

Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU)

og

palliativ indsats i nefrologi



Juli 2012

Index:

- 1. Kommissorium**
- 2. Baggrund**
- 3. Palliation**
- 4. Maximal Medicinsk Uræmibehandling**
- 5. Behov for palliativ indsats**
- 6. Faglig indsats og retningslinjer**
- 7. Uddannelse og kompetenceudvikling**
- 8. Kvalitetsudvikling og forskning**
- 9. Juridiske aspekter**
- 10. Resumé**
- 11. Referencer**
- 12. Bilag**

1. Kommissorium

Nedenstående er udarbejdet af et udvalg udpeget af Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) bestående af:

Professor, overlæge, dr. med. , **Bente Jespersen**, Nefrologisk afdeling C, Aarhus Universitetshospital, Skejby

Overlæge, ph.d. **Marianne Rix**, Nefrologisk klinik P, Rigshospitalet

Overlæge **Irene Høgsberg**, Medicinsk afdeling (nefrologi), Sygehus Lillebælt/Fredericia

Overlæge, Ph.d. **Inge Eidemak**, Nefrologisk klinik P, Rigshospitalet (formand)

Udvalgets arbejde har haft til formål at beskrive

- begrebet Maximal Medicinsk Uræmibehandling (MMU), et alternativ til dialysebehandling hos patienter med forventet begrænset levetid
- implementering af palliativ indsats i nefrologien

Udvalget har samarbejdet med sygeplejersker udpeget af Fagligt Selskab for nefrologiske sygeplejersker (FS nefro) : Karin Lomholt , Nefrologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby. Mona Klausen, Nefrologisk afdeling Y, Odense Universitetshospital. Helle Glenter, Medicinsk afdeling (Nefrologi) Roskilde Sygehus. Telse Brix, tidligere afd. sygeplejerske på dialyseafdelingen i Nykøbing Falster nu vikar på Svanevig Hospice. **Endvidere bidrag fra følgende:**

Overlæge Marianne Mørch (speciallæge i geriatri og palliativ medicin). Socialrådgiver Jan Jensen (Nyreforeningen). Professor Morten Sodemann (Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital). Helle Rørbæk Hørby (hospitalspræst). Overlæge Tove Vejlgård (Speciallæge i palliativ medicin).

Sideløbende med det aktuelle arbejde har Sundhedsstyrelsen (SST) i forbindelse med Kræftplan III nedsat en bredt sammensat arbejdsgruppe, som har udarbejdet **Anbefalinger for den palliative indsats** http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf.

For DNS har overlæge, ph.d. Marianne Rix været udpeget.

2. Baggrund

Kronisk dialysebehandling er et tilbud for patienter med kraftigt nedsat nyrefunktion, typisk 5-10 % af det normale, svarende til en glomerulær filtrationshastighed på 5-10 ml/min. Patienter, der er

i tilstrækkelig god almentilstand, tilbydes nyretransplantation, hvis der er en nyre til rådighed. Ved konventionel dialysebehandling renses kroppen kun for affaldsstoffer svarende til ca. 10% af normal nyrefunktion, hvorfor sygelighed og træthed er udtalte problemer blandt dialysepatienter. Derudover bruger patienterne mange timer ugentlig på behandlingen og for patienter i centerhæmodialyse også på transporten til og fra dialyseafdelingen. Dødeligheden blandt danske dialysepatienter er ca. 20% årligt, blandt patienter ældre end 70 år 30% årligt (1).

Dialysebehandling af én patient koster ca. 400.000 kr årligt.

Tab af nyrefunktion kan være en del af fremadskridende organsvigt i dødsprocessen, eller patienten kan være afficeret af mange andre sygdomme som f.eks. demens i hvilke tilfælde det ikke vil være rimeligt at indlede kronisk dialyse, der indebærer instrumentering med dertil knyttede risici, utryghed og fravær fra hjemmet, der kan sætte patienten tilbage mht. funktionsniveau (2). Yderligere tyder nyere undersøgelser på, at man hos ældre og skrøbelige patienter med fordel kan fokusere på konservative tiltag som råd om væske og kost (3) frem for dialyse, som kan vente, indtil der måtte opstå problemer med f.eks. væskeophobning (4). I andre tilfælde er det hos disse gamle eller multisyge mennesker ikke hensigtsmæssigt at påbegynde dialyse som en rutinehandling. Nogle undersøgelser tyder på, at dialyse nogle gange påbegyndes uden at patienten har haft lejlighed til at vurdere egen livsprognose og levet liv set i relation til belastningen ved dialyse (5). I andre tilfælde forværres dialysepatienters almentilstand, så ophør med dialyse og alene understøttende palliativ behandling må overvejes (6).

Det er både patienters (5-6) og personalets opfattelse, at der er behov for en fokuseret indsats, så det sikres, at der ligger en grundig overvejelse bag, før kronisk dialyse påbegyndes, herunder fuldt informeret samtykke, og at der også i højere grad skabes mulighed for samtaler mhp. ophør af dialysebehandling. I den forbindelse er der behov for palliative tilbud for patienterne både fysisk, psykisk, socialt og spirituelt, hvor nogle aspekter med fordel kan inddrage nefrologisk specialviden.

I England har man gennem de seneste 10 år arbejdet med **en 'no dialysis option'**, et behandlingstilbud til patienter som endnu ikke har påbegyndt dialyse eller som siden har fortrudt. "Terminale" dialysepatienter tilbydes hjælp til at afslutte dialyse og modtage palliativ behandling.

It should be emphasized that a 'no dialysis' option is not a 'no treatment' option: conservative management can relieve many symptoms, and maximize the person's health during the remaining life.

*End of Life Care in Advanced Kidney Disease:
A Framework for Implementation (2009)*

3. Palliation

3.1. (WHO's) definition af palliativ indsats:

'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, 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).

3.2 Typer af palliativt behov

Palliativ indsats omfatter både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig lidelse hos patienter og deres pårørende.

Overordnet er der behov for symptomlindring, fokus på livskvalitet, kommunikation og psykosocial støtte til både patient og pårørende

Udformningen af den palliative indsats skal funderes i patientens personlige værdier, overbevisning, sociale ressourcer samt kulturelle og religiøse behov.

Kulturelle forhold og etnicitet kan stille særlige krav til kost, hygiejne, daglige ritualer og ritualer i forbindelse med sygdom, død, begravelse og sørgetid. Kulturbestemte sygdomsopfattelser kan betyde udfordring for fagprofessionelle. Udfordringerne kan forstærkes af sproglige og kulturelle barrierer.

Palliativ indsats hos ældre mennesker, med oftest jævnaldrende pårørende, involverer omhyggelig vurdering af både psykiske og fysiske ressourcer i hjemmet.

Indsatsen over for de pårørende til livstruede patienter vedrører den følelsesmæssige belastning, uvished og angst for den pårørendes død, den fysiske belastning i plejen af den syge, ændret rollefordeling i familien og økonomiske bekymringer.

3.3 Palliativ indsats ved kronisk nyresygdom

I arbejdet med Kræftplan III har der været fokuseret på en bredere definition af palliation end den hidtidige som primært har omhandlet kræftpatienters behov for lindring. Sundhedsstyrelsen indkaldte derfor i foråret 2011 en bredt sammensat arbejdsgruppe med deltagelse af repræsentanter fra de specialeselskaber som varetager behandlingen af patienter med kroniske livstruende sygdomme heriblandt Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk Nefrologisk Selskab, Dansk Lungemedicinsk Selskab og Dansk Selskab for Geriatri. Formålet har været at tilvejebringe overordnede retningslinjer for hvorledes den palliative indsats ved andre sygdomme end kræft kan styrkes. Rapporten "Anbefalinger for den palliative indsats" (7) er udformet som overordnede

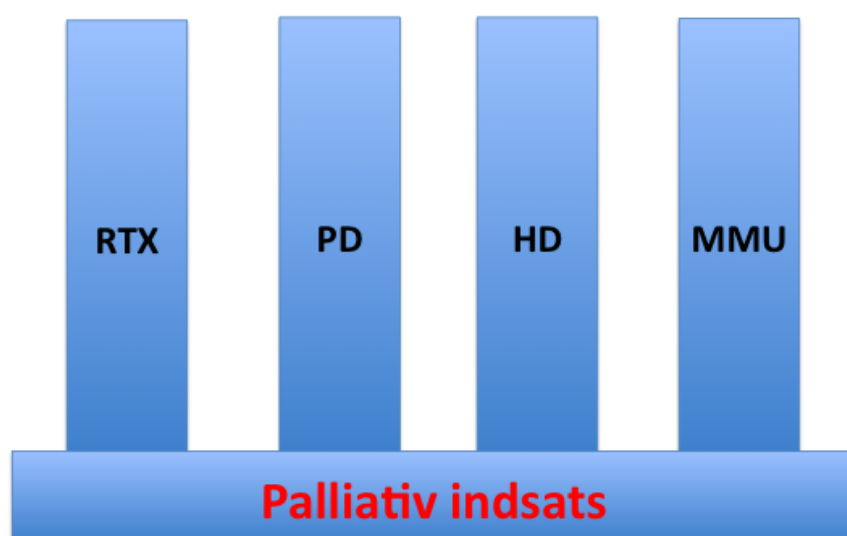
anbefalinger hvorimod arbejdet med detaljerede kliniske retningslinjer er udlagt til de enkelte specialeselskaber.

Nærværende skrift skal opfattes som begyndelsen til sådanne kliniske retningslinjer.

4. Maximal Medicinsk Uræmibehandling (MMU) og Palliativ behandling

Der findes to forskellige scenarier, når der er tale om at give afkald på dialysebehandling. Det første omfatter patienter, som aldrig påbegynder et behandlingsforløb. Det andet scenarie er patienten i kronisk dialysebehandling, som vælger at ophøre med behandlingen. Da palliation for de fleste, i hvert fald indtil nu, har haft klang af behandling af aktivt døende patienter foreslås begrebet Maximal Medicinsk Uræmibehandling indført som en søjle i det nefrologiske behandlingstilbud på lige fod med forebyggende -, hæmodialyse-, peritonealdialyse og transplantationsbehandling (Fig.1).

Figur 1
Behandlingstilbud ved terminal kronisk nyreinsufficiens



4.1 Maximal Medicinsk Uræmibehandling (MMU)

Nogle patienter med terminal kronisk nyreinsufficiens vil være i en tilstand, hvor direkte risici og

forøget morbiditet i forbindelse med dialysebehandling forventeligt vil overstige den positive effekt heraf. Andre patienter vælger at give afkald på muligheden for kronisk dialysebehandling af forskellige årsager. Uanset årsagen skal den ikke-dialyse (MMU) hos patienter med kronisk nyreinsufficiens, opfattes som et specifikt behandlingstilbud, og ikke som "ingen behandling". Dette indebærer at patienterne vedbliver at høre til i nefrologisk regi og at der foreligger en klar behandlingsplan. Målene for behandling er længst mulig overlevelse og bedst mulige livskvalitet. Behandlingsplanen skal inkludere arrangementer i forbindelse med den sidste levetid, det man i klassisk forstand har opfattet som "palliativ uræmibehandling". Disse arrangementer bør planlægges i tæt samarbejde med patienten og dennes pårørende.

Behandling og opfølgning af patienter i maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) kan med fordel udføres som et tæt samarbejde mellem primærsektoren og de nefrologiske specialafdelinger. Indledning af specifikke behandlingstiltag (eksempelvis mod hypertension, anæmi, calcium-fosfatstofskifte forstyrrelser, væskeoverskud og smerter) forestås af de nefrologiske specialafdelinger. Afhængigt af patientens tilstand og sygdomsfase vil det i en del tilfælde være hensigtsmæssigt at udlægge en del af opfølgningen på behandling til primærsektoren, evt. under supervision fra den nefrologiske specialafdeling.

Når patienten nærmer sig livets afslutning er det ligeledes af stor betydning at kunne imødekomme patientens eventuelle ønske om at dø i eget hjem, hvilket vil stille yderligere krav til primærsektoren.

Der er som tidligere omtalt lavet enkelte undersøgelser som tyder på, at MMU er ligeværdig i forhold til dialyse når det gælder overlevelse hos en gruppe af ældre og svækkede patienter (3). At identificere de patienter som med fordel ville kunne behandles uden dialyse er vanskeligt. En række faktorer er dog fundet af betydning for mortaliteten hos dialysepatienter. I Guidelines fra the Renal Physicians Association er det foreslået at MMU overvejes hos patienter med CKD stadium 5 og alder > 75 år hvis 2-3 af følgende kriterier er til stede: 1) betydelig co-morbiditet, 2) svært begrænset funktionsniveau 3) Lavt plasma albumin og 4) lægen svarer "nej" på spørgsmålet "ville du blive overrasket hvis denne patient døde indenfor det kommende år" (8).

Såkaldte "Cause of concern registers" eksisterer allerede nogle få steder i England og videreudvikling af disse støttes aktuelt af National Health Service Kidney Care (9) mhp at gøre tiltaget landsdækkende. Disse registre samler oplysninger om de patienter der nærmer sig livets afslutning til gavn for både de nefrologiske afdelinger men også for den del af primærsektoren som er involveret i håndteringen af denne patientgruppe. Noget tilsvarende kunne tænkes oprettet i Danmark.

Særskilte ambulatorier til håndtering af de ovenfor identificerede patienter er en realitet på enkelte nefrologiske afdelinger i England (Low-Clearance Clinics) f.eks. på Kings Collage Hospital, London. Til disse enheder er knyttet dedikeret og ofte særligt uddannet personale med fokus på de

problemstillinger som knytter sig til denne patientgruppe. Patienter henvises hertil fra de vanlige nefrologiske ambulatorier eller direkte fra primærsektoren. Lignende "Lav clearance eller MMU ambulatorier" kunne foreslås oprettet i dansk regi.

Et formaliseret samarbejde mellem det nefrologiske speciale og primærsektoren på det palliative område eksisterer ikke aktuelt i Danmark, men bør etableres. De ovenfor skitserede modeller fra England kan adapteres til danske forhold.

En udgående sygeplejerskefunktion fra nefrologisk afdeling som direkte bindeled mellem primær og sekundær sektor er en vigtig funktion. Modellen fra den udgående funktion i peritonealdialyse (PD) ambulatoriet på Århus Universitetshospital, Skejby, vil kunne inddrages i tilrettelæggelse heraf. Her gennemføres ambulante kontroller i hjemmet hos den skrøbelige PD patient, der ikke magter at komme ind til ambulatoriet på sygehuset. Der er stillet en bil til rådighed, og sygeplejersken har mulighed for at tage blodprøver, eller man får det mobile laboratorium til at tage blodprøverne inden besøget, så der er mulighed for at konferere med en læge inden besøget. Specialsygeplejerskerne har fået udvidede kompetencer, så de har mulighed for at justere på visse dele af behandlingen,

I forlængelse af en national strategi for øget brug af telemedicin har de centrale sundhedsmyndigheder nedsat et udvalg, der arbejder med konkrete telemedicinske forslag. Patienter kan via video og internet være i kontakt med læger og sygeplejersker. Det vil være en gevinst, hvis flere patienter kan "udlægges" derhjemme, mens de modtager behandling og pleje på et passende specialiseringsniveau. Dette vil kunne koordineres af de udgående teams. Særligt det kraftigt stigende antal ældre medicinske patienter med kroniske sygdomme vil have glæde af at undgå transporter til sygehusene med dertil knyttede ventetider. Der lægges op til at flere af de DRG-takster på diverse behandlinger og undersøgelser, som i dag styrer økonomien i sundhedsvæsenet, skal indrettes, så de tilskynder til brug af telemedicin frem for indlæggelser og personlige besøg hos lægen.

Det ses som en oplagt mulighed at anvende telemedicin i den udgående funktion i Lav-clearance / MMU ambulatorierne.

4.2 Ophør af dialysebehandling

Patienter som ophører med aktiv dialysebehandling adskiller sig fra de der ikke påbegynder behandling på flere punkter. Patienter som har været i dialysebehandling gennem længere tid har ofte personalet i dialyseafdelingen som den primære sundhedskontakt og har ofte mistet den regelmæssige kontakt til praktiserende læge. Desuden vil ophør af dialysebehandling med få undtagelser uvægerligt medføre døden indenfor en kortere periode (mellem 1 og 48 dage med 10 dage som gennemsnit i en undersøgelse der inkluderede 35 patienter), hvorfor beslutningen

naturligvis er særdeles vanskelig at træffe for den enkelte. Bekymring for at skulle opleve svære symptomer i form af åndenød, smerter og angst i den sidste tid er fremherskende hos alle patienter, som overvejer at ophøre med behandlingen (10). At kunne give patienten forsikring om afhjælpning af sådanne symptomer er således en helt central faktor ved tilrettelæggelsen af behandlingsophør.

Med den abrupte transition fra vedligeholdelsesbehandling til aktivt døende som dialyseophør medfører, vil der være behov for, at patienten vedbliver at have åben indlæggelse på nefrologisk specialafdeling til afhjælpning af symptomer som ovenfor omtalt. Der skal være mulighed for ultrafiltration ved symptomgivende væskeoverskud samt adækvat smertebehandling, hvilket vanskeligt lader sig gøre på ikke nefrologiske afdelinger.

I ovenfor omtalte undersøgelse døde 88 % af patienterne på hospital, 9 % på hospice/palliativ enhed og 3 % på plejehjem (10) hvilket understreger at behandlingen i den sidste tid oftest foregår på de nefrologiske afdelinger. Optimering af samarbejdet med de palliative enheder og uddannelse af det nefrologiske personale (se afsnittet om uddannelse) vil kunne skabe de bedst mulige rammer for at støtte denne patientgruppe. Samarbejdet med hospitalspræsten vil mange steder kunne udbygges således at de religiøse/spirituelle aspekter af behandlingen i den sidste tid bliver styrket.

4.3 Hospice

Det palliative nefrologiske team kan vurdere at patienten kan have glæde af hospice, eller patienten kan selv udtrykke ønske om et sådant ophold. I de fleste tilfælde vil det være en lettelse for patienten, hvis den ansvarlige læge rådgivet af det palliative team og i samtale med patienten tidligt kan lægge en strategi og følge op på denne. I nogle tilfælde kan en sygeplejerske eller en præst fra teamet under lægens ansvar gennemføre samtaler og indhente informeret samtykke.

Ved ringe restnyrefunktion må døden som ovenfor anført antages at indtræde indenfor nogle uger. Patienten vil da opfylde reglerne for at kunne få plads på et hospice, og man kan tænke sig, at det udgående nefrologiske team er behjælpeligt med besøg og råd om væskebegrænsning og symptomlindrende behandling. Hvis patienten får vand på lungerne kan evt. tilbydes en palliativ ultrafiltration, hvilket også kan være aktuelt, hvis en dialysepatient er døende af f.eks. cancersygdom og opholder sig på hospice.

4.4. Tværfagligt samarbejde

Det vil være en oplagt og spændende opgave i nefrologisk regi at udvikle palliative tværfaglige behandlergrupper, der har de kompetencer der skal til i forhold til at behandle uræmiske symptomer palliativt, og med tæt samarbejde med andre palliative grupper, den primære sektor, og det lokale plejehjem (oprettelse af terminalpladser) eller hospice. Hvordan det palliative team skal sammensættes bør nøje overvejes i den enkelte afdeling. Skal det være patientens kontaktlæge og -

sygeplejerske eller skal der oprettes et palliativt team, der består af en måske fast gruppe, bestående af en dedikeret læge, og sygeplejersker fra hhv ambulatorium, HD, PD og sengeafdeling samt muligvis en præst og en diætist.

En ikke ubetydelig del af nefrologiske patienter er af anden oprindelse end dansk. I visse kulturer er det ikke muligt at tale åbent om døden hvorfor det palliative nefrologiske team må have indsigt i disse forhold. Der kan således være brug for videreuddannelse eller løbende supervision fx via Indvandrerambulatoriet på Odense Universitetshospital. Imamer og dedikerede tolke er ligeledes naturlige samarbejdspartnere.

På det rent lægefaglige niveau er der som tidligere omtalt øget fokus på behov for palliativ behandling ved andre sygdomme end kræft som beskrevet i rapporten "Anbefalinger for den palliative indsats I Danmark" (7). Under udarbejdelsen af rapporten blev det klart, at der hidtil har været meget lidt formaliseret opmærksomhed på denne problemstilling, og at der er behov for, at specialeselskaberne udarbejder kliniske retningslinjer herfor. I erkendelse af, at en del af problemerne indenfor dette felt er ens uanset om man er patient med kronisk nyreinsufficiens, -hjerterinsufficiens, eller -lungeinsufficiens, vil der via Dansk Selskab for Intern Medicin (DSIM) blive oprettet en arbejdsgruppe med deltagelse af de berørte medicinske specialer samt repræsentanter fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin som et fælles forum til udarbejdelse af anbefalinger som fordret i Sundhedsstyrelsens rapport.

4.5 Den vanskelige beslutning

Fravalg af renal erstatningsterapi er en særdeles vanskelig beslutning. Det er vigtigt ikke at sætte patienten i umulige valgsituationer, og at de pårørende ikke skal føle ansvar for den trufne beslutning om at afstå fra renal erstatningsterapi. Samtidig er der også et reelt valg, som ikke grunder i en lægefaglig vurdering, men i personlige værdier og accept af risici og bivirkninger. Patienten og de pårørende kan have brug for hjælp til at finde og drøfte de livsværdier, der danner baggrund for beslutningen om hvorvidt der skal indledes eller fortsættes behandling. Samtalen er i lige så høj grad en eksistentiel samtale som det er en lægefaglig samtale, og som anført vil flere aktører kunne bidrage, men ansvaret er i den sidste ende lægens. Samtalen er vigtig i forhold til, at man i fred og ro finder de realistiske håb, når der ikke findes håb om længere overlevelse, men derimod nok håb om en god sidste tid uden bekymring for smerter og åndenød. Det tværfaglige samarbejde med kontinuitet og tryghed mht. hvem man kan kontakte kan give ro til "at dø i fred". Organisering af indsatsen i form af MMU og palliativ nefrologisk behandling som ovenfor skitseret vil tilvejebringe optimale rammer for patienter og pårørende i de vanskelige situationer som opstår undervejs i et sådant behandlingsforløb.

5.6 DRG taksering

For at MMU og palliativ nefrologisk behandling kan ligestilles med tilbud om nyretransplantation og dialysebehandling er det også nødvendigt at skaffe DRG takster. DRG udvalget under DNS vil blive bedt om at undersøge mulighed for taksering af:

- ambulant tværfagligt MMU forløb
- hjemmebesøg (specialsygeplejerske med og uden telefonisk/videobaseret lægesupport)
- andre telemedicinske funktioner (f.eks. patientsamtale med specialsygeplejerske, psykolog eller præst; hjemmesygeplejerskes konference med nefrologisk specialsygeplejerske; kontakt fra hospice til specialsygeplejerske)
- indlæggelse i terminalforløb

5. Behov for palliativ indsats

I den brede definition af palliativ indsats vil så godt som alle med kritisk sygdom få behov herfor, nogle allerede tidligt i sygdomsforløbet. Som følge heraf kan der gøres et estimat af behovet ved at inddrage opgørelse over antallet af dødsfald under hensyn til fraktionen med uventet død.

På kræftområdet er der foretaget undersøgelser som viser, at behovet for palliativ indsats langt fra er dækket. Dette gælder på både basalt og specialiseret niveau. Eksempelvis fandtes, at af de patienter, som var henvist til palliativ enhed/hospice og som opfyldte visitationskriterierne, døde 23 % inden de kunne modtages af enheden. Der er således et dokumenteret behov for udvidelse af kapaciteten, især i lyset af, at de hidtil praktiserede visitationsregler må forventes at ændres til i højere grad også at omfatte bl.a. nefrologiske patienter.

Det er aktuelt ikke kendt hvor stort et antal nefrologiske patienter, der vil blive omfattet af behandlingsmodaliteten MMU og palliativ nefrologisk behandling.

Antallet af patienter, der vil kunne leve godt i måneder/år tilknyttet et MMU ambulatorium, evt. efterfulgt af dialyse er ikke klart. I Stavanger, Norge, med en befolkning på 240.000 har man søgt alle patienter med eGFR svarende til CKD5 fra en laboratedatabase og fandt at blandt 54 patienter i CKD5 kendte nefrologerne 41 (76%). Medio 2008 – ultimo 2011 har man registreret 22 patienter tilknyttet nefrologisk specialafdeling med MMU som alternativ til dialyse (personlig meddelelse, Harald Bergrem).

På Kings College, London, henvises patienter med GFR <25 ml/min til Low clearance ambulatoriet. Af disse fravælger ca. 25% renal erstatningsterapi.

Hvad angår antallet af patienter hvor ophør med allerede institueret dialysebehandling tages som en aktiv beslutning er dette heller ikke kendt.

I USA andrager ophør af dialysebehandling mellem 17 og 22% af dødsfaldene hos kroniske dialysepatienter (11).

På landsplan døde 626 patienter i renal erstatningsterapi i Danmark i 2010. Det er uvist hvor mange af disse patienter som ville kunne have haft gavn af et palliativt behandlingstilbud. På Rigshospitalet døde i 2011 34 patienter i kronisk center hæmodialysebehandling. Ved gennemgang af de enkelte patientforløb skønnes det at knapt halvdelen af disse patienter ville have været kandidater til et tilbud om palliativ nefrologisk behandling.

6. Faglig indsats og retningslinjer

Maximal Medicinsk Uræmibehandling og palliativ indsats har altid eksisteret i de nefrologiske afdelinger, men indtil nu i en ikke-formaliseret og tilsyneladende utilstrækkelig form. Gennem målrettet faglig indsats og tilvejebringelse af kliniske retningslinjer samt uddannelse og forskning indenfor dette felt vil dette behandlingstilbud kunne styrkes

6.1 Metoder

Cicely Saunders har introduceret begrebet "Total pain" (12) som til dels, sammen med WHO's definition, danner grundlag for beskrivelsen af den palliative indsats.

Der bør foretages

- systematisk screening for patientens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov (se senere).
- vurdering af de pårørendes behov for palliativ indsats
- plan for indsatserne
- planerne skal følge udarbejdelse af kliniske retningslinjer på området, både på basalt og specialiseret niveau, mhp at sikre kvalitet og ensartethed.

6.2 Kliniske retningslinjer

Erfaringer fra de kliniske retningslinjer bør, både på basalt og specialiseret niveau, omfatte strategier for behandling af hele patientforløbet herunder smerter, åndenød, ernæring, obstipation, anæmi, kløe, "de sidste 48 timer" samt opmærksomhed på de pårørende.

- Præcise mål for indsatsen skal defineres.
- Indsatsen over for patient og pårørendes behov bør inddrage både de fagprofessionelles vurdering af behovet men i lige så høj grad patientens. Målet er at reducere lidelse og øge livskvalitet. Fysisk aktivitet og evt. henvisning til psykolog bør indgå i planlægningen.
- Indsatsen over for de sociale behov omfatter kortlægning af sociale (strukturelle) og økonomiske konsekvenser af lidelsen.
- Støttepersoner som f.eks. pårørende, præst/repræsentant fra relevant trossamfund, psykolog eller en anden fagprofessionel (kontaktperson) inddrages.

6.3 Screeningsværktøjer

- Screening af patientens palliative behov skal være systematisk og ensartet.
- Screeningen skal tage udgangspunkt i de fire elementer i "Total pain": fysiske, psykiske, følelsesmæssige og eksistentielle/åndelige behov.
- Det kan lokalt besluttes hvilke fagpersoner der gennemfører screeningen.
- Screeningen kan f.eks. foregå med spørgeskemaer i kombination med samtale med patient og pårørende (ex.: POS-S RENAL og Health Questionnaire (EQ-5D), Kings College Hospital, London) (Bilag 1 a og 1b).
- Første symptomscreening bør finde sted på det tidspunkt hvor diagnose af en livstruende sygdom stilles. Der bør jævnligt og altid ved forværring i tilstanden foretages opfølgende screeninger.
- Behovsscreeningen bør følges op af f.eks. en multidisciplinær konference og munde ud i en fælles tværfaglig plan for den palliative indsats.

7. Uddannelse og kompetence udvikling

7.1 Generelt

I Sundhedsstyrelsens rapport (7) gennemgås muligheder for uddannelse og kompetenceudvikling som de foreligger med fokus på kræftpatienter, hvorimod erfaringen med patienter med andre sygdomme end kræft endnu er så begrænset at det må forventes at en vis udbygning bliver nødvendig

Der findes en lang række forskellige uddannelses tilbud indenfor det palliative område.

Uddannelsen i palliativ indsats i Danmark er ikke systematiseret eller koordineret mellem

forskellige faggrupper, mellem sektorer og mellem prægraduate og postgraduate uddannelser. Særligt for grunduddannelserne mangler der overblik over krav og tilbud. Der findes nogle tilbud for efter- og videreuddannelse, fx for uddannelse af nøglepersoner, men ingen koordineret indsats.

Målet for uddannelse i palliation er en høj og ensartet kvalitet af uddannelsen af alle relevante fagprofessionelle i hele landet med henblik på at sikre kvaliteten af den palliative indsats i både regioner og kommuner.

Kompetencerne inden for det palliative område kan beskrives på tre niveauer:

basalt, udvidet og specialiseret, og det bør for relevante uddannelser beskrives hvilke kompetencer, der kræves på de tre niveauer

Inden 2014 bør der undervises på relevante grunduddannelser (som minimum på de sundhedsfaglige uddannelser) i palliative begreber og kompetencer.

Kompetencerne indenfor det palliative område indarbejdes i alle relevante grunduddannelser .

Det er en lokal ledelsesmæssig opgave at sikre relevante kompetencer hos medarbejderne, hvorfor der bør være planer for kompetenceudviklingen for relevant personale på det palliative område.

I Norge har Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2010) opstillet en model med tre kompetenceniveauer: grundlæggende niveau, et udvidet niveau og et specialiseret niveau for palliativ indsats. Det vurderes, at de norske erfaringer kan indgå i overvejelserne om tilrettelæggelsen af initiativer til kompetenceudvikling på området.

Niveau A opnås prægraduate på grunduddannelserne, mens niveau B og C kan opnås ved efter- og videreuddannelse (postgraduate). Modellen er vist i tabel 7.1.

Tabel 7.1

Kompetenceniveau	Uddannelsesniveau	Anvendelse på palliativt niveau
A: Basalt	Prægraduat	Grundlæggende palliative kompetencer, der formidles via formel uddannelse på de relevante korte, mellemlange og lange grunduddannelser. Kompetencerne anvendes på basalt niveau og som udgangspunkt på specialiseret niveau.
B: Udvidet	Postgraduat, basalt	Udvidede kompetencer, der indgår som en del af det kliniske arbejde. Kan formidles både via formel og ikke-formel uddannelse til fagprofessionelle med korte, mellemlange og lange uddannelser. Kompetencerne anvendes på basalt niveau i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger samt på det specialiserede niveau.
C: Specialiseret	Postgraduat, specialiseret	Særlig uddannelsesmæssig kompetence målrettet ledere, undervisere og forskere. Formidles via formel efter- eller videreuddannelse til fagprofessionelle med relevant erfaring på niveau B. Kompetencerne anvendes især på specialiseret palliativt niveau.

7.2 Uddannelse i nefrologisk regi

Udvalget vil foreslå en model hvor der uddannes:

- mindst én nefrologisk speciallæge og én rutineret nefrologisk sygeplejerske på niveau C. som master i palliation på landsplan. En sådan uddannelse findes aktuelt ikke i Danmark men ifølge SST's anbefalinger skulle en sådan være undervejs. Et alternativ kunne være Palliative care courses: MSc, PG Dip & PG Cert Cicely Saunders Institute - King's College London (13)

Opgaverne for disse personer kunne bl.a. omfatte:

- udarbejde uddannelsesprogrammer og tilrettelægge uddannelsesforløb for læger i hoveduddannelsesstillinger, for sygeplejersker (f.eks. del af den nefrologiske grunduddannelse), og for tovholdere i palliation (se nedenfor) på de enkelte nefrologiske afdelinger.
- udarbejde kliniske retningslinjer og screeningsværktøjer
- undervisnings og foredragsopgaver

- forskning og forskningsvejledning
- kontaktpersoner og mentorer for tovholdere (se nedenfor) på de nefrologiske afdelinger
- kontaktpersoner til andre specialer og palliative enheder mhp. synergieffekter

På hver nefrologisk afdeling uddannes en eller flere speciallæger/rutinerede sygeplejersker (alt efter afdelingens størrelse) på niveau B

Opgaverne for disse personer kunne bl.a. omfatte

- klinisk arbejde med palliation i afdelingen (tovholder)
- kontaktpersoner til kommuner og palliative enheder og teams
- undervisning af personalet i afdelingen
- forskning

8. Kvalitetsudvikling og forskning

Der er en udtalt mangel på evidensbaseret viden inden for det palliative felt og mangel på viden om den bedst mulige organisering af den palliative indsats over for andre sygdomme end kræft. Der er endvidere behov for udvikling af redskaber til vurdering af symptomer og behov for palliativ indsats, samt endeligt behov for forskning vedrørende mulige indsatser og effekten deraf. Der foregår i øjeblikket især forskning vedrørende kræftpatienters palliative behov og indsats derimod. Det er håbet, at en national fokusering på hele det palliative felt kan medvirke til at intensivere indsatsen i forskning og udvikling inden for feltet som helhed.

9. Juridiske aspekter

I forbindelse med arbejdet med MMU og palliativ behandling vil man kunne opleve situationer hvor det er vigtigt at kende den relevante lovgivning.

De love der er relevante er (Bilag 2):

1. Lægeløftet
2. "Lægeloven"= Autorisationsloven. Kapitel 5
3. Sundhedsloven. Afsnit 1, Kapitel 1 § 2.
4. Sundhedsloven, Kapitel 5 (patienters medinddragelse i beslutninger, Informeret samtykke)
5. Sundhedsloven § 25 stk. 3
6. Straffeloven § 239 (drab efter begæring)

7. Autorisationsloven

I tvivlstilfælde anbefales det at kontakte embedslægen.

Et par eksempler:

1. Patienten har "terminal" uræmi. Der tales for og imod dialysebehandling med patient og pårørende. Lægen anbefaler MMU/palliativ behandling.

Lægen handler efter "bedste lægelige skøn" og har pligt til at informere patient og pårørende om konsekvenser af de forskellige muligheder. Hvis de pårørende måtte ønske at dialysebehandling påbegyndes og patienten ikke ønsker dialysebehandling, er det patientens ønske der er afgørende.

Relevante love: 1,2 3 og 4

2. Det besluttes at afslutte et kronisk dialyseforløb.

Patienten ønsker fortsat dialysebehandling (har afgivet "informeret samtykke" hertil), men lægen vil alligevel efter "bedste lægelige skøn" undlade at fortsætte dialysebehandling, da patienten f.eks. efter al sandsynlighed vil dø under dialysebehandlingen

Relevante love: 1,2,3,4 og 6

10. Resume

Erfaring fra primært England og indtryk fra den kliniske hverdag samt begrænset videnskabelig erfaring antyder, at indledning af kronisk dialyse ikke skal foregå som en rutine uden grundig gennemgang og risikovurdering, specielt hos den skrøbelige patient, der nærmer sig livets afslutning. Maksimal Medicinsk Uræmibehandling (MMU) er udtryk for en aktiv konservativ strategi, der kan sidestilles med dialyse eller transplantation. En MMU strategi kan i visse tilfælde give mulighed for lige så lang overlevelse som dialyse med færre invasive procedurer - enkelte gange påbegyndes alligevel dialyse, og ellers vil der blive behov for palliation med særlige tilbud til den uræmiske patient. På samme måde kan dialysepatienter pga. tiltagende comorbiditet ophøre med dialyse, hvor palliative tiltag kan sikre en god livsafslutning. Den danske befolkningens alder øges og nyrefunktionen aftager med alderen, så der forventes tiltagende behov for MMU og palliativ omsorg for uræmiske patienter. Etablering af MMU/palliationsteams på de nefrologiske afdelinger foreslås sidestillet med dialyse og transplantationssubspecialerne. Intensivering af samarbejdet med

kommunale tilbud, herunder udgående specialsygeplejersketilbud og telemedicinske muligheder bør indgå ligesom systematisk uddannelse på området

Vision

Danske patienter med svær kronisk nyresvigt gennemgår individuel rådgivning før påbegyndelse af dialyse/ophør med dialyse, idet MMU og specifik palliativ omsorg kan tilbydes.

Individuel behandling og pleje foregår i direkte samarbejde med kommunale tilbud.

11. Referencer

1. [www.nephrology.dk/publikationer/Årsrapport 2010](http://www.nephrology.dk/publikationer/Årsrapport%202010)
2. Tamura MK et al. Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 2009;361:1539-47.
3. Brunori G et al. Efficacy and Safety of a Very-Low-Protein Diet When Postponing Dialysis in the Elderly: A Prospective Randomized Multicenter Controlled Study. *American Journal of Kidney Diseases*, Vol 49, No 5 (May), 2007: pp 569-580
4. Cooper BA et al. A Randomized, Controlled Trial of Early versus Late Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 2010;363:609-19.
5. Davison SN. End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 5: 195–204, 2010
6. Axelsson L et al. Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scan J caring Sciences* 2011, epub
7. http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
8. Renal Physicians Association: Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and withdrawal from Dialysis, 2nd Ed, Rockville, Renal Physicians Association, 2010
9. www.kidneycare.nhs.uk
10. Chater S, Davison SN, Germain MJ, Cohen LM: Withdrawal from dialysis: A palliative care perspective. *Clin Nephrol* 66; 364-372, 2006
11. Young S: Rethinking and integrating nephrology palliative care: A nephrology nursing perspective. *CANNT Journal* 19; 36-44, 2009
12. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. [Chi-Keong Ong](#), head of research and service evaluation and [Duncan Forbes](#), chief executive. *BMJ*. 2005 September 10; 331(7516): 576–577.BMJ. .
13. <http://www.csi.kcl.ac.u>

12. Bilag

1 a og b Spørgeskemaer POS-S (nyre) og EQ-5D



The Advanced Renal Care (ARC) Project

Improving Quality of Life for patients with Kidney Disease

Dear Patient,

The Advanced Renal Care project to improve care for patients with kidney disease

We are writing to you from your kidney unit to tell you about a new project, which aims to improve care for people with kidney disease, by:

1. Asking about your symptoms, quality of life on a regular basis (every 4 months) to see how you are doing on a day-to-day basis

- We will collect your symptom information using a questionnaire called POS-S (Renal) (see right)
- We will collect your quality of life information using a questionnaire called EQ-5D (see far right)
- We will also review clinical information (blood tests) to help us understand this

You do not have to fill in the questionnaires but it is really helpful if we know what problems you may be having so that we can help you manage these as best we can.



POS-S (Renal)



EQ-5D

2. Identifying people who are experiencing declining health, an increase in symptoms, or poor quality of life as a result of their kidney disease
3. Providing additional help and support especially for these people
4. Providing people with additional information to better support them to make decisions about future care



You may also be invited to complete a printed survey about your care (see right), or to discuss this in more detail with a member of the research team. This will help us to identify how we can do more to improve your care, and will help ensure that changes are continued after the project has finished. The project will last for 18 months but we hope that the changes to the service will be long lasting.

The main aim of the project is to improve care for people with kidney disease and we very much welcome your comments and suggestions. If you would like to find out more, please speak to you kidney team or you can contact Kate or Katherine (below) who will be more than happy to help.

Yours Sincerely

Kate Shepherd,
Clinical Project Manager, Advanced Renal Care Project
Tel: 020 7848 5385 E-mail: kate.shepherd4@nhs.net

Katherine Bristowe
Project Assistant, Advanced Renal Care Project
Tel: 020 7848 5521 E-mail: Katherine.bristowe@kcl.ac.uk



An Academic Health Sciences Centre for London



Pioneering better health for all

Ref No: _____

Date: __/__/__

Questionnaire POS-S (renal) – patient version

Below is a list of symptoms, which you may or may not have experienced.
Please put a tick in the box to show how each of these symptoms has affected how you have been feeling **over the last week**.

	Not at all, no effect	Slightly – but not bothered to be rid of it	Moderately – limits some activity or concentration	Severely – activities or concentration markedly affected	Overwhelmingly – unable to think of anything else
Pain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Shortness of breath	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weakness or lack of energy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausea (feeling like you are going to be sick)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vomiting (being sick)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poor appetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mouth problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drowsiness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poor mobility	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Itching	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Difficulty sleeping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Restless legs or difficulty keeping legs still	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feeling anxious	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feeling depressed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Changes in skin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarrhoea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Any other symptoms?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Which symptom has affected you the most?

Which symptom, if any, has improved the most?



Name	
Hosp. No.	
Date	

Health Questionnaire

*English version for the UK
(validated for Ireland)*

By placing a tick in one box in each group below, please indicate which statements best describe your own health state today.

Mobility

- I have no problems in walking about
- I have some problems in walking about
- I am confined to bed

Self-Care

- I have no problems with self-care
- I have some problems washing or dressing myself
- I am unable to wash or dress myself

Usual Activities (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)

- I have no problems with performing my usual activities
- I have some problems with performing my usual activities
- I am unable to perform my usual activities

Pain/Discomfort

- I have no pain or discomfort
- I have moderate pain or discomfort
- I have extreme pain or discomfort

Anxiety/Depression

- I am not anxious or depressed
- I am moderately anxious or depressed
- I am extremely anxious or depressed

To help people say how good or bad a health state is, we have drawn a scale (rather like a thermometer) on which the best state you can imagine is marked 100 and the worst state you can imagine is marked 0.

We would like you to indicate on this scale how good or bad your own health is today, in your opinion. Please do this by drawing a line from the box below to whichever point on the scale indicates how good or bad your health state is today.

**Your own
health state
today**



2 Jura

1. **Lægeløftet**, både fagligt og etisk indhold, ikke juridisk men moralsk gyldighed:

”Efter at have aflagt offentlig prøve på mine i de medicinsk-kirurgiske kundskaber aflægger jeg hermed det løfte, til hvis opfyldelse jeg end ydermere ved håndsrækning har forpligtet mig, at jeg ved mine foretninger som praktiserende læge stedse skal lade det være mig magtpåliggende, efter bedste skønnede at anvende mine kundskaber med flid og omhu til samfundets og mine medmenneskers gavn, at jeg stedse vil bære lige samvittighedsfuld omsorg for den fattige som for den rige uden personens anseelse, at jeg ikke ubeføjet vil åbenbare, hvad jeg i min egenskab af læge har erfaret, at jeg vil søge mine kundskaber fremdeles udvidede og i øvrigt gøre mig bekendt med og nøje efterleve de mig og mit fag vedkommende anordninger og bestemmelser”

2. **”Lægeloven”= Autorisationsloven**

Kapitel 5:

En autoriseret sundhedsperson er ved sin virksomhed forpligtet til at vise **omhu** og **samvittighedsfuldhed**

3. **Sundhedsloven**

Afsnit 1, Kapitel 1 § 2.

Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for

- let og lige adgang til sundhedsvæsenet,
- behandling af høj kvalitet,
- sammenhæng mellem ydelserne,
- valgfrihed,
- let adgang til information,
- et gennemsigtigt sundhedsvæsen og
- kort ventetid på behandling

4. **Sundhedsloven, Kapitel 5, Patienters medinddragelse i beslutninger, Informeret samtykke)**

§ 15.

Stk. 1. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19 (mindreårige el. inhabile pt. og pt. med øjeblikkeligt behandlingsbehov)

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 16.

Stk. 4. Et informeret samtykke efter afsnit III kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

5. Straffeloven 239§ (drab efter begæring):

"Den, som dræber en anden efter dennes bestemte begæring, straffes med fængsel indtil 3 år".

Sundhedsjuristerne siger, at denne lov kan tages i anvendelse i tilfælde, hvor en læges afbrydelse af behandling af "en ikke uafvendeligt døende patient", på patientens begæring, medfører at patienten umiddelbart efter afgår ved døden

Uafvendeligt døende, definition:

Når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for dage eller uger trods anvendelse af de behandlingstilbud, der er til rådighed

Undladt behandling:

"Afbudt behandling" ≠ "Undladelse at påbegynde"

Dialysebehandling kan enten betragtes som én (livs-)lang behandling eller en serie af enkeltbehandlinger

6. Sundhedsloven § 25 stk. 3:

"En uafvendeligt døende patient kan modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet"

7. Autorisationsloven:

"Indgivelse af lindrende medicin med potentiel dobbelt-effekt er kun lovlig hvis der ikke tilsigtes afkortning af patientens liv". Dette ville blive bedømt som manddrab og altså strafbart. Behandlingsindikation og dosering SKAL journaliseres.