

Livskvalitetspakken

Formål:

Formålet med Livskvalitetspakken er at optimere og systematisere behandlingen af nogle af de hyppigste symptomer blandt patienter i specialiseret palliativ behandling.

Her igennem er sigtet at opnå en forbedring af den patientoplevede livskvalitet målt ved EORTC QLQ-C15-PAL.

Målsætningen er at:

- 1) Øge andelen af patienter der oplever en forbedret livskvalitet med 10 procentpoint.**
- 2) Øge andelen af pårørende der vurderer symptomlindring som fremragende eller god med 10 procentpoint.**

Baggrund:

Det palliative område skiller sig ud fra andre medicinske områder, der behandler patienter med livstruende eller dødelige sygdomme derved, at behandlingens formål ikke er overlevelse eller længst mulig restlevetid. Derimod er et af behandlingens primære formål at give patienten størst mulig livskvalitet i den resterende levetid.

Med afsæt i hospicefilosofien tager plejen af patienten afsæt i begrebet ”Total Pain”, som omfatter smerte- og symptomkontrol, samt psykisk, social og åndelig lindring. Alle aspekter af ”Total Pain”-begrebet kan med varierende styrke påvirke den enkelte patients oplevelse af livskvalitet.

Livskvalitetspakken adresserer et udvalg af de forhold, der kan påvirke den enkelte patients livskvalitet. Livskvalitetspakken består af følgende screeninger og delpakker:

Screeninger

- 1) Indledende screening for delirium
- 2) Indledende EORTC-screening
- 3) Opfølgende EORTC-screening

Delpakker

- 1) Depressionpakken
- 2) Dyspnøpakken
- 3) Obstipationspakken
- 4) Smertepakken

For delirøse patienter er der desuden udarbejdet en delirumpakke. Denne indgår dog ikke i livskvalitetspakken.

Områderne hvor der er udarbejdet delpakker er udvalgt fordi:

- Der er tale om alvorlige symptomer, som er hyppigt forekommende blandt patienter i specialiseret palliativ behandling
- Der er på alle områder udarbejdet kliniske retningslinjer, som der er faglig konsensus omkring

Konsekvent opfølgning på de elementer der indgår i livskvalitetspakken vil således understøtte, at hver enkelt patient får den behandling, der er faglig konsensus om, at patienterne bør få. Dette vil være et kvalitetsløft, som alt andet lige må antages at bidrage positivt til patienternes oplevelse af livskvalitet.

Resultatindikator:

Målet er at øget andelen af patienter, der oplever en forbedret livskvalitet med 10 procentpoint.

For at kunne opgøre dette udføres der:

1. Indledende screening med EORTC QLQ-C15-PAL
2. Opfølgende screening med EORTC QLQ-C15-PAL

Resultatindikatoren opføres på følgende tre måder:

- 1) Andelen af patienter der oplever en samlet forbedring af livskvaliteten fra 1. EORTC-screening til 2. EORTC-screening**
- 2) Andelen af patienter der ved 2. EORTC screening angiver forbedring på én eller flere af de symptomer, hvor der er iværksat delpakker uden at der angives forværring på andre symptomer, hvor der er iværksat delpakker**
- 3) Andelen af pårørende, der vurderer graden af støtte som ”fremragende” eller ”god” i forhold til alle nedenstående områder:**
 - Lindring af smerte
 - Lindring af dyspnø
 - Lindring af obstipation
 - Lindring af depression
 - Lindring af andre symptomer (herunder delirium)

For opgørelsesmåde 1) og 2) opgøres resultatindikatoren kun for patienter helt uden tegn på delirium.

Screeninger:

Der gennemføres følgende screeninger:

- 1) Indledende screening for delirium
- 2) Indledende EORTC-screening
- 3) Opfølgende EORTC-screening

Indledende delirium screening:

Se **Deliriumpakken**. Såfremt CAM score er 0 søges EORTC skema udfyldt.

Indledende EORTC screening:

Der gennemføres indledende EORTC-screening ved første kontakt.

Indledende EORTC screening gennemføres for en vurdering af behandlingsbehovet for den enkelte patient. Dette gælder både i forhold til symptomer, der er omfattet af delpakker og symptomer der ikke er omfattet af delpakker.

For patienter med CAM score 0 gælder, at EORTC spørgeskemaet udfyldes af patienten selv eller af personalet på baggrund af patientens mundtlige besvarelse.

For patienter, der har et eller flere af de fire kendetegn i CAM, gælder, at EORTC spørgeskemaet udfyldes af personalet.

Der er opsat følgende procesmål for gennemførelse af EORTC-screening. Målene omfatter kun screening af patienter med CAM score 0:

Hospitalsenheder: Der gennemføres 1. EORTC screening for 75% af patienterne.

Hospices: Der gennemføres 1. EORTC screening for 50% af patienterne.

Opfølgende EORTC-screening:

Der gennemføres opfølgende EORTC-screening 1-4 uger efter den indledende EORTC-screening.

2. EORTC screening gennemføres for at:

- **Vurdere behovet for opfølgende behandling**
- **Vurdere effekten af den givne behandling på patientens livskvalitet**

Det anbefales, at der inden gennemførelse af 2. EORTC screening, gennemføres en opfølgende screening for delirium.

For ikke-delirøse patienter gælder, at EORTC spørgeskemaet udfyldes af patienten selv eller personalet på baggrund af patientens mundtlige besvarelse.

For delirøse patienter og ikke-delirøse patienter, der ikke udfylder EORTC spørgeskemaet, gælder, at EORTC spørgeskemaet udfyldes af personalet

Der er opsat følgende procesmål for gennemførelse af 2. EORTC-screening. Målene omfatter kun screening patienter med CAM score 0:

Hospitalsenheder: Der gennemføres 2. EORTC screening for 50% af patienterne.

Hospices: Der gennemføres 2. EORTC screening for 33% af patienterne.

Delpakker:

Følgende delpakker indgår i livskvalitetspakken:

- Depressionpakken
- Dyspnøpakken
- Obstipationspakken
- Smertepakken

Depressionspakken:

Depressionspakken gives til patienter, der ved 1. EORTC screening scorer 3 eller 4 på spørgsmål vedrørende depression.

Pakken gives 1-4 uger efter 1. EORTC-screening og inden 2. EORTC-screening.

For ikke-delirøse patienter er der opstillet følgende procesmål:

- **95% af alle relevante patienter modtager alle elementer i depressionspakken**

Baggrund:

Depression er en alvorlig og relativt hyppig komorbiditet til kræftsygdom, som ofte ikke identificeres og behandles optimalt.

Alvorlig depression angives at optræde hos 16 % af kræftpatienter og depressivitet af alle grader til 22%

Det er vist at depression som komorbiditet påvirker behandlingsresultatet for nogle typer af kræftsygdomme. Derudover forværres symptomer som smerte og fatigue.

På den baggrund er det vigtigt at forebygge, identificere og behandle depression i den palliative patientpopulation og dermed er det en naturlig del af dette projekts livskvalitetspakke.

Diagnosticeringen og behandlingen af depression er i høj grad en tværfaglig opgave, som kan involvere flere faggrupper.

Elementer i behandlingen:

Pakkens elementer:

- 1. Farmakologisk behandling**
Relevant farmakologisk behandling i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.
- 2. Non-farmakologisk behandling**
I henhold til DMCG-PAL retningslinjer.
- 3. Information om handlemuligheder til patient og pårørende**

Dyspnøpakken:

Dyspnøpakken gives til patienter, der ved 1. EORTC screening scorer 3 eller 4 på spørgsmål vedrørende dyspnø.

Pakken gives 1-4 uger efter 1. EORTC-screening og inden 2. EORTC-screening.

For ikke-delirøse patienter er der opstillet følgende procesmål:

- **95% af alle relevante patienter modtager alle elementer i dyspnøpakken**

Baggrund:

Dyspnø stammer fra det græske ord dys = dårlig/ svær og pne = åndedræt. Dyspnø defineres ofte som lufthunger eller kortåndethed, besværet eller ubehagelig vejrtrækning.

Dyspnø er et af de hyppigste og mest invaliderende symptomer hos voksne patienter med kræft i det palliative forløb. Blandt patienter med lungekræft er prævalensen op med 85 % og hos patienter med andre kræftformer ca. 50 %. Dyspnø er også et hyppigt forekommende symptom hos patienter med fremskreden Kronisk obstruktiv lungelidelse og hjerteinsufficiens.

Dyspnø beskrives hos flere end 70 % af patienter med cancer i terminal fase inden for de sidste 6 leveuger. Symptomet tiltager med aftagende levetid.

Dyspnø er et symptom, der i lighed med smerte beskrives, som det patienten siger, det er, og bør lindres ved en tværfaglig indsats. Det kan der for give god mening at tænke på dyspnø som total dyspnø, på samme måde som begrebet total smerte. Kliniske symptomer kan være øget respirationsfrekvens, hurtig puls, bleghed eller cyanose, svedtendens, rastløshed, evt konfusion og behov for hyppige stillingskift.

Patienten beskriver ofte selv dyspnøen som lufthunger, åndenød, besværet vejrtrækning eller kvælningsskuffelse. Dyspnø er næsten altid forbundet med angst; angsten for, at dette åndedrag skal blive det sidste. Og angst forværrer dyspnøen. Det kan være en hjælp, at have et andet menneske at kunne dele disse belastende følelser med.

Den angst, der optræder hos patienten, har det med at smitte både personale og pårørende. Derfor er det vigtigt, at personalet har den fornødne viden og at pårørende bliver vejledt. De skal være forberedt på, hvilke situationer der kan opstå og have kendskab til handlinger, der kan anvendes for at takle situationen.

Dyspnø kan aktivere dødsangsten og de relaterede eksistentielle temaer. I sådanne situationer kan man sammen med patienten afklare, om der er behov for hjælp fra andre faggrupper f.eks. præst – eller en repræsentant fra patientens trosretning.

Dyspnøen er et symptom, der varierer over tid og fra patient til patient afhængig af kræfttype og sygdomsudbredelse. Dyspnø kan opdeles i funktionsdyspnø, taledyspnø, hvilesyspnø og orthopnø og gradueres i 4 sværhedsgrader: let moderat, svær og ekstrem. Symptomet kan optræde stationært

og anfaldsvis og kan både udløses og forstærkes af aktivitet, angst, gråd og latter. Ofte forværres dyspnøen af angst, som yderligere forværrer dyspnøen, som igen forstærker angsten og således fortsætter den onde cirkel.

Der er ikke nødvendigvis sammenhæng mellem oplevelsen af dyspnø og iltindholdet i blodet.

Respirationen foregår normalt uden, at man er bevidst om det. Den styres af neurongrupper i medulla oblongata, som modtager input fra mekanoreceptorer i respirationsmusklerne, luftvejene og lungeparenkymet og fra kemoreceptorer i aorta, arteria carotis og medulla selv. Fra medulla eller over den motoriske cortex gives der besked til respirationsmusklerne om at fastholde eller ændre det respiratoriske arbejde. Den centrale koordination foregår i medulla, mens den bevidste oplevelse af dyspnø stammer fra den sensoriske cortex og opstår, når forholdet mellem det ventilatoriske krav og kroppens mulighed for at imødekomme dette, ikke stemmer overens. Dyspnø er multidimensionel og kompleks, og oplevelsen påvirkes både af følelsesmæssige og fysiske komponenter.

Normalfysiologisk opstår dyspnø ved øget fysisk anstrengelse. De bagvedliggende kliniske årsager til dyspnø kan skyldes obstruktion eller restriktiv lungefunktionsnedsættelse og nedsat diffusionskapacitet eller øget ventilatoriske krav samt en ekstraordinær anstrengelse for at kunne opretholde en normal ventilation.

Årsagerne til dyspnø kan inddeles på forskellige måder, det er vanskeligt at lave en skarp afgrænsning, da der kan være flere konkurrerende årsager. I nedenstående tabel er der skelnet mellem dyspnø ved maligne og ved non-maligne tilstande.

Årsager til dyspnø ved maligne tilstande	Årsager til dyspnø ved non-maligne tilstande
lungekræft lungehindekræft lungemetastaser pleuravæske pericardievæske vena cava superior- obstruktion lymphangitis carcinomatosa kræftkakeksi acitis	KOL astma restriktiv lungesygdom hjerteinsufficiens iskæmisk hjertesygdom hjertearytmier pneumoni anæmi dekonditionering lungeemboli

Dyspnøen kan være konstant til stede eller komme / forværres intermitterende. Dyspnøen fremprovokeres af mobilisering og sindsbevægelser som gråd, latter frygt og angst

Elementer i behandlingen:

Morfin er det eneste præparat, som har en dokumenteret effekt på dyspnø. Virkningsmekanismen er ikke fuldstændig klarlagt. Morfin kan doseres per oralt eller subcutant

Pakkens elementer:

1) Farmakologisk behandling

Relevant farmakologisk behandling i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.

2) Non-farmakologisk behandling

I henhold til DMCG-PAL retningslinjer.

3) Information om handlemuligheder til patient og pårørende

<http://www.dmcgpal.dk/661/godkendte-retningslinjer>

Obstipationspakken:

Obstipationspakken gives til patienter, der ved 1. EORTC screening scorer 3 eller 4 på spørgsmål vedrørende obstipation.

Pakken gives 1-4 uger efter 1. EORTC-screening og inden 2. EORTC-screening.

For ikke-delirøse patienter er der opstillet følgende procesmål:

- **95% af alle relevante patienter modtager alle elementer i obstipationspakken**

Baggrund:

Formålet med obstipations pakke er at forebygge og i øvrigt diagnosticere og behandle obstipation efter de bedste faglige standarder.

I Danmark angiver op til 20% af befolkningen at de jævnligt er obstiperede og 10% bruger laksantia. Obstipation er et endnu hyppigere symptom hos palliative patienter. Fra den Danske Palliative Database fremgår det, at 55% af voksne patienter der døde i 2015 havde oplevet sig obstiperede indenfor den sidste uge op til modtagelsen ved en specialiseret palliativ indsats. Heraf angav 29%, at de har oplevet at være en del til meget obstiperede. Dette understøttes yderligere i en ny svensk undersøgelse, hvor der indgik 485 palliative patienter. Her angav 35 % af de adspurgte, at de følte sig obstiperede. En undersøgelse fra Storbritannien blandt 400 patienter henvist til Palliative Care Services finder i overensstemmelse hermed, at obstipation var det 3. hyppigste selvrapporterede symptom og optrådte hos 32 % af patienterne.

Årsager til obstipation hos patienter i palliativ fase er mange og komplekse. I den palliative fase behandles mange patienter med opioider, som er en af de hyppigste årsager til obstipation

Symptomerne ved obstipation kan hos den enkelte patient f. eks. være kvalme, alment ubehag, nedsat appetit, vægttab og smerter, og kan have en negativ effekt på livskvaliteten hos patienter i palliativ fase.

Elementer i behandlingen:

Pakkens elementer:

1. Farmakologisk behandling

Relevant farmakologisk behandling i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.

2. Non-farmakologisk behandling

I henhold til DMCG-PAL retningslinjer.

3. Information om handlemuligheder til patient og pårørende

Smertepakken:

Smertepakken gives til patienter, der ved 1. EORTC screening scorer 3 eller 4 på spørgsmål vedrørende smerte.

Pakken gives 1-4 uger efter 1. EORTC-screening og inden 2. EORTC-screening.

For ikke-delirøse patienter er der opstillet følgende procesmål:

- **95% af alle relevante patienter modtager alle elementer i smertepakken**

Baggrund:

Smerter er den hyppigste årsag til henvisning af patienter med malign sygdom til specialiseret palliativ indsats. Ca. 80% af patienter med cancer oplever behandlingskrævende smerte og ca. 50% oplever smerter som kan opfattes som uudholdelige. Desuden oplever ca. 2/3 af cancerpatienterne mere end en type af smerte eller smertekvalitet.

Dette betyder, at man ikke kan gennemføre en sufficent smertebehandling med en monoterapeutisk tilgang. Der er typisk behov for 3 – 5 forskellige præparater. Endvidere viser studier at opfølgningen af den iværksatte smertebehandling ofte ”slæber efter” den faktiske udvikling. Dette gælder for såvel den akutte som den kroniske intervention.

Smertebehandlingen og selve smerteoplevelsen har betydelig konsekvens for patienternes oplevelse af træthed, kognitive funktion, koncentrationsevne, angst mv. Den totale smerteoplevelse har derfor konsekvens for effekten af behandlingen af andre tilstande.

Uddannelsen i rationel smertebehandling er et centralt element til forståelsen af smertefysiologien og dens betydning for valg af optimal behandling, hvor der tages hensyn til farmakokinetik og farmakodynamik i et forhold der er afpasset patientens tilstand og behov for lindring.

Vejledning om rationel smertebehandling er derfor essentiel til behandling af cancer patienter, som typisk ikke har en stabil smertetilstand, men hvor man hele tiden må overveje korrekt diagnostik for at sikre det bedst mulige valg af analgetisk behandling.

Elementer i behandlingen

Pakkens elementer:

1. **Farmakologisk behandling**
Relevant farmakologisk behandling i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.
2. **Non-farmakologisk behandling**
I henhold til DMCG-PAL retningslinjer.
3. **Information om handlemuligheder til patient og pårørende**

http://www.dmcgpal.dk/files/smerteretningslinje_hoveddokument.pdf