



Palliative patientforløb ved lungekræft

Version 1.0

GODKENDT

Faglig godkendelse

13. december 2018 (DLGG)

Administrativ godkendelse

25. januar 2019 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION

Planlagt: Senest 1. juni 2019

INDEKSERING

DLGG, Lungekræft, Lungecancer,
Palliativt forløb

Indholdsfortegnelse

Om denne kliniske retningslinje.....	2
1. anbefalinger (Quick guide).....	3
Specialiseret palliativ funktion.....	3
Aftaler for samarbejde	3
Åben indlæggelse.....	3
Forløbsansvarlige sygeplejersker	4
Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger	4
2. Introduktion	5
3. Grundlag	6
Specialiseret palliativ funktion.....	6
Aftaler for samarbejde	7
Åben indlæggelse.....	8
Forløbsansvarlige sygeplejersker	9
Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger	12
4. Referencer	16
5. Metode	17
6. Monitoreringsplan.....	17
7. Bilag	18

Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet i et samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Indsatsen med retningslinjer er forstærket i forbindelse med Kræftplan IV og har til formål at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet i Danmark. Det faglige indhold er udformet og godkendt af den for sygdommen relevante DMCG. Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet har foretaget en administrativ godkendelse af indholdet. Yderligere information om kliniske retningslinjer på kræftområdet kan findes på:

www.dmcg.dk/kliniske-retningslinjer

Retningslinjen er målrettet klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer på kræftområdet har karakter af faglig rådgivning. Retningslinjerne er ikke juridisk bindende, og det vil altid være det faglige skøn i den konkrete kliniske situation, der er afgørende for beslutningen om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse. Der er ingen garanti for et succesfuldt behandlingsresultat, selvom sundhedspersoner følger anbefalingerne. I visse tilfælde kan en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke være at foretrække, fordi den passer bedre til patientens situation.

Retningslinjen indeholder, udover de centrale anbefalinger (kapitel 1), en beskrivelse af grundlaget for anbefalingerne – herunder den tilgrundliggende evidens (kapitel 3+4). Anbefalinger mærket A er stærkest, Anbefalinger mærket D er svagest. Yderligere information om styrke- og evidensvurderingen, der er udarbejdet efter "Oxford Centre for Evidence-Based Medicine Levels of Evidence and Grades of Recommendations", findes her: http://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer--skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf

Generelle oplysninger om bl.a. patientpopulationen (kapitel 2) og retningslinjens tilblivelse (kapitel 5) er også beskrevet i retningslinjen. Se indholdsfortegnelsen for sidehenvisning til de ønskede kapitler.

For information om Sundhedsstyrelsens kræftpakker – beskrivelse af hele standardpatientforløbet med angivelse af krav til tidspunkter og indhold – se for det relevante sygdomsområde:

<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb/beskrivelser>

Denne retningslinje er udarbejdet med økonomisk støtte fra Sundhedsstyrelsen (Kræftplan IV) og RKKP.

1. anbefalinger (Quick guide)

Specialiseret palliativ funktion

1. **Der bør omkring alle sygehuse, som udreder eller behandler kræftpatienter, være en specialiseret palliativ funktion, der kan konsulteres af de øvrige professionelle, og hvortil patienter med komplicerede problemstillinger kan henvises (A).**

Den palliative indsats deles ind i to niveauer:

- **Den basale palliative indsats**, der optimalt bør kunne ydes af alle, der er involverede i pleje og behandling af den palliative patientgruppe
- **Den specialiserede palliative indsats**, der udøves af specialiserede professionelle.

Aftaler for samarbejde

2. **Der bør foreligge aftaler og standarder for samarbejdet mellem praktiserende læge og hospitalssektoren, så patienten oplever glidende overgange mellem sektorerne, og så der til enhver tid i forløbet af patientens sygdom er en veldefineret forløbsansvarlig fagperson (D).**

For de fleste patienter i den palliative fase vil egen læge, en stamafdeling med åben indlæggelse og evt. hjemmeplejen være netværk for behandling, pleje og støtte, hvor egen læge er den egentlige tovholder.

Når patienten overgår til palliativ behandling skal det sikres at egen læge hurtigt informeres. Ved første udskrivelse bør dette ske telefonisk til egen læge, der så bliver tovholder og ansvarlig for det videre forløb evt. med involvering af den palliative specialistfunktion, hvor en sådan findes.

Åben indlæggelse

3. **Enhver patient i den palliative fase bør få tildelt en stamafdeling, hvor patienten til enhver tid kan indlægge sig selv (åben indlæggelse) (D).**

Enhver patient i den terminale fase bør have en stamafdeling med åben indlæggelse. En patient, der har åben indlæggelse kan til enhver tid indlægge sig selv på afdelingen blot ved at melde sin ankomst.

Målet med åben indlæggelse er at sikre patient og familie tryghed, omsorg og behandling i et kendt og kompetent miljø.

Forløbsansvarlige sygeplejersker

- 4. Der bør i de afdelinger, hvor udredningen og behandling af lungekræft finder sted, være forløbsansvarlige sygeplejersker, så alle patienter allerede fra den diagnostiske fase og videre frem i sit forløb har en kontaktperson i hospitalssektoren (A).**

Den forløbsansvarlige sygeplejerskes funktion er overordnet at medvirke til at patienten oplever kvalitet og kontinuitet i hele sygdomsforløbet.

Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger

- 5. Patienter med lungekræft skal tilbydes individuelt tilrettelagt behandling og pleje af de symptomer og problemstillinger, som er særligt fremtrædende hos populationen (B).**

Patienter med kræft har symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter, og lungekræftpatienter har flere problemstillinger end andre patientgrupper.

Kardinalsymptomet dyspnø / åndenød, der er så specifikt for lungekræftpatienter, behandles i særskilt klinisk retningslinje.

2. Introduktion

Lungekræft er en aggressiv kræftform og er den dominerende kræftdødsårsag i Danmark. Hovedparten af lungekræftpatienter kan ikke helbredes og vil før eller siden få behov for palliativ støtte, for mange patienter desværre ganske kort efter at deres kræft sygdom er diagnosticeret.

Med en aktuel lungekræftincidens på 4.700 tilfælde årligt og en dødelighed for sygdommen på 80% vil ca. 3.800 patienter årligt komme til en terminal fase med behov for palliation.

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret kræftindsats af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark. Den palliative sygdomsfase har generelt bevillingsmæssigt og organisatorisk været underprioriteret. Da lungekræftpatienter dels udgør en stor andel af samtlige kræftpatienter i terminalfase af deres kræftsygdom med behov for palliativ støtte er det særligt vigtigt at beskrive og forbedre deres palliative forløb.

Patientgruppe

Målgruppen for nærværende kliniske retningslinje er primært lungekræftpatienter i den sidste, terminale fase af deres kræftsygdom.

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal primært understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet, hvorfor den primære målgruppe er klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen.

Det understreges gennem nærværende kliniske retningslinje, at det er vigtigt, at sundhedspersonale fra flere professioner og fra såvel sekundær- som primærsektoren og den kommunale plejesektor arbejder koordineret sammen om opgaven.

3. Grundlag

Specialiseret palliativ funktion

1. **Der bør omkring alle sygehuse, som udreder eller behandler kræftpatienter, være en specialiseret palliativ funktion, der kan konsulteres af de øvrige professionelle, og hvortil patienter med komplicerede problemstillinger kan henvises (A).**

Litteratur og evidensgennemgang

WHO definerer den palliativ indsats ved denne definition:

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art." (1).

I England har der været evidensbaserede retningslinjer for den palliative indsats siden 2004 (2)[1a]. I henhold til Sundhedsstyrelsens anbefalinger bør der oprettes en specialiseret palliativ funktion udgående fra en palliativ enhed (3)[5].

Retningslinjer for den palliative indsats i Danmark blev først udgivet af Sundhedsstyrelsen i 1999 og er senest opdateret i 2017. Sundhedsstyrelsens udgivelse fra 1999 blev efterfølgende understøttet af rapporten "Hjælp til at leve til man dør" med anbefalinger til udviklingen af den palliative indsats i Danmark udgivet af Amsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening i 2001.

Patientværdier og – præferencer

Hovedparten af lungekræftpatienter kan ikke helbredes og vil før eller siden få behov for palliativ støtte, for mange patienter desværre ganske kort efter at deres kræft sygdom er diagnosticeret.

Rationale

Den palliative indsats deles ind i to niveauer:

- **Den basale palliative indsats**, der optimalt bør kunne ydes af alle, der er involverede i pleje og behandling af den palliative patientgruppe
- **Den specialiserede palliative indsats**, der udøves af specialiserede professionelle.

Kernen i den palliative specialistfunktion er et tværfagligt team, hvor de professionelle har specialiseret uddannelse indenfor den palliative indsats. Teamet består af læger og sygeplejersker og flest muligt af følgende: fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver, præst, ergoterapeut, diætist, kunstterapeuter m.m.

Opgaver for den specialiserede palliative funktion:

Patientrelaterede opgaver

- Tilsyn på hospitalsafdelinger
- Hjemmebesøg hos immobile patienter

- Ambulatoriefunktion for mobile patienter
 - Indlæggelse i egne senge af patienter med mere komplicerede problemstillinger

Uddannelse og udvikling

- Rådgivende funktion (telefonisk konferering, internetbaseret rådgivning)
- Uddannelse af andre specialister
- Uddannelse af professionelle i primærsektor og hospitalssektor på basisniveau
- Netværksfunktion for udviklingen af den palliative indsats
- Kvalitetssikring, forskning, udvikling

Bemærkninger og overvejelser

Udviklingen af den palliative indsats varierer meget i Danmark. Det er vigtigt at gøre sig klart, at udviklingen af den basale palliative indsats er afhængig af en tilsvarende udvikling af den specialiserede funktion, og at det derfor er tvingende nødvendigt at denne udvikling prioriteres. På længere sigt vil det højne kvaliteten af den behandling og omsorg terminalt syge og døende patienter modtager, hvis der etableres centerfunktioner, hvis faglige fokus udelukkende er udviklingen af den palliative indsats.

Aftaler for samarbejde

2. **Der bør foreligge aftaler og standarder for samarbejdet mellem praktiserende læge og hospitalssektoren, så patienten oplever glidende overgange mellem sektorerne, og så der til enhver tid i forløbet af patientens sygdom er en veldefineret forløbsansvarlig fagperson (D).**

Litteratur og evidensgennemgang

Praktiserende læger rolle og funktion i det palliative forløb er beskrevet i '*Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation*' (4)[4].

Patientværdier og – præferencer

For de fleste patienter i den palliative fase vil egen læge, en stamafdeling med åben indlæggelse og evt. hjemmeplejen være netværk for behandling, pleje og støtte, hvor egen læge er den egentlige tovholder.

Rationale

Når patienten overgår til palliativ behandling skal det sikres at egen læge hurtigt informeres. Ved første udskrivelse bør dette ske telefonisk til egen læge, der så bliver tovholder og ansvarlig for det videre forløb evt. med involvering af den palliative specialistfunktion, hvor en sådan findes.

Egen læge bør tilbyde patienten en plan for opfølgende kontakter, og inden udskrivelsen skal der være en plan for patientens kontakt til e.l. og der skal altid være en klar aftale om, hvem der er ansvarlig for patientens forløb, så patienten ved, hvor han/hun skal henvende sig ved problemer.

Epikriser skal fremsendes til e.l. straks ved udskrivelse.

Inden udskrivelsen skal der være etableret aftale om stamafdeling og åben indlæggelse.

Bemærkninger og overvejelser

Den praktiserende læge samarbejder i det omfang, det er nødvendigt, med den specialiserede palliative funktion, enten ved konferering af patienter, tilsyn eller ved henvisning af patienter med særligt komplicerede problemstillinger. I disse tilfælde kan det blive den palliative funktion, der overtager tovholderrollen og bliver forløbsansvarlig.

Åben indlæggelse

3. Enhver patient i den palliative fase bør få tildelt en stamafdeling, hvor patienten til enhver tid kan indlægge sig selv (åben indlæggelse) (D).

Litteratur og evidensgennemgang

Det har ikke været muligt at finde litteratur, som beskriver undersøgelser, som netop omhandler dette aspekt ved det palliative forløb. Det er en eksplicit anbefaling i såvel *Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation* (4)[4] som i *Anbefalinger for den palliative indsats* (3)[5], men må evidensmæssigt betragtes som en ekspertanbefaling (sv.t. evidensgrad 4).

Patientværdier og –præferencer

Målet med åben indlæggelse er at sikre patient og familie tryghed, omsorg og behandling i et kendt og kompetent miljø.

Rationale

Enhver patient i den terminale fase bør have en stamafdeling med åben indlæggelse.

En patient, der har åben indlæggelse kan til enhver tid indlægge sig selv på afdelingen blot ved at melde sin ankomst. Patienten skal have et brev fra afdelingen som dokumentation på den åbne indlæggelse i tilfælde af indlæggelse via Falck eller anden patientbefordring.

På afdelingen skal der være en liste over patienter med åben indlæggelse, så patienten aldrig risikerer at blive afvist.

Bemærkninger og overvejelser

Der skal på hospitalsafdelinger, som varetager behandlings- eller palliationsforløb for patienter med terminal lungecancer, sikres kapacitet til på ethvert tidspunkt at kunne modtage en patient, der har aftale om åben indlæggelse.

Forløbsansvarlige sygeplejersker

4. **Der bør i de afdelinger, hvor udredningen og behandling af lungekræft finder sted, være forløbsansvarlige sygeplejersker, så alle patienter allerede fra den diagnostiske fase og videre frem i sit forløb har en kontaktperson i hospitalssektoren (A).**

Litteratur og evidensgennemgang

I England har man i årevis arbejdet med 'specialist lung cancer nurses' og beskrivelse af forløbsansvarlige specialiserede sygeplejerskers funktion indgår i flere nationale retningslinjer (2,5)[1a,1a].

Et randomiseret, kontrolleret studie mellem specialiseret sygeplejerskeopfølgning og konventionel opfølgning hos 203 patienter med lungekræft, som havde afsluttet deres initiale behandling for sygdommen viste nedenstående signifikant forskelle i scores efter 3 måneder:

I interventionsgruppen fandtes

- Mindre grad af dyspnø
- Bedre score for emotionel funktion
- Større tilfredshed med pleje og behandling
- Større del af interventionspatienter døde hjemme
- Færre konsultationer hos hospitalslæger
- Færre røntgenbilleder
- Flere patienter havde modtaget strålebehandling

Der var ingen forskelle mellem grupperne i overlevelse eller tid til sygdomsprogression (6)[1b].

Patientværdier og – præferencer

Patienter med lungekræft har i særlig høj grad behov for en **koordineret og kvalificeret palliativ indsats** fra de professionelle i den samlede sundhedssektor - ofte allerede fra diagnosetidspunktet.

Rationale

Forhold, der specielt gør sig gældende for lungekræftpatienter:

- Den ofte korte restlevetid
- Det begrænsede antal patienter, der kan tilbydes kurativ behandling
- Deres ofte svækkede almentilstand og belastende symptomer ved diagnose eller kort efter

Arbejdsopgaver for den forløbsansvarlige sygeplejerske:

Den forløbsansvarlige sygeplejerskes funktion er overordnet at medvirke til at patienten oplever kvalitet og kontinuitet i hele sygdomsforløbet. Der er behov for at oprette et efteruddannelsesstilbud til sygeplejersker, der skal varetage denne funktion.

Diagnostiske fase:

- Tilrettelæggelse af patientens udredningsforløb - herunder hjælpe patienten til forståelse for nødvendigheden af de enkelte elementer i udredningen

- Deltage i informationssamtaler og følge op på disse sammen med patienten

Behandlingsfase:

- Sikre kommunikationen mellem hospitalsafdelinger og mellem hospitalssektor og primærsektor således at overgange håndteres og koordineres bedst muligt
- Sikre patientens overgang mellem forskellige instanser indenfor sundhedssektoren - så patienten altid ved, hvor han/hun kan henvende sig med et konkret problem
- At bistå patientens eventuelle senere behov for hjælp fra sygehusbaserede instanser

Palliative fase:

- For de patienter, der er i palliativ fase fra diagnosetidspunktet sørge for at der arrangeres åben indlæggelse på stamafdeling
- Når patienter overgår til palliativ fase eller har afsluttet deres behandling, at egen læge informeres og overtager 'tovholderfunktionen'
- Hjælpe patienter med basal symptomlindring ud fra et kendskab til de psykiske, fysiske, sociale og åndeligt eksistentielle dimensioner af patienternes symptomer
- Hjælpe med henvisning til relevante instanser, f.eks. Kræftens Bekæmpelse, Palliativt Team m.m.

Den forløbsansvarlige sygeplejerskes kvalifikationer bør omfatte kendskab til:

- De forskellige undersøgelsesmetoder i udredningsfasen
- De almindeligste afvigelser fra den normale lungefunktion
- Basale observationer, undersøgelser og målinger for at teste lungefunktionen
- Det typiske forløb ved lungekræft
- Følgesymptomer ved kræft, specielt lungekræft og midler til at imødegå disse
- Symptomer på metastaser fra lungekræft
- De forskellige behandlingstilbud til lungekræft
- Pårørendes specielle behov og til inddragelse af de pårørende i forløbet
- Øvrige instanser, som kan medvirke til at øge patientens livskvalitet, og kontakt dertil
- Kommunikation f. eks. 'den svære samtale'
- Psykologiske reaktioner på alvorlig sygdom og mestringsstrategier
- Kendskab til og uddannelse indenfor den palliative indsats

Vigtige sociale støttemuligheder, som den forløbsansvarlige sygeplejerske skal være bekendt med:**Terminaltilskud**

Patienter, hvor al behandling rettet mod sygdommen er udsigtsløs og hvor den forventede restlevetid er kort har ret til terminaltilskud fra lægemiddelstyrelsen, der dækker al betaling af lægeordineret medicin.

Terminalerklæring:

Fremsendes til kommunen og giver ret til:

- Sondeernæring, ernæringspræparater, proteinholdige drikke

- Nødvendige sygeplejeartikler
- Hjælpemidler (hospitalsseng, toiletstol etc.)
- Ekstra vask af tøj og sengelinned
- Psykologbistand
- Fysioterapi (kræver lægehenvi sning)
- Hjemmepleje
- Hjemmehjælp

Plejeorlov

Når patienten ikke længere kan modtage kurativ behandling, og når anden behandling synes udsigtsløs er der mulighed for, at en nærtstående person kan søge plejeorlov.

Etablering af plejeorlov forudsætter at:

- Al fortsat behandling rettet mod sygdommen er udsigtsløs
- Den syges tilstand ikke kræver hospitalsindlæggelse
- Patientens samtykke
- Den person, der vil yde plejen, har et indtægtstab og er berettiget til sygedagpenge

Hvem og hvor:

- Plejen kan foregå hos den syge eller hos den, der har plejeorlov
- En person, der står den syge nær kan få orlov (ægtefælle, barn, barnebarn, ven/veninde)
- Flere personer kan dele en plejeorlov eller den kan gives på deltid

Hvor meget og hvor længe:

- Plejevederlaget er maksimalt 1,5 x sygedagpengebeløbet, som man ville have ret til i tilfælde af egen sygdom (dog højst 174,32 kr. pr. time, opdateret pr. jan. 2018).
- Man kan ikke få udbetalt mere end sin hidtidige indtægt
- Offentligt ansatte under KTO og visse privat ansatte har overenskomstmæssig ret til at få suppleret til fuld løn af arbejdsgiveren
- Arbejdsløse og selvstændigt erhvervsdrivende kan også få plejeorlov
- Plejeorlov kan opretholdes så længe, der er behov, også under kortere hospitals- eller hospice ophold (max ca. 2 uger), og indtil 14 dage efter dødsfaldet

Hvordan

- Indlagt patient:
 - Hospitalslægen sender terminalerklæring til kommunen
- Hjemmeværende patient:
 - Gennem hjemmeplejen med en påtegning fra patientens læge
- Den plejeorlovssøgende skal selv søge sin arbejdsgiver om orlov

Bemærkninger og overvejelser

Den palliative indsats bør af ovenstående årsager ofte iværksættes på et meget tidligt tidspunkt i forløbet af inoperabel lungekræft.

Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger

5. Patienter med lungekræft skal tilbydes individuelt tilrettelagt behandling og pleje af de symptomer og problemstillinger, som er særligt fremtrædende hos populationen (B).

Litteratur og evidensgennemgang

Patienter med lungekræft har symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter (7,8)[2a,4] og flere studier tyder på, at lungekræftpatienter har flere problemstillinger end andre patientgrupper (7,9)[2a,4]. I en undersøgelse af 480 patienter med 8 forskellige former for kræft og 60 patienter i hver gruppe angav lungekræftpatienterne den højeste forekomst af følgende symptomer:

Symptom	Forekomst %
Træthed	88
Åndenød / dyspnøe	75
Smerter	68
Mundgener, smagsforstyrrelser	62
Søvnforstyrrelser	62
Nedsat appetit / vægttab	62
Nedtrykt, deprimeret	58
Forstoppelse	48
Føler vrede	43
Utilstrækkelig egenomsorg	43
Kvalme	38
Mangelfulde sociale relationer	32
Mangel på støtte fra andre	15
Eksistentielle/åndelige problemer	8

Symptomer hos patienter med lungekræft (9)[4]

Kardinalsymptomet dyspnø / åndenød, der er så specifikt for lungekræftpatienter, behandles i særskilt klinisk retningslinje.

Her vejledes omkring behandling af symptomgivende metastasering, som ses hos patienter med lungekræft, og de specielle forhold, der gør sig gældende de sidste levedøgn.

For vejledning vedrørende den medicinske behandling af andre symptomer henvises til relevant litteratur, idet denne ikke adskiller sig fra øvrige kræftsygdomme:

- Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation, Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) 2014 (kan hentes på www.dspam.dk)
- Sjøgren P, Mørch MM, Eriksen J: Håndbog i Palliativ Medicin. Munksgaard 2002.

- Twycross R, Wilcock A: Symptom Management in Advanced Cancer. Radcliffe Medical Press 2001.
- Doyle et al: Oxford Textbook of Palliative Medicine, 3rd edition. Oxford University Press 2003. ISBN: 0198510985.

Patientværdier og – præferencer

Psykologiske og åndeligt/eksistentielle aspekter.

Nogle mennesker, der rammes af alvorlig, uhelbredelig sygdom, mister kontrollen over tilværelsen og søger at skabe en ny mening i tilværelsen, der nu er forandret, ved at stille store spørgsmål til sin egen eksistens, til meningen med tilværelsen, meningen med sygdommen osv. Disse patienter kan måske have gavn af samtaler med en præst, der er uddannet i 'sjælesorg' og som ikke nødvendigvis tager et religiøst afsæt i samtalen, men et åndeligt perspektiv.

Andre patienter reagerer med voldsom angst, fornægtelse eller voldsom vrede. Når disse reaktioner, der er naturlige som led i mestrings- og forsvarsstrategier bliver énsidige og hæmmende for patienten, kan henvisning til psykolog være indiceret. Det samme gælder når sygdommen fremkalder erindringer om tidligere ubehagelige oplevelser og retraumatiserer patienten.

Rationale

Forhold, der specielt gør sig gældende for lungekræftpatienter:

- Den ofte korte restlevetid
- Det begrænsede antal patienter, der kan tilbydes kurativ behandling
- Deres ofte svækkede almentilstand og belastende symptomer på diagnosetidspunkt eller kort efter

Metastasing ved lungekræft:

Også i det palliative forløb er det vigtigt hele tiden at være opmærksom på symptomer, der kan bedres gennem aktiv behandling, og det er vigtigt at diagnosticere metastasing på tidligt tidspunkt med henblik på intervention.

Hjernemetastaser (10 % på diagnosetidspunktet, 50% af patienter, der lever over 2 år).

- Ved mistanke: Opstart Prednisolon 100 mg dgl.
- Henvi til CT-scanning.
- Behandling: Palliativ strålebehandling, steroid (evt. ventil ved hydrocephalus)

Meningeal carcinomatose:

- Behandles som hjernemetastaser, diagnosticeres med MR-scanning.

Knogle- og knoglemarvsmetastaser:

- **Smertegivende foci** kan gives palliativ strålebehandling (ofte 8 Gy/1F).
- **Patologiske frakturer:** Ortopædkirurgisk vurdering og evt. behandling.

Medullært tværsnitssyndrom

- På mistanke: Opstart Prednisolon 100 mg. dgl.
- Henvi/indlæg til akut MR-scanning
- Kræver akut kirurgisk vurdering.
- Behandling:
 - Akut dekompensation efterfulgt af strålebehandling (efter ca. 2 uger) eller
 - Akut strålebehandling

Cutane metastaser og lymfeknuder:

Generende, smertegivende cutane metastaser og lymfeknuder kan palliativt strålebehandles (typisk 20Gy/4F)
Mediastinal bestråling: oftest 10Gy /1F, der evt. senere kan gentages med 8Gy/1F.

Hypercalcæmi kan optræde ved knoglemetastaser eller uden sådanne bl.a. som følge af ektopisk parathyroideahormon-produktion. Hypercalcæmi kan medføre træthed, obstipation, konfusion, kvalme og opkastninger og kan ubehandlet progrediere til coma. Dehydratio forstærker tendensen til og effekten af hypercalcæmi.

Den primære behandling er at sikre rigelig væskeindtag og diurese.

Herudover kan behandlingen omfatte:

- Infusion af isoton Natriumchlorid.
- Intravenøs behandling med bisphosphonat (f. eks. Zometa (Zoledronsyre) 4 mg i.v.)

Hæmoptyse

Hæmoptyser kan dels optræde som et primært symptom på lungekræften og have været det som førte til diagnosen af lungekræft. Hæmoptyser kan også optræde senere i forløbet og kan evt. være en fatal episode. Hæmoptyse i form af blodtingering af ekspektorat er ikke i sig selv et problem, men kan være forløber for et problem i udvikling. Er det et nyt symptom hos en ellers endnu velfungerende patient indicere det nærmere vurdering - først og fremmest rgt thorax og check af trombocyt-tal og APTT og PP, og af at patienten ikke får trombocyttagningshæmmende medikamenter såsom acetylsalicylsyre, f.eks. i form af "Hjertemagnyl". Der kan herudover være indikation for bronchoskopi. Ved bronchoskopi kan selve blødningsfokus evt. identificeres og evt. straks behandles med el.- eller laser-koagulation, eller kan angive, hvor en palliativ stråleterapi skal gives, hvis det ikke er evident ud fra rgt thorax. Palliativ stråleterapi er på lang sigt den mest effektive behandling. Bronchoskopisk el.- eller laser-koagulation har primært til formål "at vinde tid" indtil stråleterapi kan gives og virkningen heraf indtræde.

Symptomatisk/blødningshæmmende kan gives

- T. Cyklokapron® (tranexamsyre), 1 g x 3 dagl..
 - Stop behandlingen igen, hvis der ikke synes effekt efter 1 døgn.
 - Hvis der er effekt, fortsæt i en uge og forsøg så at reducere/pausere/seponere.

Større hæmoptyser er angstsabende og kan medføre dyspnø.

Ved massiv hæmoptyse dør patienten ikke af blodtabet, men af kvælning pga. fyldning af lungerne med blod!

Akut behandling ved større hæmoptyse:

- Hvis man ved fra hvilken side patienten bløder, da lejring på den blødende side i Trendelenburg
- Ilt
- Sikre velfungerende i.v. adgang for hurtigt at kunne give lindrende behandling
- Sedation/angstlindring med f.eks. inj. Dormicum® (midazolam), 5-10 mg i.v..
- Inj. Cyklokapron®, 1 g i.v.
- Med mindre man vurderer, at der er tale om en terminal episode, og patienten har svær dyspnø, er der IKKE indikation for behandling med opioider! Patienten skal så vidt muligt få opbragt blodet og en dæmpning af hosterefleksen vil modarbejde dette

Symptomer i den terminale fase:

- Tiltagende åndenød i hvile uden reversibel årsag (indikerer kort prognose): Planlæg kontrol af åndenød i terminale fase (opioider, benzodiazepiner, evt. som sc., hvis pt. ikke kan tage peroral medicin). Planlæg /overvej med patient, pårørende, personale evt. terminal sedering i tilfælde af ukontrollable symptomer i den helt terminale fase (dyspnø, intraktabel svær åndenød, angst, hæmoptyse, smerter etc.) Jævnfør Sundhedsstyrelsens 'Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen' (10,11)[5,5].

De sidste dage/timer:

- Åndenød: Konverter peroral morfin til sc. morfin (døgndosis morfin / 2, gives sc. i butterfly delt på 4-6 doser, evt. som kontinuerlig sc. infusion)
- Sedation: (Betyder ikke nødvendigvis sovende patient !! Patienten kan holdes let sederet og dermed angstfri, men vågen)
- Dormicum 2,5-5 mg sc. pn. (kort halveringstid, lettere at kontrollere sederingsniveauet)
- Ved fugtige respirationslyde (rallen): Robinul 0.2 mg. sc. pn. max x 6

Specielle symptomer i den terminale fase.

Mange patienter med lungekræft frygter at dø i svær åndenød med mangel på tilstrækkelig luft (patienter nævner ofte selv kvælning som deres frygt). Det er vigtigt allerede på et tidligt tidspunkt at tale dette igennem med patienten. Kun en ganske lille del oplever en sådan død.

Det er vigtigt at have kendskab til Sundhedsstyrelsens retningslinier om terminal sedering og hos patienter, hvor svær åndenød og lufthunger kan blive et problem at have talt muligheden for sedering igennem med patient og pårørende (10)[5]. Det er vigtigt at være klar over, at *terminal sedering ikke nødvendigvis betyder at pt. er sovende*, pt. kan være vågen, men sederet i en sådan grad, at angst og ubehag er fjernet.

Symptomer de sidste dage / timer, hvor pt. ikke kan tage peroral medicin:

- Anlæg sc. adgang med 'sommerfugl'
- Tiltagende åndenød: Konverter peroral morfingosis til s.c. morfin (perorale døgndosis x 0,5 fordelt på 4-6 doser)
- Behov for sedation: 2.5-5 mg Dormicum (Midazolam) sc. pn.
- Fugtige respirationsbilyde (rallen): Robinul (Glycopyrron)0.2 mg sc. pn. max x 6

Bemærkninger og overvejelser

Den palliative indsats bør af ovenstående årsager ofte diskuteres og iværksættes på et meget tidligt tidspunkt i forløbet af inoperabel lungekræft.

4. Referencer

- (1) WHO. The WORLD HEALTH REPORT - World Health Organization. 2002; Available at: https://www.who.int/whr/2002/en/whr02_en.pdf.
- (2) NICE. Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, National Institute for Clinical Excellence . 2004; Available at: www.nice.org.uk.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017; Available at: www.sst.dk.
- (4) Dansk Selskab for Almen Medicin. Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation . 2014; Available at: www.dsam.dk.
- (5) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of lung cancer, a national clinical guideline, SIGN publication no. 137. 2014; Available at: www.sign.ac.uk.
- (6) Moore S, Corner J, Haviland J, Wells M, Salmon E, Normand C, et al. Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial. BMJ 2002 Nov 16;325(7373):1145.
- (7) Cooley ME. Symptoms in adults with lung cancer. A systematic research review. J Pain Symptom Manage 2000 Feb;19(2):137-153.
- (8) Krishnasamy M, Wilkie E, Haviland J. Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. Palliat Med 2001 May;15(3):213-227.
- (9) Lidstone V, Butters E, Seed PT, Sinnott C, Beynon T, Richards M. Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. Palliat Med 2003 Oct;17(7):588-595.
- (10) Sundhedsstyrelsen. Vejledning til medikamentel palliation i terminalfasen. 2002; Available at: http://www.sst.dk/publ/love_regler/Vejledningmedikamentalpalliation.pdf.
- (11) Sundhedsstyrelsen. Lindrende medicinering til døende patienter. 2007; Available at: https://www.sst.dk/da/rationel-farmakoterapi/maanedstidende/2007/maanedstidende_nr_7_august_2007/lindrende_medicinering_til_doeende_patienter.

5. Metode

Forfattere:

I efteråret 2002 blev en arbejdsgruppe med følgende medlemmer nedsat i regi af DLGG:

- *Afdelingslæge, MSc Tove Vejlgard, Onkologisk afd. Århus Sygehus (formand)*
- *Overlæge, PhD Torben Riis Rasmussen, Lungemedicinsk afd., Århus Sygehus*
- *Afsnitsleder, sygeplejerske Ane Bonderup, Det Palliative Team, Århus Sygehus*
- *Specialeansvarlig sygeplejerske Birgitte Espersen, Onkologisk afd., Århus Sygehus*
- *Sygeplejerske Trine Ebdrup, Lungemedicinsk dagafsnit, Århus Sygehus*
- *Fysioterapeut Anne Vase, Fysioterapien, Århus Sygehus*
- *Fysioterapeut Annemarie Salomonsen, Det Palliative Team, Århus Sygehus*
- *Praktiserende læge Hanne Skou, Tjelevej 17, 8240 Risskov*
-

Kommisorium:

Arbejdsgruppens opgave var at beskrive det optimale palliative patientforløb for patienter med lungekræft og at udarbejde anbefalinger for dets implementering i primær og sekundærsektoren.

Arbejdsmetode:

Gruppen holdt først nogle afklarende møder, derefter blev nedsat undergrupper, der gennemgik litteraturen, hvor dette var relevant, og derefter udarbejdede udkast til en klinisk retningslinje.

Efter sammenskrivning af undergruppernes oplæg blev der holdt flere møder, hvor det samlede dokument blev gennemarbejdet, og slutteligt blev der udarbejdet overordnede anbefalinger.

6. Monitoreringsplan

Standarder og indikatorer

Det vil være relevant at monitorere, hvor stor en andel af Stadiet IV patienter, der

1. har fået aftale om åben indlæggelse på en bestemt afdeling,
2. har fået tilknyttet en navngiven forløbsansvarlig sygeplejerske.

En sådan monitorering er dog ikke per d.d., ultimo 2018, etableret.

Plan for audit og feedback

Aktuelle udgave af denne kliniske retningslinje for palliativt forløb for lungekræftpatienter er December 2018 format-konverteret efter ny fælles DMCG-skabelon. Indholdet er ikke ændret i forhold til den oprindelige udgave. Der er derfor ikke gennemført audit på nærværende, konverterede udgave.

Der er derfor planlagt en opfølgende indholdsopdatering i 1. halvår 2019.

7. Bilag

Bilag 1 – Evidenstabel

Kilde	Us type	Us kvalitet	Intervention	Population	Outcome	Evidens	Styrke
NICE 2004	Systematisk review	Høj	Organisering af palliativ care	-	Effekt af veltilrettelagt palliativt forløb	1a	A
SST 2017	Myndighedsanbefalinger	Høj (jf. 1.2, s.5)	Organisering af palliativ indsats i DK	-	-	5	D
DSAM 2014	Faglige anbefalinger	Høj	Palliation i almen praksis	-	-	4	D
Moore 2002	RCT	Høj	Sgpl follow-up vs konventionel follow-up	203 ptt	Kvalitet af palliativt forløb	1b	A
SIGN-137 2014	Systematisk review	Høj	Palliativ care	-	Kvalitet af palliativt forløb	1a	A
SST 2002	Myndighedsvejledning	-	Palliativ care vejledn	-	Vejledning	5	D
SST 2007	Myndighedsvejledning	-	Palliativ care vejledn	-	Vejledning	5	D
Cooley 2000	Systematisk review	Høj	Assessment of needs	Lungecancer-ptt	Assessment of needs	2a	B
Krishnasamy 2001	Survey	Middel	Assessment of needs	209 ptt svarede	Assessment of needs	4	C
Lidstone 2003	Survey	Middel	Assessment of needs	480 ptt, heraf 60 med lungekræft	Assessment of needs	4	C