



Palliative patientforløb ved lungekræft

Version 2.0

GODKENDT

Faglig godkendelse

20. december 2019 (DLCG)

Administrativ godkendelse

7. januar 2020 (Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet)

REVISION

Planlagt: Senest 1. juni 2022

INDEKSERING

DLCG, 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
Forløbsansvarlig kontaktperson (læge/sygeplejeske).....	3
Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger	3
2. Introduktion	4
3. Grundlag	5
Specialiseret palliativ funktion.....	5
Aftaler for samarbejde	6
Åben indlæggelse.....	7
Forløbsansvarlig kontaktperson (læge/sygeplejeske).....	8
Behandling af konkrete symptomer og problemstillinger	11
4. Referencer	15
5. Metode	15
6. Monitoreringsplan.....	16
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 sidehenvielse 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>

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).

Aftaler for samarbejde

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

Åben indlæggelse

3. Enhver patient i den sene palliative fase bør få tildelt en stamafdeling, hvor patienten, pårørende, hjemmesygeplejerske eller egen læge til enhver tid kan henvende sig ved forværring i tilstanden (åben indlæggelse) (D).

Forløbsansvarlig kontaktperson (læge/sygeplejerske)

4. Der bør i de afdelinger, hvor udredningen og behandling af lungekræft finder sted, være en forløbsansvarlig kontaktperson (læge/sygeplejerske), så alle patienter allerede fra den diagnostiske fase og videre frem i sit forløb har en kontaktperson i hospitalssektoren (B).

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).

2. Introduktion

Lungekræft er en aggressiv kræftform og er den dominerende kræftdødsårsag i Danmark. Flertallet 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 indsats har generelt 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, hvor aktiv onkologisk behandling er afsluttet.

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].

Anbefalinger for den palliative indsats i Danmark blev først udgivet af Sundhedsstyrelsen i 1999 og er senest opdateret i 2017 (3). 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 Apmrårdsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening i 2001.

Der rettes opmærksomhed på, at der allerede ved diagnosetidspunktet kan være palliative behov.

Den palliative indsats bør iværksættes så tidligt som muligt. Et studie, hvor 151 patienter med metastatisk NSCLC blev randomiseret til hhv. standard onkologisk behandling eller onkologisk behandling sideløbende med tidlig palliativ indsats, viste signifikant forbedring i forhold til livskvalitet og humør ved tidlig palliativ indsats. Endvidere at patienter, der modtog tidlig palliativ indsats, levede længere på trods af, at de modtog mindre aggressiv behandling i den sidste del af livet (4).

Den palliative indsats deles ind i to niveauer:

- **Den basale palliative indsats**, der optimalt bør kunne ydes af alle sundhedsprofessionelle, 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
- Hvor muligt tillige indlæggelse i egne specialiserede palliative senge, herunder på hospice 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

Patientværdier og – præferencer

Flertallet af lungekræftpatienter kan ikke helbredes, og mange patienter har allerede tidligt i forløbet behov for palliativ indsats og behov for palliativ støtte, for mange patienter desværre ganske kort efter at deres kræft sygdom er diagnosticeret.

Rationale

Patienter med lungekræft er i høj risiko for at få komplekse palliative problemstillinger i den sene terminale fase af sygdommen, ex svær åndenød og angst. Der vil ofte være behov for specialiseret palliativ indsats til at støtte og kvalificere indsatsen i samarbejde med primærsektoren.

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, hvor der til enhver tid i forløbet af patientens sygdom er en veldefineret forløbsansvarlig fagperson, så patienten oplever et sammenhængende sundhedsvæsen (D).**

Når patienten overgår til palliativ behandling skal det sikres, at egen læge hurtigt informeres. Det kan ske ved direkte telefonisk kontakt til egen læge eller ved epikrise med markering for opfølgning af egen læge, som så bliver tovholder og ansvarlig for det videre forløb, evt. med involvering af den palliative specialistfunktion.

Egen læge bør tilbyde patienten en plan for opfølgende kontakter, og inden udskrivelsen skal der være en plan for patientens kontakt til egen læge, 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.

Inden evt. udskrivelse eller afslutning fra aktiv onkologisk behandling bør der være etableret aftale om stamafdeling og åben indlæggelse eller aftale om, hvorledes det via egen læge kan iværksættes, når behovet opstår.

Litteratur og evidensgennemgang

Praktiserende lægers rolle og funktion i det palliative forløb er beskrevet i '*Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation*' (5)[4].

Patientværdier og – præferencer

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

Rationale

Målet med tværsektorielle samarbejdsaftaler er at skabe tryghed for patienten og de pårørende. Samarbejdsaftaler er forudsætning for at skabe sammenhængende forløb hvor patienten ikke risikerer at opleve problemer med at få tilstrækkelig hjælp og støtte ved sektorovergange.

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 deler tovholderrollen med egen læge.

Åben indlæggelse

- 3. Enhver patient i den sene palliative fase bør få tildelt en stamafdeling, hvor patienten, pårørende, hjemmesygeplejerske eller egen læge til enhver tid kan henvende sig ved forværring i tilstanden (åben indlæggelse) (D).**

Litteratur og evidensgennemgang

Det har ikke været muligt at finde litteratur, som beskriver undersøgelser, som netop omhandler åben indlæggelse i forbindelse med det palliative forløb. Det er en eksplicit anbefaling i såvel *Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation* (5) som i *Anbefalinger for den palliative indsats* (3)[4], der evidensmæssigt må betragtes som en ekspertudtalelse.

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

”Ved Åben indlæggelse forstås, at:

- Patienten ved behov for indlæggelse kan indlægges direkte i stamafdelingen uden om de sædvanlige henvisnings- og visitationsprocedurer
- Patienten og pårørende, den kommunale hjemmesygepleje og praktiserende læge kan få speciallægelig sparring uden eller inden brugen af Åben indlæggelse”

Patientværdier og – præferencer

Målet med åben indlæggelse er at sikre patient og familie tryghed, omsorg og behandling i et kendt og kompetent miljø. Nogle patienter foretrækker at blive i eget hjem og undgår helst indlæggelse, her er det alligevel relevant med en stamafdeling hvor de sundhedsprofessionelle omkring patienten i eget hjem kan hente rådgivning og vejledning ved behov.

Rationale

Det giver tryghed at have viden om og handleplan for, hvorledes familien og/eller andre støttepersoner skal gøre, hvis patienten får større plejebehov, end hvad der kan ydes i hjemmet.

Bemærkninger og overvejelser

Der bør på hospitalsafdelinger, som varetager behandlings- eller palliations forløb for patienter med terminal lungecancer, være en liste over patienter med åben indlæggelse, så patienten eller øvrige samarbejdspartnere ikke risikerer at blive afvist ved henvendelse. Patienten bør have et brev fra afdelingen som dokumentation på den åbne indlæggelse i tilfælde af indlæggelse via Falck eller anden patientbefordring.

Forløbsansvarlig kontaktperson (læge/sygeplejeske)

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

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 (2,6)[1a,1a*].

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 kontaktperson (læge/sygeplejerske):

Den forløbsansvarlige kontaktpersons 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 informationsamtaler og følge op på disse sammen med patienten

Behandlingsfase:

- Sikre kommunikationen mellem hospitalet og mellem hospitalet 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

Sen eller terminal Palliative fase:

- For de patienter, der er i sen eller terminal palliativ fase fra diagnosetidspunktet, sørge for, at der arrangeres åben indlæggelse på stamafdeling
- Når patienter overgår til terminal 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, Palliativ Team m.m.

Den forløbsansvarlige læges/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 læge/sygeplejerske skal være bekendt med:

Terminaltilskud til lægemidler

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

Tilskuddet ydes for en periode på 1 år.

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 lægehenviisning)
- Hjemmepleje og hjemmesygepleje
- 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 hospitalsbehandling med helbredende sigte efter lægelig vurdering er udsigtsløs, og levetiden forventes at være kort, i praksis betyder det, at der skal foreligge en terminalerklæring.
- Den syges tilstand ikke kræver hospitalsindlæggelse
- Den syge må ikke bo på plejehjem, i plejebolig, på hospice eller lignende, hvor plejen varetages af døgnpersonale.
- Den syges 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
- 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
- Hjemmевærende patient:
 - Gennem hjemmeplejen med en påtegning fra patientens læge

Den plejeorlovssøgende skal selv søge sin arbejdsgiver om orlov

Rationale

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 diagnostetidspunktet.

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

Kardinalsymptomet dyspnø / åndenød, der er så specifikt for lungekræftpatienter, behandles i særskilte kliniske retningslinjer, ligesom pallierende strålebehandling også behandles i en 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:

- Palliativ medicin -en lærebog, red Mette Asbjørn Neergaard, Henrik Larsen 2015
- Symptomkontrol i palliativ medicin - en quickguide. 6. udgave. FADLs forlag 2019
- Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation, Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) 2014 (kan hentes på www.dspam.dk)
- Oxford Textbook of Palliative Medicine, 5rd edition. Oxford University Press, Doyle et al 2015

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 derefter

Metastasering ved lungekræft:

Også i det sene palliative forløb er det vigtigt hele tiden at være opmærksom på symptomer, der kan bedres gennem aktiv behandling, og det er vigtigt at diagnosticere metastasering på tidligt tidspunkt med henblik på intervention. Der henvises i øvrigt til særskilt DMCG retningslinje: "Pallierende strålebehandling af lungekræft 2018".

Hjernemetastaser (Hos 8% på diagnosetidspunktet og 5-årig kumulativ incidens på 16% (7)).

- Ved mistanke om forhøjet intrakranielt tryk: Opstart høj dosis Prednisolon, f.eks. 100 mg dgl.
- Henvis til MR-scanning af cerebrum.
- Behandling afhænger af performance status og kan udover steroid omfatte neurokirurgi, stereotaktisk strålebehandling og pallierende helhjernerstråling afhængig af antal, størrelse og lokalisation af cerebrale metastaser.

Meningeal carcinomatose:

- Behandles i princip som hjernemetastaser, diagnosticeres med MR-scanning med kontrast.

Knogle- og knoglemarvsmetastaser:

- Afhængig af performance status, og hvor patienten befinder sig i sit palliative forløb, kan systemisk onkologisk behandling have symptomlindrende effekt.
- **Smertegivende foci** kan gives palliativ strålebehandling afhængigt af performance status.
- **Patologiske frakturer:** Ortopædkirurgisk vurdering mhp intervention og evt. postoperativ strålebehandling.

Medullært tværsnitssyndrom

- På mistanke: Opstart høj dosis Prednisolon, f.eks. 100 mg. dgl.
- Henvis/indlæg til akut MR-scanning
- Kræver akut kirurgisk vurdering.
- Behandling:
 - Akut kirurgisk dekompression efterfulgt af strålebehandling (efter ca. 2 uger) eller
 - Akut strålebehandling
 - Ved småcellet lungecancer kan kemoterapi eventuelt være aktuelt.

Cutane metastaser og lymfeknuder:

Generende, smertegivende cutane metastaser og lymfeknuder kan evt. palliativt strålebehandles. Ved symptomgivende metastaser i mediastinum, ex tryk på luftveje, vener eller oesophagus kan eventuelt gives palliativ bestråling.

Ved vene cave superior syndrom ved NSCLC er vena cava stent førstevalgsbehandling. Ligeledes skal stent overvejes ved symptomatisk tryk på luftveje.

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 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 billeddiagnostik i form af CT-thorax, check af trombocyt-tal, APTT og PP og af, at patienten ikke får blodfortyndende behandling herunder trombocyttaggregationhæmmende medikamenter såsom acetylsalicylsyre, f.eks. i form af "Hjertemagnyl".

Der kan herudover være indikation for bronchoskopi. Ved bronchoskopi kan selve blødningsfocus 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 udfra billeddiagnostik. 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 medicin kan gives

- Tranexamsyre 1 g x 3 dagl.
 - Hvis der er effekt, fortsæt i en uge og forsøg så at reducere/pausere/seponere.

Større hæmoptyser er angstskabende og kan medføre dyspnø.

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

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. midazolam, 5-10 mg i.v. eller i.m., hvis patienten ikke har en i.v. adgang.
- Inj. Tranexamsyre, 1 g i.v.

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. palliativ 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 til patienter med livstruende sygdom (4).

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 retningslinjer om palliativ sedering og hos patienter, hvor svær åndenød og lufthunger kan blive et problem at have talt muligheden for sedering igennem med patient og pårørende(4). Det er vigtigt at være klar over, at *Palliativ sedering ikke nødvendigvis betyder, at pt. er sovende*. Patienten 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 s.c. adgang
- Tiltagende åndenød: Konverter peroral morfindosis til s.c. morfin (perorale døgndosis x 0,5 fordeles på 4-6 doser s.c.)

Behov for sedation: 2,5-5 mg Midazolam s.c. p.n.. Sedation betyder ikke nødvendigvis sovende patient.

Patienten kan holdes let sederet og dermed angstfri, men vågen.

Patientværdier og –præferencer

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 re-traumatiserer patienten.

Bemærkninger og overvejelser

Den palliative indsats bør af ovenstående årsager ofte diskuteres og iværksættes på et meget tidligt tidspunkt i forløbet af inoperabel lungekræft (8).

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) Sundheds- og Ældreministeriet. Vejledning i medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom. 2018;3-3016-92/1:<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=201913>.
- (5) Dansk Selskab for Almen Medicin. Klinisk vejledning for Almen Praksis – Palliation . 2014; Available at: www.dsam.dk.
- (6) Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of lung cancer, a national clinical guideline, SIGN publication no. 137. 2014; Available at: www.sign.ac.uk.
- (7) Schouten LJ, Rutten J, Huveneers HA, Twijnstra A. Incidence of brain metastases in a cohort of patients with carcinoma of the breast, colon, kidney, and lung and melanoma. Cancer 2002 May 15;94(10):2698-2705.
- (8) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010 Aug 19;363(8):733-742.

5. Metode

Litteratursøgning og -gennemgang

Det har i forbindelse med nærværende opdatering ved overlæge Bodil Jespersen, som også har været involveret i opdateringen af den mere omfattende ”Klinisk retningslinje for lindring af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter” i regi af Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL), som har omfattet en systematisk litteratursøgning og -gennemgang, været vurderet, at der ikke foreligger litteratur af senere dato end den litteratur, der refereres til her. Det er derfor ikke fundet relevant at gentage den baggrunds-litteratursøgning og -gennemgang, som allerede er foretaget ved den bredere opdatering af emnet i regi af DMCG-PAL.

Formulering af anbefalinger

Præciseres i næste version af retningslinjen.

Interessentinvolvering

Der har ikke været direkte patient- eller pårørende-involvering i udarbejdelsen af nærværende kliniske retningslinje.

Høring og godkendelse

Retningslinjen vil før dens endelige godkendelse og offentliggørelse blive sendt ud i en formel høringsfase blandt bestyrelsen for Dansk Lunge Cancer Gruppe og medlemmer af den onkologiske undergruppe under DLCCG, DOLG.

Anbefalinger, der udløser betydelig merudgift

Ingen af nærværende anbefalinger vurderes at udløse betydelige merudgifter.

Forfattere

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

- Afdelingslæge, MSc Tove Vejlgård, 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

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

Resultatet blev DLCCG's første retningslinje for palliative patientforløb for patienter med lungekræft.

November 2019 blev retningslinjen revideret og opdateret ved *1. reservelæge Emma Helledie* fra Enhed for Lindrende Behandling, Århus Universitetshospital under supervision af *overlæge Bodil Jespersen* fra Enhed for Lindrende Behandling ved Kræftafdelingen ved Aarhus Universitetshospital i samarbejde med *overlæge Torben Riis Rasmussen* fra Klinik for Lungekræftudredning ved Aarhus Universitetshospital.

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 kontaktperson (læge/sygeplejerske).

En sådan monitorering er dog ikke per d.d., ultimo 2019, etableret.

Plan for audit og feedback

Se ovenstående vedrørende høring og godkendelse.

Der er planlagt fornyet opdatering i 1. halvår 2022.

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	-	Palliation i almen praksis	-	-	4	D
SIGN-137 2014	Systematisk review	Høj - byggende på RCT+SR, dog af varierende kvalitet*. SIGN selv vurd. B.	Palliativ care	-	Kvalitet af palliativt forløb	1a*	B
SST 2018	Myndighedsvejledning	-	Medikamentel palliation til patienter med livstruende sygdom	-	Vejledning	5	D
Temel 2010	RCT	Høj	Early Palliativ Care	-	-	1b	A
Oxford 2015	Faglige anbefalinger	-	Specialiseret palliation	-	-	4	D