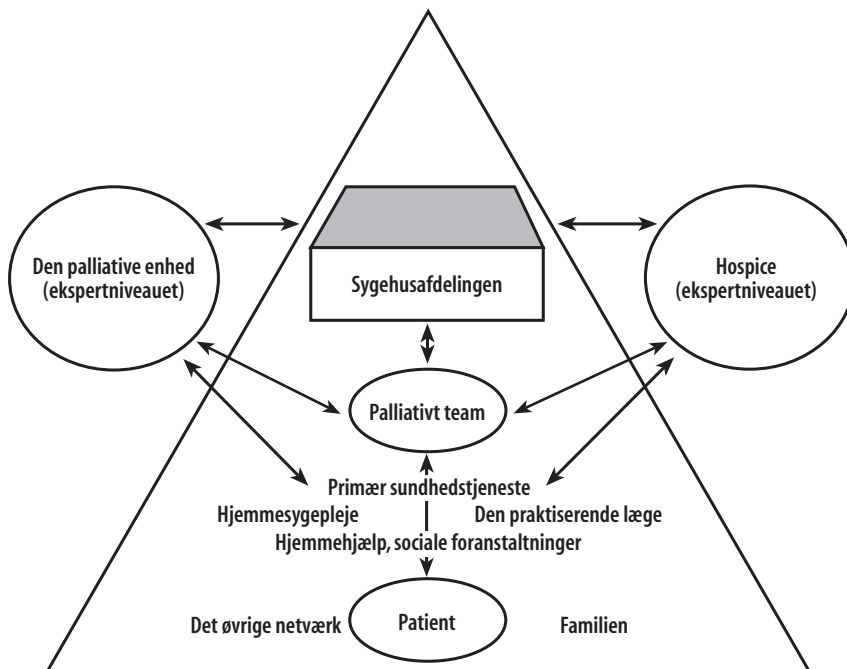
Endelig bør efterladte tilbydes støttesamtaler efter dødsfaldet.

Kapitel 17

Vilkår og rammer for den palliative indsats

Den palliative indsats skal kunne foregå i de rammer, som patienten ønsker sig, og som bedst tilgodeser patientens behov. I mange tilfælde vil dette betyde patientens eget hjem, hvilket indebærer, at en stor del af indsatsen ligger i primærsektoren. I andre tilfælde vil en sygehusafdeling være rammen om den palliative indsats. I begge tilfælde er det den palliative indsats på basisniveau, der skal være bærende, og som alle sundhedsfaglige personer skal have indsigt i og være i stand til at varetage.

Den basale palliative indsats



Kvaliteten af den palliative indsats bør fortsat sikres gennem et veludbygget og formaliseret tværfagligt samarbejde mellem egen læge, den kommunale hjemmesygepleje, plejehjem, sygehus og den palliative ekspertfunktion, så den uhelbredeligt syge og de pårørende oplever en helhed i indsatsen uanset opholdssted.

En forudsætning for at flere kan få mulighed for at være hjemme er, at der eksisterer samarbejdsaftaler imellem de forskellige områder/niveauer, og at sundhedspersonalet er uddannet til den palliative indsats samt, at kompetencer vedligeholdes. Personalet skal derfor sikres fornøden videre- og efteruddannelse. Af hensyn til en fortsat kvalitetsudvikling, er det imidlertid også nødvendigt at udvikle den palliative indsats på ekspertniveau.

For en bredere og mere generel beskrivelse af patientgruppen, indsatsen på sygehus og i den primære sektor skal henvises til Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1996 "Omsorg for alvorligt syge og døende – om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats" og DSI rapport 97.01 "Palliativ indsats i Danmark", Busch m.fl. 1997.

17.1 Palliativ indsats på basisniveau

Sygehuse

Der er og vil også fremover være et stort antal patienter, der i deres sidste levetid opholder sig på sygehusafdelinger, selvom de egentlig ikke har behov for den behandling eller palliation, som udelukkende kan gives på sygehus.

Den væsentlige fordel ved ophold på sygehus ligger i, at der under det forudgående behandlingsforløb er opstået et tilhørsforhold og personligt kendskab til afdelingen og dens personale, som giver patienten og familien en særlig tryghed.

Den enkelte afdeling eller enhed må derfor have en formuleret målsætning for sin palliative indsats, baseret på WHO's definition.

Dette vil særligt indebære

-
- ▲ *at der afsættes den fornødne tid og opmærksomhed på de uhelbredelige og døende patienter*
 - ▲ *at symptomkontrol, herunder smertebehandling, er effektiv og baseret på god klinisk praksis og ajourført viden*

- ▲ *at kommunikationen med patient og pårørende er åben, direkte og præget af professionelt engagement. Det kan anbefales, at personalet har mulighed for deltagelse i kommunikationskurser*
 - ▲ *at palliation indgår i afdelingens løbende undervisning*
 - ▲ *at de fysiske rammer er passende (enestuer, mulighed for ophold og overnatning af pårørende etc.)*
 - ▲ *at der kan trækkes på særlig viden og erfaring fra ekspertniveauet (hospice, palliativt team, smerteklinik)*
 - ▲ *at kvaliteten af afdelingens palliative indsats løbende vurderes*
 - ▲ *at der er etableret det nødvendige samarbejde med den primære sundhedstjeneste, herunder aftale om åben indlæggelse, såfremt patienten i perioder ønsker at være hjemme*
-

Primærsektoren

I de kommende år må det forventes, at et stigende antal alvorligt syge patienter vil vælge at være i deres eget hjem i den sidste tid. Også i primærsektoren bør den palliative indsats baseres på WHO's definitioner, og de ovennævnte forhold vil principielt også være gældende for den primære sundhedstjeneste.

For hjemmeværende patienter udgør hjemmesygeplejerske og praktiserende læge det basale "palliative team". Den praktiserende læge vil ofte have et årelangt kendskab til patient og familie, og hjemmesygeplejersken vil hurtigt få et nært forhold pga. den hyppige og tætte kontakt. Forudsætningen for en god palliativ indsats i hjemmet er et effektivt samarbejde mellem lægen, hjemmesygeplejersken, den kommunale socialforvaltning og familien. For at et terminalforløb i hjemmet kan blive vellykket, er det nødvendigt, at lægen har en opdateret viden om symptomkontrol og udviser engagement i indsatsen.

Det kan derfor tilrådes, at der i tilknytning til udskrivelse fra sygehus afholdes et møde i hjemmet med deltagelse af patient, nærmeste pårørende, praktiserende læge og hjemmesygeplejerske. Patient og pårørendes ønsker, tanker og bekymringer kan her afdækkes, familieressourcerne vurderes, de palliative behandlingsmuligheder drøftes, og opgavefordelingen planlægges.

Behovet for indsats fra læge og sygeplejerske vil variere og må løbende vurderes. Lægens kontakt må være baseret på faste aftaler fra gang til gang og ikke udelukkende afhænge af patientens henvendelser. I slutfa-

sen vil der ofte være behov for hyppige lægebesøg i hjemmet. Patienten og pårørende må når som helst i arbejdstiden kunne komme i kontakt med deres læge. Udenfor lægens faste arbejdstid bør det være aftalt, hvilken læge der skal kontaktes, og denne bør være bekendt med situationen. Det bør dog tilstræbes, at patientens egen læge i samarbejde med hjemmesygeplejen lægger planer for behandling af symptomer, der evt. kan opstå i de næste døgn. Hjemmesygeplejerske og læge bør jævnligt konferere telefonisk. Både hjemmesygeplejerske og læge må have mulighed for assistance fra ekspertniveau.

Hjemmesygeplejersken må være opmærksom på, at formålet med besøg ikke er begrænset til konkrete handlinger som fx medicinering eller sårskiftning, men at vurdering af tilstandens udvikling, almen omsorg, kommunikation og hjælp til soignering er ligeså vigtige opgaver.

Målet er at undgå unødvendige sygehusindlæggelser. Det er dog vigtigt, at patienten, de pårørende, hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge har aftalt, hvordan de skal forholde sig, såfremt patientens tilstand/situation alligevel skulle nødvendiggøre indlæggelse.

17.2 Den specialiserede indsats

Hospice – palliativ enhed/afdeling

Ordet hospice betegner både en institution og et koncept for pleje og behandling af uhelbredeligt syge og døende. Forudsætningen for at konceptet (eller filosofien) kan have indhold er, at der eksisterer institutioner, hvor ideerne genereres, afprøves og udvikles. For både hospice og palliative enheder gælder det, at de må have velegnede fysiske rammer, egen ledelse og økonomi samt et personale, der har den palliative indsats som eneste opgave. Disse enheder vil med fordel omfatte et begrænset antal sengepladser. Udover at udøve den optimale omsorg for enhedens egne patienter, har de som hovedopgave at være centre for udvikling af palliativ indsats, herunder afprøvning af nye modeller for pleje, behandling, kommunikation og psykosocial omsorg. De skal endvidere være centre for uddannelse og inspiration og fungere som lokomotiv for udviklingen i regionen.

Et **Hospice** er en selvstændig institution, der typisk ligger geografisk adskilt fra et sygehus. Det har egne senge, eget personale, egen ledelse. De indtil nu etablerede hospice i Danmark er blevet initieret på privat basis og i de første år delvis drevet uafhængigt af det offentlige sundheds-

væsen. Målgruppen er patienter i de sidste uger til få måneder af et uhelbredeligt sygdomsforløb. Patienter kan også udskrives fra hospice til eget hjem, hvis tilstanden stabiliserer sig, og palliationen er velfungerende. Den geografiske adskillelse fra sygehuset har en række fordele. Det er lettere at praktisere den specielle pleje og behandling, som alvorligt syge og døende patienter behøver, frigjort fra sygehusrutinerne, og derved skabe mere hjemlige og trygge rammer. Ulemperne er den vanskeligere adgang til laboratorie-, røntgen- og andre parakliniske undersøgelser samt til konsulentbistand fra andre specialer. Når det drejer sig om patienter i de sidste leveuger, er der dog kun et begrænset behov for disse funktioner. Vægten i hospice ligger på pleje og palliativ medicinsk behandling på det højst mulige kvalitetsniveau og på individualiseret omsorg og støtte til både patient og familie. For patienter, der ikke er umiddelbart døende, tilstræbes *rehabilitering* til det bedst opnåelige funktionsniveau.

På hospice er der fokus på selve dødsprocessen, på dødens almenmenneskelige og sociale betydning som en central livsbegivenhed og på dens ritualer. Der er imidlertid ligeså meget fokus på at give liv, kvalitet, ro og værdighed til tiden, der ligger forud. Betegnelsen "dødshospital" har derfor en forkert signalfærdi.

Et hospice bør have en ude-funktion for hjemmeværende patienter, ligesom det fra udlandet er kendt, at hospice også kan tilbyde dag- eller natpladser til patienter, der godt kan være hjemme det meste af tiden, men ikke hele døgnet.

En **Palliativ Enhed** er et selvstændigt afsnit i et sygehus, med egne senge og et personale, der har palliation som fuldtidsbeskæftigelse. Et lille antal senge i en onkologisk, kirurgisk eller medicinsk afdeling, som efter behov afsættes til døende patienter, og hvor der er skiftende personale og ingen selvstændig ledelse, bør ikke kaldes en palliativ enhed.

Målgruppen er som for hospice patienter med forventet kort levetid, men enheden vil også kunne være til rådighed for palliation i tidlige sygdomsfasen.

Da den palliative enhed er en integreret del af sygehuset, vil den have lettere adgang til assistance fra laboratorier og andre afdelinger samt have mulighed for en pædagogisk effekt i forhold til sygehusets øvrige afdelinger.

Den palliative enhed bør ligeledes have en ambulant funktion samt kunne yde tilsyn, supervision og undervisning til sygehusets afdelinger.

Desuden må den palliative enhed ligesom hospice have en *ude-funktion*.

Aktuelt eksisterer der i dag kun én ren palliativ afdeling/enhed, så erfaringerne er endnu sparsomme.

I målsætningen for den palliative afdeling på Bispebjerg Hospital er der – udover at yde en palliativ indsats overfor patienter i H:S og støtte til de pårørende – også lagt op til en omfattende udviklings- og forskningsvirksomhed.

Et **Palliativt Team** defineres som en tværfagligt sammensat gruppe (primært læger og sygeplejersker med speciel viden om palliation), der almindeligvis udgår fra et hospice eller en palliativ enhed. Et palliativt team kan også udgå fra en smerteklinik, såfremt denne har udvidet sit arbejdsområde til palliation i mere bred forstand, eller det kan evt. dannes af en tværfaglig/tværasektoriel gruppe uden fast base. Målsætningen for det palliative team er at yde ekspertbistand til basisniveauet, enten i primærsektoren, i sygehusafdelinger eller andre institutioner.

Udefunktionen bør være døgndækkende i alle ugens 7 dage. Det betyder ikke i denne sammenhæng, at der nødvendigvis skal være et selvstændigt vagtlag til denne funktion, men at der i den samlede normering skal tages højde for, at der kan blive behov for telefonkonsultation og hjemmebesøg i vagttiden.

De foreløbige erfaringer med det palliative team i Københavns Amt (Skt. Lukas Stiftelsens Hjemmehospice) tyder på at forudseenhed i stor udstrækning kan minimere behovet for vagtbesøg (Hee, Henriksen, Riis, 1998). Det udadgående teams opgaver vil i høj grad være af koordinerende og superviserende karakter, men det kan dog være nødvendigt at teamet eller enkelte medlemmer af teamet i en kortere eller længerevarende periode også går konkret ind i den direkte opgavevaretagelse for at sikre patientens mulighed for at blive i hjemmet.

Det palliative teams opgave for hjemmeværende patienter er i samarbejde med hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge at bedre betingelserne for, at patienterne kan plejes, behandles og dø i eget hjem, og herved undgå unødige sygehusindlæggelser. Hensigten er at bringe hospiceerfaringen ud i patientens hjem og bidrage til at skabe tryghed i familien og netværket ved at sørge for optimal symptomlindring, fremme den åbne kommunikation samt give information om forløbets forventede karakter og om, hvilke handlemuligheder der kan blive aktuelle.

Det palliative teams opgave for sygehusindlagte patienter er på tilsynsbasis at yde bistand til afdelingerne i spørgsmål om symptomlindring, kommunikation og psykosocial omsorg. Endvidere kan det palliative team spille en rolle som bindeled mellem sekundær og primær sektor ved at eliminere eller mindske det kontinuitetsbrud, der kan opstå ved patientens udskrivelse.

Det palliative team har i sig selv ingen "egne senge". Imidlertid er det vanskeligt at udøve en ekspertfunktion uden at have en fast base, hvor ekspertisen opbygges og udvikles. Derfor er det mest hensigtsmæssigt, at det palliative team udgår fra et hospice eller en palliativ enhed. Herved opnås tillige, at ekspertisen er til rådighed for hjemmeværende patienter og hjemmesygeplejersker på alle tidspunkter af døgnet, fx som telefonrådgivning. Endvidere vil det være naturligt, at patienten kan indlægges i den pågældende palliative enhed eller hospice, hvis det alligevel bliver nødvendigt, og hvis dette foretrækkes.

Palliative teams kan også etableres på basisniveau uden at opfylde alle ovennævnte kriterier. Fx kan en praktiserende læge og en eller flere hjemmesygeplejersker omkring en aktuell patient og dennes pårørende udgøre et palliativt team til sikring af den koordinerede indsats. En sygehusafdeling kan ligeledes etablere et lokalt palliativt team omkring afdelingens døende patienter. Et sådant lokalt team kan meget vel med tiden udvikle sig til et egentligt palliativt team på ekspertniveau med tilbud til hele sygehuset og til primærsektoren.

17.3 Understøttende behandling (supportive care)

Et område, der grænser op til den palliative indsats er "*understøttende behandling og pleje*" (*supportive care*). Den internationale definition herpå er "*den samlede medicinske, sygeplejemæssige og psykosociale hjælp, som patienterne behøver udover den specifikke cancerbehandling*".

En tværfaglig samarbejdsgruppe for understøttende behandling blev etableret i Danmark allerede i 1995 med forankring i det onkologiske speciale og foreslog fra starten, at palliativ behandling bedst indplaceres som en naturlig del af den understøttende behandling.

Imidlertid fremgår det både af ovenstående definition og af selve betegnelsen "*understøttende behandling*", at det primært drejer sig om supplerende behandling og pleje af patienter i onkologisk behandling – en indsats der således overvejende er knyttet til de onkologiske specialafde-

linger. Palliativ indsats har derimod alle uhelbredelige patienter og disses familier som målgruppe og omfatter efter WHO-definitionen ikke patienter i aktiv onkologisk behandling. *Understøttende behandling og pleje (supportive care)* er således ikke tilstrækkelig rummelig som ramme for den samlede, palliative indsats, men omvendt vil elementer i den palliative indsats kunne anvendes i understøttende behandling og pleje.

17.4 anbefalinger vedrørende hospice/palliative enheder

Det er fortsat vigtigt, at man i amter og kommuner er opmærksom på, at basisfunktionen er kernen i den palliative indsats, og at ekspertniveauets bidrag er at medvirke til at øge basisniveauets viden og kompetence på det palliative område samt at være et tilbud til de patienter, der har behov for den særlige ydelse, en palliativ enhed/hospice kan give.

Rammerne for den palliative indsats må således være en tilpasning og en udvikling af det eksisterende offentlige sundhedsvæsen *kombineret* med etablering af særlige palliative enheder/hospice og udadgående palliative teamfunktioner.

Hospice/palliative enheder skal udover de direkte patientrelaterede opgaver og støtten til de pårørende kunne varetage uddannelsesopgaver, herunder fungere som uddannelsessted for sundhedspersonale, der ønsker at uddanne sig indenfor palliativ behandling og pleje. Forsknings- og udviklingsvirksomhed bør ligeledes indgå som en integreret del af funktionen.

Den palliative enhed/hospice bør omfatte en stationær enhed med senge, en ambulante funktion og en udefunktion med mulighed for at yde konsulentbistand til sygehusafdelinger og primærsektoren.

Endvidere bør hospice/de palliative enheder have mulighed for at yde en opfølgende støtte over for pårørende efter dødsfaldet i form af individuelle samtaler, evt. nedsættelse af sorggrupper og lignende interventioner i det nære sorgforløb.

Det er hensigtsmæssigt, at den stationære enhed, den ambulante funktion, udefunktionen, og konsulentbistanden funktionelt hænger sammen, både af hensyn til kontinuiteten af den palliative indsats for de patienter, der er knyttet til funktionen, og for at kunne anvende personaleressourcerne effektivt.

Grundpersonalet bør være fuldtidsbeskæftiget med palliative opgaver, og man kan formentlig med fordel tværspecialisere lægestaben, således at relevante specialer som anæstesiologi, onkologi, almen medicin m.m. er repræsenteret i staben.

Af hensyn til behovet for den særlige kulturopbygning bør enheden udover at have egen specialuddannet personalestab, der er sammensat af læger og sygeplejersker, have tilknyttet fysioterapeut, psykolog, præst, socialrådgiver og evt. diætist.

Det er hensigtsmæssigt, at et hospice/en palliativ enhed har en selvstændig ledelse, men det kan også være del af en større afdeling, hvis den har egen afsnitsledelse og personalestab. Man kan således forestille sig, at en palliativ enhed kan opbygges med udgangspunkt i en regional smerteklinik eller kan tilknyttes en onkologisk afdeling.

Den stationære enhed bør primært have enestuer. Generelt har de fysiske rammer og enhedens indretning stor betydning med hensyn til at muliggøre en arbejdstilrettelæggelse, der kan tage udgangspunkt i patientens og de pårørendes behov.

Hospice

Der har vist sig at være en risiko for, at betegnelsen *hospice* bruges til initiativer af forskellig art uden det nødvendige faglige indhold. Derfor skal det anbefales, at følgende forhold bør karakterisere et hospice

-
- ▲ *en målsætning som er i overensstemmelse med WHO's definition af palliativ indsats*
 - ▲ *kvalificeret plejepersonale tilstede alle døgnets 24 timer*
 - ▲ *fast tilknytning af læger på speciallægeniveau med erfaring i og interesse for palliativ medicin*
 - ▲ *mindst én af disse skal have palliation som hovedbeskæftigelse*
 - ▲ *adgang til lægelig ekspertise skal være tilstede alle døgnets 24 timer i hvert fald på telefonbasis*
 - ▲ *tilknytning af personer fra andre faggrupper på deltids- eller fuldtidsbasis: fysioterapeut, psykolog, præst, diætist, socialrådgiver*
 - ▲ *sundhedsfaglig professionel ledelse (sygeplejerske og/eller læge)*
 - ▲ *programmer for undervisning og supervision af personalet*
 - ▲ *programmer for udadgående undervisning*

- ▲ *eneværelser til patienter, gæsteværelser til pårørende*
 - ▲ *programmer for støtte til de pårørende*
 - ▲ *evaluerings- og udviklingsaktiviteter*
 - ▲ *tilforordnet tilsynsmyndighed, fx embedslægen*
 - ▲ *evt. udefunktion til hjemmeværende patienter*
-

17.5 Dimensionering af palliative enheder/hospice

Fra ansvarligt politisk niveau har i de sidste 5 år været udtalt, at den palliative indsats må styrkes, og regeringen har i 1998 afsat 10 mio. kr. til projekter, der skal føre til forbedringer af den palliative indsats. Der er dog ikke her i landet – som i Sverige og Norge – taget overordnet politisk stilling til spørgsmålet om prioritering af den palliative indsats.

I Storbritannien, hvor den specialiserede palliative indsats er vel udbygget, regner man med en dimensionering i størrelsesordenen 50 sengepladser pr. 1 million indbyggere. Det vil overført til Danmark svare til ca. 250 sengepladser på landsplan.

Hvor stor den enkelte enhed skal være, og hvor den skal placeres, afhænger naturligvis af mange aspekter bl.a. opland, infrastruktur, by/land, organiseringen af de faglige specialer, det tværsektorielle samarbejde og fysiske forhold.

Med de erfaringer der er i dag, kan det anbefales, at der etableres palliative enheder/hospice med en udefunktion/team som supplement til den eksisterende primære sundhedstjeneste.

Enheden må ikke blive større, end at det er muligt at opbygge en kultur præget af nærhed og medmenneskelighed og ikke blive mindre, end at der er tilstrækkelige ressourcer såvel fagligt som økonomisk til, at man kan have fleksibilitet og faglig kvalitet alle døgnets timer og alle ugens dage.

En enhed med ca. 15-20 senge og en udefunktion pr. 500.000 indbyggere vil være basis for en personalenormering med mulighed for tilstrækkelig tværfaglighed og dynamik. På baggrund af nuværende erfaringer, må man regne med, at bruttonormeringen på en sådan afdeling vil være ca. 3 ansatte pr. patient inkl. teknisk/administrativt og andet personale.

Erfaringen viser, at den palliative indsats må etableres henover de eksisterende sektorer, idet palliativ indsats indeholder såvel behandling, som traditionelt udøves i amtskommunalt regi, samt pleje og omsorg, som udøves i kommunalt regi. Palliativ indsats er den samme uanset om den foregår på institution eller i eget hjem. Denne udfordring må imødekommes, idet den palliative indsats ikke bør splittes imellem amt og kommune, men forenes som en fællessektorial opgave.

Kapitel 18

Referencer

18.1 Direkte referencer

- Busch CJ, Cramon P, Timm H, Wagner L.
Palliativ indsats i Danmark. DSI rapport 97.01, København, 1997.
- Conill C. et al.
Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management* 1997;14:328-31.
- Eriksen TR.
Livet med kræft i et støtte og omsorgsperspektiv. København 1996.
- Faulkner A. & Maguire P.
Talking to Cancer Patients and their Relatives. Oxford University Press. Oxford 1994.
- Gollins SW, Burt PA, Barber PV et al.
High dose rate intraluminal radiotherapy for carcinoma of the bronchus: outcome of treatment of 406 patients. *Radiotherapy and Oncology*, 1994;33:31-40.
- Hee I, Henriksen H, Riis J.
Sankt Lukas Hjemmehospice, palliativt team i Københavns Amt. Redegørelse for det første år. Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup, 1998.
- Henriksen H, et. al.
Belastende symptomer hos patienter i hospice. *Ugeskr Læger* 1997;150:6992-6.
- Herth K.
Fostering hope in terminally ill people. *Journ of Advanced Nursing*, 1990, 15, 1250-1259.
- Hoskin P J.
Radiotherapy in symptom management. I: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, second edition, Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1998;267-282.
- Idébook for omsorg for den alvorligt syke og døende pasient.
Omsorgsrådet. Oslo 1997.
- Johansen C & Ross-Petersen L.
Sociale parametre en overset ressource i behandlingen af kræftpatienter i Hansen, Helle Ploug, Tiskelman, Carol (red.): *Komplekst og varieret*, Studentlitteratur, Lund, 1997.

Kræftens Bekæmpelse

Følgende materiale er udgivet som støtte til lærere, pædagoger m.fl.:
To manualer: "OmSorg – når nogen man elsker dør" til 6.-7. og 8. klasse og
"Omsorg – når bånd brister" til 3.-4. og 5. klasse. Et lydbånd: OmSorg –
med sorgen som blind passager og en video: OmSorg –når livet går sin vej.
Efteråret 1998 udkommer yderligere materiale.

Maguire P.

Barriers to psychological care of the dying. *Brit. Med. Journ.* Vol. 291;
1985;291:1711-13.

Norges Offentlige Utredninger.

Omsorg og kunnskap Norsk kreftplan. NOU 1997:20. Oslo 1997.

Omsorg for alvorligt syge og døende – om hospiceprogrammer og andre initia- tiver indenfor den palliative indsats.

Redegørelse. Sundhedsstyrelsen, København 1996.

Osoba D and MacDonald N.

Principles governing the use of cancer chemotherapy in palliative care.
In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, second edition, Oxford, New York,
Tokyo: Oxford University Press, 1998:249-267.

Price P, Hoskin PJ, Easton D, Austin D et al.

Prospective randomised trial of single and multifraction radiotherapy
schedules in the treatment of painful bone metastases. *Radiotherapy and
oncology*, 1986;6:247-255.

Qvarnström U.

At tala om tro med en döende person. *Omsorg. Nordisk Tidskrift for Palliativ
Medicin*. 1994;11:5-7.

Rothenberg ML, Burtis HA, Andersen JS et al.

Gemcitabine: effective palliative therapy for pancreas cancer patients failing
5-FU (abstract). *Proceedings of the American Society for Clinical Oncology*,
1995;14:198.

Russi EG, Pergolizzi S, Gaeta M et al.

Palliative radiotherapy in lumbosacral carcinomatous neuropathy.
Radiotherapy and Oncology, 1993;26:172-173.

Salazar et al.

Single dose hemibody irradiation in palliation of multiple bone metastases
from solid tumours. *Cancer* 1986;58:29-36.

Stedeford A.

Facing death, 2 ed. Sobell Publications, Oxford 1994.

Twycross R.

Introducing Palliative Care. Radcliff Medical Press. Oxford 1995.

WHO

Cancer Pain Relief and Palliative Care, Technical Report 804, 1990

18.2 Baggrundslitteratur

ABC of palliative care

Artikelserie i BMJ med start nr. 7090 3. maj 1997 – slut 24. januar 1998.

Allum WH, Mack P, Preistman TJ et al.

Radiotherapy for pain in locally recurrent colorectal cancer. *Annals of the Royal College of Surgeon of England*, 1987;69:220-221.

Christoffersen S, Gamborg, H.

Livet før døden. Terminal pleje. København 1996.

Coates A, Gebski V, Bishop JF et al.

For the ANZ Breast Cancer Trials Group. Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer. A comparison of intermittent and continuous treatment strategies. *New England Journal of Medicine*, 1987;317: 1490-1495.

Derek D, Hanks G, McDonald N.

Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2. udgave, Oxford 1998

Det Ethiske Råd.

Dødshjælp? – en redegørelse. København 1996

Doyle D.

Omsorg for døende, en bog til familien. Munksgaard. København 1996.

Husebø S. & Klaschik E.

Palliativmedizin. Springer-Verlag. Berlin Heidelberg 1998.

Instruksbog i palliation og understøttende behandling.

Rigshospitalet Finsencentret. København 1996.

Jacobsen A. m.fl.:

Vejledning i religiøse spørgsmål. Nyt Nordisk Forlag. Arnold Busck. København 1982.

Jensen G.V. & Aagaard J.:

Religion. Religiøse holdninger og skikke. Munksgaard 1985.

Jensen T.

Religionsguide – en vejviser til flygtninges og indvandreres religioner og trossamfund i Danmark. DACOREC, Dansk Flygtningehjælp, 1994.

Kagan RA.

Radiotherapy in palliative cancer management. In: *Principles and Practice of Radiation Oncology*, second edition, J.b. Lippincott Company, Philadelphia, 1992:1495-1507.

Macbeth FR, Bolger JJ, Hopwood P et al.

Randomized trial of palliative two-fraction radiotherapy versus more intensive 13-fraction radiotherapy for patients with inoperable non-small cell lung cancer and good performance status. *Clin Oncol R Coll Radiol* 1996;8:167-75.

MRC Lung Cancer Working Party.

A Medical Research Council (MRC) randomised trial of palliative radiotherapy with two fractions or a single fraction in patients with inoperable non-small cell lung cancer (NSCLC) and poor performance status. *Br. J. of Cancer*, 1992;65:934-941.

MRC Lung Cancer Working Party.

Inoperable non-small cell lung cancer (NSCLC): a Medical Research Council randomised trial of palliative radiotherapy with two fractions or ten fractions. *Br. J. of Cancer*, 1991;63:265-270.

Portenoy R.K., Bruera, E. (eds.).

"Topics in palliative care": Vol 1, 2 og 3. Oxford University Press. Oxford 1997 og 1998.

Tong C, Gillick L, Hendrickson FR.

The palliation of symptomatic osseous metastases: Final results of the study by the Radiation Therapy Oncology Group. *Cancer* 1982;50:893.

Twycross R.

Symptom management in advanced cancer, 2. udgave. Radcliffe Medical Press, Oxford 1997

Vachon MLS.

Emotional problems in palliative medicine: patient, family and professional. I: Oxford textbook of palliative medicine. Doyle D, Hanks G. and MacDonald N. (ed) Oxford University Press, 1998

Vejledning vedrørende kontinuerlig intravenøs opioidinfusion til terminale patienter.

Sundhedsstyrelsen, 6. december 1995

18.3 Tidsskrifter der kan anbefales

European Journal of Palliative Care. European Association for Palliative Care, Hayward, London. 6 numre årligt

International Journal of Palliative Nursing. Mark Allen, London. 6 numre årligt

Journal of Pain and Symptom Management. Elsevier, New York. 12 numre årligt

Journal of Palliative Care, Clinical Research Institute of Montreal, Center for Bioethics, Canada, 4 numre årligt

Omsorg – Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin. Den Norske Kræftforening, Oslo. 4 numre årligt

Palliative Medicine. Arnold, London. 6 numre årligt

The Hospice Journal, NHO, Haworth Press, USA

Bilag 1

Oversigt over organisationer og personer, som har modtaget invitation til høringsmøde og efterfølgende fået tilsendt retningslinierne til udtalelse:

Sundhedsministeriet, 2. og 3. kontor
Amtsrådsforeningen
Hovedstadens Sygehusfællesskab
Københavns Kommune
Frederiksberg Kommune
Kommunernes Landsforening
Socialministeriet

Dansk Sygeplejeråd
Den Almindelige Danske Lægeforening
Det Ethiske Råd

Seniorforsker, kultursociolog, ph.d. Helle Timm, Rigshospitalet, Universitetshospitalernes Center for Sygeplejeforskning
Mette Toms, leder af Diakonissestiftelsens Hospice
Sygeplejerske, mag. art. ph.d., lektor Tine Rask Eriksen, Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Århus Universitet
Psykolog Eva Hertz, Bispebjerg Hospital, Palliativ Enhed
Fysioterapeut Elisabeth Heindorf, Bispebjerg Hospital, Palliativ Enhed
Socialrådgiver Anne Ahlgreen, Bispebjerg Hospital, Palliativ Enhed
Chefsygeplejerske Lis Brårup, Fredericia Sygehus
Psykolog Hans Martin Svarre, KAS Herlev
Praktiserende læge Uwe Jansen, Sønderjylland
Overlæge, dr. med. Lise Pedersen, Dansk Selskab for Onkologi

Sundhedsstyrelsens sagkyndige:

Professor, praktiserende læge, dr.med. Gert Almind, Praktiserende Lægevæsen
Overlæge, dr.med. Niels Ebbe Hansen, Intern Medicin
Overlæge, dr.med. Steffen Bülow, Kirurgi
Overlæge, dr.med. Bent Chræmmer Jørgensen, Anæstesiologi

**Eksterne medlemmer af arbejdsgruppen, der udarbejdede redegørelsen
"Omsorg for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre
initiativer indenfor den palliative indsats", Sundhedsstyrelsen 1996:**

Kontorchef Anita Fogh, Vejle Amt

Amtssundhedsplejerske Kirsten Søndergaard Nissen, Sønderjyllands
Amt

Overlæge Hans Henriksen, Dansk Anæstesiologisk Selskab

Læge Marianne Klee, Dansk Selskab for Onkologi

Overlæge, dr.med. Hans Colstrup, Dansk Kirurgisk Selskab

Alment prak. læge Ivar Østergaard, Dansk Selskab for Almen Medicin

Sygeplejerske Lisbet Due Madsen, Faglig Sammenslutning af Sygeplejer-
sker beskæftiget med Onkologi

Hjemmesygeplejerske Lene Toft Møller, Faglig Sammenslutning af Hjem-
mesygeplejersker

Ledende sygeplejerske Inger Hee, Diakonissehuset Sankt Lukas Stiftelsen

Afdelingschef Anne Nissen, Kræftens Bekæmpelse

Hospitalspræst Christian Juul Busch, Dansk Forening for Omsorg ved
Livets Afslutning

**Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedr. faglige retningslinier for den
palliative indsats:**

Hospitalspræst Christian Juul Busch, Rigshospitalet

Ledende sygeplejerske Inger Hee, Sankt Lukas Stiftelsen

Overlæge Hans Henriksen, Sankt Lukas Stiftelsen

Hospicechef Kirsten Kopp, Sct. Maria Hospice Center

Overlæge Marianne Mørch, Aalborg Sygehus Nord

Overlæge Per Sjøgren, Bispebjerg Hospital

Forstander Ruth Truelsen, (formand), Sundhedsstyrelsen

Sekretariat:

Sundhedsplejerskeinspektør Jette Weiss Poulsen, Sundhedsstyrelsen

Overassistent Hanne Lageri-Thomsen, Sundhedsstyrelsen