

I denne artikel kan du læse om, hvor stor værdi praksispersonalet kan have for patienter med palliative behov og deres pårørende.

Af Anna Weibull

# Palliation i almen praksis – praksispersonalets rolle

## Palliation i almen praksis – klinikpersonalets rolle

I løbet af 2018 har jeg haft fornøjelsen af at undersøge i alt ca. 80 sygeplejersker, lægesekretærer, bioanalytikere, SOSU-assistenten og en enkelt jordemoder ansat i almen praksis i emnet palliation. Det har givet mange overvejelser om, hvilken rolle praksispersonalet spiller for patienter med alvorlig livstruende sygdom for døende og for deres pårørende. Er I "bare" en støttefunktion for lægen?

Det kan vi meget hurtigt blive enige om ikke er tilfældet, men hvad er det så, I kan eller gør? Og hvor kan I spille en afgørende rolle for at gøre et palliativt forløb så godt som muligt for patienten og de pårørende?

Jeg vil i det følgende beskrive, hvor jeg ser, at praksispersonalet har eller kan have en afgørende rolle for patienterne. Noget af det er selvfølgeliger, men er vi bevidste om det i hverdagen? Og noget af det kan være ny viden for nogle eller mange.

### Tidlig palliativ fase (evt. år)

Ved diagnostidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være helbredelse. Både sygdommen og behandlingen kan påføre patienten gener. Det er vigtigt, at patienten er lindret bedst muligt for at kunne leve så normalt et liv som muligt. *Allerede i denne fase bør man være opmærksom på patientens behov for palliativ indsats.*

### Sen palliativ fase (måneder)

Når den helbredende behandling er ophørt, stilles der nye krav til fokus på lindring og livskvalitet.

### Terminal fase (dage til uger)

Patienten er uafvendeligt døende, og der er fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til de pårørende.

(1)



#### Biografi

Anna Weibull er afdelingslæge på Enhed for lindrende behandling, Århus Universitetshospital og tidligere praktiserende læge i Grenaa gennem 23 år.

#### Kontakt

daugaardweibull@dadlnet.dk

Nogle gange fortæller patienter eller pårørende noget til dig, som de ikke synes, de skal bruge lægens tid på, men det kan være vigtigt, at det formidles videre til lægen.

## Identifikation af patienter med palliative behov

Hvornår har en patient palliative behov? Og hvordan ser vi, hvem som har palliative behov? Som praksispersonale har du hyppig kontakt med disse patienter, ofte selv om lægen ikke har. Der er medicinbestillinger, sårskiftninger, måske blodprøver, eller en ægtefælle, som nævner noget om, at det er svært, når han kommer i klinikken.

### Patienten med palliative behov

- Kræft
- KOL
- Hjertesvigt
- Demens
- Neurologiske patienter: sklerose, ALS, apopleksi osv.
- Nyreinsufficiens
- Leverinsufficiens
- Gamle
- Døende

Nogle gange fortæller patienter eller pårørende noget til dig, som de ikke synes, de skal bruge lægens tid på, men det kan være vigtigt, at det formidles videre til lægen.

En måde at identificere, om en patient kan have palliative behov, er at spørge sig selv, om det ville overraske dig, hvis patienten er i live om 6-12 måneder? (2) Hvis svaret er nej, kan man gå videre med SPICT (3). (Se boks omkring SPICT, generelle indikatorer). Hvis en eller flere af udsagnene i boksen kan bekræftes, kan man evt. gå videre med SPICT, se <https://www.spict.org.uk/>. Det bliver hur-

tigt lettere at være opmærksom på, om patienter med livstruende sygdomme, også de, som ikke har kræft eller "bare" er gamle eller demente, har behov for øget fokus på lindrende behandling eller omsorg.

### Surprise question

Ville det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 12 måneder?

### SPICT: generelle indikatorer:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet. (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen.)
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Personen har haft et betydeligt vægttab over de sidste par måneder eller forbliver undervægtig.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

(3)

”

**Det har jeg aldrig gjort før,  
så det klarer jeg helt sikkert.**

(citaf af Pippi Langstrømpe)

I store kompagniskaber kan det være svært med lægekontinuiteten. Hvis det markeres på journalens forside, at der er særlige behov, så øger det muligheden for, at alle er opmærksomme på dette.

Figur 1. SPIC.T.



## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC.T<sup>TM</sup>)

THE UNIVERSITY of EDINBURGH

**SPIC.T<sup>TM</sup>- DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.**

**Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:**

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Personen har haft et betydeligt vægttab over de sidste par måneder eller forbliver undervægtig.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

**Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:**

Kræft	Hjertekarsygdom	Nyresygdom
Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.	Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.	Stadie 4 eller 5 af kronisk nyresygdom (eGFR <30 ml/min) med forværring i helbredstilstand.
For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.	Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.	Nyresvigt, som komplicerer andre livsbegrænsende tilstande eller behandlinger.
<b>Demens/skrøbelighed</b>	<b>Lungesygdom</b>	<b>Leversygdom</b>
Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.	Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.	Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:
Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.	Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• diuretika resistent ascites</li> <li>• hepatisk encefalopati</li> <li>• hepatorenalt syndrom</li> <li>• bakteriel peritonitis</li> <li>• gentagne variceblødninger</li> </ul>
Urin- og afføringsinkontinens.	Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.	Levertransplantation er ikke mulig.
Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.	<b>Andre tilstande</b>	<b>Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.</b>
Hyppige fald; lårbensbrud.	I forværring og i risiko for at dø af andre tilstande eller komplikationer, som ikke er reversible; enhver tilgængelig behandling vil give et dårligt resultat.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimér polyfarmaci.</li> <li>▪ Overvej henvisning til specialistvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.</li> <li>▪ Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.</li> <li>▪ Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.</li> <li>▪ Dokumentér, kommuniker og koordinér planen.</li> </ul>
Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.	<b>Neurologisk sygdom</b>	<b>SPIC.T<sup>TM</sup>, April 2017</b>
Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.	Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.	Please register on the SPIC.T website (www.spic.t.org.uk) for information and updates.
Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.	Vedvarende paralyse efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.	SPIC.T <sup>TM</sup> , April 2017

Vi ved, at både kræftpatienter og deres pårørende følger dårligt op på komorbiditet som diabetes, forhøjet blodtryk og KOL. Dødeligheden stiger med antallet af komorbiditeter for kræftpatienterne

## CASE KATRINE

### Kontakten med patienten

Katrine er 64 år, og lægen har sendt hende i kræftpakke for et par uger siden på mistanke om brystkræft. Hun skal nu opereres, og derefter skal hun have kemo- og strålebehandling. Vi ved, at der er stor risiko for, at hun mister kontakten med egen læge. Vi ved også, at det har stor betydning at fastholde kontakten for det fremtidige forløb, når hun afsluttes på sygehuset, uanset om hun er rask, eller hun afsluttes, fordi der ikke er yderligere behandlingstilbud. I den nye vejledning "kræftopfølgning i almen praksis" (4) er der gode råd og fraser til formuleringer mhp. at fastholde kontakten under hele sygdomsforløbet.

Oftest har praksispersonalet meget mere kontakt med patienten end lægen i denne periode, fx i forbindelse med suturfjernelse, sårpleje, recepter og blodprøver. Det er vigtigt at være bevidst om, at samtalen med patienten og de pårørende også i denne tidlige fase har stor betydning.

### At lytte – dialog med en fagperson

Patienterne har oftest stor respekt for praksispersonalets sundhedsfaglige viden. Det er min påstand og erfaring. De er glade for tilgængelighed hos personalet, hjælp til logistikken og indimellem en skulder at læne sig mod eller græde ved. De pårørende er en gruppe, som praksispersonalet også hyppigt kommer i kontakt med. Derfor er det også praksispersonalet, som kan spotte en ægtefælle eller anden pårørende, som er ved at knække sammen, eller som har en helt urealistisk opfattelse af den syge eller sygdommen. Derfor er det også indimellem praksispersonalet, som kan hjælpe en pårørende videre til lægen, når de har brug for hjælp.

### Kontinuitet

I store kompagniskaber kan det være svært med lægekontinuiteten. Hvis det markeres på journalens forside, at der er særlige behov, så øger det muligheden for, at alle er opmærksomme på dette. Det kan gøres ved en markering ved navnet eller en pop-up, som kommer frem, når journalen åbnes. Her kan det markeres, at denne patient er i et palliativt forløb, og hvilken læge og evt. sygeplejerske der er ansvarlig. På den måde bliver alle, der åbner journalen, opmærksom på de særlige behov, som denne patient har.

### De pårørende

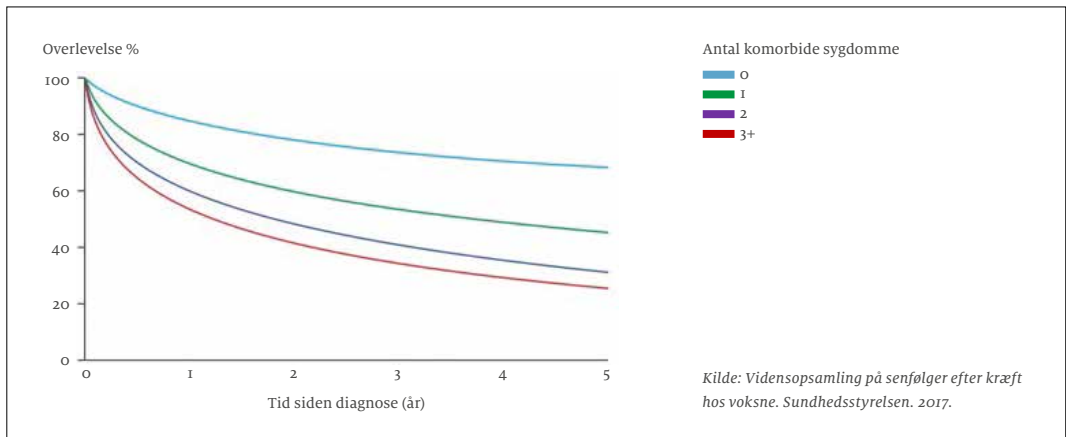
En dag, hvor Katrine kommer til blodprøve, synes du, at hun er meget trist og tænker: Mon der er en depression? Du får lavet en tid hos lægen til hende. Ægtefællen, som er med, tørrer også øjnene, og du får spurgt om, hvordan han har det? Det ender med, at han også får en tid hos lægen. I øvrigt opdager du, at han ikke har fulgt op på et meget højt BT, som blev målt for 3 måneder siden! Så han får også en tid hos sygeplejersken til opfølgning af sin kroniske sygdom.

### Komorbiditet

Vi ved, at både kræftpatienter og deres pårørende følger dårligt op på komorbiditet som diabetes, forhøjet blodtryk og KOL. Dødeligheden stiger med antallet af komorbiditeter for kræftpatienterne (4) (se billede 1), og her kan almen praksis gøre en stor forskel ved at fastholde kontakten og kontrollerne. Som praksispersonale kan du opfange patienter og pårørende, som glemmer at komme til kontroller.

Den vigtigste respons, jeg fik fra mine kursister på praksispersonalekurserne, var, hvor vigtigt det er at blive værdsat for det, man gør og betyder for patienterne! Det kræver dog, at man er bevidst om, hvilken rolle man har i samarbejdet omkring patient og pårørende.

Figur 2. Komorbiditet  
Overlevelse for patienter med kræft i forhold til Charlson komorbiditetsscore (CCI)



### Samarbejde med andre aktører

Som personale er det ofte din opgave at kommunikere med andre aktører omkring den syge. Det kan være et tæt samarbejde med hjemmesygeplejen, en sygehusafdeling og palliative team. Korrespondance både fra og til disse samarbejdspartnere og tilgængelighed for både patient og professionelle er en kerneopgave for personalet! Og det fører frem til dit ansvar for logistikken i praksis.

### Logistik i praksis – klinikkens instruks

Hvem tager initiativ til, at der er en logistik omkring de palliative forløb i din praksis? Som personale har du ofte godt overblik over, hvad der fungerer godt eller mindre godt i de forskellige patientforløb. Forløbene bliver ofte bedre, og patient og pårørende føler større tryghed, når de forfatter, at alle i praksis ved, hvilken rolle de har, og kender de andres roller og kompetencer. Når alle i praksis, læger og personale er en del af udviklingen af instrukser og føler ejerskab til dem, så fungerer logistikken bedre, så det er bare at komme i gang. Vejledning, tjeklister og fraser kan

findes i DSAM's vejledninger om Palliation fra 2014 (1) og i Kræftopfølgning i almen praksis fra 2018 (4).

### Resumé

Jeg har i ovenstående beskrevet den rolle, du - som praksispersonale - kan spille i et palliativt forløb i forbindelse med identifikation af patienter med palliative behov, som sundhedsfaglig samtalepartner og som den, der kan være med til at fastholde kontakten til patient og pårørende. Der er mange kontakter med patient og pårørende ved receptbestilling, sårpleje, blodprøver og vaccinationer, og det er en yderligere vigtig opgave at fastholde kontrol af anden kronisk sygdom, både af patient og pårørende!

Praksispersonalets rolle i det professionelle samarbejde omkring patienter stiller krav og viden om kommunikation, og gør personalet til en naturlig del af udviklingen af klinikkens instruks om den palliative indsats.

Den vigtigste respons, jeg fik fra mine kursister på praksispersonalekurserne, var, hvor vigtigt det



FOTO: KIM JØRSING

er at blive værdsat for det, man gør og betyder for patienterne! Det kræver dog, at man er bevidst om, hvilken rolle man har i samarbejdet omkring patient og pårørende. Det var tydeligt, at mange ikke gør sig klart, at du som personale har endda meget stor betydning for patienter med palliative behov!

”Det har jeg aldrig gjort før, så det klarer jeg helt sikkert” (citater af Pippi Langstrømpe)

#### Referencer

- 1: Palliation, DSAM 2014, <https://vejledninger.dsam.dk/palliation/>
- 2: ref: Murray S, Boyd K. Palliat Med. 2011 Jun;25(4):382.
- 3: SPiCT 2017, University of Edinburgh, <https://www.spict.org.uk/>
- 4: Kræftopfølgning i almen praksis, copyright DSAM 2018, <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/>
- 5: Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Sundhedsstyrelsen. 2017.

..... ARTIKLER  