



LANDSPÍTALI
HÁSKÓLASJÚKRAHÚS

Klínískar leiðbeiningar um
Líknarmeðferð

2. útgáfa september 2017

© Líknarráðgjafateymi Landspítala

Allur réttur áskilinn.

Ritstjórn: Jón Eyjólfur Jónsson, formaður, Arndís Jónsdóttir, Guðlaug Helga Ásgeirsdóttir, Kristín Lára Ólafsdóttir, Nanna Friðriksdóttir, Sigurlaug Eyjólfsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir.

Fyrirspurnir og ábendingar berist til Jóns Eyjólfssonar, jonejon@landspitali.is

Líknarráðgjafateymi Landspítala vann efni þessara leiðbeininga. Í 1. útgáfu voru leiðbeiningarnar Palliative care (2. útgáfa, maí 2008) þýddar og staðfærðar að fengnu leyfi frá [Institute for Clinical Systems Improvement \(ICSI\)](http://www.icsi.org)

Í þessari útgáfu (2. útg., 2017) var stuðst við:

Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) (2013). Palliative Care (5. útg.). https://www.icsi.org/guidelines_more/catalog_guidelines_and_more/catalog_guidelines/catalog_palliative_care_guidelines/palliative_care/

National Comprehensive Cancer Network (2016). NCCN Guidelines: Palliative Care (v1.2016). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf

National Health Service (NHS), Scotland. Scottish Palliative Care Guidelines (2016). <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>

Þegar leiðbeiningarnar eru notaðar við gerð annars efnis, þarf að geta þess í heimildum á eftirfarandi hátt:

Landspítali (2017). Klínískar leiðbeiningar um líknarmeðferð. 2. útgáfa. Sótt (dd. mán ár)

Formáli

Á Íslandi heldur einstaklingum með langvinna og alvarlega lífsógnandi sjúkdóma áfram að fjölga vegna breyttrar aldursamsetningar þjóðarinnar og framfara í tækni og meðferð. Árið 2015 voru lífslíkur karla 81 ár og kvenna 83,6 ár og algengustu dánarorsakirnar krabbamein, hjartasjúkdómar og langvinnir lungnasjúkdómar. Líknarmeðferð gegnir lykilhlutverki við að mæta þörfum og bæta lífsgæði þessara sjúklinga.

Á alþjóðavísu er í vaxandi mæli lögð áhersla á að efla líknarmeðferð strax frá sjúkdómsgreiningu. Þannig hefur líknarmeðferð breyst frá því að vera eingöngu meðferð sem beitt er við lífslok í meðferð sem er veitt í öllu sjúkdómsferlinu og hefst við greiningu á lífsógnandi og alvarlegum sjúkdómi.

Líknarmeðferð er hægt að veita á öllum þjónustustigum, hún byggir á fjölfaglegu samstarfi og nær til margra sjúklingahópa þar sem bæði sjúklingurinn og fjölskylda hans er meðferðareiningin. Lögð er áhersla á meðferð verkja og annarra einkenna, góð samskipti, virka þátttöku sjúklings og hans nánustu í ákvarðanatöku og samræmda þjónustu allt sjúkdómsferlið.

Vorið 2008 fólu hjúkrunarráð og lækna ráð á Landspítala líknarráðgjafateymi spítalans það hlutverk að endurskoða *Leiðbeiningar um meðferð við lok lífs* sem voru frá árinu 2002 og fjölluðu um forsendur og ferli ákvarðanatöku meðferðar. Þar voru þrjú meðferðarstig skilgreind, full meðferð að endurlífgun (FME), meðferð með takmörkunum (MT) og líknandi meðferð (LM). Þar var líknarmeðferð ákveðið meðferðarstig sem átti að beita þegar læknaði meðferð væri hætt og sjúklingur nálægt lífslokum. Þessi afmarkaða skilgreining á líknarmeðferð var ekki í takt við alþjóðlega þróun og krafðist þar með gagngera breytinga á leiðbeiningunum. Niðurstöður könnunar sem var gerð meðal hjúkrunarfræðinga og lækna á Landspítala árið 2006 studdu einnig við þörfina á endurskoðun. Þar kom meðal annars fram að 70% svarenda töldu líknarmeðferð eiga við sjúklinga á öllum stigum sjúkdóms ekki eingöngu þá sem væru deyjandi og um helmingur taldi sig hafa nægilega þekkingu í líknarmeðferð.

Í leiðbeiningum um líknarmeðferð sem voru gefnar út 2009 og í endurskoðaðri útgáfu 2017 er tekið mið af alþjóðlegum leiðbeiningum og líknarmeðferð skilgreind sem meðferð, frekar en meðferðarstig, sem nær til alls sjúkdómsferlisins frá greiningu lífsógnandi og/eða langvinnra sjúkdóma. Skilgreind eru þrjú meðferðarstig sem eru full meðferð (FM), full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og lífslokameðferð (LLM). Meðferðarstig er skráð í Snjóhorn í SÖGU. Leiðbeiningar um líknarmeðferð eru settar fram til viðmiðunar fyrir ákvörðun meðferðar, einkennamat og ýmis meðferðarúrræði fyrir sex þætti líknarmeðferðar með áherslu á heildræna nálgun.

Við endurskoðun þessara leiðbeininga var tekið mið af niðurstöðum könnunar meðal hjúkrunarfræðinga (n= 231) og lækna (n=106) á klínískum sviðum Landspítala árið 2016, sem komu með ýmsar ábendingar um hvað mætti bæta. Óskir komu fram um að hafa hagnýtari upplýsingar um meðferð einkenna og samtal um meðferðarmarkmið. Fram kom að 69% hjúkrunarfræðinga og 47% lækna þekktu til klínískra leiðbeininga um líknarmeðferð á Landspítala og af þeim töldu 83% hjúkrunarfræðinga og 76% lækna þær gagnlegar.

Helstu breytingar frá árinu 2009 fela í sér að lögð er enn frekari áhersla á líknarmeðferð fyrir í sjúkdómsferlinu, meiri áhersla er á samtalið um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið, þarfir mismunandi sjúklingahópa og hagnýtari leiðbeiningar um meðferð einkenna. Í þeim tilgangi var fengið leyfi frá National Health Service (NHS) í Skotlandi til að þýða og staðfæra leiðbeiningar um meðferð á algengum einkennum og bráðum vandamálum hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð. Leiðbeiningar um líknarmeðferð verða aðgengilegar á vef Landspítala. Leiðbeiningar um meðferð á algengum einkennum og bráðum vandamálum hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð verða einnig gefnar út í vasaútgáfu.

Heimildir

Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) (2013). Palliative Care. (5. útg.). https://www.icsi.org/guidelines_more/catalog_guidelines_and_more/catalog_guidelines/catalog_palliative_care_guidelines/palliative_care/

Líknarráðgjafateymi Landspítala (2007). Viðhorf til líknarmeðferðar og líknarráðgjafateymis Landspítala – háskólasjúkrahúss. Könnun meðal hjúkrunarfræðinga og lækna á LSH. Óbirtar niðurstöður könnunar.

Líknarráðgjafateymi Landspítala (2016). Könnun vegna klínískra leiðbeininga um líknarmeðferð. Könnun meðal hjúkrunarfræðinga og lækna á Landspítala. Óbirtar niðurstöður könnunar.

National Comprehensive Cancer Network. (2016). NCCN Guidelines. Palliative Care. (v1.2016). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf

National Health Service, Scotland. Scottish Palliative Care Guidelines. Uppfært nóvember 2016. <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/>

World Health Organisation (2002). WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Efnisyfirlit

Formáli	8
Áherslur og markmið leiðbeininganna	
Flæðiskemi um líknarmeðferð	
1. Líknarmeðferð	8
1.1 Líknarmeðferð skilgreind	8
1.2 Hverjir hafa gagn af líknarmeðferð?	9
1.3 Sjúklingahópar og aðstæður þar sem líknarmeðferð hefur aukið vægi	10
1.4 Heildrænt mat	12
2. Samskipti við sjúklinga og fjölskyldu	14
2.1 Að flytja slæmar fréttir	14
2.2 Samtal um meðferðarmarkmið og meðferðarstig	15
2.3 Meðferðarstig í líknarmeðferð	17
2.4 Fjölskyldufundir	18
3. Einkenni: mat og meðferð	20
3.1 Algeng einkenni hjá sjúklingum með langvinna og versnandi sjúkdóma	20
3.2 Mat á einkennum	21
3.3 Einkenni og meðferð þeirra	23
3.4 Verkir	24
3.5 Ábendingar fyrir notkun barkstera í meðferð einkenna	24
3.6 Preyta	25
3.6.1 Mat og greining	25
3.6.2 Meðferð	26
3.7 Kvíði og þunglyndi	26
3.7.1 Mat og greining	26
3.7.2 Meðferð	27
3.8 Lystarleysi og vannæring	28
3.8.1 Mat og greining	28
3.8.2 Meðferð	28
3.9 Ógleði og uppköst	29
3.9.1 Mat, greining og meðferð	29
3.10 Hægðatregða	30
3.10.1 Mat, greining og meðferð	30
3.11 Niðurgangur	30
3.11.1 Mat og greining	30
3.11.2 Meðferð	30
3.12 Hiksti	31
3.12.1 Mat og greining	31
3.12.2 Meðferð	31
3.13 Þurrkur	31
3.13.1 Mat á orsökum, einkennum og afleiðingum	32
3.13.2 Meðferð	32
3.14 Garnalömun, óskurðtæk	33
3.14.1 Mat og meðferð	33
3.15 Mæði og andþyngsli	34
3.15.1 Mat og greining	34
3.15.2 Meðferð	34
3.16 Óráð	35
3.16.1 Mat, greining og meðferð	35
3.17 Hrygla	35
3.17.1 Mat, greining og meðferð	35

3.18 Kláði	34
3.18.1 Mat og greining	34
3.19 Erfið, illviðráðanleg einkenni og líknarslæving	36
3.20.1 Forsendur líknarslævingar	36
3.20 Bráð vandamál í líknarmeðferð	37
3.21.1 Blæðing	37
3.21.2 Blóðkalsíumhækkun	37
3.21.3 Mænuþrýstingur	37
3.21.4 Krampar	37
3.21.5 Mat og greining	37
3.21.6 Meðferð	37
4. Menningarlegir þættir	39
4.1 Almennt mat á menningarlegum þáttum	39
4.2 Leiðbeiningar um fjölmennningarleg samskipti	40
4.3 Túlkaþjónusta	40
5. Sálrænir þættir	41
5.1 Mat á sálrænum þáttum	41
6. Félagslegir þættir	43
6.1 Mat á félagslegum þáttum	43
7. Andlegir, trúarlegir og tilvistarlegir þættir	44
7.1 Ráðleggingar varðandi andlega, trúarlega og tilvistarlega þætti	44
8. Siðferðilegir og lagalegir þættir	46
8.1 Samtal við sjúklinga um meðferð og meðferðarmarkmið	47
8.2 Ósk um að flýta dauða	47
9. Mat á þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð	48
9.1 Viðmið og ábendingar	48
9.2 Mat á þörf sjúklinga fyrir sérhæfða líknarmeðferð	48
9.2.1 Lykilsurning sem á við alla sjúklingahópa	48
9.2.2 Aðstæður þar sem getur verið þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð	48
9.2.3 Almennar vísbendingar	48
9.2.4 Vísbendingar hjá sjúklingum með krabbamein: stutt skimun	48
9.2.5 Vísbendingar hjá sjúklingum með krabbamein: Lengri skimun	49
9.2.6 Vísbendingar hjá ýmsum sjúklingahópum: stutt skimun	50
9.3 Líðan og þarfir heilbrigðisstarfsfólks	52
9.4 Sérhæfð líknarþjónusta á Landspítala	52
9.4.1 Líknarráðgjafateymi Landspítala	52
9.4.2 Heimahlygning Landspítala	52
9.4.3 Líknardeild Landspítala	52
9.5 Sérhæfð líknarþjónusta utan Landspítala	53
10. Sjúklingur er deyjandi: greining og umönnun	54
10.1 Greining á yfirvofandi andlát	54
10.2 Umönnun deyjandi	55
10.2.1 Tíu lykiltríði í umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga	55
10.2.2 Einkenameðferð við lífslok	55
10.2.3 Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga	55
10.2.4 Umönnun við og eftir andlát	55
10.3 Líðan starfsfólks	55
11. Sorg og fylgd eftir andlát	57
12. Betra ástand eða engin merki um sjúkdóm	59
Fylgiskjöl	60

Áherslur og markmið leiðbeininganna

Þessum leiðbeiningum er ætlað að aðstoða heilbrigðisstarfsfólk við að greina og annast fullorðna einstaklinga með lífsógnandi og/eða langvinnra sjúkdóma sem geta haft gagn af líknarmeðferð. Leiðbeiningarnar eiga við fullorðna sjúklinga sem fá lækningu eða líflengjandi meðferð og sjúklinga sem best er þjónað með góðri lífslokameðferð. Þær geta því átt við frá greiningu lífsógnandi og/eða langvinnra sjúkdóma.

Þessar leiðbeiningar eru ekki ætlaðar börnum.

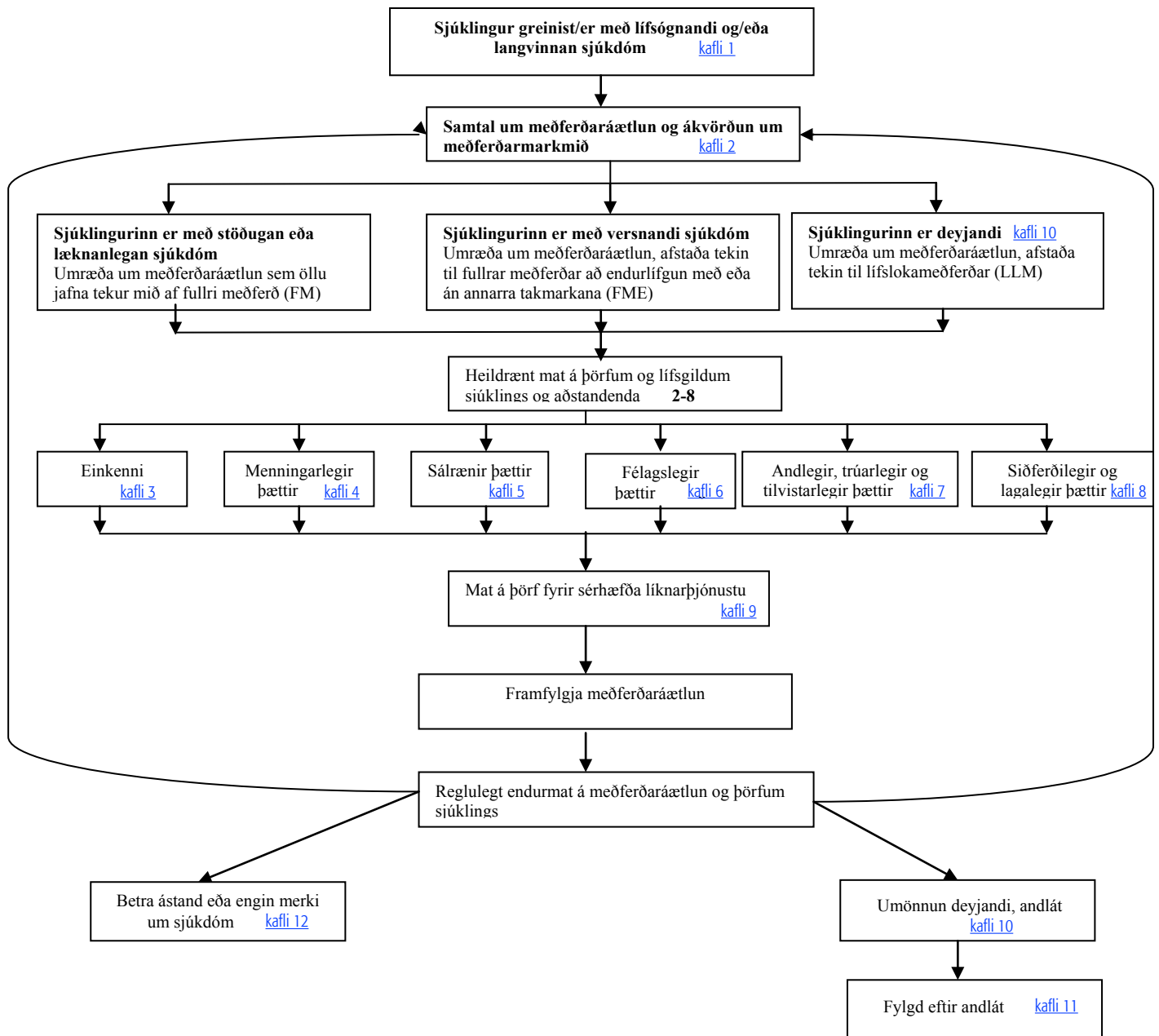
Áherslur

- Hjá sjúklingum með lífsógnandi og/eða langvinnra sjúkdóma þar sem fyrirséð er að sjúkdómur muni versna er gerð meðferðaráætlun snemma í veikinduferlinu sem byggir á sex meginþáttum líknarmeðferðar. Þeir fjalla um einkenni sjúklings, menningarlega þætti, sálræna þætti, félagslega þætti, andlega, trúarlega og tilvistarlega þætti og siðferðilega og lagalega þætti. Meðferðaráætlunin er gerð í samráði við sjúkling (kafli 1)
- Læknir sjúklings ræðir við sjúkling um framtíðarmeðferð, meðferðarmarkmið og ákvörðun um meðferðarstig. Fjölskyldufundir eru mikilvægir (kafli 2)
- Heildstætt og markvisst mat á þörfum sjúklings er forsenda stuðnings og einkenameðferðar (kafli 3)
- Meðferð einkenna er ein af lykiláherslum líknarmeðferðar. Vanlíðan er algeng og birtist oft sem líkamleg einkenni. Mikilvægt er að greina, meta og meðhöndla líkamleg einkenni og aðrar ástæður vanlíðanar sem ekki eru af líkamlegum toga og skipta sjúkling máli. Þær geta verið tengdar menningarlegum, sálrænum, félagslegum, andlegum, trúarlegum, tilvistarlegum, fjárhagslegum, siðfræðilegum og lagalegum málefnum (kafli 3-8)
- Gerður er greinarmunur á almennri og sérhæfðri líknarmeðferð. Allir heilbrigðisstarfsmenn veita almenna líknarmeðferð og þurfa að geta metið þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð (kafli 9)
- Greining og umönnun deyjandi sjúklinga er hluti af góðri lífslokameðferð (kafli 10)
- Heilbrigðisstarfsfólk gegnir mikilvægu hlutverki í sorginni bæði fyrir og eftir andlát sjúklings. Fylgd við aðstandendur eftir andlát er hluti líknarmeðferðar (kafli 11).

Markmið

- Auðvelda greiningu sjúklinga sem gagnast líknarmeðferð
- Stuðla að því að sjúklingar fái líknarmeðferð frá greiningu lífsógnandi sjúkdóms
- Efla samskipti heilbrigðisstarfsfólks við sjúklinga og aðstandendur þeirra um framtíðarmeðferð, markmið meðferðar og meðferðarstig
- Fjölga sjúklingum sem hafa skráð meðferðarstig
- Efla heildrænt mat á þörfum sjúklinga sem tekur mið af sex skilgreindum þáttum líknarmeðferðar
- Bæta mat og meðferð einkenna
- Auðvelda greiningu deyjandi sjúklinga og efla umönnun og meðferð þeirra
- Auðvelda samstarf heilbrigðisstarfsfólks sem sinnir almennri líknarmeðferð og sérhæfðri líknarmeðferð.

Flæðiskemi um líknarmeðferð



1. Líknarmeðferð

Lykilatriði

- Líknarmeðferð hefst við greiningu alvarlegra lífsógnandi og/eða langvinnra sjúkdóma
- Líknarmeðferð er veitt samhliða lækningu eða lífslengjandi meðferð en getur líka staðið ein og sér
- Vægi líknarmeðferðar eykst með versnandi sjúkdómi
- Líknarmeðferð heldur áfram að lækningu eða andláti og með aðstandendum eftir andlát
- Sjúklingur og aðstandendur eru upplýstir um hvað felst í líknarmeðferð
- Líknarmeðferðarþarfir eru metnar og endurskoðaðar reglulega í samráði við sjúkling og aðstandendur
- Í samráði við sjúkling og aðstandendur er gerð meðferðaráætlun sem byggist á heildrænu mati

1.1 Líknarmeðferð skilgreind

Líknarmeðferð (palliative care) byggist á einstaklingsmiðaðri nálgun (person-centered care) þar sem lögð er áhersla á að veita árangursríka meðferð verkja og annarra einkenna og sálfélagslegan og andlegan stuðning sem er í samræmi við þarfir, gildi og menningarlegan bakgrunn sjúklings og fjölskyldu hans.

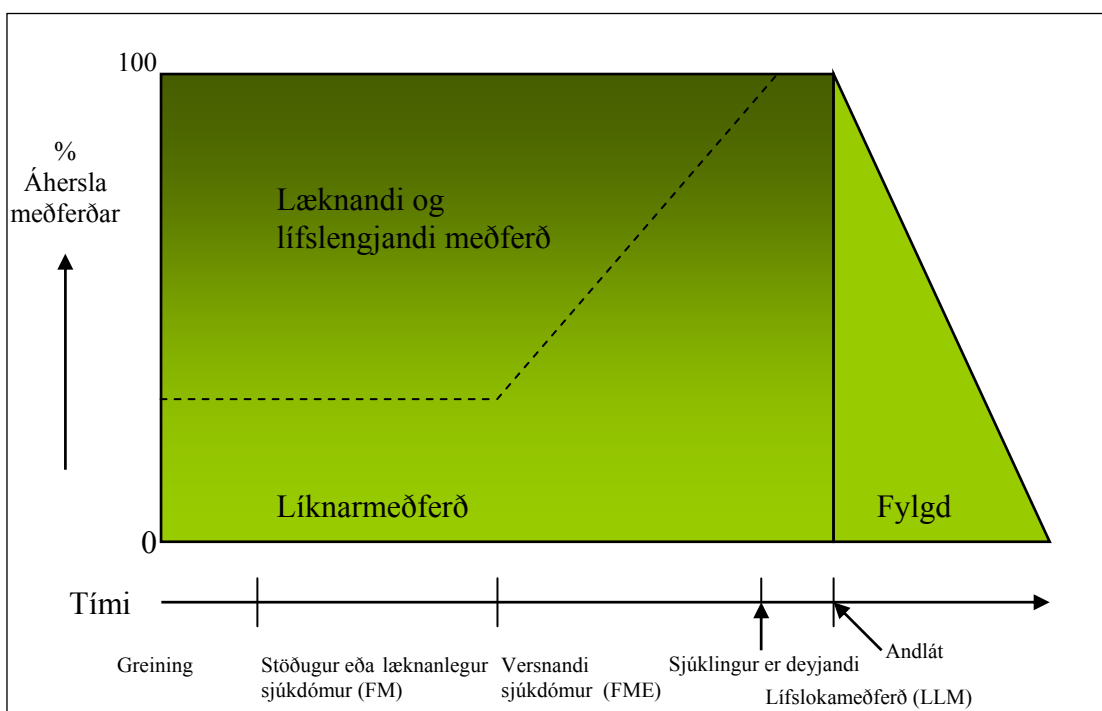
Markmið líknarmeðferðar er að sjá fyrir, fyrirbyggja og draga úr líkamlegri, sálfélagslegri og andlegri vanlíðan og styðja við bestu mögulegu lífsgæði sjúklings og fjölskyldu, óháð sjúkdómsgreiningu, sjúkdómsstigi eða annarri meðferð.

Líknarmeðferð hefst við greiningu alvarlegra sjúkdóma, hún er samþætt og veitt samhliða sjúkdómsmiðaðri, lífslengjandi meðferð og með þeim hætti að hún styðji við og auðveldi sjálfræði sjúklings, aðgengi hans að upplýsingum og möguleika hans á vali og þátttöku í ákvörðunum. Þegar sjúkdómsmiðað og lífslengjandi meðferð ber ekki árangur, þegar hún telst óviðeigandi eða sjúklingur neitar slíkri meðferð, þá stendur líknarmeðferð ein og sér (Mynd 1).

Líknarmeðferð byggist á fjöl- og þverfaglegu samstarfi og það er á ábyrgð meðferðarteymis sjúklings að hefja umræðu um líknarmeðferð og veita hana í samráði við sjúkling og aðstandendur. Meðferðin tekur mið af þörfum sjúklings og fjölskyldu hans og er veitt í samráði við þau og þegar við á í samstarfi og samráði við sérfræðinga á sviði líknarmeðferðar.

Meðferðarstig í líknarmeðferð eru full meðferð (FM), full meðferð að endurlifgum með eða án annarra takmarkana (FME) og lífslokameðferð (LLM).

Mynd 1. Áhersla meðferðar í sjúkdómsferlinu



1.2 Hverjir hafa gagn af líknarmeðferð?

Áhersla er lögð á að líknarmeðferð hefjist snemma í sjúkdómsferli sjúklinga með alvarlega og ólæknandi sjúkdóma óháð þjónustustigi.

Almennt á líknarmeðferð sérstaklega við fyrir sjúklinga sem eru:

- Með verki og önnur einkenni sem svara ekki meðferð
- Með versnandi sjúkdóm ásamt minnkandi virkni
- Í þörf fyrir umræðu um meðferðarmarkmið og meðferðarstig.

Eftirtaldir fullyrðingar eru hjálplegar til að greina þá sjúklinga sem geta haft gagn af líknarmeðferð:

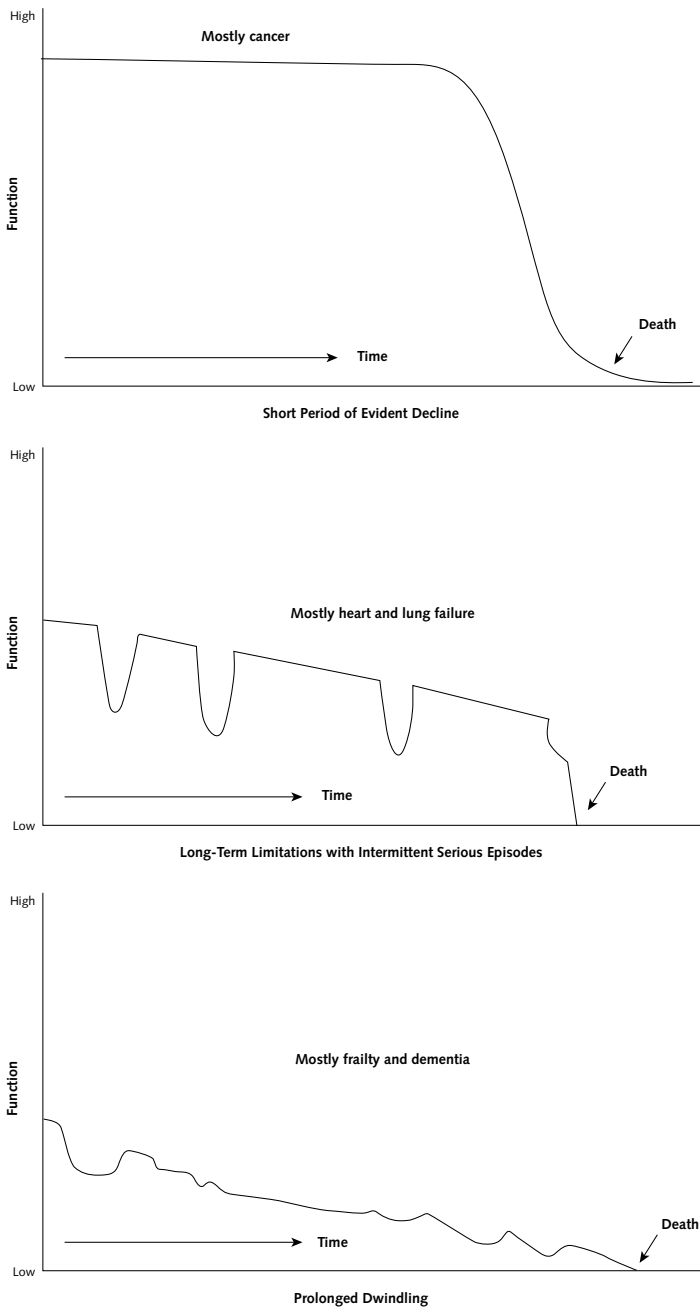
- Sjúklingur er með læknanlegan sjúkdóm en erfið einkenni sem láta ekki undan veittri meðferð
- Það kæmi ekki á óvart að sjúklingur myndi deyja innan tveggja ára
- Sjúkdómurinn er ólæknandi en stöðugur
- Sjúkdómurinn er versnandi og virkni sjúklings minni
- Sjúklingi gagnast ekki endurlífgun
- Þörf er fyrir umræðu um meðferðarmarkmið
- Meðferðartakmarkanir eiga við
- Sjúklingur er deyjandi

Í kerfisbundinni samantekt á árangri líknarmeðferðar kemur fram að líknarmeðferð getur bætt líðan og lífsgæði sjúklinga og aðstandenda, verið hagkvæm og dregið úr þörf á bráðum inngripum og gjörgæsluvistun. Líknarráðgjöf á bráðamóttöku hefur bætt lífsgæði krabbameinssjúklinga án þess að hafa áhrif á horfur. Líknarmeðferð sem göngudeildarþjónusta, veitt samhliða hefðbundinni krabbameinsmeðferð hefur bætt lífsgæði og líðan krabbameinssjúklinga án þess að hafa áhrif á lifun. Líknarmeðferð í heimahúsum hefur minnkað álag vegna einkenna og aukið líkur á að sjúklingar deyi heima. Líknarmeðferð veitt samhliða krabbameinsmeðferð snemma í ferli sjúklinga með útbreitt lungnakrabbamein hefur bætt skilning á horfum, bætt lífsgæði, líðan og lifun samanborið við sjúklinga sem fengu hefðbundna meðferð eingöngu. Ennfremur hefur verið sýnt fram á bæði betri líðan aðstandanda og betri lífshorfur krabbameinssjúklinga þegar líknarmeðferð er hafin snemma (30-60 dögum) eftir endurkomu/greiningu útbreidds sjúkdóms.

1.3 Sjúklingahópar og aðstæður þar sem líknarmeðferð hefur aukið vægi

Mörgum sjúklingahópum gagnast líknarmeðferð, t.d. sjúklingum með langvinna hjartabilun, langvinna lungnasjúkdóma, langvinna nýrnabilun, krabbamein, heilabilun, MND og MS. Sumir þessara sjúkdóma eru læknanlegir en flestir eru ólæknanandi og gangur þeirra er breytilegur og oft ófyrirséður. Sjúkdómsgangur ólíkra sjúkdóma er mismunandi (Mynd 2) og það hefur oft áhrif á ákvarðanir um meðferðaráherslur og meðferðartakmarkanir.

Mynd 2. Sjúkdómsgangur ólíkra sjúkdóma



Hjá sjúklingum með ólæknandi krabbamein dregur yfirleitt úr virkni með versnandi sjúkdómi og afturförin er oftast stöðugt niður á við fram að andláti. Í öðrum langvinnnum sjúkdómum eins og langvinnri hjartabilun og lungnateppu er ferlið yfirleitt annars konar þar sem endurtekin meðferð getur mögulega bætt virkni þeirra og ástand.

Greindar hafa verið aðstæður hjá ákveðnum sjúklingahópum þar sem augljóst er að líknarmeðferð hefur aukið vægi (Tafla 1).

Tafla 1. Aðstæður þar sem líknarmeðferð hefur aukið vægi

Hrumir fjölveikir aldraðir sjúklingar	<ul style="list-style-type: none"> • > 3 langvinn vandamál hjá > 75 ára • Færnitap • Þyngdartap/megrún • Sjúklingur/fjölskylda óska eftir fullri meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana á meðferð • Tíðar innlagnir eða komur á göngudeildir og bráðamóttöku • Sjúklingur býr á hjúkrunarheimili
Sjúklingar með krabbamein	<ul style="list-style-type: none"> • Einkenni vegna sjúkdóms eða meðferðar sem ekki tekst að lina • Sjúkdómur er ólæknandi við greiningu • Sjúkdómur versnar þrátt fyrir meðferð
Sjúklingar með hjartasjúkdóma	<ul style="list-style-type: none"> • Hjartabilun á stigi III eða IV þrátt fyrir fulla meðferð • Hjartaöng sem svarar illa meðferð • Tíðar innlagnir/komur á bráðamóttöku • Tíð inngrip bjargráðs þrátt fyrir hámarks lyfjameðferð
Sjúklingar með lungnasjúkdóma	<ul style="list-style-type: none"> • Súrefnisháður, metnun < 88% án súrefnis • Ósjálfrátt þyngdartap • Mæði/öndunarefðiðleikar við lítið/miðlungs álag • Langvinnir lungnasjúkdómar, t.d. lungnateppa, lungnatrefjun, lungnaháþrýstingur
Sjúklingar með heilabilun (dementia)	<ul style="list-style-type: none"> • Viðvarandi erfiðar atferlistruflanir • Erfiðleikar við að nærast – þyngdartap • Álag á aðstandendur • Tíðar komur á bráðamóttöku • Vaxandi áhyggjur af öryggi sjúklings
Sjúklingar með lifrarsjúkdóma	<ul style="list-style-type: none"> • Tíðar aftappanir á kviðarholsvökva • Vaxandi rugl/óráð (hepatic encephalopathy) • Vaxandi áhyggjur af öryggi sjúklings • Mikil sjúkdómseinkenni (t.d. gula, vannæring og vöðvarýrnun)
Sjúklingar með nýrnasjúkdóma	<ul style="list-style-type: none"> • Skilun • Nýrnasjúkdómur á stigi IV eða V
Sjúklingar með taugasjúkdóma	<ul style="list-style-type: none"> • Heilaáfall • Parkinsonssjúkdómur • Hreyfitaugahrörnun (MND /ALS) • Heila- og mænusigg (MS)

1.4 Heildrænt mat

Til þess að greina og bregðast við þörfum sjúklings og aðstandanda er mikilvægt að fram fari markvisst og reglulegt mat. Matið beinist að líkamlegum, menningarlegum, sálraenum, félagslegum, andlegum, trúar- og tilvistarlegum þáttum. Í töflu 2 er yfirlit yfir þættina og dæmi um aðferðir til þess að auðvelda matið.

Tafla 2. Heildstætt mat

Matsþættir	Aðferð
Sjúkdómssaga	Sjúkrasaga, sjúkraskrá og skilningur sjúklings á ástandi sínu Hver er staða núverandi sjúkdóms og annarra sjúkdóma? Hvaða meðferð hefur verið veitt? Árangur? Hver er skilningur sjúklings/ aðstandanda á sjúkdómi og sjúkdómsgangi?
Einkenni (huglægt mat sjúklings/aðstandanda) og merki (hlutlægar mælingar) (kafli 3)	Edmonton Symptom Assessment Scale-revised (ESAS-r) einkennamat (fylgiskjal 1) Einkennasaga Líkamsskoðun og rannsóknir á einkennum sem sjúklingur hefur og valda honum mestum áhyggjum eða vanlíðan
Menningarlegir þættir (kafli 4)	Spyrja um lífsgildi sjúklings. Hvað er sjúklingi mikilvægt?
Sálrænir þættir (kafli 5) og upplýsingaþarfir	Spyrja sjúkling/aðstandanda um áhyggjur, kvíða, depurð, ótta, vonir, vitræna getu, aðlögun og óleyst mál ESAS-r (fylgiskjal 1) – skimar fyrir kvíða og þunglyndi Skoða tengsl við líkamleg einkenni Distress Thermometer (DT - mat á vanlíðan): skimar fyrir vanlíðan og orsakabáttum Hvaða spurningar brenna helst á? Hvaða upplýsingar gætu verið gagnlegar? Hvaða þarfir eru fyrir stuðning og aðstoð?
Félagslegir þættir (kafli 6)	Spyrja um hlutverk, atvinnu, húsnæði, fjárhagslega stöðu, greiðslugetu, félagsleg réttindi og þörf á aðstoð heima Meta samsetningu og þátttöku fjölskyldu, tengsl, samskiptaleiðir og álag Gera fjölskyldutré Hver er helsti stuðningsaðili/mögulegur umönnunaraðili? Líðan og þarfir fjölskyldu: DT-mat, samtal, fjölskyldufundur, þörf á félagsráðgjöf Líðan barna og þörf fyrir stuðning
Andlegir, trúarlegir/ tilvistarlegir þættir (kafli 7)	Spyrja um þátt andlegra eða trúarlegra mála í lífinu, hvað veitir merkingu og tilgang í lífi og núverandi aðstæðum Hverjar eru andlegar þarfir viðkomandi? Hversu sáttur er viðkomandi t.d. við ákvarðanir sem hafa verið teknar? Er þörf fyrir sálgæslu?
Síðferðilegir og lagalegir þættir (kafli 8)	Meta getu og vilja sjúklings til þess að taka þátt í ákvörðunum Hefur sjúklingur tilnefnt talsmann? Hver er hann? Hversu miklar og ítarlegar upplýsingar vill sjúklingur fá? Er þörf á umræðu um meðferðarmarkmið og framtíðarplön?

Heimildir

Bakitas, M., Lyons, K., Hegel, M. T., et al. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, 302(7), 741-749. doi: 10.1001/jama.2009.1198

Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull, J. G., Li, Z., et al. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. doi: 10.1200/jco.2014.58.6362

Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., et al. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*. doi: 10.1200/jco.2014.58.7824

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*(6), 1-279. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2

Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Johnson, P. N., et al. (2016). Emergency department-initiated palliative care in advanced cancer: A randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 2(5), 591-598. doi: 10.1001/jamaoncol.2015.5252

Landspítali (2015). Klínískar leiðbeiningar um greiningu, forvarnir og meðferð við óráði.

Landspítali. (2013). Klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð við vanliðan hjá sjúklingum með krabbamein. http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Krabbamein/clinleid_krabbamein_vanlidan_2013.pdf

Lanken, P.N., Terry, P.B., DeLisser, H.M., Fahy, B.F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J.E., et al. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177, 912-927. <http://ajrccm.atsjournals.org/cgi/toshow=&HITS=30&hits=30&RESULTFORMAT=&searchid=1&FIRSTINDEX=0&volume=177&firstpage=912&fdate=//&tdate=//&resourcetype=HWCIT>

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., et al. (2005). Prognostic factors in advanced cancer patients: Evidence-based clinical recommendations—A study by the steering committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (25), 6240-6248.

McIvnenan, C. K., & Allen, L. A. (2016). Palliative care in patients with heart failure. *BMJ*, 353. doi: 10.1136/bmj.i1010

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678

Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J. et al. (2011). Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*, 29(17), 2319-2326. doi: 10.1200/jco.2010.32.4459

2. Samskipti við sjúkling og fjölskyldu

Lykilatriði

- Samtal um sjúkdómsástand, meðferð og meðferðarmarkmið er forsenda meðferðaráætlunar
- Samtalið á sér stað við greiningu á alvarlegum sjúkdómi og reglulega í sjúkdómsferlinu eftir það
- Fjölskyldufundir eru eðlilegur hluti af meðferð sjúklings og eiga að vera í boði reglulega
- Hafi meðferðarmarkmið ekki verið rætt, ætti að ræða það ef svarið er neitandi við spurningunni „Kæmi það mér á óvart ef að sjúklingur myndi deyja innan árs?“
- Meðferðarstig í líknarmeðferð eru full meðferð (FM), full meðferð að endurlífingun með eða án annarra takmarkana (FME) og lífslokameðferð (LLM)

2.1 Að flytja slæmar fréttir

Slæmar fréttir felast í upplýsingum sem oftast valda því að sá sem þær fær finnur fyrir vanlíðan, hann getur átt erfitt með að skilja upplýsingarnar, skynja og bregðast við þeim. Þessi viðbrögð geta varað í nokkurn tíma. Þess vegna þarf oft að endurtaka upplýsingarnar og hafa þær skriflegar.

Flestir sjúklingar vilja fá heiðarlegar upplýsingar um sjúkdómsástand sitt og að þeim séu færðar slæmar fréttir af nærgætni, samhyggð og skilningi. Slæmar fréttir felast ekki eingöngu í upplýsingum um sjúkdóm á lokastigi, þær geta líka átt við um upplýsingar um greiningu á alvarlegum lífsógnandi og/eða langvinnnum sjúkdómi eins og MS eða upplýsingum um staðfestan fósturgalla.

Fyrir þá sem lifa lengi með sinn sjúkdóm getur þurft að flytja slæmar fréttir oft á sjúkdómstímanum. Þekking á skilningi og væntingum sjúklings er nauðsynleg til þess að átta sig á þeim áhrifum sem slæmar fréttir hafa eða geta haft.

Áður en sjúklingi eru færðar slæmar fréttir er mikilvægt að undirbúa samtalið vel. Til dæmis þegar ræða á greiningu alvarlegra sjúkdóma, versnun á sjúkdómi, lífshorfur og meðferðarmöguleika. Samtalsramminn SPIKES hefur verið þróaður til þess að auðvelda og leiðbeina læknum um framkvæmd slíkra samtala.

Tafla 3. SPIKES samtalsrammi: Leiðbeiningar við að flytja slæmar fréttir

Umhverfi (Scene)	Tryggja góða aðstöðu og næði Hafa aðstandendur með í samtali ef sjúklingur óskar og í samráði við hann Draga úr truflunum (slökkva á síma) Hafa annan heilbrigðisstarfmann með í samtalinu
Skilningur (Perception)	Hefja samtal með því að kynna ástæðu/tilgang samtals t.d. „Við erum hér til þess að ræða og fara yfir...“ Kanna skilning og væntingar sjúklings og aðstandenda. Taka þarf tillit til menningarbundinna þátta, t.d. „Hver er skilningur þinn á veikindunum núna?“ „Hversu miklar upplýsingar viltu fá?“
Leyfi (Invitation)	Fá leyfi til að gefa upplýsingar, t.d. „Er í lagi að við ræðum núna sjúkdómsástandið/niðurstöður rannsókna?“
Þekking (Knowledge)	Láta sjúklinginn vita að þú ert að færa honum slæmar fréttir, t.d. „Ég þarf að færa þér slæmar fréttir“ „Þetta er ekki eins og við vonuðum að það væri“ Byrja á jákvæðum þáttum, t.d. „Ef við byrjum á lungnamyndinni þá kemur hún vel út...“ Tala skýrt og nota nákvæmt orðalag t.d. „Pabbi þinn fékk hjartaáfall“ „Þú ert með krabbamein“
Samhygd (Empathy)	Sýna samhygd þegar sjúklingur/aðstandandi sýnir tilfinningaviðbrögð með því að (NURSE): Nefna (Name) – „ég sé að ...“ Sýna skilning (Understand) – „Ég get ekki ímyndað mér...“ Sýna virðingu (Respect) – „þú hefur gert allt sem þú hefur getað“ Veita stuðning – (Support) – „ég mun standa með þér í þessu“ Kanna frekar – (Explore) – „segðu mér meira frá...“
Samantekt (Summary)	Draga saman samtalið með þeim atriðum sem sjúklingur vill leggja áherslu á Ljúka samtalinu með áætlun Leggja áherslu á það sem hægt er að gera, t.d. meðferð einkenna

2.2 Samtal um meðferðarmarkmið og meðferðarstig

Mikilvægt er fyrir heilbrigðisstarfsfólk að þekkja og sýna skilning á óskum og markmiðum sjúklings til að hægt sé að veita honum viðeigandi þjónustu. Samtal sjúklings, aðstandenda og heilbrigðisstarfsfólks um meðferðarmarkmið er skilgreint sem ferli og hefur það markmið að draga fram lífsgildi sjúklings, óskir hans og markmið meðferðar áður en hann verður of veikur til að tjá sig eða taka ákvarðanir. Upphaflega var markmið slíkra samræðna að taka ákvörðun fram í tímann um hvaða meðferð sjúklingur vildi en nú er frekar lögð áhersla á að umræðan undirbúi sjúklinga til að taka ákvörðun um meðferð þegar á þarf að halda. Samtalið sjálf er mikilvægast í þessu ferli og æskilegur hluti þess er að ákveða meðferðarstig. Samtalið þarf að fara fram endurtekið í sjúkdómsferlinu, sérstaklega þegar breyting verður á ástandi sjúklings.

Rannsóknir benda til að samtal um meðferðarmarkmið snemma í sjúkdómsferlinu bæti lífsgæði sjúklinga, dragi úr að veitt sé meðferð sem skilar litlum árangri, bæti líðan aðstandenda, dragi úr innlögnum og sé hagkvæm. Rannsóknir sýna að samtal um lífslok og meðferðarmarkmið auki ekki vanlíðan sjúklinga.

Þó að innihald samtals um framtíðarmeðferð og meðferðarmarkmið geti verið ólíkt eftir aðstæðum er nálgunin svipuð. Leggja ætti áherslu á að fá skilning á því hvað einstaklingnum finnst mikilvægt og hvað hann vill leggja áherslu á fremur en að ræða takmarkanir á meðferð.

Við ákveðnar aðstæður getur verið viðeigandi að að hefja umræðu um meðferðarmarkmið, s.s. við árlegt eftirlit, greiningu á versnandi sjúkdómi, endurteknar innlagnir, flutning á hjúkrunarheimili, breytingu á virkni eða heilsufari eða þegar stórar skurðaðgerðir eru fyrirhugaðar.

Þegar ræða á meðferðarmarkmið er lögð áhersla á nokkur meginatriði og í töflu 4 eru dæmi um spurningar til stuðnings.

Tafla 4. Meginatriði samtals um meðferðarmarkmið og dæmi um spurningar

Endurskoða fyrri umræðu og það sem skráð hefur verið	„Hvað hefur þú áður rætt við lækna og fjölskylduna um óskir þínar ef sjúkdómsástandið versnar?“
Kanna þarfir fyrir upplýsingar og þátttöku í ákvörðunum	„Hversu mikið vilt þú vita um sjúkdómsástand þitt?“ „Vilt þú sjálfur taka ákvörðun um meðferð þína eða vilt þú að einhver annar geri það?“ „Hversu mikinn þátt viltu eiga í ákvörðun um meðferð þína?“ „Hefurðu hugleitt að tilnefna talsmann sem getur talað máli þínu ef þú verður ófær um það?“
Ræða horfur og mögulegan árangur núverandi meðferðar. Meta skilning	„Til að geta gert áætlun um framhaldið, tel ég mikilvægt að ræða hverju þú mátt búast við varðandi heilsufar þitt“ „Hver er þinn skilningur núna á sjúkdómsástandi þínu?“
Spyrja um gildi, markmið sjúklings og áhyggjur um framtíðina	„Hvað gerir lífið þess virði að lifa því?“ „Hvað skiptir þig mestu máli við þessar aðstæður?“ „Hverju hefurðu mestar áhyggjur af?“ „Hvað hefurðu rætt við fjölskylduna um óskir þínar?“
Ræða sjúkdómsástand sem sjúklingnum finnst óhugsandi	„Eru einhverjar aðstæður sem þú gætir ekki hugsað þér að vera í?“ „Eru einhverjar aðstæður sem þú myndir vilja forðast að lenda í?“
Ræða óskir varðandi lífslengjandi meðferð og meðferð sem verið er að íhuga	„Hefur þú velt fyrir þér hvaða meðferð þú myndir vilja og ekki vilja ef sjúkdómsástandið versnar?“ (t.d. gjörgæsla, endurlífgun, öndunarvél)
Samantekt og áætlun	Draga saman aðalatriðin og niðurstöður úr samtalinu Leggðu fram áætlun sem byggir á óskum sjúklings Skráðu í sjúkraskrá

Það getur verið vandasamt að eiga samtal um meðferðarmarkmið og mikilvægt að vanda sig. Gott er að hafa ákveðna þætti í huga og í töflu 6 eru gagnlegar ráðleggingar um hvað ætti að gera og hvað ætti að forðast.

Tafla 5. Ráðleggingar varðandi samskipti um horfur

Það sem ætti að gera:	Það sem ætti EKKI að gera:
Gefa skýrara og heiðarlegar upplýsingar um horfur	Forðast að svara spurningum sjúklings um horfur
Gefa upplýsingar um horfur á einhverju bili þar sem talað er um óvissu, t.d. "Ég tel að tíminn sem þú átt geti verið einhverjar vikur til nokkrir mánuðir, en tíminn gæti verið styttri eða lengri"	Gefa óljósar upplýsingar, t.d. „þú er með ólæknandi sjúkdóm“ eða of nákvæmar upplýsingar „þú átt 6 mánuði eftir ólifaða“
Nýta þagnir	Tala meira en helminginn af tímanum
Bera kennsl á og ræða tilfinningaleg viðbrögð	Halda áfram að gefa upplýsingar þegar sjúklingur sýnir tilfinningaleg viðbrögð
Leggja áherslu á lífsgæði, gildi og áhyggjuefni sjúklings	Leggja eingöngu áherslu á lækisfræðilega hlið meðferðar

2.3 Meðferðarstig í líknarmeðferð

Meðferðarstig í líknarmeðferð eru; full meðferð (FM); full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) og lífslokameðferð (LLM).

Full meðferð miðar að því að greina og lækna sjúkdóma, draga úr einkennum og bæta lífsgæði. Full meðferð felur því einnig í sér líknarmeðferð. Siðferðilega er réttmætt að beita fullri meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME) eða lífslokameðferð (LLM) þegar endurlífgun eða tilgreind meðferð er ekki talin gagnast sjúklingi. Vægi líknarmeðferðar eykst með versnandi sjúkdómi.

Forðast skal að hefja eða halda áfram meðferð sem ekki hefur í för með sér raunhæfa von um lækningu eða líkn fyrir sjúkling og þá sérstaklega meðferð og rannsóknir sem einungis eru íþyngjandi og lengja vanlíðan í sjúkdómsferlinu og/eða banalegunni.

Þegar meðferð hefur hvorki í för með sér lækningu né líkn fyrir sjúklinginn, er enginn siðferðilegur munur á því að takmarka, hætta eða hefja ekki meðferð. Sé hafin meðferð með óljósan ávinning en hugsanlega gagnsemi fyrir sjúkling, er mikilvægt að setja henni tímamörk. Þannig er tryggt að afstaða sé tekin til þess hvort henni eigi að hætta þegar fullreynt þykir. Ekki má beita meðferð sem hefur það að markmiði að flyta dauða.

Full meðferð (FM) er ætíð sú meðferð sem heilbrigðisstarfsfólk veitir sjúklingum séu engin önnur fyrirsmæli eða skráning í sjúkraskrá.

Full meðferð að endurlífgun með eða án annarra takmarkana (FME). Þegar endurlífgun þjónar ekki hagsmunum sjúklings er að öllu jöfnu veitt full meðferð að endurlífgun. Tekið er mið af sjúkdómsástandi og velferð sjúklings við ákvarðanir á öðrum takmörkunum á meðferð sem eru þá sérstaklega skráðar, t.d. ekki gjörgæsluvistun, ekki öndunarvél.

Lífslokameðferð (LLM) á við þegar sjúklingur er deyandi (dagar-vikur). Oftast er hægt að greina skilmerki yfirvofandi andláts ([kafli 10](#)).

Áhersla meðferðar er eingöngu að draga úr einkennum og vanlíðan og tryggja að sjúklingur geti dáið með reisu. Ekki er beitt endurlífgun eða gjörgæsluvistun eða öðrum íþyngjandi inngripum. Ef sjúklingur er í gjörgæsluvistun þegar ákvörðun um lífslokameðferð er tekin, kemur til álitna að flytja hann á almenna deild eða annað. Mælt er með því að Meðferðaráætlun fyrir deyandi sjúklinga sé fylgt við lok lífs. ([linkur](#))

Forsendur ákvarðanatöku

Virða skal mannhelgi sjúklings og rétt hans til upplýsinga um heilsufar sitt og meðferð og rétt hans til að þiggja eða hafna meðferð.

Læknir ber ábyrgð á sjúkdómsgreiningu og meðferð sjúklings sinna. Ákvarðanir um meðferð ber honum að ræða við sjúkling og/eða aðstandendur hans eins og tilskilið er samkvæmt lögum um réttindi sjúklinga nr. 74 frá 1997 nema sjúklingur óski annars.

Ákvarðanir um fulla meðferð að endurlífgun (FME) með eða án annarra takmarkana eða lífslokameðferð (LLM) skulu læknar taka að höfðu samráði við aðra meðferðaraðila. Þær skulu ætíð vera vel rökstuddar á faglegum grunni og tryggilega skráðar í sjúkraskrá sjúklings.

Ákvörðun um endurlífgun byggir á læknisfræðilegu mati og þarf að taka mið af eftirfarandi þáttum:

- Er ákvörðun um endurlífgun í samræmi við vilja sjúklings?
- Þjónar endurlífgun hagsmunum sjúklings?
- Er líklegt að lífsgæði sjúklings verði mjög skert eftir endurlífgun?

Sjálfsgætt er að leita álits annars læknis ef sjúklingur ekki sáttur við mat læknisins. Óski sjúklingur eftir því að vera ekki endurlífgaður ber að virða það.

Við erfiðar siðfræðilegar ákvarðanir má leita álits siðfræðinefndar stofnunar og þangað skal vísa ágreiningi. Komi upp ágreiningur sem ekki leysist innan stofnunar skal leita úrskurðar landlæknis.

Ferill ákvarðanatöku

Tillaga um fulla meðferð að endurlífgun (FME) með eða án annarra takmarkana eða lífslokameðferð (LLM) getur komið frá meðferðaraðila, sjúklingi sjálfum eða aðstandendum, en það er læknir sjúklings sem ber ábyrgð á ákvörðun um meðferðina.

Það ætti að tilheyra góðum starfsháttum lækna að meðferðarlæknir, sem þekkir sjúkling ræði í tíma við hann um meðferðarmarkmið til að hægt sé að skrá viðeigandi meðferðarstig í sjúkraskrá. Þannig má forðast að taka þurfi ákvarðanir við bráðaáðstæður og að sjúklingur fái óviðeigandi meðferð.

Áður en ákvörðun er tekin skal læknir ræða formlega við aðra meðferðaraðila, sjúkling og aðstandendur eins og við á og kostur er. Sé sjúklingur ekki fær um þátttöku í slíku samtali skal leita til nánasta vandamanns varðandi upplýsingar um óskir hans. Hafir sjúklingur skráð óskir sínar og/eða tilnefnt talsmann skal leita til hans. Ætíð skal tryggt að ábyrgð á tillögum um meðferð sé ekki varpað til aðila samráðsins. Það er læknir sjúklings sem endanlega tekur ákvörðun um meðferð að vandlega athuguðu máli.

Ákvörðun læknis um meðferðarstig skal vera faglega og siðferðilega réttlætunleg, vel rökstudd og þjóna hagsmunum sjúklings.

Skráning

Læknir skráir ákvörðun um meðferðarstig með viðeigandi rökstuðningi í sjúkraskrá sjúklings samkvæmt reglum viðkomandi stofnunar (t.d. í Snjóhornið á Landspítala).

Fyrirmæli um meðferðarstig skulu fylgja sjúklingi til að tryggja að markmiðum meðferðar sé fylgt.

Fyrirmæli um meðferðarstig skulu endurskoðuð á sama hátt og öll önnur fyrirmæli um meðferð, þannig að þeim verði breytt ef aðstæður sjúklings breytast svo að máli skiptir.

2.4 Fjölskyldufundir

Fjölskyldufundir eru eðlilegur hluti af meðferð sjúklings. Þeir eiga að vera í boði reglulega, sérstaklega þegar aðstæður breytast, við innskrift og útskrift og þegar sjúklingur eða fjölskylda óskar eftir fundi. Tilgangur fjölskyldufundar getur verið margvislegur en hann gefur færi á að kynnast betur þörfum sjúklings og aðstandenda, ræða greiningu, ástand, gang sjúkdóms, meðferð, markmið og meðferðaáætlun. Fundirnir geta bætt þekkingu allra hlutaðeigandi, dregið úr óvissu, kvíða og vanlíðan og stuðlað að trausti sem auðveldar áframhaldandi samskipti.

Sá sem stýrir fundinum skal vera fær í meðferðarlegum samskiptum og meðferðarteymið ákveður hver stjórnar fundi hverju sinni.

Meðfylgjandi leiðbeiningar lýsa mikilvægum atriðum varðandi undirbúning og framkvæmd fjölskyldufunda.

Leiðbeiningar um framkvæmd fjölskyldufunda

1. Undirbúningur fjölskyldufundar

- Sjúklingur er upplýstur um tilgang og eðli fjölskyldafunda sem hluta af hefðbundnum starfsháttum. Sjúklingur tilnefnir einn aðila sem sinn talsmann / málsvara í aðstæðum sem hann getur ekki tjáð sig og / eða 1-2 aðstandendur sem geta verið tenglar við fagfólk og tekið þátt í umræðum um stöðu mála. Upplýsingarnar eru skráðar í sjúkraskrá
- Gert er fjölskyldutrú til þess að sjá hverjir eru í fjölskyldunni og lykiltengsl innan hennar
- Leitað er eftir leyfi sjúklings til að halda fjölskyldufund og kannað hvort hann hafi einhver sérstök mál / spurningar sem hann vill ræða á fundinum. Stundum er viðeigandi að halda fjölskyldufundi án sjúklings en að fengnu samþykki hans. Þá þarf að upplýsa hann um efni fundarins að honum loknum. Ef að sjúklingur getur ekki sjálfur tekið upplýsta ákvörðun er rætt við nánasta aðstandanda eða tilnefndan talsmann
- Ákveðið er hvaða fagaðili sér um fundinn. Það er á hans ábyrgð að tímasetja fundinn og bjóða til hans
- Haft er samband við aðstandendur, greint frá tilgangi fundar og tímasetning ákveðin. Aðstandendur eru hvattir til að undirbúa sig og koma með spurningar á fundinn. Taki sjúklingur sjálfur þátt í fundinum, eru fengnar upplýsingar hjá honum um það sem hann vill ræða
- Ákveðið er hvaða starfsmenn eiga að vera á fundinum. Það fer eftir þörfum sjúklings og aðstandenda. Mikilvægt að ekki séu of margir starfsmenn. Hafa skal löggildan túlk ef þörf er á
- Staðsetning, tími og lengd fundar (hámark 60 mín) er skýr. Tryggja þægilegt umhverfi. Forðast truflanir (síma). Hafa vasaklúta og vatn við hendina. Huga að sætaröðun þannig að fundarstjóri hafi augnsamband við sjúkling og sjái alla aðstandendur og þeir hann.

2. Framkvæmd fjölskyldufundar

- Í byrjun heilsar sá sem stýrir fundi og býður alla velkomna, kynnir sig og sitt hlutverk og biður annað fagfólk að gera slíkt hið sama. Hann leggur línurnar fyrir fundinn með því að hvetja til samræðna, láta vita hversu langur tími er ætlaður í fundinn og biðja um að slökkt sé á símunum til að forðast truflanir
- Sá sem stýrir fundi ræðir tilgang hans og kannar skilning sjúklings og fjölskyldu. Dæmi: *Tilgangurinn með þessum fundi í dag er ræða útskriftina, versnandi sjúkdómsástand eða breyttar áherslur í meðferð. Hvað finnst ykkur mikilvægast að ræða? Hvernig getum við hjálpað ykkur núna? Er eitthvað annað sem þið viljið ræða?*
- Kanna hvað sjúklingur og aðstandendur vita nú þegar t.d. með eftirfarandi spurningum: *Hver er skilningur ykkar á sjúkdómsástandinu? Hvað hefur ykkur verið sagt? Hvað vitið þið um líknarmeðferð? Veita viðeigandi upplýsingar um ástand sjúklings, horfur og meðferðarmöguleika. Spyrjið hvern og einn hvort þeir hafi spurningar um þetta efni. Ef sjúklingur getur ekki tjáð sig (ruglaður, deyjandi), spyrjið aðstandendur hvað þeir telji að ástvinur þeirra myndi segja, gera eða velja ef hann gæti það og hvað þeir teldu að honum þætti best að gera.*
- Tala um það sem tengist tilgangi fundarins. Kanna reglulega í samtalinu hvort fundarmenn skilji það sem sagt er, t.d. *Skil ég það rétt að.....? Fylgið þið mér? Fenguð þið það sem þið vilduð út úr fundinum? Er eitthvað sem við höfum ekki talað um sem þið viljið ræða?* Bjóða viðeigandi skriflegt efni
- Ræða möguleg úrræði. Ef viðeigandi bjóða annan fund
- Ljúka samtalinu. Taka saman meginefnið, það sem menn eru sammála eða ósammála um, ákvarðanir og áætlanir. Kanna skilning (eru allir með næstu skref á hreinu?). Draga fram jákvæða þætti og styrkleika fjölskyldunnar. Bjóða upp á lokaspurningu eða skilaboð (er eitthvað sem þið viljið spyrja eða segja?). Nefna þann aðstandanda sem verður tengiliður í áframhaldandi samskiptum. Þakka öllum fyrir komuna.

3. Skráning og eftirfylgd fjölskyldufundar

- a) Skrá í sjúkraskrá hverjir voru á fundinum, hvaða ákvarðanir voru teknar, hver áætlunin er og kynna fyrir starfsfólki sem var ekki á fundinum
- b) Hafa samband við aðstandanda innan nokkurra daga eftir fundinn til að kanna hvort og hversu gagnlegur fundurinn var.

Heimildir

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302

Bernacki, R. E., Block, S. D., for the American College of Physicians High Value Care Task, F. (2014). Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), 1994-2003. doi: 10.1001/jamainternmed.2014.5271

Clayton, J.M., Hancock, K.M., Butow, P.N., Tattersall, M.H.N. & Currow, D.C. (2008). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stage of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA*, 12 (186).

Dunlay, S.M., & Strand, J.J. (2016). How to discuss goals of care with patients. *Trends in Cardiovascular Medicine*, 26(1), 36-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.tcm.2015.03.018>

Fridriksdóttir, N., Sigurdardóttir, V., & Gunnarsdóttir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20(4), 425-432. doi: 10.1191/0269216306pm1148oa

Houben CH, Spruit MA, Wouters EF, Janssen DJ. (2014). A randomised controlled trial on the efficacy of advance care planning on the quality of end-of-life care and communication in patients with COPD: the research protocol. *BMJ Open*, 4(1), e004465. doi: 10.1136/bmjopen-2013-004465
PMID: 24384905

Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care* 7, 1-12. doi: 10.1186/1472-684X-7-12

Hudson, P.L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., Street, A., O'Connor, M., Kristjanson, L.J., Ashby, M., & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20, 703-710. doi:10.1177/0269216306071814

Lög um réttindi sjúklunga nr. 74/1997. <http://www.althingi.is/lagas/146a/1997074.html>

Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*, 356. doi: 10.1136/bmj.j878

National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative (2003). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Centre: Camperdown, NSW.

Nieder, C., Tollåli, T., Haukland, E., Reigstad, A., Flatøy, L. R., & Engljähringer, K. (2016). Impact of early palliative interventions on the outcomes of care for patients with non-small cell lung cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(10), 4385-4391. doi: 10.1007/s00520-016-3278-z

Scott, I.A., Mitchell, G.K., Reymond, E.J., & Daly, M.P. (2013). Difficult but necessary conversations—the case for advance care planning. *MJA*, 199(10), 662–6. doi: 10.5694/mja13.10158

3. Einkenni: mat og meðferð

Lykilatriði

- Einkenni eru algeng og hafa áhrif á líðan og lífsgæði sjúklinga
- Greinið, metið og skráið einkenni og notið viðeigandi matstæki
- Sjáið fyrir versnun á einkennum og breytið meðferð í samræmi við það
- Metið árangur af meðferð
- Meðferð einkenna byggist á þverfaglegri nálgun

Einkenni eru frávik frá eðlilegri virkni, skynjun eða útliti. Þau er huglæg og margþátta í eðli sínu. Orsakir einkenna má rekja til sjúkdóms, aukaverkana meðferðar eða lyfja þegar vandamál koma fram til viðbótar við þau áhrif sem sóst er eftir. Einkenni geta haft margvísleg sálfélagsleg áhrif, áhrif á virkni og lífsgæði sjúklinga. Þess vegna er mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk þekki algeng einkenni þeirra sjúklingahópa sem þeir sinna, meti þau sérstaklega og hafi þekkingu á meðferð þeirra. Þeir þurfa einnig að hafa þekkingu á verkun og aukaverkunum þeirrar meðferðar sem gefin er, bæði sjúkdóms- og einkenameðferðar.

3.1 Algeng einkenni hjá sjúklingum með langvinna og versnandi sjúkdóma

Hjartasjúkdómar

Langt gengin hjartabilun er samheiti fyrir marga undirliggjandi sjúkdóma í hjarta- og æðakerfi líkamans og einkennist af starfrænni truflun (mechanical) þessara líkamskerfa og truflun á flóknu kerfi taugaboða (neurohormonal axis). Þrátt fyrir ólíka undirliggjandi sjúkdóma er einkennamyndur þessa sjúklingahóps mjög svipað við vaxandi sjúkdóm.

Algeng einkenni eru mæði, bjúgur á ganglumum, þreyta, hósti og þyngslí fyrir brjósti, munnþurrkur, skert líkamleg færni, verkir, svefntruflanir, kvíði og þunglyndi.

Upplýsa þarf sjúklinga sem fá bjargráð (hjartastuðtæki) um að það geti komið til þess við lífslok, að slökkt verði á virkni hans til að forðast óþægileg rafstuð. Bjargráður er aftengdur með sérstökum segli.

Langvinn lungnateppa (LLT)

Margvíslegir sjúkdómar í lungum leiða til lungnateppu. Sjúkdómsgangur er langvinnur og á lokastigum hans er sjúklingur orðinn öndunarbilaður og súrefnisháður. Þó að almennt ástand versni hægt fjölgar bráðauppákomum með mikilli mæði, lungnasýkingum og minnkandi færni þegar líður á sjúkdómsferlið. Auk mikillar mæði við minnstu áreynslu dregur verulega úr líkamlegri færni og getu til sjálfbjargar.

Algeng einkenni og vandamál hjá þessum hópi eru stoðkerfisverkir, lystarleysi og erfiðleikar við næringu, slímmyndun, kvíði og þunglyndi, svefntruflanir og félagsleg einangrun.

Heilabilun

Minnissjúkdómar eru þeir sjúkdómar nefndir sem valda heilabilun (dementia), en þeirra algengastur er Alzheimer sjúkdómurinn. Heilabilun er afleiðing þessara, oftast ágengu, sjúkdóma er valda skerðingu á hugsun, vitrænni getu, minni og verkþæfni. Birtingarmyndir heilabilunar eru breytilegar, en algengt er að minni skerðist og einnig getan til að sinna daglegum athöfnum. Á síðari stigum sjúkdómsins skerðist einnig getan til að tjá sig og þar með talið til að láta í ljós verki.

Lokastig heilabilunar getur borið með sér verki, minnkandi næringarinntekt, ásvelgingslungnabólgu og kvíða eða angist. Geta sjúklinga með heilabilun til tjáskipta og mats á eigin líðan er skert, þess vegna hafa verið þróuð matstæki til að meta líðan þeirra. Matstækið í íslenskri þýðingu, PAINAD – IS, ([fylgiskjal 2](#)) er viðurkennt til mats á verkjum hjá einstaklingum með heilabilun sem eiga í erfiðleikum með að tjá sig. Í því er lagt mat á radd- og andlitstjáningu og skráðar breytingar á líkamstjáningu, hegðun og lífsmörkum sjúklings.

Taugasjúkdómar

Hreyfitaugahrönnun (MND) veldur vaxandi lömun á þverrákóttum vöðvum líkamans með lömunum bæði í útlimum (handleggjum, fótleggjum) og umtalsverðri vöðvarýrnnun en hluti sjúklingahópsins fær þó fyrst og fremst mænukylfueinkenni (bulbar).

Einkenni hjá MND sjúklingum geta verið margvísleg, m.a. vaxandi kyngingarerfiðleikar, erfiðleikar við tjáningu og öndunarbilun. Hætta á ásvelgi og þar með lungnabólgu fylgir versnandi ástandi. Stoðkerfisverkir, hægðatregða, óróleiki, angist samfara slímsófnun í öndunarvegum og öndunarerfiðleikum eru algeng einkenni á lokastigum sjúkdómsins.

Aðrir taugasjúkdómar eins og MS og Parkinson hafa einnig aukna og sérþæka birtingamynd einkenna á lokastigum sjúkdómsins og oft er þörf fyrir sérhæfða einkenameðferð hjá ýmsum hópum sjúklinga með taugasjúkdóma sérstaklega á síðari stigum veikindanna.

Heilaáfall

Heilaáfall er afleiðing af blæðingu eða blóðþurrð í heilavef og hefur í för með sér margvíslega skerðingu allt eftir stærð og staðsetningu skaðans. Það veldur í mismunandi mæli skertri meðvitund og þá oft skertri getu til samskipta við umhverfið. Merki um verki hjá sjúklingum sem hafa skerta getu til tjáskipta eða minnkaða meðvitund er oft einungis hægt að merkja af aukinni örvun sympatískra boða, s.s. hækkun á blóðþrýstingi, tíðari öndun, auknu tárflæði eða viðum sjáöldrum. Hrygla kemur oft snemma hjá þeim sem hafa kyngingarerfiðleika.

Krabbamein

Þó að krabbameinssjúkdómar séu margir og hafi ólíka birtingamynd í upphafi verður einkennamynstur þeirra líkara með versnandi sjúkdómi.

Einkenni geta verið mismuandi eftir staðsetningu meinsins og eðli meðferðar en algeng einkenni hjá sjúklingum í krabbameinsmeðferð eru þreyta, svefntruflanir, verkir, munnþurrkur, lystarleysi, skert minni, ógleði, einkenni vegna útlægs taugaskaða, ýmis húðeinkenni, kvíði, depurð og almenn vanlíðan.

Sjúklingarnir halda oft lengi líkamlegri og andlegri getu, en hrakar tiltölulega hratt á lokastigum sjúkdómsins. Það er því oft auðveldara að meta horfur þeirra en annarra sjúklinga með langvinnra sjúkdóma. Sjúklingar með lokastigs krabbameinssjúkdóm finna fyrir hratt þverrandi líkamlegri og andlegri getu og færni, vaxandi magnleysi með þyngdartapi, lystarleysi og margvíslegum erfiðum einkennum eins og verkjum, andnað, kvíða og þunglyndi, hægðatregðu, niðurgangi, ógleði og uppköstum og óráði. Krabbameinssjúklingar hafa að jafnaði meiri, útbreiddari og flóknari verki og þurfa hærri skammta ópíóíða og flóknari verkjalyfjameðferð en aðrir sjúkdómahópar.

3.2 Mat á einkennum

Lykilatriði

- Metið einkenni reglulega og með markvissum hætti
- Metið sérstaklega einkenni sem eru algeng hjá viðkomandi sjúklingahópi
- Notið viðurkennd matstæki t.d. Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r)
- Leitið samstarfs við sjúklinginn og fjölskyldu og upplýsið um mikilvægi og tilgang matsins
- Takið einkennasögu, leitið orsaka og hafið í huga aðrar orsakir en grunnjúkdóminn
- Skráið niðurstöðu matsins í rafræna sjúkraskrá sjúklings

Rannsóknir gefa til kynna að algengt sé að mörg einkenni sjúklinga séu vanmetin og að sjúklingar hafi sjaldan frumkvæði að því að tjá sig um líðan sína og einkenni. Kerfisbundið einkennamat gefur upplýsingar um fleiri einkenni en þau sem sjúklingur segir frá að fyrra bragði og stuðlar að því að hægt sé að veita árangursríka einkenameðferð. Ómeðhöndlaðir verkir eða önnur einkenni hamla getu einstaklingsins til sjálfsumönnunar, hafa áhrif á viðbrögð við veikindunum, meðferðarheldni og draga úr lífsgæðum.

Einkenni eru huglæg og því er mikilvægt að biðja sjúklinginn sjálfan að lýsa því sem hann finnur fyrir.

Með því að leggja fyrir sjúkling viðurkennd einkennamatstæki eins og Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r) ([fylgiskjal 1](#)) má fá ítarlegri upplýsingar um þau einkenni sem hann er með. Þegar sjúklingar geta ekki tjáð sig, er mælt að aðstandendur eða hebrigðisstarfsfólk leggi mat á einkennin á sama hátt. Mat á hlutlægum verkjum getur einnig gefið mikilvægar upplýsingar um einkennin sem sjúklingur finnur fyrir. Hlutlæg fyrirbæri sem hægt er að sjá og auðvelt að mæla eru t.d. hiti, blóðþrýstingur og bjúgur.

Við heildarmat á einkennum er nauðsynlegt að afla einkennasögu og gera líkamsskoðun. Skoða þarf hegðun, orsakir og áhrif viðkomandi einkennis. Í töflu 6 er lýst þeim þáttum sem mælt er með að meta þegar einkennasaga er tekin.

Tafla 6. Einkennasaga og skoðun

Eiginleiki	Hvernig lýsir <i>einkennið sér</i> ? Eru önnur einkenni samfara því?
Staðsetning / leiðni	Hvar er <i>verkurinn</i> , hvert leiðir hann?
Styrkleiki	Hver er styrkur <i>einkennisins</i> ? Hvaða tala á kvarðanum 0-10 lýsir því best, 0 = einkenni ekki til staðar -10 = versta mögulega einkenni. Þegar best er? Þegar verst er? Að meðaltali?
Tími	Hvenær byrjaði <i>einkennið</i> ? Hversu lengi varir <i>einkennið</i> ? Hversu oft finnurðu fyrir <i>einkenninu</i> ? Er <i>einkennið</i> breytilegt eftir tíma dags og virkni?
Hvað gerir einkennið betra og verra- vekur /linar?	Hvað setur <i>einkennið</i> í gang, hvað dregur úr og hvað eykur <i>einkennið</i> ?
Skilningur og áhrif einkennis á daglegt líf	Hvað telur þú að valdi <i>einkenninu</i> ? Hversu miklar áhyggjur hefur þú af einkenninu? (á kvarðanum 0-10) Hvaða áhrif hefur <i>einkennið</i> á þig og fjölskyldu þína? Hvaða áhrif hefur <i>einkennið</i> á virkni, sjálfsmönun, svefn og lundarfar?
Meðferð	Hvaða lyf eða meðferð ertu að fá sem stendur? Hversu vel virka þau? Hefurð þú einhverjar aukaverkanir af þessum lyfjum eða meðferð? Hvaða lyf eða meðferð hefurðu fengið áður?
Markmið og mikilvægi	Hvert er markmið þitt fyrir þetta <i>einkenni</i> ? Hver er ásættanleg líðan fyrir þig, með þetta <i>einkenni</i> (á kvarðanum 0-10)? Er eitthvert atriði varðandi <i>einkennið</i> sem er þér eða fjölskyldu þinni mikilvægt?
Líkamsskoðun	Skoða, hlusta, þreifa Meta þörf fyrir blóðrannsókn, myndgreiningu

Heimildir

Hui, D., & Bruera, E. (2016). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

Landspítali (2015). Klínískar leiðbeiningar um greiningu, forvarnir og meðferð við óráði.

Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. (2013). National Consensus Project: For Quality Palliative Care (3. útgáfa).

National Health Service, Scotland (2016). Scottish Palliative Care Guidelines.

3.3 Einkenni og meðferð þeirra

Einkenni sjúklinga geta verið margvísleg og flókin og meðferð þeirra getur verið vandasöm. Til þess að aðstoða við markvissa meðferð ýmissa algengra einkenna er vísað til skoskra leiðbeininga sem hafa verið þýddar og staðfærðar um [meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#).

Heimildir

Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M., Kühnbach, R., Haberland, B., & Higginson, I. J. (2010). Understanding Breathlessness: Cross-Sectional Comparison of Symptom Burden and Palliative Care Needs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1109-1118. doi: 10.1089/jpm.2010.0068

European Association for Palliative Care (EAPC) (2014). White Paper on Dementia. http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Dementia/DementiaWP_PM2014%2C28%283%29.pdf

Gretarsdóttir, H., Fridriksdóttir, N., & Gunnarsdóttir, S. (2016). Psychometric Properties of the Icelandic Version of the Revised Edmonton Symptom Assessment Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 133-137. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.08.007>

Helgi Egilsson, Elfa Þöll Grétarsdóttir og Ingibjörg Hjaltadóttir. (2014). Verkir hjá einstaklingum með langt gengna heilabilun: Umfjöllun og rannsókn. <http://skemman.is/handle/1946/18657>

Hui, D., & Bruera, E. (2016). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Supportive Care in Cancer*, 21(7), 1955-1962. doi: 10.1007/s00520-013-1747-1

O'Neill, L. & Morrison, R. (2016). UpToDate: Palliative care: Issues specific to geriatric patients <http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-issues-specific-to-geriatric-patients>

Provinciali, L., Carlini, G., Tarquini, D., Defanti, C. A., Veronese, S., & Pucci, E. (2016). Need for palliative care for neurological diseases. *Neurological Sciences*, 37(10), 1581-1587. doi: 10.1007/s10072-016-2614-x

Reilly, C. M., Bruner, D. W., Mitchell, S. A., Minasian, L. M., Basch, E., Dueck, A. C & et. al. (2013). A Literature Synthesis of Symptom Prevalence and Severity in Persons Receiving Active Cancer Treatment. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(6), 1525-1550. doi: 10.1007/s00520-012-1688-0

Sóldís Helga Sigurgeirsdóttir, Særún Andrésdóttir og Elfa Þöll Grétarsdóttir. (2015). Verkir og verkjamat hjá einstaklingum með heilabilun á hjúkrunarheimilum: Prófun á mælitækinu PAINAD. <http://skemman.is/handle/1946/21569>

3.4 Verkir

Verkir er skilgreindur sem óþægileg skynjun og/eða tilfinningaleg upplifun sem tengist vefjaskemmd eða er lýst sem vefjaskemmd ([International Association for Study of Pain](#)). Verkir hefur því alltaf bæði skynjunar- (sensoric) og tilfinningalegan þátt.

Verkir eru eitt algengasta einkenni sem sjúklingar með krabbamein finna fyrir en þeir eru líka algengir hjá öðrum sjúklingahópum með langvinna sjúkdóma, s.s. lungnateppu, hjarta- og æðasjúkdóma, alnæmi, taugasjúkdóma, helftarlömun og ellihrórnun. Tíðni verkja eykst hjá deyjandi sjúklingum, bæði hjá sjúklingum með útbreiddan krabbameinsjúkdóm (55-95%), langt gengna hjartasjúkdóma og lungnateppu (77%) og heilabilun (52%). Lýst er meiri verkjum hjá sjúklingum með krabbamein en hjá öðrum sjúklingahópum á síðustu þremur dögum lífs.

Áhættuþættir fyrir vanmeðhöndlun verkja eru m.a. börn, aldrafólk, samskiptaörðugleikar, misnotkun vímuefna, taugaverkir, minnihlutahópar, kvenkyn og menningarbundnir þættir.

Almennt eru verkir flokkaðir í bráðaverki, langvinna verki og krabbameinsverki. Krabbameinsverkir geta verið bráðir, langvinnir og svokallaðir gegnumbrotsverkir. Gegnumbrotsverkir eru verkir sem brjótast í gegn hjá sjúklingi sem annars er vel verkjastilltur á langvirkum óþjófum. Verkir samfara krabbameinsjúkdómi hafa auk þess tilvistarlega þýðingu fyrir einstaklinginn.

Stundum eru verkir flokkaðir eftir orsök í verki frá mjúkvef, beinum og innri líffærum (nociceptive) og taugaverki (neuropathic).

Meðferð við verkjum er oftast fjölþætt og felst í ítarlegri fræðslu til sjúklinga og aðstandanda um verki, lyfjatöku, fíkn, líkamlega þolmyndun, aukaverkanir og úrræði, notkun verkjalyfja og annarra lyfja eins og barkstera, og notkun viðbótarmeðferða. Verkjameðferð getur einnig falist í sértækum inngrípum, skurðaðgerðum og geislameðferð.

Leiðbeiningar á íslensku um mat og meðferð verkja

- [Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)
- [Klínískar leiðbeiningar um krabbameinsverki](#)
- Leiðbeiningar um mat verkja hjá einstaklingum sem ekki geta tjáð sig

Heimildir

Broglio, K & Portenoy, RK. (2015). Pain assessment and management in the last weeks of life. <http://www.uptodate.com/contents/pain-assessment-and-management-in-the-last-weeks-of-life>

Caraceni, A., Hanks, G., Kaasa, S., Bennett, M. I., Brunelli, C., Cherny, N. et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet Oncology*, 13(2), e58-e68. doi: 10.1016/S1470-2045(12)70040-2

Drageset, J., Corbett, A., Selbaek, G., & Husebo, B. S. (2014). Cancer-Related Pain and Symptoms Among Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 699-710.e691. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.238>

Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M. P. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>

Kotlinska-Lemieszek, A., Klepstad, P., & Haugen, D. F. (2015). Clinically significant drug–drug interactions involving opioid analgesics used for pain treatment in patients with cancer: a systematic review. *Drug Design, Development and Therapy*, 9, 5255-5267. doi: 10.2147/DDDT.S86983

Mitra, R., & Jones, S. (2011). Adjuvant Analgesics in Cancer Pain: A Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(1), 70-79. doi: 10.1177/1049909111413256

Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>

Steindal, S. A., Bredal, I. S., Sørbye, L. W., & Lerdal, A. (2011). Pain control at the end of life: a comparative study of hospitalized cancer and noncancer patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 771-779. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00892.x

3.5 Ábendingar fyrir notkun barkstera í meðferð einkenna

Notkun barkstera er algeng í líknarmeðferð og þá eru ábendingar oft aðrar en almennt gerist. Algengast er að nota prednisólón (Prednisolon, Decortin) 5-30mg/sólarhring gefið í einum eða tveimur skömmtum fyrri hluta dags. Dexametasón (Dexametason Abcur, Betapred) 4-8(16)mg/sólarhring er einnig notað og oft hentugra þar sem það er langvirkara og sterkara per mg en prednisólón. Þannig nægir að gefa lyfið einu sinni að morgni og töflur verða færri. Ráðlagt er að byrja með hærri skammta og lækka síðan niður í viðhaldsskammt. Þar sem barkstera truflla svefn er mikilvægt að gefa þá fyrri hluta dags og gefa alltaf próteinpumpuhemla (PPI) samhliða.

Hefðbundnar ábendingar fyrir notkun barkstera eru að draga úr eða minnka bólgusvörun eða ofnæmisviðbrögð, heilabjúg, ógleði og uppköst samfara krabbameinslyfjagjöf.

Ábendingar í líknarmeðferð

Verkjameðferð:

- Verkir vegna æxlisvaxtar í lokuðu rými, t. d. heilabjúgur, verkir frá beinum
- Verkir vegna innvaxtar illkynja æxlis í taug eða þrýstingur illkynja æxlis á taug
- Verkir vegna þrýstings á mænu
- Þrenging að innri líffærum; berkju, þvagleiðara, meltingarfærum
- Verkir frá stækkandi lifur (hýðisþan)

Almenn hressandi áhrif:

- Bæta matarlyst
- Auka velliðan
- Minnka þreytu

Aðrar ábendingar tengdar krabbameini:

- Andnauð
 - þrenging að barka (stridor)
 - vessabólga í lungum (lymphangitis carcinomatosa)
 - geislalungnabólga
- Þrenging að megin bláæð (superior vena cava syndrome)
- Þrenging að mænu (spinal cord compression)
- Útferð frá æxli í endaparmi (stera má gefa um munn (PO) eða um endaparm (PR) (Entocort tafla fyrir endaparmsdreifu 2mg)
- Hiti af völdum krabbameins (paraneoplastic syndrome)
- Ógleði og uppköst sem svara ekki hefðbundinni meðferð velgjuvarnarlyfja
- Blóðkalsíumhækkun samhliða gjöf kalsítóníns (Miacalcic) eða hækkun að völdum steranæmra æsla

Heimildir

Palliative Care Formulary, 5. útgáfa (2014). <http://www.palliativedrugs.com>

3.6 Preyta

Þreytu er hægt að skilgreina sem viðvarandi huglæga tilfinningu um magnleysi, orkuleysi eða slappleika sem má rekja til sjúkdóms, meðferðar og aðstæðna sjúklings. Hún er óháð virkni og hefðbundin úrræði eins og svefn og hvíld draga ekki úr henni. Þreyta hefur áhrif á líkamlega virkni, hugsun, líðan og lífsgæði sjúklings í sinni víðustu mynd. Þreyta er eitt algengasta og oft erfiðasta einkennið sem sjúklingar með langvinna sjúkdóma finna fyrir. Tíðni þreytu hjá krabbameinssjúklingum er 48-75%, eykst við versnandi sjúkdóm (85%) og sama gildir um aðra langvinna sjúkdóma.

3.6.1 Mat og greining

Mikilvægt er að meta og viðurkenna þreytu hjá öllum sjúklingum og greina mögulegar orsakir sem geta verið tengdar sjúkdómi, meðferð og aðstæðum sjúklings. Til eru mörg matstæki til að meta þreytu. Í klínískum leiðbeiningum NCCN er mælt með að nota þrjár lykilsurningar við matið:

- Hefur þú fundið fyrir þreytu?
- Hversu mikil var hún á kvarðanum 0-10 síðastliðna viku?
- Hvaða áhrif hefur þreytan á daglegt líf þitt og virkni?

Þreytan er flokkuð í þrennt eftir styrk og fer meðferð eftir styrkleika hennar:

- 0-3 telst engin eða væg/lítill þreyta
- 4-6 telst miðlungs mikil þreyta
- 7-10 telst mjög mikil/alvarleg þreyta

3.6.2 Meðferð

- Meðferð fer eftir styrk þreytunnar, orsökum og aðstæðum. Við vægri þreytu er oft nóg að viðurkenna og ræða þreytuna, fræða um gildi hreyfingar og leiðir til að spara og auka orku. Við meiri þreytu þarf að fara ítarlega í sögu sjúklings og meta undirliggjandi orsakir. Mögulegar orsakir geta verið svefntruflanir, vannæring, kvíði, depurð, blóðleysi, syking, verkir, vaxandi sjúkdómur og sjúkdómsmeðferð
- Metið hvort rétt sé að meðhöndla undirliggjandi orsakir þreytu, s.s. blóðleysi og súrefnisskort, önnur einkenni, vöskvaskort og truflanir á blóðsöltum
- Fræðið sjúkling og fjölskyldu hans um orsakir þreytu, leiðbeinið um orkusparandi aðferðir, forgangsörðun í daglegum athöfnum, notkun hjálpartækja og mikilvægi þess að skipuleggja hvíld yfir daginn
- Hreyfing og léttar æfingar við hæfi geta dregið úr þreytu. Ráðgjöf sjúkrapjálfa er mikilvæg til þess að einstaklingshæfa meðferð
- Slökunarmeðferð getur dregið úr þreytu
- Örvandi lyf og/eða barksterar tímabundið geta dregið úr þreytu:
 - metylfenídat (Ritalin/Ritalin Uno, Medikinet, Concerta), 5-30mg daglega að morgni
 - módafíníl (Modiodal) 100-200mg daglega
 - barksterar, byrja með t. Prednisólón 10-15mg x2 kl. 9 og 14 eða t. Dexametasón 2-4mgx1. Lækka síðan steraskammta í lægsta mögulega meðferðarskammt.
- Endurmetið þreytu reglulega til þess að meta upplifun sjúklings og árangur meðferðar

Heimildir

Bruera, E & Yennurajalingam (2016). Palliative care: overview of fatigue, weakness and asthenia. <http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-overview-of-fatigue-weakness-and-asthenia>

National Comprehensive Cancer Network (2016). NCCN clinical practice guidelines in oncology. Cancer-related fatigue. (v1.2016). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf

National Health Service, Scotland (2015). Scottish Palliative Care guidelines. <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/weakness-fatigue.aspx>

3.7 Kvíði og þunglyndi

Lyndisraskanir eru algengar hjá alvarlega veikum sjúklingum og hafa áhrif á lífsgæði þeirra. Tilfinningaleg vanlíðan getur valdið líkamlegum einkennum eins og ógleði, andnað og svefnleysi sem geta síðan valdið auknum kvíða. Ómeðhöndlaðir verkir geta aukið sálræna og andlega vanlíðan.

Kvíði er venjulega skilgreindur sem huglæg tilfinning um hjálparleysi eða ótta, oft samfara tilfinningu um að hafa ekki stjórn á atburðarásinni/ hlutum sérstaklega samfara veikindum og aðstæðum sem ógna lífi. Talið er að um fjórðungur sjúklinga í líknarþjónustu hafi alvarlegan kvíða og hann sé algengari hjá yngri aldurshópum.

Oft er erfitt að greina einkenni kvíða frá þunglyndi enda geta þau einkenni farið saman. Sjúklingar sem eru þunglyndir eru oft sjálfsgagnrýnir á atburði sem hafa áður gerst, geta verið órólegir og ófúsir að breyta hlutum. Greining á þunglyndi er erfið vegna margra líkamlegra einkenni, sem jafnframt geta verið einkenni undirliggjandi sjúkdóms eða eðlilegrar sorgar. Almenn er talið að um 15% sjúklinga í líknarþjónustu glími við alvarlegt þunglyndi.

3.7.1 Mat og greining

Mörg matstæki eru aðgengileg til að meta og greina kvíða og þunglyndi og árangur af meðferð en viðtal er enn aðal greiningaraðferðin í líknarmeðferð. Skimun á kvíða og þunglyndi getur falið í sér spurningar eins og „þekkirðu kvíða/þunglyndi?“ eða nota hluta af ESAS-r (fylgiskjal 1) þar sem spurt er um kvíða og depurð á skalnum 0-10. Sérhæfðari mælitæki í íslenski þýðingu eru t.d. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) og Geriatric Depression Scale (GDS). Greiningarskilmerki ICD 10 eru síðan notuð þegar setja á sjúkdómsgreiningu.

Einkenni kvíða:

- Tilfinningaleg; óþolinmæði, tilfinning um yfirvofandi hættu
- Vitræn; kvíði, ótti, þráhyggja, óöryggi, óvissa eða áhyggjur
- Atferlisbreytingar; forðast ákveðna hluti, áráttu hegðun, einbeitingarskortur - veður úr einu í annað
- Líkamleg; sviti, niðurgangur, velgja, svimi, hraður hjartsláttur, oföndun, svefntruflanir
- Dauðaangist; áhyggjur af því hvernig dauðann ber að og hvað gerist þangað til
- Áhyggjur vegna andlegra, trúarlegra og tivistarlegra þátta.

Kvíðnir sjúklingar eru oft utangátta, ruglaðir og eiga erfitt með að einbeita sér og meðtaka upplýsingar. Ótti við óviðráðanleg einkenni og að missa stjórn getur leitt til óska um að flýta dauða.

Einkenni þunglyndis

- Líkamleg einkenni sem almennt eru tengd þunglyndi geta einnig verið afleiðing sjúkdóms og sjúkdómsmeðferðar eins og lystarleysi, svefnleysi og þreyta, orkuleysi, hæg hugsun og minnkuð kynhvöt
- Tilfinningaleg einkenni geta verið óróleiki, sjálfsgagnrýni, hræðsla við breytingar og geta ekki glaðst. Einkenni eins og *sinnuleysi*, *vansæld*, *að upplífa sig einskis virði* og *vonleysi* eru áberandi

Áhættuþættir þunglyndis eru fyrri saga um þunglyndi eða þunglyndi í fjölskyldu, aðrir álagsþættir í umhverfi sjúklings, endurtekinn missir, litill félagslegur stuðningur, fíknisaga, krabbamein í munni og koki, brisi og lungum.

Mikilvægt er að greina sorg frá þunglyndi. Sálræn einkenni eins og sinnuleysi, vansæld, að upplífa sig einskis virði og áberandi vonleysi geta bent til þunglyndis. Sorg er eðlilegt viðbragð við missi s.s. heilsu, líkamsímyndar, sjálfstæðis og greiningu á alvarlegum sjúkdómi. Þegar sorgin verður þrálát ætti að íhuga greiningu þunglyndis.

3.7.2 Meðferð

Viðvarandi kvíði þarfnast meðferðar sem fyrst. Mikilvægt er að veita sjúklingi upplýsingar um muninn á kvíða, þunglyndi og eðlilegum tilfinningum. Spyrja ætti um sjálfsvígshugsanir en engar sannanir eru fyrir því að spurningin auki hættuna á sjálfsvígi.

- Við vægum einkennum nægir oft að veita sálrænan, andlega og trúarlegan stuðning og efla einkenameðferð
- Hugræn atferlismeðferð og slökunarmeðferð geta einnig gagnast í sumum tilfellum, sérstaklega fyrr í sjúkdómsferlinu
- Samþætting lyfja- og viðtalsmeðferðar og fræðslu til sjúklings og fjölskyldu eru talin besta meðferðin við kvíða og þunglyndi í líknarmeðferð.

Lyf við kvíða

- *Bensódíasepínlyf* eru gagnleg við kvíða. Notið fasta reglubundna skammta við viðvarandi kvíða. Notið lyf sem innihalda oxazepam (Sobril) og lórazepam (Temesta) þar sem þau hafa ekki virk niðurbrotsefni. Alprazolam (Alprazolam (Krka))/Tafil (Retard)) hefur fleiri milliverkanir við önnur lyf en forðalyfjaformið er ákjósanlegur kostur í langvinnum kvíða
- Langvinnur kvíði svarar oft meðferð með *sértækum serótónín endurupptökuhemlum (SSRI)* eða *serótónín-norepinefrín endurupptökuhemlum (SNRI)*. Áhrif þeirra á kvíða koma fyrr í ljós en á þunglyndi.

Lyf við þunglyndi

- *SSRI/SNRI* lyf eru fyrsti valkostur, líka hjá eldri og hrumari sjúklingum. *Mirtazapín* (Miron) er einnig valkostur og bætir auk þess svefn og matarlyst
- Huga þarf að hugsanlegri milliverkun við serótónvirk efni: serótónín heilkenni (hækkandi hiti, óróleiki, kröftugir reflexar, skjálfti, sviti, við sjáöldur og niðurgangur) getur komið fram þegar sérhæfðir serótónín endurupptökuhemlar (SSRI) eru notaðir ásamt öðrum serótónvirkum efnum
- *Örvandi lyfið* metýlfenídat getur gefið skjóta verkun við þunglyndi, þolist vel og má nota þó lífslíkur séu metnar í dögum eða fáum vikum. Byrjið á metýlfenídati 5mg að morgni og hækkið í 20-40mg gefið kl. 9 og 14 eða notið langvirka lyfjaformið að morgni (Ritalin/Ritalin Uno/Medikinet/Concerta). Þegar metýlfenídat gagnast sjúklingum með lengri horfur ætti að hefja meðferð með SSRI-lyfjum
- Hafið *lágan þröskuld fyrir því að hefja meðferð við þunglyndi þar sem* lyfjameðferð þolist yfirleitt vel. Klínísk reynsla af notkun þessara lyfja í líknarmeðferð er góð en fáar rannsóknir eru til á árangri meðferðar við lok lífs.

Heimildir

Irwin SA, Hirst JA (2016). Assessment and management of depression in palliative care. <http://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-depression-in-palliative-care>

Irwin SA, Hirst JA (2016). Overview of anxiety in palliative care. <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-anxiety-in-palliative-care>

Rayner L, Price A, Evans A, Valsraj K, Hotopf M, Higginson IJ (2011). Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine* 25(1) 36–51. doi: 10.1177/0269216310380764

3.8 Lystarleysi og vannæring

Lystarleysi, minnkuð fæðuinntekt og vannæring með eða án þyngdartaps, sérstaklega á vöðvamassa, er yfirleitt einkenni um langt genginn sjúkdóm. Einkennin eru algeng hjá sjúklingum með útbreitt krabbamein, alnæmi, langvinna lungnateppu, lokastigs hjartabilun, taugasjúkdóma, langvinna lífrar- og nýrnasjúkdóma og langvinna öldrunarsjúkdóma. Kröm (cachexia) er viðvarandi þyngdartap (hypercatabolic state) með vöðvarýrnun þar sem bæði hefur orðið tap á fitu og vöðvamassa og leiðir til vaxandi færniskerðingar. Kröm er ástand sem ekki er hægt að snúa við með næringarstuðningi og er merki um skertar lífslíkur.

3.8.1 Mat og greining

- Einfaldast er að spyrja um lystarleysi á kvarðanum 0-10
- Orsakir geta verið margar og lystarleysi er oft afleiðing annarra einkenna s.s. breytingar á bragðskyni, munnþurrks, slímhúðarbólgu, lítills magamáls, ógleði og uppkasta, mæði, hægðatregðu og þreytu. Einnig truflana á hormónabúskap eins og vanstarfsemi á kynkirtlum og skjaldkirtli eða efnaskiptabúskap (t.d. blóðkalsíumhækkun).
- Mat á næringarástandi (inntekt, þyngdarbreyting, BMI og blóðgildi t.d. albúmín, prealbúmín, járn og transferrín) fer eftir aðstæðum og stigi sjúkdóms og huga þarf vel að markmiði þess og tilgangi meðferðar.

3.8.2 Meðferð

- Meðhöndla orsakir og önnur einkenni
 - Sveppasýking í munni leiðir til erfiðleika við næringu; flúkonósól (Fluconazol) 400mg dag 1, síðan 200mg á dag í 10 daga
 - Þunglyndi leiðir til erfiðleika við næringu; mirtazapín (Miron) 7,5 – 30mg að kvöldi, bætir matarlyst
 - Viðvarandi ógleði leiðir til erfiðleika við næringu; t.d. metóklópramíð (Afipran) 1-20mg x3var á dag. Munið að ondansetrón (Zofran) veldur hægðatregðu
 - Hægðatregða leiðir til erfiðleika við næringu; setjið inn föst hægðalyf
 - Andnauð leiðir til erfiðleika við næringu og er algeng hjá sjúklingum með lokastigs lungnateppu, hjartabilun og mikil lungnameinvörp; reynið inj morfín 5mg undir húð (SC) fyrir máltíðir eða setjið sjúkling fast á lága skammta af langvirku morfíni (Contalgin, t.d. 5mg x 2) um munn (PO).
 - Vanstarfsemi á skjaldkirtli getur verið undirliggjandi orsök fyrir lystarleysi, setjið inn viðeigandi upbótarmeðferð
 - Lágt testósteron (hypogonadismus) í blóði getur verið undirliggjandi orsök fyrir lystarleysi hjá körlum, mælið testósteron í blóði og meðhöndlið
 - Vanstarfsemi meltingarfæra (gastroparesis) getur leitt til erfiðleika við næringu, algengt hjá krabbameinssjúklingum og orsakir oftast margvíslegar, t.d. truflun á ósjálfráða taugakerfinu, ópíóíðar og andkólinerg lyf, bólga í görmum eftir geislameðferð, innvöxtur illkynja æxlis og fylgífiskur krabbameins (paraneoplastic syndrome). Meðhöndlið með mörgum litlum máltíðum auk metóklópramín (Afipran) 10-20mg 3svar á dag, erytrómýsín (Ery-Max) eða domperidóni (Motilium) 10-20mg 3svar á dag.
- Umhverfi
 - Sjúklingar með lystarleysi þola oft illa matarlykt, stóra matarskammta og mat sem þeim finnst ólystugur. Það má oft auka næringarinntekt sjúklings með því að skapa ró, aðlaðandi aðstæður, draga úr hömlum og bönnum í mataræði og bjóða minni hitaeningaríkar máltíðir oftar yfir daginn
- Aðstandendur
- Í sumum tilfellum er sjúklingur minna upptekinn en fjölskyldan af minnkaðri næringarinntekt. Mikilvægt er að fræða fjölskyldu um orsakir lystarleysis og megrunar við þessar aðstæður
- Næringarráðgjöf gagnast flestum og næringardrykkir geta minnkað kröfur á sjúklinginn að borða meira
- Lyf sem geta bætt matarlyst og aukið næringarinntekt
 - Barksterar geta tímabundið aukið matarlyst og næringarinntekt. Byrja á t. Prednisólón 10-15mg x2 kl. 09 og 14 eða t. Dexametazón 4-8mg x1 kl. 09. Reynið síðan að lækka meðferðarskammt eða að nota þá fyrst og fremst fyrir sjúklinga með verulega skertar lífslíkur og þá sem bæði hafa gagn af ógleði- og verkjastillandi áhrifum stera. Notið próteinpumpuhemil (PPI) með steragjöf
 - Ólansapín (Olanzapine) 5mg að kvöldi eða megestról (Megace) 160mg x1 að morgni geta aukið matarlyst hjá krabbameinssjúklingum
 - Drónabinól eða cannabínóíð (Marinol) hefur í rannsóknum aukið matarlyst hjá alnæmisjúklingum en ekki sýnt virkni hjá krabbameinssjúklingum. Lyfið er óskráð, sækja þarf um undanþágu og greiðsluþátttöku frá SÍ og kostnaður er margfalt meiri en ef notað er megestról (Megace)

- Hreyfing við hæfi getur aukið matarlyst
- **Næring í æð (IV) eða sondu**
Taka þarf tillit til ástands og mats á lífslíkum sjúklings, menningarlegra og trúarlegra þátta auk vilja sjúklings. Næringargjöf gagnast ekki sjúklingum með kröm (cachexia). Þegar um er að ræða hugsanlega læknanlegt ástand getur næring í æð eða í sondu gagnast sjúklingum sem annars geta ekki næst meðan á meðferð stendur
- **Vökvagjöf í æð (IV)**
Getur gagnast sjúklingum sem eru á mjög háum skömmtum af morfíni til að minnka afleiðingar af upphleðslu niðurbrotsefna lyfsins og þar með aukinnar áhættu á erfiðum aukaverkunum (t.d. vöðvakippir, skynturflanir)
- **Á lokastigi sjúkdóms og þegar sjúklingur er deyjandi**
Þá dregur enn frekar úr hungur- og þorstatilfinningu af eðlilegum líffræðilegum ástæðum. Ekki hefur verið hægt að sýna fram á árangur af vökvagjöf eða næringaruppbót (um munn, í sondu eða í æð) hjá þessum sjúklingum. Vökvagjöf minnkar ekki þorstatilfinningu en góð munnhirða er mikilvæg til þess að draga úr munþurrki.

Heimildir

Bruera E, Dev R (2016). Palliative care: Assessment and management of anorexia and cachexia. <https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-assessment-and-management-of-anorexia-and-cachexia>

Chow R, Bruera E, Chiu L, Chow S, Chiu N, Lam H, et al. (2016). Enteral and parenteral nutrition in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Annals of Palliative Medicine*; 5(1), 30-41. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2016.01.01

Cotogni, P. (2016). Enteral versus parenteral nutrition in cancer patients: evidences and controversies. *Annals of Palliative Medicine*; 5(1), 42-49. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2016.01.05

Landspítali (2011). Klínískar leiðbeiningar um næringu sjúklunga. http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Naering-sjuklinga/klin_leid_naering_sjuklinga_0311.pdf

National Comprehensive Cancer Network (2016). NCCN clinical practice guidelines in oncology. Palliative care. (v1.2016). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/palliative.pdf

UpToDate. Dronabinol – Drug information. <https://www.uptodate.com/contents/dronabinol-drug-information>

Van de Vathorst S (2014). Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*; 28, 247–253. doi: 10.1016/j.bpg.2014.02.005

3.9 Ógleði og uppköst

Ógleði og uppköst eru algeng hjá sjúklingum með krabbamein, alnæmi, lífrar- og nýrnabilun. Ógleði og uppköst fara ekki alltaf saman og oftast er það ógleðin sem veldur sjúklingnum vanlíðan og getur haft umtalsverð áhrif á lífsgæði, sérstaklega á líkamlega virkni og sálræna líðan. Langvarandi ógleði og uppköst leiða af sér lystarleysi, vannæringu, máttleysi, truflun á saltbúskap, þunglyndi, framtaksleysi og minnkaða hreyfigetu. Orsakirnar geta verið vegna sjúkdóms, meðferðar og af sálrænum toga.

Við ógleði hefur líkamlegt eða sálrænt áreiti ert taugaenda og við það losna boðefni sem hafa áhrif á móttaka í ógleðisstjórnstöð í heilastofni. Boðin eru send eftir þremur megin leiðum, frá meltingarvegi (eiturefni/brýstingur), eiturefnum í blóði (lyf, útbreitt krabbamein, sýking, hækkað Ca⁺⁺), sem boð í gegnum CTZ (chemoreceptor trigger zone) og taugaáreiti frá heila (heilaberki og limbíska kerfinu, lykt og bragð).

Taugaboðefni sem hafa áhrif á ógleði og uppköst eru einkum dópamín, histamín, múskarín/kólinvirk, serótónín og substance P. Ógleðilyfin hamla áhrifum boðfanna, t.d. halóperídól (Haldol), metoclópramíð (Afiplan), sem eykur líka magatæmingu/hreyfingu maga og smágirnis, og próclórperazín (Stemetil) eru dópamínhamlandi; prómetazín (Phenergan) er histamín- og dópamínhamlandi; skópólamín (Scopoderm) hefur múskarín/kólinvirk hamlandi áhrif; ondansetrón/granisetron (Zofran/Kytril) hafa serótónínhamlandi áhrif, aprepitantum (Emend) er substance P hemill.

Barksterar eru árangursrík ógleðilyf í sjálfu sér og geta aukið áhrif annarra ógleðilyfja. Mikilvægt er að huga að magaverndandi meðferð við gjöf stera. Þó að serótónín viðtakahemlar hafi góð áhrif gegn bráðri ógleði og uppköstum í krabbameinslyfjagjöf, geislameðferð og eftir skurðaðgerð í kviðarholi ætti að nota þau tímabundið. Óvíst er um árangur lyfjanna í líknarmeðferð. Hægðatregða og höfuðverkur eru algengustu aukaverkanir serótónín viðtakahemla.

3.9.1 Mat, greining og meðferð

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

Heimildir

Fabbro, ED. (2016). Palliative care: Assessment and management of nausea and vomiting.

http://www.uptodate.com/contents/palliative-care-assessment-and-management-of-nausea-and-vomiting?source=search_result&search=nausea+and+vomiting+in+palliative+care&selectedTitle=1~150

Landspítali (2012). Klínískar leiðbeiningar um velgjuvörn og meðferð ógleði og uppkasta vegna krabbameinslyfja og/eða geislameðferðar. http://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Kliniskar-leidbeiningar/Krabbamein/klinleid_krabblyf_geislamedf_velgjuvorn_120312.pdf

3.10 Hægðatregða

Hægðatregða er þegar hægðirnar koma sjaldnar en venjulega, eru harðar og það er erfitt eða veldur óþægindum að koma þeim frá sér. Hægðatregða er algengt (18-90%) og erfitt einkenni hjá alvarlega veikum sjúklingum. Hreyfingarleysi, minnkuð næringarinntekt og lyf, auk sjúkdómsástandsins sjálfis draga úr þarmahreyfingum og frásogi. Nær allir sjúklingar sem taka ópíóíða fá hægðatregðu og allir ópíóíðar valda hægðatregðu. Meðan þol við öðrum aukaverkunum ópíóíða (t.d. ógleði og syfju) er fljótt að myndast, myndast ekkert þol gagnvart hægðatregðu. Mikilvægt er því að hafa í huga að auðveldara er að fyrirbyggja hægðatregðu en að meðhöndla hana. Margir aðrir lyfjaklokkar en ópíóíðar valda hægðatregðu, s.s. kalsíumblokkarar, þríhringlaga geðlyf, ógleðilyf (seratónín viðtakahemlar) og þvagræsilyf óbeint með því að valda þurrki.

3.10.1 Mat, greining og meðferð

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

Heimildir

Chang, VT. (2016). Approach to symptom assessment in palliative care: constipation. <https://www.uptodate.com/contents/approach-to-symptom-assessment-in-palliative-care>

Larkin PJ, Sykes NP, Centeno C, Elleshaw JE, Elsner F, Eugene B, Gootjes JRG, Nabal M, Noguera A, Ripaponti C, Zucco F, Zuurmond, WWA. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22, 796-808. doi: 10.1177/0269216308096908

Prichard, D., og Bharucha, A. (2015). Management of opioid-induced constipation for people in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(6), 272-280. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.6.272

3.11 Niðurgangur

Niðurgangur er skilgreindur sem óeðlilega tíðar (oftar en 2-3svar á dag), þunnar og vatnskenndar hægðir. Orsakir niðurgangs geta verið undirliggjandi sjúkdómur, lyf og sýkingar. Truflun á gall- og brisstarfsemi, stuttgarnaheilkenni (short bowel syndrome) og aðrar starfrænar truflanir eru algengar orsakir. Útiloka þarf sýkingu t.d. af völdum *Clostridium difficile*.

3.11.1 Mat og greining

Við mat á niðurgangi þarf að spyrja um lýsingu á hægðum, tíðni og einkenni sem geta hjálpað við að greina orsök. Skoða þarf m.a. notkun sýklalyfja, magalyfja, hægðalyfja og krabbameinslyfja. Niðurgangur útilokar ekki möguleikann á hægðatregðu þar sem um framhjálaup getur verið að ræða. Ef grunur er um sýkingu þarf að taka sýni í ræktun.

3.11.2 Meðferð

- Markmið meðferðar getur verið að viðhalda vökvafjafnvægi og saltbúskap, viðhalda jafnvægi á næringu, fyrirbyggja alvarlegar aukaverkanir og bæta lífsgæði sjúklings
- Meðferð fer eftir alvarleika og orsök
- Við vanstarfsemi í gallvegum er notað kólestyramín (Questran Loc) 2g x2-3svar á dag
- Við vanstarfsemi á brisi er notað pankreatín (Creon 10.000) 1-2 x 3svar á dag fyrir máltíðir
- Mælt er með að reyna lyf sem þykkja hægðir (t.d. Husk). Hægðastoppandi lyf eins og lóperamíð (Imodium, Loperamid) 1-2 töflur eftir hvern niðurgang má nota við skammtímavanda
- Oktreótíð (Sandostatin) dregur m.a. úr framleiðslu á meltingarefnahvötum, blóðflæði til efri hluta meltingarfæra og þar með meltingarsafa og samdrætti í görnum ásamt því að auka upptöku vatns og salta. Það getur þannig dregið úr niðurgangi og gagnast m.a. vel hjá sjúklingum með krabbalíkisæxli (carcinoid syndrome). Niðurgangur getur fylgt ýmsum starfrænum truflunum í ristli vegna aðgerða eða krabbameins. Oktreótíð (Sandostatin) hefur reynst vel í klínískri vinnu í þessum tilvikum og einfalt að reyna 7-10 daga gjöf. Skipta síðan yfir í forðalyf (Sandostatin Lar) ef vel reynist
- Rétt er að veita ráðleggingar varðandi mataræði þegar það á við. Mælt er með að forðast trefjaríka fæðu, brasaðan mat, feitan mat og mikið kryddaðan, sætuefni (sérstaklega sorbitól), áfengi og koffín og mjólkurvörur ef grunur er á laktósaóþoli. Mælt er með að borða mat með háu pektín innihaldi t.d. banana, rífin epli eða eplamauk, hvít hrísgrjón og ristað hveitibrauð. Hafa skal fæðu við stofuhita og borða oft og minna í einu. Ráðlagt er að drekka mikið s.s. vatn, koffínlaust te, soð, trönuberjasafa, eplasafa, perusafa, tæra orkudrykki, engiferöl og hreina ávaxtasafa án trefja.

Heimildir

National Health Service, Scotland. (2016). Scottish Palliative Care Guidelines: Diarrhoea. <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/Diarrhoea.aspx>

Prommer, E. (2008). Established and potential therapeutic applications of octreotide in palliative care. *Support Care Cancer*, 16, 1117-1127. doi: 10.1007/s00520-007-0399-4

Regnard, C., Twycross, R., Mihalyo, M., & Wilcock, A. (2011). Loperamide. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), 319-322. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.001>

3.12 Hiksti

Hiksti sem varir lengur en í 48 klukkustundir er ekki óalgengur hjá sjúklingum með langt gengna sjúkdóma og getur valdið miklu álagi, haft áhrif á daglegt líf og félagslega virkni. Fáar rannsóknir hafa verið birtar um þetta einkenni og meðferð þess. Ráðleggingar eru því almenns eðlis og meðferð á viðvarandi hiksta byggist á samræði sjúklings og læknis.

3.12.1 Mat og greining

Metið alvarleika einkennis og greinið orsök:

- Hindrun á tæmingu maga og/eða þensla á maga (algengasta orsök)
- Bakflæði frá maga
- Erting á og undir þind, s.s. lifrarstækkun, æxlisvöxtur á mótum maga og vélinda, aðrar fyrirferðaraukningar eða sýkingar
- Skemmd á þindartaug á leið hennar frá höfuðkúpu til þindar, t.d. ristill, þrýstingur frá æxli í miðmæti
- Efnaskiptatruflanir, t.d. nýrnabilun, kalíum og magnesíum skortur
- Ýmis lyf, t.d. sterar, metyldopa, ópíóíðar
- Heilameinvörp, heilaæxli.

3.12.2 Meðferð

Hiksti stöðvast oftast sjálfkrafa. Meðferðar er aðeins þörf sé hann viðvarandi. Meðhöndlið afturkræfar orsakir, t.d. seinkaða magatæmingu, bakflæði.

Reynið fyrst almenn húsráð áður en lyf eru prófuð

- Drekkja ísvatn og kyngja klakamulningi
- Anda í pappírspoka, sér í lagi ef sjúklingur ofandar
- Trufla eðlilega öndun t.d. halda í sér andanum
- Drekkja frá rangri/andstæðri hlið bolla
- Nudda mjúka góminn með þurrku til að örva nefkok

Reynið sértæka lyfjameðferð

- Próteinpumpuhemil (PPI)
- Metóklópramíð (Afipran)
- Dexametasón 4-8mgx1 getur minnkað bjúg umhverfi æxli ofarlega í kvið, í lifur og heilameinvörp
- QT Haloperidól (Haldol) 0,5-1mgx2-3
- Gabapentin 300mgx2-3
- Baclofen 5-20mgx1-3

Heimildir

National Health Service, Scotland. (2016). Scottish Palliative Care Guidelines: Hiccups. <http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/guidelines/symptom-control/Hiccups.aspx>

NHS Choices (2012). Hiccups. <http://www.nhs.uk/conditions/Hiccup/Pages/Introduction.aspx>

3.13 Þurrkur

Vökvapurrd má skilgreina sem tap á eðlilegu vökvamagni líkamans. Inntaka og vökvatap eru þeir þættir sem stýra vökvajafnvægi. Flókið samspil himnuflæðis og lífeðlisfræðilegra þátta blóðsins stýra jafnvæginu í heilbrigðum einstaklingum. Þurrkur er eðlilegt líffræðilegt fyrirbæri hjá deyjandi sjúklingum og eru ástæður hans margvíslegar. Hjá sjúklingum með lungnabjúg, lokastigs hjartabilun og nýrnasjúkdóm geta verið fleiri þættir sem mæla gegn vökvagjöf en með. Mestu óþægindi samfara þurrki eru svimi, augn- og munnþurrkur og þorsti. Með góðri munnhirðu og með því að væta munn reglulega má minnka óþægindi og þorstatilfinningu hjá flestum deyjandi sjúklingum.

3.13.1 Mat á orsökum, einkennum og afleiðingum

Minnkuð vökvainntekt og útskilnaður af lífræðilegum ástæðum og minnkuð líkamleg geta eða færni til að drekka eru algengustu ástæður þurrks hjá deyjandi sjúklingum. Almenn líkamleg þurrkeinkenni eru minna húðtog, þurr húð, þurrar varir, munnþurrkur, augnþurrkur, bólgin augu, hiti, þykkt slím, legusár, hægðatregða, ógleði, ruglástand og þorsti. Þessu fylgir aukin lyfjapéttni og vísbendingar úr niðurstöðum blóðrannsóknna.

Áður en afstaða er tekin til vökvagjafar þarf að yfirfara ástand og horfur sjúklings, kosti og galla vökvagjafar og skilgreina tilgang ef vökvagjöf er ákveðin. Jafnframt þarf að fá fram óskir sjúklings eða málsvara hans um vökvameðferðar og markmið hennar. Alla vökvameðferð ber að endurskoða reglulega.

Niðurstöðum rannsókna á vökvagjöf í æð/undir húð hjá sjúklingum í líknarmeðferð eru ekki samhljóma. Þær sýna að einstaklingshæfa ber ákvörðunina og taka mið af mati á klínisku ástandi sjúklings, mögulegri gagnsemi og ógagnsemi vökvagjafar og markmiðum meðferðar.

Vökvameðferð er gjarnan veitt með það að markmiði að bæta næringarástand eða vinna gegn þorsta. Fáar rannsóknir benda til þess að vökvagjöf lengi líf eða bæti vellíðan hjá sjúklingum sem hafa megrast vegna krabbameins og/eða hafa kröm. Þvert á móti getur áhætta, óþægindi og aukinn kostnaður fylgt meðferðinni.

3.13.2 Meðferð

Fagfólk hefur ólíka sýn á vökvagjöf í lífslokameðferð og því er mikilvægt að leggja áherslu á að aðstoða sjúklinga og fjölskyldur við ákvörðun sem miðar að hagsmunum sjúklings. Ákveðin markmið geta vísað veginn við ákvörðun vökvagjafar s.s. að draga úr ruglástandi og mögulega lengja lífið. Þegar vökvagjöf hefur að hluta til jákvæð áhrif (lenging lífs) og að hluta til neikvæð (versnun einkenna) koma þau að jöfnu og ætti þá að leysa málið í samræmi við óskir sjúklings. Ef vafi er á gagnsemi vökvagjafar, er ráðlagt að gefa vökva tímabundið og endurmeta. Þegar vökvagjöf er hætt hjá deyjandi sjúklingum á ekki að líta á það sem uppgjöf heldur eiga áherslur að beinast að því að lina einkenni og vanlíðan.

Helstu rök með vökvagjöf

- Fyrirbyggja nýrnabilun sem stuðlað getur að upphleðslu niðurbrotsefna ópíóíða og valdið í kjölfarið óþægilegum einkennum eins og rugli og óróleika
- Sálrænn ávinningur fyrir sjúkling og/eða fjölskyldu hans jafnvel þegar læknisfræðilegar ástæður eru ekki fyrir hendi, þ.e. þó að sýnt hafi verið fram á að næringargjöf/vökvi draga ekki úr einkennum kramar eða bæti lífsgæði sjúklings
- Getur dregið úr þorsta- og svengdartilfinningu þegar hún er til staðar, en yfirleitt er hægt að fullnægja þessari þörf sjúklings með langt gengna sjúkdóma með litlu magni matar eða vökva um munn. Það er algengt að deyjandi sjúklingar finni ekki til svengdar
- Ísetning sondu getur bætt líðan og létt umönnun þegar sjúklingur er svangur eða langar til að borða en getur ekki vegna verkja, kyngingarörðugleika eða áhrifa frá miðtaugakerfi. Sonda auðveldar jafnframt lyfjagjöf. Sondunæring er í grundvallaratriðum frábrugðin annarri vökvameðferð og má líta fremur á sem meðferð til að auka þægindi en inngrip eða sem lífslengjandi meðferð. Slökun verður á efra magaopi hjá sjúklingum með langt gegna sjúkdóma sem leitt getur til hósta, uppgangs, uppkasta og ásvelingslungnabólgu við sondugjöf. Það getur reynst erfið að stöðva slíka gjöf nema henni séu sett ákveðin tímamörk gagnist hún ekki sjúklingi og það rætt við fjölskyldu hans.

Helstu rök gegn vökvagjöf

- Meðvitundarlausir sjúklingar upplifa ekki einkenni þurrks
- Þurrkur minnkar ýmis erfið líkamleg einkenni;
 - Þvagútskilnað og þá þarf síður að notast við þvaglegg;
 - Framleiðslu meltingarsafa sem getur dregið úr ógleði og uppköstum;
 - Framleiðslu á slími í lungum sem getur dregið úr hósta, lungnabjúg og hryglu;
 - Almenna bjúgsöfnun og vökvásöfnun í kvið
 - Óvökvun eykur þessi einkenni
- Röskun sem verður á saltþúskap líkamans við þurrk veldur náttúrulegri slævingu hjá deyjandi sjúklingum
- Nálar eða æðaleggir sem fylgja vökvagjöf í æð geta valdið óþægindum og takmarkað hreyfigetu sjúklings, valdið álagi, erfiðum einkennum og minnkað lífsgæði með félagslegri einangrun þar sem tilhneiging er til að hætta næringargjöf um munn
- Kostnaður sem gagnslaus vökvagjöf hefur í för með sér.

Heimildir

del Río, M. I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P., & Nervi, F. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21(9), 913-921. doi: 10.1002/pon.2099

Denis, M. (2016). Stopping artificial nutrition and hydration at the end of life. <https://www.uptodate.com/contents/stopping-artificial-nutrition-and-hydration-at-the-end-of-life>

Dy, S. M. (2006). Enteral and Parenteral Nutrition in Terminally Ill Cancer Patients: A Review of the Literature. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(5), 369-377. doi: 10.1177/1049909106292167

3.14 Garnalömun, óskurðtæk

Garnalömun gefur alltaf mikil einkenni hvort sem um er að ræða stíflu/þrengingu eða starfræna hindrun að hluta til (subileus) eða algera (ileus). Garnalömun verður oftár í smágirni en ristli og getur verið á einum eða fleiri stöðum í senn. Kviðverkir, oft krampakenndir og þensla á kvið, ógleði, uppköst og hægðatregða eru algengustu einkenni og eru viðvarandi og versnandi ef um algera stíflu er að ræða. Svipuð einkenni en vægari sem koma í köstum geta bent til garnalömunar að hluta.

3.14.1 Mat og meðferð

Orsakir garnalömunar eru margvíslegar og taka þarf tillit til útbreiðslu undirliggjandi sjúkdóms ásamt lífslíkum sjúklings við ákvörðun um rannsóknir. Myndgreining er nauðsynleg til að meta staðsetningu stíflu/þrenginga og/eða útbreiðslu krabbameins í kviðarholi. Blóðprufur gefa upplýsingar um þurrk og saltbúskap. Við einkenni um garnalömun er mikilvægt að setja sjúkling strax á fljótandi trefjalaust fæði eða hafa hann fastandi meðvökva í æð.

Alltaf þarf að meta hvort sjúklingur sé skurðtækur, t.d. til hjáveituaðgerðar, ísetningu stóma eða stoðnets. Þegar skurðaðgerð kemur ekki til greina er mikilvægt að beita samsettri lyfjameðferð til þess að bæta líðan sjúklings.

Fyrir lyfjameðferð þarf að greina hvort um er að ræða garnalömun vegna stíflu/þrengingar á görn eða af starfrænum toga þar sem það hefur áhrif á val á lyfjum.

Garnalömun að hluta (subileus)

- Hvílið meltingarfæri tímabundið með vökvagjöf í æð (IV) og/eða magatæmingarsondu
- Meðhöndlið einkenni eins og verki, ógleði og hægðatregðu og setjið upp sólarhringssídreypi gefið undir húð (SC)
 - Verkir: viðeigandi ópíóíðaskammtar (morfin er kjörlyf) eða fentanýl plástur
 - Ógleði: Metóklópramið (Afipran) 30-60mg/24 klst. Má gefa í sídreypi með morfíni. Metóklópramið flýtir magatæmingu og örvar samdrátt garna og getur því aukið krampakennda verki og á ekki að nota ef um stíflu/þrengingu á görn er að ræða. Þess í stað má nota halóperidól 1-2,5mg/24 klst. og/eða hýósínbútýlbrómið (Buscopan) 80-120mg/24 klst. sem má setja í lyfjadæluna
 - Hægðatregða: örvandi hægðalyf (pikósúlfat (Laxoberal dropar um munn (PO)) og losa hægðastíflu að neðan (bísakódýl still (Dulcolax), Klyx). Lyfin geta valdið krampakenndum verkjum ef um er að ræða þrengingu á görn
- Metið þörf fyrir inngrip s.s. stoðnet eða ísetningu stóma
- Við endurtekin eða viðvarandi einkenni ætti að reyna stuttverkandi oktreótíð (Sandostatin) 100-300mg undir húð (SC) daglega (eða setið í lyfjadæluna með ofangreindum lyfjum) þar til sjúklingur er orðinn einkennalaus og meta síðan þörf fyrir langverkandi oktreótíð (Sandostatin Lar) 10-20mg á 4-6 vikna fresti í vöðva (IM). Oktreótíð dregur úr framleiðslu á meltingarefnahvötum, blóðflæði til efri hluta meltingarfæra og þar með meltingarsafa og samdrætti í görnunum ásamt því að auka upptöku vatns og salta
- Fáíð næringarráðgjöf með tilliti til næringar í æð (IV) eða eftir að vandamálið er leyst.

Alger garnalömun (ileus)

Mikil vanlíðan fylgir algjörri garnalömun og mikilvægt að beita samsettri lyfjameðferð til þess að bæta líðan sjúklings. Leitið ráðgjafar líknarráðgjafarteymis. Meðferðin miðast að því að minnka þenslu og verki, minnka ógleði og uppköst og losa hægðastíflu neðan frá:

- Hvílið meltingarfæri með vökvagjöf í æð (IV) og magatæmingarsondu
 - Flestum finnst óþægilegt að hafa magasondu og oft hægt að fjarlægja hana þegar komin er árangur af lyfjagjöfinni
- Minnka þenslu og verki
 - a) Setja upp sólarhringslyfjadælu undir húð (SC) með blöndu af neðangreindum lyfjum:
 - viðeigandi skömmtum af ópíóíðum. Morfin er kjörlyfið en einnig má nota fentanýlplástur
 - ef stíflu/þrenging er á görn bætið þá við hýósínbútýlbrómið (Buscopan) 80-120mg (önnur andkólínvirk lyf eins og inj. skópólamín 0,9mg eða glýkópýrrólat (Robinul) 0,6-1,2mg) OG
 - halóperidóli (Haldól) 2,5mg við ógleði
 - ef garnalömunin er af starfrænum toga má nota metóklópramið (Afipran) 40-80mg auk halóperidóls og sleppa þá andkólínvirku lyfi
 - oktreótíð (Sandostatin) 300-900mg, sem dregur úr framleiðslu á meltingarefnahvötum, blóðflæði til efri hluta meltingarfæra og þar með meltingarsafa og samdrætti í görnunum ásamt því að auka upptöku vatns og salta
 - b) Gefið stera, inj. dexametasón 8mg í æð (IV), sem minnkar bjúg kringum æxli og þensluverki auk ógleði
- Minnka ógleði og uppköst með magatæmingarsondu til að hvíla og tæma magann og vökva í æð (IV) auk lyfjanna metóklópramið (Afipran) (ef við á), halóperidól (Haldol) og/eða oktreótíð (Sandostatin)
- Losa hægðastíflu neðan frá með innhellungum og/eða hægðalosandi stílum (supp. bísakódýl (Dulcolax))
- Við háa smágirnisstíflu/þrengingu getur gagnast að leiða legg upp í gegnum endaparm til að losa loft (gert í speglun).

Dæmi um sólarhringslyfjadælu undir húð (SC) við garnalömun vegna stíflu/þrenginga:

morfin 60mg + hýósínbútýlbrómíð 120mg + halóperidól 2,5mg + oktreótíð 300mcg/24 klst

Dæmi um sólarhringslyfjadælu undir húð (SC) við garnalömun af starfrænum toga:

morfin 60mg + metóklópramíð 60mg + halóperidól 2,5mg + oktreótíð 300mcg/24 klst

Mikilvægt er að gefa lyfjunum tíma til að verka þar sem áhrif t.d. oktreótíðs koma eftir nokkra daga. Oftast er hægt að losa sjúkling við magasondu sem flestum finnst óþægilegt að hafa.

Fara þarf varlega í gjöf á metóklópramíði og laxóberal dropum vegna hættu á auknum krampakenndum verkjum ef um þrengingu á görn er að ræða.

Heimildir

Davis, MP., Hallerberg, G., for the Palliative Medicine Study Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer (2010). A systematic review of the treatment of nausea and / or vomiting in cancer unrelated to chemotherapy or radiation. *Journal of Pain and Symptom Management*; 39(4):756-767. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.08.010

Laval G, Marcelin-Benazech B, Guirimand F, Chauvenet L, Copel L, Durand A, et al. (2014). Recommendations for bowel obstruction with peritoneal carcinomatosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 75-91. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.022

National Comprehensive Cancer Network (2016). NCCN clinical practice guidelines in oncology. Antiemesis. (v2.2016). http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/antiemesis.pdf

Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Bozzetti F, Capri S, De Conno F, et al. (2001). Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer*, 9, 223-233. doi: 10.1007/s005200000198

3.15 Mæði og andþyngsli

Mæði og andþyngsli er hægt að skilgreina sem huglæga tilfinningu um öndunarerfiðleika og er algeng hjá sjúklingum með lokastigs hjartasjúkdóma, langt gengna lungnasjúkdóma, krabbamein, alnæmi og ýmsa taugasjúkdóma. Orsakir fyrir mæði eru því mjög margvíslegar og mikilvægt að átta sig á orsakakeðjunni til þess að veita rétta meðferð.

3.15.1 Mat og greining

Markmið meðferðar er að sjúklingur finni sjálfur fyrir minni öndunarerfiðleikum. Hvorki öndunartíðni né súrefnismettun eru áreiðanlegir mælikvarðar á mæði sem sjúklingur upplifir. Mæling á súrefnismettun, starfsemi öndunarfæra, myndrannsóknir af lungum og aðrar rannsóknir ætti eingöngu að gera ef ætlað er að niðurstöður breyti meðferð hjá sjúklingum með lokastigs sjúkdóm.

3.15.2 Meðferð

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

Einkenameðferð við mæði og andþyngslum byggist á notkun lyfja, súrefnis, öndunaræfinga, kvíðastillingar og slævingar hjá sjúklingum við lífslok.

Lágir reglubundnir skammtar ópíóíða um munn (PO) gagnast við þessar aðstæður, einnig stuttverkandi ópíóíðar eftir þörfum (PN) um munn/undir húð (PO/SC) fyrir hreyfingu/áreymslu.

Andþyngsli hjá deyjandi sjúklingum er mjög erfitt einkenni bæði fyrir sjúkling og aðstandendur. Litlir skammtar af morfini undir húð (SC) er fyrsta lyfið við andþyngslum hjá þessum sjúklingahópi. Þegar það dugur ekki getur verið árangursríkt að gefa litla skammta af mízazolam (Dormicum) undir húð eða í æð (SC/IV). Leiðbeiningar um notkun dormicum má sjá í gæðahandbók LSH um [gjöf lyfsins mízazolam \(Dormicum®\) við lífslok á líknardeild í Kópavogi og heimahlyningu](#).

Heimildir

Dudgeon, D., & Shadd, J. (2017). Assessment and management of dyspnea in palliative care. <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care>

3.16 Óráð

Óráð (delirium) er brátt ruglástand sem lýsir sér með breyttri athygli og áttun. Óráð er ólíkt heilabilun (dementia) sem er aðallega skerðing á minni og áttun án verulegrar skerðingar á athygli. Tíðni óráðs eykst með hækkandi aldri. Óráð er vangreint og oft ruglað saman við þunglyndi eða heilabilun/vitglöp. Óráð er klínískt einkenni en ekki sjúkdómur og er vísbending um versnandi horfur.

3.16.1 Mat, greining og meðferð

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

Heimildir

Jóhannesson AJ, Arnar DO, Pálsson R, Ólafsson S (ritstj.) (2015). Óráð. Handbók í lyflæknisfræði. 4. útgáfa. Háskólaútgáfan. Bls. 391-396

Landspítali (2015). Klínískar leiðbeiningar um greiningu, forvarnir og meðferð við óráði. <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=dd2b7a54-f8af-11e4-9ea2-005056be0005>

Bruera, E., & Dev, R. (2017). Overview of managing common non-pain symptoms in palliative care – Delirium. <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-managing-common-non-pain-symptoms-in-palliative-care>

3.17 Hrygla

Hrygla er ein vísbending um yfirvofandi andlát og verður oftast vart við hana innan sólarhrings fyrir andlát þegar sjúklingur er orðinn meðvitundarlaus og því talið að hann finni ekki fyrir hryglunni. Hrygluhljóðið veldur hins vegar mörgum aðstandendum mikilli vanlíðan.

3.17.1 Mat, greining og meðferð

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

3.18 Kláði

Kláði er fremur sjaldgæfur hjá sjúklingum í líknarmeðferð en er flókið einkenni og veldur miklum óþægindum. Tíðni kláða eykst með hækkandi aldri.

3.18.1 Mat og greining

Orsakir kláða fyrir utan húðsjúkdóma geta verið margvíslegar. Líkamlegar orsakir eru meðal annars gallvegastífla (stíflugula), nýrnabilun, ópíóíðar, blóðleysi, skjaldkirtilssjúkdómar, mergæxli, eitlakrabbamein, sykursýki og polycythaemia rubra vera. Algengasta orsök kláða í illkynja sjúkdómum er hækkun á bilirúbini í blóði (stíflugula) en tengslin eru ekki skýr. Streita og aðrir sálrænir kvillar geta aukið á einkennið. Oft er það þurr og flagnandi húð sem veldur kláða. Mat á sjúklingi með kláða án húðútbrotta ætti að beinast að mögulegum undirliggjandi sjúkdómi. Kláði af völdum ópíóíða er sjaldgæfur (2-10%) og er ekki talið vera ofnæmisviðbragð. Allir ópíóíðar geta valdið kláða en hann er algengastur við morfíngjöf.

Meðferð kláða ræðst af orsök og alvarleika einkennis.

3.18.2 Meðferð

- Almenn meðferð við kláða. Snyrta neglur til að forðast húðrof. Nota smyrsl eða rakakrem í stað sápu. Klæðast víðum bómullarfatnaði og nota mýkjandi krem á húð eftir bað
- Staðbundin meðferð með kremi, kalamínlausn, eða mentóli er nauðsynlegur þáttur meðferðar. Áburður með deyfandi verkun (s.s. lídókain) getur dregið úr óþægindum
- Stöðva skal ef unnt er meðferð með lyfjum sem geta valdið kláða. Ef lyfjagjöf með ópíóíðum veldur kláða er má reyna ofnæmislyf eða skipta um ópíóíða
- Forðast skal notkun algengra efna sem eru þekktir ofnæmisvaldar eða geta valdið húðþurrki (t.d. ilmvoðn, sápur, krem). Lyf sem hafa verið notuð við kláða hafa gefið misgóða raun. Algengast er að nota barkstera á húð eða um munn. Einnig má reyna ofnæmislyf. Ondansetrón (Zofran) hefur verið notað við kláða af völdum ópíóíða og nýrnabilunar. Kláði vegna nýrnabilunar eða gallstíflu lætur sjaldan undan ofnæmislyfjum en áhrifin geta bætt nætursvefn
- Við sálrænum kvillum samfara kláða getur reynst gagnlegt að nota atferlismeðferð, slökun, nálastungur og jóga.

Heimildir

Fazio, S. B. & Yosipovitch, G. (2016). Pruritus: Overview of management. https://www.uptodate.com/contents/pruritus-overview-of-management?source=search_result&search=pruritus&selectedTitle=1~150

3.19 Erfið, illviðráðanleg einkenni og líknarslæving

Líknarslæving (palliative sedation) er meðferðarform innan líknarmeðferðar við erfiðum einkennum sem ekki hafa látið undan hefðbundinni meðferð. Meðferðin felst í því að lækka með lyfjum (ekki ópíóíðum) meðvitundarstig sjúklings sem er deyjandi eða að halda honum sofandi í þeim tilgangi að lina þjáningu hans. Míðazolam (Dormicum) er lyfið sem oftast er notað. Mikilvægt er að ræða ítarlega við aðstandendur og sjúkling (ef við á) áður en meðferð er hafin og leita samþykkis. Jafnframt þarf að ræða við alla meðferðaraðila. Útskýra þarf tilgang meðferðar sem er að draga úr þjáningu og vanlíðan sjúklings en ekki að flýta dauða. Líknarslæving er einungis meðferð hjá deyjandi sjúklingum og er ekki meðferð við tilvistarlegri kreppu. Ræða þarf þann kost lyfsins að það er stuttverkandi og ef lyfjagjöf er hætt þá dvíni áhrifin mjög fljótt. Einnig ætti að ræða að líkur séu á því að sjúklingur sem er deyjandi komi ekki aftur til meðvitundar. Til að byrja með er betra að nota einstakar gjafir en síðar má huga að samfelldri gjöf. Mikilvægt er að skrá ákvörðun og endurmat í sjúkraskrá sjúklings. Sjá [gjöf lyfsins míðazolam \(Dormicum®\) við lífslok á líknardeild í Kópavogi og heimahlýningu](#).

3.19.1 Forsendur líknarslævingar

- Gangið ávallt úr skugga um að sjúklingur hafi einkenni sem ekki svara hefðbundinni líknarmeðferð og að andlát sé yfirvofandi
- Óviðráðanleg einkenni eru einkenni sem ekki ræðst við þrátt fyrir sérhæfða þverfaglega líknarmeðferð sem miðar að því að viðhalda óbreyttri meðvitund
- Þegar andlát er metið yfirvofandi eru horfur sjúklings metnar í klst. eða dögum. Ef ætlunin er að innleiða líknarslævingu ættu tveir læknar að meta horfur sjúklings
 - Leitið samþykkis sjúklings og/eða fjölskyldu/umboðsmanns fyrir líknarslævingu
 - Ræðið sjúkdómsástand sjúklings, meðferðarmarkmið, horfur og væntanlega niðurstöður við sjúkling og/eða fjölskyldu/umboðsmann
 - Útskýrið að líknarslæving feli í sér samfellda gjöf lyfja sem valdi meðvitundarleysi tímabundið eða varanlega
- Yfirfarið siðferðileg rök fyrir innleiðingu líknarslævingar við sjúkling og/eða fjölskyldu/umboðsmann og heilbrigðisstarfsfólk, sem annast viðkomandi
- Íhugið siðfræðilega ráðgjöf
- Útskýrið að ákvörðun um líknarslævingu feli í sér samþykki fyrir:
 - Að hætta lífslengjandi meðferð
 - Að ekki verði beitt endurlífgun
- Heilbrigðisstarfsmanni er heimilt að skorast undan störfum sem stangast á við trúarleg eða siðferðileg viðhorf hans, enda sé tryggt að sjúklingur fái nauðsynlega heilbrigðisþjónustu
- Ákveðið viðeigandi meðferðaráætlun fyrir slævingu að teknu tilliti til svörunar sjúklings við lyfjum sem hann hefur nýlega fengið eða er að fá. Róandi lyf sem oftast eru notuð eru stungulyf:
 - Míðazolam (Dormicum): upphafsskammtar 0,4 – 0,8 mg/klst; bil 20-100 mg/klst.
 - Propafól: upphafsskammtur 5 – 10 mcg/kg/mín og skammtur síðan aðlagður að þörf
- Haldið áfram meðferð við verkjum og öðrum einkennum sem sjúklingur hefur og aðlagðið skammta að þörfum viðkomandi
- Metið einkenni sjúklings reglulega og aðlagðið skammta róandi lyfja og annarra lyfja út frá svörun og milliverkunum lyfja til þess að viðhalda meðvitundarskerðingu sem nægir til þess að lina þjáningu af völdum áður óviðráðanlegra einkenna
- Veitið fjölskyldu sjúklings, talsmanni og heilbrigðisstarfsfólki áframhaldandi sálrænan og andlegan stuðning.

Heimildir

Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012. <http://www.althingi.is/lagas/nuna/2012034.html>

Olsen, M. L., Swetz, K. M., & Mueller, P. S. (2010). Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clinic Proceedings*, 85(10), 949-954. doi: 10.4065/mcp.2010.0201

3.20 Bráð vandamál í líknarmeðferð

Hér á eftir er fjallað um nokkur algeng bráð vandamál í líknarmeðferð og lífslokameðferð.

3.20.1 Blæðing

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

3.20.2 Blóðkalsíumhækkun

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

3.20.3 Mænuþrýstingur

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

3.20.4 Krampar

Krampar koma fyrir hjá 10 – 15% sjúklinga í líknarmeðferð. Orsakir eru oftast frumæxli eða meinvörp í heila, heilaslag, fyrri saga um flog, efnaskiptatruflanir (lækkun á natríum eða hækkun á kalsíum) og nýrnabilun. Krampar vekja ótta hjá sjúklingum og fjölskyldum þeirra og þarfnast skjótrar meðferðar. Þess vegna er mikilvægt að hafa áætlun um viðbrögð við krömpum ef áhætta er fyrir hendi og forða þannig sjúklingum frá ónauðsynlegum innlögnum á bráðamóttöku. Krömpum er skipt í staðbundin (partial) flog og altæk (general) flog.

3.20.5 Mat og greining

- Ákvörðun um rannsóknir til greiningar fer eftir almennu ástandi sjúklings og horfum
- Útilokið aðrar orsakir fyrir meðvitundarskerðingu eða óeðlilegum hreyfingum á útlimum og í andliti (t.d. vasovagal yfirlið, stöðubundið blóðþrýstingsfall, hjartsláttartruflanir, lágur blóðsykur, utanstrýtuaukaverkanir dópamínhema, áfengi)
- Athugið hvort sjúklingur hafi áður fengið krampa, þ.e. hafi sögu um flog eða fengið krampa vegna þekkts sjúkdóms í heila eða af öðrum þekktum orsökum
- Síflog (status epilepticus) er bráðaástand sem krefst tafarlausrar meðferðar.

3.20.6 Meðferð

- Sjáið til þess að sjúklingur skaðist ekki. Leggið sjúkling á hliðina og gætið þess að öndunarvegur haldist opin
- Hefðbundin meðferð við krampakasti
 - Inj. díasepam (Stesolid) 2,5-10mg í æð (IV) eða rectioli Stesolid 5-10mg í endaparm
 - Inj. mídasólam (Dormicum) 2,5-10mg í æð (IV) eða undir húð (SC)
- Síflog (status epilepticus) er bráðaástand sem krefst tafarlausrar meðferðar
 - Byrjið hefðbundna meðferð
 - Setjið upp dreypi með mídasólam (Dormicum) í æð (IV) eða í lyfjadælu undir húð (SC), skammtar eru einstaklingsbundir: upphafsskammtar 0,4 – 0,8 mg/kg/klst; bil 20-100 mg/klst.
 - eða inj. Própafól (Propofol), skammtar eru einstaklingsbundir:
 - upphafsskammtur 5 – 10 mcg/kg/mín og skammtur síðan aðlagður að þörf. (Gjarnan er byrjað með 5-10ml/klst. fyrir u.þ.b. 50 kg einstakling og aukið eftir þörfum.)

Langvinnir krampar

- Flestum sjúklingum gagnast að fá meðferð eftir fyrsta krampann
- Fylgið leiðbeiningum um meðferð við flogum. Kannnið milliverkanir lyfja. Val á krampalyfi fer eftir tegund krampa, mögulegum milliverkunum við önnur lyf sem sjúklingur kann að vera á og e.t.v. öðrum sjúkdómum sjúklingsins.
 - Staðflog (partial) eða síðkomið alflog (generalized): natríum valpróat (Orfiril), carbamasepín (Tegretol) eða lamotrigine (Lamictal/Lamotrigin).
 - Það má íhuga notkun levetiracetam (Keppra/Levetiracetam) þegar hefðbundið val á fyrsta lyfi virkar ekki eða hentar ekki
 - Alflog (ólíleg í líknarmeðferð): natríum valpróat (Orfiril) eða lamotrigine (Lamictal/Lamotrigin)
- Deyjandi sjúklingar sem ekki geta tekið lyf um munn (PO). Það er sjaldan þörf á viðbótar krampastillingu þar sem krampalyf hafa langan helmingunartíma. Notið bensódíasepín ef þörf er á. Hægt er að fá karbamasepín (Tegretol) stíla og levetiracetam (Keppra) sem stungulyf.

Hagnýt atriði

- Lórasedam getur verið betri kostur en díasedam þar sem það heldur krömpum lengur í skefjum og hefur minni öndunarbælingu
- Mídasólám stungulyfið (Dormicum) er hægt að gefa um munn (PO)†
- Þó fyrsti krampi sé yfirleitt ekki meðhöndlaður hjá þeim sem eru með innankúpuæxli, þá eru krampalyf yfirleitt gefin í kjölfar fyrsta krampa. Engin gögn eru til um gagnsemi meðferðar í fyrirbyggjandi skyni hjá sjúklingum með heilaæxli
- Íhugið að hefja meðferð með barksterum hjá þeim sem eru með innankúpuæxli og krampa
- Levetiracetam (Keppra/Levetiracetam) og lamotrigine (Lamictal/Lamotrigin) örva ekki ensím og hafa lágmarks milliverkanir við önnur lyf svo sem krabbameinslyf
- Endurskoðið þörf yfir lyf sem lækka krampaþröskul, t.d. QT halóperidól (Haldol) ef aukin krampavirkni.

Heimildir

British National Formulary (2014). List of drug interactions.

<http://www.medicinescomplete.com/mc/bnf/current/PHP8852-list-of-drug-interactions.htm>

Kerrigan, S., & Grant, R. (2011). Antiepileptic drugs for treating seizures in adults with brain tumours. Cochrane Database of Systematic Reviews (8). doi: 10.1002/14651858.CD008586.pub2

Meierkord, H., Boon, P., Engelsens, B., Göcke, K., Shorvon, S., Tinuper, P., & Holtkamp, M. (2010). EFNS guideline on the management of status epilepticus in adults. European Journal of Neurology, 17(3), 348-355. doi: 10.1111/j.1468-1331.2009.02917.x

National Institute for Health and Care Excellence (2016). NICE guidance. Epilepsies: diagnosis and management.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg137>

National Health Service, Scotland (2014). Scottish Medicines Consortium. <http://www.scottishmedicines.org/Home>

Palliative Care Guidelines Plus (2011). Convulsions & Seizures. <http://book.pallcare.info/index.php?tid=53>

Prasad, M., Krishnan, P. R., Sequeira, R., & Al-Roomi, K. (2014). Anticonvulsant therapy for status epilepticus. Cochrane Database of Systematic Reviews (9). doi: 10.1002/14651858.CD003723.pub3

Twycross, R. and Wilcock, A. (2011). Palliative Care Formulary (PCF4). (4. útg.) Nottingham: Palliativedrugs.com Ltd.

4. Menningarlegir þættir

Lykilatriði

- Menningarlegir þættir, gildi og væntingar hafa áhrif á viðhorf og viðbrögð sjúklings og fjölskyldu við alvarlegum veikindum
- Menningarlegir þættir, gildi og væntingar hafa áhrif á óskir og vilja sjúklings/ fjölskyldu varðandi umönnun við lífslok
- Læsi hvers konar getur haft áhrif á færni?????
- Meta á menningarlega þætti sem geta haft áhrif á ákvarðanatöku og umönnun
- Mikilvægt er að kalla til löggildan túlk þegar móðurmál sjúklings er erlent og íslensku skilningur takmarkaður

Mat á menningarlegum þáttum, persónulegum væntingum og gildum, styrkir sjúklingamiðaða ákvarðanatöku og auðveldar ákvarðanir um meðferð og umönnun. Virða skal hið mikilvæga hlutverk menningar í því að móta merkingu veikinda, þjáningar og dauða. Forðast skal alhæfingar því munur er á trú, viðhorfum og hegðun innan hvers menningarhóps. Gildismat, viðhorf og hegðun er breytileg innan og milli menningarhópa.

Nokkur mikilvæg menningarleg atriði:

- Samkvæmt íslenskum lögum um réttindi sjúklunga nr 74/1997 á sjúklingur rétt á upplýsingum um heilsufar og fyrirhugaða meðferð. Upplýsingar skal ekki gefa fari sjúklingur fram á að það sé látið ógert
- Sumir menningarhópar vilja ekki fá að vita um lífsógnandi sjúkdóma
- Í menningarhópum, þar sem sjúklingum er ekki sagt frá alvarleika greiningar, getur verið að fjölskyldan vilji að ástand sjúklings sé einvörðungu rætt við hana
- Ávallt skal spyrja sjúklinginn um hvernig hann vill haga upplýsingagjöf og ákvörðun um meðferð
- Þegar meðferðarmöguleikar eru metnir ber að hafa í huga, að í ýmsum menningarhópum er það fjölskyldan sem tekur ákvarðanir varðandi meðferð, ekki sjúklingur
- Hreinskiptin umræða um framgang sjúkdóms og meðferð getur verið óæskileg í aðstæðum þar sem slíkt er talið skaða velferð sjúklings
- Þegar samtal á sér stað í gegnum túlk er mikilvægt að undirbúa túlkinn og nota löggildan túlk sé þess kostur
- Læsi hefur afgerandi áhrif á menningarlega færni. Margir geta hvorki lesið né skrifað á eigin tungumáli. Kanna þarf læsi og nota leiðir eins og einfalt myndmál eða myndbönd með skýrum skilaboðum
- Hjá sumum menningarhópum skipta önnur atriði en læknisfræðilegar upplýsingar meira máli og geta haft áhrif á ákvarðanatöku. Þá getur verið hjálplegt að leita aðstoðar hjá viðeigandi lífsskoðunar- eða trúfélögum.

4.1 Almennt mat á menningarlegum þáttum

Mælt er með að kanna eftirtalin atriði:

Viðhorf sjúklings og fjölskyldu

- Viðhorf gagnvart upplýsingagjöf
- Viðhorf gagnvart dauða og aðdraganda hans

Trú

- Hver er trú viðkomandi
- Hvað er mikilvægt að vita varðandi trú og trúarþarfir
- Hvaðan fær viðkomandi styrk til að takast á við þessa reynslu

Aðstæður

- Uppruni
- Fyrri reynsla
- Tungumál fjölskyldu

Ákvarðanataka

- Hvernig eru ákvarðanir teknar í fjölskyldunni?
- Er áherslan á sjúkling sem einstakling eða fjölskyldu sem ákvörðunaraðila?

Samfélag

Hvaða úrræði eru í boði fyrir þennan menningarhóp? (Túlkar, forstöðumenn trúfélaga, heilbrigðisstarfsmenn frá sama trúfélagi)

4.2 Leiðbeiningar um fjölmennningarleg samskipti

Mælt er með eftirfarandi:

- Nota myndrænar kennsluaðferðir, t.d. teikningar, myndir og einföld myndbönd
- Hafa í huga að öll viðmið eru ekki alþjóðleg (t.d. verkjakvarðar)
- Forðast að nota kímni sem gæti valdið misskilningi
- Vera næm fyrir þeim áhrifum sem kyn, aldur og menntun geta haft í samskiptum
- Kanna hver/hverjir ættu að taka þátt í samtalinu og koma að ákvarðanatöku
- Spyrja opinna spurninga sem virkja sjúkling og gefa upplýsingar um viðhorf og skilning, t.d. hvernig sérðu sjúkdóm þinn? Hvað veistu um hann?
- Kanna óskir, gildi og hefðir varðandi upplýsingagjöf og umönnun
- Kanna óskir varðandi mataræði
- Hver eru viðhorf til dauðans, þjáningar og sorgar
- Spyrja um óskir varðandi umönnun við dánarbeð, eftir andlát, meðhöndlun líkama hins látna, hefðir varðandi útför.

4.3 Túlkaþjónusta

Nota skal löggilda túlka og með reynslu af heilbrigðisþjónustu þegar mögulegt er.

<http://www.landspitali.is/sjuklingar-adstandendur/a-leid-a-sjukrahusid/tulkathjonusta/>

Leiðbeiningar varðandi nýtingu á löggildri túlkaþjónustu:

- Bæði fyrir og eftir túlkaðar samræður ættu heilbrigðisstarfsmaður og túlkar að hittast stuttlega til þess að undirbúa og fara yfir samræðuna, og gefa færi á að athuga og samræma upplýsingar um menningu sjúklings og fjölskyldu.
- Ítrekið í upphafi að túlkað sé frá orði til orðs
- Gefið færi á að túlka eftir hverja setningu
- Beinið máli ykkar að sjúklingi og fjölskyldi en ekki að túlki: Spurðu „hvar finnurðu til?“ frekar en „gætirðu spurt hann hvar hann finnur til?“
- Nýtið fræðslu án orða, svo sem teikningar eða ljósmyndir
- Reiknið með samtali við túlk að fundi loknum til að fara yfir efni fundar.

Heimildir

American Academy of Hospice and Palliative Medicine; Center to Advance Palliative Care; Hospice and Palliative Nurses Association; Last Acts Partnership; National Hospice and Palliative Care Organization (2013). National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for quality palliative care. (3. útg.). http://www.nationalconsensusproject.org/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf

Alþjóðasetur: túlka- og þýðendapjónusta. asetur.is

Landslæknisembættið (2001). Menningarheimar mættast : Áhrif trúar, menningar og arfleifðar á samskipti og meðferð innan heilbrigðisþjónustunnar. Reykjavík: Rit Landlæknisembættisins. <http://www.landlaeknir.is/ervlet/file/store93/item1965/version3/489.pdf>

Lög um réttindi sjúklunga nr. 74/1997. <http://www.althingi.is/lagas/146a/1997074.html>

5. Sálræni þættir

Lykilatriði

- Mat á sálræni líðan er óaðskiljanlegur hluti meðferðaráætlunar
- Jafn mikilvægt er að meðhöndla sálræn einkenni eins og önnur einkenni
- Leita ber orsaka í sálrænum, tilfinningalegum eða tilvistarlegum þáttum þegar erfiðlega gengur að draga úr verkjum og annarri líkamlegri vanlíðan þrátt fyrir meðferð

Vanlíðan er skilgreind sem margþætt óþægileg tilfinning af sálrænum (hugræni þættir, hegðun og tilfinningar), félagslegum, og/eða tilvistarlegum eða trúarlegum toga. Vanlíðan getur verið mismikil allt frá því að einkennast af algengum eðlilegum tilfinningum s.s. varnarleysi, leiða og ótta yfir í vandamál sem geta orðið hamlandi s.s. þunglyndi, kvíði, ofsakvíði, félagsleg einangrun eða tilvistarkreppa. Sálræn vanlíðan er algeng hjá mikið veikum sjúklingum, hún veldur álagi, minnkar lífsgæði og hún getur haft áhrif á meðferðarheldni, kallað fram sjálfsvígshugsanir og óskir um að flýta fyrir dauða. Það er því mikilvægt að meta hana reglubundið svo veita megi viðeigandi meðferð.

Oft er flókið að meta sálræna líðan samfara erfiðum líkamlegum einkennum. Öllu jafna þarf að meðhöndla líkamlegu einkennin fyrst. Sálræn vanlíðan getur einnig birst sem líkamleg einkenni. Sérstaklega þarf að hafa það í huga þegar erfiðlega gengur að meðhöndla líkamleg einkenni. Þá er mikilvægt að greina á milli þunglyndis og eðlilegrar sorgar. Sálkæmleg einkenni, svefntruflanir, minnkuð næringarinntekt og erfiðleikar við einbeitingu geta stafað jafnt af undirliggjandi sjúkdómi, þunglyndi eða sorg. Á hinn bóginn geta vansæld, mikið vonleysi, tilfinning um að vera einskis nýtur, sektarkennd og sjálfsvígshugsanir bent sterklega til þunglyndis.

Mat á sálræni líðan sjúklinga og aðstandanda ásamt samræðum um neðangreinda þætti geta haft meðferðarlegt gildi í sjálfu sér. Því er mikilvægt að meðferðarteymi sjúklings geri matið með reglubundnum hætti. Matið gefur upplýsingar um þörf á þjónustu og frekari úrræðum.

5.1 Mat á sálrænum þáttum

Mat á líðan sjúklings

- Spyrja um kvíða og depurð. Nota t.d. ESAS-r ([fylgiskjal 1](#)) og skoða tengsl við önnur einkenni. Hvað er sjúklingi erfiðast? Hvað veldur honum mestu áhyggjum?
- Spyrja um vanlíðan og mögulegar orsakir. Nota t.d. DT-skimunartækið og klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð við vanlíðan ([linkur](#))
- Þegar sjúklingur játar einkennum um kvíða og þunglyndi er mælt með að framkvæma ítarlegra mat. Nota t.d. HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) og/eða GDS (Geriatric Depression Scale)
- Almennar spurningar sem geta verið hjálplegar við klínískt mat:
 - Þekkir þú kvíða, þunglyndi?
 - Hversu mikið er einkennið á kvarðanum 0-10?
 - Hversu miklar áhyggjur hefur þú af líðan þinni? Á kvarðanum 0-10?
 - Hvernig gengur þér að takast á við?
 - Finnur þú til vonleysis í þessum aðstæðum/aðstæðum þínum? Hvernig lýsir það sér?
 - Getur þú sagt mér frekar frá áhyggjum þínum?
 - Hvernig tekstu á við þessar tilfinningar?
 - Er eitthvað sem þú gætir gert og væri þér hjálplegt við að takast á við þessar aðstæður?

Mat á líðan aðstandenda/umönnunaraðila

- Skima má fyrir kvíða, depurð og vanlíðan á sama hátt og hjá sjúklingum
- Spurningar sem geta verið hjálplegar við klínískt mat
 - Hver er skilningur þinn/ykkar á heilsu sjúklings og hvað geti gerst?
 - Hvað veldur þér/ykkur mestum áhyggjum sem stendur?
 - Hvað er erfiðast núna?
 - Hvað þurfið þið helst að vita núna?

Mat á þörf fyrir upplýsingar

- Spurningar sem geta verið hjálplegar
- Hvaða upplýsingar væru ykkur hjálplegar við að takast á við veikindi sjúklings?
- Hvaða spurningar brenna helst á ykkur?

Heimildir

Gretarsdóttir, H., Fridriksdóttir, N., & Gunnarsdóttir, S. (2016). Psychometric Properties of the Icelandic Version of the Revised Edmonton Symptom Assessment Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 133-137. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.08.007>

Hui, D., & Bruera, E. (2016). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>

Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI) (2013). *Palliative Care*. (5. útg.).

Mat á vanlíðan, sjá: *Klínískar leiðbeiningar um mat og meðferð við vanlíðan hjá sjúklingum með krabbamein* (2013). http://innri.lsh.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/BRUNNURINN/Klínískar-leiðbeiningar/Krabbamein/clinleid_krabbamein_vanlidan_2013.pdf

Periyakoil, V.J. (2015). Fast fact and concept #043: is it grief or depression. (3. útg.). <http://www.mypcnow.org/blank-rc5hu>

6. Félagslegir þættir

Lykilatriði

- Langvinn veikindi hafa áhrif á félagslega stöðu
- Metið reglulega þörf fyrir félagslega aðstoð
- Nýtið samfélagsleg úrræði til að mæta félagslegum þörfum og auðvelda umönnun

Langvinnir og alvarlegir sjúkdómar hafa áhrif á sjúkling og fjölskyldu hans í víðasta skilningi. Börn, makar, foreldrar, samstarfsmenn, vinir, nágrannar, yfirmenn og heilbrigðisstarfsfólk verða fyrir áhrifum af veikindum sjúklings.

Félagslegir þættir fela í sér m.a. fjármál, bjargráð umönnunaraðila, samskipti við fjölskyldu og vini og sambúðarform. Skortur á þekkingu á áhrifum félagslegra þátta og lítil samskipti milli sjúklings, fjölskyldu og heilbrigðisstarfsfólks geta komið í veg fyrir að nauðsynlegar ákvarðanir séu teknar og veitt sé þjónusta sem þörf er á. Samskipti þurfa að vera skýr og heiðarleg, byggð á trausti og vinna þarf með mikilvægustu tengiliðum sjúklings. Leita skal ráðgjafar félagsráðgjafa þegar þörf krefur.

6.1 Mat á félagslegum þáttum

Leggið mat á gagnkvæm áhrif veikinda og eftirtalinna þátta til þess að greina þörf fyrir úrræði sem geta dregið úr vanlíðan og álagi:

- Samsetning fjölskyldu og búseta, aðstaða á heimili
- Líðan og staða barna
- Tengsl og virkni/þátttaka fjölskyldu
- Samskiptaleiðir og þörf fjölskyldu fyrir ráðgjöf
- Núverandi félagstengsl og mat viðkomandi á félagslegum stuðningi
- Ákvarðanataka í veikindum og lífsgæði
- Hlutverk, atvinna, vinnustaður og skóli
- Fjárhagsleg staða, greiðslugeta (s.s.f. lyf og meðferðir) og tryggingar
- Sambúðarform, nán tengsl og kynlíf
- Mögulegir umönnunaraðilar
- Aðgengi að ferðaþjónustu, lyfjum, hjálpartækjum og næringu
- Samfélagsleg aðstoð og lagaleg atriði

Heimildir

Emanuel EJ, Fairclough DL, et al. (2000). Understanding Economic and Other Burdens of Terminal Illness: The Experience of Patients and Their Caregivers. *Annals of Internal Medicine*, 132(6), 451–459.

7. Andlegir, trúarlegir og tilvistarlegir þættir

Lykilatriði

- Trúarleg og andleg lífsviðhorf hjálpa oft sjúklingum að takast á við erfiðleika sem fylgja versnandi sjúkdómum og yfirvofandi andláti
- Það er hluti af heildrænu mati að gæta að andlegum, trúarlegum og tilvistarlegum þörfum og áhyggjum sjúklings

Andlegir, trúarlegir og tilvistarlegir þættir eiga við um samband okkar við það sem veitir lífi okkar merkingu, tilgang og stefnu. Það má segja að allir eigi sér trú á einn eða annan hátt. Margir finna trú sinni farveg í trúarbrögðum eða trúarhefðum. Hjá sumum getur hún beinst að mennskunni með áherslu á styrk mannsandans eða mannlegra tengsla og aðrir blanda þessu tvennu saman.

Veikindi og yfirvofandi andlát geta haft áhrif á merkingu og tilgang í lífi manneskjunnar. Þannig búa veikindi og dauði yfir trúarlegri vídd í reynsluheimi sjúklings. Þegar einstaklingar horfast í augu við veikindi eða dauða vakna ýmsar spurningar um merkingu, gildi og tengsl sem endurspeglast í eftirfarandi:

Merking

- Hvers vegna kemur þetta fyrir mig? Hvers vegna núna?
- Hver er merking veikinda minna, þjáningar og dauða?
- Hvað verður um mig eftir að ég dey?

Gildi

- Er ég einhvers virði þrátt fyrir breytingar á útliti, virkni og sjálfstæði?
- Verður mín minnst?

Tengsl

- Þarf ég að fyrirgefa einhverjum eða vera fyrirgefið?
- Þykir einhverjum vænt um mig? Hverjum?
- Mun einhver muna eftir mér eftir að ég dey? Mun einhver sakna mín?

Önnur andleg, trúarleg og tilvistarleg viðfangsefni sem blasa við í líknarmeðferð eru endurmat á lífinu, mat á væntingum og áhyggjum, tilgangur, trú á líf eftir dauðann, sektarkennd, fyrirgefning, arfleifð og að ljúka verkefnum lífsins.

Mikilvægt er að sinna andlegum, trúarlegum og tilvistarlegum þörfum sjúklings. Með því getur sambandið dýpkað og traust eflst.

7.1 Ráðleggingar varðandi andlega, trúarlega og tilvistarlega þætti

- Veitið umhyggjusama nærveru
- Virðið sjúkling sem manneskju
- Hlustið eftir vonum, væntingum, sársauka og áhyggjum sjúklings. Hlustun er græðandi
- Spyrjið um trúarlega þætti s.s. trúariðkun, trúfélag, trúarlega þætti sem hafa áhrif á læknisfræðilega meðferð og sérstakar óskir fyrir, við og eftir andlát
- Spyrjið um von og sátt
Hver er von þín/hvers væntir þú?
 - Hvað gefur þér von?
 - Ertu sátt(ur)?
 - Hvað veitir þér styrk?
- Leitið aðstoðar sjúkráhuspresta- eða djákna

Að vinna með og vísa til sjúkráhuspresta- eða djákna er mikilvægur þáttur í heildrænni umönnun því þeir eru sérfræðingar í sálgaeslu. Þeir eru samferðamenn, veita trúarlegan stuðning og eru tenglar við trúfélög. Heilbrigðisstarfsfólk á alltaf að virða trú sjúklings sinna en ekki stunda trúboð eða þröngva trúarlegum sjónarmiðum upp á sjúklinga.

Heimildir

- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2014). In the shadow of death: existential and spiritual concerns among persons receiving palliative care. *Journal of Pastoral Care Counsel*, 68(1-2), 4.
- Asgeirsdottir, G. H., Sigurbjörnsson, E., Traustadottir, R., Sigurdardottir, V., Gunnarsdottir, S., & Kelly, E. (2013). "To Cherish Each Day as it Comes": a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1445-1451. doi: 10.1007/s00520-012-1690-6
- Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, et al (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 555-60. doi: 10.1200/JCO.2006.07.9046
- Puchalski CM (2002). Spirituality. (2. útg.). *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, 799-812.
- Sulmasy DP (2006). Spiritual issues in the care of dying patients: „... it's okay between me and God“. *Journal of the American Medical Association*, 296, 1385-1392. doi: 10.1001/jama.296.11.1385

8. Siðferðilegir og lagalegir þættir

Lykilatriði

- Læknir ber ábyrgð á greiningu og læknisfræðilegri meðferð sjúklings og á að hafa frumkvæði að umræðu um meðferð, meðferðarmarkmið og meðferðarstig. Slik umræða er forsenda upplýsts samþykkis
- Virða ber óskir og gildi sjúklings og rétt til þess að ákveða hvort hann þiggur eða hafnar meðferð.
- Virða skal lög um réttindi sjúklinga og siðareglur starfstétta í heilbrigðisþjónustu
- Sjúklingur þarf að vera fær um þátttöku í ákvarðanatöku. Hann getur tilnefnt einstaklings til að taka við upplýsingum í sinn stað og ef hann getur ekki tekið þátt í ákvörðunum skal læknir hafa samráð við vandamenn sjúklings og samstarfsfólk
- Skriflegar óskir um umfang og markmið meðferðar tryggja frekar að vilji sjúklings sé virtur

Læknir ber ábyrgð á greiningu og læknisfræðilegri meðferð sjúklings. Við ákvarðanatöku ber lækni að taka mið af markmiðum og óskum sjúklings innan þeirra laga sem gilda á hverjum tíma (sbr. [lög um réttindi sjúklinga nr 74/1997](#), [lög um heilbrigðisstarfsmenn](#) og [siðareglur lækna](#)).

Afla þarf upplýsts samþykkis fyrir meðferð og sjúklingur þarf að vera fær um að taka ákvörðun sjálfur, hafa falið hana öðrum s.s. fjölskyldu eða hafa skipað umboðsmann t.d. með lífsskrá. Upplýst samþykki felur í sér að sjúklingur fái allar þær upplýsingar sem hann þarf til að taka ákvörðun um meðferð. Um sjúklinga sem ekki geta tekið ákvarðanir gilda [lög um réttindi sjúklinga nr 74 frá 1997](#) og [lög ræðisög nr 71 frá 1997](#).

Fjölbreyttur bakgrunnur einstaklinga varðandi menningu, menntun og fleira hefur áhrif á gildi þeirra. Þess vegna er mikilvægt að læknir ræði við sjúklinga og kanni óskir þeirra en ætli þeim ekki sömu gildi og hann hefur sjálfur.

Sjálfræði er lagalegt hugtak en hæfi til að taka ákvörðun byggir á læknisfræðilegu mati.

Til að meta hæfi sjúklings til að taka ákvarðanir þarf læknir að vera viss um að:

- Sjúklingur geti tekið við upplýsingum (vakandi, en ekki endilega full áttaður)
- Sjúklingur geti metið, íhugað og velt fyrir sér valkostum
- Sjúklingur geti tjáð sig um hvaða meðferð hann kys eða kys ekki

Þegar rætt er við sjúkling þarf að tryggja að hann skilji það sem um er rætt.

Óski sjúklingur eða talsmaður hans eftir meðferð sem læknir metur gagnslausa (futile) eða gagnslitla, á sjúklingurinn rétt á að fá álit annars læknis. Læknir er aldrei skuldbundinn lagalega, faglega eða siðferðislega til að bjóða sjúklingi meðferð sem hann telur sjúklinginn ekki hafa gagn af. Siðfræðinefndir stofnana og fagfélaga geta veitt ráðgjöf og faglegan stuðning varðandi faglega ábyrgð lækna þegar málin snúast um gagnslitla eða gagnslausa meðferð fyrir sjúkling.

Læknar, sjúklingar og fjölskyldur leggja oft mjög mismunandi mat á mögulega gagnsemi meðferðar. Þó kostnaður sé vissulega þáttur í sameiginlegri ákvörðun innan heilbrigðiskerfisins þá er lokaspurningin í einstöku máli ekki „hvað kostar þessi meðferð“ heldur „gerir þessi meðferð meira gagn fyrir sjúklinginn heldur en ógagn“.

Hæfni til ákvarðanatöku byggir á:

- Skilningi: Skilur sjúklingur raunverulega þær upplýsingar sem honum voru gefnar varðandi áhættu, kosti og aðra valkosti sem honum standa til boða? Sjúklingur þarf ekki að vera sammála túlkun á þeim valkostum sem í boði eru en ætti að geta endurtekið það sem honum var sagt. Spyrjið „Getur þú endurtekið fyrir mig þá meðferðarmöguleika sem ég hef nú rætt við þig?“
- Erfiðleikastigi verkefnis: Mat á getu sjúklinga til ákvarðanatöku felur líka í sér skoðun á getu þeirra til að leggja hlutlægt (objective) mat á kosti og áhættu meðferðar sem í boði er. Sumar ákvarðanir eru flóknari en aðrar og gera meiri kröfur til sjúklinganna. Þessi munur á hæfi til ákvarðanatöku sjúklingsins tekur mið af því að meiri kröfur eru gerðar til getu einstaklings því áhættusamari sem meðferðin er.
- Rökhugsun: Það er mikilvægt að sjúklingur komist að niðurstöðu með því að hugsa rökrétt og að tryggja að gildi og vilji hans séu virt. Einnig að hvorki sé alvarlegur geðsjúkdómur eða líkamlegur sjúkdómur sem stýrir ákvarðanatöku hans. Alvarlegt þunglyndi eða vonleysi geta gert það illmögulegt eða jafnvel ómögulegt að meta hæfi sjúklings til ákvarðanatöku. Í slíkum tilfellum er mælt með mati geðlæknis.
- Tímabundnu ástandi: Sjúklingar geta verið óhæfir til að taka eigin ákvarðanir um tíma vegna tilfallandi veikinda eða ástands.
- Hversu sjúklingur er samkvæmur sjálfum sér (consistent): Er sjúklingur fær um að taka ákvörðun og standa við hana? Það þýðir að hann breytir henni ekki í hvert sinn sem hún er rædd við hann. Er ákvörðunin í samræmi við gildismat sjúklings og ef það verður breyting á gildismati hans getur hann þá útskýrt þá breytingu?

8.1 Samtal við sjúklinga um meðferð og meðferðarmarkmið

Mikilvægt er að samtal við sjúkling um meðferðaróskir fari fram reglulega og byrji snemma í sjúkdómsferlinu áður en hann verður of veikur til þess að taka þátt og til þess að fyrirbyggja óviðeigandi inngríp. Rannsóknir hafa sýnt að meiri hluti sjúklinga óskar eftir að slík umræða eigi sér stað áður en þeir verða of veikir og að heilbrigðisstarfsfólk hafi frumkvæði að umræðunni. Þær hafa einnig sýnt jákvæð viðbrögð sjúklinga þegar slíkar umræður fara fram.

Samtal um meðferðarmarkmið er hægt að hefja með ýmsum hætti, til dæmis með því spyrja eftirtalinna spurninga:

- „Hefur þú velt fyrir þér hvað þú myndir vilja leggja áherslu á ef sjúkdómurinn versnar/heilsan versnar/þú veirst alvarlega/slasast?“ „Ég hef þá venju að spyrja alla mína sjúklinga að þessu, veika og fríska“
- „Hefur þú rætt óskir þína um...?“
- „Hefur þú skráð óskir þínar...?“

Einstaklingar geta gert skriflega grein fyrir óskum sínum um meðferð og tilnefnt talsmann. Mikilvægt er að kynna talsmanni og, eftir því sem við á, fjölskyldu sinni óskir sínar. Árið 2005 gaf embætti Landlæknis út skjal sem fékk heitið Lífsskrá. Embættið hélt gagnaskrá yfir innsend eyðublöð en hætti því 2015. Skjalið er enn hægt að nota sem grunn að óskum sjúklings en hefur ekki lagalegt gildi.

Í skjalinu eru tvö mikilvæg atriði, annars vegar óskir um meðferð við lok lífs, geti viðkomandi ekki tekið þátt í ákvörðunum sjálfur og hins vegar tilnefning talsmanns sem hefur umboð til að koma fram fyrir hönd viðkomandi. Talsmaður hefur umboð til að taka þátt í umræðum um óskir varðandi meðferð við lífslok, hvort heldur það er að þiggja, hafna eða draga til baka meðferð.

8.2 Ósk um að flýta dauða

Þegar ósk um að flýta dauða kemur frá sjúklingi skal efla líknarmeðferð, nýta þverfaglega þjónustu og vísa sjúklingi í sérhæfða líknarráðgjöf. Það krefst færni af hálfu læknis að skoða og meta ástæður að baki ósk sjúklings um að flýta dauða. Þó að lækni áltí ósk sjúklings ekki siðferðilega réttlætanlega er mikilvægt að greina ástæður að baki óskinni. Þær upplýsingar geta auðveldað úrlausn og jafnvel breytt afstöðu sjúklingsins.

- Ósk um að flýta dauða ætti að hvetja til samtals. Þegar sjúklingur notar óbeint orðalag eða talar undir rós á að biðja um útskýringar. Ósk um að dauðinn komi fljótlega getur þýtt annað en að verið sé að biðja um líknardráp
- Mikilvægt er að skilja á milli óska um að lifa ekki áfram við núverandi aðstæður og óska um að flýta dauða
- Hvers vegna kemur óskinn fram núna? Metið ástæður og hvað liggur að baki óskinni um að flýta dauða
 - Endurmetið einkenameðferð
 - Endurmetið sálræna og geðræna þætti, sérstaklega þunglyndi, kvíða, sorg, geðrof, óráð og heilabilun
 - Spurðu um tengsl sjúklings við fjölskyldu og aðra nána aðila og þann stuðning sem hann hefur
 - Spurðu um persónuleg, andleg/tilvistarleg og trúarleg gildi og afstöðu gagnvart þjáningu
 - Skoðaðu ótta við álag á fjölskyldu og gagnvart viðskilnaði. Ítrekaðu skyldur þínar sem læknis gagnvart sjúklingnum
- Fáðu ráðgjöf geðlæknis til þess greina og leggja til mögulega meðferð við andlegri vanlíðan
- Veittu upplýsingar um eðlilegan gang sjúkdómsins og banaleguna
- Útskýrðu muninn á að hætta við lífslengjandi meðferð og að veita meðferð við óviðráðanlegum einkennum
- Veittu upplýsingar um þá heilbrigðisþjónustu sem í boði er
- Útskýrðu hvað er leyfilegt samkvæmt lögum. Líknardráp er ólöglegt á Íslandi. Sjúklingar hafa alltaf rétt á að hafna meðferð, sjá [Lög um rétt sjúklings frá 1997](#)
- Skoðaðu eigin afstöðu gagnvart ósk sjúklings um að flýta dauða. Það er flóknara að ræða óskir einstakra sjúklings en að taka afstöðu til slíkra óska almennt. Leitaðu ráðgjafar hjá siðfræðinefnd, líknarþjónustu eða reyndum samstarfsmanni. Þessi tilvik eru oftast flókin og gagnlegt að skoða öll sjónarmið
- Ósk um að flýta dauða ætti að hvetja til samtals við sjúkling um fyrirhugaða meðferð. Farðu yfir og útskýrðu hvað hægt er að gera fyrir viðkomandi sjúkling.

Heimildir

Landlæknir (2005). Lífsskrá. <http://www.landlaeknir.is/um-embattid/frettir/frett/item16665/Lifsskra>

Landlæknir (2015). Lífsskrá ekki starfrækt lengur. <http://www.landlaeknir.is/um-embattid/frettir/frett/item26163/lifsskra-ekki-starfraekt-lengur>

Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J. and Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20, 795–804. doi:10.1002/pon.1839

Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., & Vanden Berghe, P. (2015). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 30(2), 104-116. doi: 10.1177/0269216315616524

9. Mat á þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð

Lykilatriði

- Það er mikilvægt að skima og meta reglulega með skipulögðum hætti ástand og þarfir sjúklings fyrir sérhæfða líknarmeðferð
- Þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð eykst almennt með vaxandi sjúkdómi og fjölþættari vanda
- Sérhæfð líknarmeðferð er veitt af heilbrigðisstarfsfólki sem hefur menntun, reynslu og þekkingu á sviði líknarmeðferðar.

9.1 Viðmið og ábendingar

Þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð byggist fyrst og fremst á líkamlegu ástandi sjúklings, sálfélagslegum og andlegum þörfum hans eða nánustu aðstandenda. Þörfin er óháð sjúkdómi og þjónustustigi en getur einnig tengst starfsmannamálum, sem hafa áhrif á þjónustu við sjúklinginn. Mikilvægt er að samþætta líknarmeðferð annarri meðferð snemma í sjúkdómsferli sjúklings og sérstaklega þar sem lífshorfur eru takmarkaðar (< 12 mánuðir).

Neðangreind viðmið eru höfð til hliðsjónar þegar metin er þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð, annars vegar fyrir sjúklinga og hins vegar ráðgjöf fyrir starfsfólk.

9.2 Mat á þörf sjúklinga fyrir sérhæfða líknarmeðferð

9.2.1 Lykilspurning sem á við alla sjúklingahópa

Kæmi þér á óvart ef að sjúklingur sem er með ólæknandi, útbreiddan eða langt genginn sjúkdóm muni deyja innan næstu mánaða, vikna eða daga?

Ef svarið er NEI, þá er mjög líklegt að viðkomandi hafi þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð.

9.2.2 Aðstæður þar sem getur verið þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð

- Flókin einkenni sem erfitt er að meðhöndla
- Sérhæfð hjúkrun
- Sálrænir erfiðleikar vegna sjúkdóms, eins og kvíði eða þunglyndi
- Áhyggjur og mikil vanlíðan vegna barna, fjölskyldu, umönnunaraðila, fjármála, samskipta eða annarra mála
- Óleyst mál sem tengjast tilvistarlegum þáttum eins og von/vonleysi, ósk um líknardráp, sjálfsvígshæðun, ákvörðunum um að halda áfram eða hætta meðferð

9.2.3 Almennar vísbendingar

Neðangreind atriði um versnun sjúkdóms eða auknar þarfir geta verið vísbendingar um þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð. Metið hvort þau eru til staðar.

Vísbending	Til staðar
Minnkandi virkni – t.d. Barthel, Karnofsky stig, takmörkuð sjálfsumönnunargeta, bundinn við rúm/stól $\geq 50\%$ dagsins, háður aðstoð við flestar athafnir daglegs lífs	
Aðrir alvarlegir sjúkdómar (comorbidity)	
Almenn líkamleg versnun og vaxandi þörf fyrir stuðning	
Langt genginn sjúkdómur sem er óstöðugur, versnandi og flókið álag einkenna	
Minnkandi svörun við sjúkdómsmeðferð	
Val um að þiggja ekki frekari sjúkdómsmeðferð	
Sívaxandi þyngdartap ($>10\%$) síðustu 6 mánuði	
Endurteknar bráðar innlagnir/komur	
Óvæntar breytingar t.d. alvarlegt fall, sorg, flutningur á hjúkrunarheimili	
Serum albumin $< 26\text{g/l}$	

9.2.4 Vísbendingar hjá sjúklingum með krabbamein: stutt skimun

Fimm atriða skimunartæki hefur verið þróað og prófað til þess að meta þörf fyrir sérhæfða líknarmeðferð hjá sjúklingum með krabbamein. Gefin eru stig fyrir hvert atriði þannig að möguleg heildarspönn er á bilinu 0-13. Mælt er með að nota 5 sem viðmiðunargildi fyrir tilvisun eða ítarlegra mat.

Sá staki þáttur sem hefur mest forspárgildi fyrir horfur krabbameinssjúklinga er virkni (performance status). Horfur eru áætlaðar vera 3 mánuðir eða minna hjá sjúklingum sem eru rúmfastir meira en 50% tímans.

Skimun	Stig
Sjúklingur er með meinvörp eða staðbundinn langt genginn sjúkdóm	2
Virkni samkvæmt ECOG Performance Scale	0-4
Sjúklingur er með ≥ 1 vandamál vegna krabbameins sem oftast tengjast því að lífshorfur eru < 12 mánuðir (t.d. heilameinvörp, hækkun á s-kalki, óráð, hækkaður mænuþrýstingur, kröm)	1
Sjúklingur er með ≥ 1 aðra alvarlega sjúkdóma (t.d. langvinn lungnateppa, langvinn hjartabilun, heilabilun, alnæmi, lokastigs nýrnabilun, lokastigs lifrabilun)	1
Önnur vandamál til staðar	
– Einkenni sem ekki tekst að lina	1
– Vanlíðan (miðlungs/mikil) hjá sjúklingi eða aðstandendum sem tengist greiningu eða meðferð	1
– Áhyggjur sjúklings/aðstandenda vegna sjúkdómangangs og ákvarðanatöku	1
– Sjúklingur/aðstandandi óskar eftir ráðgjöf um líknarmeðferð	1
– Meðferðarteymið þarfnast aðstoðar við flókna ákvarðanatöku eða vegna ákvörðunar um markmið meðferðar	1
Samtals	0-13
Leitið ráðgjafar ef heildarstigafjöldi ≥ 5 stig	

9.2.5 Vísbendingar hjá sjúklingum með krabbamein: Lengri skimun

Mælt er með að skima eftirtalin atriði hjá krabbameinssjúklingum og getur eitt neðangreindra atriða verið vísbending um þörf fyrir sérhæfða ráðgjöf.

Vísbending	Til staðar
Fáir/takmarkaðir meðferðamöguleikar við undirliggjandi sjúkdóm	
Taugaverkir	
Bráðir eða gegnumbrotsverkir	
Verkir og sálfélagleg vanlíðan, vanlíðan fjölskyldu	
Hröð hækkun óþíóíðaskammta	
Saga um misnotkun lyfja eða áfengis	
Vitræn skerðing	
Saga um geðsjúkdóma	
Önnur einkenni en verkir sem svara ekki meðferð	
Saga um lyfja „ofnæmi“ eða aukaverkanir vegna einkennameðferðar	
Mikil vanlíðan (skv. DT-vanlíðunarkvarða)	
Aðrir alvarlegir sjúkdómar	
Samskiptaörðugleikar (tungumál, læsi, líkamlegar ástæður)	
Krafa um að flýta fyrir dauða	
Vandamál tengd fjölskyldu/umönnunaraðila	
Skortur á félagslegum stuðningi	
Sjúklingur mjög háður aðstandenda eða öfugt	
Fjárhagslegir örðugleikar	
Takmarkað aðgengi að þjónustu	
Ósætti í fjölskyldu	
Áhyggjur sjúklings af þeim sem eftir lífa	
Trúarleg eða tilvistarleg kreppa	
Óunnin/erfið sorg, fyrri missir	

9.2.6 Vísendingar hjá ýmsum sjúklingahópum: stutt skimun

11.2.6.1 Hjartasjúkdómar

Stigversnandi ástand og í það minnsta tvær af neðangreindum vísendingum

Vísending	Til staðar
Langvinn hjartabilun á stigi 3 eða 4 - mæði í hvíld við minnstu hreyfingu	
Meðferðarteymið álitur að sjúklingur muni deyja innan árs	
Endurteknar innlagnir vegna hjartabilunar	
Erfið líkamleg og sálræn einkenni þrátt fyrir veitta hjartabilunarmeðferð	

11.2.6.2 Langvinn lungnateppa (LLT) (COPD)

Stigversnandi ástand og í það minnsta tvær af neðangreindum vísendingum

Vísending	Til staðar
Sjúkdómur er metinn alvarlegur/langt genginn (t.d. FEV1 < 30%)	
Endurteknar innlagnir á sjúkrahús (minnst 3 innlagnir/12 mánu vegna LLT)	
Súrefnisháður til lengri tíma	
MRC spurningalistinn (fylgiskjal 3) fyrir andþyngsli 4/5- mæði eftir 100 m göngu innanhúss	
Merki og einkenni um hægri hjartabilun	
Aðrir þættir - t.d. lystarleysi, fyrri saga um sýkingar af ónæmum stofnum	
Meira en 6 vikna meðferð með sterum vegna LLT undanfarna 6 mánuði	

11.2.6.3 Nýrnasjúkdómur

Stigversnandi ástand hjá sjúklingum með langvinnan nýrnasjúkdóm á 4 eða 5 stigi og a.m.k. tvær af neðangreindum vísendingum.

Vísending	Til staðar
Líklegt er að sjúklingur deyi innan árs	
Sjúklingur velur að hafna skilun, hætta skilun eða þiggur ekki skilun þegar ígrætt nýra hætta að starfa	
Sjúklingur er með erfið líkamleg eða sálræn einkenni þrátt fyrir nýrnabilunarmeðferð	
Nýrnabilun ásamt einkennum - ógleði og uppköst, lystarleysi, kláði, minni virkni, óafturkræf vökvasöfnun/þjúgur	

11.2.6.4 Lifrarsjúkdómur

Stigversnandi ástand og eftirtalin einkenni

Vísending	Til staðar
Vökvasöfnun í kvið (ascites) þrátt fyrir hámarksskammta þvagræsilyfja; sjálfsprottin lífhimnubólga	
Gula; lifrar- og nýrnaheilkenni	
Hækkað INR (PTT > 5 sekúndur yfir viðmið)	
Heilakvilli (encephalopathy)	
Endurteknar blæðingar úr æðahnútum í vélinda og frekari meðferð óviðeigandi	

11.2.6.5 Taugasjúkdómar almennt

Vísending	Til staðar
Stigversnandi líkamleg og/eða vitræn geta þrátt fyrir meðferð	
Flókin einkenni sem erfitt er að hafa meðhöndla	
Kyngingarefniðleikar sem valda endurtekinni ásvelgingslungnabólgu, blóðsýkingum, mæði eða öndunarbílun	
Vaxandi erfiðleikar við að tjá sig og vaxandi taltruflanir	

11.2.6.6 Hreyfitaugahrörnun (MND - motor neuron disease)

Vísending	Til staðar
Hröð líkamleg versnun	
Fyrsta ásvelgingslungnabólga	
Auknir vitrænir erfiðleikar	
Þyngdartap	
Flókin og mikil einkenni, fylgikvillar meðferðar	
Skert útöndunarrým ($< 70\%$ af viðmiði á öndunarprófi (spirometria))	
Skert hreyfigeta og byltuhætta	
Tjáskiptaerfiðleikar	

11.2.6.7 Parkinsonssjúkdómur

Vísending	Til staðar
Minnkandi árangur lyfjameðferðar og síflóknari lyfjameðferðir	
Minnkað sjálfstæði, vaxandi þörf fyrir aðstoð við athafnir daglegs lífs (ADL)	
„Góðum“ tímabilum fer sífellt fækkandi	
Skert hreyfigeta og byltuhætta	
Gedræn merki (þunglyndi, kvíði, ofskynjanir, geðrof)	
Svipað mynstur og í hrumleika 11.2.6.10.	

11.2.6.8 Mænisigg (MS - multiple sclerosis)

Vísending	Til staðar
1. Mikil og flókin einkenni og fylgikvillar meðferðar	
2. Kyngingaerfiðleikar og lélegt næringarástand	
3. Samskiptaerfiðleikar, t.d. tormæli og þreyta	
4. Vitræn skerðing- byrjun á heilabilun	

11.2.6.10 Hrumleiki (Frailty)

Einstaklingar með marga sjúkdóma og mjög skerta getu til athafna daglegs lífs ásamt einhverri eftirtalinna vísendinga

Vísending	Til staðar
Minnkandi virkni samkvæmt mati t.d. Barthel/ECOG/Karnofsky	
Sambland af a.m.k. þremur eftirtalinna einkennum: - slappleiki - hægur gönguhraði ($< 0,8$ m/s) - mikið þyngdartap - magnleysi/þrekleysi - lítil líkamleg virkni - þunglyndi	

11.2.6.11 Heilaslag/heilaáfall/heilablæðing

Vísending	Til staðar
Viðvarandi meðvitundarleysi eða mjög skert meðvitund eða algjör lómun	
Fylgikvillar af völdum meðferðar	
Ástand hefur ekki batnað innan 3 mánaða frá áfalli	
Alvarleg vitræn skerðing eftir heilaslag	

11.2.6.12 Heilabilun (dementia)

Margir sjúkdómar og aðstæður geta leitt til mismikillar heilabilunar sem taka þarf tillit til. Mikilvægt er að samtal um meðferðaráherslur á síðari stigum sjúkdóms fari fram á meðan einstaklingarnir hafa vitræna getu til þess.

Vísbendingar um að heilabilun sé langt gengin:

Vísbending	Til staðar
Ófær um að ganga án aðstoðar ásamt	
– hefur ekki stjórn á þvagi og hægðum	
– samhengislaust tal	
– ófær um athafnir daglegs lífs	
Ásamt einhverju eftirtalinna:	
þyngdartap	
þvagfærasýking	
alvarlegt legusár (stig 3/4)	
endurtekinn hiti	
minnkuð fæðuinntaka	
ásvelgingslungnabólga	

9.3 Líðan og þarfir heilbrigðisstarfsfólks

Flóknar aðstæður hafa áhrif á líðan og viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks og það getur þurft ráðgjöf og stuðning vegna ýmissa mála. Til dæmis:

- Þegar mismunandi aðilar eða mörg teymi koma að málum sjúklings og þörf er á að samræma sjónarmið og aðgerðir
- Við andlega vanlíðan starfsfólks í tilteknum aðstæðum
- Hluttekningarþreyta (compassion fatigue)
- Kulnun í starfi

9.4 Sérhæfð líknarþjónusta á Landspítala

Á Íslandi er miðstöð sérhæfðar líknarmeðferðar á Landspítala og samanstendur af líknarráðgjafateymi, legudeildum, dag- og göngudeild og heimþjónustu. Miðstöðin starfar eftir alþjóðlegum skilgreiningum á líknarmeðferð. Sérhæfingin felst í meðferð fjölbættra og flókinna einkenna af líkamlegum, sálfélagslegum, andlegum eða trúarlegum toga á öllum stigum sjúkdóms.

9.4.1 Líknarráðgjafateymi Landspítala

Í teyminu eru læknar, hjúkrunarfræðingar, félagsráðgjafi og sjúkráhusprestur. Teymið tekur við beiðnum frá starfsfólki, sjúklingum og aðstandendum innan og utan spítalans. Þannig sinnir teymið einnig ráðgjöf og stuðningi varðandi líknarmeðferð til heimahjúkrunar, heilsugæslu, hjúkrunarheimila og öldrunarstofnana. Auk ráðgjafar veitir teymið sérhæfða stuðningsþjónustu á göngudeild.

Nánari upplýsingar eru á [heimasíðu Landspítala](#).

9.4.2 Heimahlyning Landspítala

Heimahlyning er sólarhrings hjúkrunar- og lækniþjónusta sem sinnir sjúklingum með erfið einkenni vegna langvinnra sjúkdóma í heimahúsum á höfuðborgarsvæðinu. Megintilgangur þjónustunnar er að gera sjúklingum kleift að dveljast heima eins lengi og þeir óska og aðstæður leyfa. Fjöldi og eðli vitjana er einstaklingsbundinn og skipulagður. Nánari upplýsingar á [heimasíðu Landspítala](#).

9.4.3 Líknardeild Landspítala

Deildinni tilheyrir legudeild, fimm daga deild, dagdeild og göngudeild. Nánari upplýsingar eru á [heimasíðu Landspítala](#).

Líknardeildin eru ætluð:

- Öllum aldurshópum sjúklinga frá 18 ára aldri
- Sjúklingum með alvarlega, langt gengna, versnandi sjúkdóma
- Sjúklingum með erfið, fjölbætt og flókin einkenni
- Sjúklingum við lífslok

Áður en til innlagnar á líknardeild kemur þurfa eftirtalin atriði að vera frágengin:

- Mat á þörf sjúklings fyrir innlögn á líknardeild fer fram í samvinnu við líknarráðgjafateymi Landspítala
- Meðferðarstig (FME/LLM) skráð að undangengnu samtali við sjúkling/aðstandendur
- Sjúklingum/aðstandendum gert ljóst að innlögn á líknardeild er tímabundið úrræði og að sjúklingar sem leggjast inn til einkenameðferðar geta útskrifast í annað meðferðarúrræði (heim, sjúkrahótel, hjúkrunarheimili, aðra deild) þegar/ef ástand sjúklings verður stöðugt eða breytist til batnaðar.

9.5 Sérhæfð líknarþjónusta utan Landspítala

11.4.4.1 Hjúkrunarþjónustan Karitas starfar á höfuðborgarsvæðinu og er sólarhringsþjónusta sjálfstætt starfandi hjúkrunarfræðinga og lækna líknardeildar Landspítala. Upplýsingar á [heimasíðu Karitas](#).

11.4.4.2 Heimahlynning á Akureyri

11.4.5 Önnur sérhæfð þjónusta fyrir sjúklinga með lífsógnandi og/eða langt gengna sjúkdóma

11.4.5.1 [Hjúkrunarþjónusta fyrir langveika lungnasjúklinga á Landspítala](#)

11.4.5.2 [Göngudeild hjartabilunar Landspítala](#)

11.4.5.3 [MND teymi eða dag- og göngudeild taugalækningadeildar á Landspítala](#)

Heimildir

Glare, P., Semple, D., Stabler, S., & Saltz, L. (2011). Palliative care in the outpatient oncology setting: evaluation of a practical set of referral criteria. *Journal of Oncology Practice*, 7(6), 366-370. doi: 10.1200/JOP.2011.000367

Thomas, K., et al. The Gold Standards Framework Centre in End of Life Care (2011). Prognostic Indicator Guidance (PIG) - The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life. (4. útg.). <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf>

Palliative Care Council of New Zealand (2014). Referral criteria for adult palliative care services in New Zealand. <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/referral-criteria-for-adult-palliative-care-services-in-new-zealand.pdf>

World Health Organisation (2002). WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

10. Sjúklingur er deyjandi: greining og umönnun

Lykilatriði

- Meðferðarteymi sjúklings greinir og ræðir tímanlega versnun á sjúkdómsástandi og skilmerki yfirvofandi andláts
- Skýr og heiðarleg samskipti við sjúkling og aðstandendur skipta sköpum þegar tekin er ákvörðun um breytta áherslu í meðferð
- Samhæft verklag við meðferð deyjandi sjúklinga bætir gæði umönnunar
- Mælt er með að fylgja meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga
- Veita ber aðstandendum stuðning fyrir og eftir andlát

10.1 Greining á yfirvofandi andláti

Það getur verið flókið að greina að sjúklingur sé deyjandi og því getur fylgt ákveðin óvissa.

Mörg einkenni og skilmerki geta gefið til kynna að sjúklingur sé deyjandi innan nokkurra vikna eða daga (Tafla 7). Þau gefa meðferðarteyminu ástæðu til þess fara yfir stöðuna með sjúklingi og aðstandendum og aðlaga meðferðaráætlun að ástandi og þörfum.

Tafla 7. Skilmerki og einkenni þess að sjúklingur geti verið deyjandi

<ul style="list-style-type: none">• Sjúklingur biður fjölskyldu sína um að ganga frá ófrágengnum málum• Sjúklingur dregur sig í hlé, tekur ekki lengur þátt í samskiptum eða hefur minna frumkvæði að samskiptum við aðra• Sjúklingur segist sjá fólk sem er látið eða sér aðrar sýnir• Sjúklingur segist vera deyjandi	<ul style="list-style-type: none">• Aukinn svefn, algert magnleysi• Stöðugt minni virkni, alveg rúmlægur, Karnofsky ≤ 20, ECOG 4-5• Engin/mjög takmörkuð inntaka á fæðu og vökva og erfiðleikar við að kyngja• Sjúklingur kvartar undan því að fætur séu dofnir eða að hann finni ekki fyrir þeim
<ul style="list-style-type: none">• Sár gróa ekki og sýkingar láta ekki undan meðferð• Hiti• Aukin bjúgmyndun á útlimum eða öllum líkamanum• Aukin vökvasöfnun í lungum og mæði• Mikil lækun á blóðþrýstingi. Efri mörk blóðþrýstings undir 70. Neðri mörk blóðþrýstings undir 50• Sjúklingur er stífur og á erfitt með að breyta um stellingar• Þvag- og hægðaleki hjá sjúklingi sem áður hefur haft fulla stjórn	<ul style="list-style-type: none">• Óráð/rugl (e. delirium) lýsir sér oft með miklum óróleika og ofskynjunum. Sjúklingur getur ekki verið lengi kyrr í sömu stöðu (e. hyperactive). Sjúklingur er alveg óvirkur, ofurrólegur (e. hypoactive/inactive)• Minnkaður og dökkur þvagútskilnaður• Kólnandi útlimir• Vaxandi blámi (e. cyanosa) á útlimum, sérstaklega á höndum og fótum (marmorering)• Sjúklingur andar stöðugt í gegnum galoppinn munn og getur ekki tjáð sig þrátt fyrir meðvitund• Ekki hægt að vekja sjúkling (e. coma) eða mjög erfitt og sjúklingur dettur fljótt út aftur (e. semicoma)

10.2 Umönnun deyjandi

Þegar sjúklingur hefur verið greindur deyjandi þarf að eiga samtal um yfirvofandi andlát við sjúkling og fjölskyldu. Mikilvægt er að umönnun sé eins og kostur er í samræmi við þarfir og óskir sjúklings. Leita skal upplýsinga hjá sjúklingi og/eða aðstandendum um mismunandi menningar- og trúartengda þætti sem taka þarf tillit til. Sjá bæklinginn Menningarheimar mættast.

Farið er yfir markmið meðferðar, áherslur og óskir sjúklings, t.d. hvar hann vill deyja. Lögð er áhersla á það sem hægt er að gera en ekki það sem ekki er hægt að gera. Notað er skýrt orðalag t.d. hann/hún er deyjandi.

Umræðu um ástand sjúklings er haldið opinni og meðferðin endurskoðuð reglulega. Mikilvægt er að teymið sem sinnir sjúklingi sé sammála um markmið meðferðar og forðist tvíbent skilaboð. Samstaða og samtalið við sjúkling og fjölskyldu hans auka möguleika á sátt og skapa traust.

Sjúklingar og aðstandendur þeirra þurfa að fá skýrar upplýsingar um líkamleg og sálræn einkenni sem fylgja því að vera deyjandi. Bæklingurinn Að leiðarlokum sem er ætlaður sjúklingi og aðstandendum er gagnlegur við þessa umræðu.

Bæklingurinn er eingöngu fáanlegur á prenti og má ekki fjölfalda né setja á vefinn þar sem hann er varinn höfundarétti. Bæklinginn er hægt að panta hjá ritara líknardeildar í Kópavogi í síma 543 6360.

10.2.1 Tíu lykilatriði í umönnun og meðferð deyjandi einstaklinga

Aþjóðleg samtök um umönnun deyjandi einstaklinga (International Collaborative for Best Care of the Dying Person) hafa skilgreint 10 lykilþætti sem ætti að tryggja í umönnun deyjandi einstaklinga. Þau eru eftirtalin:

1. Greina að sjúklingur sé deyjandi
2. Samtal við sjúkling (ef mögulegt er) og alltaf við fjölskyldu og ástvíni
3. Sinna andlegum og trúarlegum þörfum
4. Skrá fyriræli um lyf sem gefa má eftir þörfum (PN) við verkjum, hryglu, óróleika, ógleði og uppköstum og andþyngslum
5. Taka mið af hagsmunum sjúklings við endurskoðun á meðferð og umönnun
6. Endurskoða þörf fyrir vökvagjöf, þ.m.t. þörf fyrir að hefja vökvagjöf eða hætta henni
7. Endurskoða þörf fyrir næringu, þ.m.t. að hefja næringargjöf eða hætta henni
8. Samtal um alla þætti meðferðaráætlunar við sjúkling og aðstandanda/umönnunaraðila
9. Reglubundið endurmat á ástandi sjúklings
10. Sýna virðingu og tillitsemi við umönnun eftir andlát

10.2.2 Einkennameðferð við lífslok

[Leiðbeiningar um meðferð einkenna og bráðra vandamála hjá sjúklingum í líknar- og lífslokameðferð](#)

10.2.3 Meðferðaráætlun fyrir deyjandi sjúklinga

Samhæft verklag um meðferð deyjandi fyrir og eftir andlát bætir umönnun deyjandi sjúklings og aðstandenda þeirra og eykur öryggi starfsmanna. Mælt er með notkun Meðferðaráætlunar fyrir deyjandi sjúklinga (MÁD).

Aðdragandi og stund andláts ásamt þeim stuðningi sem aðstandendur fá, geta haft áhrif á úrvinnslu sorgar. Gæta þarf sérstaklega að þörfum barna og ungmenna ([sjá kafla 11](#)).

10.2.4 Umönnun við og eftir andlát

Umbúnaður hins látna er mikilvægur. Landlæknisembættið hefur gefið út ítarlegar leiðbeiningar <http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2820/Leiðbeiningar-vid-andlat-2008.pdf>.

Tafla 8. Leiðbeiningar um umönnun og stuðning við andlát

Upplýsið aðstandendur um dánarstund ef þeir eru ekki viðstaddir
Verið til staðar við andlát, staðfestið að sjúklingur sé látinn og vottið samúð
Kallið til lækni til staðfestingar andláts
Gefið aðstandendum tíma með hinum látna og bjóðið kveðjustund með prest/djákna/forstöðumanni trúfélags
Bjóðið aðstandendum að fara afsíðis og hafa samband við aðra
Kannið óskir aðstandenda varðandi umbúnað hins látna og umhverfi
Sinnið umbúnaði líks og frágangi á herbergi
Bjóðið aðstandendum að taka þátt en virðið óskir þeirra um þátttöku
Fjarlægjið allar línur, dren, leggi (nema ef krufning á að fara fram)
Upplýsið um framhald, hvert líkið fer, dánarvottorð o. fl. Afhendið skriflegt fræðsluefni, t.d. Við andlát ástvinar
Fylgd við syrgjendur: sjá kafla 11

10.3 Líðan starfsfólks

Mikilvægt er að huga að líðan og viðbrögðum starfsmanna í tengslum við umönnun deyjandi. Algengt er að fagfólk finni fyrir streitu og hluttekningarpreytu. Gagnlegt getur verið að halda fundi þar sem farið er yfir tilfelli (viðrun) með áherslu á það sem vel gekk. Mikilvægi er að hver og einn þekki sín eigin viðbrögð í erfiðum aðstæðum og leiti eftir viðeigandi stuðningi.

Heimildir

Að leiðarlökum (Bæklingur fánlegur hjá ritara líknardeildar s: 543 6360).

Ellershaw J and Ward C (2003). Care of the Dying Patient: The Last Hours or Days of Life. British Medical Journal, 326(7379), 30–34. <http://www.bmj.com/cgi/reprint/326/7379/30>

Ellershaw, J. E., & Lakhani, M. (2013). Best care for the dying patient. BMJ : British Medical Journal, 347. doi: 10.1136/bmj.f4428

Landlæknisembættið. (2008). Leiðbeiningar við andlát. (2. útg.). <http://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2820/Leidbeiningar-vid-andlat-2008.pdf>

Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., et al. (2005). Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations—A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. Journal of Clinical Oncology, 23(25), 6240-6248. doi: doi:10.1200/JCO.2005.06.866

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2015). Care of dying adults in the last days of life. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>

Owens, D.A. (2008). Recognizing the needs of bereaved children in palliative care. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 10(1):14-16. doi: 10.1097/01.NJH.0000306709.20045.8f

Raymond, A., Lee, S., & Bloomer, M. J. (2016). Understanding the bereavement care roles of nurses within acute care: A systematic review. Journal of Clinical Nursing, n/a-n/a. doi: 10.1111/jocn.13503

The International Collaborative for the Best Care of the Dying Person (2014). Supporting Care in the Last Hours or Days of Life. <http://www.mcpcil.org.uk/media/33890/international%20model%20documentation.pdf>

11. Sorg og fylgd eftir andlát

Lykilatriði

- Sorg er eðlileg viðbrögð við missi
- Fyrri áföll og missir geta haft áhrif á sorgarúvinnslu
- Með því að gera sérstakt áhættumat er hægt að meta þörfina fyrir sérhæfða fylgd
- Fylgd er stuðningur við syrgjendur eftir andlát
- Markviss stuðningur fyrir andlát hefur áhrif á sorgina eftir andlát

Sorg er eðlileg tilfinningaleg viðbrögð við missi, eins og dauða ástvinar og felur í sér bæði líkamleg og sálræn viðbrögð. Sjúklingur eða ástvinur getur upplifað sorg áður en andlát sjúklings á sér stað og er í því samhengi talað um forsorg. Sorg getur einnig orðið erfið og leitt til einkenna sem lengja sorgarferlið og þróast þannig yfir í óæskilegan farveg. Hægt er að virkja úrræði sem eru hjálpleg fólki í sorgarferli áður en hinn raunverulegi missir á sér stað.

Heilbrigðisstarfsfólk hefur stóru hlutverki að gegna í því að auðvelda sorg og sorgarúvinnslu. Heiðarleiki við lok lífs er hér grundvallandi. Með því að forðast að gefa misvísandi skilaboð er hægt að gera sjúklingum kleift að fara yfir líf sitt og að aðstoða ástvini sína við að skipuleggja framtíðina. Á þessum tíma er mögulegt að greina þarfir sjúklinga og fjölskyldunnar í tengslum við sorg þeirra. Með því að meta sorgarviðbrögð áður en andlát á sér stað er hægt að greina þá áhættu sem er á erfiðleikum í sorgarúvinnslu og að bjóða fram úrræði.

Margs konar líkön eru til sem skilgreina sorgina en það er mikilvægt að gera sér grein fyrir að framfarir í sorgarferlinu eru ekki fyrirjáanlegar. Sorgarúvinnsla er einstaklingsbundin og sorgin getur haft margvíslegar birtingarmyndir. Sorgin er ekki línuleg samfella og fylgir ekki sérstökum tímaramma. Erfið sorgarúvinnsla lýsir sér á þann hátt að einstaklingur nær ekki að sýna framfarir í sorgarferlinu.

Nokkrir þættir eru þekktir sem hafa áhrif á sorgarúvinnslu og auka hættu á erfiðum sorgarviðbrögðum. Í slíkum aðstæðum geta einstaklingar þarfnast sérstakrar meðferðar. Þessir áhættuþættir eru m.a.

- Samskipti sem valda togstreitu/að hafa verið mjög háður/háð hinum látna
- Mörg fyrri áföll eða lífskreppur
- Saga um geðsjúkdóma, sérstaklega þunglyndi
- Skyndilegur og ófyrirséður dauði
- Dauði ungrar manneskju
- Sjálfsvíg
- Saknæm andlát
- Vangeta til að framkvæma helgisiði sem skipta máli
- Skortur á félagslegum stuðningi
- Aldur (< 45 ára sem missir maka sinn skyndilega eða > 65 ára sem hefur átt veikan maka í >5ár) og kyn, þ.e. karlkyn (t.d. fullorðinn ekill).

Aðrir hópar sem eru í áhættu varðandi það að eiga í erfiðleikum í sorginni eru börn, aldraðir með heilabilunareinkenni og fólk með þroskahömlun. Þau úrræði sem geta gagnast börnum eru lestur bóka. Hjá heilabiluðum einstaklingum eða eintaklingum með þroskahömlun skipta endurtekningar máli og þátttaka í mikilvægum viðburðum, svo sem jarðarför minnka líkurnar á endurteknum spurningum um hinn látna. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk sé meðvitað um þarfir hvers syrgjanda, mögulega áhættuþætti í tengslum við erfiða sorgarúvinnslu og geti vísað á viðeigandi úrræði til stuðnings.

Eftir andlát sjúklings er aðalatriðið að leyfa ástvinum að viðhafa hefðir eða helgisiði sem skipta máli og rúmast innan þeirra starfsreglna sem viðkomandi stofnun hefur sett sér. Ef misbrestur er á þessu þá er hættu á að sorgarúvinnsla geti orðið vandkvæðum bundin. Heilbrigðisstarfsfólk ætti að geta svarað spurningum og boðið fram stuðning. Bæði er hægt að gera þetta með formlegum og óformlegum hætti.

Það getur verið hjálplegt fyrir ástvini sjúklings að samband sé haft við þá eftir andlát. Heilbrigðisstarfsfólk getur sýnt tilfinningalegan stuðning með því að senda ástvinum samúðarkveðju. Starfsfólk ætti einnig að bjóða praktískan stuðning eftir því sem þörf er á.

Fylgd við aðstandendur er hægt að veita með mismunandi hætti. Hún getur falist í eftirtöldu:

- Athafnir við dánarbeið eins og að votta syrgjendum samúð, að hafa bænastund, að leyfa syrgjendum að taka þátt í umbúnaði eða framkvæma eigin siði við dánarbeið og að hafa dánarvottorð tilbúið á réttum tíma
- Senda samúðarkort, veita fræðslu, standa fyrir samveru syrgjendahópa, veita stuðningssamtöl í síma og fjölskylduviðtöl.
- Þegar um skipulagðan stuðning er að ræða er mælt með að fylgdin vari í a.m.k 13 mánuði

Margar heilbrigðisstofnanir veita skipulagða fylgd eftir andlát.

Ýmsir aðilar sinna fræðslu, (eftir)fylgd og þjónustu við syrgjendur:

- Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur. Sjá heimasíðu félagsins www.kraftur.org/
- Ljónshjarta, fyrir ungt fólk sem misst hefur maka og börn þeirra. Sjá heimasíðu stuðningssamtakanna www.ljonshjarta.is
- Ný döggun – Samtök um sorg og sorgarviðbrögð. Sjá heimasíðu samtakanna www.sorg.is
- Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins, www.krabb.is
- Þjóðkirkjan. Prestar, djáknar og starfsfólk þjóðkirkjunnar veitir þjónustu við andlát og önnur áföll. Upplýsingar um þjónustu þjóðkirkjunnar má nálgast hjá viðkomandi sóknum og söfnuðum en einnig á www.kirkjan.is eða hjá Biskupsstofu síma 528 4000. Sérfræðingar hjá Fjölskylduþjónustu kirkjunnar sinna jafnframt stuðningi við áföll. Nánari upplýsingar á www.kirkjan.is/fjolskylduthjonusta/ eða í síma 528 4300.

Upplýsingaefni um sorg má meðal annars finna á [heimasíðu líknardeilda](#) Landspítala í Kópavogi.

Vefsíðan missir.is hefur að geyma gagnasafn um erfiða lífsreynslu og ástvinamissi, ætlað almenningi og fagfólki.

Heimildir

Halfdanardóttir, S.I, Asgeirsdóttir, G.H., Hreidarsdóttir, I., Ingvarsdóttir, A., Petursdóttir, E., & Thorbergsdóttir, K.J. (2013). Use of a Bereavement Risk Assessment Checklist in an Icelandic Hospital. *European Journal of Palliative Care* (20)4, 192-195.

Blackburn, P., & Dwyer, K. (2016). A Bereavement Common Assessment Framework in Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 1049909116647403. doi: 10.1177/1049909116647403

Casarett, D., Kutner, J. S., Abraham, J., & End-of-Life Care Consensus, P. (2001). Life after death: A practical approach to grief and bereavement. *Annals of Internal Medicine*, 134(3), 208-215. doi: 10.7326/0003-4819-134-3-200102060-00012

Maddocks, I. (2003). Grief and Bereavement. *MJA*. 179(6), S6–7.

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., et al. (2009). Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine*, 6(8), e1000121. doi: 10.1371/journal.pmed.1000121

Valdimarsdóttir, U., Helgason, Á. R., Fürst, C. J., Adolffson, J., & Steineck, G. (2005). Need for and access to bereavement support after loss of a husband to urologic cancers: a nationwide follow-up of Swedish widows. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 39(4), 271-276. doi: 10.1080/00365590510031273

12. Betra ástand eða engin merki um sjúkdóm

Vægi líknarmeðferðar er mismikið í ferli hvers sjúklings og áherslur í líknarmeðferð þurfa ekki að vera þær sömu hjá öllum sjúklingum. Auk þess þurfa aðferðir líknarmeðferðar ekki alltaf að eiga við. Þetta á við t.d. þegar:

- Einkenni er ekki lengur til staðar, sjúkdómur er ekki lengur versnandi
- Sjúklingur er læknaður, engin merki eru um sjúkdóm

Ef einkenni taka sig upp aftur eða ástand sjúklings versnar að nýju, þarf að endurmeta líknarmeðferðarþarfir sjúklings og ræða að nýju meðferðarmarkmið.

Fylgiskjöl

1. Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS): Leiðbeiningar að einkennamati og notkun matsblaðs
2. PAINAD - IS
3. MRC spurningalistinn

Fylgiskjal 1

Leiðbeiningar að einkennameðferð og notkun matsblaðs

ESAS er tæki til að skima fyrir algengum einkennum hjá sjúklingum með krabbamein og öðrum sjúklingahópum.

- Spurt er um tilvist og styrk 9 algengra einkenna.
- ESAS er til á mörgum [tungumálum](https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/). (<https://www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/>)
- ESAS er lagt fyrir reglulega og þegar breytingar verða á einkennum og/eða meðferð. Tímasetning fer auk þess eftir ástandi sjúklings og þeirri einkennameðferð sem verið er að veita.
- Þegar ESAS er notað samhliða DT-skimun (mat á vanlíðan) er mælt með að nota DT á undan ESAS.

Með matinu er verið að:

- Greina tilvist og styrk níu algengra einkenna hjá sjúklingum með krabbamein eða aðra sjúkdóma
- Efla virka þátttöku sjúklings og aðstandanda í einkennameðferð og meðferð einkenna
- Stuðla að markvissara mati og meðferð einkenna
- Efla skráningu einkenna og auðvelda úttektir á árangri einkennameðferðar (árangursvísir).

ESAS er notað á öllum þjónustustigum og deildum:

Legudeildir: ESAS einkennameðferð er hluti af upplýsingasöfnun strax við innlögn og síðan hluti af daglegri skimun á morgunvakt og kvöldvakt.

Dag- og göngudeildir: ESAS einkennameðferð er hluti af upplýsingasöfnun í upphafi og er lagt fyrir í hverri komu, sérstaklega þegar breytingar verða á einkennum og/eða meðferð.

Heimaþjónusta: ESAS einkennameðferð er hluti af upplýsingasöfnun í upphafi og er lagt fyrir í hverri vitjun, sérstaklega þegar breytingar verða á einkennum og/eða meðferð.

Símaeftirfylgd: ESAS einkennameðferð er lagt fyrir þegar einkenni eru metin og árangri einkennameðferðar er fylgt eftir.

Framkvæmd

1. Mælt er með að sjúklingar meti sjálfir sín einkenni og merki við styrk þeirra á einkennameðferðublaði. Sjálfsmat einkenna er áreiðanlegasti mælikvarðinn, en margir sjúklingar þurfa aðstoð við matið. Ef sjúklingur getur ekki sjálfur metið einkenni sín er mælt með að fagaðili eða aðstandandi framkvæmi matið.
2. Sjúklingur og/eða aðstandandi er upplýstur um tilgang og framkvæmd matsins.
3. Spurt er um tilvist og styrk níu algengra einkenna og hægt er að bæta öðrum við.
4. Hvert einkenni er metið á kvarðanum 0-10 þar sem 0 þýðir að einkennið er ekki til staðar og 10 þýðir versti mögulegi styrkur einkennis.
5. Spurt er um styrk hvers einkennis í rauntíma (á þeirri stundu þegar matið er lagt fyrir). Þegar við á er spurt um styrk einkennis á öðrum tímum, t.d. mesti eða minnsti styrkur einkennis síðasta sólarhringinn, eða styrk einkennis eftir einkennameðferð. Slík frávik eru skráð sérstaklega.
6. Hafi verið merkt við styrk hærra en 2 er gert ítarlegra einkennameðferð (verkjasaga, ógleðisaga o.s.frv.) Gott er að spyrja hvað af þeim einkennum sem merkt er við valdi mestri vanlíðan og byrja þar. Metin er þörf á frekari úrræðum og þjónustu. Brugðist er strax við ef styrkur einkenna er á bilinu 7-10.
7. Farið er yfir niðurstöður matsins daglega á morgunfundi/stofugangi og/eða teymisfundi og fylgst með breytingum. Einkennameðferð krefst oft þverfaglegar nálgunar.

Skráning

1. Niðurstaða og tímasetning einkennamats eru skráð í Sögu.
2. Skráður er styrkur hvers einkennis á kvarðanum 0-10. Merkt er við 0 ef einkennið er ekki til staðar.
3. Valið er úr fellilista hver framkvæmir matið.
4. Í framvindu í Sögu eru skráðar:
 - a) niðurstöður samtals um einkenni
 - b) breytingar sem gerðar eru á meðferð einkenna og mat á árangri þeirra breytinga sem fylgt er eftir m.a. með ESAS



Mat á einkennum

ESAS-r

Dragðu hring um þá tölu sem best lýsir hvernig þér líður **NÚNA**:

Enginn verkur **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versti mögulegi verkur

Engin þreyta
(Þreyta = orkuleysi, magnleysi) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega þreyta

Engin syfja
(Syfja = mikil svefnþörf að degi til) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega syfja

Engin ógleði
(Ógleði = velgja, klígja) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega ógleði

Ekkert lystarleysi **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega lystarleysi

Engin mæði **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega mæði

Ekkert þunglyndi
(Þunglyndi = depurð, vera dapur) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega þunglyndi

Enginn kvíði
(Kvíði = spenntur, vera taugaóstyrkur) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versti mögulegi kvíði

Góð líðan
(Almenn líðan) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega líðan

Annað einkenni
(t.d. hægðatregða) **0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10** Versta mögulega einkenni

Nafn _____

Dagsetning _____ klukkan _____

Matsaðili

- Sjúklingur
- Aðstandandi
- Heilbrigðisstarfsmaður
- Með aðstoð heilbrigðisstarfsmanns/fjölskyldu

Fylgiskjal 2.

PAINAD-IS

Mat á verkjum í langt genginni heilabilun. PAINAD-IS (Pain Assessment in Advanced Dementia)

Atriði *	0	1	2	Stig
Öndun óháð raddbeitingu.	Eðlileg.	Erfiðar við öndun öðru hvoru. Stutt tímabil oföndunar.	Hávær erfið öndun. Löng tímabil oföndunar. Cheyne –Stokes öndun.	
Neikvæð raddbeiting.	Ekki til staðar.	Stunur eða andvörp öðru hvoru. Lágvært neikvætt tal eða andmæli.	Kallar endurtekið með erfiðleikum. Háværar stunur eða andvörp. Grátur.	
Andlitstjáning.	Brosir eða svipbrigðaleysi.	Dapur. Hræddur. Yggilir sig	Andlitsgretta.	
Líkamstjáning.	Afslöppuð.	Spenna til staðar. Gengur um gólf í vanlíðan. Eirðarleysi	Stífleiki til staðar. Krepptir hnefar. Hné uppdragin. Togar í eða ýtir frá sér. Slær frá sér.	
Hughreysting	Ekki þörf á hughreystingu.	Tal eða snerting dreifir athygli eða hughreystir.	Ekki er hægt að róa, dreifa athygli eða hughreysta.	
			Samtals**	

*Fimm-atriða athugunarskali (sjá lýsingu á hverju atriði fyrir neðan).

**Heildarfjöldi stiga spannar frá frá 0 til 10 (byggt á skala frá 0 til 2 fyrir atriðin fimm), en því fleiri stig því meiri verkur (0 = enginn verkur“ til 10 = „gríðarlegur verkur“).

Athugið að verkur getur verið til staðar þó ekki séu gefin stig nema fyrir 1 atriði.

MRC*- spurningalistinn

Til að einfalda læknum/hjúkrunarfræðingnum þínum að meta að hve miklu leyti þú telur andþyngsli hafa áhrif á þitt daglega líf, getur verið góð hugmynd að nota MRC-spurningalistann.

Finndu þinn stað á kvarðanum sem passar við þína upplifun á andþyngslum.

Hversu mikil eru þín andþyngsli þegar þú reynir á þig? **

Merktu X við þá setningu sem á við um þig.

1.	Ég fæ eingöngu andþyngsli þegar ég reyni mikið á mig.	
2.	Ég fæ andþyngsli þegar ég geng hratt örlítið upp í móti.	
3.	Ég geng hægar en jafnaldrar mínir vegna andþyngsla eða neyðist til að nema staðar til að ná andanum við venjulega göngu á flatlendi.	
4.	Ég þarf að nema staðar til að ná andanum eftir u.þ.b. 100 metra göngu eða nokkurra mínútna göngu.	
5.	Andþyngslin aftra mér frá því að fara að heiman eða ég fæ andþyngsli við að klæða mig úr og í.	

* MRC = The Medical Research Council dyspnoea scale.

** Spurningalistinn er tekinn saman af: http://www.dsam.dk/fix/kliniske_vejledninger/kol_1_almen_praksis/bilag_13/
sött þann 13/7-2015

