Palliativ indsats i nefrologien

2012-2017

Forfattere: **Det landsdækkende tværfaglige palliationsudvalg**

Redaktør: **Inge Eidemak**

INDHOLDSFORTEGNELSE

INDHOLDSFORTEGNELSE 2
Introduktion 3
Definition og begrebsafklaring 4
Sammendrag af 2012 rapporten ”Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi” 6
Landsdækkende tværfagligt palliations udvalg 7
Identifikation af MMU patienter (screening) 8
Information til ambulante patienter 10
Fokus ved MMU 11
MMU i relation til palliation 12
Forslag til opbygning af ambulante MMU forløb 14
Tværprofessionelt samarbejde 16
MMU og palliation i sengeafdeling 18
Palliative tilbud til dialysepatienter og afslutning af dialyse behandling 20
Eksempler på uddannelsestilbud 26
Forskning 27
Visioner 2020 29
Relevante links 30
Referencer 30
Bilag 32

Introduktion

I 2011 nedsatte Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) et udvalg, der skulle beskrive behovet for palliativ indsats i nefrologien. Baggrunden var, at Sundhedsstyrelsen i arbejdet med Kræftplan III fokuserede på en bredere definition af palliation end den hidtidige, som primært omhandlede kræftpatienters behov for lindring. Sundhedsstyrelsen indkaldte derfor i foråret 2011 en arbejdsgruppe, med repræsentation fra de specialeselskaber der varetager behandlingen af patienter med kroniske livstruende sygdomme, herunder Dansk Nefrologisk Selskab. Formålet med arbejdsgruppen var, at tilvejebringe overordnede retningslinjer for hvorledes den palliative indsats ved andre kroniske livstruende sygdomme end kræft kunne styrkes. Rapporten **"Anbefalinger for den palliative indsats" 2011**(1) blev udfærdiget som overordnede anbefalinger, hvorimod arbejdet med detaljerede kliniske retningslinjer blev udlagt til de enkelte specialeselskaber. Rapporten **"Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi"** blev på den baggrund udarbejdet (2).

Som opfølgning på de to rapporter, grundlagdes i 2012 et landsdækkende tværfagligt palliationsudvalg med repræsentanter fra alle nefrologiske afdelinger i Danmark og med forankring i Dansk Nefrologisk Selskab og FS Nefro. Udvalget mødes halvårligt til gensidig orientering, undervisning og planlægning af arbejde i respektive arbejdsgrupper og afdelinger. På de enkelte afdelinger arbejdes klinisk med forskellige aspekter af palliation.

Nærværende skrift er en del af gruppens arbejde til dato. Tanken er, at skriftet kan anvendes i de enkelte nefrologiske afdelinger til inspiration og hjælp i arbejdet med patienter med alle former for palliativt behov. Gruppen har på vegne af Dansk Nefrologisk Selskab og FS Nefro af Sundhedsstyrelsen opnået tilladelse til udarbejdelse af en puljefinansieret national klinisk retningslinje (NKR) "Behandlingsstrategi uden dialyse for patienter med kronisk nyresvigt", som forventes at foreligge i 2019.

Definition og begrebsafklaring

Palliation

Den palliative indsats har til formål, at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Dette ved at forebygge og lindre lidelse, gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (World Health Organization, 2002).

Advance Care Planning (ACP)

ACP omhandler samtaler med patienten om behandlingsniveau og ønske for den sidste tid, men er ikke begrænset til dette. Fælles planlægning af behandlingsmål (FPB) er den danske betegnelse for ACP [3].

Renal erstatningsbehandling

Omfatter dialyse og/eller nyretransplantation

Maksimal Medicinsk Uræmibehandling (MMU)

I den internationale litteratur, har et behandlingstilbud uden dialyse, til patienter med kronisk nyresvigt, historisk set haft mange betegnelser; *conservative care*, *maximal conservative care*, *renal supportive care*, *palliative care* og *supportive care*. Fra KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease 2015 (USA) er foreslået *comprehensive conservative care* (4). Den danske betegnelse er *maksimal medicinsk uræmibehandling*, forkortet MMU.

KDIGO gruppen har foreslået den til dato mest detaljerede definition af MMU:

MMU er en planlagt, holistisk, patient-centreret behandling af patienter med CKD5 som omfatter:

- Tiltag der mindsker progressionshastighed af nyresygdom og minimerer risikoen for bivirkninger eller komplikationer
- Fælles beslutningstagning
- Aktiv behandling af symptomer
- Detaljeret kommunikation, herunder ACP
- Psykologisk støtte

- Social støtte og understøttelse af familien
- Inddragelse af kulturelle og spirituelle områder af plejen

Denne definition indeholder således elementer, som allerede er kendt fra behandlingen af patienter med nyresvigt, men inddrager også aspekter fra det palliative område som f. eks. ACP og kulturelle/spirituelle forhold. MMU indbefatter ikke dialyse.

Dialyseophør

Patienter i kronisk dialyse, hvor behandlingen indstilles, enten af sundhedsfaglige årsager eller efter patientens ønske, er ikke som sådan omfattet af MMU-begrebet. Den forventede restlevetid er her kortvarig, og behovet for en palliativ indsats er nærliggende og kan evt. ske i samarbejde med en specialiseret palliativ enhed.

Palliativ dialyse

For nogle patienter i kronisk hæmodialyse, opleves behandlingen i tiltagende grad som en belastning, og der kan derfor opstå ønske fra patienten om reduktion i dialysefrekvens og -varighed. Det medfører en suboptimal renal erstatningsterapi i gængs forstand, og behandlingen får mere karakter af palliation med sigte på symptomlindring. I sin yderste form tilbydes isolereret ultrafiltration ved behov hos patienter i terminalfasen, hvor dialysebehandling som sådan er ophørt. Dette kan i princippet finde sted også ved udgående funktion fra hospitalet, til f. eks. hospice eller eget hjem. Det er forsøgt her i landet enkelte steder, blandt andet på Rigshospitalet. Litteraturen er på dette område sparsom, og der foreligger heller ikke internationalt retningslinjer.

Sammendrag af 2012 rapporten ”Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi”

Erfaring fra primært England, indtryk fra den kliniske hverdag samt sparsom videnskabelig evidens antyder, at indledning af kronisk dialyse ikke bør foregå som rutine behandling. Der skal forinden foretages grundig gennemgang og risikovurdering, specielt af den skrøbelige patient, der nærmer sig livets afslutning.

MMU er et udtryk for en aktiv konservativ strategi, der kan sidestilles med et tilbud om dialyse og transplantation. Enkelte studier viser, at MMU patienter i nogen tilfælde lever lige så længe som de patienter der behandles med dialyse. Samtidig medfører MMU færre invasive procedurer og indlæggelser.

Patienter i dialysebehandling kan, f.eks. på grund af tiltagende komorbiditet, ønske at ophøre med dialyse. For disse patienter såvel som for patienter i MMU, kan palliative tiltag hjælpe til et bedre forløb.

Visionerrne var dengang: Den danske befolknings alder øges og eftersom nyrefunktionen aftager med alderen, forventes et stigende antal patienter med nyresvigt. Etablering af MMU som et behandlingstilbud, foreslås sidestillet med dialyse og transplantation. Intensivering af samarbejdet med primær sektor, udkørende nefrologiske specialsygeplejersker og telemedicinske muligheder bør indgå. Der bliver også behov for systematisk uddannelse på området.

Landsdækkende tværfagligt palliations udvalg

Udvalgets medlemmer pr. marts 2018

Esbjerg Overlæge Kenneth Nielsen og sygeplejerske Lone Larsen

Herlev Overlæge Elizabeth Krarup og sygeplejerske Lene B. Thomsen

Hillerød Overlæge Lena Helbo Taasti, sygeplejerske Hanne Bagger og sygeplejerske Helle Mortensen

Holbæk Overlæge Trine Krogsgård, sygeplejerske Stina Simonsen Theill og sygeplejerske Dorthe Schlütter Hansen

Holstebro Overlæge Thomas Guldager Lauridsen, sygeplejerske Dorthe Kirk og sygeplejerske Inge Kousgaard

Kolding Overlæge Irene Høgsberg og sygeplejerske Lene Lederballe Pedersen

Odense Overlæge Edin Colic og afdelingssygeplejerske Line Stærmose Jensen

Rigshospitalet Overlæge Inge Eidemak og sygeplejerske Sille Larsen

Roskilde Overlæge Tina Berg Jensen og sygeplejerske Anja Olsen (Nykøbing F)

Sønderborg Overlæge Julija Tiskuviene og sygeplejerske Tove Fibiger

Viborg Overlæge Ida Tietze og sygeplejerske Marianne Nyvang

Aalborg Overlæge Birthe Thørring, afdelingslæge Charlotte Strandhave og sygeplejerske Janne Kristjansen Bjerre

Aarhus Overlæge Jens Kristian Madsen, afdelingssygeplejerske Lil Kirkegaard Olesen og sygeplejerske Pernille Kjær Larsen

Identifikation af MMU patienter (screening)

Patientsammensætningen i et nefrologisk ambulatorium er kendetegnet ved stor variation, hvad angår bl.a. alder og diagnose. Der er derfor behov for systematik når man vil identificere hvilen form for behandling den enkelte patient kan have gavn af. Nedenfor findes forslag til screeningsværktøjer, der kan anvendes hver for sig eller i kombination. Uanset screeningsværktøj, er det nødvendigt at udpege en nøgleperson til koordinering og registrering af data.

Indrapportering fra kontaktlæger

Et indrapporteringsskema (bilag 1) lægges i alle ambulatorierum. Det er vigtigt at det udformes simpelt, for eksempel ved afkrydsning af få punkter på ikke mere end en side. Kontaktlægerne bedes om at udfylde skemaet og aflevere det i nøglepersonens kasse

Fordele: Indrapporteringen sker af en læge med indgående kendskab til patienten. Endvidere øger indrapporteringen opmærksomheden på mulighed for MMU hos alle læger i ambulatoriet. Screeningsarbejdet fordeles på flere personer, og screeningen foregår løbende.

Ulemper: Risiko for ufuldstændig rapportering. Screeningen vil være farvet af personlig holdning. Det er nødvendigt at nøglepersonen regelmæssigt minder om screeningen.

Sygeplejescreening

I ambulatorier hvor patienterne har en kontaktsygeplejerske, kan man bede om, at de rapporterer mulige kandidater til nøglepersonen, der så kontakter kontaktlægen med henblik på konfirmering. Det kan for eksempel foregå via et spørgeskema i kontaktlægens kasse. Igen er det vigtigt at holde det simpelt med så få spørgsmål som muligt eventuelt blot ”Er denne patient kandidat til MMU? Ja eller Nej”.

Fordele: Indrapportering sker ved en sygeplejerske med indgående kendskab til patienten. Øger opmærksomheden hos alle sygeplejersker i ambulatoriet. Fordeler screeningsarbejdet på flere personer. Hver patient screenes af to personer. Screeningen foregår løbende.

Ulemper: Risiko for ufuldstændig rapportering. Screeningen vil være farvet af personlig holdning. Det er nødvendigt at nøglepersonen regelmæssigt minder om screeningen. Ved kombination af de to ovennævnte øges sandsynligheden for at få alle patienter med.

Laboratoriescreening

Nøglepersonen aftaler med klinisk kemisk afdeling, at der regelmæssigt laves udtræk på en forudbestemt patientgruppe (ex CKD 5 over 75 år). Derefter gennemgås patientjournalen, med hensyn til anamnese og paraklinik for at finde patienter for hvem MMU skønnes at være bedste behandling.

Fordele: Større sikkerhed ved screeningen. Kun nøglepersonen screener, derfor mere ensartet screening. Sikkerhed for at patienterne gennemgås regelmæssigt

Ulemper: Arbejdskrævende. I afdelinger hvor patienter får taget blodprøver på flere sygehuse, er der risiko for, ikke finde patienter for hvem MMU skønnes at være bedste behandling.

Selvrapportering via skema

Ved hver konsultation udfylder patienterne et skema, der afdækker behovet for palliation. Findes der tiltagende behov for palliation, vurderes det i samarbejde med patienten, om der skal påbegyndes dialyse, eller om patienten skal i MMU forløb.

Fordele: Hver enkelt patient følges løbende med et værktøj, der afdækker palliations-/behandlingsbehov. Det bliver muligt at tale med patienten om problemer, der ellers ikke var blevet afdækket. Det bliver muligt at tale med patienten om ændringer i forhold til sidste kontrol. Det er patientens oplevelse af helbred og mentale tilstand, der ligger til grund. Det er muligt ved elektronisk input at få data direkte ind i journalen, hvor sådanne systemer findes.

Ulemper: Der findes endnu ikke et valideret dansk skema. Ikke alle patienter vil kunne udfylde skemaet selvstændigt.

Information til ambulante patienter

Patienter med kronisk nefropati vil gradvist tabe deres nyrefunktion, og på et tidspunkt skal der tages stilling til hvad der skal ske, når nyrerne holder op med at fungere. Som skitseret i MMU rapport I (2), er der fire muligheder for behandling; transplantation, hæmodialyse, peritonealdialyse og MMU.

Skal alle patienter informeres om alle fire muligheder?

Allerede i dag foretages der en udvælgelse, idet patienter, der skønnes uegnede til transplantation, ikke nødvendigvis præsenteres for denne mulighed.

På samme måde kan der være patienter, der er så oplagte til dialyse at MMU ikke nødvendigvis berøres dybere. Det vil dog være at foretrække, at alle patienter får information om, at de på et hvert givet tidspunkt kan ophøre med dialyse, hvis deres situation skulle ændre sig. (se eksempel på information i bilag 4)

Omvendt kan der være patienter hvor kontaktlægen skønner, at dialyse ikke vil være det rigtige valg. I sådanne tilfælde vil der lægges stor vægt på MMU, men patienterne informeres som regel også om dialyse, så patienten kan træffe sit valg på baggrund af de sundhedsprofessionelles råd og vejledning og ud fra sin egen situation.

Uafhængigt af hvordan man tilrettelægger den ambulante samtale om fremtidens valg, bør både MMU og dialyse nævnes i samtalen, men vægtningen kan være forskellig afhængigt af patientens situation.

Patienter der er mest egnede til MMU

Adskillige studier underbygger, at ældre med stor komorbiditet og lavt funktionsniveau kun har en lille overlevelsesgevinst i dialyse, og de betaler med nedsat livskvalitet. Det er vigtigt at være opmærksom på, at der også blandt de yngre patienter kan være meget stor komorbiditet, der kan tale imod dialyse. Denne vurdering kræver et kendskab til patienten og dennes pårørende, og gøres derfor bedst af en kontaktperson.

Nogle patienter ønsker ikke at komme i dialyse uanset om det er dem anbefalet eller ej. Deres valg skal respekteres.

Når MMU er valgt, ændres fokus fra bedst mulige sygdomskontrol til bedst mulige livskvalitet.

Fokus ved MMU

- Afdækning af aktuelle symptomer og strategi for lindring.
- Afdækning af patientens aktuelle behov og tanker om fremtiden.
- Forventningsafstemning.
- Afdækning af netværk.
- Afdækning af kontakt til hjemmeplejen
- Afdækning af patientens behov på det eksistentielle plan (Er patienten troende, hvem kunne man forestille sig støtter patienten i samtaler om døden o.l.)
- Afdækning af patientens psykiske behov (er der brug for psykolog) og information om, hvor man kan få hjælp.
- Afdækning af sociale spørgsmål. Er der forhold der skal afklares (ex. Bolig og økonomiske forhold mellem ægtefæller)
- Information om plejeorlov til pårørende (læs sunhed.dk), terminaltilskud til lægemidler (bilag 2(), terminaltilskud til plejeartikler mm (bilag 3) etc.) og udlevering af pjece (bilag 4).
- Det er hensigtsmæssigt tidligt i forløbet at tale med patienten og dennes pårørende om ønsker for den sidste tid og hvem der skal være ”talerør” for patienten, hvis denne ikke længere kan give udtryk for sine ønsker.

Det er kontaktpersonens opgave at bidrage med faktuelle oplysninger, således at patient og pårørende har et grundlag at tage stilling ud fra. Det er endvidere vigtigt at orientere om, at ønsker og behov kan ændre sig i forløbet.

Afhængigt af patientens tilstand og den tid man skønner patienten har tilbage at leve i, kan man vælge kun at berøre få af punkterne eller gennemgå dem alle.

MMU i relation til palliation

Som det fremgår af ovenstående har MMU mange elementer til fælles med palliativ behandling. Palliation er ikke forbeholdt patienter der er døende, hvilket desværre er en udbredt misforståelse. Palliation bør tilbydes til alle patienter med kroniske livstruende sygdomme.

For MMU-patienter kan palliationsforløbet inddeles i tre faser:

Den tidlige fase

Patienten er CKD5, men har ingen væsentlige symptomer. Det er ofte i denne fase aftalen om MMU indgås. Der kan gå måneder før patienten får behov for palliation af nogen art, og man vil fortsætte kontrollerne som hos enhver anden med kronisk nefropati.

Den sene fase

Nyrefunktionen er nu så ringe, at patienten begynder at bære præg af sit nyresvigt. Der tilkommer behandlingskrævende symptomer. På dette tidspunkt bør de særlige behov for patienter i MMU være afdækket (se ovenfor) og det skal overvejes om tiden er inde til at ansøge om terminaltilskud o.l. Hvis der ikke allerede er skabt kontakt til primærsektor, kan man gøre dette. Den sene fase kan hos en nyresvigtspatient være meget kort. Det bør være muligt for patienten, pårørende og primærsektor at få støtte og vejledning af nefrologiske eksperter i perioden med svær symptombyrde.

Den terminale fase

I den terminale fase vil de færreste patienter være i stand til at komme ind i ambulatoriet. Det er derfor vigtigt at man i den sene fase har aftalt med patient og de pårørende, hvad forventningerne er til den sidste tid. På dette tidspunkt bør der være søgt plejeorlov/henvist til hospice hvis dette er patientens ønske og være udbygget kontakt til primærsektor, så de kan overtage plejen i hjemmet. Hvis man afslutter patienten til primærsektor, bør man have søgt terminaltilskud, have saneret medicinen og sørget for tryghedskasse forinden. Primærsektor kan have spørgsmål til behandling og pleje af den terminale nyresvigtspatient, der er derfor udarbejdet et redskab, man kan stille til rådighed for primærsektoren (bilag 8).

Primærsektor

Samarbejde med primær sektor er essentielt for at MMU kan fungere optimalt. Ofte har kommuner og hospitaler en aftale om, at korrespondancer i journalen skal læses/besvares indenfor 24 timer, hvorfor kommunikationen udmærket kan foregå elektronisk. I forsøget på at optimere kommunikationen, kan brug af standardiserede breve/skabeloner benyttes. (bilag 5). Som symptombyrden stiger og patienten nærmer sig terminalfasen, vil det være en fordel at tilbyde telefonisk kontakt til primærsektor, ved behov for hurtig iværksættelse af behandling og pleje.

Egen afdeling

Implementering af MMU fordrer tydelige og synlige vejledninger tilgængeligt for personalet. Her må den enkelte afdeling finde frem til sikre og brugbare arbejdsgange, der garanterer den enkelte patient kvalificeret pleje og behandling.

Her kan oprettelse af en elektronisk mappe, som er tilgængelig for alle i afdelingen være et godt redskab. Brug af tjeklister, forløbsprogrammer m.v. kan ligeledes være en mulighed. Eventuelt kan der i afdelingen laves en elektronisk mappe, der kan indeholde links og vejledning til ansøgning om terminaltilskud, hospice, dækning af egenbetaling til ernæringstilskud, standard breve/skabeloner til information af primærsektoren, vejledninger til primærsektor, patientinformationer m.v. (bilag 6).

Dialog med patient og pårørende

Beslutningen om valg af MMU frem for dialyse, bør ske i dialog med patienten og eventuelle pårørende. Det er vigtigt, at der er gode rammer for uddybende samtaler, hvor den tilgængelige viden formidles og diskuteres i forhold til patientens helbredstilstand, livssyn, værdier og præferencer. Der er ofte behov for flere samtaler inden beslutningen tages. Der kan med fordel anvendes beslutningsstøtteværktøjer som skriftligt eller audiovisuelt informationsmateriale.

Skriftlig information

om MMU (bilag 4) benyttes som beslutningsstøtteværktøj. Informationen gennemgås sammen med en nyremedicinsk fagperson og udleveres efter samtalen. Ved samtalen opnår fagpersonen en værdifuld viden om patientens liv, livsstil, værdier, præferencer m.v.

Brug af film

Der er på nefrologisk afdeling Herlev Hospital produceret en kortfilm med et interview af en ældre kvinde og hendes søn, hvor de videregiver deres tanker i forhold til patientens valg af MMU. Filmen giver seeren indblik i de overvejelser, der kan ligge til grund for at vælge MMU og er et støtteværktøj i beslutningsprocessen. At den pårørende medvirker og støtter op om valget, giver ofte anledning til refleksion hos andre patienters pårørende. Filmen kan vises på en computer og benyttes i individuel samtale med patient og pårørende, samt benyttes på Nyreskoler.

Forslag til opbygning af ambulante MMU forløb

Der vil være forskel på, hvordan de enkelte nefrologiske ambulatorier er indrettet. Som udgangspunkt vil de fleste have et system, hvor der er udpeget en kontaktperson, men der kan være forskel på, hvilke personalegrupper der er inddraget, og hvor gennemført ordningen er. Opbygningen af MMU forløb, må i de fleste tilfælde tage afsæt i den allerede eksisterende ambulatoriestruktur, og kan derfor veksle fra afdeling til afdeling, afhængigt af logistik og kultur.

Nedenfor findes eksempler på, hvordan man kunne forestille sig MMU patienter blive fulgt.

Patienterne bliver fortsat fulgt hos deres nefrologiske kontaktpersoner

I afdelinger hvor kontaktpersonsordningen er meget stærk og måske endda involverer både læge og sygeplejerske, kan man bygge videre på denne struktur. Sygeplejerske og læge kender patienten og måske også de pårørende godt, ofte på baggrund af et årelangt forløb. Der vil derfor være opbygget en tryghed og tillid, der er vigtig i det videre forløb. Man kan undgå, at der på dette for patienten vanskelige tidspunkt, skal introduceres nyt personale. Når tiden for beslutning om fremtidig behandling (dialyse eller MMU) nærmer sig, afsættes tid til en længere samtale, hvor patienten opfordres til at tage evt. pårørende med. Optimalt tager en samtale op til 1 time og kan

afholdes af de to kontaktpersoner sammen eller hver for sig. Under samtalen informeres patienten om både dialyse og MMU.

Patienterne overgår til et særligt spor i ambulatoriet (MMU-team)

I ambulatorier hvor navngivne kontaktpersoner ikke har en tættere relation til patienten end det øvrige personale, kan etableres et særligt team i ambulatoriet. En gruppe blandt ambulatoriets personale varetager på den måde patientens videre forløb. Patientens tilknytning til MMU-teamet kan etableres på forskellig vis:

- Når MMU findes relevant, får patient og evt. pårørende tilbudt samtale. MMU-teamet varetager derefter informationen om MMU og støtter patienten i valget mellem de forskellige behandlingsmodaliteter. Dette sker ikke nødvendigvis ved første samtale men som en proces, hvor der samtidigt fokuseres på at påbegynde andre palliative tiltag.
- Første konsultation hos MMU-teamet kan med fordel være når lægen, bedømt ud fra nyrefunktionen, ville have talt med patienten om anlæggelse af dialyseadgang, for de fleste patienter ved en kreatinin-clearance på 15 ml/min, og før ved hastigt skred i nyrefunktion.

Forløbet vil i øvrigt være som tidligere skitseret.

Et særligt MMU-spor i ambulatoriet vil give større erfaring hos både læger og sygeplejersker om MMU-patienter og deres behov. Behov for en MMU patient, kan være noget anderledes end for dialysepatienter. Det kan være en ulempe for patienten at skifte læge og sygeplejerske i forløbet, men såfremt patienten skulle have været i dialyse ville det for langt de fleste patienter også have betydet et møde med helt nyt personale. MMU-behandling er på nogle områder ligeså specialiseret en behandling som dialyse og transplantation, hvorfor en subspecialisering hos personalet også her vil bidrage til bedre forløb og behandling.

Patienterne følges hos uræmikoordinator og kontaktpersoner

I afdelinger hvor der er tilknyttet en person, der fungerer som bindeled mellem det ambulante forløb og dialysebehandling (uræmikoordinator eller lign.), kan denne person med fordel også indgå i det videre MMU forløb med baggrund i kendskab og relation til patient og pårørende, og således bidrage til de mere tidskrævende samtaler fremadrettet. Kontaktpersonernes opgaver kan derved fortsat være de mere handlingsorienterede, som f.eks. behandlingsjusteringer og

medicinhåndteringer. Det skal dog være klart defineret, hvem der er ansvarlig for hvad, så patienten tilbydes den behandling, støtte og hjælp der er behov for. Skriftlige retningslinjer vil være en fordel. En sådan opgavedeling, hvor uræmikoordinatoren varetager de dyberegående samtaler, kan være en god løsning for ambulatorier, der allerede er tidsmæssigt stramt belastede. Opdelingen kan også øge koordinatorens erfaring med MMU og dermed bidrage til et kvalitetsløft i afdelingen og et mere ensartet tilbud til patienterne.

Tværprofessionelt samarbejde

Primærsektor

Et godt samarbejde med primærsektor er essentielt for et godt forløb. Det kan være en fordel at orientere egen læge og hjemmesygeplejen, allerede når patienten har truffet beslutning om MMU. (bilag 5).

Diætist

Patienter med terminal uræmi kan være generet af madlede, kvalme, vægttab, ændret smagsoplevelse og evt. kløe. Nogle kan have glæde af en samtale med en diætist med henblik på vejledning i:

- Energirig kost og evt. ernæringstilskud. Hvis der er søgt om terminaltilskud til lægemidler, kan der ansøges om dækning af egenbetaling via § 122.
- Proteinreduktion for at mindske kløe og træthed.
- Fosfatreduktion for at mindske kløe.
- Natrium- og væskereduktion for at forebygge dyspnø.
- Kaliumreduktion, hvis det vurderes relevant.

Diætisten kan i vejledningen tage hensyn til patientens præferencer af madens betydning i forhold til livskvalitet, således at patientens livskvalitet begrænses mindst muligt.

Diætisten kan tage kontakt til plejehjem eller anden leverandør ved madudbringning, således at patientens kost kan blive tilpasset.

Specialiseret palliativ enhed

I takt med tiltagende symptombyrde og aftagende funktionsniveau hos patienten, kan det være en fordel at henvise til specialiseret palliativ enhed, og med tiden, såfremt patienten ønsker det, hospice. Henvisning forudsætter dog et behov for specialiseret palliation hos patienten. De palliative enheder har allerede et veletableret samarbejde med primærsektoren og dermed en større viden om, hvad der er praktisk muligt at tilbyde og varetage i hjemmet. Desværre er der landet over forskel på, hvorledes de respektive enheder for specialiseret palliation, kan tilbyde behandling til nefrologiske patienter. Nogle steder er service til ambulante patienter og muligheden for hjemmebesøg forbeholdt cancersyge. Derimod er adgang til en hospiceplads i terminalfasen af uræmi uden samtidig cancerdiagnose blevet muligt de fleste steder, omend influeret af de meget få hospicepladser.

I nefrologisk ambulatorium, hvor man kender patienten, kan der ydes en stor ikke-specialiseret palliativ indsats, og personalet har således til opgave at varetage hele behandlingen i den tidlige palliative fase, at sørge for flowet gennem systemets muligheder, samt senere i forløbet, at gøre dette i samarbejde med den praktiserende læge, hjemmeplejen og personalet i den palliative enhed. Kommer patienten på hospice, varetages al behandling og pleje der.

Andre

Det vil i varierende omfang være i den enkelte patients interesse, at der etableres samarbejde med andre sundhedsfaglige professioner, som for eksempel

- Socialrådgiver
- Psykolog
- Præst
- Fysioterapeut

MMU og palliation i sengeafdeling

Ikke alle patienter med nyresvigt er egnede til dialyse og vil derfor dø af eller med deres nyresvigt. Som udgangspunkt bør forløbene være planlagt enten i nefrologisk ambulatorie eller i dialysen, og det optimale vil være, at patienten dør hvor han ønsker det. Desværre er det langt fra alle patienter for hvem man kan planlægge, og på en nefrologisk sengeafdeling kan man derfor møde døende patienter i forskellige kategorier:

- MMU patienten der har været kendt i ambulatoriet, hvor man ikke har nået at få tilrettelagt den sidste tid, før patienten går ind i terminalfasen.
- Dialysepatienten der under en indlæggelse beslutter sig for at ophøre med dialyse.
- Den akutte nyresvigtspatient, der ikke har været kendt i nefrologisk afdeling før, hvor dialyse vurderes ikke at være et tilbud.
- Patienter med nyresygdom, der dør af andre årsager

MMU patient fra ambulatoriet

Patient og pårørende vil som regel være bekendt med situationen og i et vist omfang have haft samtale om den sidste tid. For nogen vil der derfor allerede være lavet aftaler om eksempelvis plejeorlov eller hospice, men man har måske ikke nået at føre det ud i livet. Opgaverne under indlæggelse vil være:

- At søge at realisere de ønsker patienten og de pårørende har for den sidste tid.
- At sanere medicinen og evt. søge terminaltilskud.
- At sørge for medicin til palliation
- At afdække behov for samtale med præst eller tilsvarende
- Hvis det er realistisk at udskrive patienten inden døden indtræffer, da støtte op om at søge plejeorlov til en pårørende, plads på hospice eller etablere hjemmepleje og kontakt til egen læge.

Dialysepatienten der vil ophøre dialyse

Der er to markant forskellige situationer.

- Patienten med diurese.

  Livsudsigten kan være uger til måneder. Opgaverne vil være de samme som for MMU patienten, der endnu ikke er startet dialyse. Der kan være brug for et par dages observation for at afgøre om man med rimelighed kan nå at udskrive patienten.
- Patienten uden diurese.

  Livsudsigten er omkring 1 uge. Hvis patienten har ønske om at dø hjemme eller på hospice, kan man eventuelt fortsætte dialyse til man har fået tilrettelagt disse forhold for patienten. I mange tilfælde vil patienten forblive indlagt til palliativ behandling som beskrevet ovenfor.

Den nye nyresvigtspatient hvor dialyse ikke er et tilbud.

Disse patienter vil falde i flere kategorier:

- Patienten udvikler nyresvigt i forbindelse med akut livstruende sygdom og er for dårlig til at komme hjem. Ofte vil forløbene være så accelererede, at hverken patient eller pårørende har haft tid til at indstille sig på livets ophør. Som ved den ambulante MMU patient, skal der gennem samtale informeres om dialyse og årsagerne til, at man ikke tilbyder dette. Det er vigtigt, at have afsat tid til at kunne besvare de spørgsmål der måtte opstå, og sætte sig ind i patient og pårørendes behov og ønsker, så man kan være behjælpelig med at få planlagt den sidste tid.
- Patienten har akut udviklet nyresvigt men har bevarede diureser og er i en tilstand der muliggør udskrivelse til hjemmet. Inden udskrivelsen afklares behov som ved MMU patienten fra ambulatoriet, se ovenfor. Ved udskrivelse orienteres hjemmeplejen og egen læge og der gives tid i nefrologisk ambulatorium.

Patienter med nyresygdom der dør af andre årsager

Der kan være tale om patienter med akutte forløb med dødelig udgang, som for eksempel cancer. Her har man som regel ikke planlagt afslutningen og begrebet MMU kan ikke appliceres. Disse patienters palliation bør i videst mulig udstrækning varetages af palliative enheder. I de terminale forløb på afdelingen gives kærlig pleje som ovenfor beskrevet. (Bilag 6)

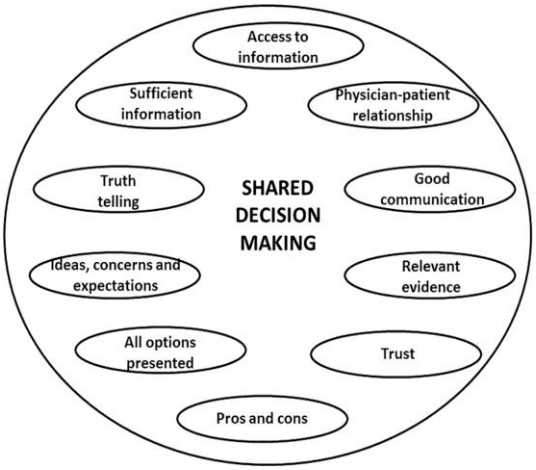
Palliative tilbud til dialysepatienter og afslutning af dialyse behandling

Ligesom i nefrologisk ambulatorium, er patientsammensætningen i dialyseafdelingerne kendetegnet ved stor variation hvad angår alder, diagnoser, og komorbiditeter. De fleste patienter i hæmodialyse er +65år og under 20% er kandidater til transplantation. Dødeligheden blandt danske dialysepatienter er ca. 20% årligt. For patienter ældre end 70 år 30% årligt (DNS landsregister).

Internationale og nationale studier af patienternes selvvurderede helbred viser, at dette er signifikant dårligere end hos alderssvarende personer i baggrundsbefolkningen (5,6). Skal man tage WHO´s definition af palliation bogstaveligt, er det et tilbud enhver patient med dialysebehov bør tilbydes. Eller sagt på en anden måde, et element af palliation bør overvejes ved mødet med dialysepatienten på lige fod med selve dialysen, anæmibehandling mm.

Der findes ingen danskprogede systematiske redskaber der kan bruges til at spore det individuelle behov for palliation. I England og mange andre lande anvendes screeningsværktøjet IPOS-renal (Palliative Care Outcome Scale) (7). Det er et redskab baseret på enkle spørgsmål om symptomer og livskvalitet, der anvendes til at identificere palliative behov og monitorere behandling. Det vil være muligt at oversætte til dansk men det vil være meget ressourcekrævende (se Vision 2020 sidst i rapporten).

Afdækning af eventuelle palliative behov gennem samtalen



Muthalagappan S et al. Nephrol. Dial. Transplant. 2013;28:2717-2722 ©
The Author 2013. Published by Oxford University Press on behalf of ERA-EDTA.
All rights reserved.

- Der skal afsættes tid
- Patient og pårørende inviteres i god tid
- Uforstyrret lokale
- Velforberedt personale med tilstrækkelig viden
- Tillid, ærlighed, lydhørhed.

I ventetiden på et systematisk værktøj, f.eks. et screeningsredskab, er det nødvendigt at skabe sin egen systematik. En metode kan være, at alle nye dialysepatienter tilbydes en eller flere samtaler omhandlende dialyse, livet med dialyse og de forskellige behandlingsmulighedder. At det bliver italesat at dialyse er en livsforlængende behandling, med henblik på et liv med livskvalitet (til evt. transplantation for de få). At der lyttes på patientens livshistorie, ønsker og drømme. At dette optimalt sker sammen med en pårørende og tværfagligt. At oplysningerne noteres så systematisk som muligt.

Samtalerne bør følges op med jævne mellemrum f.eks. hvert halve år eller oftere, alt efter behov. Ved identificerede palliative behov inddrages relevante samarbejdsparter f.eks. praktiserende læge og ved komplekse behov specialliseret palliativt team.

85-årig mand, som 3 måneder tidligere var startet dialyse tirsdag, torsdag og søndag i dagtid, fortalte under en sådan samtale, at han efter sin hustrus død et år tidligere, var begyndt at gå i kirke. Han var og er ikke medlem af folkekirken, men det gav ham mening og håb. Han havde ikke tidligere nævnt at det var et stort tab for ham ikke længere at kunne deltage i gudstjenesten søndag pga. dialyse. Han havde ikke forestillet sig, at det var noget der kunne tages hensyn til og som ville blive anset som værende vigtigt for hans helbred.

Afslutning af hæmodialysebehandling

En patient kan selv ønske at afslutte behandling.

Ønsket om at afslutte dialysebehandling, kan opstå i tilfælde hvor tilstanden gradvist er forværret over tid, eller hvor der er indtruffet akut forværring. Enkelte patienter fortryder at de er startet dialysebehandling, da det ikke har givet dem den forventede forbedring. Drejer det sig om en habil person over 15 år er det patientens ret at stoppe behandlingen, men en samtale med patient og eventuelle pårørende bør afklare, om patienten er deprimeret, om der er mulighed for at ændre på behandlingen, den sociale situation eller andre tiltag som kunne have indflydelse på patientens beslutning (bilag 10).

Fastholder patienten sit ønske, bør palliativ behandling tilbydes. For patienter med restnyrefunktion, kan et liv uden dialyse vare måneder, men for hovedparten er der tale om dage til uger. Det skal afklares med patient og pårørende, hvor den sidste tid skal tilbringes.

Eget hjem

- Primærsektoren inddrages. Kontakt til praktiserende læge og hjemmeplejen.
- Ansøgning om terminaltilskud til lægemidler (Bilag 2)
- Terminalerklæring. Ansøgning om f.eks. hjælpemidler, ernæringsprodukter, fysioterapi (LÆ165) (Bilag 3)
- Ordination af palliativ medicin ”tryghedskassen” (Bilag 8)
- Aftale om åben indlæggelse og telefonnummer på vagthavende
- Aftale om mulig palliativ dialyse (ultrafiltration)
- Nefrologiske kontaktpersoner (eventuelt hjemmebesøg)
- Plejeorlov til pårørende

Sengeafdeling

- Nefrologisk afdeling
- Palliativ sengeafdeling
- Anden medicinsk afdeling

Hospice

- Sygehuslæge eller praktiserende læge kan ansøge om ophold på hospice
- Vedr. ansøgning se hjemmeside (REHPA), nogle steder søges via EPJ hospiceforum.dk
- Eksempel på henvisningsskema (Bilag 9)

Afslutning af dialyse kan også ske på baggrund af en lægelig vurdering

En svært dement patient kan ikke give samtykke til behandling. For en sådan patient kan selve dialysesituationen eller transporten frem og tilbage vil give anledning til uro og angst. I den situation er det vigtigt at inddrage pårørende, personale fra primærsektor der kender patienten og gerne egen læge.

Patienter med terminal hjerteinsufficiens vil kunne opleve at dialyse bliver teknisk umulig. Peritonealdialyse kan være en mulighed. Hvis det ikke er ønskeligt eller muligt er behandlingsniveauet i sidste ende en lægelig beslutning.

Plan i øvrigt som i foregående afsnit.

Afslutning af peritonealdialyse behandling

Palliation til peritonealdialysepatienter adskiller sig ikke væsentligt fra palliation til hæmodialysepatienter. Afslutning af peritonealdialysebehandling kan komme på tale enten når patienten ønsker det eller når det lægefagligt skønnes mest hensigtsmæssigt at stoppe dialysen. Peritonealdialyse adskiller sig fra center-hæmodialyse, ved at være en udgående behandling, hvor patienten enten selv håndterer peritonealdialysen i eget hjem, eller får hjælp fra hjemmesygeplejen. Da der er forskel på, hvordan de enkelte nefrologiske ambulatorier er organiseret, vil der også være forskel på rammerne for overgangen fra peritonealdialyse til et rent palliativt forløb. Man må derfor lave individuelle retningslinjer for hvordan disse patienter tilgodeses bedst muligt. Patienten bør tildeles en ”tovholder”.

I takt med at patientens almentilstand forværres og/eller funktionsniveauet falder, vil behovet for palliation stige. Patientens og de pårørendes behov for palliative tiltag, bør afdækkes med regelmæssige samtaler, med et interval bestemt af almentilstanden. Samtalerne vil ved varig aftagende almentilstand, også kunne bruges som redskab til at ”italesætte” ophør med p-dialyse.

Samtalepunkterne eller dele heraf, er angivet i ”Pjece om MMU” (bilag 4) **k**an anvendes, til at få et overblik over patientens og de pårørendes fysiske, psykiske, psykosociale og eksistentielle behov.

Ved ønske om ophør med peritonealdialyse kan man tænke to forløb:

- Det er typisk patienten, der har et ønske om at ophøre med dialyse. Forud for denne beslutning kan der have været et langt sygdomsforløb, langsom svækkelse med nedsat livslyst og livskvalitet til følge. Uanset grunden er det en beslutning, som træffes efter moden overvejelse og inddragelse af patienten og dennes sociale netværk, herunder pårørende, hjemmepleje og praktiserende læge.

  Man skal være opmærksom på, at patienterne, når de ophører med peritonealdialyse hyppigst vil befinde sig i den terminale fase, og at den forventede restlevetid vil være begrænset og til dels afhængig af om patienten fortsat har restnyrefunktion eller er anurisk. Det er vigtigt at få afklaret patientens ønskede dødssted sammen med de pårørende, da dele af den fremadrettede planlægning afhænger heraf.

- Gradvist stop af peritonealdialysebehandling, kan anvendes til de patienter, hvor dialysebehandlingen bliver en tiltagende belastning og/eller gene for dem. Det kan for eksempel være patienter hvor peritonealdialyse via maskine eventuelt assisteret af hjemmesygeplejerske ikke længere er en mulighed og hvor det skønnes at hæmodialyse ikke er løsningen. Patienten kan eller vil ikke tage stilling til endeligt dialyse-ophør. Til disse patienter må man benytte sig af det muliges kunst. Behandlingen kan være peritonealdialyse med poser med hjælp fra hjemmeplejen til 1-2 pose-skift dagligt.

Forud for sådan en beslutning bør der have været samtaler med patient, pårørende, hjemmepleje og ofte egen læge. Patienten skal gøres bekendt med, at det er en tillempet behandling, som tilgodeser de ønsker og behov patienten har, med de muligheder der findes for assistance fra primær sektor.

Samarbejdet med primær sektor til disse patienter fungerer både omkring dialysen og, i takt med at patienten sløjer af, også omkring palliation.

Det er vanskeligt at opstille konkrete regler og instrukser for ovennævnte forløb. Hvert forløb vil være unikt og kodeordene må være kommunikation og samarbejde mellem patient og pårørende, tværfagligt og tværsektorielt.

Hvor skal den sidste tid tilbringes:

I hjemmet

- Aftaler og koordinering af palliativ indsats med praktiserende læge herunder eventuelt samtale med præst og/eller psykolog
- Etablering af hjemmesygepleje og eventuelt oplæring, med henblik på palliativ peritonealdialyse ved forebyggelse af for eksempel lungestase
- Sanere medicin og søge terminaltilskud
- Terminaltilskud til lægemidler (Bilag 2)
- Terminaltilskud (LÆ165) (Bilag 3)
- Åben indlæggelse på nefrologisk sengeafsnit
- Eventuel væskerestriktion
- Fysioterapi i hjemmet og relevante hjælpemidler
- Nefrologisk(e) kontaktperson(er)
- Nefrologiske hjemmebesøg om muligt
- Plejeorlov til pårørende

Hospice

- Henvisning til hospice (bilag 9)
- Nefrologisk(e) kontaktperson(er)
- Mulighed for konference med nefrolog, om muligt nefrologisk vurdering af patienten ved behov.

Aflastningsplads

Eksempler på uddannelsestilbud

Masteruddannelse i palliativ medicin ved King's College London.

Den tværfaglige masteruddannelse i palliativ medicin i London (Master of Science (MSc) in Palliative Care) har været etableret gennem en årrække ved Cicely Saunders Institute, King's College London. Dele af undervisningen finder sted på St. Christopher's Hospice i Sydenham. Målgruppen er sundhedspersonale med dokumenteret interesse for palliativ medicin eller specialer relateret hertil, herunder nefrologi.

Uddannelsen er 1-årig (fuldtids) eller 2-årig (deltids) og omfatter fire obligatoriske 2-ugers grundmoduler og to 2-ugers valgfrie moduler (overbygning på grundmodulerne), se nedenfor. Hertil skal løbende gennemføres et forskningsprojekt, som danner baggrund for en masterafhandling. Alle kursusmoduler afsluttes med skriftlig opgave, som skal afleveres 6-8 uger efter gennemført modul, eller en 3-timers skriftlig eksamen.

Obligatoriske moduler:

- Research methods and statistics in palliative care
- Service organisation and policy in palliative care
- Biology and management of symptoms in advanced disease
- Psychosocial, cultural, ethical and spiritual issues

Valgfrie moduler:

- Advanced pain and symptom control
- Advanced psychosocial, ethical and spiritual care
- Service development and management
- Applying epidemiology in palliative care

Masteruddannelsen lægger stor vægt på akademiske færdigheder og evidensbaseret viden inden for palliativ medicin. Undervisningen varetages af undervisere på højt internationalt niveau. Kursisternes baggrund kan være vidt forskellig med deltagelse af læger, sygeplejersker og andre faggrupper fra lande over det meste af verden. Tværfagligheden styrker det faglige udbytte og bidrager til netværksdannelse internationalt. De valgfrie moduler giver mulighed for at tilegne sig

viden på de områder, der har interesse for den enkelte. I modul-opgaveløsningerne og master-projektet er der mulighed for at inddrage palliative aspekter inden for nyremedicinen, hvilket styrker anvendeligheden af uddannelsen i nefrologisk sammenhæng.

Nærmere information, herunder vedrørende optagelse og økonomi, kan fås på hjemmesiden http://www.kcl.ac.uk/study/postgraduate/taught-courses/palliative-care-msc-pg-dip-pg-cert.aspx

eller ved henvendelse til Jens Kristian Madsen, jensmads@rm.dk.

EAPC (European Association for Palliative Care)

Årlige kongresser

Studieophold på Hospice og palliative enheder

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM)

Lægevidenskabeligt selskab. Årsmøder og kurser udbydes via hjemmeside

REHPA Videncenter for rehabilitering og palliation

På hjemmesiden udbydes uddannelse, kurser og møder

Forskning

Forskning på det palliative område er generelt forbundet med en række udfordringer. Målgruppen – patienter i terminale livsforløb – er sårbar. Inddragelse af patienter i for eksempel randomiserede studier, kræver nøje videnskabsetiske overvejelser. Stort frafald af projektdeltagere på grund af høj dødelighed kan udgøre et reelt problem i forhold til undersøgelsernes validitet. Den eksisterende forskning anvender både kvantitativ og kvalitativ forskningsmetode og kombinationer heraf, og ofte inddrages andre videnskabelige felter som sociologi, psykologi og religionsvidenskab.

For patienter med terminalt nyresvigt gælder samme udfordringer. Den eksisterende litteratur er sparsom, både hvad angår studier internationalt og ikke mindst nationalt. Fra KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease 2015 (2) peges på en række indsatsområder i forskning fremadrettet:

- Udvikling af international konsensus om terminologi og definitioner af MMU for at fremme fælles forståelse og ensartet klinisk praksis, forskning og strategi.
- Kortlægning af sygdomsforløb hos MMU patienter sammenlignet med patienter behandlet med dialyse.
- Studier af *health related* livskvalitet, symptomer, funktionsniveau, sygdomsbyrde og pleje, herunder pårørendes erfaringer, hospitalisering, overlevelse, og "quality of death" hos MMU-patienter.
- Udvikling af "effective" og "cost-effective" modeller for behandlingstilbud til MMU-patienter på tværs af sundhedssystemer.

Hidtidige danske publikationer og præsentationer relateret til MMU/palliation til nyrepatienter eller rehabilitering: (5, 6, 8, 9, 10, 11)

Visioner 2020

1. **Dansk nefrologisk selskabs 2020 visionsplan**

   Tilgængelig på

   http://www.nephrology.dk/Publikationer/accept260413Visionsrapport2020.pdf

2. **DRG takster**

   Der har ikke hidtil været selvstændig DRG takst for patienter i MMU-forløb eller dialysepatienter i terminale palliative behandlingsforløb. Videre tiltag afventer ændringer af takstsystemer i sundhedsvæsenet som helhed, idet DRG formentlig afløses af anden ordning.

3. **Screeningsværktøjer**

   Indførelse af validerede screeningsværktøjer er væsentlig til at identificere og monitorere palliative behov hos patienterne. Det er et håb, at der i nær fremtid kan etableres ressourcer til at oversætte og validere for eksempel The Palliative Care Outcome Scale (IPOSrenal), som er udviklet ved King's College London og er et anvendeligt redskab i klinikken, ved audit, i forskning og i undervisning. www.pos-pal.org.

4. **Nationale kliniske retningslinjer NRK (SST) MMU (er under udarbejdelse)**
5. **Udkørende nefrologiske palliationsteam**
6. **Ensartede behandlingstilbud og muligheder i Danmark**
7. **Landsdækkende Forsknings Forum**
8. **Uddannelse og kompetenceudvikling**
9. **Uddannelse og ansættelse af regionale nøglepersoner**
10. **Sygeplejersker uddannet på højt specialiseret niveau**
11. **Udbygget tværfagligt samarbejde med palliative enheder**

Relevante links

- Dansk Selskab for Palliativ Medicin, DSPaM
- Videncenter for Rehabilitering og Palliation, REHPA
- Palliationssygeplejersker, FS palliation

Referencer

1. Anbefalinger for den palliative indsats http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
2. http://www.nephrology.dk/Publikationer/MMU%20og%20palliativ%20indsats.pdf
3. Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2017 http://www.sst.dk/publ/Publ2017/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
4. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. Kidney Int. 2015 Sep;88 (3):447-59.
5. Self-rated health and employment status in chronic haemodialysis patients. Scand J Urol Nephrol. 2004;38(2):174-8. Molsted S1, Aadahl M, Schou L, Eidemak I
6. Assessment and clinical aspects of health-related quality of life in dialysis patients and patients with chronic kidney disease. Nephron Clin Pract. 2007;106(1):c24-33.Molsted S1, Prescott L, Heaf J, Eidemak I
7. http://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php
8. Madsen, J.K., Murtagh, F.E.M.: Effectiveness of Gabapentinoids for Treatment of Pruritus in Patients with End Stage Renal Failure. A Systematic Review. [Abstract]. Available at: http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216316646056, p. NP88. Poster-præsentation EACP Dublin 2016.
9. Madsen JK, Murtagh FE: Palliative and End of Life Care for End Stage Renal Failure Patients Managed without Dialysis in Denmark. A National Survey [Abstract]. J Am Soc Nephrol 27, 2016: 353A. Poster-præsentation ASN Chicago 2016. Manuskript til publikation under udarbejdelse.
10. Madsen JK, Jarlbæk L, Tellervo J, Murtagh FE: Specialized Palliative Care for Patients with End Stage Renal Failure in Denmark. A National Survey [Abstract]. Available at:

http://www.eapc-2017.org/files/EAPC17/dl/EJPC-Abstract-Book-2017.pdf. Oral præsentation EAPC Madrid 2017. Manuskript til publikation under udarbejdelse.

11. Blindbaek L1, Thørring B, Ehlers L. Assessment of palliative need in patients with chronic kidney disease by the new Three Levels of Need Questionnaire (3LNQ) is not exhaustive. Dan Med J. 2014 Apr;61(4):A4806.

Bilag

Bilag 1

Indrapporterings skema (Herlev)

Har ansøger følgende symptomer:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Smerter				
Træthed				
Appetitmangel				
Søvnbesvær				
Kvalme				
Forstoppelse				
Diarré				
Åndenød				
Lymfødem				
Angst/Depression				
Bevidsthedsforstyrrelse				

Performance Status

Performance Status: _____	**Performance status 0** (Fuldt aktiv som før man blev syg.) **Performance status 1** (Kan ikke udføre tungt fysisk arbejde, men alt andet.) **Performance status 2** (Oppegående mere end halvdelen af dagen og selvhjulpen, men ude af stand til at udføre fysisk arbejde.) **Performance status 3** (I seng eller siddende i stol mere end halvdelen af dagen, og brug for hjælp til at klare sig selv.) **Performance status 4** (Permanent i seng eller stol og har brug for hjælp til alt.)

Kort sygehistorie inkl. psykosociale forhold

Dato: Henvisende læges underskrift: Lægens stempel:

_____

Ansøgers underskrift:_____

***Gældende for ansøgere til Hospice Sjælland:** **Medsend relevante journalpapirer, herunder evt. billeddiagnostisk materiale, biodprøvesvar samt opdateret medicinliste**

2

Bilag 2

Ansøgning om terminaltilskud til lægemidler

Ansøgning sendes elektronisk på FMK online

Døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et Hospice, skal ikke stilles økonomisk ringere end patienter, der forbliver indlagt på hospital. Derfor får de al medicin gratis, når de har en bevilling af terminaltilskud fra Lægemiddelstyrelsen.

Lægen kan søge om 100 % tilskud til lægeordineret medicin, når patienten er døende og lægen vurderer, at patienten kun kan forventes at leve i kort tid, typisk få uger til få måneder, samt at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. En bevilling af terminaltilskud er tidsubegrænset. Lægen skal derfor orientere Lægemiddelstyrelsen skriftligt, hvis patienten mod forventning får det bedre og dermed ikke længere opfylder betingelserne for at opretholde bevillingen.

Lægemiddelstyrelsen svarer på ansøgninger om terminaltilskud indenfor 1-2 dage. Patienten modtager et brev med bevillingen.

Samtidig bliver bevillingen registreret i CTR - det Centrale Tilskuds Register, så apoteket kan se, at patienten har ret til at få alt sit receptordinerede medicin gratis.

Bevillingen dækker al medicin, som er ordineret af en læge og hvor der er skrevet recept uanset om der normalt er tilskud til medicinen eller ej.

Terminalbevilling dækker ikke udgifter til hjælpemidler eller ernæringsprodukter.

Bilag 3

Servicelovens §122 giver mulighed for dækning af bl.a. plejeartikler, ernæringspræparater og palliativ fysioterapi.

Ansøges af læge LÆ165 som findes elektronisk. Den sendes til patientens bopælskommune, hvis patienten allerede er tilknyttet hjemmeplejen kan den sendes dertil.

Til

Bopælskommune (hjemmepleje)

Navn

CPR nr.

Adresse

Diagnose: .....

Patienten er i den terminale del af sit sygdomsforløb, levetidsprognosen er kort, og hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs.

For at støtte patienten optimalt, ansøges der om følgende ydelser efter Servicelovens §122, som patienten ville blive tilbudt under indlæggelse:

X Plejeartikler

X Ernæringsdrik

X Fysioterapi

Terminalbevilling til lægemidler er søgt

…….

Læge

Bilag 4

Pjece om MMU (Maximal Medicinsk Uræmibehandling)

Til dig der overvejer lindrende medicinsk behandling fremfor dialyse.

Denne pjece er udarbejdet til dig, der overvejer lindrende medicinsk behandling fremfor dialyse, og til dine pårørende.
Den omhandler nogle af de spørgsmål, vi som sundhedspersonale hyppigt bliver stillet.
Pjecen kan hjælpe med til, at du og dine pårørende får taget hul på en vigtig samtale om dine ønsker for resten af livet.
Desuden er hensigten, at den kan danne grundlag for videre samtale med lægen og sygeplejersken.

Overvejelser om dialysebehandling

Dialysebehandling har både fordele og ulemper. Dialyse er en livsforlængende behandling, der gør det muligt at overleve, selvom dine nyrer ikke fungerer. Behandlingen kan dog opleves så belastende og tidskrævende, at det er svært at opretholde en god livskvalitet, og nogle vælger derfor ikke at modtage dialysebehandling.

Dialysebehandling er et tilbud.

Du har ret til at beslutte, at du ikke ønsker at starte dialysebehandling.
Det kan for mange være en svær beslutning, der kræver mange overvejelser. Konsekvensen ved ikke starte dialysebehandling er, at det ikke er muligt at opretholde livet i længere tid, når nyrefunktionen aftager.
Derfor er det vigtigt, hvis du overvejer ikke at starte dialysebehandling, at du taler med både dine pårørende, lægen og plejepersonalet på hospitalet og fortæller om dine overvejelser.

Samtalen med familie og venner
For de fleste er det svært at fortælle om overvejelserne til familie og venner. Der er mange følelser på spil, og dine pårørende kan blive både kede af det og bange, når du fortæller om dine tanker. Det er helt naturligt. Det vigtigste er, at I ikke undgår samtalen. Hvis I forsøger at beskytte hinanden ved ikke at tale sammen, kan det føre til unødige misforståelser, bekymringer, ensomhed, angst og følelse af forladthed hos både dig og dine pårørende. Det bedste er at finde et roligt tidspunkt og fortælle ærligt, hvad du tænker og føler.

Hjælp fra fagpersoner
På hospitalet kan du få hjælp til samtalen med dine pårørende. Din læge og kontaktsygeplejerske kan hjælpe med at tale med både dig og din familie. Der er også mulighed for at få kontakt til en hospitalspræst/vejleder fra din trosretning. Har du behov for samtale med en psykolog kan dette etableres via Nyreforeningen eller henvisning fra egen læge.

Hvad sker der hvis jeg ikke starter dialyse?

Hvis du vælger ikke at starte dialyse, forsætter den medicinske behandling af din nyresygdom naturligvis. Behandlingen skal bevare resten af din nyrefunktion så længe som muligt, men i sidste ende vil nyresvigt føre til døden.

Med tiden vil nyrefunktionen hos de fleste patienter aftage og der kan komme symptomer der kan henføres til nyresvigtet. Det er en del af den lindrende medicinske nyresvigtsbehandling at søge bedst muligt at afhjælpe disse symptomer.

Ved behov etableres der et samarbejde mellem hospitalets nyreafdeling, praktiserende læge og hjemmeplejen.

De hyppigste symptomer på nyresvigt:

Træthed, hudkløe
Manglende lyst til mad, madlede, kvalme og nogen gange opkastninger, vægttab
Dårlig smag i munden, dårlig ånde, ændret smagsoplevelse
Væskeophobning i kroppen, åndenød
Lægkramper, uro i kroppen
Koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær

Den sidste tid

Palliativ behandling

Palliativ behandling er lindrende behandling med medicin, der ikke er livsforlængende men forbedrer livskvaliteten den sidste tid.
Det giver mulighed for en god afslutning med dine pårørende. Det varierer, hvor længe det er muligt at leve uden dialyse. Nogle lever uger, andre måneder og år. Hvor lang tid der går, afhænger af din øvrige helbredsmæssige tilstand, og hvor hurtigt nyrefunktionen aftager.

Spise og drikke

I takt med at nyrefunktionen forringes, vil du med stor sandsynlighed opleve at lysten til at spise aftager, og du derfor spiser mindre. Du kan derfor muligvis have glæde af en samtale med vores diætist, der med udgangspunkt i din situation kan vejlede dig og din familie.

Har du ikke stor vandladning, kan det være hensigtsmæssigt at begrænse væskeindtaget.

Symptomer og smerter
Du kan opleve at blive tiltagende træt, og sidst i forløbet glide ind i bevidstløshed.

Væskeophobning kan give dig problemer med at trække vejret, men medicin vil kunne lindre dit ubehag. Medicin vil også dulme kvalme, smerter eller lignende.

Rammerne for den sidste tid
For det meste kan du og dine pårørende selv beslutte, hvor du skal være i den sidste tid. Det kan være i hjemmet, hvis forholdene er til det, på døgnplads eller eventuelt på hospice. Personalet på nyreafdelingen deltager gerne i dialog med dig og dine pårørende om hvor og hvordan, du ønsker, din sidste tid skal være.

I hjemmet

Ønsker du, at den sidste tid skal foregå i eget hjem, vil du og din familie kunne modtage hjælp og støtte fra hjemmeplejen og egen læge.

Det er nødvendigt, at der er en pårørende hos dig i hjemmet, og det er muligt som pårørende at søge om plejeorlov. Spørg eventuelt hjemmesygeplejersken eller sygeplejersken på nyreafdelingen om dette.

Nogle kommuner har døgnpladser, hvis det ikke er muligt at være i hjemmet til det sidste.

Udekørende hospiceteam

Hvis der i den sidste tid er behov for særlig lindring af dine symptomer, kan lægen henvise til et udekørende hospiceteam, der kan komme hjem til dig. Et hospiceteam består af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og psykolog, der alle er specialiseret i behandling af uhelbredeligt syge. Teamet tager sig også af koordinering og vejledning af de fagpersoner, der kan komme i hjemmet.

Desværre kan alle henvisninger ikke imødekommes på grund af stor søgning.

Hospice
Er du uhelbredeligt syg med komplekse symptomer, kan det også være muligt at blive henvist til hospice. Hospice er et sted, hvor højt specialiseret personale kan hjælpe med at gøre din sidste tid så god som muligt Både din egen læge og lægen på sygehuset kan henvise dig til hospice.

Et hospice er både for dig og dine pårørende.

Det er gratis at komme på hospice for alle med en livstruede og alvorlig sygdom, hvor døden er nært forestående. Der er stor søgning til hospice, så der er ikke sikkerhed for en plads.

Er du i tvivl om hospice er noget for dig, modtager de fleste hospices meget gerne besøg efter aftale.

Indlæggelse på sygehus

Hvis du ikke ønsker at dø hjemme, eller det ikke er muligt, kan indlæggelse på et sygehus være en mulighed i den sidste tid. Dette kan arrangeres af egen læge, hvis det skønnes nødvendigt.

Spørgsmål

Du er altid velkommen til at spørge om mere. Kontakt gerne både lægen og plejepersonalet, hvis du og dine pårørende har flere spørgsmål eller ønsker en samtale.

Bilag 5

MAKSIMAL MEDICINSK URÆMIBEHANDLING

Ikke alle nyresvigtspatienter afslutter livet i dialysebehandling:

- Nogle patienter vil ikke have gavn af at komme i dialyse. Det gælder specielt ældre patienter med høj comorbiditet.
- Nogen patienter ønsker ikke dialyse
- Nogen patienter vælger at ophøre med dialyse

Forløbet varierer, generelt gælder det:

- Dialysepatienter uden egen diurese, der ophører med dialyse, har meget kort restlevetid, typisk omkring 1 uge.
- Dialysepatienter med egen diurese, der ophører med dialyse, kan have varierende restlevetid, det drejer sig oftest om måneder. Der vil som regel være en vis symptombyrde som følge af uræmien.
- Nyrepatienter, der fravælger dialyse, kan have en længere relativt symptomfri periode, gennemsnitlige overlevelse fra beslutningen tages ligger på 6-12 mdr men det spænder fra uger til år, forløbet fra symptomdebut til død er ofte relativt kort.

Med maksimal medicinsk uræmibehandling ønskes det at sikre patienterne bedst mulige forløb uden dialyse. Vi kan på nefrologisk afdeling/Herlev Hospital tage os af patientens fysiske symptomer, så længe patienten er i stand til at komme på afdelingen, derefter er der behov for at primærsektor overtager patientens behandling. Formålet med denne skrivelse er, at hjælpe med til at lette overgangen mellem de to sektorer.

Vi er opmærksomme på at varetagelse af nefrologiske patienters terminalforløb kan indeholde aspekter, der afviger fra, det der kendes fra cancerpatienter. I det følgende findes en gennemgang af de mest hyppige symptomer ved terminal uræmi, og forslag til behandling.

SYMPTOM BEHANDLING

SYMPTOM	MULIGE ÅRSAGER	BEHANDLING/LINDRING
1. Kvalme og opkastning	• Ventrikelretention • Uræmi • Medikamentel	• Haloperidol 0,5 mg/8. time • Levopromazin 5 mg nocte • Metoclopramid 10 mg fast op til 3 x dagligt. (med forsigtighed)
2. Smerter	• Polycystisk nyresygdom • Amyloid • Renal osteodystrofi • Uræmiske kramper • Anden comorbiditet	• Paracetamol • Tramadol • Fentanyl plaster/sc. • Oxycodon CAVE morfin (risiko for overdosering)
3. Appetitløshed	• Uræmi • Depression 12.	• Antiemetica som ovenfor • Antidepressiva • Ernæringstilskud (se sidste side)
4. Konfusion	• Uræmi • Medicinoverdosering.	• Haloperidol 0,5 mg/8. time • Døgnovervågning kan være nødvendigt
5. Kløe	• Uræmi, specielt hyperfosfatæmi • Jernmangel	• Fugtigheds creme • Gabapentin 300 mg hver anden dag, max dagligt. • Lyrica • UVB-lys • Cetirizin 10 mg
6. Åndenød	• Anæmi • Lungeødem • Acidose • Anden comorbiditet	• Korriger Hgb • Furosemid i høje doser evt. subkutant (hos patienter med diurese) og væskebegrænsning på 800-1000 ml • Natriumbikarbonat

7. Uro i benene	• Uræmi	• Gabapentin 300 mg hver anden dag, max dagligt
8. Lægkramper	• Uræmi	• Kinin
9. Mundtørhed	• Uræmi • Medicin • Mundsvamp	• Tyggegummi • Kunstigt spyt • Behandling af mundsvamp
10. Søvnløshed	13.	• Imovane 7,5mg nocte)
11. Træthed	• Uræmi • Anæmi	• Evt. blodtransfusion • Behandling af depression
12. Modløshed/depression	• Depression	• Evt. antidepressiva
13. Obstipation	• Immobilitet • Nedsat indtag af fibre og væske • Opoider	• Lactulose • Perilax • Movicol • Olie klyx • CAVE fosfatklyx
14. Uræmiske kramper	• Uræmi Muskelkramper kan opstå i de sidste dage	• Stesolid

Subkutan Behandling

Når patienten ikke længere kan tage peroral medicin, kan man overgå til subkutan behandling. Det er en god ide at have tryghedskassen stående, men husk den rummer kun medicin til et døgn. Brug vanlige doseringer fraset at morfin anbefales udskiftet med oxycodon. 10mg oxycodon sc sv 10 mg morfin sc. Ved skift til sc behandling skal der gives halv dosis af peroral dosis . PN dosis er 1/6 af døgndosis.

Link til DSAMs vejledning:

http://vejledninger.dsam.dk/palliation/?mode=visKapitel&cid=719&gotoChapter=722%20

Anbefalinger for tilskudsdrikke og ernæringsprodukter til MMU og prædialyse patienter

Tilskudsdrikke med lavt indhold af protein, kalium og fosfat

Grøn ernærings recept

Nutricia Renilon 4,0	125 ml.flaske	Mælkeagtig konsistens og udseende
Ressource Addera Plus	200 ml. flaske	Saftagtig konsistens og udseende
Nutridrink Juice Style	200 ml. flaske	Saftagtig konsistens og udseende
Fresubin Jucy Drink	200 ml. flaske	Saftagtig konsistens og udseende

Anbefalet dosis (angivet ud fra kg patienten vejer)

< 60 kg	< 70 kg	< 90 kg
2-3 drikke	3-4 drikke	4-5 drikke

Bilag 6

Eksempel på vejledning til personalet i Nefrologisk afdeling

Maximal medicinsk uræmibehandling.

Indholdsfortegnelse

Målgruppe og anvendelsesområde 2

Præuræmifasen 2

Samtale og information om dialyse/ikke dialyse 2

Behandlingsplan indføres i Sundhedsplatformen 2

Egen læge informeres om behandlingsplan 2

Den sene fase 3

Kendetegn 3

Mål 3

Behov for hjælp i hjemmet og aflastning 3

Opfølgning ved diætist 3

Orientering af egen læge 4

Guide til ansøgning om terminaltilskud til lægemidler 4

Mulighed for etablering af plejeorlov til pårørende 4

Ansøgning om tilskud til ernæringsprodukter, sygeplejeartikler, fysioterapi mv. §122 5

Guide til ansøgning om udekørende hospiceteam 5

Visitationskort for hospice og udekørende hospiceteam 6

Guide til ansøgning om hospice 7

Ansøgning om Parkringskort 8

Undladelse af livsforlængende interventioner 9

Eksistentielle problemstillinger 9

Sociale problemstillinger 9

Psykologbistand 9

Terminalfasen **9**

Mål 9
Kendetegn 9
Vejledning og støtte til egen læge 9

Vejledning ved kontakt til patient og pårørende i terminalfasen 9
Ved ordination af tryghedskasse, ansøg om sygeplejeartikler §122 10

Målgruppe og anvendelsesområde

Vejledning til personalet i nefrologisk afdeling.

MMU bør overvejes hos ambulante patienter med

- CKD 5
- betydelig comorbiditet
- nedsat funktionsniveau

Eller hos dialysepatienten

- hvor dialyse forringer livskvaliteten
- Betydelig comorbiditet
- Nedsat funktionsniveau
- Overvejer at stoppe dialysen.

Præuræmifasen

Det er vigtigt at dette forløb planlægges, således at patienten har mulighed for at tage relevante pårørende med til disse samtaler.

Samtale med patient og pårørende med henblik på afdækning af patientens forventninger til dialyse/ikke dialyse og information om emnet.

- Samtalen afholdes så vidt muligt af læge og sygeplejerske i fællesskab.
- Informere om dialyse og MMU, fordele og ulemper
- Aftale besøg og information om dialyse i dialyseafdelingerne ved behov.
-

Kontaktsygeplejerske dokumenterer løbende i Sundhedsplatformen oplysninger om patientens situation

- socialt, netværk, familie, venner
- kulturelle- og religiøs tilhørsforhold
- patientens oplevelse af livskvalitet, hvad giver håb og mening for patienten..(vær opmærksom på at patienten ofte ikke vil være en byrde for pårørende)
- hjælp i hjemmet mv
- fysiske gener og behov i forhold til udførelse af dagligdagsfunktioner

Opfølgende præuræmisamtale ved efterfølgende ambulante besøg.
Behandlingsplanen skal indføres tydeligt i Sundhedsplatformen. Angiv planen (dialyse/MMU) i FYI og uræmivurderingsskema.
Sikre at patient og pårørende har forstået prognosen og informationen.
Opmærksomhed på korrekt timing af information, informationsmængden og beslutningstagning.

Egen læge skal informeres om behandlingsplanen pr brev.
Lægens notat kan med fordel sendes via kommunikation i sundhedsplatformen eller Brev til egen læge 1
Brev til egen læge 1

Den Sene fase

Kendetegn:

- når lægen skønner at livsudsigten er under ½-1 år.
- patienten får tiltagende uræmiske symptomer.
- Varighed er ofte måneder

Målet er bedst mulig lindring og livskvalitet.

Samtale med patient og pårørende om forestillinger og ønsker for den sidste tid.

- Information
- Planlægning af terminalforløb
- Afstemning af gensidige forventninger

Afklaring af patientens oplevelse af symptomer og livskvalitet(behov for palliation).

- Iværksætte relevant symptomlindering.

Forsat medicinsk behandling i nefrologisk ambulatorium**.**

Behov for hjælp i hjemmet og aflastning.
Det er oftest en nødvendighed at inddrage den kommunale hjemmepleje i patientens palliative og terminale forløb.

- Efter aftale med patienten og pårørende sendes elektronisk korrespondance meddelelse, brug gerne Forslag til orientering af hj.spl. og pl.hj. til visitationen i patientens kommune (hvis patienten ikke har haft hjemmepleje før) eller til hjemmeplejen om patientens situation. Og der anmodes om et besøg, hvor det videre forløb kan planlægges.

I nogle kommuner er der mulighed for aflastningsophold i kortere tid på et af kommunens plejehjem.

- Vejledning til egen læge eller sendes til hjemmesygeplejen, når det vurderes nødvendigt.

Opfølgning ved diætist.
Mange patienter er generet af madlede, kvalme, vægttab, ændret smagsoplevelse, træthed og evt. kløe i denne fase. Patienten kan derfor have glæde af en opfølgende samtale med diætisten med henblik på vejledning i:

- Energirig kost og evt. ernæringstilskud (recept + ansøgning § 122 (**blanket §122 ansøgning om ernæring** hvis terminaltilskud til medicin er ansøgt).
- proteinreduktion (mindske kløe og træthed)
- fosfatreduktion (kløe)
- Natrium og væskereduktion (dyspnø)
- Kaliumreduktion

Vejledningen vil tage hensyn til patientens præferencer af madens betydning i forhold til livskvalitet, således at denne begrænses mindst muligt.

Diætisten kan tage kontakt til plejehjem og Storkøkken, hvis patienten får leveret maden udefra, således at patientens kost bliver tilpasset.

Egen læge orienteres om at patienten har tiltagne uræmiske symptomer og at terminalfasen nærmer sig behov for hjælp og støtte fra egen læge.

- Brev til egen læge 2 eller lægenotat sammen med vejledningen til primærsektor (findes i sundhedsplatformen) sendes via kommunikationen i sundhedsplatformen. Lægebrev 2 til egen læge
- Ved hastig skridende nyrefunktion og mange uræmiske symptomer informeres egen læge pr. telefon.

Terminaltilskud til lægemidler efter Sundhedsloven § 148 i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

Patienten har ret til gratis receptpligtige lægemidler, når det dokumenteres, at der ikke længere er mulighed for helbredende behandling og patienten kun kan forventes at leve i kort tid (uger til få måneder). Terminaltilskud kan søges til patienten, der vælger at dø i eget hjem eller på hospice.

- Ansøgningsblanket Terminaltilskud til lægemidler **www.FMK-online.dk** udfyldes af læge og sendes elektronisk til Lægemiddelstyrelsen.

  Vejledning til FMK-online.dk:
  1. Log ind med digital signatur

2. find patient/indtast cpr
3. klik på individuelle medicintilskud
4. klik på ansøg om medicintilskud
5. Opret ansøgning, klik på terminaltilskud.
6. Udfyld ansøgningen og print kopi til journal.

- Patienten skal medgives kopi af den udfyldte ansøgningsblanket.

Patienten vil modtage et brev/e-boks med bevillingen, der træder i kraft indenfor 4 dage (for ambulante patienter) fra modtagelsen i Lægemiddelstyrelsen.

Terminaltilskud dækker ikke udgifter til hjælpemidler eller ernæringsprodukter, her skal der søges tilskud hos kommunen.

Pr 1/7 2016 blev bevillinger af terminaltilskud tidsbegrænset til en periode på 1 år. Læger vil kunne søge om fornyet bevilling af terminaltilskud, hvis patienten opfylder betingelserne efter 1 år.

Mulighed for etablering af plejeorlov til pårørende efter Serviceloven § 119-122

Når der ikke mere er mulighed for helbredende behandling og levetiden forventes at være kort (indenfor 6 mdr.) kan der etableres plejeorlov med udbetaling af plejevederlag til pårørende. Det kan være en person der har hele orloven eller flere kan deles om orlov (dog kan der ikke ydes udover 37 timer ugentligt).

Følgende betingelser skal være opfyldt:

- Patienten og pårørende skal være enig om etablering af plejeorlov og de skal være informeret om den helbredsmæssige situation.
- Plejeorlov kan kun iværksættes, når patientens tilstand ikke kræver indlæggelse på et hospital eller hospice. Intentionen er at patienten skal være i egne omgivelser (der er dog intet til hinder for, at plejen af patienten foregår hos den, der har plejeorloven).

Procedure:

- Ansøgning om terminaltilskud udfyldes af læge. Kopi af ansøgningen om terminaltilskud skal gives til patienten og pårørende til brug for ansøgning om plejeorlov. Den pårørende skal selv aftale orlov med sin arbejdsgiver og kontakte kommunen for ansøgningen.
- Informere pårørende og patient om plejeorlov, samt udleverer pjecen Plejeorlov. Pjece om plejeorlov

- Hvis der ikke allerede er kontakt til hjemmeplejen, bør der tales med patient og pårørende om det hensigtsmæssige i at informere hjemmeplejen om patientens situation og at aftale et møde.

Tilskud til sygeplejeartikler, ernæringsprodukter, hjælpemidler og fysioterapi mv. over servicelovens § 122.

Hvis der er behov for ernæringstilskud, skal der udarbejdes en ansøgning til kommunens hjemmepleje/visitation, som sendes sammen med blanket terminaltilskud til lægemidler og ernæringsrecept.

- Ernæringsrecept skrives**, recept** giver ret til 60 % tilskud fra staten og de resterende 40 % dækkes ved ansøgning efter § 122.
- Ansøgningsblanket blanket §122 ansøgning om ernæring og kopi af ernæringsrecept sendes/faxes til kommunens visitation/bevillingsenhed.
- Hvis der ordineres medicin til brug i terminalfasen via fx subcutan nål, skal der ansøges om tilskud til sygeplejeartikler. Blanket § 122 sendes/faxes til kommunens visitation/bevillingsenhed.

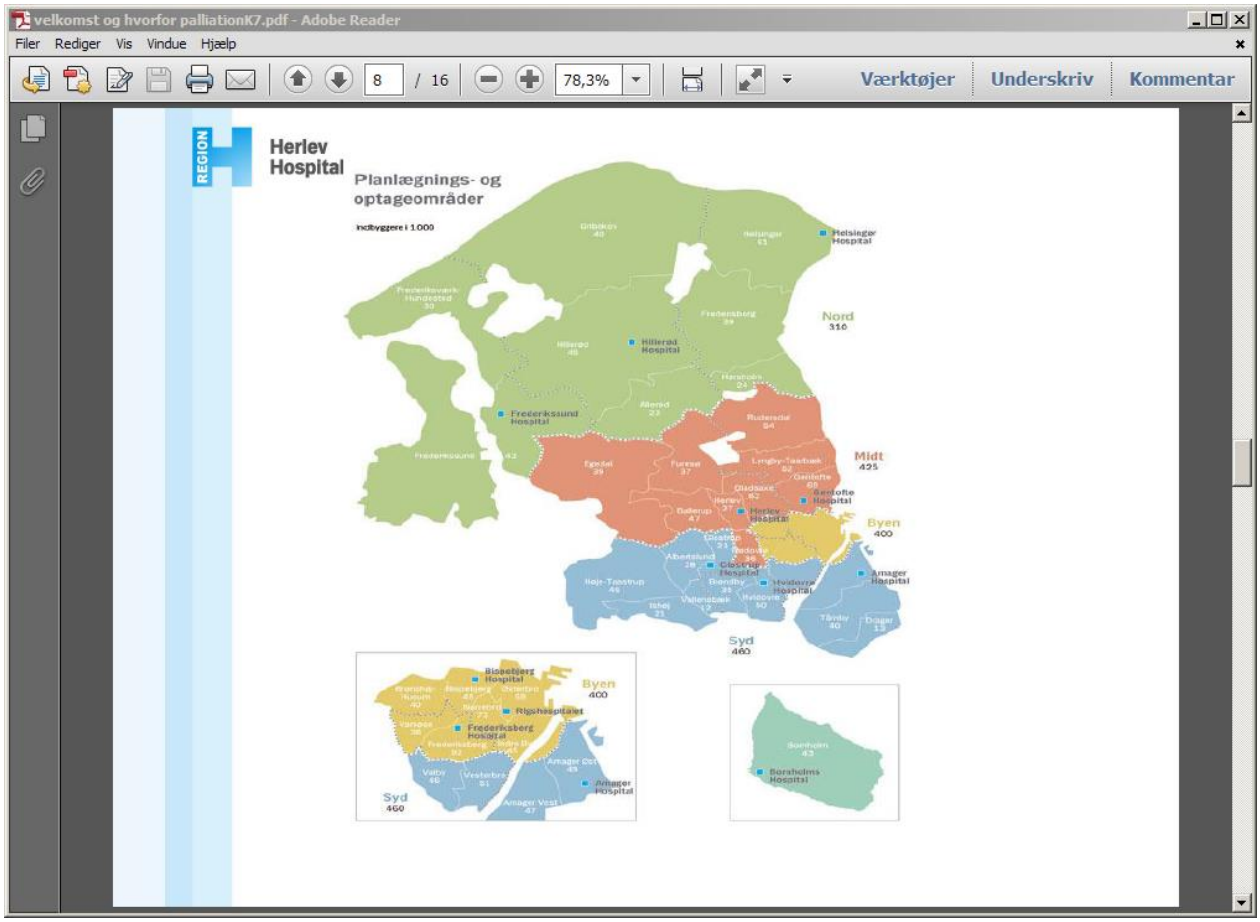
Udekørende Hospiceteam.

Tilbyder specialiseret palliativ indsats i samarbejde med praktiserende læger og hjemmeplejen, med det formål at øge livskvaliteten hos patienten og dennes pårørende, så patienten kan dø i eget hjem eller blive i eget hjem længst muligt.

Pr. 1. august 2014 er der oprettet optageområder for de udekørende hospiceteams og der er oprettet samarbejde med de palliativenheder på hospitalerne (må kun tage patienter med cancerdiagnoser). De udekørende hospiceteams må gerne tage patienter med ikke cancer diagnoser.

Hospice Søndergård(Måløv) samarbejder med Hvidovre palliativ enhed og dækker Region H syd, Sankt Lukas stiftelsens Hospice samarbejder med Herlev palliativ enhed og dækker Region H midt.

Diakonissestiftelsens Hospice (Frederiksberg) samarbejder med Bispebjerg/Rigshospitalet om Region H byen.



Hospice:

Hvis patienten ikke ønsker eller har mulighed for at dø hjemme kan hospice være en mulighed. I nogle tilfælde udskrives patienter for en periode fra hospice efter specialiseret palliativ indsats, hvis patientens symptomer er blevet lindret.

Hospicerne modtager gerne besøg, så patient og pårørende kan se stedet og tale med personalet. Hospice hører under frit sygehusvalg og opholdet er gratis.

Betingelser:

- Patienten skal være uhelbredelig syg med forventet begrænset levetid.
- Patienten skal selv ønske at komme på hospice.
- Patienten skal have plagsomme symptomer, der kræver tværfaglig, specialiseret pleje og behandling.
- Patienten skal være klar og orienteret.

Hospice modtager ikke patienter så sent i forløbet at det forventes at patienten afslutter livet indenfor et par dage.

Ikke alle hospice modtager med sikkerhed patienter med terminal uræmi som henvisningsdiagnose.

Ansøgning:

Hospiceansøgning Region H

Den udførlige udfyldte henvisning (med angivelse af symptomer, der vurderes at kræve specialiseret palliativ indsats) og relevante bilag (journalnotater, opdateret medicinliste og blodprøvesvar) sendes til 1. prioritet pr. fax, som afkrydset på henvisningen.

1. Ved akut behov: Lægen ringe til 1. prioritet og henvisningen sendes pr. fax efterfølgende.
2. Subakut behov: Tilbud om plads indenfor en uge. Henvisning sendes til 1 prioritet, som afkrydset på henvisningen.

Bemærk der skal foreligge ansøgning om Terminal tilskud til medicin ved udskrivelse til hospice. Patienten vil efter visitering blive kontaktet pr. telefon af hospiceteamet for at aftale et visitationsmøde. Ved afvisning vil henvisende læge blive tilbudt mulighed for faglig rådgivning.

Hospice Søndergård (Måløv):
Tlf. 4420 8640
Fax. 4420 8650

hospice Søndergård

Diakonissestiftelsen (Frederiksberg):
Tlf. 3838 4949 visitationen kan kontaktes på hverdage kl. 8.00-9.00
Fax. 3838 4940

Diakonissestiftelsens hospice

Sankt Lukas (Hellerup):
Visitationen: 3945 5118 kan kontaktes på hverdage kl. 8-9
Fax. 39455101

Sankt Lukas hospice

Arresødal (Frederiksværk):
Tlf. 4778 7000
Fax. 4778 7019

http://www.arresoedal-hospice.dk/

Hospice Sjælland (Trekroner) Region Sjælland:
Tlf. 4676 2929
Fax. 4674 1672

http://www.hospice-sjaelland.dk/palliativ-behandling-for-fagpersoner/visitation-til-hospice

Ansøgning om Parkeringskort:
Patienter kan ansøge om Parkeringskort til parkering på handicappladser, hvis de er bevilliget terminaltilskud til lægemidler.

Ansøgningsskema findes på http://www.handicap.dk/brugerservice/parkeringskort

Patienten skal selv udfylde side 1 og behandlende læge/egen læge side 2. Hvis parkeringskort bevilliges, vil patienten efterfølgende blive bedt at indsende pasfoto og betale et administrationsgebyr 425 kr. (takst 1/1 2017).

Tale med patienten og pårørende om tanker og undladelse af livsforlængende interventioner.

- Aftaler skal journalføres tydeligt i Sundhedsplatformen under behandling/plan i henhold til afdelingens regler.
- Efter aftale med patienten kan Falckbrev udleveres til patienten. (Falckbrev)

Eksistentielle problemstillinger
Der henvises til at patienten kontakter en præst indenfor det trossamfund patienten tilhører. Der kan i nogle tilfælde henvises til hospitalets hospitalspræst (Tom Kjær er tilknyttet nefrologisk 38689396/20814238) eller Imam (Naveed Baigog 25699569), der kan henvise til andre trosretninger.

Sociale problemstillinger
Der henvises til at kontakte Nyreforeningens socialrådgiver eller sagsbehandler i kommunen.

Psykologbistand:
Patienter med livstruende sygdomme og pårørende hertil, har mulighed for at få tilskud til psykolog. Tilskuddet betyder at man får 60 % dækket over sundhedsloven og selv skal betale 40 %. Normalt får man tilskud til 10 gange.

- Kontakt til egen læge for henvisning til psykolog.
- Der kan søges dækning af egen betaling til psykolog via § 122.

Terminal fasen.

Målet er en værdig død.
Patienten vil ikke længere være i stand til at komme ind til ambulant kontrol.

Kendetegn:

- Det vurderes at patienten er døende og har få uger/ dage tilbage
- Patienten indtager ofte kun få mundfulde væske/svært ved at tage tabletter
- Sengeliggende
- Sløv +/- konfus.

Vejledning og støtte til egen læge pr. telefon.

Det er muligt for egen læge at kontakte nefrologisk bagvagt for vejledning og støtte vedrørende nefrologiske problemstillinger.

Ved behov for indlæggelse følges vanlige visitationsinstruks og regler.

Ved kontakt til patient og pårørende/indlagte patienter.

- Sikre at patient og pårørende ved at døden er nært forestående.
- Afstem forventninger, håb og ønsker for de sidste dage, er planen for de sidste dage realistisk eller skal der foretages ændringer?
- Seponer al unødvendig medicin og behandling (blodprøvetagning, blodtryksmåling osv.)
- Sikre at medicin til palliation er ordineret.
- Sikre at patienten er sufficient symptomlindret.

- Støtte til pårørende.

Ved ordination af Tryghedskasse skal der ansøges om tilskud til sygeplejeartikler efter § 122.

Tryghedskasse kan bestilles på alle apoteker og er et start-kit og indeholder højst medicin og utensiler til et døgns behandling. Derfor er det vigtigt at efterbestille forventet medicin, når kassens indhold tages i brug. Palliation - DSAM Vejledninger/ tryghedskasse

Blanket §122 blanket §122 og kopi af ansøgning om terminaltilskud til lægemidler faxes til kommunens visitation/bevilling.

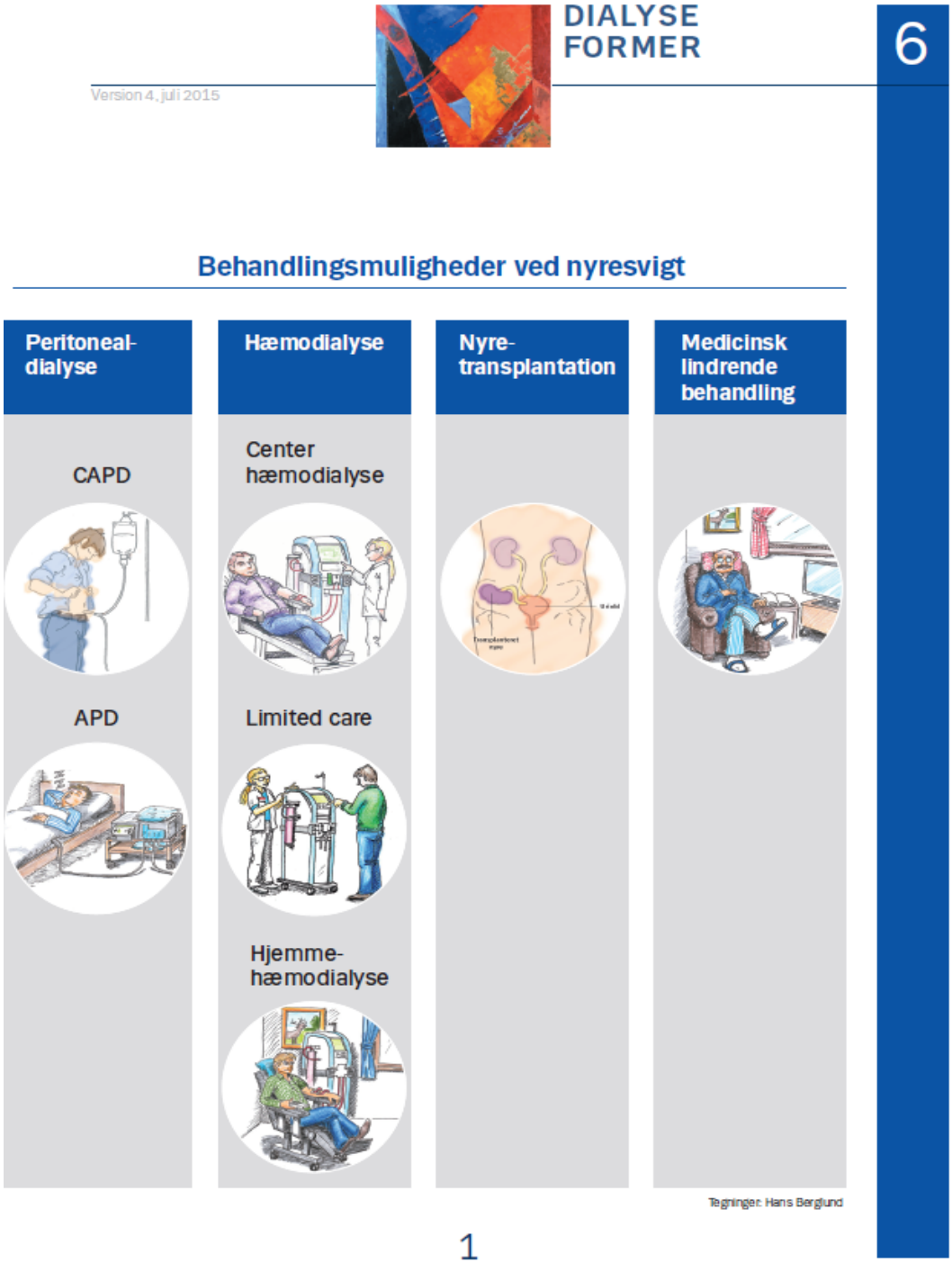
Bilag 7

Eksempel på skriftlig introduktion til behandlingsmuligheder ved nyresvigt.

Side 1 indeholder oversigt over behandlingsmuligheder.

Side 2-11 omhandler HD og PD.

Side 12 Introduktion til medicinsk lindrende behandling.



Lindrende medicinsk behandling

For en del patienters vedkommende forbedrer dialysebehandling ikke livskvaliteten og det er usikkert om dialyse i alle tilfælde forlænger livet.

Hos ældre mennesker, som ofte har flere sygdomme som påvirker helbredet og funktionsniveauet, kan dialyse være en ekstra belastning i tilværelsen.

Dialyse kan ikke helbrede nyresygdom, men er en behandling hvor kroppen renses for affaldsstoffer svarende til ca. 10 procent af normal nyrefunktion. Derfor har man stadig fysiske gener som f.eks. træthed efter dialysestart og tidsforbruget ved dialyse vil også påvirke hverdagen.

Det er vigtigt at man, som patient, har haft lejlighed til at vurdere egen livsprognose, livskvalitet og levet liv set i relation til belastningen ved dialyse.

Lindrende medicinsk behandling er et behandlingstilbud, hvor målet er bedst mulig livskvalitet og længst mulig overlevelse uden dialyse. Dette betyder fortsat medicinsk behandling i Nefrologisk ambulatorium hos kontaktlægen og kontaktsygeplejersken, som vil fortsætte med at optimere behandlingen samt sørge for støtte og vejledning.

Kontaktpersonerne i ambulatoriet kan etablere kontakt til egen læge og hjemmesygeplejersken, således at egen læge og hjemmeplejen kan støtte patienten og pårørende gennem forløbet, samt varetage behandlingen og plejen i den sidste tid, når patienten ikke længere er i stand til at komme til ambulatoriet.

Valg af behandlingsform ved kronisk nyresvigt er et meget vanskeligt valg. Kontaktpersonerne i ambulatoriet vil hjælpe med at træffe beslutning om dette, under hensyntagen til den enkeltes situation. Dette valg er ikke endeligt, det kan ændres i samråd med kontaktpersonerne.

Bilag 8

Tryghedskassen

Ordineres i FMK og indeholder ud over nedenstående utensilier så som subkutane kanyler. Skal andet ordineres gøres det separat. I journal og medicinjournal ordineres alle præparater som anført i skemaet. Har patienten fået tilkendt terminaltilskud er medicinen gratis

Må udelukkende administreres af en sygeplejerske. Der anlægges subkutan kanyle.

Medicin i kassen:

Adm. form/måde	Præparat	Styrke	Dosis	Max. doser	Indikation
Inj. s.c.	Morfin	20 mg/ml		Ingen max.	Smerte, åndenød
Inj. s.c.	Midazolam, Dormicum	1 mg/ml		Ingen max.	Angst, uro, søvnløshed
Inj. s.c	Serenase	5 mg/ml		5-10 mg/døgn	Kvalme. Vrangforestillinger, begyndende delir
Inj. s.c.	Furix	10 mg/ml		Ingen max.	Mistanke om lungestase/ødem
Inj. s.c.	Robinul	0,2 mg/ml		1,2 mg/døgn	Fugtige respirationsbilyde

Bilag 9

HOSPICEGÅRDEN FILADELFIA

Hospice Sjælland

SVANEVIG HOSPICE

Henvisning til hospice – Region Sjælland

Henvisning sendes via fax, i prioriteret rækkefølge (sæt tal), til følgende hospice:			
Svanevig Hospice	54 16 69 20	___	
Hospicegården Filadelfia	58 27 16 88	___	
Hospice Sjælland	46 74 16 72	___	(husk at medsende relevant journalmateriale)*

Ansøger – CPR-nr, navn, adresse, tlf nr.	Nærmeste pårørende – relation, navn, tlf nr
Diagnoser	Henvist fra – sygehus, egen læge, palliativt team

Nuværende opholdssted	Bor alene	Hjemmeboende børn under 18 år

Visitationskriterier

Ansøger: **(sæt kryds)**

	JA	NEJ
- lider af en livstruende sygdom		
- er uhelbredelig syg, og har brug for tidsbegrænset ophold mht. symptomlindring		
- er diagnostisk færdigudredt		
- har komplekse palliative problemstillinger (fysisk, psykisk, social eller eksistentiel karakter) og hvor der er behov for specialiseret tværfaglig palliativ indsats.		
- er informeret om og har accepteret, at der ikke ydes genoplivning		
- har accepteret og ønsker henvisning til hospice		
- har givet samtykke til indhentelse af helbredsoplysninger		

1

Bilag 10

Forslag til pjece om dialyseophør:

Overvejer du at ophøre med dialysebehandling?
Eller ønsker du viden herom?

Forord:

Denne pjece er udarbejdet med det formål at besvare hyppigt stillede spørgsmål, så den kan danne baggrund for drøftelse af din situation.
Du og dine pårørende er altid velkomne til at tale med lægen eller plejepersonalet, når I har behov for det.

Dialysebehandling og palliation

Dialyse er en livsforlængende behandling med både fordele og ulemper. Dialysebehandlingen kan blive så belastende og tidsrøvende, at den ikke længere opretholder eller forbedrer patientens livskvalitet.

I den situation er der mulighed for at skifte fra dialyse til palliativ(lindrende) behandling.

De pårørendes støtte og involvering kan være af afgørende betydning, når patienten skal tage denne beslutning i samarbejde med lægen og plejepersonalet.
Konsekvensen af en sådan beslutning er, at det ikke er muligt at opretholde livet i længere tid.
Den palliative behandling er ikke livsforlængende men har til formål at forbedre livskvaliteten.

Indhold:

Kan jeg ophøre med dialysebehandlingen, hvis jeg ønsker det?
Ja. Dialysepatienter har ret til at stoppe deres behandling, hvis de ønsker det. Det er vigtigt, at du diskuterer dine bevæggrunde for at stoppe dialysebehandlingen med lægen, plejepersonalet og dine nærmeste, før du træffer din endelige beslutning.
Lægen og plejepersonalet vil støtte dig i dit valg men vil også undersøge, om en ændring i behandlingen eventuelt kunne påvirke din beslutning.

Hvordan diskuterer jeg min beslutning med familie og venner?
Fortæl din familie og dine venner, hvordan du har det og vis dem eventuelt spørgsmålene og svarene i denne pjece.

For nære pårørende kan det være yderst svært at tage hul på samtalen, da de frygter konsekvenserne heraf. Det kan være naturligt for nogle at undgå samtalen for at beskytte hinanden. Det kan få konsekvenser som unødige misforståelser, bekymringer, følelse af forladthed, ensomhed og angst for at miste hinanden.

Derfor kan det være vigtigt, at I får hjælp hos fagpersoner, så muligheder findes, og de rigtige valg træffes. Lægen og kontaktsygeplejersken vil være behjælpelige ved at etablere samtale med dig og dine pårørende. Der vil tillige være mulighed for at skabe kontakt til præst og psykolog, hvis du eller dine pårørende har åndelige eller psykologiske spørgsmål, tanker eller tvivl.

Kan der ske forandringer i behandlingen, som kan forbedre min livskvalitet?
Hvis du har specielle problemer med din behandling, kan lægen måske ændre på behandlingen. Der kan måske også findes andre muligheder, der kan forbedre din situation.

Anses det for selvmord at ophøre med dialysebehandlingen?

Alle har ret til at fravælge dialysebehandling og overgå til lindrende behandling. Du kan måske have brug for at tale med en præst eller anden religiøs rådgiver for at få svar på spørgsmålet.

Hvor længe kan jeg leve, hvis jeg vælger at ophøre med dialysebehandling?
Det varierer fra person til person. Afhængig af om dine nyrer har en lille restfunktion eller ikke og afhængig af din øvrige helbredsmæssige tilstand, kan livet fortsætte i dage til uger.

Hvad må jeg spise og drikke?
Du må spise lige præcis det, du har lyst til. Ofte kan der tilbydes medicin, som forbedrer appetitten.

Hvis du ikke har vandladning, kan det være hensigtsmæssigt at begrænse indtag af væske.

Hvad kan jeg forvente, hvis jeg ophører med dialysebehandling?
Uden dialyse vil du blive tiltagende træt, og sidst i forløbet vil du glide ind i bevidstløshed. Væskeophobning kan give dig problemer med at trække vejret, men medicin vil kunne lindre dit ubehag. Hvis du oplever kvalme, smerter eller lignende, kan der ligeledes tilbydes lindrende medicin.

Kan jeg vælge, hvor jeg vil dø?
I dialog med dig og dine pårørende findes frem til, hvor og hvordan du ønsker, din sidste tid skal være. Det kan være i hjemmet, på hospice eller på sygehus afhængig af de givne rammer.

Hvis du vælger at blive i dit eget hjem, kan du få hjælp af hjemmesygeplejen i din kommune. Der er også mulighed for at blive tilknyttet et palliativt team som er tilknyttet et sygehus. Teamet, som fortrinsvis består af læger, sygeplejersker, psykolog og fysioterapeut, er højt specialiseret i lindring af symptomer hos uhelbredeligt syge samt koordinering og vejledning af andre fagpersoner, der måtte komme i hjemmet eller være på sygehuset.

Både egen læge og sygehuslægen kan tillige henvise til hospice.

Er du uhelbredeligt syg med komplekse symptomer, er det muligt at blive henvist til hospice til et aflastende ophold med det formål at få dine symptomer under kontrol og derefter blive udskrevet igen. Er udskrivelse udelukket, kan du forblive på hospice til livets afslutning. På hospice varetages pleje og behandling ligeledes af et tværfagligt team af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, og præst evt. psykolog og musikterapeut som er specialuddannet til at lindre dine symptomer på bedste vis samt at drage omsorg, støtte og tryghed. Der er god mulighed for hjælp til dine nærmeste under sygdomsforløbet, den sidste tid samt i sorgprocessen herefter.

Hvis jeg skifter mening, kan jeg så komme i dialyse igen?
Du kan til enhver tid genoptage dialysebehandlingen, hvis du ønsker det.

Hvis jeg har flere spørgsmål?

Hvis du eller dine pårørende har flere spørgsmål, kan I altid tage kontakt til afdelingen.