

Palliativ indsats over for ikkemaligne tilstande

Overlæge Marianne Metz Mørch &
overlæge Anni Nymann Davidson

Århus Universitetshospital, Århus Sygehus, Geriatrisk Afdeling, og
Viborg Sygehus, Palliativ Funktion

Den palliative indsats er både i Danmark og i andre lande koncentreret om hjælp til cancerpatienter. Kun 25% dør af cancer, og derfor skal også palliation over for ikkemaligne tilstande udvikles.

Hospicebevægelsen har fra starten inkluderet enkelte patienter med sygdomme som amyotrofisk lateral sklerose, dissemineret sklerose og senere også aids. Sidstnævnte dog fortrinsvis på særlige hospicer. USA er det land, hvor palliative tiltag omfatter flest patienter med ikkemaligne tilstande. Fra National Hospice Organisation Fact Sheet 1999 fremgår det, at der i 1995 var 60% cancerpatienter tilknyttet hospiceprogrammer, 6% hjertepatienter, 4% -aids-patienter, 1% nyresyge, 2% med demens og 27% med »andre diagnoser«. I Danmark er andelen af cancerpatienter på hospice over 95%.

I takt med befolkningens højere alder, hvor flere lever længere og bliver endog meget gamle, ændres også sygdoms-panoramaet. Flere dør af kroniske sygdomme, ofte flere sygdomme samtidig [1].

Problemets omfang

I The Regional Study of Care for the Dying blev der gennemgået 3.696 dødsfald [2]. Cancerpatienternes symptomer blev sammenlignet med de gener, som patienter med ikkemaligne sygdomme havde. Man fandt bl.a., at 33% af cancerpatienterne og 17% af de andre havde tre eller flere generende symptomer i mere end et halvt år. Åben kommunikation med plejepersonale var en sjælden foreteelse, trods formodningen

om at i hvert fald halvdelen var vidende om, at de var døende. Der er publiceret adskillige substudier, f.eks. om hvilke behov mennesker, som døde af apopleksi, havde [3].

I The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) fra USA findes der data fra 9.105 alvorligt syge patienter, som blev indlagt over en periode på fire år, og over 4.000, som døde [4]. Her er der også lavet substudier, f.eks. om hvilke symptomer der var særlig fremherskende ved de ikkemaligne dødsårsager som hjertesygdom, leversygdom osv. og også om kommunikation og beslutningstagning.

I 1998 udgav National Council for Hospice and Specialist Palliative Care services »Reaching out. Specialist Palliative Care for Adults with Non-Malignant Diseases«, hvori man opsummerede, at også mennesker med ikkemaligne sygdomme kunne have brug for palliativ indsats [5]. Det diskuteres, i hvilken form og under hvilke forudsætninger en sådan kan tilbydes. I udviklingen af den palliative indsats ønskes, at den specialiserede hjælp ikke kun geografisk lokaliseres til at finde sted på hospice, men også på sygehus, plejehjem og i eget hjem. Imidlertid er der stor forskel på, hvilke diagnoser patienterne disse forskellige steder har. I plejeboliger er der en majoritet af ældre patienter med multiple kroniske sygdomme, herunder demens, mens hospicepatienten har cancer og er yngre end plejehjemspatienten.

De store sygdomsgruppers palliative behov i korthed Hjertesygdomme

Hjertesygdom er den hyppigste dødsårsag i vores del af verden. Den store gruppe af hjertepatienter med behov for palliativ indsats består af dem, der har kronisk hjertereinsufficiens. Med den diagnose er genindlæggelsesfrekvensen 25% inden for 30 dage. Indtil hjertesvigtklinikkerne fik fokus på problemstillingen, har patienterne lidt under dårligt koordinerede forløb, hvor deres forståelse af sygdommen og medicineringen var dårlig. Disse patienter lider af en række symptomer, som ikke lindres tilstrækkeligt. Helt på lige fod med cancerpatienterne. Symptomer som angst, depression, træthed, åndenød, smerter, kakeksi, almen svækkelse og lavt funktionsniveau med dertil hørende tendens til social isolation giver nedsat livskvalitet [6]. Samtaler om livets afslutning/risikoen for død er sværere at afpasse til tilstanden end hos cancerpatienter, idet akutte forværringer hos hjertepatienten forekommer jævnligt og veksler med perioder, hvor det går bedre. I Storbritannien har det offentlige sundhedsvæsen Department of Health, Coronary Heart Disease Collaborative ladet sig inspirere af cancerpalliation og i 2004 publiceret Supportive and Palliative Care for Advanced Heart Failure [7]. Man opfordrer bl.a. til en mere helheds- og patientorienteret

Faktaboks

Patienter med ikkemaligne sygdomme har præcis som cancerpatienter behov for palliativ indsats

Det er vanskeligere at give en prognose for resterende levetid for patienter med ikkemaligne sygdomme

Patienter med ikkemaligne sygdomme er ældre end cancerpatienter og har ofte flere konkurrerende medicinske sygdomme

Der er brug for også gennem forskningstiltag at udvikle generisk palliativ indsats, som er behovsstyret mere end diagnoseafhængig

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

indsats. Som regel vil den bedste lindring af symptomer være behandling af den sygdom, som forårsager disse symptomer. Sommetider kræves dog en mere nuanceret balancegang mellem sygdomsbehandling og rent palliative tiltag for at opnå den optimale lindring af patientens symptomer.

Fra hjertesvigt-klinikker modtager patienterne besøg i eget hjem, når de ikke længere magter at møde i et ambulatorium. Det er fortrinsvis kardiologiske sygeplejersker, som aflægger besøg. Af det ovennævnte britiske dokument fremgår det, at det kan optimere også de rent palliative forløb, hvis disse sygeplejersker får en palliativ uddannelse på såkaldt basisniveau. De mest syge hjertepatienter i NYHA-gruppe IV har høj dødelighed, og de kan profitere af den patientfokuserede palliative tilgang til deres situation i større udstrækning, end det er tilfældet i dag. NYHA-gruppe II-patienterne dør dog ofte en pludselig uventet død og kunne måske inden have draget fordel af en mere helhedsorienterede palliativ indsats parallelt med den traditionelle behandling. Det kan være nødvendigt på en gang at have en solid viden både om kardiologi, palliation og almen medicin. Afhængigt af fagpersonernes baggrund kan der således kræves et samarbejde mellem flere behandler-team. Nogle gange betyder tværfagligt samarbejde, at man har et fasttømret samarbejde mellem læger og f.eks. sygeplejersker inden for samme fagområde. Andre gange betyder tværfaglighed, at man samarbejder mellem forskellige fagområder. Begge dele kan være lige relevant. Helt afhængigt af de kompetencer, de pågældende personer har.

Apopleksi

Hvert år rammes 13.000-14.000 personer herhjemme af apopleksi. I løbet af de første 30 dage dør mere end 10%, og efter det første år er 30% døde. En del af de patienter, som overlever den akutte fase/første indlæggelse, vil leve videre og være afhængige af andres hjælp. Den palliative indsats består i at behandle symptomer som depression, angst, smerter, inkontinens og ernæringsproblemer. Sidstnævnte kan kræve meget vanskelig kommunikation med både patient, pårørende og andre behandlere, som skal medvirke ved evt. anlæggelse af en sonde. Patienterne nærer store bekymringer for fremtiden, og de pårørende har også store behov for støtte, ikke blot hvis der er udsigt til bedring og et liv med handicap, men også hvis der er tale om en apopleksi med dårlig prognose for overlevelse [3].

Lungesygdomme

Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) anses for at være en folkesygdom, som ca. 3.500 dør af årligt. 20% af indlæggelserne på interne medicinsk afdeling skyldes KOL, og en genindlæggelsesfrekvens på ca. 24% inden for 30 dage siger noget om problemets omfang. Mange med KOL vil i kraft af rygning som udløsende faktor også have hjertesygdom. Symptomer med åndenød, depression, hoste, angst, søvnbesvær, smerte, tørst og immobilitet er helt på linje med cancerpatienternes. Ligesom for hjertepatienternes vedkommende vil de implicere

rede fagpersoners baggrund være af betydning for mulighederne for optimal behandling af både selve lungesygdommen og de rent palliative tiltag. Det hele varetages måske også her bedst som et interdisciplinært samarbejde [8].

Demenssygdomme

Med flere gamle og meget gamle vil andelen af døende med demenssygdom øges. WHO angiver, at demens er den syvende hyppigste dødsårsag i vores del af verden. Demens vil ofte være en af flere andre kroniske medicinske sygdomme og medfører i sig selv komplikationer i form af særlige funktions-tab, adfærdsforstyrrelser og svære plejemæssige behov. Blandt andet pga. kompromitteret verbal kommunikation kan der være store problemer med vurdering og behandling af symptomer. Dertil kommer vanskeligheder med at forudsige restlevetiden ved demenssygdommene. Det skyldes bl.a., at en stor del ikke lever så længe, at de når til det mest fremskredne stadium af demens. De dør med andre ord af andre komplicerende sygdomme inden. Der er en række særlige problemstillinger for demente patienter mht. beslutningstagning i situationer, som gælder livets afslutning [9].

Generisk palliativ indsats

I palliative team tilknyttet geriatrike afdelinger i Sverige har der fra starten af 1960'erne været tradition for, at både patienter med ikkemaligne diagnoser og cancerdiagnoser kunne tilknyttes. Alligevel har det fortrinsvis været cancerpatienterne, som har profitteret, bl.a. fordi prognose og timing af henvisningen er endnu vanskeligere ved ikkemaligne sygdomme. Ved f.eks. fremskreden hjertereinsufficiens og lungeinsufficiens er der behov for, at læge og patient forholder sig til to potentielle muligheder samtidig. Nemlig at patienten er døende, eller at patienten kan leve i yderligere en periode. Det har vist sig, at en prognostisk score, som bruges til at estimere restlevetid for cancerpatienter, også kan appliceres på forskellige ikkemaligne patientgrupper [10].

I en palliativ sammenhæng behandles symptomer (f.eks. smerte, dyspnø eller kvalme) til en vis grad efter samme retningslinjer uanset tilgrundliggende sygdom. Dette betegnes i den internationale litteratur som den »generiske palliative indsats«. I plejeboliger i Danmark er der en oplagt mulighed for at udvikle denne indsats over for et klientel, som netop bor på institution pga. særlige behov og ikke pga. en særlig diagnose. Majoriteten af beboerne lever den sidste tid af deres liv der. Derfor kan udviklingen af en mere generisk og behovsstyret palliation tænkes at starte der. På Plejecentret Holmegårdsparken i Gentofte har man f.eks. i de seneste 2-3 år gennemført et bevidst løft af medarbejdernes kompetencer mhp. optimering af de palliative forløb i deres regi.

Slutreplik

I WHO-definitionen af den palliative indsats indgår, at patienter skal lindres for smerte og andre gener, samt at man tager sig

VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL

af hele den problemstilling, som patienten måtte befinde sig i. Herunder skal der tages hensyn til patienters autonomi, værdighed og integritet. Alle disse behov er uafhængige af diagnosen.

Korrespondance: *Marianne Metz Mørch*, Geriatrisk Afdeling, Århus Sygehus, Århus Universitetshospital, DK-8000 Århus. E-mail: mmm@dadlnet.dk

Antaget: 29. maj 2007

Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Davies E, Higginson IJ. Better Palliative Care for Older People. København: WHO, 2004.
2. Addington-Hall J, McCarthy M. Regional Study of Care for the Dying: methods and sample characteristics. *Palliat Med* 1995;9:27-35.
3. Addington-Hall J, Lay M, Altmann D et al. Symptom control, communication with health professionals, and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends, and officials. *Stroke* 1995;26:2242-8.
4. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 274:1591-8.
5. Addington-Hall J. Reaching out: Specialist palliative care for adults with non-malignant diseases. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1998.
6. Barnes S, Gott M, Payne S et al. Prevalence of symptoms in a community-based sample of heart failure patients. *J Pain Symptom Manage* 2006;32:208-16.
7. www.modern.nhs.uk/chd/marts 2007.
8. Selecky PA, Eliasson CA, Hall RI et al. Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. *Chest* 2005;128:3599-610.
9. Aminoff BZ, Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* 2006;35:597-601.
10. Glare P, Eychmueller S, Virik K. The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26:883-5.

Social palliation

Læge Holger Rasmussen & socialrådgiver Lisbeth Langkilde

Palliativt Team Fyn

WHO's definition af palliativ indsats fra oktober 2002 omhandler indsatsområder, der fremmer livskvaliteten hos uhelbredeligt syge og deres familier, heriblandt indsatsen for at hjælpe og lindre psykologiske og sociale problemer og hjælpe patienterne til at leve så aktivt som muligt indtil døden [1].

Et vigtigt element i palliation er rådgivning om forsørgelse og sociale støttemuligheder. Sociale aspekter i palliation ved-

rører patientens rolle i familien, den arbejdsmæssige og økonomiske situation og andre praktiske problemer, der rejser sig i forbindelse med uhelbredelig sygdom. En alvorligt syg og døende patient vil ofte bekymre sig om de pårørendes fremtid, og det kan derfor være en lettelse at få afklaret sikringen af pårørende, lavet testamente og eventuelt træffe aftaler om efterladte børn.

Social palliation kan defineres som: den individuelle sociale støtte og vejledning, som uhelbredeligt syge patienter og/eller pårørende modtager. I vejledningen kombinerer man patientens diagnose, prognose og unikke livshistorie med oplysning om relevante støttemuligheder og bistår med relevante tiltag [2].

Socialrådgiveres fagspecifikke kerneydelser i den palliative indsats består af to områder, dels det socialfaglige arbejde med problemstillinger af økonomisk eller lovmæssig karakter, og dels det psykosociale arbejde med støtte til følelsesmæssige problemer [3].

Det socialfaglige arbejde

Forsørgelse

For alvorligt syge patienter melder spørgsmålet om den fortsatte/fremtidige forsørgelse sig næsten altid. Afhængig af tilknytning til arbejdsmarkedet, ansættelses- og overenskomstforhold kan vilkårene variere meget.

Sygedagpenge

For patienter i ansættelsesforhold vil mange overenskomster indeholde bestemmelser om løn under sygdom. Denne kan opretholdes frem til en eventuel fyring, hvorefter sygedag-

Faktaboks

Social palliation defineres som lindring af psykologiske og sociale problemer for den terminale patient.

Kerneydelserne kan opdeles i:

De socialfaglige spørgsmål

- forsørgelse
- hjælpemuligheder
- vilkår for ophold i eget hjem

De psykosociale spørgsmål

- den ændrede virkelighed
- identitetstab
- relation til familie og netværk
- tanker om døden