

Statusartikel

Ugeskr Læger 2023;185:V06230386

Planlægning af behandlingsmål ved fremskreden levercirrose

Tobias Malte Larsen¹, Malene Barfod O'Connell², Ane Teisner³, Mette Lehmann Andersen³, Birgitte Gade Jacobsen⁴, Lise Lotte Gluud², Mette Munk Lauridsen⁴ & Nina Kimer²

1) Abdominalcenter K, Københavns Universitetshospital – Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2) Gastroenheden, Medicinsk Sektion, Københavns Universitetshospital – Amager og Hvidovre Hospital, 3) Afdeling for Mave-, Tarm- og Leversygdomme, Københavns Universitetshospital – Herlev og Gentofte Hospital, 4) Medicinske Mave- og Tarmsygdomme, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg

Ugeskr Læger 2023;185:V06230386

HOVEDBUDSKABER

- Der er behov for et struktureret palliativt tilbud til patienter med fremskreden levercirrose.
- Tidlig palliativ indsats har positive effekter på livskvalitet, egenomsorg og færre indlæggelser.
- Bedre evidens for anvendelse og effekt af palliation er afgørende for, at vi kan tilrettelægge forløb med udgangspunkt i patienternes ønsker.

Levercirrose er slutstadiet af langvarig leverskade. De hyppigste årsager til levercirrose i de vestlige lande er alkoholoverforbrug, fedtlever relateret til overvægt og viral hepatitis [1]. Også sjældnere autoimmune og arvelige leversygdomme kan forårsage cirrose [2].

Fremskreden levercirrose, som er kompliceret af ascites, hepatisk encefalopati og øsofagusvaricer, betegnes dekompenaseret levercirrose [3]. Dekompenaseret levercirrose er en alvorlig tilstand, som ofte fører til gentagne indlæggelser [4]. Mindre end 60% af patienter med dekompenaseret levercirrose er i live efter to år [5].

Patienter med levercirrose har en betydelig fysisk symptombyrde og oplever nedsat livskvalitet pga. reducerede psykiske og kognitive ressourcer [6, 7]. Studier viser stor usikkerhed og utryghed hos patienter og pårørende om sygdommens forløb og uforudsigelighed og den mangel på struktur i behandlingen, det medfører [8]. Patienter med levercirrose har ofte få ressourcer og kan ikke altid leve op til de krav, sundhedsvæsenet stiller til forståelse for sygdommens årsag, betydningen af forebyggende tiltag og værdien af hyppige kontroller [6].

En stor andel af patienterne med alkoholrelateret levercirrose har ikke et stærkt socialt netværk, hvilket udfordrer kontakten til sundhedstilbud og vanskeliggør en struktureret opfølgning [7]. Derfor bør samtaler om behandlingsmål og palliation indledes tidligt i sygdomsforløbet, hvor patienterne stadig har fysiske og mentale ressourcer i behold [9]. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes palliation [10]. Kun 3% af patienter med anden diagnose end kræft får et specialiseret palliativt tilbud, inden de dør. For kræftpatienter er denne andel 47% [11].

I denne artikel vil vi klarlægge mulighederne for anvendelsen af palliative redskaber og palliative tiltag ved levercirrose i Danmark. Vi vil beskrive redskaber til identifikation af patienter, som har levercirrose og bør tilbydes palliation, og fokusere på anvendelse af kommunikationsredskabet om fælles planlægning af

behandlingsmål, også kaldet advance care planning (ACP) [12].

PALLIATION VED LEVERCIRROSE

Palliation har til formål at øge livskvaliteten hos patienter med alvorlig sygdom ved at adressere behandlingsmål, lindre symptombyrden og give emotionel støtte til patienterne og deres pårørende [6, 10, 12]. Desværre er strukturerede palliative tiltag ved levercirrose særdeles sparsomme, og evidensen er tilsvarende beskedent [13-16].

En tidlig palliativ indsats har vist positive effekter på symptombyrden, øget livskvalitet og flere patientsamtaler om behandlingsmål [5]. Henvisning til palliation er forbundet med et mindre forbrug af undersøgelser og procedurer og et øget antal patienter, som tager aktiv stilling til ønske om genoplivning [16]. Trods dette viser studier en lav henvisningsrate til specialiseret palliativ indsats, og planlægning af behandlingsmål udføres sjældent [16-18]. Palliation til patienter med levercirrose er samtidig udfordret af manglende viden blandt fagprofessionelle [5].

I Danmark skelnes mellem basal og specialiseret palliativ indsats [10]. Den basale palliative indsats gives til patienter, der har et afgrænset palliativt behov, og den kan varetages af alle kliniske specialer både under indlæggelse, ambulant, i hjemmeplejen, på plejecentre og i almen praksis. Den specialiserede palliative indsats gives til patienter med palliative behov af kompleks karakter og ydes oftest af fagprofessionelle med palliation som hovedområde.

Der findes ikke en formel struktur eller klinisk retningslinje for palliation ved levercirrose i Danmark. Den palliative indsats kan i stedet tilpasses efter sygdommens alvorlighed og inddeles i fire forskellige forløbstyper: kronisk forløb, tidligt palliativt forløb, sent palliativt forløb og snarligt døende [19]. Palliativ behandling kan rettes mod at styrke patienterne fysisk og psykisk, bremse eller reducere det fremtidige tab af fysiske funktioner, lindre eller mindske symptombyrden og i den terminale fase at sikre den bedst mulige afslutning på livet [19, 20].

Ud over symptomatisk behandling skal den palliative behandling rette sig mod at give patienterne og de pårørende psykisk støtte, følgeskab og hjælp til at acceptere levercirrose som et grundvilkår i livet [10]. Den palliative indsats til patienter med levercirrose har følgende tre elementer: identifikation af patienterne med behov for palliation, analyse af behovet for palliation og de palliative tiltag [19].

Identifikation af patienter med palliativt behov

For at identificere patienter med behov for palliativ indsats anbefales at anvende redskabet Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) [21]. I **Tablet 1** findes en oversigt af SPICT tilpasset til patienter med levercirrose, fra Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi. Oversigten støtter læger og sygeplejersker i identifikationen af de patienter med levercirrose, som bør tilbydes en palliativ indsats [19]. Patienter med dekompenseret levercirrose identificeres af SPICT, men også patienter med sarkopeni, hyppige indlæggelser eller stort plejebæhov pga. cirrose eller komorbiditet kan have brug for palliativ indsats.

TABEL 1 Overvej et palliativt tilbud hvis en eller flere af følgende punkter er opfyldt. Gengivet fra [19].

Transplantation ikke mulig eller ikke nærtforestående I vurderingen indgår oplysninger om leversygdommens alvorlighed og reversibilitet, komorbiditeter og alkoholstatus
Svært nedsat livskvalitet og/eller performancestatus og Child Pugh B- eller C-levercirrose
Hyppige, ikkeplanlagte indlæggelser og hospitalskontakter Tiltagende dekompenisering trods optimal behandling
Vægttab, forbliver undervægtig, lav muskelmasse og lavt albuminniveau
Meget plejkrævende
Patient eller pårørende beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe, eller ikke påbegynde behandling og/eller ønsker at fokusere på livskvalitet

Analyse af behov

Behovet for palliative tiltag afklares i et samarbejde mellem læger, sygeplejersker, patienter og eventuelle pårørende. Det er vigtigt, at patienterne får lov til at sætte dagsordenen. For at klarlægge patienternes symptomer og behov foreslås det at anvende redskaber, der inddrager fysiske, mentale og eksistentielle aspekter [22].

European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) har udviklet et spørgeskema om livskvalitet i en version med særlig fokus på palliation (EORTC-QLQ-C15-PAL), der også er valideret i en dansk kohorte [23]. Skemaet er dog ikke valideret specifikt for levercirrose [24]. EORTC-QLQ-C15-PAL inddrager både fysiske, psykiske og eksistentielle symptomer og kan anvendes som udgangspunkt i en samtale med fokus på fælles planlægning af behandlingsmål for patienterne.

Palliative tiltag

Ud fra aftalte fælles behandlingsmål igangsættes relevante palliative tiltag. Ved en tidlig palliativ indsats forstås både optimering af symptomlindrende behandling, forebyggelse af forværring samt håndtering af multisygdom med koordinering af behandling med andre specialer, praktiserende læge og hjemmesygepleje [10, 19]. Praktisk håndtering af symptomlindring er velbeskrevet i de amerikanske guidelines, som er opdateret i 2022 [12]. Ved fremskreden sygdom og funktionstab kan henvises til specialiseret palliation på hospice eller palliativ afdeling. Ved sen palliation er terminalregistrering, mulighed for åben indlæggelse og ansøgning om terminalt tilskud nødvendigt også ved benign kronisk sygdom [19]. Ud over praktiske tiltag er kernen i indsatsen at yde følgeskab og tryghed.

FÆLLES PLANLÆGNING AF BEHANDLINGSMÅL

Fælles beslutningstagning

Metoden fælles beslutningstagning inddrager patienter og eventuelle pårørende i det enkelte behandlingsforløb. Center for Fælles Beslutningstagning har lavet følgende definition: »Fælles beslutningstagning foregår, når patient og kliniker i forening træffer beslutning om udredning, behandling, pleje eller opfølgning på en måde og i et omfang, som patienten foretrækker. Herved støttes patienten i at udforske egne værdier og præferencer, så den bedste mulighed vælges i forhold til patientens præferencer« [25].

Konceptet bygger på teorien om to eksisterende eksperter: klinikerne i diagnosen og patienterne i sit eget liv. For kræftpatienter har implementering af fælles beslutningstagning været en del af patienternes Kræftplan siden 2016 [26]. Ved fælles planlægning af behandlingsmål hos patienter med levercirrose er den strukturerede ACP-samtale den bedst beskrevne model til at støtte klinikerne i inddragelse af patienterne.

Fælles planlægning af behandlingsmål ved levercirrose

Fælles planlægning af behandlingsmål som samtalemiddel er den bedst beskrevne inden for levercirrose og anbefales i de amerikanske kliniske guidelines [12]. Optimalt afholdes samtalen af en læge og sygeplejerske sammen, men kan også varetages af en sygeplejerske alene (**Figur 1**). Samtalen faciliterer en proces, der støtter patienterne i at forstå deres egne personlige holdninger, værdier og livsmål. Processen støtter patienterne i at formulere præferencer for fremtidig behandling og sikrer, at patienterne modtager behandling i overensstemmelse med deres værdier og præferencer [12, 27].

FIGUR 1 Advance care planning-samtale med patient med anvendelse af støtteredskabet EORTC-QLQ-C15-PAL, et spørgeskema med fokus på palliative tiltag.



Forslag til indhold i samtalen er tidligere tilpasset en dansk kontekst [7, 19]. En revideret struktur er angivet i **Tabel 2**. Det er en forudsætning for en udbytterig samtale, at patienter og pårørende forstår betydningen af levercirrose for overlevelse og livskvalitet, inden samtaleforløbet indledes [28]. Samtaler med ACP som struktur har fået begyndende udbredelse i Danmark, men der foreligger ingen danske studier om anvendelsen ved patienter med levercirrose. Et amerikansk studie fra 2019 viste, at et ACP-program førte til en øget udfyldelse af livstestamenter og flere samtaler om mål for behandling [13]. Samtaler efter ACP-metoden blev dog kun sjældent gennemført [14, 15].

TABEL 2 Forslag til struktur i advance care planning-samtalen. Revideret fra [7] og [19].

Indledning om samtalens formål
Afklaring af nærmeste pårørende, samarbejde med egen læge og tilknytning af fast sygeplejerske/læge i leverambulatoriet
Afklaring af patientens og pårørendes viden om sygdommens alvor, uhelbredelighed, behandlingsmuligheder og mulige forløb
<i>Afklaring af patients ønsker, deriblandt</i>
Ambition om funktionsevne
Samtale om behandlingsniveau ved akut forværring
Holdning til genoplivning
Præferencer ift. hvor pleje og behandling skal foregå aktuelt og i den sidste tid: Hvor vil patienten opholde sig? Ønske om hospice?
Afklaring af behov for evt. åben indlæggelse, terminalerklæring LÆ165 og ansøgning om terminalt medicintilskud
Afklaring af tilbud og mulighed for støtte inkl. plejeorlov for nærtstående
Andre forhold som sundhedsprofessionelle bør kende for at kunne give den bedst mulige pleje og behandling

Patientrelaterede barrierer for anvendelse af ACP ved levercirrose er manglende forståelse for sygdomsforløbet, urealistiske forventninger til restlevetid og vanskelighed ved at tale om livets afslutning [9, 15].

Sundhedsprofessionelle beskriver barrierer i form af manglende undervisning og uddannelse i den svære samtale mod livets afslutning, en travl klinisk hverdag samt fokus på problemløsning, objektive behandlingsmål og levertransplantation [9]. Manglende uddannelse i palliation kan være årsag til forveksling mellem palliativ indsats og terminal pleje, ligesom usikkerhed ved at fastsætte prognose hos patienter med levercirrose vanskeliggør tidspunktet for påbegyndelse af tidlig og basal palliation [5]. I et enkelt studie har man adresseret mulighederne for at implementere ACP-samtaler på trods af de nævnte barrierer. **Tabel 3** viser en tilpasset udgave af strategien [9].

TABEL 3 Forslag til strategi for advance care planning (ACP) implementering i ambulant regi. Tilpasset dansk kontekst og adapteret fra [9].

Tværfaglige sundhedsprofessionelle med rutine i brug af ACP-metoden

Inkluder ACP-samtaler i ambulant regi på lige fod med andre vigtige opgaver som screening for hepatocellulært karcinom og øsofagusvaricer, uanset transplantationsstatus
Foretag ACP-samtaler fordelt over flere besøg og overvej planlægning af et dedikeret ACP-besøg hvis der ikke er tid under normale konsultationer
Overvej ydelseskodning i ambulant regi

Multidisciplinære team

Inddrag og oplær andre sundhedsprofessionelle til at facilitere ACP-samtaler inkl. sygeplejersker

Teknologi

Udvikl generisk enkel patientinformation: video, pjecer og internet-baserede spørgeskemaer - optimalt udviklet og udgivet via Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi
Del patientinformation elektronisk med patienter som forberedelse før ACP-samtale
Udnyt it-løsninger som kan give overblik over patientpopulation og afholdte ACP-samtaler
Udarbejd struktureret dokumentation af patientens ønsker efter ACP-samtalen i journalsystem så den er nemt tilgængelig for alle relevante samarbejdspartnere
Brug it-løsninger til at uploade relevante patientinformationer og undervisningsmateriale til patienterne

Studier, der afprøver effekten af korte film, som skal understøtte beslutningstagning, har vist sig at kunne nedbryde nogle af de patientrelaterede barrierer og bidrage til øget oplysning om palliation og sygdomsforståelse [12, 28, 29].

Et konsortium i palliation

Der er et stort behov for at indføre og anvende palliative tiltag ved levercirrose. LiverCare er et nyt tværregionalt konsortium med deltagelse af mave-tarm-medicinske afdelinger fra Sydvestjysk Sygehus Esbjerg, Sygehus Lillebælt Vejle, Herlev og Gentofte Hospital, Aarhus Universitetshospital og Amager og Hvidovre Hospital. Konsortiet er et fagligt og frivilligt interessefællesskab og har til formål at uddanne sundhedspersonale i

palliation ved levercirrose, informere bredt om palliative tiltag ved levercirrose og udføre forskningsprojekter, der skaber ny evidens for palliative interventioner ved levercirrose.

Læger og sygeplejersker med hepatologi som fagområde bidrager til udvikling og udførelse af konsortiets formål. Konsortiet LiverCare er en åben interessegruppe for sundhedsprofessionelle, der ønsker at udvikle evidens og viden gennem patientnær forskning og uddannelse inden for palliation og levercirrose.

KONKLUSION

Evidensen for anvendelse af ACP ved levercirrose er sparsom. Der er flere barrierer for implementering af en systematisk palliativ indsats til patienter med levercirrose, bl.a. bedre kendskab til og anvendelse af ACP-samtaler. Der er behov for et bedre palliativt tilbud, da levercirrose er forbundet med stor morbiditet og mortalitet.

Korrespondance Tobias Malte Larsen. E-mail: tobias.malte.larsen@regionh.dk

Antaget 12. september 2023

Publiceret på ugeskriftet.dk 23. oktober 2023

Interessekonflikter ingen. Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på ugeskriftet.dk

Referencer findes i artiklen publiceret på ugeskriftet.dk

Artikelreference Ugeskr Læger 2023;185:V06230386

SUMMARY

Advance care planning in chronic liver disease

Tobias Malte Larsen, Malene Barfod O'Connell, Ane Teisner, Mette Lehmann Andersen, Birgitte Gade Jacobsen, Lise Lotte Gluud, Mette Munk Lauridsen & Nina Kimer

Ugeskr Læger 2023;185:V06230386

The Danish Health Authority recommends that all patients with life threatening disease, regardless of the diagnosis, are offered palliative care with respect for individual goals of care. Only few studies have investigated the evidence of ACP in patients with decompensated liver cirrhosis. This review defines ways to identify patients with decompensated liver cirrhosis in need of palliative care and how to analyse the goals of care. We present a strategy for ACP-conversations and how to implement these in the daily clinical work.

REFERENCER

1. Wong VWS, Ekstedt M, Wong GLH et al. Changing epidemiology, global trends and implications for outcomes of NAFLD. *J Hepatol.* 2023;79(3):842-852. doi: 10.1016/j.jhep.2023.04.036.
2. Zhou WC, Zhang QB, Qiao L. Pathogenesis of liver cirrhosis. *World J Gastroenterol.* 2014;20(23):7312-7324. doi: 10.3748/wjg.v20.i23.7312.
3. de Franchis R, Bosch J, Garcia-Tsao G et al. Baveno VII – renewing consensus in portal hypertension. *J Hepatol.* 2022;76(4):959-974. doi: 10.1016/j.jhep.2021.12.022.
4. Scaglione SJ, Metcalfe L, Kliethermes S et al. Early hospital readmissions and mortality in patients with decompensated cirrhosis enrolled in a large national health insurance administrative database. *J Clin Gastroenterol.* 2017;51(9):839. doi: 10.1097/MCG.0000000000000826.
5. Langberg KM, Kapo JM, Taddei TH. Palliative care in decompensated cirrhosis: a review. *Liver Int.* 2018;38(5):768-775. doi:

- 10.1111/liv.13620.
6. Østberg N, Jacobsen BG, Lauridsen MM, Grønkjær LL. Mental health, quality of life, and stigmatization in Danish patients with liver disease. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(8):5497. doi: 10.3390/ijerph20085497.
 7. Jacobsen BG, Lauridsen MM, Grønkjær LL. Patienter med levercirrose savner tilbud om tidlig palliativ indsats. *Sygeplejersken* 2021;4:42-47. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/ff-nr-2021-4/patienter-med-levercirrose-savner-tilbud-om-tidlig-palliativ> (10. jan 2023).
 8. Kimbell B, Boyd K, Kendall M et al. Managing uncertainty in advanced liver disease: a qualitative, multiperspective, serial interview study. *BMJ Open*. 2015;5(11):e009241. doi: 10.1136/bmjopen-2015-009241.
 9. Deng LX, Tana MM, Lai JC. thinking ahead: advance care planning for patients with cirrhosis. *Clin Liver Dis (Hoboken)*. 2021;19(1):7-11. doi: 10.1002/cld.1157.
 10. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2017. https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx (10. jan 2023).
 11. Hansen MB, Adrsersen M, Grønvold M. Dansk palliativ database. Årsrapport 2021.
 12. Rogal SS, Hansen L, Patel A et al. AASLD Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis. *Hepatology*. 2022;76(3):819-853. doi: 10.1002/hep.32378.
 13. Patel A, Kogekar N, Agarwal R et al. Improving advance care planning in outpatients with decompensated cirrhosis: a pilot study. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(4):864-870. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.355.
 14. Najafian N, Sack JS, DeLisle AM, Jakab S. Advance care planning for patients with cirrhosis in a structured inpatient/outpatient hepatology program. *J Palliat Med*. 2019;22(11):1445-1448. doi: 10.1089/jpm.2018.0261.
 15. Patel AA, Ryan GW, Tisnado D et al. Deficits in advance care planning for patients with decompensated cirrhosis at liver transplant centers. *JAMA Intern Med*. 2021;181(5):652-660. doi: 10.1001/jamainternmed.2021.0152.
 16. Barnes A, Woodman RJ, Kleinig P et al. Early palliative care referral in patients with end stage liver disease is associated with reduced resource utilisation. *J Gastroenterol Hepatol*. 15. okt 2019 (online ahead of print). doi: 10.1111/jgh.14877.
 17. Chen H, Johnston A, Palmer A et al. Too little, too late: Palliation and end-stage liver disease. *J Gastroenterol Hepatol*. 2021;36(8):2303-2306. doi: 10.1111/jgh.15499.
 18. Poonja Z, Brisebois A, van Zanten SV et al. Patients with cirrhosis and denied liver transplants rarely receive adequate palliative care or appropriate management. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014;12(4):692-698. doi: 10.1016/j.cgh.2013.08.027.
 19. Aagaard NK, Becker S, Bisgaard KS et al. Behandling af patienter med levercirrose i ambulans regi. <https://dsgh.dk/wp-content/uploads/2022/08/Ambulant-cirrose-guideline-2022.pdf> (4. apr 2023).
 20. Lai JC, Shui AM, Duarte-Rojo A et al. Association of frailty with health-related quality of life in liver transplant recipients. *JAMA Surg*. 2023;158(2):130-138. doi: 10.1001/jamasurg.2022.6387.
 21. Hight G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014;4(3):285-290. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000488.
 22. Marsaa K, Mendahl J, Nielsen S et al. Development of a systematic multidisciplinary clinical and teaching model for the palliative approaches in patients with severe lung failure. *Eur Clin Respir J*. 2022;9(1):2108195. doi: 10.1080/20018525.2022.2108195.
 23. Rojas-Concha L, Hansen MB, Adrsersen M et al. Implementation of clinical guidelines in specialized palliative care-results from a national improvement project: a national register-based study. *Palliat Med*. 2023;37(5):749-759. doi: 10.1177/02692163231155977.
 24. Chie WC, Yu F, Li M et al. Quality of life changes in patients undergoing treatment for hepatocellular carcinoma. *Qual Life Res*. 2015;24(10):2499-2506. doi: 10.1007/s11136-015-0985-8.
 25. Hvad er fælles beslutningstagning? <https://sygehuslillebaelt.dk/afdelinger/vejle-sygehus/center-for-faelles-beslutningstagning/hvad-er-faelles-beslutningstagning> (4. apr 2023).
 26. Kræftplan IV.– Sundhedsstyrelsen, 2016. <https://www.sst.dk/da/viden/kræft/kræftplaner/kræftplan-iv> (4. apr 2023).
 27. Sudore RL, Lum HD, You JJ et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(5):821-832.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
 28. Ufere NN, Robinson B, Donlan J et al. Pilot randomized controlled trial of an advance care planning video decision tool for

patients with advanced liver disease. Clin Gastroenterol Hepatol. 2022;20(10):2287-2295.e3. doi: 10.1016/j.cgh.2021.10.027.

29. Brisebois A, Ismond KP, Carbonneau M et al. Advance care planning (ACP) for specialists managing cirrhosis: a focus on patient-centered care. Hepatology. 2018;67(5):2025-2040. doi: 10.1002/hep.29731.