

Anbefalinger om palliativ indsats ved fremskreden leversygdom

En oversigt over elementer i den palliative indsats er samlet i bilag A. En mere detaljeret indføring i emnet kan (snart) findes på Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside:

www.cfkr.dk

Identifikation af patienter med behov for palliativ indsats

Ifølge Sundhedsstyrelsen er det vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliativt behov så tidligt som muligt i sygdomsforløbet. De anbefaler, at sundhedsprofessionelle arbejder systematisk med redskabet SPICT (Supportive and Palliative Care Indicator Tool) (bilag B). Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdom, som går fra en fase med langvarig sygdom til en fase, hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring.

En mere sygdomsspecifik oversigt over, hvilke patienter med kronisk fremskreden leversygdom, man kan overveje at tilbyde en palliativ indsats adapteret fra SPICT ses i bilag C. Listen er ikke udtømmende og de opstillede kriterier kan være overlappende. Tilbud om palliation beror altid på en klinisk vurdering af den enkelte patient.

Palliativ behovsafklaring – fælles planlægning af behandlingsmål (Advance Care Planning)

Fælles planlægning af behandlingsmål (FPB) er en samtale mellem patienten, eventuelle pårørende og sundhedsprofessionelle, hvor der tages udgangspunkt i patientens ønsker om behandling og pleje. Der findes en dansksproget manual til "Fælles planlægning af behandlingsmål". Typisk omhandler samtalerne dels patientens og pårørendes bekymringer, håb, værdier og mulige frygt i relation til livstruende sygdom, og dels de sundhedsprofessionelles vurdering af sygdommens aktivitet og sværhedsgrad. Der bør ud over de biomedicinske forhold og tiltag i lige så høj grad tages udgangspunkt i de psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle problemstillinger, der kan være knyttet til forløbene. Det anbefales at starte FPB-samtaler tidligt i sygdomsforløbet, for at kunne afholde flere samtaler og for at markere, at anledningen ikke behøver at være en forværring i sygdommen, men snarere et ønske om at planlægge fremtidig behandling og pleje i god tid. Samtalerne kan

anvendes på både basalt og specialiseret niveau. Et forslag til hvornår og hvordan FPB-samtaler kan afvikles hos leverpatienten ses i bilag D.

Palliativ Indsats

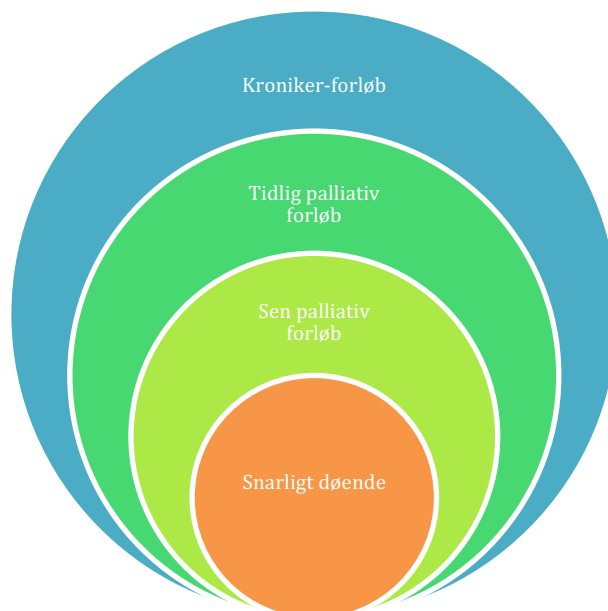
Indsatsmæssigt skelnes mellem

- Basal palliativ indsats, der er målrettet patienter med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder → Indsatsen kan indgå integreret i anden behandling og pleje, der tilbydes og ydes af fagpersoner fra hospitaler, kommunal hjemmepleje, plejecentre, almen praksis, som ikke har palliation som deres hovedopgave.
- Specialiseret palliativ indsats, der er målrettet patienter med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder → Indsatsen kan foregå ambulant, under indlæggelse på hospice eller sygehus eller i patientens eget hjem og ydes af fagpersonaler fra palliative afdelingen og teams, der har palliation som hovedopgave.

Indsatsen tilpasses sygdommens alvorlighed

Da levercirrose forløbet ofte kan være uforudsigeligt anbefales, at man anvender aktuelt fysisk funktionsniveau og almen tilstand når man overvejer om patienten kan have brug for en palliativ indsats. En sådan tilgang kan give 4 forskellige forløbstype (figur 2).

Figur 2. Fire forskellige forløbstyper defineret ved funktionsniveau og almen tilstand.



Kronikerforløb: Kendetegnet ved, at patienten har en kronisk sygdom, men forsat er oppegående. Klare de fleste fysiske funktioner selv. Har ved kortvarigt akut sygdom store genoptrænings potentiale. Behandling i dette forløb retter sig mod at styrke patienten fysisk, psykisk såvel som socialt.

Tidligt palliativt forløb: Kendetegnet ved at sygdommens konsekvenser bliver tydeligere. Sygdommen er i progression og der er umiddelbart ikke håb om at kunne bremse denne. Patienten er forsat i god fysisk stand, men det er et spørgsmål om relativ kort tid før dette ændres. Behandlingen i dette forløb retter sig mod at bremse eller reducerer hastigheden af fremtidige tab. At begynde et større fokus på pårørende da de i en snarlig fremtid vil få en større opgave omkring patienten.

Sent palliativt forløb: Kendetegnet ved at sygdomme for alvor har det fysiske overtag. Patienten er i seng eller stol det meste af dagen. Behandlingen retter sig mod at runde livet af på den bedst mulige måde. Sikre bedst mulige støtte i hjemmet. Hvis der ikke er lavet medicin gennemgang mhp at reducerer i antal farmakologiske behandling tidligere bør det gøres. Terminalt tilskud skal overvejes. Opmærksomhed på pårørende, som i mange tilfælde er meget belastede.

Snarligt døende: Kendetegnet ved at patienten falder ind og ud af bevidsthed. Vil være død i løbet af få timer til få dage. Behandlingen retter sig mod at give mest mulig værdighed i afskeden med livet og i de efterladte liv uden patienten.

Symptomorienteret Palliation

Afdækning af symptomer kan ske ved brug af EORCT-skemaet i bilag E og desuden ses i bilag F en kort vejledning i symptomorienterede tiltag ved symptomer, der ses særligt hyppigt hos patienter med fremskreden leversygdom. I bilag G ses forslag til hvordan man farmakologisk kan behandle smerter ved patienter med nedsat leverfunktion. I bilag H ses forslag til organisering af den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom.

Bilag

Palliation Bilag A: Oversigt over elementer i den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom

Palliation Bilag B: SPICT-skema til identificering af patienter med et palliativt behov

Palliation Bilag C: Oversigt over hvilke patienter med kronisk leversygdom man bør overveje at tilbyde en palliativ indsats adapteret fra SPICT. Listen er ikke udtømmende og de opstillede kriterier kan være overlappende. Tilbud om palliation beror altid på en klinisk vurdering i den hos den enkelte patient.

Palliation Bilag D: Fælles beslutningstagningssamtalen

Palliation Bilag E: EORCT-skema til afdækning og gradering af palliative symptomer

Palliation Bilag F: Oversigt over væsentlige symptomer ved fremskreden leversygdom og forslag til deres håndtering i den palliative fase.

Palliation Bilag G: Smertebehandling til patienten med fremskreden leversygdom

Palliation Bilag H: Forslag til organisering af den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom

Bilag A: Oversigt over elementer i den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom

Identificering	Overvej et palliativt tilbud hvis en eller flere af følgende er opfyldt:
	Transplantation ikke mulig eller ikke nærtforestående — i vurderingen indgår oplysninger om leversygdommens alvorlighed og reversibilitet, komorbiditeter og alkoholstatus.
	Svært nedsat livskvalitet og/eller performance status og Child Pugh B eller C levercirrose
	Hyp pige, ikke planlagte, indlæggelser og hospitalskontakter
	Tiltagende dekompenisering trods optimal behandling
	Vægttab, forbliver undervægtig, lav muskelmasse og lav albumin
	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.
Behovsanalyse	Samtale med fælles planlægning af behandlingsmål — forslag til samtalestruktur:
	Afdæk patientens parathed til at have samtalen — udsæt ved modstand
	Patientens forventninger, forestillinger og frygt — patient og pårørende fortæller og deres behov styrer samtalen
	Behandlers formidling af viden om symptomlindring, behandlingsmuligheder og prognose
	Fælles beslutningstagning om behandlingsmål
	Bed patienten opsummere jeres fælles beslutninger
	Medgiv patienten kontaktoplysninger og aftal hvornår det kunne være relevant at henvende sig — en fast læge og sygeplejerske bør varetage kontakten
	Aftal hvornår der skal afholdes justeringssamtale
Tiltag	Efter aftale om fælles behandlingsmål kan følgende være nødvendig:
	Tidlig palliation: Henvis til specialiseret palliation, hvis der er særligt komplicerede problemstillinger (læge) Sørg for patientens behandlingstestamente fremgår tydeligt i elektronisk patientjournal Ernæringsrecept ved behov (læge) Kommunikation til almen praksis og hjemmepleje om behandlingsmål (spl.) Hjælp patienten mod relevante tværfaglige ressourcer psykolog, fysioterapi, præst (spl.) Fortsæt symptomlindrende behandling i overensstemmelse med jf. Fælles beslutninger
	Sen palliation: Terminalregistrering på LÆ165 og åben indlæggelse på stamafdeling (læge) Terminal medicintilskud via FMK online (læge) Udskriv eventuelt medicin til Tryghedskasse (læge)
Justering	Genvurdér patientens behov, og effekt af de iværksatte tiltag, ved opfølgende samtaler



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

SPICT™- 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.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- 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

Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.

For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.

Demens/skrøbelighed

Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Urin- og afføringsinkontinens.

Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.

Hyppe fald; lårbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

Hjertekarsygdom

Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.

Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.

Lungesygdom

Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.

Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.

Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.

Nyresygdom

Stadie 4 eller 5 af kronisk nyresygdom (eGFR <30 ml/min) med forværring i helbredstilstand.

Nyresvigt, som komplicerer andre livsbegrænsende tilstande eller behandlinger.

Stop af dialyse, eller dialyse påbegyndes ikke.

Leversygdom

Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:

- diuretika resistent ascites
- hepatisk encefalopati
- hepatorenalt syndrom
- bakteriel peritonitis
- gentagne variceblødninger

Levertransplantation er ikke mulig.

Neurologisk sygdom

Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.

Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.

Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.

Vedvarende paralyse efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.

Andre tilstande

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.

Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.

- Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimér polyfarmaci.
- Overvej henvisning til specialtvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.
- Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.
- Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.
- Dokumentér, kommuniker og koordinér planen.

Bilag C: Oversigt over hvilke patienter med kronisk leversygdom man bør overveje at tilbyde en palliativ indsats adapteret fra SPICT. Listen er ikke udtømmende og de opstillede kriterier kan være overlappende. Tilbud om palliation beror altid på en klinisk vurdering i den hos den enkelte patient.

Overvej et palliativt tilbud hvis en eller flere af følgende er opfyldt:
Transplantation ikke mulig eller ikke nærtforestående — i vurderingen indgår oplysninger om leversygdommens alvorlighed og reversibilitet, komorbiditeter og alkoholstatus.
Svært nedsat livskvalitet og/eller performance status og Child Pugh B eller C levercirrose
Hyppige, ikke planlagte, indlæggelser og hospitalskontakter
Tiltagende dekompenisering trods optimal behandling
Vægttab, forbliver undervægtig, lav muskelmasse og lav albumin
Meget plejekrævende
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.

Bilag D: Fælles beslutningstagningssamtalen

Formål:

Denne type samtaler er centralt i den palliative tilgang, som desuden har vist sig at reducere hospitalsbehandlinger i den sidste tid af patienten liv. Samtalen inviterer til at patienten tager medansvar for behandlingen og derfor skal vi som sundhedsprofessionelle forstå hvad der er vigtigt for dem, hvordan de oplever sygdomme, og hvad de frygter og håber på. Det er vigtigt at denne type af samtaler har plads til patienten og de pårørendes stemme.

Under samtalen er det desuden vigtigt at balancere ærlighed om prognose med omsorgsfuld respekt for patienten og de pårørendes håb.

Hvem:

Optimalt afholdes samtaler med både læge og sygeplejerske, men sygeplejersker kan trænes og superviseres til selv at kunne afholde dem.

Timing af samtalen:

Da leversvigt kan være forbundet med kognitive udfordringer, er det vigtigt at starte denne type af samtaler tidligt i sygdommen forløb – således at patienten perspektiv bliver tydeligt. Anbefalingen er derfor, at der tidligt i forløbet startes regelmæssige og systematiske samtaler, hvor pårørende også deltager.

Varighed:

Tidestimat for denne type samtale er mellem 30-45 minutter.

Forberedelse:

Patienten og pårørende skal forbedres inden samtalen. Det kan gøres med udsagn som dette:

Næste gang vi mødes har vi lidt længere tid til vores rådighed. Der vil jeg gerne høre lidt mere om hvordan du og I går har og har det. Hvilke tanker I har gjort jer omkring sygdommen lige nu og hvis sygdommen bliver værre.

Man kan med fordel lave lidt skriftligt materiale, som kan inspirere patient og pårørende til at tale sammen hjemme inden de møder op.

Selve samtalen:

Hvordan indleder man en samtale?

Som jeg nævnte sidst, har vi i dag xx minutter. Vi vil godt tale med dig og dine nærmeste om jeres oplevelse af hverdagen med sygdom. Vi vil gerne tale med dig om dine symptomer og oplevelse af at være syg og om dine tanker om fremtiden.

(pause)

Kunne du tænke dig en sådan samtale?

Hvis man får tilladelse til at have samtalen, kunne man fortsætte med:

Vores erfaring er, at andre patienter med leversygdom oplever gode og dårlige episoder i takt med, at sygdommen forværres. Nogle af disse dårlige oplevelser kan sætte sig som bekymringer eller frygt.

(pause)

Er der noget du specielt er bekymret for? og er du parat til at tale om det nu?

I løbet af samtale rækken vil det være naturligt at berøre behandlingsniveau:

I takt med at din sygdom forværres kommer der flere overvejelser omkring hvilke behandlinger der er mulige at tilbyde dig, især ved alvorlig forværring af sygdommen eller andre livstruende situationer.

(pause)

Vil du tale om disse overvejelser nu eller skal det være på et andet tidspunkt?

Eller

Ud fra min erfaring ved jeg, at en del patienter tænker på deres fremtid. Jeg vil derfor foreslå at vi på et tidspunkt taler om din sygdom og hvordan den kan udvikle sig.

(pause)

Ville det være et godt tidspunkt for dig nu?

I samtalen er fokus på om patient og pårørende føler sig hørt og respekteret. Dette opnås blandt andet ved at præsentere hvad man ønsker at tale om og derefter spørge om lov inden man går videre.

Hvis de siger nej – ikke i dag. Skal man respektere dette og kan derfor sige.

Det er helt i orden at du ikke vil tale om det i dag. Er det i orden jeg spørger dig igen næste gang?

(Pause)

Hvad vil være vigtigt for dig vi talte om i dag?

Det er afgørende at spørge ind til pårørende oplevelser specielt hvis patienten har været kognitivt påvirket.

For at undgå at vi som sundhedsprofessionelle definere pårørendes oplevelse er det vigtigt at indlede samtalen så åbent og imødekomende som muligt. Samtalen kan derfor med fordel indledes således:

Mange andre pårørende har fortalt mig om de udfordringer som de står med i hverdagen. Gad vide hvordan du går og har det?

(Pause)

Er det noget du har lyst til at tale med mig om?

Et udpluk af punkter det kunne være relevant at tage op under samtalerne:

Sygdommens alvor og uhelbredelighed

Sygdommens mulige forløb (langsom eller hurtig forværring)

Tilbud og muligheder for hjælp og støtte i forløbet, herunder også pårørende

Behov for tilknytning af fast kontaktsygeplejersker (og læge) i leverambulatoriet

Behov for etablering af åben indlæggelse

Fortsat tilknytning til leverambulatoriet

Egen læges rolle

Behov for henvisning til specialiseret palliation (palliativt team)

Livstestamente

Behandlingsniveau ved akut forværring

Undladelse af genoplivningsforsøg ved hjertestop

Terminalerklæring (LÆ165 ansøgning om socialmedicinsk sagsbehandling)

Ansøgning om terminalt medicintilskud

Medicinsanering

Mulighed for plejeorlov til nærtstående

Behov for og ønske om hospiceindlæggelse

Præferencer for den sidste tid (hvor vil pt helst opholde sig i den sidste tid)

Opfølgning:

Individuelt og afhængigt af hvor fremskreden patienten sygdom er. Aftal med patient og pårørende hvornår det giver mening at tale sammen igen.

Dokumentation:

Det er selvsagt vigtigt at der sker yderlig dokumentation af patient og pårørendes ønsker for den fremtidige behandling i journalen. Desuden grundig kommunikation til egen læge og hjemmeplejen. Overvej efter hver samtale at notere hovedpunkter under "anden opmærksomhed" eller "anden CAVE".



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Patientnummer |_|_|_|_|_|_|_|

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år): |_|_|_|_|_|_|_|

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4

Vær venlig at fortsætte på næste side

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

16. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

☐ Nej

☐ Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

I hvor høj grad har du i den forløbne uge haft:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Besvarede du spørgeskemaet:

☐ Uden hjælp fra personale *eller*

☐ Med hjælp fra personale?

Bilag F: Oversigt over væsentlige symptomer ved fremskreden leversygdom og forslag til deres håndtering i den palliative fase.

Symptom	Mulige årsager	Forslag til håndtering i primær sektor	Forslag til håndtering i sygehusregi
Maven vokser i omfang og forårsager besværet vejrtrækning og nedsat appetit	Væske i bughulen/ascites	Kontakt sygehuset mhp undersøgelse for og eventuel tapning af væske fra bughulen 	Tapning med 1 portion humant albumin efter hver 2. liter tappet væske → overvej om tapning kan ske i hjemmet hos en meget svækket patient f.eks. ved anlæggelse af permanent ascitesdræn. Ascitesvæske til undersøgelse for spontan bakteriel peritonitis Overvej om diuretika-dosis kan opjusteres
	Forstoppelse (lette til moderate smerter)	Sørg for der er gang i maven ved brug af laksantia Sikre god hydreringstilstand Ved svære mavesmerter kontakt altid sygehus, da der kan være tale om tarmslyng, mavesår eller lignende	
Nedsat appetit, kvalme og madlede	Hyppigt symptom ved fremskreden leversygdom	Sikre ernæringsstatus med proteindrikke og proteinrig ønskekost. Kvalme behandles med haloperidol eller metoclopramid i halveret dosis, eller ondansetron maks 8mg/dagl.	Overvej kikkerundersøgelse af spiserør og mavesæk, hvis der er mistanke om svamp eller blødning, og der er aftale om aktiv behandling heraf Ved generelt nedsat appetit og en vis forventet restlevetid, kan der være behov for sondeanlæggelse, hvis patienten ønsker dette
	Svamp i mund eller spiserør	Behandl på mistanke om svamp med mykostatisk mundhulepasta efter aftale med læge, og hvis ingen effekt efter en 4-6 dage, da overvej kontakt til sygehus, hvis patienten har ønske herom	
	Pågående alkoholforbrug	Informer om, at appetitten tit nedsættes af alkohol Udvis accept hvis pt ikke ønsker alkoholophør	
	Blødning fra åreknuder i spiserøret	Vær opmærksom på om afføringen sortfarves som tegn på blødning fra åreknuder i spiserøret, da altid kontakt til sygehus	

Symptom	Mulige årsager	Forslag til håndtering i primær sektor	Forslag til håndtering i sygehusregi
Ændret adfærd, forvirring eller sløvhed	Hjernerpåvirkning forårsaget af leversygdom, ringe ernæringstilstand eller begyndende delir	Kontakt sygehuset mhp vurdering og forebyggelse af indlæggelse Overvej om patienten har en infektion Sørg for, at der er gang i maven 2-3 gange dagligt ved hjælp af laktulose Sørg for god hydreringstilstand og tilbud af proteinrig ønskekost – f.eks. proteindrikke Sørg for tilskud af B-vitaminer.	Systematisk opsøgning af årsager til hjernerpåvirkning forårsaget af leversygdom og delir så som infektion, dehydrering, forstoppelse, relativ medicin overdosering, smerter, avitaminoser. Sørg for, at der er gang i maven 2-3 gange dagligt ved hjælp af laktulose og patientens basale behov er dækket. Xifaxan kan anvendes ved recidiverende hjernerpåvirkning forårsaget af leversygdom. Ved delir: Giv kun haloperidol i halv dosering til en start og med forsigtig dosisopjustering
	Depression	Screening for depressive symptomer ved at spørge til depressive kernesymptomer	
	Medicin bivirkning	Nedjuster dosis af sløvende medicin, med mindre patienten er i den terminale palliative fase	
Feber	Infektion	Hvis der er aftale om aktiv behandling af infektion, da iværksættes antibiotika uden forsinkelse, men hvis muligt og rimeligt da udredning af årsag Lad vital parametre og patientens ønske være vejledende i om der er behov for indlæggelse	Hvis der er aftale om aktiv behandling af infektion, da iværksættes antibiotika uden forsinkelse, men hvis muligt og rimeligt da udredning af årsag
Afføringsændringer	Sortfarvning→ Blødning fra åreknuder i spiserøret	Hvis mistanke om blødning da kontakt sygehus	Overvej kikkerundersøgelse af spiserør og mavesæk, hvis der er mistanke om blødning, og der er aftale om aktiv behandling heraf
	Diarré → Bakteriel eller viral gastroenteritis laksantia overdosering	Sikre afføring til dyrkning x 3 inkl.. clostridium difficile Sikre et elektrolytholdigt væskeindtag, der svarer til graden af diarré Overvej kontakt til praksis eller sygehuslæge mhp ordination af antibiotika	Sikre afføring til dyrkning x 3 Sikre et elektrolytholdigt væskeindtag, der svarer til graden af diarré Overvej om der er behov/ønske/indikation til antibiotika
	Forstoppelse→ Underdosering af laktulose, væskeunderskud, morfika	Juster dosis af laksantia Juster hydreringstilstand Juster evt. morfikadosis	Juster dosis af laksantia Juster hydreringstilstand Juster evt. morfikadosis
Søvnproblem er	Et udtalt problem blandt patienter med kronisk leversygdom og skyldes bl.a. hormonelle forstyrrelser	Vanlige råd om søvn hygiejne De fleste hypnotika er kontraindicerede Zolpidem 5 mg x 1 nocte i 4 uger ved patienter med Child Pugh A og B Melatonin – kan have en plads. Umiddelbart ingen kort eller langtidsbivirkninger, men ikke specifikt undersøgt i patienter med kronisk leversygdom	

Bilag G: Smertebehandling til patienten med fremskreden leversygdom

NSAID – frarådes generelt grundet øget risiko for blødning samt nefrotoxicitet. Ikke sikre holdepunkter for risiko for dekomensation.

Paracetamol – Må anvendes i vanlig dosering.

Opioider – generel forsigtighed, men kan anvendes ved behov under forsigtig optitrering under tæt kontrol af patienten. Der foreligger ingen klar evidens i forhold til præparat valg.

Der skal være særlig opmærksomhed på udvikling af HE og forstoppelse og særlig forsigtig må udvises til patienter med velkendt HE og/eller portosystemiske shunts da dette påvirker "first pass metabolism".

Præparat	Child Pugh A	Child Pugh B	Child Pugh C
Buprenorfin	Ingen dosis justering	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation
Fentanyl	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation
Morfin	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommendation
Oxycodon	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommendation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommendation og fordobbel doseringsinterval
Tramadol	Start med 50 mg/dag, max 200 mg/dag	Start med 25mg/dag, max 100 mg/dag	Start med 25mg/dag, max 100 mg/dag

Sedativa

Generelt frarådes brug af sedativa og hypnotika til patienter med cirrose da der er betydelig risiko for bivirkninger og risiko for hepatisk encephalopati.

Såfremt der er absolut behov må anbefales **Oxazepam** til po brug (som har den laveste halveringstid – 10 timer)

Klopoxid er fortsat 1. valg ved alkohol abstinensbehandling, man skal være opmærksom på lang halveringstid på 72 timer

Bilag H: Forslag til organisering af den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom

Nedenstående er en praktisk anbefaling og definition af forudsætninger for etablering af palliativ praksis og er udarbejdet efter praktisk erfaring.

Forudsætninger for etablering af samarbejdet

- Udpegning af nøglepersoner fra hepatologisk og palliativt speciale til udarbejdelse af lokale retningslinjer og samarbejdsaftaler → I bilag 1 er enkelte steder nævnt i parentes hvilken personalegruppe, der bør varetage den enkelte palliative opgave.

Forberedelse

Vi vil anbefale, at man planlægger en fælles uddannelsesdag med oplæg fra begge specialer (eks. oplæg om cirrose, prognose, behandling og sygdomsforløb samt de palliative udfordringer der er med hepatologiske øjne + oplæg fra Palliativ Enhed om specialiseret palliation herunder den palliative tilgang, patient og pårørende involvering og symptom forståelse.

- *Beskrivelse af patientgruppen* som skal henvises (se ovenfor)
- *Oplæg/Henvisning til Specialiseret Palliation* – det anbefales at der laves en standard skabelon for henvisninger (ex. kort resumé af sygehistorie, fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt) således at de nødvendige problemstillinger bliver klarlagt i forhold til specialiseret palliation
- *Etablering af MDT-konference* med definition af faste deltagere samt evt. ad hoc deltagere ved behov (psykolog, socialrådgiver, socialsygeplejerske etc.)
- *Sikring af ledelsesmæssig opbakning* således at der bliver afsat den fornødne tid til deltagelse i MDT-konference for alle deltagere

Implementering

- Fast månedlig MDT-konference
- Løbende dialog om fælles patienter
- Løbende evaluering