

# Er vi gode nok til at få terminalerklæret vores sen-palliative KOL-patienter?

Indførelse af SPICT, overraskelsesspørgsmålet og end-of-life samtaler i årskontrol af KOL



Hold 66

Søren Riis Sommer, Julie Brøchner Mogensen og Maya Svenningsen  
Vejleder: Annemette Bondo Lind, Ass. Professor, PhD Health Science and Psychology

## **Indholdsfortegnelse**

Introduktion	side 3
Metode	side 4
Resultater	side 7
Diskussion	side 10
Referenceliste	side 16
Bilag	side 18

## Introduktion

Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er en alvorlig, progressiv sygdom med et uforudsigeligt forløb, hvilket ofte gør det vanskeligt for læger at identificere, hvornår patienten bevæger sig ind i den sene palliative fase. Dette kan føre til, at mange KOL-patienter ikke får den støtte og lindring, de har behov for og krav på i livets sidste måneder. En dansk undersøgelse viser, at kun 4 % af KOL-patienter modtager terminaltilskud i den sidste levetid, sammenlignet med ca. 55 % af patienter med lungekræft, på trods af at begge patientgrupper kan have væsentlige behov for lindring.<sup>1</sup>

Både af hensyn til patientens livskvalitet og til samfundsøkonomien, er det ønskværdigt at give borgere mulighed for en tryk og værdig død i eget hjem. Tal fra ÆldreSagen viser, at 34 % af danskere ønsker at dø derhjemme.<sup>2</sup> Men i dag får mange ikke det ønske opfyldt, bl.a. fordi der flere steder i det nære sundhedsvæsen mangler tilstrækkeligt tilbud om palliation i eget hjem. Terminalerklæringen og ansøgning om terminaltilskud er vigtige redskaber for at sikre, at døende patienter kan tilbringe den sidste tid i hjemlige omgivelser med adgang til nødvendig medicin og støtte uden økonomisk byrde. Vi ved, at det er af stor betydning for lindring og for oplevelsen af den sidste tid, når der er styr på de socioøkonomiske forhold.<sup>3</sup>

## Terminalerklæring

Hvis patienten vurderes at have begrænset restlevetid (dvs. få uger til få måneder) og behandling med henblik på helbredelse er udsigtsløs, kan der ansøges om terminalerklæring.

Dette gøres via indsendelse af attest LÆ-165, hvorefter patienter, som man forventer skal tilbringe den sidste tid udenfor sygehus, får adgang til diverse relevante kommunale ydelser.

Terminalerklæring er en forudsætning for, at der kan visiteres til hospiceplads og giver derudover ret til kommunale ydelser som sondemad, ernæringsprodukter, nødvendige sygeplejeartikler, hjælpemidler (badetaburet, plejeseng mm.), ekstra vask af tøj og sengelinned, tilskud til psykologbistand, fysioterapi i hjemmet, aflastning af pårørende samt plejeorlov til pårørende. Baggrunden er, at en patient,

der ønsker at dø i hjemmet, ikke skal stilles økonomisk ringere end én, der tilbringer den sidste tid på sygehus.<sup>4,5</sup>

## **Terminaltilskud**

Terminaltilskud følger samme kriterier for ansøgning som terminalerklæring, ansøges via FMK-online, og er gyldig i et år fra ansøgningsdatoen. Det bevilges af lægemiddelstyrelsen, og der er kort behandlingstid (1-2 hverdage). Såfremt patienten mod forventning bliver bedre, har man pligt til at oplyse dette. Hvis man har fået tildelt terminaltilskud, får man 100 % i tilskud til alt lægeordineret medicin.<sup>6</sup>

## **Formål og forskningsspørgsmål**

Vores formodning er, at vi i almen praksis ikke får anvendt redskaberne terminalerklæring og terminaltilskud tilstrækkeligt, når det gælder patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. Vi har valgt at fokusere på KOL-patienter, da vi vurderer, at denne patientgruppe fungerer som en form for proxy for patienter med ikke-maligne sygdomme generelt. Videre har vi valgt KOL-patienter, fordi det udgør en stor patientgruppe karakteriseret ved uforudsigelige sygdomsforløb, stort behov for palliativ indsats i terminalfasen, samtidig med at der eksisterer objektive kriterier for, hvornår terminalerklæring bør overvejes.

Formålet med denne artikel er derfor at undersøge, hvorvidt KOL-patienter, der møder kriterierne for terminalerklæring og -tilskud, rent faktisk også bliver tilbudt dette. Gennem undersøgelse af dette i tre udvalgte lægeklinikker, vil vi styrke praktiserende lægers opmærksomhed på palliation af patienter med fremskreden KOL og fremhæve terminalerklæring og terminaltilskud som centrale elementer i en værdig og sammenhængende afslutning på livet. På baggrund af denne problemstilling har vi formuleret følgende forskningsspørgsmål:

Er vi gode nok til at terminalerklære vores KOL-patienter i almen praksis?

## Metode

Vores studie er et kvalitetsstudie gennemført som en audit i tre almen praksis klinikker, som alle anvender XMO-journalsystemet. Vores tre klinikker ligger i optageområdet for Regionshospitalet Randers med hhv. ca. 4900 (Hadsten), 3900 (Spentrup) og 6400 (Vorup) patienter.

Overordnet set forsøgte vi at fremsøge patienter med en KOL-diagnose, og så undersøgte vi via journalopslag om de opfyldte diverse kriterier (samt antal), som kunne indikere, at de var kandidater til at blive terminalerklæret, se nedenfor.

### **Selektion af patienter:**

Med det formål at identificere alle KOL-patienter i vores klinikker, der potentielt ville kunne terminalerklæres, søgte vi på KOL-patienter med forceret ekspiratorisk volumen i første sekund (FEV1) under 50 % af forventet værdi, da vores formodning var, at det langt overvejende var blandt disse, vi ville finde patienter, der lever op til kriterier for terminalerklæring. Vi fik hjælp af XMOs support til at lave denne søgning (kodet søgestreng), der sorterede KOL-patienterne via værdier fra laboratoriekortet. Det viste sig imidlertid problematisk at lave denne "grovsortering" af flere årsager. Dels var nogle værdier ikke skrevet ind i laboratoriekortet, dels havde nogle patienter ikke fået lavet en lungefunktionsundersøgelse for nyligt (f.eks. hvis pt. fik maksimal behandling i forvejen og var gammel/svækket eller, at det blev undladt pga. pågående sygdom ved årskontrollen), og dels kunne FEV1 værdien mangle i laboratoriekortet, hvis patienten blev fulgt på sygehus. Videre fandt vi også mod forventning enkelte patienter med en FEV1 på over 50 %, som alligevel levede op til kriterierne for terminalerklæring.

På baggrund af disse udfordringer ændrede vi fremgangsmåde undervejs i datasøgningen, og valgte således i stedet at gennemgå alle patienter med en KOL-diagnose.

Først søgte vi under kronikerstatistik i KOL forløbsplaner. I to ud af tre klinikker viste der sig at være stor diskrepans mellem antallet af patienter med forløbsplan og antallet af patienter, der fremkom ved søgning under patientstatistik på diagnosen R95, KOL. Dette til dels pga. diagnosefrafald og fejlkodning. En anden væsentlig

forklaring på forskellen var desuden, at en del patienter ikke havde fået oprettet en forløbsplan. Det var vores indtryk, at dette primært gjaldt patienter med mild KOL, hvor patienten selv eller i samråd med læge/sygeplejerske, havde fravalgt forløbsplan. Det vurderes derfor, at der formentlig ikke ville have været væsentlig forskel på antallet af patienter, der ville kunne terminalerklæres via de to forskellige søgninger.

Dermed blev vores endelige fremgangsmåde i én klinik en søgning i forløbsplaner og i de to andre en søgning på KOL-diagnosen/R95.

### **Eksklusion af patienter**

Vi valgte at inkludere patienter med komorbiditet i form af cancer i vores kohorte af KOL-patienter, såfremt vi vurderede, at patienten primært opfyldte kriterierne for terminalerklæring på baggrund af KOL-diagnosen. Det gjorde vi ud fra den betragtning, at dette også er en del af det kliniske billede for denne patientgruppe. Vurderede vi, at patienten ikke kunne terminalerklæres, hvis man så bort fra cancerdiagnosen, blev denne ekskluderet før opgørelse af antal terminalerklærede patienter. Patienter der viste sig at være terminalerklæret på grund af deres cancersygdom blev ligeledes ekskluderet, da disse ville kunne ses som falsk positive. Se figur 2.

### **Selektion af kriterier for evt. terminalerklæring:**

Patienterne gennemgik vi ved opslag i laboratoriekort, journalnotater og FMK med fokus på udvalgte kriterier, vha. auditskema (figur 1).

Kriterierne for terminalerklæring var "MRC 4-5", "Min. 2 indlæggelser med KOL exa og/eller 1 indlæggelse med NIV eller respiratorbehandling indenfor 6 mdr.", "permanent iltbehandling", "BMI<18 trods optimal ernæring", "Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet" og "Ej respirator- eller genoplivningskandidat". I udvælgelsen af kriterierne til vores auditskema, har vi lagt os tæt op ad kriterierne beskrevet af Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS) for ansøgning om terminaltilskud og hospicepleje<sup>7</sup>. De beskriver, at der kan søges terminaltilskud, hvis patienten opfylder mindst 2 udvalgte kriterier. Vi har ligeledes hentet inspiration i SPICT-DM™-skemaet (bilag 1), hvorfor vores auditskema kan ses som en kombination af kriterierne fra disse to kilder. Vi har vurderet, at der vil være et stort overlap af

patienter, der opfylder kriteriet "Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet" i SPICTDK™-skemaet svarende til MRC<sup>8</sup> gruppe 4-5, og patienter der opfylder kriteriet "Fald i fysisk aktivitet og stigende afhængighed af andre til hverdagsgøremål". Således har vi samlet dette under punktet "MRC 4-5" i vores auditskema, da dette også er et hyppigt anvendt redskab i årskontrollen fra almen praksis.

Figur 1:

Patient ID	MRC $\geq 4$	$\geq 2$ indlæggelseskrævende eksacerbationer eller NIV-respiratorbehandling de sidste 6 mdr.	Permanent itbehandling	BMI $< 18$ trods optimal ernæring	Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet	Ej respirator-/genoplivningskandidat	Terminalerklæring	Terminaltilskud

Figur 1, auditskema med selekterede kriterier fra DLS og SPICT samt spørgsmålet om patienten er terminalerklæret eller har fået terminaltilskud.

### Terminalerklæring/tilskud:

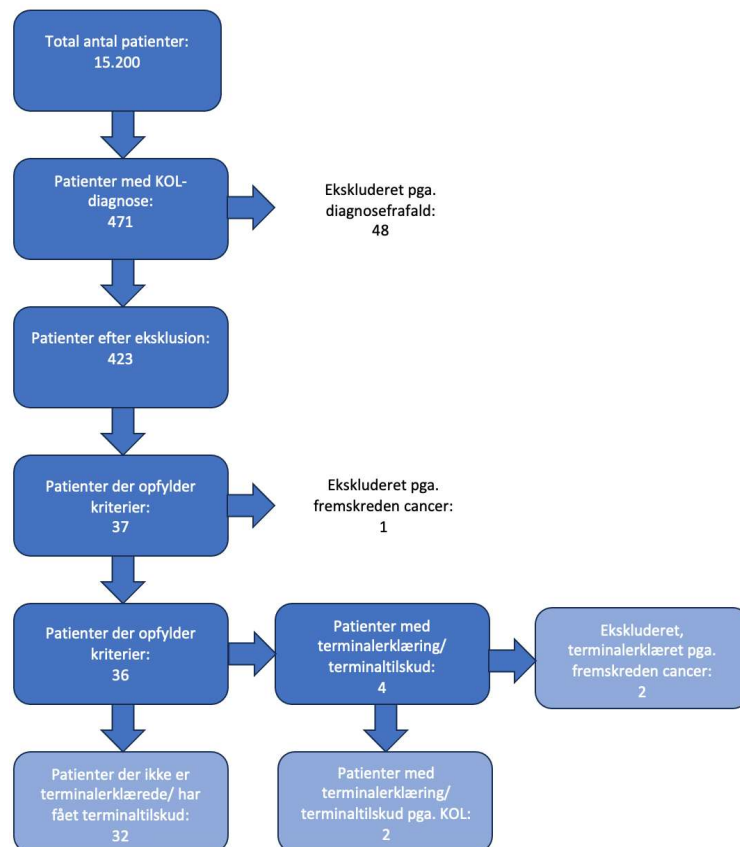
For de patienter, som vi vurderede, opfyldte 2 eller flere af de ovennævnte kriterier jf. DLS' guidelines for terminalerklæring, kontrollerede vi om de respektive patienter også var terminalerklæret (journalnotater), eller om der var ansøgt om terminaltilskud (FMK).

### Resultater

Ved "pooling" af data fra de tre klinikker, fandt vi totalt 15200 patienter. Heraf havde 471 patienter en KOL-diagnose, hvoraf 48 blev ekskluderet på grund af frafald af diagnosen, fejlkodning eller alternativ diagnose. Af de resterende 423 patienter fandt vi, at 37 patienter jf. vores kriterier ville kunne terminalerklæres. Én af disse 37 patienter blev ekskluderet grundet fremskreden cancer. Ud af de 36 patienter, der levede op til kriterierne for terminalerklæring, var fire terminalerklæret. Heraf blev to

først terminalerklæret efter fund af fremskreden cancersygdom. Alle fire blev terminalerklæret fra sygehus og ikke fra almen praksis. Således blev to ud af 34 patienter (5,88%) reelt terminalerklæret pga. KOL (figur 2).

Figur 2:



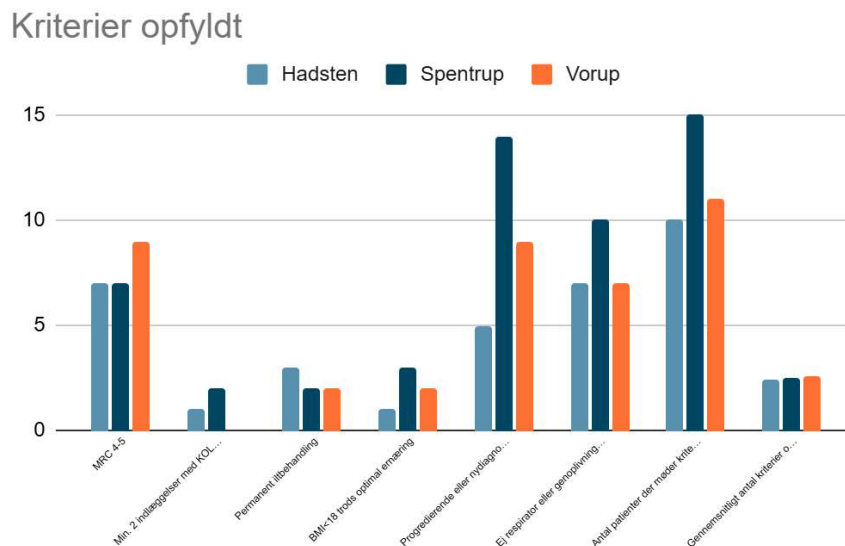
Figur 2, flowchart der viser inklusion og eksklusion af patienter.

I en subanalyse har vi beregnet, hvor mange kriterier hver enkelt patient opfylder. I gennemsnit opfyldte patienterne 2,56 kriterier hver. De hyppigste kriterier var "Progredierende eller nydiagnosticeret svær komorbiditet" hvilket 26 patienter opfyldte, "Ej respirator- eller genoplivningskandidat" hvilket 22 patienter opfyldte samt "MRC 4-5" hvilket 21 patienter opfyldte. 7 patienter opfyldte kriteriet "permanent iltbehandling", 6 patienter opfyldte kriteriet "BMI<18 trods optimal ernæring", og bare 3 patienter opfyldte kriteriet "Min. 2 indlæggelser med KOL

eksacerbation og/eller 1 indlæggelse med NIV eller respiratorbehandling indenfor 6 mdr."

Der viste sig at være en relativt ensartet fordeling af, hvilke kriterier patienterne opfyldte i de tre praksisser (figur 3).

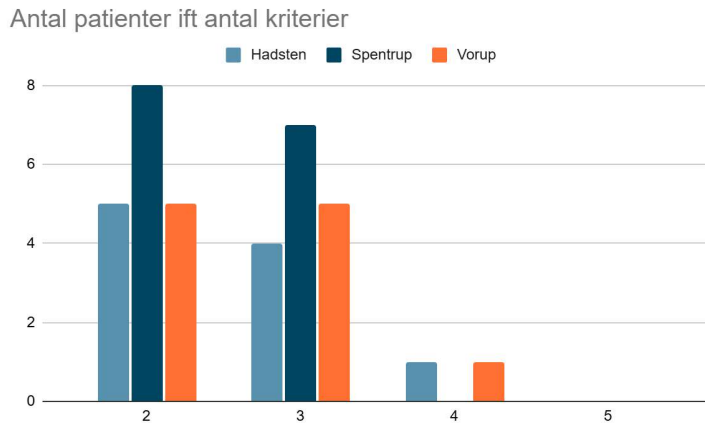
Figur 3:



Figur 3 illustrerer hvordan patienterne fordeler sig ift. de specifikke kriterier for terminalerklæring i de tre respektive klinikker

Der var relativt stor forskel på, hvor mange patienter der havde en KOL-diagnose i de tre praksisser. I Hadsten var der 88 patienter med KOL-diagnose sv.t. 1,8 % af patienterne, i Spentrup 153 patienter sv.t. 3,9 % og i Vorup 182 patienter sv.t. 2,8 % af patienterne. Ud fra figur 4 ses det, at patienterne opfyldte flere kriterier for terminalerklæring i Hadsten og Vorup (hvor enkelte patienter endda opfyldte 4 kriterier) end i Spentrup, hvor alle opfyldte 2 eller 3 kriterier. Dette kan pege mod, at patienterne har været mere syge af deres KOL-sygdom i Hadsten og Vorup end i Spentrup, men pga. begrænset mængde data, kan vi ikke konkludere noget signifikant. En anden forklaring kan være, at vi havde en mere restriktiv inklusion ift. udvælgelse af patienter ud fra kriterierne i Hadsten og Vorup.

Figur 4:



Figur 4 illustrerer hvordan patienterne fordeler sig ift. antal kriterier for terminalerklæring i de tre respektive klinikker

## Diskussion

Vi fandt at 5,88% af de berettigede KOL-patienter var blevet terminalerklæret med terminaltilskud, og at det begge gange var sket fra sygehuset. Denne lave frekvens rejser spørgsmål om, hvorvidt vi i tilstrækkelig grad anerkender KOL som en livsbegrænsende sygdom, og om vi i primærsektoren har udfordringer med at identificere KOL-patienter i den terminale sygdomsfase. Det forhold, at terminalerklæring i to tilfælde først skete efter patienterne, fik en kræftdiagnose, peger mod en undervurdering af KOL's prognostiske alvor sammenlignet med cancersygdom.

For at illustrere hvilken klinisk situation vi ofte møder i almen praksis, har vi sammensat en fiktiv case baseret på generelle karakteristika:

### *Vignette-case:*

*En 78 årig patient ved navn Eigil kendt med en KOL diagnose gennem 15 år indlægges med en akut forværring af sin grundsygdom. Med sig har han sin hustru og datter. Han har fulgt sine årskontroller hos egen læge og er i fuld inhalationsbehandling for KOL, men får ikke hjemmeilt. Han har udover KOL også atrieflimren og tidligere apopleksi. Almentilstanden har været for nedadgående gennem et-to år.*

*Han og hustruen har klaret sig med hjemmehjælp gennem nogen tid, og de får mad udefra. Hans vægt er på omkring 58 kg. Indenfor det seneste år har han været indlagt 3 gange. En gang med urosepsis og bryst smerter, hvor man fandt at hans pumpefunktion var faldet fra tidligere og to gange med eksacerbationer, der har rettet sig på behandling i akutafdelingen og under indlæggelse i medicinsk regi. Nu indlægges han for 3.gang i år, og han fremstår afkræftet og initielt ustabil - han retter sig dog efter et døgn i akutafdelingen. Her vurderer man, at der ikke er indikation for genoplivningsforsøg ved hjertestop eller respiratorbehandling, og Eigil og hans hustru er enige heri. Han terminalerklæres og der ansøges om terminaltilskud. Han dør få dage efter i eget hjem.*

Casen med Eigil illustrerer, hvordan et forløb kan se ud, når patienter rent faktisk når at blive terminalerklæret. Ofte sker det via sygehuset og ofte sker det sent i forløbet. Det er også det vi finder i vores data, hvor blot 2 patienter var terminalerklæret ud af 34. Begge gange var det sket via sygehuset. Ud fra de kriterier, vi har opstillet for terminalerklæring på baggrund af kriterier fra DLS og SPICT kunne Eigil formentlig være terminalerklæret tidligere, da han opfylder mindst 3 af kriterierne og måske endda flere. Hans vægt, der indikerer et lavt BMI, hans alvorlige komorbiditet og hans stigende antal indlæggelser er faktorer, der kan pege i retning af, at han er ved at træde ind i den sene palliative fase og kan have behov for en ACP-samtale (advanced care planning samtale) (bilag 4). En sådan samtale ville give ham muligheden for at tilkendegive sine ønsker for den sidste tid, herunder om han ønsker at tilbringe den i eget hjem.

Dette kunne mere optimalt være foregået ved seneste årskontrol hos hans egen læge, som kender til ham og hans historie og også kunne tage stilling til, hvorvidt han burde terminalerklæres, ud fra Eigils egne ønsker. En terminalerklæring havde formentlig medført, at Eigil havde følt sig mere tryk og afklaret i den sidste tid, idet han havde været socioøkonomisk sikret og ikke skulle bekymres af tanker om medicinudgifter, pleje, fysioterapi, orlov af pårørende mm. Endvidere kan man forestille sig at patienten, der allerede har haft en samtale omkring lindring i hjemmet, i mindre grad udsættes for unødigt udsigtsløs behandling på sygehus, men kan få lov til at blive i hjemmet i mere rolige og trygge rammer.

## **Barrierer for at vi får terminalerklæret KOL-patienter**

Årsagen til manglende terminalerklæringer kan være, at sygdomsprogressionen ved cancersygdom ofte er mere forudsigelig end ved KOL, som har en mere uforudsigelig forløbskurve karakteriseret ved perioder med stabilitet afbrudt af akutte eksacerbationer.<sup>9</sup> Dette kan gøre det vanskeligt at erkende, hvornår patienten befinder sig i livets slutfase.

Samtidig kan der eksistere betydelige barrierer hos lægerne selv i forhold til at initiere samtaler om prognose og terminalpleje med KOL-patienter. Disse barrierer kan omfatte lægens usikkerhed omkring egen evne til at lave en korrekt prognostisk vurdering, bekymring for at fratage patienten håb, eller begrænset tid til konsultationerne.<sup>10</sup> Et vigtigt dilemma er balancen mellem patienternes ret til at kende deres prognose og få den hjælp, de har ret til - og på den anden side risikoen for at fjerne håb og livskvalitet.

Undersøgelser af patienternes holdning til livets afslutning viser dog, at et stort flertal af patienter faktisk ønsker, at lægen tager initiativ til diskussion om døden og den sidste tid. Ofte tidligere og på en mere direkte måde, end mange læger antager.<sup>11</sup> Paradoksalt er det således ofte lægens egen berøringsangst snarere end patientens modvilje, der forhindrer disse vigtige samtaler. Denne berøringsangst består blandt andet i lægens konfrontation med sin egen dødelighed, hvilket kan være en barriere i et samfund hvor "læger ikke engang er afklaret om egen dødelighed, og så er det svært at snakke med andre om"<sup>12</sup>.

## **Ønske om at styrke den palliative indsats**

I 2022 blev der i Region Midt lavet en lokalaf tale med PLO (bilag 2), der skulle styrke den palliative indsats ved indførelse af ydelser, der vedrører den sidste tid. Udover ydelser ved sygebesøg, planlægningssamtale (evt. video) og pårørendesamtaler (evt. video), honoreres der også ved brug af symptomscoreredskabet EORTC-QLQ-C15-PAL (bilag 3) samt ved rettidig identifikation af palliative behov ved hjælp af SPICT-DK<sup>TM</sup>-skema (bilag 1) og 'overraskelsesspørgsmål' ("Vil det overraske mig,

hvis denne patient dør indenfor de næste 12 måneder?”/”vil det overraske mig, hvis denne patient lever om 12 måneder?”).

Vi lader det stå hen i det uvisse, hvor meget kendskab den alment praktiserende læge har til disse redskaber og hvor hyppigt de anvendes, omend data fra de ovenstående tre klinikker tyder på, at det er uhyre sjældent. Eftersom vi ikke fandt én eneste patient, der er terminalerklæret i primærsektoren, tyder dette på, at aftalen indtil videre ikke har haft den ønskede effekt. Dette dog med forbehold for en relativt lille patientpopulation. Vi fandt heller ikke, at SPICT-DK™/overraskelsesspørgsmålet var blevet anvendt til patienterne, som blev terminalerklærede.

### **Begrænsninger ved studiet**

De fleste af vores kriterier er objektive, men kriteriet ”nydiagnosticeret eller progredierende svær komorbiditet” kræver en subjektiv vurdering. Selvom vi har forsøgt at objektivisere hvilke patienter, der bør terminalerklæres, vil det i sidste ende altid bero på en individuel klinisk vurdering. De prognostiske kriterier kan understøtte denne vurdering, men den samlede kliniske helhedsvurdering, herunder kendskab til patientens funktionsniveau og sociale forhold, forbliver essentiel for beslutningen. Således risikerer vi at overestimere, hvor mange patienter med KOL, der reelt bør terminalerklæres.

Omvendt kan vi også overse patienter, der er i den terminale fase, idet vi ikke har kendskab til deres funktionsniveau, hjemmesituation, ressourcer mm. Vores manglende kendskab til patienternes egne præferencer og eventuelle tidligere diskussioner om prognose og behandlingsmål udgør en yderligere begrænsning.

Desuden var visse data ift. kriterierne enten fejlagtige eller ikke velbeskrevet i journalen (f.eks. var der i et tilfælde en kørestolsbunden patient som blev beskrevet med MRC 2 i journalen og i andre tilfælde fremgik MRC eller funktionsniveau slet ikke).

Slutteligt er vores patientpopulation lille og fra et begrænset geografisk område, hvilket begrænser generaliserbarheden.

### **Styrker ved studiet**

Vi diskuterede i starten af forløbet, om vi skulle indsamle data fra vores klinikker "retrospektivt", dvs. hvor vi udvalgte patienter med udgangspunkt i afdøde patienter, men valgte i stedet, som beskrevet ovenfor, en tilgang hvor vi har gennemgået alle KOL-patienter, for så at vurdere hvilke patienter, der potentielt ville kunne terminalerklæres. Vi valgte denne tilgang, da vi mener det flugter bedre med den kliniske situation læger sidder med i hverdagen og derfor giver et mere realistisk billede, og bidrager forhåbentlig til at gøre det relativt simpelt at få større fokus på disse patienter.

Da vores projektperiode har forløbet over ca. 3 måneder, har vi benyttet denne tid som follow-up periode for vores patienter, hvilket har givet os mulighed for at følge op på hvor mange af de patienter, vi har vurderet at leve op til kriterierne for terminaltilskud, der er afgået ved døden i denne periode.

Vi fandt som beskrevet at 5,88% af de KOL-patienter, der levede op til vores kriterier for terminalerklæring, også var blevet terminalerklæret. Dette flugter godt med tidligere studiers fund, hvilket styrker validiteten af både vores resultater samt tidligere studiers resultater.

### **Kliniske implikationer af vores fund**

Forskning viser, at systematik i form af f.eks. SPICT-DK<sup>TM</sup> og ACP-skemaer fremmer samtaler om den terminale fase.<sup>13</sup> For at praktiserende læger kan forbedre deres anvendelse af eksisterende redskaber og metoder, identificerer vi flere centrale behov. Der er behov for mere opmærksomhed på problematikken og relevansen af at terminalerklære patienter med svær KOL. Dette kræver en kulturændring i den kliniske praksis, så vi foreslår, at end-of-life planlægning bliver en integreret del af årskontrollen, fx ved implementering af følgende

1. Struktureret vurdering af KOL-patientens prognose ved hjælp af DLS' kriterier, SPICT-DK<sup>tm</sup> og/eller overraskelsesspørgsmålet.
2. Anvendelse af ACP-samtalen (bilag 4) hos palliative patienter, både tidlig- og sen-palliative.
3. En standardfrase i årskontrollen vedrørende vurdering af terminalstatus og behov for terminalerklæring og -tilskud.

En systematisk tilgang til årskontrollen kan skabe overblik over udviklingen af patientens helbred gennem det seneste år. Fordelen er, at de fleste relevante parametre allerede indgår som en del af årskontrollen, hvilket betyder, at man med relativt få tiltag kan integrere vurderingen af prognosen som en fast del. Patienter med hurtig progression, særligt dem med hyppige og/eller svære eksacerbationer mellem årskontrollerne, vil stadig kunne overses, da denne udvikling er vanskelig at systematisere. Her er der behov for, at den enkelte læge udviser øget opmærksomhed og identificerer disse patienter når de kommer for tredje gang med en eksacerbation inden for et kort interval eller ved f.eks. gennemgang af epikriser.

## **Konklusion**

Baseret på vores data søges terminalerklæring for 5,88% af patienter i terminal fase, hvilket afspejler både potentialet for forbedring i almen praksis og de komplekse kliniske vurderinger, der er involveret.

Denne lave frekvens indikerer, at vi i ikke tilstrækkelig grad anerkender KOL som en livsbegrænsende sygdom, og at vi i primærsektoren har udfordringer med at identificere KOL-patienter i den terminale sygdomsfase. Det forhold, at terminalerklæring i to tilfælde først skete efter patienterne fik en kræftdiagnose, peger yderligere mod en undervurdering af KOL's prognostiske alvor sammenlignet med cancersygdom, omend der er tale om få tilfælde.

Afslutningsvis peger vores resultater på, at de fleste patienter med terminal KOL, som vil kunne have gavn af proaktiv opsporing, ikke altid identificeres gennem nuværende praksis. Dette understreger behovet for øget opmærksomhed på KOL som livsbegrænsende sygdom, samt at der iværksættes systematiske indsatser for at sikre, at de palliative behov for KOL-patienterne mødes. Systematiske indsatser for at forbedre opsporing af patienter med terminal KOL kunne i den henseende omfatte implementering af prognostiske scoringsværktøjer, f.eks. de nævnte kriterier fra DLS, SPICT og/eller overraskelsesspørgsmålet som en fast del af årskontrollen.

## Referenceliste

- 1: Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Lange P. The use of healthcare resources in the last 3 years of life in patients with COPD and lung cancer in Denmark. A retrospective nationwide study. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Jun;4(2):146-151. doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000601. Epub 2014 Mar 11. PMID: 24644211.
- 2: <https://www.aeldresagen.dk/maerkesager-og-resultater/maerkesager/doeden/fakta/flere-doer-hjemme-og-paa-plejehjem>
- 3: <https://www.maanedsskriftet.dk/temasaertryk/palliativ-serie/13777/>
- 4: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/varktojskasse/palliation/opgaver-i-forbindelse-med-palliation/terminalerklaring-terminaltilskud/>
- 5: <https://danskelove.dk/serviceloven/119>
- 6: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>
- 7 <https://lungemedicin.dk/kol-behandling-i-stabil-fase/>
- 8 MRC 4: Stopper for at få luft efter ca. 100 meter eller nogle få minutters gang i fladt terræn. MRC 5: Kan ikke forlade huset på grund af åndenød eller får åndenød ved af- og påklædning)  
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/lunger/tilstande-og-sygdomme/obstruktive-lungesygdomme/kol/>
- 9 Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005 Apr 30;330(7498):1007-11. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007. PMID: 15860828; PMCID: PMC557152.
- 10 Tavares N, Jarrett N, Hunt K, Wilkinson T. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. *ERJ Open Res*. 2017 Apr 27;3(2):00068-2016. doi: 10.1183/23120541.00068-2016. PMID: 28462236; PMCID: PMC5407435.
- 11 Pfeifer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicenter study using structured qualitative interviews. The EOL Study Group. *J Gen Intern Med*. 1994 Feb;9(2):82-8.
- 12 Mette Asbjørn Neergaard, Overlæge Enhed for Lindrende Behandling, AUH.  
<https://ugeskriftet.dk/nyhed/laeger-er-blevet-bedre-til-tale-om-doden>
- 13 <https://ugeskriftet.dk/videnskab/advance-care-planning-kan-bruges-til-planlaegge-pleje-og-behandling-i-forvejen>

## Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

**SPICT™- DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.**

### Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

### Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:

#### Kræft

Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.

For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.

#### Demens/skrøbelighed

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

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Urin- og afføringsinkontinens.

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

Hyppige fald; lårbensbrud.

Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.

#### Neurologisk sygdom

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

Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.

Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.

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

#### Hjertekarsygdom

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

Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.

#### Lungesygdom

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

Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.

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

#### Andre tilstande

I forværring og i risiko for at dø af andre tilstande eller komplikationer, som ikke er reversible; enhver tilgængelig behandling vil give et dårligt resultat.

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

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

Bilag 2: PDF: Lokalaftale ydelsesoversigt

**§ 5 Aftalens afregning**

<b>Indsats</b>	<b>Ydelse</b>	<b>Honorar</b>
Palliativ besøg hos patienten	Sygebesøgsydelse* + 1-6 moduler af ydelse 4590, <i>Palliativ indsats</i> , pr. påbegyndt 10 minutter, udover 10 min	4590 a 144,83 kr. (okt. 2022-niveau)
Planlægningsmøde i patientens hjem	Sygebesøgsydelse* + 1-6 moduler af ydelse 4591, Planlægningsmøde, pr. påbegyndt 10 minutter, udover 10 min	4591 a 144,83 kr. (okt. 2022-niveau)
Planlægningsmøde via video	1-6 moduler Jf. overenskomstens § 52 videokonference	167,46 kr. (okt. 2022-niveau)
Samtale med pårørende i eget hjem	Ydelsen honoreres med ydelse 4592, <i>Samtale med pårørende</i>	434,55 kr. (okt. 2022-niveau) + tidsforbrug efter § 64
Samtale med pårørende i konsultationen	Ydelsen honoreres med ydelse 4592, <i>Samtale med pårørende</i>	434,55 kr. (okt. 2022-niveau)
Samtale med pårørende via video	Ydelsen honoreres med ydelse 4592, <i>Samtale med pårørende</i> Desuden benyttes registreringsydelse 1003	434,55 kr. (okt. 2022-niveau)
Tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov ved eksempelvis at anvende "Overraskelsesspørgsmålet" og SPICT	Ydelse 4593, <i>SPICT</i>	229,27 kr. (okt. 2022-niveau)
Opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"	Ydelse 4594, <i>EORTC-QLQ-C15-PAL</i>	229,27 kr. (okt. 2022-niveau)
Kørsel	Ved palliative besøg, planlægningsmøde i eget hjem og samtale med pårørende i eget hjem honoreres kørsel jf. overenskomstens § 80.	



## Bilag 4 PDF: Skabelon for ACP-samtalen

### ACP-samtalen

#### **ACP-samtalens elementer:**

ACP-samtalen er gennemført, når samtalen har omhandlet alle nedenstående emner:

1. Indledning om samtalens formål (at afdække patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling for derved at sætte sundhedspersonalet til – sammen med patient og pårørende – at kunne tilrettelægge en indsats, der hjælper bedst muligt med at nå disse mål). Patienten har naturligvis fuld frihed til at bestemme, om han/hun ønsker at svare på de spørgsmål, der stilles.
2. Afklaring af hvem, der er nærmeste pårørende (det er så vidt muligt sikret, at den eller de er til stede ved samtalen).
3. Afklaring af, hvad patienten (og de pårørende) ved om sin sygdom og dens behandlingsmuligheder.
4. Afklaring af, hvad der er de vigtigste ting, som patienten gerne vil gøre eller kunne i den nuværende situation.
5. Afklaring af, hvad patienten (og de pårørende) har af erfaringer i forhold til alvorlig sygdom og død. Der spørges ind til mulige bekymringer og ønsker.
6. Afklaring af patientens indstilling i forhold til behandlingsniveauet. Spørgsmålene udvælges ud fra en forståelse for, hvilke fremtidige scenarier, der kan være relevante.
7. Afklaring af patientens ønsker i forhold til, hvor pleje og behandling skal foregå i perioden fra nu af og frem til den sidste tid.
8. Afklaring af, om der ellers er noget, som sundhedspersonalet skal vide for at kunne give den bedst mulige pleje og behandling.

Der skrives '(og de pårørende)' for at understrege, at patienten er i centrum, men at de pårørende inddrages i det omfang, det forekommer relevant og gennemførligt