

Behandling af patienter med levercirrose i ambulant regi

En praktisk vejledning til sundhedsprofessionelle



Forfattere og medlemmer af styregruppen

Niels Kristian Aagaard, Aarhus Universitets Hospital

Sabine Becker, Regionshospitalet Silkeborg

Karen Skaarup Bisgaard, Sjællands Universitetshospital Køge

Annette Dam Fialla, Odense Universitetshospital

Lise Hobolth, Hvidovre Hospital

Peter Holland-Fischer, Aalborg Universitets Hospital

Mette Munk Lauridsen, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg

Frank Schiødt, Bispebjerg Hospital

Ane Teisner, Herlev Hospital

Indholdsfortegnelse

Baggrund for denne vejledning.....	1
Indledning	1
Målgruppe	1
Formål.....	1
Metode	1
Organisering.....	1
Styregruppen.....	1
Behandling af ascites	3
Indledning	3
Definitioner.....	3
Metode	3
Uddelegering	3
Diagnosekoder.....	3
Bilag.....	3
A: Tjekliste: Diuretika titrering, bivirkninger og særlige forhold	4
Behandling af esophagusvaricer	6
Indledning	6
Definitioner.....	6
Opfølgning	6
Præ-primær profylakse (overvågning):.....	6
Primær profylakse.....	7
Sekundær profylakse.....	7
Uddelegering	7
Diagnosekoder.....	7
Bilag.....	7
A: Tjekliste: Non-selektiv betablokker (NSBB); optitrering, bivirkninger og særlige forhold	8
B: Tjekliste: Endoskopisk behandling, bandingintervaller og kontrol efter endt banding.....	9
Behandling af hepatisk encephalopati.....	10
Indledning	10
Definitioner.....	10
Metode	10

Undersøgelse for minimal hepatisk encephalopati (MHE)	10
Ambulant diagnostik af minimal HE og opfølgning efter HE-indlæggelse	10
Hvornår afsluttes behandling for HE?	10
Kørselsforbud ved HE	11
HE og TIPS	11
Mulighed for uddelegering.....	11
Diagnosekoder	12
Bilag:	12
A: Tjekliste minimal HE	13
B: Flowchart: ambulant opfølgning af HE	14
C: Laktuloseitrering ved HE	15
D: Hvem skal testes for minimal HE; prioritering.....	16
E: Psykometriske tests.....	16
F: Patientinformation om hepatisk encephalopati	17
G: Patientinformation om laktulosebehandling.....	19
H: Patientinformation om rifaximin	20
Ernæring, sarcopeni og træning	21
Indledning	21
Definitioner	21
Metode	21
Ernæringsscreening (plejepersonale):.....	22
Sarcopeni	22
Behandling/ernæringsplan (diætist eller spec. sygeplejerske)	22
Refeeding	22
Monitorering og opfølgning (plejepersonale, diætist)	22
Uddelegering	23
Diagnosekoder	23
Bilag	23
A: Flowchart til ambulant vurdering og behandling af malnutrition og sarcopeni	24
B: Ernæringsscreening	25
C: Vurdering af muskelfunktion	26
D: Mikronutrienter	28
E: Screening for høj risiko for refeeding	28
Palliation af patienter med levercirrose.....	29

Anbefalinger om palliativ indsats ved fremskreden leversygdom	29
Identifikation af patienter med behov for palliativ indsats	29
Palliativ behovsafklaring – fælles planlægning af behandlingsmål (Advance Care Planning).....	29
Palliativ Indsats.....	29
Basal palliativ indsats.....	30
Specialiseret palliativ indsats	30
Indsatsen tilpasses sygdommens alvorlighed.....	30
Kronikerforløb	30
Tidligt palliativt forløb.....	30
Sent palliativt forløb	31
Snarligt døende.....	31
Symptomorienteret Palliation.....	31
Bilagsoversigt.....	31
A: Oversigt over elementer i den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom ..	32
Bilag B: SPICT-skema til identificering af patienter med et palliativt behov	33
Bilag C: Oversigt over hvilke patienter med kronisk leversygdom man bør overveje at tilbyde en palliativ indsats	34
Bilag D: Fælles beslutningstagningsamtale	35
Bilag E: EORCT-skema til afdækning og gradering af palliative symptomer	38
Bilag F: Oversigt over væsentlige symptomer ved fremskreden leversygdom og forslag til deres håndtering i den palliative fase.	40
Bilag G: Smertebehandling til patienten med fremskreden leversygdom.....	42
Bilag H: Forslag til organisering af den palliative indsats til patienter med fremskreden leversygdom	43
Palliation Bilag I: Praktiske foranstaltninger man kan overveje i den palliative indsats	44
Referencer	45

Baggrund for denne vejledning

Indledning

Patienter med levercirrose, med eller uden komplikationer, præsenterer talrige udfordringer. Der eksisterer til dato flere veldokumenterede behandlinger for disse komplikationer, som alle er implementeret i såvel nationale som internationale guidelines. Udfordringerne er til stadighed, at retningslinjerne kan være vanskelige at følge grundet ventetider på lægebesøg og manglende mulighed for relevante kontroller. Dertil kommer, at denne patientkategori ofte er udfordret af misbrugsproblemer, sociale problemer og til tider et begrænset netværk.

Den ambulante opfølgning og behandling af disse patienter bør være multidisciplinær. En enstrengt læge-opfølgning byder på ressourcemæssige begrænsninger, hvor det sjældent er muligt at adressere alle problemstillinger.

Flere studier har vist at en stringent opfølgning med korte intervaller, hvor eksisterende, evidens baserede behandlings retningslinjer overholdes og tidlig opsporing af komplikationer erkendes, kan reducere dødeligheden og forbedre livskvaliteten hos denne patientgruppe.

Målgruppe

Sundhedsfagligt personale, der arbejder med denne patientgruppe.

Formål

At sikre mulighed for at

- Forbedre overlevelsen
- Forbedre livskvaliteten
- Reducere morbiditeten

Metode

- Forbedre og ensarte den ambulante opfølgning
- Sikre at nationale og internationale anerkendte behandlinger/guidelines følges og implementeres
- Sikre tidlig opsporing af komplikationer
- Forbedre patientens forløb igennem systemet
- Sikre sektor overgange herunder kontakt til/samarbejde med primærsektor
- Definere hvilke opgaver i den ambulante opfølgning, der kan uddelegeres til andre faggrupper

Organisering

I Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi (DSGH) er der oprettet en leverinteressegruppe, som arbejder under et kommissorium godkendt af DSGH. Der er nedsat en styregruppe, som er funderet nationalt, hvor regionerne er repræsenteret i henhold til befolkningsstørrelse.

Styregruppen

Læger med klinisk og/eller videnskabelig interesse indenfor cirrose. Gruppen er bredt repræsenteret geografisk, uddannelsesmæssigt og aldersmæssigt. Sammensætningen er således:

Region Hovedstaden 1,8 mio. (3 personer), Region Sjælland 0,8 mio. (1 person), Region Syddanmark 1,2 mio. (2 personer, Region Midtjylland 1,3 mio. (2 personer), Region Nordjylland 0,6 mio. (1 person).

Behandling af ascites

Indledning

Ascites er en hyppig komplikation hos patienter med cirrose. Det er forbundet med en betydelig morbiditet og mortalitet samt nedsat livskvalitet. Følgende er en vejledning, der kan benyttes til behandling af ascites.

Definitioner

Ascites: Patologisk ansamling af væske i bughulen.

Refraktær ascites:

1. Diuretika-refraktær ascites – ascites trods optimal diuretika og salt reduceret diæt
2. Diuretika-intraktabel ascites – ascites hvor diuretika ikke kan optimeres pga. bivirkninger eller intolerance.

Metode

Ved behandling af ascites benyttes diuretika og saltreduktion. Justering af diuretika kræver nøje monitorering af effekt og bivirkninger. Desuden anbefales det, at patienten reducerer indtaget af salt i kosten. Ved saltreduceret kost, er der en risiko for, at proteinindtaget også reduceres. Derfor anbefales det, at kostrådet følges af information omkring kostsammensætning. Ved refraktær ascites vil nogle patienter være kandidater til TIPS eller levertransplantation. Anlæggelse af TIPS foregår på Rigshospitalet, Århus samt Odense Universitets Hospital. Levertransplantation foregår på Rigshospitalet.

Vedlagte tjekliste kan benyttes ved titrering af medicin og opfølgning.

Uddelegering

Behandlingsindikation stilles af en læge. Uddelegering af medicin-titrering samt bestilling og godkendelse af blodprøver kan udføres efter gældende lokale retningslinjer til sygeplejersker. Der er angivet opmærksomhedsgrænser, som bør medføre vurdering ved læge.

Diagnosekoder

R18.9 Ascites

UXUD70 Ultralydsscanning af leveren

KTJ10A Ascitespunktur

KTJ10B Terapeutisk ascitespunktur

Bilag

A: Tjekliste; Diuretika, bivirkninger og særlige forhold.

A: Tjekliste: Diuretika titrering, bivirkninger og særlige forhold

	Spironolacton a 100 mg	Furosemid a 40 mg										
Trin 1	1	0										
Trin 2	2 (1)	1										
Trin 3	2	2										
Trin 4	3	2										
Trinskift	1 trinskift per besøg ved op og nedtitrering											
Optitrerings interval	1-2 uger											
Behandlingsmål	Stabil vægt uden væsentlig ascites og/eller deklive ødemer Reduceret tapningsbehov Maksimalt vægttab på ½ kg dagligt (1 kg ved deklive ødemer) Spændt ascites → drænage											
Monitorering (optitreringsfasen)	Vægt 1-2 uger blodprøver (Na, K, kreatinin, karbamid)											
Monitorering (vedligeholdelsesfasen)	Vægt 1-3 mdr. blodprøver (Na, K, kreatinin, albumin, INR, leverenzymmer, CRP, hæmoglobin og leukocytter)											
Opmærksomhedsgrænser	<table><tr><th>Situation</th><th>Handling</th></tr><tr><td>Kreatinin over normalområdet og/eller stigning > 50% over baseline</td><td>Evt. reduktion eller seponering af diuretika</td></tr><tr><td>Na < 130 mmol/l</td><td>Reduktion eller seponering af diuretika skal overvejes</td></tr><tr><td>K > 5,0 mmol/l</td><td>Reduktion eller seponering af spironolacton eller øgning af furosemid skal overvejes</td></tr><tr><td>Tvivl om tilstedeværelse af ascites</td><td>Ultralyd</td></tr></table>		Situation	Handling	Kreatinin over normalområdet og/eller stigning > 50% over baseline	Evt. reduktion eller seponering af diuretika	Na < 130 mmol/l	Reduktion eller seponering af diuretika skal overvejes	K > 5,0 mmol/l	Reduktion eller seponering af spironolacton eller øgning af furosemid skal overvejes	Tvivl om tilstedeværelse af ascites	Ultralyd
	Situation	Handling										
	Kreatinin over normalområdet og/eller stigning > 50% over baseline	Evt. reduktion eller seponering af diuretika										
	Na < 130 mmol/l	Reduktion eller seponering af diuretika skal overvejes										
	K > 5,0 mmol/l	Reduktion eller seponering af spironolacton eller øgning af furosemid skal overvejes										
	Tvivl om tilstedeværelse af ascites	Ultralyd										
Hyppigste bivirkninger	Spironolacton	Furosemid										
	Hyperkaliæmi Hyponatriæmi Gynækomasti Lægkræmper	Hypokaliæmi Hyponatriæmi Lægkræmper										

Tjekliste ved besøg	Vægt Tilstedeværelse af ascites vurderet med objektiv undersøgelse registreres (0 = ingen, 1 = ikke spændt, 2 = spændt) Instruktion i saltreduceret (-saltbøsse) diæt og undgå lakrids. NSAID, ACE-hæmmer, ATII blokker og betablokker skal eventuelt seponeres.
Handling ved manglende respons	Bestemmelse af døgnurin-natrium udskillelse. Gentag diæt-instruktioner. Medicinanamnese (compliance, ny medicin inkl. håndkøbsmedicin). Anbefal 1 times hvile (liggende eller siddende med benene på en skammel) efter indtag af diuretika. Tapning ved spændt ascites og overvej tiltag som anført under refraktær ascites.
Tolkning af døgnurin natrium udskillelse	>90 mmol/døgn – yderligere reduktion af saltindtag kan reducere ascitesmængden. OBS kostsammensætning. < 90 mmol/døgn - yderligere reduktion af saltindtag uden effekt på ascitesmængden 20-80 mmol/døgn trods diuretisk behandling = diuretika resistent ascites < 20mmol/døgn – ingen effekt af diuretisk behandling
Særlige forhold	
Anvendelse af betablokade	Overvej reduktion af dosis eller seponering, særligt ved nyrepåvirkning og/eller lavt blodtryk.
Spontan bakteriel peritonitis	Profylaktisk antibiotika (ciprofloxacin 500 mg dagligt). Opstartes efter 1. episode. Kan overvejes ved lavt ascites protein < 15 g/l.

Behandling af esophagusvaricer

Indledning

Patienter med klinisk signifikant portal hypertension (CSPH) er i øget risiko for dekomensation, med blandt andet variceblødning. Diagnosen CSPH uden klinisk dekomensation stilles enten ved levervenekateterisation (HVPG >10 mmHg) eller ved en fibroscanning (TE $\geq$ 25 kPa).

Variceblødning opstår hos 25-40% af patienter med cirrose. Af dem vil 10-20 % dø indenfor 6 uger som følge af blødningen. Hos patienter der overlever en blødningsepisode, vil der i fravær af optimal behandling være 60% risiko for reblødning det første år.

Forebyggelse af variceblødning omfatter overvågning, primær og sekundær profylakse samt medicinsk og endoskopisk terapi.

Definitioner

Præ-primær profylakse (overvågning): Rettet mod velkompenserede patienter, der endnu ikke har varicer eller har små varicer uden blødningsstigmata.

Primær profylakse: Rettet mod patienter med esophagusvaricer grad II eller III (store varicer) uden tidligere blødning, samt patienter med esophagusvaricer grad I (små varicer) som er Child Pugh C og/eller har red wale sign (pellucide varicer med rødlig aftegning).

Sekundær profylakse: Patienter, der har haft variceblødning.

Opfølgning

Præ-primær profylakse (overvågning):

Endoskopisk overvågning *:		
	Ingen varicer + kompenaseret	Små varicer + kompenaseret
Aktiv leverskade (alkohol indtag, HCV, adipositas)	Hvert 2. år	Årligt
Ingen aktiv leverskade	Hvert 3. år	Hvert 2. år
* Endoskopisk overvågning hos velkompenserede patienter kan udelades ved: 1) Trombocytter >150 10⁹/l + Fibroscan < 20 kPa (bør kontrolleres $\times$ 1/år) 2) Ved patienter som er i behandling med non-selektiv betablokker eller Carvedilol profylaktisk for at forebygge dekomensation I tilfælde af dekomensering skal endoskopi altid overvejes.		

Medicinsk profylakse: Non- selektiv betablokade (NSBB) eller Carvedilol kan overvejes hos patienter med klinisk signifikant portal hypertension (CSPH) for at forebygge første episode af dekomensation.

Primær profylakse

NSBB/carvedilol og banding er ligeværdige valg til primær profylakse mod blødning. Men da NSBB/carvedilol kan anvendes til forebyggelse af dekomensation og har vist bedret overlevelse vil det være 1. valg. Ved intolerance eller kontraindikationer af NSBB/carvedilol vælges ligering af varicer.

Kombinationsbehandling anbefales ikke.

Medicinsk behandling: Både Propranolol og Carvedilol kan anvendes. For optitrering af NSBB – se bilag A

Endoskopisk terapi: se bilag B

Sekundær profylakse

Indebærer kombinationsbehandling med banding og NSBB eller carvedilol.

Medicinsk behandling: Propranolol/carvedilol. For optitrering – se bilag A

Endoskopisk terapi: se bilag B

TIPS: bør overvejes efter to blødningsepisoder trods optimal standard sekundær profylakse.

Uddelegering

Behandlingsindikation stilles af en læge. Optitrering af NSBB kan uddelegeres til sygeplejerske. Der er angivet opmærksomhedsgrænser, som bør medføre vurdering ved læge.

Diagnosekoder

DI85.9 Varicer i spiserøret uden blødning

DI85.0 Varicer i spiserøret med blødning

DK76.6 Portal Hypertension

ZZ90.10 Medikamentel behandling, kontrol af

Bilag

Bilag A: Tjekliste: NSBB; Optitrering, bivirkninger, tjekliste, og særlige forhold.

Bilag B: Tjekliste: Endoskopisk behandling- bandingintervaller og kontrol efter endt banding.

A: Tjekliste: Non-selektiv betablokker (NSBB); optitrering, bivirkninger og særlige forhold

	Carvedilol	Propranolol	Propal R
Start dosis	3,125 mg x 2	20-40 mg x 2	80 mg x 1
Optitrering til:	6,25 mg x 2	40-80 mg x 2	160 mg x 1
Maks dosis:	6,25 mg x 2	80 mg x 2	160 mg x 1
Optitrerings interval	1-2 uger		
Behandlingsmål	Pulsreduktion 25% LVK fald >10% (iv) / > 20% på po NSBB / HVPG < 12 mmHg		
Opmærksomhedsgrænser	Minimum puls: 55/min Minimum systolisk blodtryk: 90 mmHg MAP < 65		
Hyppigste Bivirkninger	Kolde ekstremiteter, ortostatisk hypotension, træthed, svimmelhed, depression, forstyrret nattesøvn, impotens.		
Tjekliste ved besøg	Indikation for NSBB EKG (forud for opstart), Puls, BT, Child Pugh score Ascites +/-, Væsketal Bivirkninger Medicengennemgang/compliance Blødningsanamnese		
Særlige forhold			
Ascites	Vanlig dosering 3,125 mg x 2 Max dosis 6,125 mg x 2	Vanlig dosis 20-40 mg x 2 Max dosis 80 mg x 2	Vanlig dosis 80 mg x 1 Max dosis 160 mg x 1
Refraktær ascites	Bør ikke anvendes	Vanlig dosis 20-40 mg x 2 Max dosis 80 mg	Vanlig dosis – oftest optitreret med Propranolol og skiftes ved tolerance til 80 mg x 1 Max. dosis 80 mg x 1
Refraktær ascites + Na<130 og/eller sys. BT < 90 mmHg eller tegn på AKI	Konferer med læge mhp. evt. reducere eller seponering af NSBB		
Spontan bakteriel peritonitis	Bør ikke anvendes	Vanlig dosis 20-40 mg x 2 Max dosis 80 mg	Max dosis 80 mg x 1
AKI ¹ /HRS ²	Hvis behov for indlæggelse og Terlipressin/Sandostatin behandling skal NSBB/carvedilol pauseres		

1: AKI: Akut nyreinsufficiens – kreatinin stigning > 50% eller stigning i kreatinin >26,5 mmol/l indenfor 2 døgn.

3: HRS: Hepatorenalt Syndrom

B: Tjekliste: Endoskopisk behandling, bandingintervaller og kontrol efter endt banding

	Primær profylakse	Sekundær profylakse
Bandinginterval	Hver 2.-8. uger til eradikation	Hver 10-14. dag til eradikation
Kontrol efter endt banding	Efter 6 måneder – herefter årligt	Efter 3-6 måneder – herefter årligt

Behandling af hepatisk encephalopati.

Indledning

Hepatisk encephalopati (HE) er hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom og rammer cirka halvdelen af patienter med levercirrose.

Definitioner

HE er en hjernepåvirkning, som skyldes leverinsufficiens og/eller portosystemisk shunting, og som viser sig ved en bred vifte af neurologiske og psykiatriske symptomer rækkende fra subkliniske manifestationer til koma. Gradering sker efter West Haven kriterierne.

Psykometriske tests: forskellige tests, der kan afsløre tilstedeværelsen af minimal HE.

Metode

Undersøgelse for minimal hepatisk encephalopati (MHE)

Minimal HE er til stede hos en stor andel af patienterne og kan føre til hepatisk koma. Man kan diagnosticere minimal HE med psykometriske tests. I klinisk praksis er en enkelt psykometrisk test tilstrækkeligt. De hyppigst anvendte psykometriske tests er kontinuert reaktionstidsmåling (CRT), portosystemisk encephalopati test (PSE) og animal naming test (ANT). Se bilag E for kort beskrivelse. Ammoniummåling kan ikke bruges til at stille diagnosen MHE.

Ambulant diagnostik af minimal HE og opfølgning efter HE-indlæggelse

Alle patienter med levercirrose er i risiko og bør tilbydes psykometrisk testning med henblik på at opdage minimal HE, når cirrosediagnosen er etableret. Hos patienter med klinisk manifest HE er psykometriske tests ikke anvendelige (ikke valideret og ofte ikke praktisk mulige at gennemføre). Psykometriske tests kan dog anvendes til opfølgning efter udskrivelse med klinisk manifest HE. Se flowchart på bilag B.

Behandling af HE

Alle grader af HE behandles med laktulose som førstevalg: behandlingsmål er 2-3 linde afføringer dagligt. Rifaximin og forgrenede aminosyrer tillægges sekventielt ved manglende psykometrisk bedring hos patient med MHE eller ved 2. episode indlæggelseskrævende HE.

Hvornår afsluttes behandling for HE?

Man kan overveje udtrapning af HE behandling, hvis den udløsende faktor er effektivt og varigt behandlet eller hvis patientens kliniske tilstand er væsentligt bedret fra det tidspunkt, hvor behandlingen blev startet. Det gælder f.eks. patienter, som i udgangspunktet har haft et stort alkoholforbrug og en ringe ernæringstilstand, som i rekonvalescensen opnår en betydende regeneration af levervævet og opbygning af muskelmasse. Under omstændigheder med veldefinerede og velbehandlede udløsende faktorer eller i tilfælde af bedring i leverfunktionen og/el. ernæringsstatus kan ophør med sekundær profylakse overvejes.

Kørselsforbud ved HE

Patienter med HE har pga. nedsat reaktionsevne og nedsat stresstolerance øget risiko for færdselsuheld. I følge autorisationslovens § 44 har en læge pligt til at gribe ind, hvis lægen får viden om at en patient pga. sygdom eller svækkelse er ude af stand til at føre et motordrevet køretøj på betryggende vis. Et lægeligt kørselsforbud er en aftale mellem patient og læge og ikke en juridisk aftale (sundhed.dk). Patienter, der endnu ikke er helt ude af en episode med indlæggelseskrævende HE eller har minimal HE bør derfor frarådes at føre motorkøretøjer (og motoriseret værktøj) indtil hjernefunktionen igen er intakt, målt ved psykometrisk test (CRT el. PSE).

HE og TIPS

Patienter indstillet til TIPS bør tilbydes rifaximin fra 14 dage og mindst 6 måneder efter proceduren.

Mulighed for uddelegering

	Følgende kan uddelegeres til særligt uddannet sygeplejerske	Opmærksomhedsgrænser
Diagnostik	Psykometrisk testning	
	Svarafgivelse på psykometriske test og udlevering af patientinformation herom	Ved abnormt resultat bør mulige differentialdiagnoser gennemgås og evt. nedlæggelse af kørselsforbud ved læge
	Generel information om HE herunder hvordan man skal agere som pårørende ved begyndende hjernepåvirkning samt råd omkring ernæring	
Behandling	Opstart og optitrering af laktulose	Tillæg af rifaximin og eller forgrenede aminosyrer besluttet altid ved læge
	Opfølgende samtaler til sikring af compliance	
	Kommunikation og information om HE med hjemmepleje (herunder aftale om udlevering af rifaximin/Bramino)	
Opfølgning	Være lettilgængelig f.eks ved kontaktsygeplejerske-ordning for patient og pårørende ved tegn på HE recidiv og medicinbivirkninger	Hos patienter, hvor HE er udløst/forværret efter TIPS, kan overvejes reduktion af TIPS diameter (foring) og endelig bør man overveje om patienten med recidiverende HE er kandidat til levertransplantation.
	Sørge for rettidig gentagelse af psykometriske tests ca. 1-2 mdr. efter behandlingsstart eller justering	Ved manglende effekt overvej scanning for betydende portosystemiske shunts

Diagnosekoder

DG934 Encefalopati UNS som tillægskode til levercirrose diagnosekoden.

Procedurekoder:

ZZ5000: Neuropsykologisk undersøgelse.

ZZ5000A: Udvidet neuropsykologisk undersøgelse.

Bilag:

HE bilag A: Tjekliste for minimal HE

HE bilag B: Flowchart: ambulant opfølgning af HE

HE bilag C: Laktuloseitrering ved HE

HE bilag D: Hvem skal testes for minimal HE

HE bilag E: Psykometriske tests

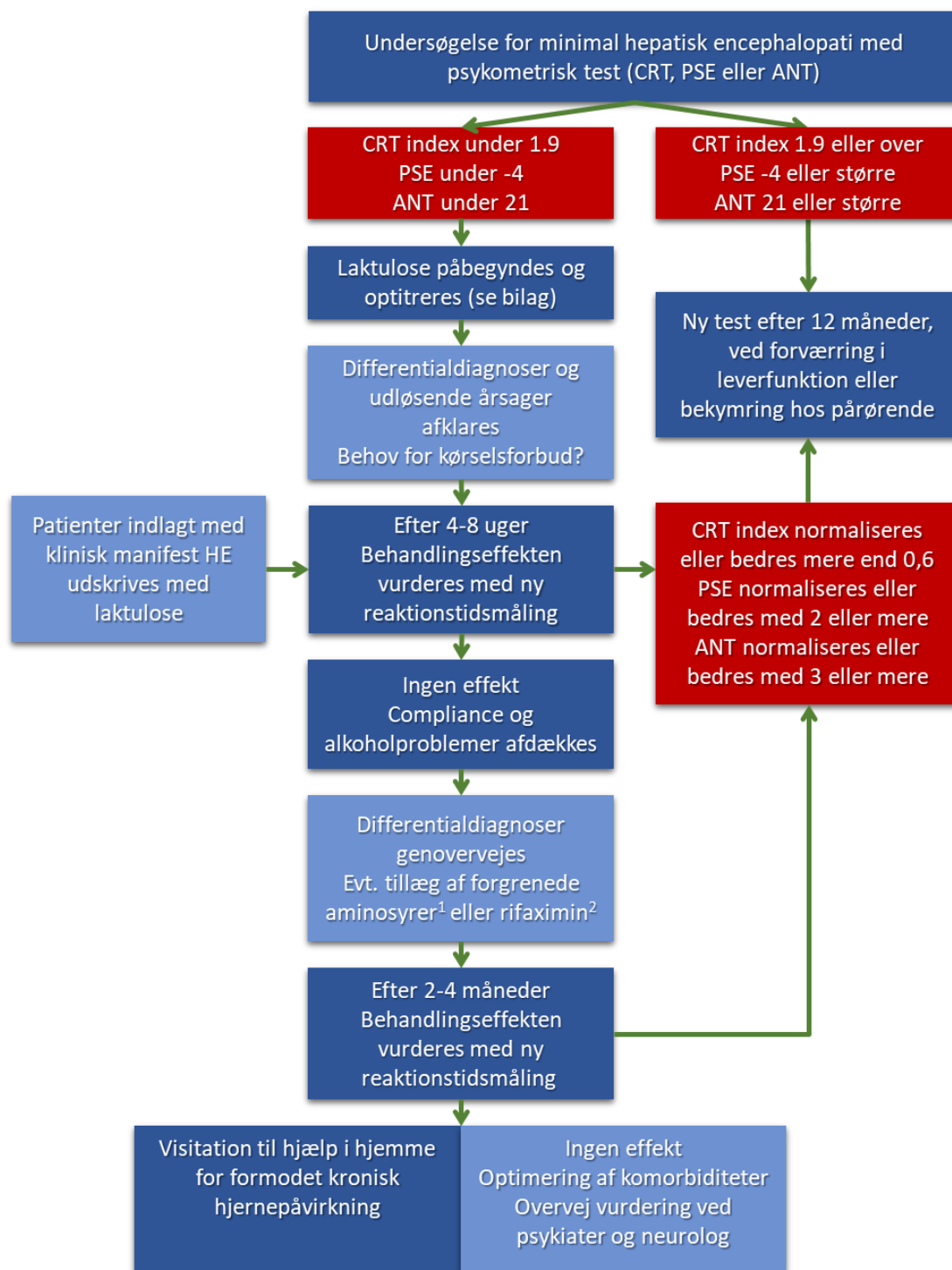
HE bilag F: Patientinformation om laktulosebehandling

A: Tjekliste minimal HE

Hos ambulante patienter med abnorm psykometri kan man bruge følgende tjekliste ved afdækning af faktorer, der sammen med HE, kan have indvirkning på kognitionen og dermed bør overvejes ved tolkningen af CRT index både før og efter behandlingsforsøg.	
Spørg altid til	
Orientering i tid, sted og egne data (hvis desorienteret er der tale om grad 2 HE)	
Aktuelt alkohol overforbrug og særligt akut intoksikation	
Funktionsniveau (faldtendens, deltagelse i sociale aktiviteter, arbejdsduelighed, daglige gøremål)	
Udløsende faktorer: - Obstipation - Infektion - Øvre gastrointestinal blødning - Medicinændringer (øget dosis diuretika)	
Oplysninger fra journalen	
Komorbiditet med mulig indvirkning på kognition - Hjertesvigt (stabilt medicineret?) - KOL - Nyresvigt - Organisk hjerneskade - Diabetes	
Objektive fund der understøtter HE diagnosen	
- Flapping (indikerer grad 2 HE) - Øget latenstid - Balanceproblemer	
Biokemi	
Tegn på væskemangel, elektrolytforstyrrelser, forhøjet ammonium eller hyperglycæmi	
Sørg for	
Optimering af ernæring Planlæg opfølgende psykometri	
Stillingtagen til	
Opstart/optitrering af laktulose (se bilag C) Tillæg af forgrenede aminosyrer eller rifaximin	
Lægeligt kørselsforbud?	

B: Flowchart: ambulant opfølgning af HE

Mørkeblå: kan varetages af sygeplejerske, **Lyseblå:** bør varetages af læge.



1: Forgrenede aminosyrer (Bramino 0,25 g/kg/dg fordelt på 3 doser) ordineres på grøn ernæringsrecept.

2: Rifaximin (Xifaxan® 550 mg x 2) startes som tillæg til laktulose efter 2. episode af HE eller manglende effekt af laktulose ved minimal HE.

Rifaximin udleveres på sygehuset – der skal altså ikke skrives recept.

C: Laktulose titrering ved HE

Laktulose titrering – behandlingsmålet er 2 afføringer dagligt			
Laktulose basisdosering 10 ml × 3 dagl. Instruer patienten efter følgende skema			
Der opnås mindre end 2 afføringer dagl.		Der opnås mere end 3 afføringer dagl.	
15 ml × 3 →	Vurder effekt efter 3 dage	10 ml × 2 →	Vurder effekt efter 3 dage
20 ml × 3 →	Vurder effekt efter 3 dage	10 ml × 1 →	Vurder effekt efter 3 dage
25 ml × 3 →	Vurder effekt efter 3 dage	→ Seponer og giv evt. anden medicinsk behandling mod HE, hvis andre årsager til diare er udelukkede.	
30 ml × 3 →	og så fremdeles		
Der kan optitreres til 50 ml × 3-4, hvis bivirkningerne er acceptable for patienten			
Ved indlæggelseskrævende klinisk manifest HE kan startes med høje laktulosedoseringer, men dosis ved udskrivelse skal være indstillet til et behandlingsmål på 2 afføringer dagligt — helst ikke mere af hensyn til risiko for dehydrering og compliancesvigt.			

D: Hvem skal testes for minimal HE; prioritering

Hvis der ikke er ressourcer til at undersøge alle for minimal HE

Risikoen for HE øges med svigtende leverfunktion. Tærsklen, hvor HE begynder at volde problemer i dagligdagen, er lavere hos patienter med mange komorbiditeter, tidligere organisk hjerneskade (f.eks. alkoholskade, apopleksi eller demens), lav IQ, lavt uddannelsesniveau, dårligt socialt netværk – samlet kaldt for kognitiv reserve. I tillæg er konsekvensen af HE særlig stor hos patienter, der har manuelle jobs og arbejde, der indebærer tungt maskineri og bilkørsel. Såfremt man ikke kan tilbyde HE undersøgelser til alle cirrosepatienter, kan man vælge at prioritere patienter, der har Child Pugh B og C cirrose, tidligere HE, TIPS, lav kognitiv reserve, kørekort (som bruges) og manuelle jobs.

E: Psykometriske tests

Kontinuert reaktionstidsmåling

CRT er en 10-minutters test, hvor patienten trykker på en håndholdt knap, som respons på lydstimuli, der kommer med spredte intervaller. Testen er et mål for hvor stabil reaktionsevnen er og angives ved CRT index. CRT index er uafhængig af alder, køn, uddannelsesstrin og intelligens, men kan påvirkes ved bl.a. svært nedsat hørelse, akut alkohol intoksikation, sløvende medicin, hjertesvigt og KOL. Et index < 1,9 anses som abnormt. Husk opfølgning med ny CRT 1-2 mdr. efter behandlingsstart.

Portosystemisk encephalopati test

PSE-test er en blyant-papir test med 5 små opgaver som patienten løser på tid. Varighed i alt ca. 15 minutter. Testen vurderer bl.a. patientens arbejdshastighed. Der gives en alderskorrigeret score, som ligger imellem 6 og – 18. En portosystemisk hepatisk encephalopati score (PHES) < -4 anses som abnorm. Husk opfølgning med ny PSE 1-2 mdr. efter behandlingsstart.

Animal Naming Test

Ved ANT skal patienten blot nævne så mange dyrenavne (arter, underarter, racer) som muligt på 60 sekunder. Hvis patienten kan nævne mere 21 dyr udelukker det MHE med 95% sandsynlighed. Dvs. hvis der nævnes mindre end 21 dyr bør patienten, indtil videre, gennemgå PSE og/eller CRT, eller blot tilbydes laktulose hvis CRT og PSE ikke laves på din afdeling. Yderligere validering i danske kohorter pågår. Husk opfølgning med ny ANT 1-2 mdr. efter behandlingsstart.

F: Patientinformation om hepatisk encefalopati

Hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom (hepatisk encefalopati)

Hvis du har skrumpelever, kan du få leverbetinget hjernepåvirkning (hepatisk encefalopati). Det skyldes, at leveren ikke kan rense blodbanen for giftstoffer, og de derfor påvirker hjernens funktion.

Hjernepåvirkningen kommer til udtryk på forskellige måder og kan udvikle sig langsomt eller opstå pludseligt. Hjernepåvirkningen inddeles i forskellige grader:

Grad 1: Her kan du opleve små ændringer i din væremåde og/eller din døgnrytme. Måske kan dine nærmeste pårørende fornemme, at der er noget galt. Du kan være glemsom, have svært ved at formulere dig og være irriteret.

Grad 2: Her er du mere forvirret, du kan være sløv eller vredladen. Du kan have svært ved at finde rundt eller genkende folk.

Grad 3: Her sover du det meste af tiden, og du er svær at komme i kontakt med. Du vil have svært ved at drikke og spise, tage din medicin og komme på toilettet.

Grad 4: Her er du bevidstløs. Du kan selv trække vejret, men du reagerer ikke ved berøring eller ved at blive talt til.

Hjernepåvirkning kan udløses af forskellige årsager blandt andet:

Forstoppelse. Det er vigtigt at have afføring 2-3 gange dagligt, da giftstofferne, som påvirker hjernen, udskilles med afføringen. Du skal derfor tage afføringsmidlet Laktulose.

Væskemangel. Hvis du får for lidt væske, eller hvis du tager vanddrivende medicin. Sygdom med diarré og opkastning kan også føre til væskemangel.

Infektion. Selv mindre infektioner kan udløse hjernepåvirkning. Du kan selv forebygge infektioner ved at have en god hygiejne.

Medicin. Du skal prøve at undgå beroligende, smertestillende og sovemedicin, da det også kan udløse en hjernepåvirkning.

Blødning. Ved blødning fra åreknuder i spiserøret kan du få hjernepåvirkning.

Hjernepåvirkningen kan forsvinde igen med den rette behandling. Den vigtigste behandling er at få afgiftet hjernen. Det gøres med laktulose, som du skal tage dagligt. Du skal gerne have 2-3 løse afføringer på en dag. Hvis Laktulose ikke er nok, vil du også få medicinsk behandling.

Desuden er det vigtigt at spise proteinrigt og undgå alkohol, da det også kan være med til at give leverbetinget hjernepåvirkning.

I nogle tilfælde vil du opleve at have hjernepåvirkning i forskellig grad flere gange. Det kan få indflydelse på din evne til at køre bil. Tal med din læge, om du bør køre bil.

Hvis du som patient eller pårørende får mistanke om leverbetinget hjernepåvirkning skal du kontakte din kontaktperson på leverafdelingen på sygehuset. Vores telefonnummer er _____. Udenfor vores åbningstid skal du kontakte vagtlægen.

G: Patientinformation om laktulosebehandling

Behandling med laktulose (Medilax) ved hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom

Diagnosen

Vi har konstateret, at du lider af hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom. Diagnosen er stillet enten i forbindelse med en indlæggelse eller ved måling af din reaktionstid. Denne hjernepåvirkning kan have stor indflydelse på din hverdag, derfor er det vigtigt, at du får behandling.

Behandlingen

Behandlingen består af afføringsmidlet laktulose også kaldet Medilax. Formålet med behandlingen er at ændre din bakterieflora i tarmen og bremse dannelsen af de affaldsstoffer, der påvirker hjernefunktionen. Målet med behandlingen er at opnå 2 linde afføringer dagligt. Den nødvendige dosis er individuel.

Hvis du allerede har afføring mere end 2-3 gange dagligt skal du alligevel prøve at tage laktulose i en kortere periode i en lille dosering (1 uge). Hvis det ikke øger antallet af afføringer, bør du fortsætte med at tage det. Får du uacceptabelt mange tynde afføringer, kan dosis reduceres.

Bivirkninger

Diarre, luft fra tarmen, mavesmerter og oppustethed.

Indstilling af behandling

Sygeplejersken eller lægen vil instruere dig i, hvilken dosis du skal tage. Princippet er, at man begynder med en lav dosering for at undgå overdosering. Bemærk at maven formentlig skal vænne sig til laktulose, og det kan forventes at bivirkninger aftager efter 2-3 uger. Det er vigtigt, at du ikke ophører behandlingen før, du har talt med en læge eller sygeplejerske i afdelingen.

Kontrol af effekt

Effekten af laktulose på hjernefunktionen kan måles efter 4 uger. Effekten på din hjernefunktion vil du formentlig også selv kunne mærke. Desuden vil vi undersøge effekten i forbindelse med en samtale og ved at gentage reaktionstidsmålinger.

H: Patientinformation om rifaximin

Behandling med rifaximin ved hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom

Diagnosen

Vi har konstateret, at du lider af hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom, som ikke bedres tilstrækkeligt på laktulosebehandling. Eller vi har konstateret at du ikke tolererer laktulosebehandling. Dermed er der grund til at forsøge at bedre din hjernefunktion ved at behandle med tablet rifaximin /Xifaxan.

Behandling med rifaximin

Den sædvanlige dosis er 550 mg x 2 dagligt, gerne i forbindelse med måltiderne morgen og aften. Glemmes en dosis, så tag den, når det opdages. Der må ikke tages dobbeltdosis på én gang. Har du taget for meget rifaximin bør sygehuset kontaktes. Der er ikke set tilfælde af overdosering med rifaximin.

Rifaximin anvendes i tillæg til laktulose når dette ikke er nok til at holde hjernepåvirkningen forårsaget af leversygdom under kontrol. Rifaximin anvendes også, hvis man ikke tåler laktulose.

Rifaximin er et antibiotikum, som har vist sig effektiv til forebyggelse af hjernepåvirkning forårsaget af leversygdom (hepatisk encefalopati). Rifaximin virker næsten udelukkende i tarmen og er effektivt, fordi det reducerer mængden af affaldsstoffer, der dannes i tarmene ved at bremse væksten af tarmbakterier, der laver affaldsstofferne, mens de fordøjer den mad du har spist.

Bivirkninger

Fald i blodprocent, mavesmerter, væske i bughulen, diare, luft i maven, kvalme, opkastning, svimmelhed, temperaturstigning, ledsmerter, muskelkramper, hovedpine, depression, åndenød, kløe, udslæt, væske i benene.

Kontrol af effekt

Før start på rifaximinbehandling udføres normalvis reaktionstid og arbejdshastighed, så vi kender dit udgangspunkt. Ved hepatisk encefalopati er reaktionstiden ikke stabil og arbejdshastigheden langsom.

Efter 1-2 måneders behandling gentages reaktionstid og arbejdshastighedstest for at vurdere effekten af behandlingen. Hvis der ses en bedring i dine resultater fortsættes behandling. Hvis der ikke ses nogen bedring, tager lægen stilling til, om du fortsat skal fortsætte med behandlingen.

Ernæring, sarcopeni og træning

Indledning

Ernæringsterapi er i sandhed livsvigtig. Dette gælder især for patienter med levercirrose, hvor malnutrition fører til flere komplikationer og dårlig overlevelse. Omvendt er intervention simpel, billig og reducerer komplikationer og dødelighed betydeligt.

Underernæringsbegrebet er udvidet med fokus på sarcopeni (nedsat muskelmasse/muskelfunktion). Årsagen til underernæring er multifaktoriel med elementer af nedsat fødeindtag, malabsorption og ændret energiomsætning/metabolisme. Selv med svært nedsat leverfunktion har cirrosepatienter bevaret evnen at producere aminosyrer og opbygge protein, hvis tilbuddet af især protein er sufficient.

Denne vejledning begrænser sig til patienter med underernæring/malnutrition. Således er der kun begrænset fokus på overvægt og mikronutrienter.

Definitioner

Malnutrition er en tilstand, hvor det fysiske og mentale helbred er påvirket grundet nedsat indtag og/eller optagelse af næringsstoffer. Tilstanden kan desuden defineres ved ændringer i kropssammensætningen.

Sarcopeni er et syndrom, som er kendetegnet ved markant reduktion af (skelet)muskelmasse og muskelstyrke.

Metode

Der foreligger god evidens for forekomst og betydning af underernæring samt for effekter af intervention i kontrollerede forsøg. Få studier berører, hvorledes et ambulant screeningsprogram sammensættes og med hvilke intervaller dette bør gennemføres.

En speciel gruppe er overvægtige patienter med NASH cirrose, hvor fokus er på træning og sikring af nødvendig daglig tilførsel af protein. Der gives forslag til standard vitamin/mineral supplement.

Fremgangsmåde

Alle patienter i ambulatoriet skal vurderes - intervaller kan variere afhængig af sværhedsgrad af leversygdom og malnutrition, men mindst en gang årligt. Det forudsættes, at indlagte patienter er ernæringsvurderede, men de kan tilbydes ambulant kontrol som led i den fortsatte ernæringsterapi. Child-Pugh A patienter skal ernæringsscreenes. Patienter i ernæringsmæssig risiko bør tilbydes individuel tilpasset ernæringsterapi.

Den høje forekomst af malnutrition hos Child-Pugh B og C gør, at alle i denne gruppe bør tilbydes individuel tilpasset ernæringsterapi. Patienter i ernæringsmæssig risiko kan screenes for sarcopeni (bilag A). Screening er ikke nødvendig ved klinisk oplagt sarkopeni.

God ernæringspraksis i cirroseambulatoriet består af følgende elementer:

1. Ernæringsscreening/sarcopeni vurdering
2. Behandling/ernæringsplan
3. Monitorering

4. Opfølgning

Flowchart i bilag A.

Ernæringsscreening (plejepersonale):

Anvend NRS2002 som består af BMI, vægttab indenfor 3 mdr., nedsat kostindtag, registrering af alvorlig komorbiditet (se bilag B).

Sarcopeni

Alle patienter, som tilbydes ernæringsterapi, anbefales screenet for sarcopeni med timed up'n'go test (TUG) og/eller håndgrebsstyrke (bilag B). Sarcopeni screening kan støttes af bioimpedansmåling eller helkrops DEXA-scanning afhængigt af lokale forhold. Hvis sarcopeni er klinisk oplagt, er screening ikke nødvendig.

Behandling/ernæringsplan (diætist eller spec. sygeplejerske)

Individuel ernæringsplan udarbejdes med henblik på at sikre et dagligt indtag på 35-40 kcal/kg og 1,2-1,5 g protein/kg. Vægten korrigeres for forekomsten af ascites. Vægten fratrækkes 5, 10 eller 15% ved henholdsvis let, moderat eller svær ascites.

I ambulant regi arbejdes primært med peroralt indtag, men i specielle tilfælde kan sondeernæring overvejes.

Fokus på energirige måltider, tilskud af proteindrikke typisk 2-3 stk. dagligt, måltid (evt. proteindrik) til natten for at undgå natlig katabol metabolisme. Proteindrikke ordineres med grøn ernæringsrecept. Til småtspisende anbefales hyppige små måltider. For vitaminer og mineraler henvises til bilag D. For patienter med sarcopeni overvejes tillæg af forgrenede aminosyrer. Typisk Bramino® 0,25 g/kg fordelt på 2-3 daglige doser, typisk sv.t. 3-4 strøgne mål. Ordineres med grøn ernæringsrecept.

Alle patienter i ernæringsterapi skal rådgives om positive effekter af muskeltræning. Træningen kan spænde fra at rejse sig fra siddende til stående 5 gange til gang- og svømmetræning. Overvej ambulant vurdering ved fysioterapeut med henblik på genoptræningsplan.

Refeeding

I planen skal indgå vurdering af risiko for refeeding syndrom. Patienten med levercirrose (specielt med alkoholisk genese) er i høj risiko for at udvikle syndromet. Derudover er alder, diabetes, og brug af diuretika risikofaktorer. Ved høj risiko for refeeding bør ernæring etableres under indlæggelse. Der henvises til bilag E.

Monitorering og opfølgning (plejepersonale, diætist)

Kontrolleret måling af vægt under hensyntagen til evt. ascites samt kontrol af muskelfunktion (TUG) og/eller håndgrebsstyrke. Ved manglende fremgang fokus på compliance og hvad der begrænser indtag (ascites, HE, obstipation, laktulose bivirkninger, kvalme, mundgener).

Økonomi kan være begrænsende (proteindrikke og Bramino koster ca. 12-1500,- pr. måned med tilskud, der kan søges om specialiseret indsats jf. socialloven).

Opfølgning ved sygeplejerske/diætist kan foretages hver 3. måned og samlet vurdering ved årlige lægekontroller.

Tjekliste for besøget: Kostanamnese, funktionsniveau, vægt, vurdering af ascites, vurdering af energiindtag.

Relevante opmærksomhedsgrænser. Ved faldende funktionsniveau og/eller vægttab trods ernæringsterapi skal konfereres med læge. Ligeledes ved nedsat compliance, hvor ernæringsplanerne skal genovervejes.

Uddelegering

Ernæringsscreening, sarcopenivurdering, ernæringsbehandling samt opfølgning kan med fordel uddelegeres til sygeplejersker og/eller diætister.

Diagnosekoder

DE640 Følger efter protein-energimangel

DE649 Følger efter ernæringsbetinget mangeltilstand UNS

DE440 Moderat protein- og energimangelsygdom

DE441 Mild protein- og energimangelsygdom

DZ038F Observation pga. mistanke om underernæring

Bilag

Bilag A: Flowchart til ambulant vurdering og behandling af malnutrition og sarcopeni.

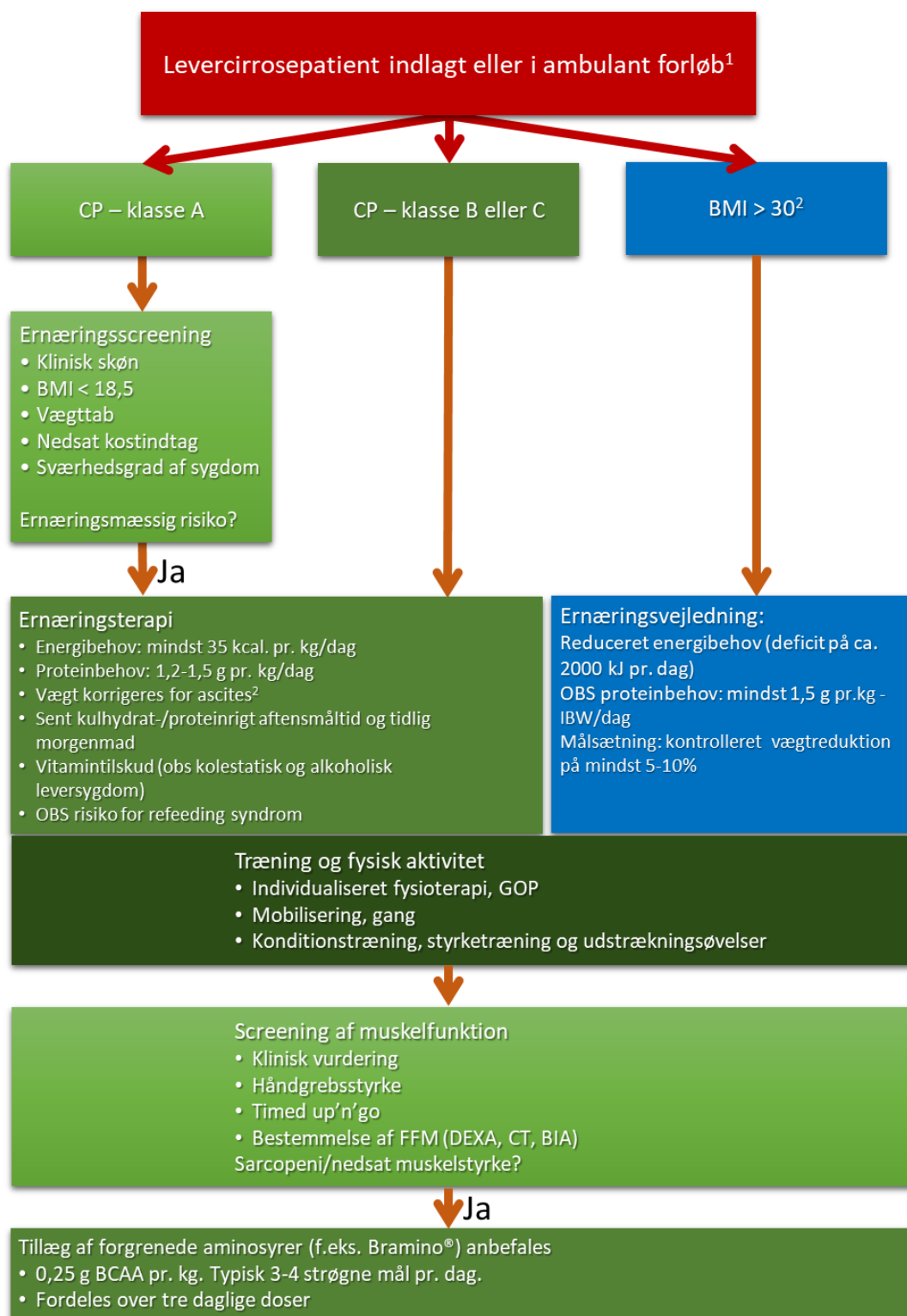
Bilag B: Ernæringsscreening

Bilag C: Vurdering af muskelfunktion ved TUG og håndgrebsstyrke

Bilag D: Mikronutrient

Bilag E: Risikofaktorer for refeedingsyndrom

A: Flowchart til ambulant vurdering og behandling af malnutrition og sarcopeni



1: Screeningsinterval: Ambulante maksimum 12 måneder. Anvend NRS2002 eller RFH-NPT – se guideline.

2: Vægt til beregning af BMI og energi- og proteinbehov; fratræk 5, 10 eller 15% ved henholdsvis let, moderat eller svær ascites.

B: Ernæringsscreening

Ernæringsscreeningen afgør, om patienten er i ernæringsrisiko og vurderes på baggrund af ernæringstilstand samt sværhedsgrad af sygdom og komorbiditeter (stressmetabolisme).

Herefter afgør totalpoint-score, om **patienten er i ernæringsrisiko** (total score ≥ 3) eller **ikke i ernæringsrisiko** (total score < 3).

Alder ≥ 70 er automatisk inkluderet som risikofaktor med 1 point.

Ernæringstilstand vurderes på baggrund af 3 variabler:

1. BMI 18,5-20,5 (2 point), $<18,5$ (3 point)

2. Nyligt vægttab vægttab $> 5\%$ inden for 3 mdr (1 point), vægttab $> 5\%$ indenfor 2 mdr (2 point), vægttab $> 5\%$ indenfor 1 mdr (3 point)

3. Nedsat kostindtag scores som kvartiler af patientens behov, dvs. om patienten i den sidste uge har indtaget 0-25 % (3 point), 25-50 % (2 point) eller 50-75 % (1 point) af sit behov.

Sværhedsgrad af sygdom vurderes for at afgøre, om patienten har et øget behov for næringsstoffer, da dette stiger med graden af metabolisk påvirkning.

Nedenstående er eksempler fra screeningsredskabet NRS-2002:

Grad 1. Kompenseret cirrose, Collum femoris fraktur, KOL uden exacerbation, andre kroniske sygdomme, lette infektioner uden betydelig cirkulatorisk påvirkning, nyreinsufficiens, IDDM og cancer. (1 point)

Grad 2. Dekompenseret levercirrose, nyligt eller forestående større abdominalkirurgiske indgreb (kolektomi, gastrektomi, hepatektomi), nylig apopleksi, svær pneumoni, ileus, inflammatoriske tarmsygdomme i akut opblussen. (2 point)

Grad 3. Kranietraumer, store traumer, svære infektioner (sepsis), meget store abdominalkirurgiske indgreb, knoglemarvstransplantation, forbrænding $> 50\%$, patienter i intensiv terapi. (3 point)

En patient kan således være i ernæringsrisiko på forskellige måder, fx:

-Svært underernæret BMI $< 18,5$ (score 3)

-Svært syg (score 3)

-Moderat underernæret + let syg (score 2+1)

-Let underernæret + moderat syg (score 1 + 2)

-Ældre patient ≥ 70 år + let underernæret + let syg (score 1+1+1)

C: Vurdering af muskelfunktion

Formål

Vurdering af patientens muskelstyrke og muskelfunktion samt basismobilitet.

Definition af begreber

TUG: Timed Up and Go. Test for muskelfunktion og basismobilitet

HGS: Håndgrebsstyrke

1. Håndgrebsstyrke

Patientens muskelstyrke måles med et hydraulisk hånddynamometer. Har man ikke dette udstyr, anvendes TUG test.



- Patienten måles siddende på en stol (alternativt liggende i sengen)
- Sæt dynamometerets håndtag i position 2 som på billedet.
- Overarmen holdes ned langs siden, albuen bøjes 90°, håndledet holdes i neutral position.
- Mål 3 gange på hver arm med 10-15 sek. pause mellem målingerne og noter den bedste værdi.

2. Timed Up and GO (TUG)

Testen måler den tid det tager patienten at rejse sig fra en almindelig stol med armlæn, gå 3 meter, vende om, gå tilbage til stolen og sætte sig igen.

- Redskaber: Stol med sædehøjde ca. 46 cm og et stopur. Der benyttes en opmålt bane på 3 meter målt fra forreste stoleben. Der skal være god plads på begge sider af banen, så patienten selv kan vælge om der vendes venstre-om eller højre-om. Banen bør derfor ikke placeres langs en væg. Evt. gangredskabet er det, som patienten bruger til dagligt.
- Forberedelse: Patienten er iført sit vante fodtøj og bruger sit sædvanlige gangredskab (stokke, rollator, ingenting). Patienten sidder med ryggen mod stolens ryglæn, armene hvilende på armlænene og gangredskabet inden for rækkevidde. Der gives ikke personstøtte.
- Instruktion: På kommandoen: "Parat-Gå" rejser testpersonen sig og går i et hurtigt, men sikkert tempo til en linje på gulvet 3 meter væk og vender om (mindst 1 fod skal berøre stregen), går tilbage til stolen og sætter sig igen. For at blive bekendt med testen udfører patienten hele testen én gang, før der tages tid.
- Tidtagning: Til tidtagningen bruges et stopur. Tiden startes på "gå", også selvom patienten venter lidt med at rejse sig. Tiden stoppes, når patientens bagdel berører stolesædet igen. Armene behøver ikke at hvile på armlænet.

Tolkning

Patientens testresultater vurderes i forhold til de vejledende referencer og bruges til at følge patienten.

Vejledende reference for håndgrebsstyrke (HGS) ¹				
	Kvinder		Mænd	
Alder	Højre (kg)	Venstre (kg)	Højre (kg)	Venstre (kg)
20-24	27-34	23-33	45-62	39-56
25-29	30-38	27-35	44-64	41-59
30-34	29-39	29-34	44-62	40-58
35-39	29-38	26-35	44-63	44-59
40-44	28-38	25-34	47-61	43-57
45-49	29-39	26-36	43-58	40-57
50-54	27-35	24-34	44-57	39-51
55-59	26-34	25-30	37-51	34-48
60-64	22-30	19-27	37-47	33-44
65-69	23-29	20-26	35-48	32-44
70-74	21-28	19-26	32-45	30-42
≥75	16-20	15-18	23-31	25-35

Vejledende reference for Timed up and go (TUG) ²	
Alder (år)	TID (sek.)
<60	Ingen reference
60-69	7,1-9,0
70-79	8,2-10,2
80-99	10,0-12,7

Svarafgivelse

Svararket afleveres til den rekvirerende læge eller sygeplejerske i ambulatoriet.

D: Mikronutrientier

Hos alle cirrose patienter overvejes:

Multivitamin × 1

Zink 22 mg × 3

Magnesium 360 mg × 3

Kalium (gerne højt i normalområde)

Hos patienten med alkoholisk levercirrose desuden

Tiamin 300 mg × 1

B-combin F 1 stk. × 3

Hos patienten med kolestatisk leversygdom fokus på fedtopløselige vitaminer

K-vitamin (fx 10 mg × 2/uge) ved høj INR

D-vitamin (fx tabl. dekristol 300.000 IE som engangsdosis)

A-vitamin ved lav serum koncentration og/eller dårlig mørkeadaptation (50.000 IE × 1 i 5 dage, herefter × 1/uge)

Stopperegler

Store individuelle forskelle i behov og det er svært at opstille regler. Efter 6 måneder kan man overveje at reducere tilskud evt. stoppe tilskud af zink, magnesium og B-vitaminer hos stabile patienter som spiser godt og ikke drikker alkohol.

E: Screening for høj risiko for refeeding

En eller flere af følgende:	To eller flere af følgende:
BMI < 16,5	BMI < 18,5
Vægttab $\geq 15\%$ de seneste 3-6 mdr.	Vægttab $\geq 10\%$ de seneste 3-6 mdr.
Meget lille kost indtag (<25%) i > 10 dage	Meget lille kost indtag (<25%) i > 5 dage
Lavt fosfat, kalium eller magnesium inden opstart	Anamnese med alkohol eller medicinmisbrug

Kilde: NICE Guideline. Nutrition support in adults. National institute for health and clinical excellence; 2017

Palliation af patienter med levercirrose

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.

Følgende patienter med kronisk fremskreden leversygdom man kan overveje at tilbyde en palliativ indsats:

- Diuretika-resistent ascites
- Hepatisk encefalopati
- Hepatorenalt syndrom
- Gentagne variceblødninger
- Udtalt sarkopeni

Listen er taget fra bilag C: SPICT. 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 behovsaflæring – 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

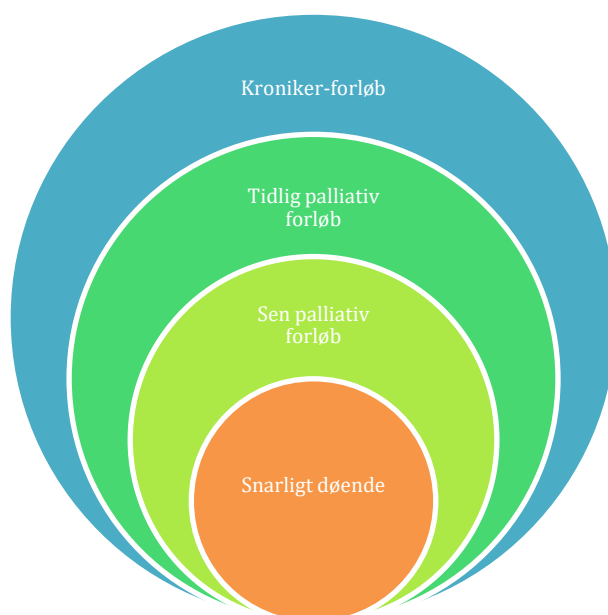
Indsatsmæssigt skelnes mellem

- 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 forløbstyper (figur 2).

Figur 1. Fire forskellige forløbstyper defineret ved funktionsniveau og almen tilstand.



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

Tidligt palliativt forløb: Kendetegnet ved at sygdommes 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 reducere 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 sygdommen 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 mulig måde. Sikre bedst mulige støtte i hjemmet. Hvis der ikke er lavet medicin gennemgang mhp. at reducere i antallet af medicinske præparater 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 efterladtes liv uden patienten.

NB. På nær terminalfasen er det vigtigt at huske at forløb og tilstand kan fluktuere og at patienten fx kan gå fra tidligt palliativt forløb til kronikerforløb. Palliation og forsøg på kuration kan sagtens foregå samtidigt.

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.

Bilagsoversigt

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 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

Palliation Bilag I: Praktiske foranstaltninger man kan overveje i den palliative indsats

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
	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.
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
	Dokumentér og kommuniker til primær sektor om indsatspunkter og patientens ønsker
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 til 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

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



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.

Hyppige fald; lårbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

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.

Hjertekarsygdom

Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystsmerte 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.

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.

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.

Lever sygdom

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.

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 specialistvurdering, 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.

Please register on the SPICT website (www.spect.org.uk) for information and updates.

SPICT™, Maj 2019

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 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 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.

Bilag D: Fælles beslutningstagningssamtale

Formål: Denne type samtale er central 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 sygdommens forløb – således at patientens perspektiv bliver tydeligt. Anbefalingen er derfor, at der tidligt i forløbet startes regelmæssige og systematiske samtaler, hvor pårørende også deltager.

Varighed: Tidsestimat for denne type samtale er mellem 30-45 minutter.

Forberedelse: Patienten og pårørende skal forberedes 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 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 præsenterer hvad man ønsker at tale om og derefter spørge om lov inden man går videre. Hvis de siger nej – ikke i dag. Skal man respekterer 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 pårørendes oplevelser, specielt hvis patienten har være kognitivt påvirket.

For at undgå at vi som sundhedsprofessionelle definerer pårørendes oplevelse er det vigtigt at indlede samtalen så åbent og imødekommende 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 kontaktsygeplejerske (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 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".

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

**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 à 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	Sikre ernæringsstatus med proteindrikke og proteinrig ønskekost. Kvalme behandles med haloperidol eller metoclopramid i halveret dosis, eller ondansetron maks 8mg/dag.	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	Informere 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	
Ændret adfærd, forvirring eller sløvhed	Hjernepåvirkning 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 hjernepåvirkning 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 hjernepåvirkning 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, medmindre patienten er i den terminale palliative fase	

Symptom	Mulige Årsager	Forslag til håndtering i primær sektor	Forslag til håndtering i sygehusregi
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 vitalparametre 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 kikkertundersøgelse 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 inkl. C. 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 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
Søvnproblemer	Et udtalt problem blandt patienter med kronisk leversygdom og skyldes bl.a. hormonelle forstyrrelser	Vanlige råd om søvnhygiejne 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 forsigtighed 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 rekommandation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation
Fentanyl	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation
Morfin	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ½ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommandation
Oxycodon	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommandation	Opstart ¼ dosis af vanlig rekommandation og fordobl 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 time

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 A 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

Palliation Bilag I: Praktiske foranstaltninger man kan overveje i den palliative indsats

Indsats	Beskrivelse	Praktisk
Åben indlæggelse	Jvf. SST-rapport (2017) om palliativ indsats bør dette tilbydes alle patienter, der er terminalerklærede på tilhørende stamafdeling	Afhænger af lokale forhold
Terminaltilskud	Efter sundhedslovens § 148 bevilger Lægemiddelstyrelsen 100 pct. tilskud til lægeordinerede lægemidler til personer, der er døende, når en læge har fastslået, at prognosen er kort levetid (få uger til få måneder), og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs	Terminaltilskud søges i FMK@online.dk Håndkøbsmedicin udleveres også vederlagsfrit hvis det udstedes på recept
Terminalerklæring	Lovgivningen giver gennem en terminalerklæring ret til vederlagsfri medicin, hjælp, hjælpemidler, sygeplejeartikler, ernæringspræparater, psykologbistand, fysioterapi mm	Foretages på LÆ165 til kommunen. Udfærdiges typisk samtidig med terminal tilskudsansøgningen
Plejeorlov til pårørende	Ifølge servicelovens § 119 er "personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, efter ansøgning berettiget til plejevederlag. Det er en betingelse for at yde plejevederlag, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold i plejebolig el.lign.	Der er en forudsætning at der er lavet terminalerklæring. Pårørende skal selv søge arbejdsgiver om orlov fra en aftalt dato og så længe der er behov. Ved behov kontakt til socialrådgiver i kommunen
Tilskud til ernæringsdrikke	Ernæringsrecept medfører 60% tilskud. Recepten varer 6 mdr. Vederlagsfrit hvis terminaltilskud foreligger.	Udfyld grøn ernæringsrecept. Navn på ønskede ernærings præparat kan udfyldes og apoteket må substituere inden for samme gruppe ex. fuldgyldige ernæringsdrikke. Kan ofte være tilstrækkeligt at påføre: rp. fuldgyldigt ernæringspræparat eller proteinrigt ernæringspræparat ds. tilskud efter behov

Referencer

- www.dsgh.dk guidelines: Ascites, bakteriel peritonitis, hepatorenalt syndrom og hyponatriæmi ved levercirrose: diagnostik og behandling
 - www.dsgh.dk guidelines: Variceblødning
 - www.dsgh.dk guidelines: Hepatisk encephalopati
 - www.dsgh.dk guidelines: Ernæring af patienter med levercirrose
- Baveno VII: de Franchis R et al, J. Hepatology 2022, vol 76, p 959-974
- AASLD Guideline: Garcia-Tsao et al, Portal Hypertensive Bleeding in Cirrosis, Hepatology vol 65, No 1, 2017
 - EASL Guideline: Nutrition in chronic liver disease
 - Bohannon RW. Reference values for adult grip strength, Physiotherapy 92 (2006) 11-15
 - Bohannon RW: Reference values for the timed up and go test, J Geriat phys Ther 2006;29(2):61-8
 - Rogal S.: AASLD Practice Guidance: Palliative care and symptom-based management in decompensated cirrhosis

