

Arbejdsgruppen til beskrivelse af det palliative patientforløb ved lungekræft.

Arbejdsgruppen blev nedsat i efteråret 2002 med følgende medlemmer:

*Afdelingslæge, MSc Tove Vejlgaard, 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*

Kommisiorium:

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

Arbejdsmetode:

Gruppen har først holdt nogle afklarende møder, derefter nedsat undergruppe, der har gennemgået litteraturen, hvor dette var relevant, og derefter udarbejdet udkast til referenceprogrammet. Efter samskrivning af undergruppernes oplæg har der været holdt flere møder hvor det samlede dokument er gennemarbejdet og slutteligt er der udarbejdet 5 overordnede anbefalinger.

Anbefalinger for det palliative patientforløb ved lungekræft.

Den nødvendige indsats for at sikre patienter med lungekræft et sammenhængende patientforløb kan overordnet sammenfattes i følgende anbefalinger:

- 1. At der udarbejdes kliniske retningslinier for den tværfaglige behandling og pleje af særlige symptomer/problemstillinger hos lungekræftpatienter**
- 2. At der udvikles 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.**
- 3. At enhver patient i den palliative fase får tildelt en stamafdeling, hvor patienten til enhver tid kan indlægge sig selv (åben indlæggelse)**
- 4. At der dedikeres stillinger med forløbsansvarlige sygeplejersker i de afdelinger, hvor udredningen finder sted, så alle patienter allerede i den diagnostiske fase har en kontaktperson i hospitalssektoren**
- 5. At der i alle amter oprettes en specialiseret palliativ funktion, der kan konsulteres af de øvrige professionelle og hvortil patienter med komplicerede problemstillinger kan henvises.**

Disse anbefalinger vil blive beskrevet i det følgende.

Baggrund.

WHO definerede palliativ indsats i 1990 (WHO 1990), og har i 2002 revideret denne definition (WHO web-site):

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

Retningslinier for den palliative indsats i Danmark blev udgivet af Sundhedsstyrelsen i 1999 (Sundhedsstyrelsen 1999), og understøttet af rapporten ”Hjælp til at leve til man dør”, med anbefalinger til udviklingen af den palliative indsats i Danmark udgivet af Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og Kommunernes Landsforening i 2001.

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, og som beskrives i det følgende.

Den specialiserede palliative funktion.

I henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinier bør der oprettes en specialiseret palliativ funktion udgående fra en palliativ enhed (evt. et hospice) i ethvert amt (Sundhedsstyrelsen 1999).

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 i amtet
- Kvalitetssikring, forskning, udvikling

Udviklingen af den palliative indsats varierer meget i Danmark. På længere sigt vil det højne kvaliteten af den behandling og omsorg terminalt syge og døende patienter modtager, hvis der etableres centerfunktioner i amterne, hvis faglige fokus udelukkende er udviklingen af den palliative indsats. I England er der netop udkommet evidensbaserede retningslinier for den palliative indsats (NICE 2004).

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.

Lungekræft:

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

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 diagnosetidspunktet eller kort herefter
- fravær af stærke lungekræft-patientforeninger, hvor hjælp og information kan søges

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

Symptomer hos patienter med lungekræft.

Patienter med lungekræft har symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel karakter (Cooley, Krishnasamy 2001), og flere studier tyder på, at lungekræftpatienter har flere problemstillinger end andre patientgrupper (Lidstone 2003, Coleys ref 5,14).

I en undersøgelse af i alt 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 / dyspnoe	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 (Lidstone et al. 2003)

I det følgende vil kardinalsymptomet dyspnø/åndenød, der er så specifikt for lungekræftpatienter, blive behandlet. Derudover vejledes omkring behandling af symptomgivende metastasering 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:

- Palliation i primærsektoren. Dansk Selskab for Almen Medicin. 2004 (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.

Dyspnø / åndenød.

Åndenød skal forstås som et symptom med et komplekst sammenspil af fysiske, psykologiske, følelsesmæssige, spirituelle og funktionelle faktorer. (O'Driscoll 1999). Åndenød er en subjektiv oplevelse, åndenød er som patienten oplever det (Davis1997) og symptomet kan ved sin kompleksitet sidestilles med smerte.

Udløsende / forværende faktorer kan være fysisk aktivitet, men også følelser som vrede og angst kan være forbundet med oplevelse af åndenød. (O'Driscoll 1999). Mange patienter oplever at få åndenøds anfald. (O'Driscoll 1999), og en gruppe patienter oplever natlige åndenøds- og panikanfald, hvor de kommer ind i en "ond cirkel" med åndenød, hyper-ventilation, ængstelse og frygt for kvælning og snarlig død - en meget belastende tilstand, som også påvirker og bekymrer de pårørende. (Bailey 1995, Rawlinson 2000, Davis1999).

Oplevelse af åndenød med patientens egne ord.

Patienternes egen beskrivelse af åndenød kan være: "ikke i stand til at tage en dyb indånding", "kan ikke få luft nok", "kvælning", "som at drukne eller blive fyldt op", "som at løbe op ad bakke hele tiden", "åndenød får dig til at tabe fart, som en bil, der er ved at løbe tør for benzin". Om de følelser, der er knyttet til åndenød bruges ordene: irritation, panik, "være døden nær", vrede, hjælpeløshed, nedtrykt, ensom, skyld, "vil ikke leve, hvis det fortsætter". (O'Driscoll et. al.1999 Brown et al. 1986). Åndenød medfører store indskrænkninger i patientens livsførelse på alle områder såvel fysisk, psykisk som socialt lige fra ikke at kunne klare personlig hygiejne, tale i telefon, ikke klare arbejde, at gå tur, havearbejde, tidligere fritidsaktiviteter, klare at have gæster, gå i byen, svært ved at opretholde seksuelle relationer, tab af den sædvanlige rolle i familien, og "jeg kan ikke, hvad jeg gerne vil" (O'Driscoll 1999)

Målemetoder:

Dyspnø er et komplekst, multidimensionalt symptom og dets subjektivitet gør det vanskeligt at kvantitere. Mange skalaer og registreringsmetoder er udviklet, men ikke én metode som dækker alle komponenter. VAS-skalaen er en af de bedste til at følge udviklingen i patientens åndenød, Her angiver patienten på en skala fra 1-10 graden af åndenød (Mancini 1999, Corner 1999)

Blodets iltindhold og iltmætningen er ikke relateret til patientens subjektive oplevelse af åndenød. (Andrewes 2002).

Anamnese, diagnose og behandling.

Dyspnø er en multifaktoriel diagnose, og behandlingen bør i videst muligt omfang bero på en tværfaglig indsats og en omhyggelig anamnese er nødvendig:

- Hvor længe har pt. haft åndenød ?
- Hvad forværrer åndenøden, hvad mindsker den ?
- Andre lungesygdomme end cancer (KOL) ?

- Reversible årsager til åndenød tilstede ?
- Indikation for palliativ onkologisk behandling (stråle- eller kemoterapi) ?
- Hvor stort et problem er angst ?
- Har patienten tidligere haft angst provokerende oplevelser med åndenød (f. eks. pårørende døde af c. pulm) ?
- Hvad er patientens egne forestillinger om forløbet af sygdommen ?
- Hvor velinformeret er patienten om sin sygdom ?
- Forholdet til de nærmeste pårørende ?
- Åndelige / eksistentielle problemstillinger, som pt. måske ikke deler med andre ?

Somatiske årsager til åndenød og behandling.

Årsag	Mulig behandling
Reversible årsager:	
• Hjerteinsufficiens	Diuretika
• Arytmier	Antiarytmika
• Luftvejsinfektion	Antibiotika, lungefysioterapi
• Lungeemboli	AK-behandling
• Anæmi	Blodtransfusion
• Pneumothorax	Lungedræn
• Bronchospasme	Bronkolytika
• Pericardieexudat	Pericardiocentese
• Pleuraexudat	Pleuracentese
• Sejt sekret	Saltvandsinhalationer
Direkte tumorrelaterede årsager:	
• Luftvejsobstruktion pga. tumortryk	Laser- eller el-resektion, stentning, strålebehandling, steroidbehandling, kemoterapi
• Vena cava superior syndrom	Steroidbehandling, stent i vena cava superior, strålebehandling, stentning, kemoterapi
• Hæmoptyse	Strålebehandling, laser- eller el-koagulation, cyklokapron
• Lymfangitis carcinomatosa	• Steroidbehandling, kemoterapi

Behandlingsprincipper:

- palliativ strålebehandling
- palliativ kirurgi (endoskopisk laserresektion, endobronkial tubulering)
- palliativ kemoterapi
- pleuracentese
- stentning ved vena cava superior syndrom

Steroidbehandling: Opstart altid i høj dosis

- tryksymptomer og vena cava superior syndrom: Prednisolon 100 mg. dgl.
- dyspnø, anoreksi, fatigue 50-75 mg. dgl. i 5-7 dage. Derefter evalueres effekten. Hvis der ikke er effekt seponeres steroid. Ved effektbegyndes nedtrapning til laveste effektive dosis

Opioid.

En lav dosis opioid kan lindre åndenød hos patienter med fremskreden cancer (Bruera 1993, Bruera 1990, Ripamonti 1999), hvorimod opioidinhalationer ikke er vist effektive (Carol 1996)

Hos opioid naive patienter kan forsøges med

- morfin 2,5–5 mg pn.

I tilfælde af mere konstant dyspnø kan forsøges med

- mindre dosis langtidsvirkende opioidpræparat - f.eks. Contalgin.

Opioider kan også lindre **hoste**. For denne effekt af opioider er der heller ikke dokumentation for at inhalationsbehandling er bedre end konventionel p.o.-behandling

Der kan hos opioidnaive gives

T. Kodein 25-50 mg. x 4 dgl. Eller ved behov

T. Morfin 5 mg x 4 dgl. eller ved behov

Benzodiazepiner.

Der foreligger ingen studier over benzodiazepiner ved dyspnø hos cancerpatienter.

Studier hos patienter med KOL har ikke kunnet dokumentere en effekt på åndedrættet. Det er således benzodiazepiners anxiolytiske effekt, man kan udnytte til behandling af åndenød.

Patienter, der vedvarende er ængstelige og føler sig dyspnøiske kan have gavn af en lille, fast dosis benzodiazepin. Blandt benzodiazepiner kan **Oxazepam** (f.eks. Serepax®) og **Lorazepam** (f.eks. Temesta®) have den fordel, at halveringstiden for elimination er relativt kort (10-12 timer), og der er ikke aktive metabolitter, der kan kumuleres. Ved vedvarende behandling nås steady-state niveau derfor allerede efter ca. 2 døgn. Maksimal virkning indtræder på den anden side relativt langsomt (2 timer), så præparatet er mindre velegnet til hurtig lindring af angst. I modsætning hertil indtræder virkningen af **Diazepam** (f.eks. Stesolid®) hurtigere (1 time), men eliminationen er langsommere ($T_{1/2} = 72$ timer) pga aktive metabolitter, som kumuleres indtil steady-state niveau først nås efter ca. 2 uger. (Lægemiddelkataloget)

Hos patienter med åndenødsanfald, der udvikler sig til panikanfald, kan følgende kombination erfaringsmæssigt være effektivt.

- ½-1 mg. Temesta (tygges)

Generelt er det kun hos lungekræftpatienter med konkurrerende svær kronisk obstruktiv lungesygdom at hypoxi og kuldioxidretention kan opstå med forbindelse med opioidbehandling.

Iltbehandling.

Iltbehandling er en vigtig palliativ behandling for dyspnoe og vejrtrækningsbesvær. Man skal naturligvis forsøge at vurdere, om der er årsager til symptomerne, som kan lindres på anden vis, såsom med bronchodilaterende inhalationer eller diuretika eller måske palliativ strålebehandling pga. tumortryk på centrale luftveje. I situationer med dyspnoe kan alene adgangen til ilt ofte give psykologisk lindring (jf. Booth 1996).

Ilt i hjemmet kan ordineres af såvel hospitalsafdelinger som af den praktiserende læge.

Angives det ved ordinationen og bestillingen at det er til behandling af en terminal patient anstilles der ikke krav om opfyldelse af de sædvanlige kriterier for iltbehandling i hjemmet.

En dosering af 2 L/min kan være tilstrækkeligt for mange patienter. Med transkutan ilt-saturationsmåling eller med arteriepunktur kan sikres at patienten får tilstrækkeligt ilt, men ofte vil den symptomatiske lindring være tilstrækkeligt styringsinstrument, da det er samme

symptomatiske lindring, som er selve målet med behandlingen. Er der ikke tegn på kuldioxidretension kan ilt-terapien uden problemer øges til 5 L/min. Mere end 5 L/min leveret som tør ilt på næsekatheter vil ofte medføre generende tørhed af næseslimhinden, og vil ved iltbehandling i hjemmet nødvendiggøre opstilling af flere iltkoncentratorer. Men i sidste ende må det være patientens egen vægtning overfor opnåelse af symptomlindring, som må være bestemmende!

Saltvandsinhalationer.

Farmakologisk mucolytisk behandling har ingen betydende rolle hos lungekræftpatienter med sejt sekret, som er svært at opbringe. Saltvandsinhalationer kombineret med lungefysioterapi resulterer i opbringning af større sekretmængder end fysioterapi alene. (Ahmedzai, Thorax 1997 Sutton, Thorax 1988) og hvis man finder indikation for inhalationer kan man starte med fysiologisk saltvand, f.eks.

- 5 ml på NaCl 9% på pariforstøver

Patientens stilling (mindst 45 gr. eleveret hovedgærde) er væsentlig for effekten

Non-farmakologisk behandling af åndenød:

Non-farmakologiske interventioner kan have stor lindrende effekt på åndenød ved lungekræft. (Artikel 13,14, 2).

Som oftest vil behandling af åndenød være en kombination af farmakologisk og non-farmakologisk intervention, og forskellige faggrupper har hver sit at tilbyde patienten og dennes familie. Det er særdeles vigtigt, at der etableres et velfungerende tværfagligt samarbejde, således at patienten kan få det fulde udbytte af forskellige faggruppers koordinerede bestræbelser.

Individuel instruktion i vejrtrækningsøvelser og mestringsstrategier mindsker oplevelsen af åndenød og øger såvel det fysiske som det psykiske velbefindende. Psykologisk og social støtte kan ligeledes forbedre patientens befindende. Anamnetisk er en afklaring af patientens subjektive oplevelser, tanker og frygt central for at kunne tilpasse de professionelles indsats til den enkelte patient. I hele forløbet er det vigtigt at målrette hjælp og instruktioner ved stadig opfølgning og tilpasning. Målet er at åndenøden i mindst muligt omfang kommer til at indskrænke patientens livsudfoldelse. (2003 Juliet Hatley, 1999 Jessica Corner, 1999 M. O@Driscoll).

Uhelbredelige lungekræft patienter har ofte kort tid til at lære at leve med åndenøden. For at sikre bedst mulig livskvalitet i den relative korte overlevelsestid, skal indsatsen ligge så tidligt i sygdomsforløbet som muligt. (2000, Gallo- Silver and Pollack).

Vejrtrækningsøvelser

Patienten informeres om hvordan den naturlige vejrtrækning foregår, og hvilke mekanismer der påvirker vejrtrækningen. Det er vigtigt, at patienten forstår baggrunden for de forskellige teknikker og øvelser. På den måde kan patienten implementere det i sit daglige liv, og opnå en følelse af, at kunne kontrollere sin åndenød.

Patienten guides til at trække vejret hensigtsmæssigt via instruktion og afprøvning af den abdominale vejrtrækning, der er en optimal måde at udnytte lungerne ved hjælp af diafragma som åndedrætamuskel. Den abdominale vejrtrækning fremmer også følelsen af afspændthed i kroppen. (Les Gallo Silver, Barbara Pollack, Cancer practice 2002).

(International journal of Palliative nursing, 2002 Claire Hoyal, Jean Grant. Breathlessness clinics, Juliet Hatley 2003. Gallo- Silver and Pollack, 2000) Cox C Non-pharmalogical treathment of breathlessness 2002.

Andre metoder:

Pustelyds teknikken: pursed lip breathing (PBL). PBL er en rolig aktiv udånding, hvor patienten selv laver modstand mod luftstrømmen ved at spidse læberne. Abdominal muskulaturen aktiveres og diafragma opnår optimale forhold som udgangspunkt for den efterfølgende indånding, som bliver dybere og kraftigere, hvilket fører til en roligere respirations frekvens.

PEP-fløjte (Positive Expiratory Pressure). PEP-fløjten er et respirationshjælpemiddel som ligeledes stimulerer til en mere dyb og rolig vejrtrækning, og den kan medvirke til at løsne sejt sekret og lette mobiliseringen af dette. Ofte kombineres brug af PEP- fløjte med stødteknik. En teknik hvor patienten laver en hård kraftig udånding. Ved dette løsnes sekretet yderligere, så det kommer op i svælget og lettere kan hostes op.

Continuos Positive Airway Pressure (CPAP) er en maskebehandling på et system, hvor luftvejstrykket holdes vedvarende, ensartet positivt både under indånding og udånding og kan foretrakkes til den meget svage eller terminale lungekræft patient.

Det antages at det øgede tryk holder de små luftveje åbne; mindsker respirationsarbejdet, bedre den arterielle iltning og kan være med til at nedsætte CO₂ ophobning. CPAP bruges også som behandlingsredskab til ophævelse af ateletaser, og som hjælp til sekretløsning. (Kliniske retningslinier for lungefysioterapi til patienter med Kronisk Obstruktiv Lungelidelse)

CPAP systemer kan i nogle tilfælde udlånes fra patientens hjemsygehus til behandling i hjemmet.

Lejring

En god lejring har stor betydning for, at patienten kan slappe af, og finde kropslig ro og dermed opnå bedst mulig hvile. At patienten er lejret godt og slapper godt af, er en god basis for en dyb og rolig vejrtrækning.

Kilder: Le grand, pall. 253. Symptomlindring hos den pall.pt Bente Clausen.

Pjece; Forslag til hvilestillinger i seng af fysioterapeut Joan Sandgren. Engelsk pjece "Coping with shortness of breath", fra Macmillan Cancer Relief 2003.

Ventilation: Et af de enkleste midler er åbent vindue/dør, elektrisk ventilator eller lignende, idet en afkøling af ansigtet i innervationsområdet for 2. og 3.gren af 5. kranienerve reducerer oplevelsen af åndenød (Schwartzstien et al 1987)- via Booth 2003, the Lancet.

Afspændingsøvelser kan lindre åndenød og mindske kropslig uro og angst. Der findes mange forskellige former for afspændingsteknikker, som enten kan udføres via individuel terapeutisk guiding, eller på et afspændingshold. Ofte kan afspænding udføres på egen hånd, når patienten har lært en given teknik f.eks til musik.

(Sharon Van Fleet: Relaxation and Imagery for Symptoms Management: Improving Patient assessment and Individualizing Treatment. 2000. Juliet Hatley Palliative Medicine 2003. Clair Hoyal, Jean Grant, Fran Chamberlain, Rosemary Cox, Tanya Campell: Improving the manament of breathlessness using a clinical effectiveness programme. International Journal of Palliativ Medicine Nursing, 2002).

Massage kan give patienten en god afspændthed i kroppen, lindre muskulære spændinger, og være med til at give patienten en følelse af nærhed og tryghed. Denne erfaring er i overensstemmelse med den seneste forskning i oxytocins virkning (Moberg 2003). Hormonet oxytocin frigøres ved berøring eller massage og har en beroligende og smertelindrende effekt, der ser ud til at vare et stykke tid og er særlig anvendelig, hvor angst er knyttet til åndenød.

Akupunktur. Et enkelt studie tyder på symptomlindring efter akupunktur både målt på pulsfrekvens, afspænding, grad af åndenød mv. med max. effekt efter 90 min og virkning i op til 6 timer. (Filshie et al.) Der mangler yderligere kliniske undersøgelser.

Disponering af egne ressourcer.

Hvis åndenøden i vid udstrækning begrænser de daglige gøremål, er det væsentligt, at patienten bruger sine ressourcer til det der er vigtigst for ham eller hende. Patienten kan blive nødt til at prioritere mellem alle slags aktiviteter, og må indstille sig på at skulle modtage hjælp fra andre. Dette er en svær proces som tager tid og kræver støtte fra personale og eventuelle pårørende. Med til denne omstilling er ofte følelsen af tab og medfølgende frustration. Disse følelser kan i sig selv være med til at fremkalde åndenød. Mestringsstrategierne kan hjælpe patienten med at genvinde en vis grad af selvhjulpenhed og fremme patientens velbefindende.

Kilde Improving the management of breathlessness using a clinical effectiveness programme, Claire Hoyalt, Jean Grant....

Artiklen af Juliet Hatley fra 2003. Multicentre randomised controlled trial ...af Bredin M, Corner J...

Undervisning og vejledning af pårørende og personale. Når en patient lider af åndenød, har åndenøden og den angst, der ofte følger med en tendens til at "smitte" pårørende og måske også personalet. Det er af stor betydning at inddrage og vejlede de pårørende, som skal støtte patienten.

Jo mere forberedt alle er på de situationer, der måtte opstå og de mulige interventioner, der kan anvendes for at tackle åndenød og panikanfald, jo mindre magtesløshed vil de opleve. Tazian 2000, O'Driscoll 1999

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.

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 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 (Sundhedsstyrelsen 2002). 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: Konverterer peroral morfindosis 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.

Metastasering 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 metastasering 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.
- Henvis 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.
- Henvis/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 optræder 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 rtg thorax og check af trombocyt-tal og APTT og PP, og af at patienten ikke får 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 ud fra rtg 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 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!

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 hosterefleks vil modarbejde dette.

Standardiseret tværsektorielt samarbejde.

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. 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.

Egen læge bør tilbyde patienten en plan for opfølgende kontakter. For den praktiserende læge henvises i øvrigt til 'Palliation i Primærsektoren' (DSAM 2004). 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 på stamafdeling

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

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

Den forløbsansvarlige sygeplejerske (specialiseret lungekræfts sygeplejerske)

I England har man i årevis arbejdet med 'specialist lung cancer nurses' og beskrivelse af forløbsansvarlige specialiserede sygeplejerskers funktion indgår i flere nationale retningslinier (SIGN 1998, NHS Executive 1998, NICE 2004)

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, tid til sygdomsprogression (Moore S...2002)

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 diagnostetidspunktet 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, Palliativ 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 vide hvordan man kommer i kontakt med dem.
- kommunikation f. eks. 'den svære samtale'
- psykologiske reaktioner på alvorlig sygdom og mestringsstrategier
- kendskab til og uddannelse indenfor den palliative indsats

Vigtige sociale støttemuligheder.

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 lægehenviisning)
- 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

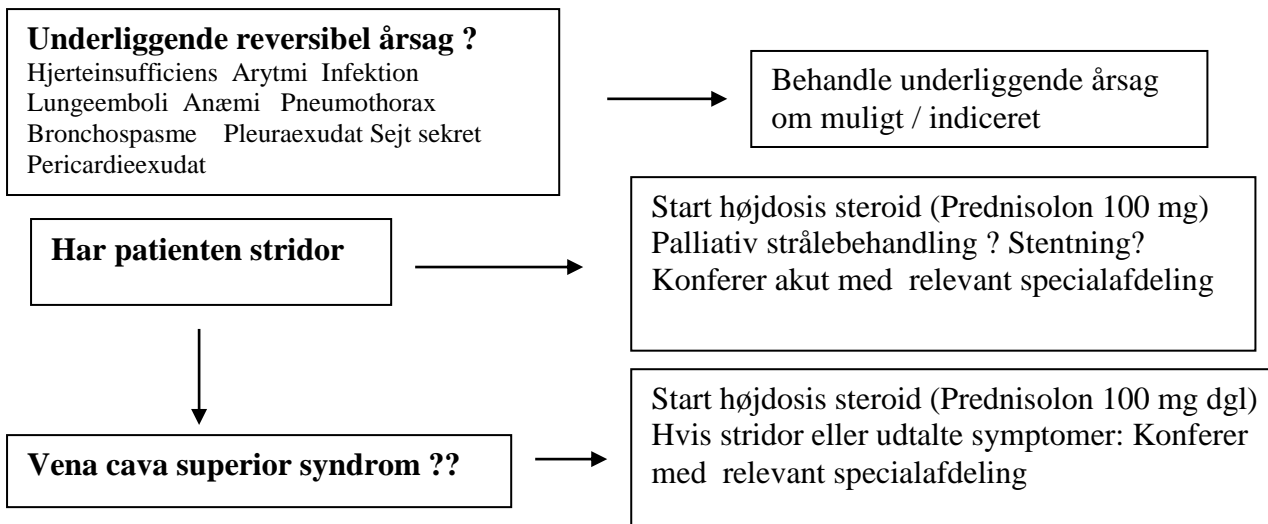
Hvor meget og hvor længe:

- plejevederlaget er maksimalt 1,5 x dagpengebeløbet (20.819 kr pr. jan. 2004).
- 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

Skematisk oversigt over medicinsk behandling af dyspnoe:



Farmakologiske behandling ved dyspnø:

Ledsagende angst og panik anfald:

- Temesta ½-1 mg (tygges) ved begyndende angst / panik
- Røde dråber 8-12 dråber p.n. (10 dråber = 5,6 mg morfin)

Steroidfølsomhed ? Overvej at forsøge steroid (specielt ved tidligere KOL eller mistanke om tumorødem eller lymfangitis carcinomatosa) f.eks. Prednisolon 50 mg dgl. i 1 uge. Seponer hvis ingen effekt, reducer langsomt ved effekt.

Bronchospasme: Berodual (eller andet bronkolytikum) inhalationer, på pariboy, hvis pt. er svag.

Sejt, tørt sekret: Forsøge saltvandsinhalationer, evt. mucolytica.

Åndenød i hvile: Morfin (hvis opioid-naiv patient: 2.5 mg p.n. x 3-4)
(ved svær åndenød, evt. symptomatisk iltbehandling)

Hypoxi: Oxygen terapi

Symptomer i den terminale fase:

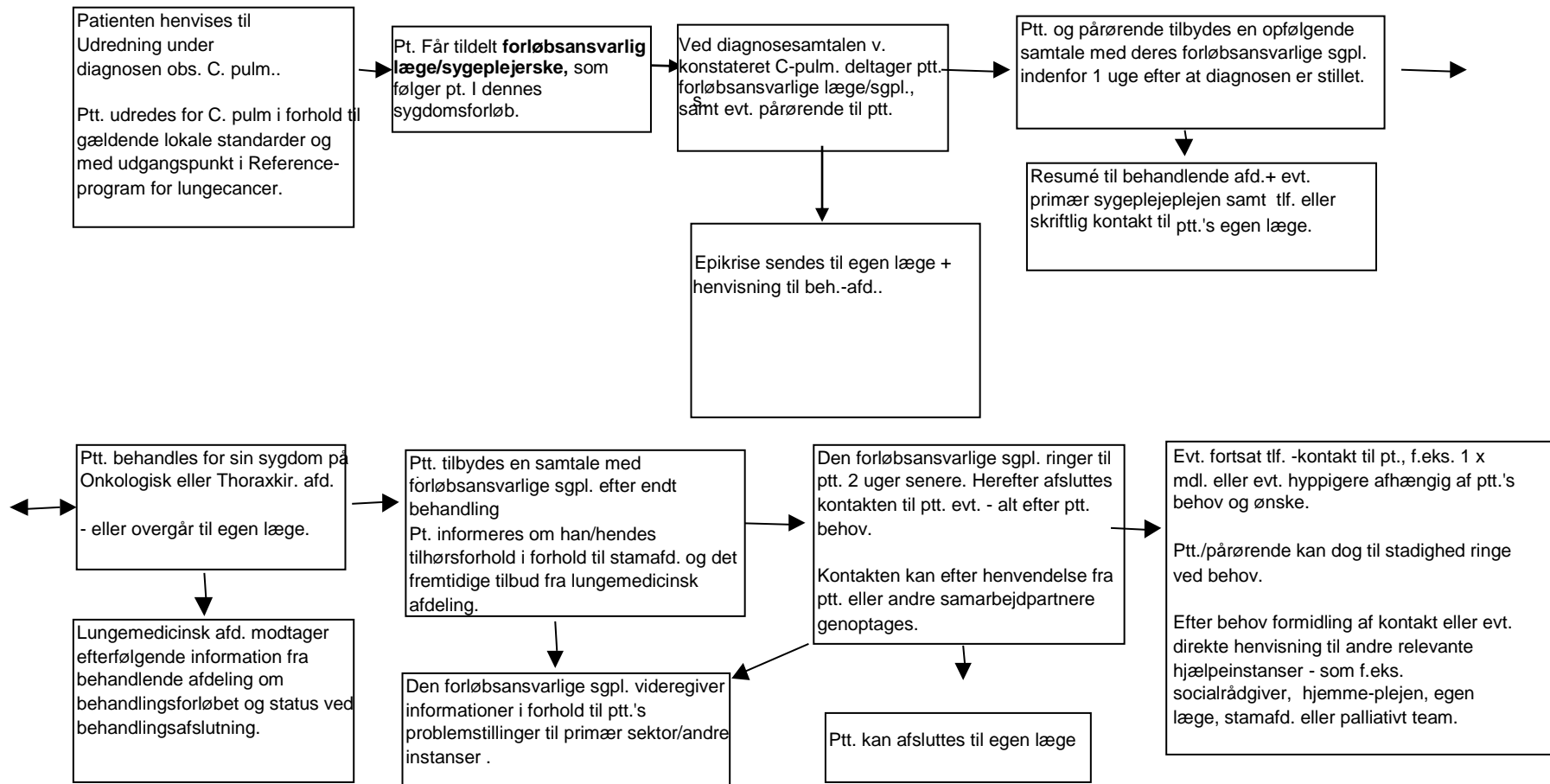
Tiltagende åndenød i hvile uden reversibel årsag (indikerer kort prognose): Planlæg kontrol af åndenød i terminale fase (opioider, benzodiazepiner, evt. som sc., hvis pt. ikke kan tage peroral medicin). Planlæg /overvej med patient, pårørende, personale evt. terminal sedering i tilfælde af ukontrollable symptomer i den helt terminale fase (dyspnø, intraktable svær åndenød, angst, hæmoptyse, smerter etc.) Jævnfør Sundhedsstyrelsens 'Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen' (SS 20.12.2002)

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.



Skematisk fremstilling af et patientforløb