

**Hvor længe før dødens indtræden, gives den  
uafvendelig døende patient i almen praksis,  
terminaltilskud.  
- et dataindsamlings studie**



*Forskningstræningsopgave, Hold 64, 2024/2025, Region Midtjylland  
Aflæveringsdato: 15.01.2025*

*Naasunnguaq Ashton  
Sofie Overgaard Skriver*

*Vejleder: Morten Bondo Christensen, Professor, Praktiserende læge, ph.d.*

# INDHOLDSFORTEGNELSE

Side

Baggrund.....	3
Formål.....	4
Metode.....	4
Resultater.....	6
Diskussion.....	9
Perspektiver og anbefalinger.....	13
Konklusion.....	13
Bilag 1: .....	14
Bilag 2: Dataoversigt.....	15

## BAGGRUND

En rettidig erkendelse af, at en patient befinder sig i den terminale fase af livet og kan have behov for palliativ indsats, kan have afgørende betydning for både patienten og dennes omsorgspersoner. En sådan erkendelse muliggør avanceret planlægning og målrettet støtte i livets afsluttende fase.

Hvert år dør ca. 55.000 personer i Danmark<sup>1</sup>. Af disse dør ca. 16.000 af kræftsygdomme, ca. 12.000 af hjerte-kar-sygdomme, ca. 6.000 af lungesygdomme og ca. 3.000 af neurologiske sygdomme<sup>8</sup>. Patienter som kan lindres ved en palliativ tilgang. Mange alvorligt syge og terminale patienter får ikke den medicinske, psykiske, økonomiske og praktiske hjælp, de har ret til<sup>2</sup>, bla pga sent eller helt manglende terminaltilskud.

Den alment praktiserende læge, som er patientens eneste gennemgående sundhedsperson og som ofte har et indgående kendskab til patienten, spiller en central rolle i denne proces. Lægen kan sammen med patienten arbejde mod en fælles forståelse af situationen, hvilket giver mulighed for at fokusere den palliative indsats på det, der er mest relevant og betydningsfuldt i den sidste tid.

Palliation som indsatsområde har historiske rødder i England, hvor verdens første hospice åbnede i London i 1967. WHO definerede for første gang den palliative indsats i 1990, og i Danmark begyndte hospicebevægelsen at tage form i 1990'erne, med åbning af de første hospicer. Den første kliniske vejledning indenfor området, for almen praksis, udarbejdet af Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), »Palliation i primærsektoren«<sup>3</sup> blev offentliggjort i 2004 og senest revideret i november 2024<sup>4</sup>.

Terminaltilskud blev sammen med det aktuelle danske tilskudssystem introduceret den 1. marts 2000<sup>5</sup>. Med bevilling af terminaltilskud får patienter, som er uafvendeligt døende, og som ikke er indlagt på hospital, 100 % tilskud til receptpligtige lægemidler i op til et år ad gangen. Antallet af terminaltilskud er steget markant fra cirka 13.000 i 2013 til 25.500 i 2023<sup>6</sup>. Læger ansøger om tilskuddet via FMK-online, når behandling med helbredende sigte vurderes udsigtsløs, og restlevetiden forventes at være kort (uger til få måneder)<sup>7</sup>.

Den almen praktiserende læge vil i langt de fleste tilfælde også sende en terminalerklæring til kommunen, i forbindelse med ansøgning om terminaltilskud. En terminalerklæring vil ofte udløse en forbedret og hurtigere kommunal hjælp. Dette inkluderer fx prioritering af en fast hjemmeplejegruppe, tryghedsbesøg, tæt kontakt til hjemmesygeplejerske (som får tid til at opbygge en relation til patienten og dennes pårørende), plejeorlov til nærmeste pårørende og adgang til fx gratis fysioterapi og psykolog evt. i eget hjem.

For patienten og dennes pårørende kan erkendelse af, at livets afslutning er nær give mulighed for accept og planlægning af den sidste tid. Dette kan omfatte ansøgning om

<sup>1</sup> Danmarks Statistik. Dødsfald. 2022. <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/doedsfald>.

<sup>2</sup> Veldhoven CMM, Nutma N, De Graaf W, Schers H, Verhagen CAHHVM, Vissers KCP, m.fl. Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study. BMC Palliat Care. 2019;18(1):118.

<sup>3</sup> UGESKR LÆGER 169/44 | 29. OKTOBER 2007 3737, VIDENSKAB OG PRAKSIS | STATUSARTIKEL, Organisering og udvikling af den palliative indsats i Danmark <https://ugeskriftet.dk/videnskab/organisering-og-udvikling-af-den-palliative-indsats-i-danmark>

<sup>4</sup> Klinisk vejledning for almen praksis | 2024, Palliation

<sup>5</sup> Lægemiddelstyrelsen

<sup>6</sup> Data tilsendt fra Lægemiddelstyrelsen.

<sup>7</sup> <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>

plejeorlov, økonomiske udbetalinger gennem forsikringer/pensionsordninger, udfærdigelse af vigtige papirer som testamente og adgang til samtaler med psykolog eller præst.

Et dansk prospektiv registerstudie af Cathrine Bell et al.<sup>8</sup> fra 2017 har analyseret data fra 11.062 patienter, som modtog terminaltilskud i perioden 2012-2014. Studiet konkluderer, at patienter med behov for terminaltilskud identificeres for sent i deres sygdomsforløb. Samt at dette især gør sig gældende for patienter med organsvigt sygdomme (f.eks. hjertesvigt, nysesvigt eller KOL) i forhold til patienter med cancersygdom.

Dette underbygger vores hypotese fra vores kliniske hverdag om, at terminaltilskud generelt gives for sent eller slet ikke, og at denne tendens er endnu mere udtalt, når det handler om patienter, der dør af organsvigt sygdom.

Hermed går patienterne glip af muligheden for at drage fuld nytte af de tilgængelige ressourcer og støtteforanstaltninger, som et terminaltilskud og terminalerklæring giver. Som konsekvens kan det give økonomiske belastninger, begrænset kommunal hjælp og tabte muligheder for accept og planlægning af den sidste tid.

*FORMÅLET* med dette studie er at afdække, *hvorvidt* patienter, som er uafvendeligt døende af terminal cancer eller organsvigtssygdom i to udvalgte studiepraksisser, modtager terminaltilskud, og i så fald hvor lang tid før dødens indtræden tilskuddet gives.

## METODE

Studiet er et kvalitetsstudie baseret på kvantitativ dataindsamling fra vores to uddannelsespraksis (Praksis 1 og Praksis 2).

Praksis 1: En "landpraksis" med ca. 4500 patienter, tilknytning til et regionshospital.

Praksis 2: En "by praksis" med ca. 9500 patienter, tilknytning til et universitetshospital.

For at belyse studiet formål, udviklede vi et journalauditskema til indsamling af data, med følgende parametre: Patientnummer, diagnose, dato for ansøgning om terminaltilskud, dato for dødsfald, alder ved dødsfald, køn (kvinde/mand), terminaltilskud ansøgt (ja/nej), ansøger (almen praksis/ hospital) samt antal dage med terminaltilskud (figur 1).

*Figur 1: Parametre i journalaudit skema:*

Patient, Nr	Diagnose	Dato for ansøgt terminaltilskud	Dato for død	Antal dage med terminaltilskud	Alder ved død	Køn K/M	Terminaltilskud J/N	Hvem har ansøgt om terminaltilskud AP/Hosp

Følgende kriterier blev brugt til inklusion og eksklusion:

Inklusionskriterier:

<sup>8</sup> Remaining lifetime after recognition of terminal illness depends on diagnosis: A nationwide Population-based cohort Study . Cathrine Bell et al. 2017. Journal of pain

- Patienter, der døde i perioden 1. januar 2022 – 31. december 2023.
- Dødsårsag: Terminal cancer og Terminal organsvigt sygdom: svær KOL, hjerteinsufficiens, leversvigt, nyreinsufficiens og demens (med specifik diagnose som Alzheimers, Lewy Body Demens og ALS).

#### Eksklusionskriterier:

- Pludselig, uventet død uden relation til grundmorbus (terminal cancer eller organsvigt sygdom)
- Ukendt dødsårsag.
- Terminal erklæring med en varighed over 365 dage (for ikke at give falsk forhøjet antal dage, med terminalerklæring, da dette vurderes at være en sjælden/enkeltstående tilfælde)
- Flytning
- Uspecifik demensdiagnose.

De to praksis benyttede forskellige journalsystemer (Clinea og Novax), hvilket resulterede i forskellige muligheder og metoder til dataindsamling:

#### Praksis 1 (Landpraksis):

Styresystemet er Clinea. Forskellige søgemetoder blev forsøgt anvendt til datahøst, trods hjælp fra it-support og regionale datakonsulenter var søgemulighederne utilstrækkelige.

I praksis 1 gemmes alle afdøde patienternes papirjournaler i 5 år. Alle journaler fra 2022 og 2023 blev systematisk gennemgået. Hver patient blev slået op i journalsystemet. Journalen blev gennemlæst og analyseret ved hjælp af audit skemaet.

Clineas søgefunktion i selve journal teksten, blev anvendt for at finde frem til, om der til patienten var lavet ansøgning om terminaltilskud. Der blev brugt søgeordene: termin, terminal, tilskud, terminalerklæring. Gav dette ikke resultat, blev der slået op i FMK online, for at verificere, om pt. havde fået terminaltilskud og af hvem, det var givet.

#### Praksis 2 (Bypraksis):

Styresystemet er NOVAX.

Der var hjælp at hente fra NOVAX-support i forbindelse med præcisering af datasøgning. Man kan i søgefunktionen i NOVAX vælge perioden 01.01.22-31.12.23 under kategorien "diagnose". Har kunne man finde alle de patienter, som havde fået en diagnose i NOVAX systemet eller en diagnose fra hospitalet.

Efter fund af de patienter kunne man specifikt gå ind og vælge status, hvor der stod "død", og her kom der en liste over de patienter, som er afgang ved døden i den søgte tidsperiode. Blandt de afdøde skulle man enkeltvis taste deres cpr-numre ind i NOVAX og læse deres journal, finde frem til dødsårsagen og læse, om der var lavet en terminalerklæring eller ansøgt om terminaltilskud.

Det var noget tidskrævende, og efter de første 20 patienter blev der ændret i fremgangsmåden ved at begynde med at søge i FMK Online først på patienter, som var afgang ved døden. Her kunne man hurtigt finde frem til, om patienten havde fået terminaltilskud, og dermed hurtigere kunne registrere dem, som havde fået terminaltilskud og bruge mindre tid på at læse deres journaler igennem i NOVAX. Dette gjorde registreringen og fund af resultater mere effektiv.

De patienter, som ikke havde terminaltilskud, skulle man slå op i NOVAX, for at finde ud af

dødsårsager, og om de kunne inkluderes i vores studie.

Problemet med NOVAX og datasøgning var, at man ikke direkte kunne søge efter patienter, som var afgået ved døden, men kun kunne søge under "diagnose" og herefter vælge "død" under "status". Det krævede, at den praktiserende læge ved hvert besøg satte diagnose på dagens konsultation - og her erfarede det, at der var flere notater under samme patient, hvor der ikke var sat en diagnose enten før eller efter det søgefelt/dato, der var sat under aktuelle søgning.

Dette kunne give en usikkerhed omkring, hvor sikker man var på at finde alle patienterne i tidsrummet 1.januar 2021-31.december 2023, hvis ikke alle havde fået en diagnose ved en konsultation.

Dataanalyse:

Data fra journalaudit blev registreret og behandlet i Google Docs tabel samt i Microsoft Excel.

Litteratursøgning:

Litteratursøgningen blev indledt via PubMed og suppleret med Google-søgninger, som ledte til relevante artikler og podcasts fra kilder som Sundhedsstyrelsen, IRF.dk, DSAM, *Ugeskrift for Læger* og *Månedsskrift for Læger*. Litteraturlister fra udvalgte artikler blev gennemgået for yderligere relevant forskning.

For at styrke projektets faglige fundament blev der indhentet vejledning/podcast fra Anna Sofia Weibull, speciallæge i almen medicin og modtager af Mahler-prisen for sit arbejde med palliation samt professor Mette Asbjørn Neergaard, der bidrog med yderligere litteratur og indsigt.

Internationale søgninger i PubMed med MeSH-termer som *drug reimbursement*, *terminal cancer* og *terminal care* gav begrænset udbytte, da terminaltilskud er et specifikt dansk fænomen. Der blev desuden søgt på enkle nøgleord som *terminal* og *palliative care*.

Litteraturen blev diskuteret og udvalgt i fællesskab for at sikre relevans i forhold til forskningsspørgsmålet.

## RESULTATER

Vi præsenterer her vores samlede resultater fra de to praksis, efterfulgt af en specifik gennemgang for hver praksis.

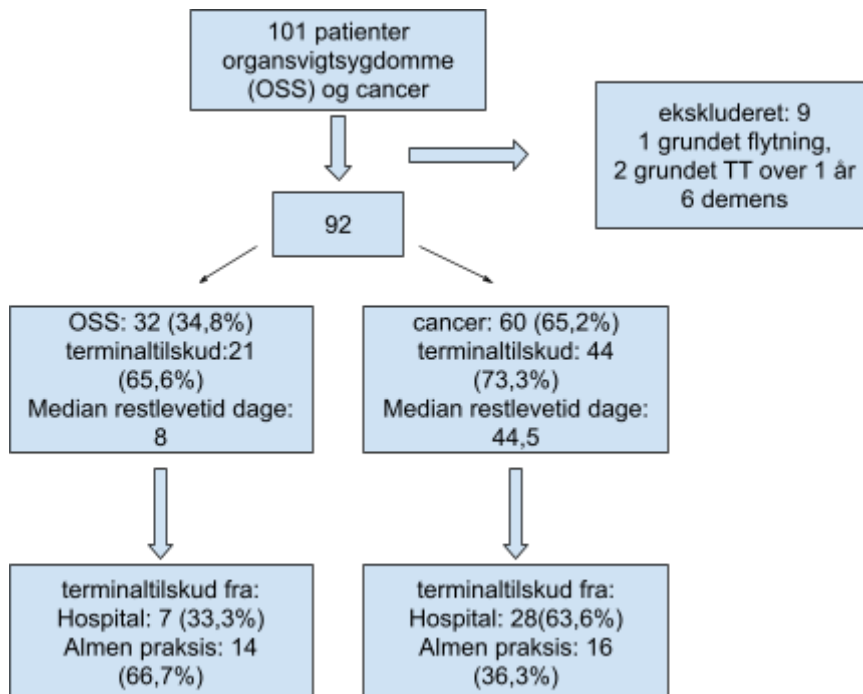
I alt blev 101 patienter inkluderet fra de to praksis. Efter eksklusion af 9 patienter indgik 92 i analyserne. Hos 32 (34,8%) af de 92 patienter var dødsårsagen terminal organsvigtssygdom, mens dødsårsagen hos de resterende 60 (65,2%) patienter var terminal cancer.

Af de 32 patienter med **organsvigtssygdom (OSS)** havde 21 af dem (65,6%) fået terminaltilskud. Deres mediane restlevetid efter tildeling af terminaltilskud var 8 dage. Terminaltilskud blev ansøgt af hospitalet hos 7 (33,3%) patienter og af almen praksis hos 14 patienter (66,7%).

Af de 60 patienter med **cancer**, havde 44 af dem (73,3%) fået terminaltilskud.

Deres mediane restlevetid efter tildeling af terminaltilskud var 44,5 dage. Terminaltilskud blev ansøgt af hospitalet hos 28 (63,6%) patienter og af almen praksis hos 16 (36,3%) patienter.

Figur 2: Diagram over alle patienter i studiet.



Den mediane restlevetid fordeler sig forskelligt afhængig af, af hvem terminal tilskuddet er ansøgt af hospital eller almen praksis, og om patienten døde af en cancersygdom eller organsvigt (tabel 2).

Tabel 2: Median restlevetid i dage fordelt på patienter med organsvigt eller cancer og om ansøgningen er fortaget af hospital eller almen praksis.

Sygdom	Ansøgt af hospital	Ansøgt af almen praksis
Organsvigt	12	7
Cancer	39	54

#### Praksis 1 (Landpraksis):

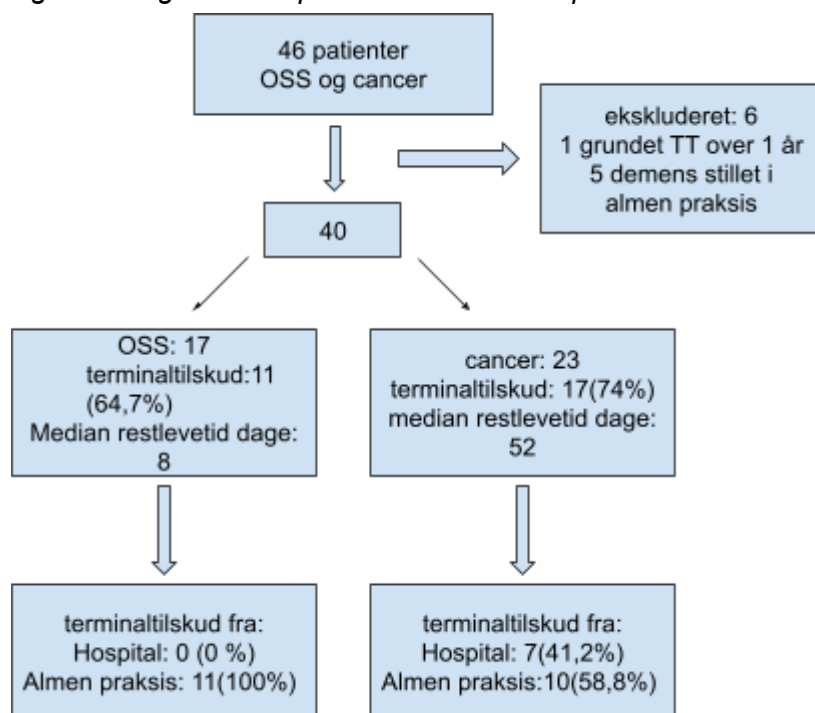
Der blev fundet 46 patienter, hvoraf blev 5 ekskluderet.

Der var 17 patienter med organsvigt sygdom, hvor 11 (64,7%) var tildelt terminaltilskud og alle disse var søgt af almen praksis.

Der var 23 (57,5%) cancerpatienter, hvor 17(74%) var tildelt terminaltilskud.

Blandt disse havde 7 (41,2%) fået terminaltilskud via hospitalet og 10 (58,8%) via almen praksis (figur 3).

Figur 3: Diagram over patienter i studiet fra praksis 1:



Median restlevetid i dage med terminaltilskud for patienter med organsvigt var 8 dage, hvor den hos cancerpatienter var 52 dage,

Tabel 3: Median restlevetid i dage fordelt på patienter med organsvigt eller cancer og om ansøgningen er foretaget af hospital eller almen praksis i praksis 1.

Sygdom	Ansøgt af hospital	Ansøgt af almen praksis
Organsvigt	Ingen patienter	8
Cancer	52	54

#### Praksis 2 (bypraksis):

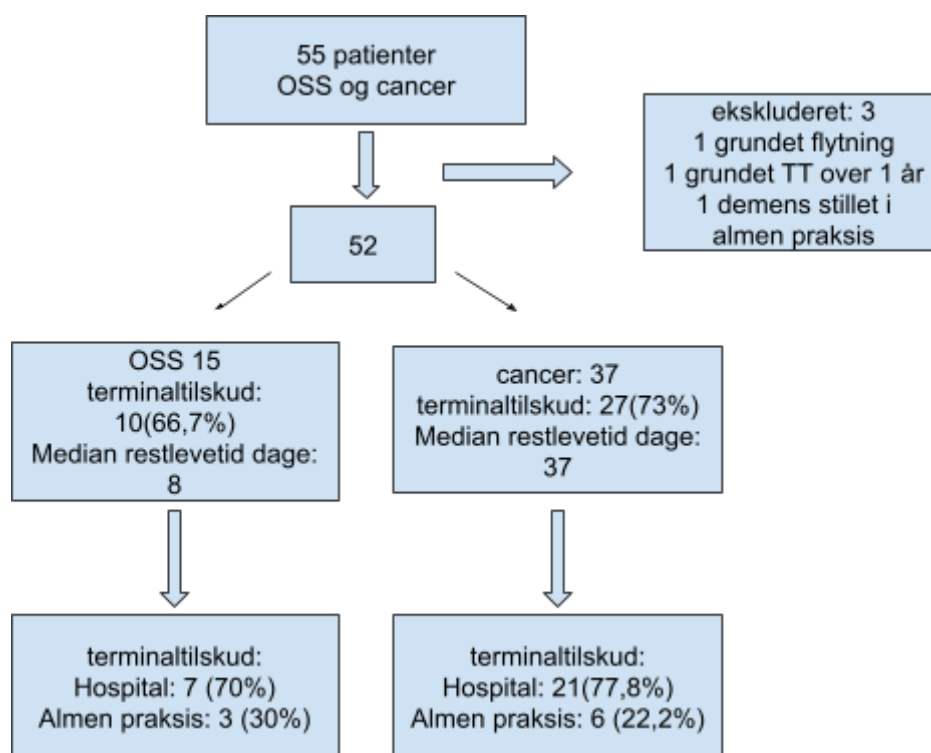
Der blev fundet 56 patienter, hvoraf 3 blev ekskluderet.

Der var 15 (28,9%) patienter med organsvigt sygdom, hvor 10 (66,7%) var tildelt terminaltilskud. Af disse havde 7 (70%) fået terminaltilskud via hospitalet og 3 (30%) via almen praksis.

Der var 37 (71,1%) cancerpatienter, hvor 27 (73%) var tildelt terminaltilskud. Af disse var det for 21 (77,8%) blevet søgt af hospitalet og for 6 (22,2%) patienter, var der blevet ansøgt om terminaltilskud i almen praksis (figur 4).



Figur 4: Diagram over patienter i studiet fra praksis 2:



Den median restlevetid blandt patienter med organsvigt var 8 dage, hvor den hos cancerpatienter 37 dage. Den mediane mediane restlevetid fordeler sig forskelligt afhængig af, af hvem terminal tilskuddet er ansøgt af (tabel 4).

Tabel 4: Median restlevetid i dage fordelt på patienter med organsvigt eller cancer og om ansøgningen er foretaget af hospital eller almen praksis i praksis 2.

Sygdom	Ansøgt af hospital	Ansøgt af almen praksis
Organsvigt	12	7
Cancer	37	89

## DISKUSSION

Formålet med vores studie var at afdække, *hvorvidt* patienter, som er uafvendelig døende af terminal cancer eller organsvigtssygdom i to udvalgte studiepraksis modtager terminaltilskud og i så fald, hvor lang tid før dødens indtræden tilskuddet gives.

Ud af vores studiepopulation på i alt 92 tilskudsberettigede patienter fik overraskende mange svarende til 27 patienter (30 %) ikke det terminaltilskud, de var berettiget til. En af årsagerne

kan være, at patienter med terminal organsvigtssygdom eller cancer udgør en relativ lille andel af lægens samlede patientgruppe. Lægen kan have begrænset opmærksomhed og erfaring indenfor det palliative felt, hvilket vanskeliggør at spotte, hvornår en patient er terminal, og hermed have mulighed for at handle på det rigtige tidspunkt og igangsætte det bedste forløb for patienter i den terminale fase.

I studiet har vi også undersøgt patienternes restlevetid, efter der er givet terminaltilskud. Resultaterne viser, at den median restlevetid adskiller sig markant mellem patientgrupperne, Således var restlevetiden 8 dage for patienter med organsvigt sygdom og 44,5 dage for patienter med cancer. Trods vores studies begrænsede størrelse er dette resultat sammenligneligt med de fund, Cathrine Bell et al.<sup>9</sup> har gjort. Med en studiepopulation på 11.062 patienter fandt Cathrine Bell et al. en median restlevetid på 7 dage for patienter med organsvigt sygdom og 59 dage for patienter med cancer.

Hvad angår median restlevetid samt terminaltilskud ansøgt via hospital vs. praksis viser vores resultater følgende: For patienter med organsvigt sygdom er median restlevetid 12 dage ved hospitals ansøgning og 7 dage ved almen praksis. For cancer er tallene 39 dage for hospital og 54 dage for almen praksis. Også her har organsvigtssyge terminale patienter generelt kortere restlevetid med terminaltilskud sammenlignet med cancer patienter.

Man taler om "den prognostiske paralyse", som beskriver, hvordan det selv for erfarne sundhedspersonale kan være svært at erkende, at en patient har et palliativt behov og det, at der måske også kan være en barriere for at tale om at en patient er blevet terminal<sup>10</sup>. Redskaber som fx SPICT-DK-skemaet (bilag 1)<sup>11</sup> og "Ovrraskelsesspørgsmålet"<sup>12</sup> – "*Ville det overraske mig, hvis denne patient er død om 12 måneder?*" – kan hjælpe med at identificere patienter i terminalfasen og tydeliggøre behovet for palliation.

Et andet aspekt i forklaringen på hvorfor den terminale patient, ikke identificeres, kan være en frygt for at patientkontakten kommer til at være for tidskrævende i praksis. Og den almen praktiserende læge kan have en uerkendt modstand for at tage sig tid til palliativ indsats. Men et lille studie (jf. en Podcast Serie om palliation udgivet af Månedsskrift for Almen Praksis, med speciallæge i Almen Medicin Anna Sofia Weibull som hovedperson<sup>13</sup>) afliver denne frygt. Her finder man at et palliationsforløb ikke koster flere timer/kontakter for Almen praksis, i forhold til, hvis lægen ikke erkendte at patienten var terminal. Herudover viser det sig at der 9 gange øget risiko for at patienten dør på sygehus frem for i eget hjem, hvis

---

<sup>9</sup> Remaining lifetime after recognition of terminal illness depends on diagnosis: A nationwide Population-based cohort Study . Cathrine Bell et al. 2017. Journal of pain

<sup>10</sup> <https://www.buzzsprout.com/1419550/10172281-palliation-1-organssvigtssygdomme-terminalerklæring-og-terminaltilskud>

<sup>11</sup> <https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation/3-den-palliative-tilgang#palliative-forloeb>

<sup>12</sup>

<https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation/6-identifikation-og-behovsvurdering#supportive-and-palliative-care-indicators-tool-s-pict-dk>

<sup>13</sup> podcast:

<https://www.buzzsprout.com/1419550/10172281-palliation-1-organssvigtssygdomme-terminalerklæring-og-terminaltilskud>

lægen ikke involverer sig i palliativ indsats<sup>14</sup>. Vi ved, at flertallet af uhelbredeligt syge patienter ønsker at tilbringe så meget tid som muligt hjemme og at dø hjemme<sup>15 16</sup>.

For nogle læger kan det være en barriere at skulle tale om døden med sine patienter. Lægen kan have en frygt for at gøre patienten ked af det, skabe unødigt bekymring eller give indtryk af, at lægen forventer snarligt dødsfald. Jf. Anna W i podcast serien om palliation<sup>17</sup>, er oplevelsen at patienterne ønsker at tale om den sidste del af livet og værdsætter samtalen herom. Hun forklarer at vi ikke skal være så bange for at tage samtalen, for de fleste patienter har allerede selv tænkt i de baner. Derimod skaber det tryghed hos patienten, at vi som deres læge, tør at være i magtesløsheden sammen med patienten.

Samtalen om døden er ofte kaldt "*Den svære Samtale*" men flere, herunder praktiserende læge Thomas Gørlén<sup>18</sup> og Anna W, argumenterer for, at den i stedet bør betragtes som meningsfuld og betydningsfuld. De foreslår samtalen omdøbes til "*Livssamtalen*" hvor fokus er på, hvordan den sidste del af livet skal leves – eksempelvis ved at drøfte drømme, økonomi og medicinsk behandling. En sådan samtale kan indgyde håb og hjælpe patienten med at skifte fokus fra håb om overlevelse til håb om et godt og meningsfuldt liv.

Det er relevant for lægen at træne og opbygge erfaring med samtalen om den sidste tid. Det er en kompetence som skal vedligeholdes. Hvis erfaringen er begrænset, kan samtalen faciliteres med forskellige redskaber som f.eks. i Eksistentiel kommunikation i Almen Praksis (EMAP)<sup>19</sup>. Med EMAP guides lægen i rollen facilitator af "livssamtalen" vha forslag til forskellige spørgsmål til patienten.

Vores resultater viser ydermere, at flere cancerpatienter (74%) end patienter med terminal organsvigtssygdom (64,7%) modtager terminaltilskud.

Palliativ indsats er relevant for alle patienter med livstruende tilstande. Men identifikation af hvilke patienter der har palliative behov, er erfaringsmæssigt mere udfordrende hos patienter, der fejler noget andet end kræftsygdomme.

Årsagen kan være, at terminalfasen ved cancer ofte følger en mere forudsigelig retlinjet nedadgående progression sammenlignet med organsvigt sygdomme, der ofte har et mere langtrukket sent forløb, der er mere svingende og uforudsigeligt<sup>20</sup>, jf. figur nedenfor Fra DSAMS palliationsvejledning.

---

<sup>14</sup> Larsen AMN et al. Increased rate of home-death among patients in a danish general practice. Dan Med J. 2020;67(10):A01200054

<sup>15</sup> Brogaard T, Neergaard MA, Sokolowski I, Olesen F, Jensen AB. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. Palliat Med. 2013;27(2):155–64.

<sup>16</sup> Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. Scand J Caring Sci. 1. december 2011;25(4):627–36.

<sup>17</sup> podcast:

<https://www.buzzsprout.com/1419550/10172281-palliation-1-organssvigtssygdomme-terminalerklæring-og-terminaltilskud>

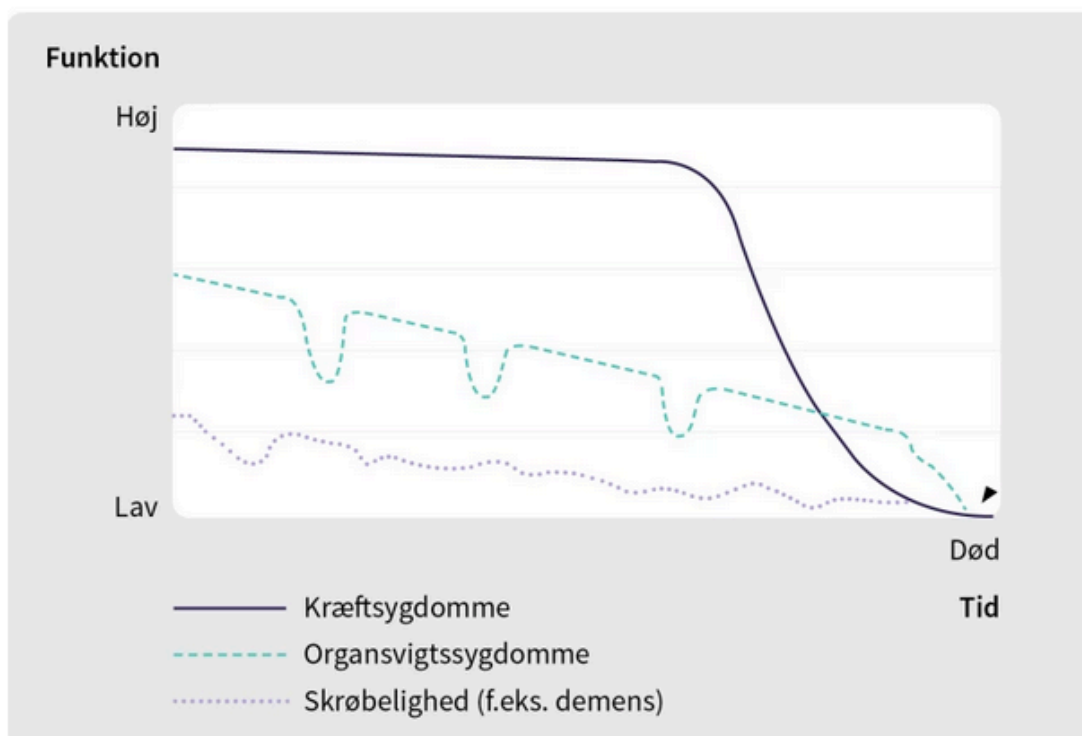
<sup>18</sup> podcasten <https://www.buzzsprout.com/1419550/11241592-hvordan-taler-vi-om-doden>

<sup>19</sup>

<https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation/15-bilag#bilag-9--eksistentiel-kommunikation-i-almen-praksis-emap>

<sup>20</sup> <https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation/3-den-palliative-tilgang#palliative-forloeb>

**Figur 2** | Klassiske forløb frem mod døden



**Figuren er oversat fra:** Murray SA, Sheik A. Palliative Care Beyond Cancer: Care for all at the end of life. *BMJ*. 2008 Apr 26;336(7650):958-9<sup>o</sup>.

Link: <https://www.bmj.com/content/336/7650/958.1.long> (Figur 1).

#### *Sammenligning med de 2 praksis i studiet:*

I landpraksis (praksis 1) udgjorde patienter med organsvigt 42,5% mod 28,9% i bypraksis (praksis 2) mens der var flere cancerpatienter i bypraksis (71,1% vs 57,5%).

Fordeling af terminaltilskud var ens for land- og bypraksis hos organsvigtspatienter (65,6% vs 64,7%) og cancer (ca. 74% vs. 73%). Men når man kigger på, hvilken instans, som har ansøgt terminaltilskud, så er fordelingen noget forskellig. Her ses, at i landpraksis varetog denne praksis alle ansøgninger for patienter med terminal organsvigt og størstedelen for cancer (58,8%), mens hospitalerne stod for flertallet af ansøgninger i bypraksis, med 70% af ansøgningerne for organsvigtspatienter og 77,8% for cancerpatienter..

For patienter med organsvigtssygdom var den mediane restlevetid efter tildeling af terminaltilskud ens i land- og bypraksis (8 dage), hvilket tyder på en generelt sen tildeling. For cancerpatienter var restlevetiden derimod længere i landpraksis (52 dage) end i bypraksis (37 dage).

Forskellene kan skyldes, at landpraksis har en ældre patientgruppe end bypraksis. Hermed kan erfaring med håndtering af multisygge og terminale patienter være større. Der kan være mindre berøringsangst for denne gruppe og flere behandlingsforløb holdes i praksis frem for at de henvises til videre forløb og behandling på hospital. Herved får landpraksis bedre

kendskab til patienten og mulighed for at skabe tryghed og nærvær i forløbet. I bypraksis, med yngre patienter, kan kontakten være mindre kontinuerlig, hvilket kan påvirke håndteringen af generelle forløb, inklusiv terminalforløb og flere henvisninger til hospital.

#### *Styrker og svagheder:*

Vi har en lille population og relativ kort tidsperiode. Det kunne være interessant at lave studiet i større format. Vores studie er unikt ved, at vi har undersøgt, hvor mange berettigede terminale patienter, der ikke får deres terminaltilskud.

## PERSPEKTIVER OG ANBEFALINGER

For at adressere de identificerede udfordringer anbefales følgende:

1. **Synliggørelse af retningslinjer:** Der er behov for at man blandt fagfolk orienteres yderligere i retningslinjer indenfor palliation, terminalerklæring, terminaltilskud og for identificering af terminalfasen hos patienter med organsvigt, men også hos cancerpatienter.
2. **Uddannelse af sundhedsprofessionelle:** Læger i både hospitalssektoren og almen praksis bør modtage mere undervisning i at identificere terminalfasen for organsvigtssygdomme, men også cancerpatienter og initiere palliativ pleje tidligere.
3. **“Livssamtalen” i stedet for “den svære samtale”:** Samtalen, ofte kaldet “den svære samtale,” bør revurderes i sin betegnelse og tilgang.
4. **Tidlig dialog:** Inddragelse af patienter og pårørende i tidlige samtaler om sygdomsforløb og palliative muligheder kan forbedre planlægningen.

Vi læger skal have mindre berøringsangst omkring terminale patienter, og blive bedre til at stille os selv et spørgsmål som “ bliver jeg overrasket over, hvis denne patient afgår ved døden indenfor 6 måneder”(8).

5. **Fokus på tværfagligt samarbejde:** Bedre koordination mellem hospital og almen praksis kan sikre, at terminaltilskud ansøges på det rette tidspunkt.

## KONKLUSION

Resultaterne understøtter hypotesen om, at terminaltilskud generelt gives senere til patienter med organsvigtssygdom sammenlignet med patienter med cancer. Disse forskelle kan delvist forklares med forskelle i sygdomsforløb, diagnostisk kompleksitet og behandlingskultur.

Resultaterne viser også, at patienter i den terminale fase generelt får tildelt terminaltilskud for sent eller slet ikke, selvom de er berettiget til det. For at forbedre den palliative indsats er det afgørende at fremme tidligere identifikation af terminalfasen og have mindre berøringsangst omkring emnet “palliation og terminal fase” i et sygdomsforløb. Man skal sikre en mere rettidig tildeling af terminaltilskud, så alle patienter kan få adgang til relevant støtte og pleje i den sidste del af livet.

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

**SPICIT™- 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 væggtab; 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:

<p><b>Kræft</b></p> <p>Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.</p> <p>For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.</p>	<p><b>Hjertekarsygdom</b></p> <p>Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystmerter i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.</p> <p>Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.</p>	<p><b>Nyresygdom</b></p> <p>Stadie 4 eller 5 af kronisk nyresygdom (eGFR &lt;30 ml/min) med forværring i helbredstilstand.</p> <p>Nyresvigt, som komplicerer andre livsbegrænsende tilstande eller behandlinger.</p> <p>Stop af dialyse, eller dialyse påbegyndes ikke.</p>
<p><b>Demens/skrøbelighed</b></p> <p>Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.</p> <p>Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.</p> <p>Urin- og afføringsinkontinens.</p> <p>Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.</p> <p>Hyppige fald; lårbensbrud.</p> <p>Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.</p>	<p><b>Lungesygdom</b></p> <p>Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.</p> <p>Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.</p> <p>Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.</p>	<p><b>Leversygdom</b></p> <p>Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• diuretika resistent ascites</li> <li>• hepatisk encefalopati</li> <li>• hepatorenalt syndrom</li> <li>• bakteriel peritonitis</li> <li>• gentagne variceblødninger</li> </ul> <p>Levertransplantation er ikke mulig.</p>
<p><b>Neurologisk sygdom</b></p> <p>Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.</p> <p>Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.</p> <p>Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.</p> <p>Vedvarende paralyse efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.</p>	<p><b>Andre tilstande</b></p> <p>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.</p>	
<p><b>Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimer polyfarmaci.</li> <li>▪ Overvej henvisning til specialistvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere.</li> <li>▪ Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende.</li> <li>▪ Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne.</li> <li>▪ Dokumentér, kommuniker og koordinér planen.</li> </ul>		

Bilag 2, Dataoversigt:

<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1TFQNx9WukTcw81FtArgO1qSUFFrbq9PsJhaGaCpiJ3E/edit?gid=599068796#gid=599068796>