

Palliation ved alvorlig lungesygdom

For sundhedsprofessionelle, der møder patienter med alvorlig lungesygdom og palliative behov



Helhedsorienteret indsats
for livskvalitet, lindring
og støtte – hele vejen
gennem sygdomsforløbet



**DANSK
LUNGEMEDICINSK
SELSKAB**

PALLIATION VED ALVORLIG LUNGESYGDOM

JUNI 2026

Forfattergruppe

Nina Schram Gregersen¹

Marie Lavesen²

Anita Rath Sørensen³

Ingeborg Farver-Vestergaard⁴

Karen Hjerrild Andreasson⁵

Malene Juul Hylle⁶

Gitte Johannesen⁷

Kristoffer Marså⁸

1: Hoveduddannelseslæge i lungesygdomme, Aarhus Universitetshospital, medlem af DLS' palliationsgruppe.

2: Sygeplejerske, sundhedsfaglig projektleder, master i sundhedspædagogik, Afdeling for Lunge- og Infektionssygdomme Bispebjerg og Frederiksberg Hospital

3: Speciallæge i lungesygdomme, Regionshospitalet Horsens, medlem af DLS' palliationsgruppe

4: Psykolog, Vejle Hospital & Syddanmarks Universitet.

5: Fysioterapeut, PhD, Forsknings- og Implementeringsenheden PROgrez, Afd. for Fysioterapi og Ergoterapi, Midt- og Vestsjællands Hospital.

6: Udviklingsergoterapeut, certificeret kliniker i lungeergoterapi. Næstformand for Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering. Fysio- og Ergoterapien Regionshospitalet Horsens.

7: Klinisk udviklingsterapeut, ergoterapeut. Formand for Ergoterapifagligt Selskab for Lungerehabilitering. Ergo- og fysioterapien, Sjællands Universitetshospital Roskilde og Køge.

8: Speciallæge i lungesygdomme fagområde specialist i palliativ medicin. Steno Diabetes Center Copenhagen & Plejehjemmet Dagmarsminde. medlem af DLS' palliationsgruppe

Indledning og metode

I 2015 udkom Dansk Lungemedicinsk Selskab med en klaringsrapport og en manual til samtalen med alvorligt lungesygge patienter med titlen Fælles Planlægning af Behandlingsmål¹⁻³.

Ved revisionen var der et ønske om et tydeligere tværfagligt og tværsektorielt fokus i den palliative tilgang til patienter med alvorlig lungesygdom. Ved DLS' palliationsgruppes årsmøde i 2024 blev derfor besluttet, at anden udgave skulle udvikles i et tværfagligt samarbejde og være anvendelig i både primær- og sekundærsektor.

European Respiratory Society (ERS) udarbejdede i 2023 fem konkrete anbefalinger for palliation ved alvorlig lungesygdom samt i 2024 retningslinjer for symptombehandling^{4,5}.

Med afsæt i ERS' anbefalinger udarbejdede en arbejdsgruppe bestående af tre læger og en sygeplejerske første udkast, som i to efterfølgende runder blev kommenteret og kvalificeret af psykolog, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Denne større gruppe er forfatterne til nærværende dokument.

Da forfattergruppen opnåede enighed, blev dokumentet sendt i høring hos de store foreninger som repræsenterer forskellige faggrupper og faglige selskaber.

Høringen blev sendt til: Dansk Lungemedicinsk Selskab, Dansk Selskab for palliativ medicin, Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker, Fagligt Selskab for Lunge- og allergisygeplejersker, Fagligt Selskab for Sygeplejersker i kommunerne, Dansk selskab for hjerte og lungefysioterapi, Ergoterapeutforeningen, Dansk Sundhedspsykologisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin.

Flere kunne have bidraget til dokumentet, men det var nødvendigt at foretage fravalg og prioriteringer undervejs. I høringsfasen blev det påpeget, at flere faggrupper og specialer ikke var repræsenteret i forfattergruppen, herunder almen praksis, præster og musikterapeuter. Arbejdet har krævet en balance mellem en mindre forfattergruppe, der kunne sikre fremdrift, og ønsket om bred tværfaglig repræsentation.

Formålet er, at dokumentet kan fungere som et tværfagligt og tværsektorielt udgangspunkt for mødet mellem patienter med alvorlig lungesygdom, deres pårørende og de sundhedsprofessionelle. Dokumentet henvender sig til sundhedsprofessionelle i både primær- og sekundærsektor, der møder patienter med alvorlig lungesygdom og palliative behov.

Alvorlig sygdom

I dokumentet anvendes betegnelsen alvorlig sygdom, svarende til det engelske *serious illness*, frem for livstruende sygdom. Valget skyldes, at alvorlig sygdom er et tydeligere defineret begreb⁶, hvorimod livstruende sygdom er mere upræcist. Derfor knytter vi den palliative indsats til alvorlig sygdom, som også anvendes af European Respiratory Society (ERS) i to retningslinjer om emnet^{4,5}, af American Thoracic Society (ATS) i deres statement⁷ og i konsensusdokumentet fra 2020 om en ny definition af palliativ indsats⁸. Dokumentet følger dermed den internationale palliative forståelse.

Alvorlig sygdom betegner en sygdomstilstand med øget risiko for død, betydelig påvirkning af livskvalitet, nedsat funktionsevne samt pårørende belastning.

Opbygning af dokumentet

Dokumentets første del beskriver den overordnede teoretiske palliative tilgang og forståelse. Den næste sektion indeholder specifikke værktøjer, der kan anvendes i mødet med patienter og deres pårørende. Værktøjskassen er tænkt som et opslagsværk, hvor man kan dykke ned i det emne, som man ønsker at blive klogere på.

INDHOLD

Hvad er palliation ved alvorlig lungesygdom?	5
Hvornår starter palliation ved alvorlig lungesygdom?	6
Hvordan håndteres den palliative behandling ved alvorlig lungesygdom?	8
Integration af palliation og rehabilitering ved alvorlig lungesygdom	11
DEN PALLIATIVE VÆRKTØJSKASSE TIL ALVORLIG LUNGESYGDOM	14
FORSTÅELSE OG KOMMUNIKATION	14
4,2,4,2 modellen – systematisk tilgang til palliative indsatser	14
Advance Care Planning (ACP) – Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)	18
Den informerende og involverende kommunikations teknik	19
Skrøbelighed - frailty	20
Sorg – Den Integrative Proces Model	21
Beslutningshjælper: <i>Den sidste del af mit liv</i>	22
Pårørende – støtte og vejledning	24
VÆRKTØJER TIL BEHOVSVURDERING	24
PRO-skemaer	24
EORTC-PAL & PRO-PAL	24
CAAT (tidl. CAT)	25
SPICT™-DK	25
REHABILITERENDE OG NON-FARMAKOLOGISKE TILTAG	26
Energiforvaltning	26
Styrketræning	26
Ernæring og dysfagi	28
Rygestop	28
Sangkor og musikterapi	29
Kognitiv adfærdsterapi	30
Mindfulness	30
NON-FARMAKOLOGISKE TILTAG til håndtering af åndenød	31
RESPIRATIONSSSTØTTE	32
Respirationsstøtte i et palliativt perspektiv	32

Iltbehandling	33
Kontinuerlig iltterapi i hjemmet (LTOT - Long-Term-Oxygen-Therapy)	33
Ilttilskud ved aktivitet AOT (ambulatory oxygen therapy)	34
High-flow	35
NIV	36
Invasiv symptomatisk behandling	36
FARMAKOLOGISK SYMPTOMLINDRING	37
Opioider	37
Benzodiazepiner	38
Kortikosteroider	38
Antidepressiva	39
PRAKTISKE FORHOLD I TERMINALFASEN	39
Terminalerklæring og terminaltilskud	39
Plejeorlov	40
Referencer	41



Nøglebudskaber om palliation ved alvorlig lungesygdom



Palliation er en helhedsorienteret indsats, der har til formål at forebygge og lindre lidelse samt fremme livskvalitet hos patienter og pårørende.



Palliation integreres sideløbende med sygdomsrettet behandling og er ikke forbeholdt livets afslutning.



Palliative behov kan opstå allerede ved diagnosen og bør vurderes løbende gennem hele sygdomsforløbet.



Behovsvurdering bør omfatte fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle forhold samt patientens funktionsevne og evne til egenomsorg.



Systematisk behovsvurdering bør kombineres med dialog med patient og pårørende. PRO-redskaber kan understøtte, men ikke erstatte, den kliniske samtale.



Samtaler om ønsker, værdier, håb, bekymringer og fremtidig pleje og behandling er en central del af den palliative indsats.



Alle sundhedsprofessionelle, der varetager patienter med alvorlig lungesygdom, har ansvar for at identificere palliative behov og bidrage til lindring og støtte inden for egne kompetencer.

DEL I

HVAD ER PALLIATION VED ALVORLIG LUNGESYGDOM?

Palliation har til formål at forebygge og lindre lidelse samt at fremme livskvalitet hos patienter og pårørende, der lever med alvorlig sygdom. Palliation er en helhedsorienteret tilgang, som integreres sideløbende med sygdomsrettet behandling og omfatter både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter af sygdom og livssituation⁶.

Palliation ved alvorlig lungesygdom bygger på de samme grundprincipper som palliation ved andre alvorlige sygdomme, men tager samtidig højde for de særlige udfordringer, som følger med lungesygdom. KOL, lungefibrose og lungekræft er eksempler på alvorlige lungesygdomme, som ofte er forbundet med betydelig symptombyrde, påvirket funktionsevne og tiltagende behov for støtte over tid.

Særligt åndenød, træthed, hoste, angst og usikkerhed om sygdommens udvikling kan påvirke både patientens og de pårørendes hverdag. Mange oplever gradvist tab af funktionsevne og øget afhængighed af hjælp fra pårørende eller sundhedsvæsenet. I de fremskredne stadier er hyppige indlæggelser almindelige, og behandlingsmulighederne kan opleves som begrænsede til frustration for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle^{10,11}.

Den palliative indsats omfatter derfor både lindring af symptomer, støtte til mestring af hverdagen, fremme af funktionsevne og egenomsorg samt støtte til pårørende. Indsatsen skal også omfatte samtaler om patientens ønsker, værdier, håb og bekymringer samt afdækning og planlægning af fremtidig pleje og behandling. Formålet er at understøtte livskvalitet, autonomi og tryghed gennem hele sygdomsforløbet.

Pårørende og nærtstående spiller ofte en central rolle i omsorgen for patienter med alvorlig lungesygdom. De varetager mange praktiske og følelsesmæssige opgaver og kan samtidig selv opleve betydelig belastning. Mange af deres opgaver og det ansvar, de bærer, er mindre synligt, og de får derfor ikke altid tilstrækkelig støtte og anerkendelse^{5,9}. Derfor er inddragelse og støtte til pårørende en integreret del af den palliative indsats. Pårørende kan være den nærmeste familie, en ven, nabo eller en anden betydningsfuld relation.

Palliation er ikke forbeholdt specialiserede palliative tilbud. Alle sundhedsprofessionelle, der varetager pleje og behandling af patienter med alvorlig sygdom, har ansvar for at identificere palliative behov og bidrage til lindring og støtte inden for egne kompetencer.^{5,7} Afhængigt af behovenes kompleksitet kan indsatsen varetages på basalt eller specialiseret niveau, hvilket beskrives nærmere senere.

To centrale elementer i palliation ved alvorlig lungesygdom er systematisk vurdering af palliative behov og løbende dialog om patientens ønsker og mål for behandling og pleje. Disse elementer er afgørende for at sikre rettidig og behovsbaseret palliation gennem hele sygdomsforløbet.

HVORNÅR STARTER PALLIATION VED ALVORLIG LUNGESYGDOM?

Palliation bør begynde, når palliative behov opstår – uanset hvor i sygdomsforløbet patienten befinder sig^{5,7}. Det bør forstås som en kontinuerlig og behovsbaseret tilgang frem for en afgrænset fase i sygdomsforløbet.

Dette betyder, at palliative indsatser kan være relevante allerede ved diagnosetidspunktet hos nogle patienter, mens de hos andre først bliver aktuelle senere i forløbet. Ved kroniske, progredierende lungesygdomme som KOL og lungefibrose er der typisk tale om et langt og varierende sygdomsforløb, hvor behovene udvikler sig gradvist over tid. Ved lungekræft kan palliative behov være både midlertidige og vedvarende afhængigt af sygdomsforløb og behandlingsrespons.

Tidlig og systematisk behovsvurdering

Rettidig palliation forudsætter en tidlig, kontinuerlig og systematisk behovsvurdering gennem hele sygdomsforløbet^{4,5}. Ved diagnosetidspunktet bør patient og pårørende tilbydes relevant information om sygdom, prognose og behandlingsmuligheder i det omfang, de ønsker det. Det er samtidig vigtigt at være opmærksom på, at sygdommens alvor ved fx KOL og lungefibrose ofte erkendes gradvist over tid^{8,9}.

Den palliative tilgang bør derfor overvejes, så snart patienten eller de pårørende oplever fysisk, psykisk, social eller eksistentiel lidelse. Tidlig identifikation af behov kræver systematisk afdækning gennem dialog med patient og pårørende og gerne som del af en tværfaglig vurdering^{4,5}.

Rettidig identifikation og håndtering af palliative behov samt støtte til patientens egenomsorg kan reducere antallet af belastende og potentielt forebyggelige indlæggelser.¹⁰⁻¹² I denne sammenhæng er det vigtigt også at indtænke fokus på funktionsevne, autonomi og evne til egenomsorg, og hermed også fokus på behov for hjemmehjælp og hjælpemidler^{13,14}.

Behovsvurdering i klinisk praksis

Behovsvurdering kan med fordel indgå i en årskontrol eller en lignende kontakt. PRO-spørgeskemaer (Patient Reported Outcome) kan styrke systematikken, men de kan ikke stå alene. En systematisk behovsvurdering skal altid følges af en samtale⁴.

En undersøgelse blandt danske patienter med KOL viste, at et PRO-skema udfyldt hjemme før konsultationen kan gøre patienterne opmærksomme på behov, de ikke tidligere har erkendt eller forbundet med deres lungesygdom³⁴. Når svarene derefter danner udgangspunkt for samtalen med en sundhedsprofessionel, bliver det lettere for patienten at åbne op, og for den sundhedsprofessionelle at spørge ind til relevante områder. Samtalen kan dermed blive mere fokuseret fra begyndelsen.

Dette dokument anbefaler, at systematisk vurdering af funktionsevne og daglige aktiviteter indgår som en fast del af den tværfaglige behovsvurdering. Behovsvurderingen skal samtidig tage højde for de betydelige forskelle i sygdomsforløb mellem forskellige alvorlige lungesygdomme.

Sygdomsspecifik variation

Sygdomsforløbet ved KOL og lungefibrose er karakteriseret ved betydelig individuel variation og begrænset forudsigelighed. Nogle patienter oplever et langsomt, progressivt forløb over mange år, mens andre kan have perioder med pludselig og markant forværring¹⁵.

Ved lungekræft ses en større variation i prognose, idet nogle patienter kan blive helbredt, mens andre har et terminalt forløb³¹. Samtidig har mange patienter med lungekræft også KOL, ofte u-diagnosticeret, hvilket kan øge kompleksiteten i de palliative behov^{16,17}

Samtaler om palliative behov, ønsker og ressourcer

God kommunikation er afgørende for at lykkes med den palliative indsats. Ikke blot i forbindelse med samtaler med patienter og pårørende, men også i samarbejdet på tværs af sektorer og de forskellige faggrupper og specialer^{18,19}.

Et review fra King's College London¹⁸ sammenfatter fordele, barrierer og forbedringsmuligheder ved palliative samtaler (se boks 1):

Boks 1. Samtaler om livets afslutning: fordele, barrierer og forbedringsmuligheder		
Fordele	Barrierer	Forbedringsmuligheder
Øget tilfredshed med plejen	Prognostisk usikkerhed	Kommunikationstræning
Bedre overensstemmelse mellem patientens ønsker og behandlingen	Frygt for at reducere håb	PREPARED- eller SAGE & THYME-baserede modeller
Mindre aggressiv behandling ved livets afslutning	Frygt for at gøre situationen værre	Samtaleguides og beslutningsstøttewærktøjer
Forbedret livskvalitet	Vanskeligheder med at vurdere patientens parathed	Informationsmateriale til patienter og pårørende
Bedre støtte til pårørende før og efter dødsfald	Usikkerhed om timing og rammesætning	Tidlig integration i sygdomsforløbet
Øget anvendelse af palliative tilbud og hospice	Manglende kommunikative kompetencer	Systematisk kompetenceudvikling
Færre hospitalsindlæggelser	Manglende initiativ fra patient eller sundhedsprofessionel	Organisatorisk understøttelse og standardiserede arbejdsgange
Bedre forberedelse på livets afslutning for patienter og pårørende		Multikomponente interventioner med uddannelse, kliniske redskaber og systemændringer
<p><i>Figurtekst:</i> Studier tyder på, at samtaler om livets afslutning kan forbedre patientcentrering, livskvalitet og støtte til pårørende, men implementeringen udfordres af prognostisk usikkerhed, kommunikative barrierer og organisatoriske forhold. Interventioner, der kombinerer uddannelse, kommunikationsværktøjer og systemændringer, synes at have størst effekt.</p>		

Palliative indsatser kræver en organisatorisk og systematisk tilgang, men kommunikationen skal altid tilpasses den enkelte patients behov, ønsker og ressourcer^{5,9,18}.

Det kan være krævende at tale om både aktuelle og mulige fremtidige problemstillinger for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, fordi fokus i sundhedsvæsenet ofte er på konkret problemløsning her og nu.

Empatisk, lyttende og nærværende kommunikation kan være følelsesmæssigt krævende for klinikere. Derfor er det vigtigt, at sundhedsprofessionelle i både basal og specialiseret palliation får uddannelse, supervision og anden støtte¹⁹. Når fagpersoner selv føler sig støttet, har de lettere ved at støtte patienter, pårørende og kollegaer. Studier peger desuden på, at gode samtaler kan opleves meningsfulde og styrkende, mens usikkerhed om, hvad man skal sige eller gøre, kan øge belastningen²⁰⁻²².

To centrale dele af den palliative indsats er en *grundig behovsvurdering* og *samtaler om en fremtid med sygdomsforværring*. Begge emner uddybes senere i dokumentet.

Samtaler om fremtiden, herunder ønsker, overvejelser, frygt og håb, er en essentiel del af den palliative indsats. De omtales med forskellige betegnelser, blandt andet Fælles Planlægning af Behandlingsmål¹, Fremtidig Pleje og Behandling samt Advance Care Planning²⁰. I dette dokument bruges betegnelsen ACP/FPB.

Palliation ved alvorlig lungesygdom bør iværksættes ved første identificerede palliative behov og integreres som en løbende del af sygdomsforløbet. Tilgangen kræver systematisk behovsvurdering, kontinuerlig dialog og tværfaglig opmærksomhed på både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle dimensioner.

HVORDAN HÅNDTERES DEN PALLIATIVE BEHANDLING VED ALVORLIG LUNGESYGDOM?

Når palliative behov er blevet identificeret og afdækket, vil den videre håndtering afhænge af kompleksiteten og lokale forhold.

European Respiratory Society anbefaler:

- At palliation integreres som del af rutinepleje- og behandling. Palliation og aktiv behandling skal komplementere hinanden.
- At sikre adgang til multidisciplinær, holistisk vurdering af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov.
- At der etableres et system med et udvidet tværfagligt team hvor alvorligt lungesygge med palliative behov kan få adgang til specialiseret palliativ støtte.
- At skabe kontinuitet og deraf følgende relationer mellem patienten og de sundhedsprofessionelle.
- Anerkende af, at ACP/FPB-samtaler er vanskelige for både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Man bør være opmærksom på timing og kontekst. Der bør sikres sufficient uddannelse og kapacitet for at løfte opgaven i takt med, at behovene ændrer sig⁵.

Basal og specialiseret palliativ indsats

Sundhedsstyrelsen udgav i 2017 ”Anbefalinger for den palliative indsats”, der skelner mellem basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats⁶:

Basal palliativ indsats

Måltrettet patienter med palliative behov indenfor enkelte problemområder. Indsatsen ydes af sundhedsprofessionelle i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunalt regi og i almen praksis.

Specialiseret palliativ indsats

Måltrettet patienter med palliative behov af høj sværhedsgrad og flere problemområder. Indsatsen ydes af fagpersoner med palliation som deres hovedopgave – dvs. palliativt teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice. Indsatsen kan foregå under indlæggelse, ambulant eller i hjemmet afhængigt af lokale forhold.

For de fleste patienter med alvorlig lungesygdom er primærsektoren med almen praksis og kommunale tilbud fundamentet i den palliative indsats. Dette sker ofte i samarbejde med lungemedicinsk afdeling i regionalt regi – disse lungemedicinske afdelinger er også en del af det som sundhedsstyrelsen kalder basal palliativ indsats. Kun en lille del af patienter med alvorlig lungesygdom ses på specialiseret palliativt niveau.

Almen praksis

I den kommende sundhedsreform er almen praksis defineret som gennemgående sundhedsfaglig kontakt med ansvar for at identificere palliative behov og symptomlindring. Desuden skal almen praksis koordinere indsatsen på tværs af sektorer og specialer²¹. Derfor kommer almen praksis til at spille en endnu større og afgørende rolle i den palliative indsats overfor patienter med alvorlig lungesygdom.

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har i 2024 udgivet en klinisk vejledning til den palliative indsats i almen praksis, der fremhæver nedenstående 3 punkter²²:

1. Overvej palliative behov allerede fra diagnosetidspunktet hos patienter med livstruende sygdom.
2. Overvej palliative behov hos svækkede patienter og patienter med forventet kort restlevetid.
3. Fasthold kontakten til patienten gennem hele behandlingsforløbet.

Med afsæt i dette kan identificering og afdækning af de palliative behov bl.a. indgå i årskontroller for at følge ændringer i behov hos patienter med KOL. Kontrollerne organiseres forskelligt fra lægepraksis til lægepraksis, men man bør sikre, at personalet der varetager disse kontroller, har kendskab til palliation mhp. identificering af behov og relevante tiltag.

Desuden sker en vigtig behovsidentifikation i almen praksis i de kontakter, som patienten har af andre årsager end lungesygdom. Her vil man kunne identificere angst, vægttab, tiltagende skrøbelighed og øget behov for hjælp. Netop almen praksis har unikke muligheder for en holistisk dybere relation over tid.

Specialiseret palliativt niveau

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har udgivet en national strategi for palliativ indsats, som understreger behovet for at tænke palliation diagnoseuafhængigt samt fokusere på at styrke tværfaglighed og reducere social ulighed i sundhed^{23,24}.

Som tidligere beskrevet varetages den specialiserede palliative indsats af palliative enheder og hospice. Der er inter- og intraregionale forskelle i organiseringen, men henvisning til specialiseret palliativ indsats beror altid på en individuel vurdering af patientens behov.

Behovet for specialiseret palliation kan opstå ved enkeltstående, komplekse problemstillinger, hvor et symptom eller et udækket behov er særligt belastende, og hvor håndtering kræver høj faglig ekspertise og tæt opfølgning. Alternativt kan behovet skyldes en samlet kompleksitet af flere samtidige fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle problemstillinger, som tilsammen nødvendiggør en specialiseret indsats.

Der findes palliative teams både fra hospitalsbaserede, specialiserede enheder og fra hospice, men disse er organiseret forskelligt på tværs af landet.

For nogle patienter er der behov for et fleksibelt samarbejde mellem basal og specialiseret palliativ indsats, afhængigt af symptombyrde og sygdomsudvikling. Ideelt sker dette som *shared care*, hvor samarbejde på tværs af specialer og sektorer er fundamentet for den samlede indsats.

Kommunal sygepleje

Kommunal sygepleje udgør for mange patienter med alvorlig lungesygdom en central del af den basale palliative indsats og bidrager til kontinuitet, behovsvurdering og koordinering gennem hele sygdomsforløbet. Den kommunale helhedspleje og hjemmesygepleje spiller en central rolle i denne indsats, da de ofte har en tættere og hyppigere kontakt med patient og pårørende end øvrige sundhedsprofessionelle.

Borgere kan henvises til kommunale palliative indsatser, hvor en kommunal sygeplejerske i samarbejde med borger og pårørende foretager en systematisk behovsvurdering for sygeplejefaglige indsatser med henblik på lindring af fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle behov. Tidlig involvering af den kommunale sygepleje i et palliativt forløb understøtter kontinuitet og opbygning af relationer, hvilket muliggør, at indsatser løbende kan tilpasses i takt med ændrede behov over tid.

Kommunale sygeplejersker har en nøglefunktion i tæt samarbejde med almen praksis, både i forhold til at identificere palliative behov og iværksætte relevante sygeplejefaglige indsatser og behandlingstiltag. For at sikre sammenhængende forløb og understøtte systematisk vurdering og justering af indsatser kan anvendelse af ensartede behovsvurderingsredskaber på tværs af sektorer være hensigtsmæssig. I denne sammenhæng er PRO-PAL udviklet som et muligt fælles redskab²⁵.

Den fremtidige organisering af de kommunale palliative indsatser vil afhænge af implementeringen af den kommende sundhedsstruktur. Et fortsat stærkt fokus på tværsektorielt samarbejde og koordinerede indsatser forventes dog at være centralt.

Det ligger uden for dette dokument at give en udtømmende beskrivelse af den kommunale indsats, da organisering og tilbud varierer mellem kommuner som følge af det kommunale selvstyre. Det anbefales derfor, at man orienterer sig i de lokale kommunale tilbud, både inden for rehabilitering og palliation.

Hospitalsregi

Ved kontakt med hospitalsvæsenet hos alvorligt lungesyg patienter bør der sikres adgang til en tværfaglig vurdering af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Den tværfaglige indsats omfatter typisk læger, sygeplejersker samt fysioterapeuter og, hvor det er muligt, ergoterapeuter.

Den palliative indsats initieres ofte under indlæggelse, hvor patienten typisk præsenterer et komplekst billede af både akutte og kroniske problemstillinger. Dette understreger behovet for en tværfaglig tilgang, hvor forskellige faggrupper bidrager komplementært til vurdering og behandling. I akutte forløb kan det være vanskeligt at etablere en langsigtet plan, hvorfor opfølgning efter udskrivelse er central. Der bør samtidig være fokus på at etablere kontinuitet og en tryk relation mellem patient, pårørende og de involverede sundhedsprofessionelle.

Det lungemedicinske speciale er organiseret forskelligt både inter- og intraregionalt, hvilket kan gøre det vanskeligt at fastlægge ensartede nationale anbefalinger for den konkrete organisering. Overordnet er det her også hensigtsmæssigt at systematisere behovsvurdering ved brug af PRO(M) kombineret med struktureret samtale samt at anvende ACP/FPB-samtaler ved ambulante kontroller, hvor det er relevant.

Organiseringen vil afhænge af lokale forhold, men der vil også her være behov for et koordineret samarbejde på tværs af sektorer. Her er tydelig og systematisk kommunikation afgørende for at sikre sammenhæng i patientforløbet og undgå brud i overgangen mellem sektorer.

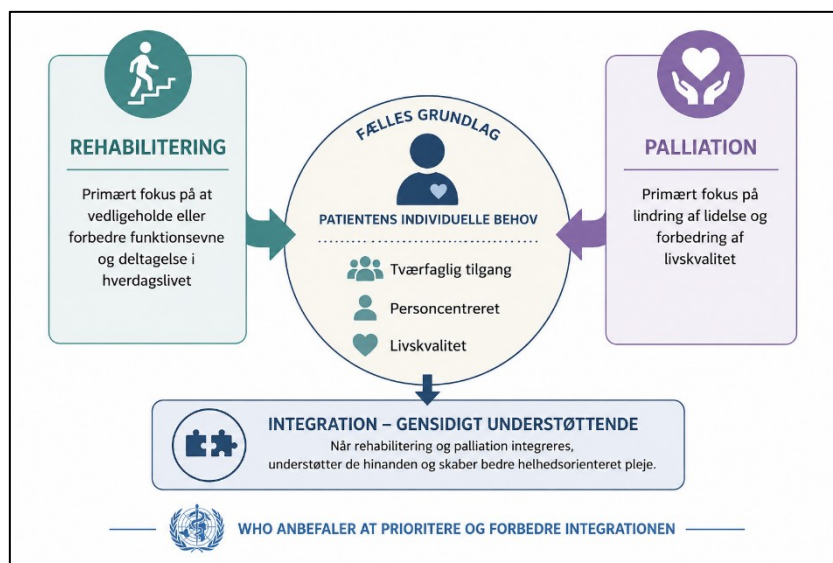
Hvis den basale palliative indsats på hospitalsniveau ikke er tilstrækkelig, kan de lokale palliative teams inddrages. Ved udskrivelse er det vigtigt, at kommune og almen praksis informeres om palliative tiltag, herunder behandlingsniveau og plan for videre opfølgning.

INTEGRATION AF PALLIATION OG REHABILITERING VED ALVORLIG LUNGESYGDOM

Ved alvorlig lungesygdom er sygdomsbyrden ikke alene relateret til for tidlig død, men i høj grad også til den tid, patienten lever med sygdommen.

World Health Organization (WHO) definerer rehabilitering som interventioner, der har til formål at optimere funktionsevne og reducere sygdomsbyrde i samspil med omgivelserne. Rehabilitering skal støtte personer i at opnå og bevare bedst mulig funktionsevne, selvstændighed og evne til at mestre hverdagen ud fra deres individuelle forudsætninger²⁶.

Rehabilitering og palliation har mange fællestræk. Begge tilgange tager udgangspunkt i patientens individuelle behov og bygger på en tværfaglig tilgang. Palliation har primært fokus på lindring af lidelse og livskvalitet, mens rehabilitering primært fokuserer på at vedligeholde eller forbedre funktionsevne og deltagelse i hverdagslivet. Tilgangene kan derfor være gensidigt understøttende, hvis de integreres, og denne integration anvendes allerede flere steder og undersøges i stigende grad i forskningen^{14,27}. Det er WHO's klare anbefaling, at man prioriterer og forbedrer denne integration²⁸.



Integration indebærer både, at palliative perspektiver indarbejdes i den klassiske lungerehabilitering, og at fokus på fysisk funktion, selvstændighed og autonomi fastholdes i den palliative indsats^{13,14,27,29}. Det er derfor vigtigt tidligt i sygdomsforløbet at understøtte rehabiliterende indsatser i primærsektoren og samtidig integrere palliative behovsvurderinger i disse tilbud.

Alvorlig lungesygdom påvirker ofte funktionsevnen betydeligt og dermed patientens livskvalitet. Åndenød, træthed og muskelsvækkelse kan føre til begrænsninger i daglige aktiviteter og deltagelse i sociale sammenhænge.

Samtidig kan angst for åndenød og tab af kontrol bidrage til inaktivitet og yderligere funktionstab. Vejledning i energibesparende strategier, håndtering af åndenød og betydningen af at vedligeholde muskelstyrke kan derfor være afgørende for patientens mulighed for at bevare et meningsfuldt hverdagsliv.

Patientens symptomer, funktionsevne og behov ændrer sig gennem sygdomsforløbet. Rehabiliterende og palliative indsatser bør derfor løbende revurderes og tilpasses den aktuelle situation. Ved at integrere rehabilitering og palliation kan man skabe en sammenhængende indsats, som følger patientens behov og sygdomsudvikling gennem hele forløbet. Dette forudsætter et tæt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

Barrierer for integration

Aktuelt er det primært patienter med KOL, som tilbydes struktureres lungerehabilitering. Det er ønskeligt, at patienter med andre alvorlige lungesygdomme får adgang til lignende tilbud. Dette kræver dog kompetenceudvikling blandt sundhedsprofessionelle, så rehabiliteringstilbuddene kan rumme patienter med forskellige alvorlige lungesygdomme og komplekse behov. Samtidig kan integrationen udfordres af hensynet til diagnosespecifik viden og behandling. Hvis patienter med forskellige lungesygdomme samles i samme rehabiliteringstilbud, kan der være risiko for, at den diagnosespecifikke del svækkes og derfor må understøttes på anden vis.

For mange patienter kan deltagelse i rehabilitering opleves som overvældende. Det kan virke kontraintuitivt at være fysisk aktiv, når man oplever udtalt træthed, åndenød eller angst i forbindelse med fysisk aktivitet. Det er derfor vigtigt at være nysgerrig på patientens hverdag, praktiske begrænsninger og oplevelse af angst og åndenød samt gennem dialog og støtte motivere til deltagelse i rehabiliteringsforløb. En individualiseret tilgang kan samtidig understøtte patientens oplevelse af tryk og mestring.

En helhedsorienteret forståelse af patientens situation kan understøttes af "total pain"-modellen, som beskriver, hvordan fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse påvirker hinanden gensidigt. Modellen udgør et centralt perspektiv i palliation og understreger behovet for tværfaglige indsatser ved alvorlig lungesygdom. Rehabilitering tager traditionelt udgangspunkt i den biopsykosociale model, mens palliation i højere grad også inkluderer opmærksomhed på eksistentielle dimensioner^{29,30}.

Sygdomsrelateret angst er udbredt blandt patienter med alvorlig lungesygdom og kan udgøre en væsentlig barriere for deltagelse i rehabilitering^{31,32}. Mange patienter forbinder åndenød med fare eller tab af kontrol og forsøger derfor at undgå fysisk anstrengelse. Dette kan medføre reduceret udbytte af både konditions- og styrketræning samt yderligere fysisk deconditionering.

Derudover kan frygt for social eksklusion eller følelsen af at være anderledes end andre deltagere påvirke patientens mulighed for at indgå aktivt i gruppebaserede rehabiliteringstilbud. Nogle patienter undlader derfor at dele deres oplevelser og udfordringer, hvilket kan begrænse den sociale støtte og erfaringsudveksling, som rehabiliteringsforløb ellers kan bidrage med.

Sundhedsprofessionelle i rehabiliteringstilbud bør derfor have viden om sygdomsrelateret angst og mulighed for at identificere og håndtere denne barriere undervejs i forløbet. Til dette formål findes blandt andet e-læringsprogrammet *Trænings-tryk*, som er tilgængeligt via Plan2Learn.

Praktisk integration af rehabilitering og palliation

En konkret måde at integrere rehabiliterende og palliative indsatser på er gennem systematisk behovsvurdering ved opstart og opfølgning i rehabiliteringsforløb. Her kan både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov afdækkes samtidig med vurdering af funktionsevne og hverdagsliv.

Samtaler om fremtidige ønsker og behov, herunder ACP/FPB-samtaler, kan ligeledes integreres som en naturlig del af rehabiliteringsforløbet^{13,14,27}. Dermed kan rehabilitering og palliation understøtte hinanden i en samlet, patientcentreret indsats gennem hele sygdomsforløbet.

Del II

DEN PALLIATIVE VÆRKTØJSKASSE TIL ALVORLIG LUNGESYGDOM

I denne del af dokumentet beskrives en række værktøjer og tilgange, som kan anvendes i mødet med patienter med alvorlig lungesygdom og deres pårørende. Indholdet er inddelt i følgende emner:

- Forståelse og kommunikation
- Værktøjer til behovsvurdering
- Rehabiliterende og non-farmakologiske tiltag
- Respirationsstøtte
- Farmakologisk symptomlindring
- Praktiske forhold i terminalfasen

FORSTÅELSE OG KOMMUNIKATION

4,2,4,2 MODELLEN – SYSTEMATISK TILGANG TIL PALLIATIVE INDSATSER

I mødet med patienter med alvorlig lungesygdom er det vigtigt at individualisere den palliative indsats. Modellen ”4,2,4,2” er udviklet til systematisk at understøtte denne tilgang³³.

Modellen består af fire elementer:

- 4 sygdomsstadier og behandlingsmål
- 2 former for viden
- 4 dimensioner af lidelse
- 2 forskellige typer af behov og lidelse

Tilsammen understøtter modellen en helhedsorienteret, tværfaglig og individualiseret tilgang til palliation ved alvorlig lungesygdom.

4-2-4-2 – Fire sygdomsstadier og behandlingsmål

Det første “4-tal” refererer til fire sygdomsstadier med tilhørende behandlingsmål, som ændrer sig i takt med sygdommens progression. I alle stadier er det vigtigt at tale med patient og pårørende om konsekvenserne af livet med sygdom samt om mestringsstrategier, håb, bekymringer og værdier.

Kronisk stadie

- Forventet restlevetid: Ukendt
- Behandlingsmål: Styrkende og forebyggende

Fokus er på forebyggelse, patientuddannelse, ernæring, rygestop, vaccination og fysisk træning med henblik på at understøtte funktionsevne og egenomsorg. Samtidig bør der være opmærksomhed på de eksistentielle tanker og reaktioner, som kan opstå i forbindelse med diagnosen.

Tidligt fremadskridende stadie

- Forventet restlevetid: Måneder til år
- Behandlingsmål: Fastholde funktionsevne og reducere sygdomsprogression

Forebyggende og rehabiliterende indsatser er fortsat centrale. Der bør samtidig være fokus på at italesætte begyndende begrænsninger i hverdagen og støtte patient og pårørende i tilpasning til sygdommens udvikling. ACP/FPB-samtaler kan introduceres på et relevant tidspunkt.

Sent fremadskridende stadie

- Forventet restlevetid: Uger til måneder
- Behandlingsmål: Forberedende

Fokus flyttes gradvist fra stabilisering af funktion til lindring, planlægning og forberedelse på øget symptombyrde og funktionstab. Samtaler om forventninger, håb, bekymringer og ønsker for den kommende tid bliver centrale.

Der bør være opmærksomhed på behov for hjælpemidler, støtte i hjemmet og lindrende behandling. ACP/FPB-samtaler bør tilbydes, da de både kan understøtte planlægning og skabe refleksion hos patient og pårørende omkring den aktuelle situation og fremtiden.

Eksempler på relevante tiltag kan være:

- Justering af lindrende behandling mod dyspnø og angst
- Etablering af terminaltilskud og terminalerklæring
- Planlægning af støtte i hjemmet

Snarligt døende stadie

- Forventet restlevetid: Timer til dage
- Behandlingsmål: Rolig og værdig død med optimal symptomlindring

Fokus er på symptomkontrol, tryghed og støtte til både patient og pårørende. Farmakologisk behandling kan anvendes i samråd med patient og pårørende med respekt for patientens ønsker og værdier. Omsorg, nærvær og støtte til de pårørende er fortsat centrale elementer.

Det kan være vanskeligt præcist at afgøre, hvor i sygdomsforløbet patienten befinder sig, da der ikke findes sikre markører for overgangene mellem stadierne. Usikkerheden bør derfor mødes med åben dialog og løbende fælles refleksion omkring behandlingsmål, behov og sygdomsudvikling. Tiltagende skrøbelighed (frailty) kan i denne sammenhæng anvendes som markør for progression³⁴.

Kommunikationen bør kombinere informerende og involverende tilgange. Studier viser, at patienter og pårørende som udgangspunkt ønsker, at alvorlige prognostiske oplysninger gives gradvist, omsorgsfuldt og gerne sammen med de nærmeste³⁵⁻³⁹. Samtidig bør der være opmærksomhed på pårørendes sorgreaktioner og forskellige måder at håndtere tab på.



4.2.4.2 – To former for viden

Det første “2-tal” refererer til to former for viden, som indgår i den palliative indsats: objektiv viden og sanselig/intuitiv viden. Begge indgår i dialogen med patienter og pårørende.

Objekt viden:

Objektiv viden omfatter den biomedicinske og målbare viden som sygdomslære, prognose, scanninger, lungefunktion, blodprøver, funktionstest og PRO-data. Denne type viden formidles primært gennem informerende kommunikation og bidrager til forståelse af sygdom og sygdomsudvikling.

Sanselig og intuitiv viden:

Sanselig og intuitiv viden opstår i mødet mellem mennesker og bygger på forståelse af patientens og de pårørendes oplevelser, værdier, bekymringer og håb.

Denne type viden udfoldes gennem involverende kommunikation og samtale. Hvor PRO-skemaer kan bidrage til systematik og synliggørelse af behov, er samtalen afgørende for forståelsen af det personlige perspektiv. Derfor understreger ERS, at behovsvurdering og PRO-redskaber aldrig bør stå alene, men altid følges af dialog⁴.

4,2,4,2 – Fire dimensioner af lidelse

Det andet “4-tal” refererer til de fire dimensioner af lidelse, som bør indgå i enhver palliativ behovsvurdering:

- Fysisk
- Psykisk
- Social
- Eksistentiel

En central forståelse i palliation er, at disse dimensioner påvirker hinanden gensidigt og bør tillægges lige stor betydning. Derfor er palliation per definition tværfaglig og forudsætter samarbejde mellem forskellige faggrupper og sektorer for at kunne imødekomme patientens samlede behov.

4,2,4,2 – To typer af behov og lidelse

Det sidste “2-tal” beskriver forskellen mellem problemer og grundvilkår.

Problemer

Problemer er behov eller lidelse, som kan afhjælpes eller behandles, og hvor den sundhedsprofessionelle har et særligt ansvar for at iværksætte relevante tiltag. F.eks. kan forværring af dyspnø skyldes infektion eller utilstrækkelig medicinsk behandling og kræve medicinændringer eller andre justeringer. Her træder den sundhedsprofessionelle og patienten ind i problemløserrollen.

Grundvilkår

Grundvilkår er irreversible forhold og former for lidelse, som ikke kan fjernes, men som patienten må forsøge at leve med bedst muligt. Her er den sundhedsprofessionelles rolle ikke primært at løse problemet, men at ledsage patienten gennem sygdomsforløbet. Det kan f.eks. være sorg over tab af funktionsevne, fremtidsdrømme eller identitet.

At ledsage er ikke en passiv rolle. Det indebærer nærvær, kontinuitet, omsorg og villighed til at være til stede i patientens lidelse. I palliation beskrives dette ofte som “non-abandonment” — et løfte om ikke at forlade patienten i ensomhed⁴⁰. Dette perspektiv afspejles blandt andet i Cicely Saunders’ formulering “Watch with me” – *bliv her og våg*^{41,42}.

Ved anvendelse af 4,2,4,2-modellen skabes en systematisk ramme for planlægning og tilpasning af den palliative indsats gennem hele sygdomsforløbet. Samtidig understreger modellen, at behov og lidelse kan ændre karakter over tid. Åndenød tidligt i sygdomsforløbet kan f.eks. forstås som et problem, der kan behandles med inhalationsmedicin, træning og undervisning, mens åndenød hos den snarligt døende i højere grad må forstås som et grundvilkår, hvor fokus er symptomlindring og tryghed.

ADVANCE CARE PLANNING (ACP) – FREMTIDIG PLEJE OG BEHANDLING (FPB)

Advance Care Planning (ACP), på dansk Fremtidig Pleje og Behandling (FPB), er en proces, hvor patienter med alvorlig sygdom får mulighed for at drøfte værdier, ønsker og mål for fremtidig pleje og behandling^{1,20}. Processen involverer patienten selv, pårørende og sundhedsprofessionelle og bygger på løbende dialog og fælles refleksion.

Patientens værdier, ønsker og mål er centrale i ACP/FPB-samtalen. Samtidig er det vigtigt at være opmærksom på, at ønsker og behov kan ændre sig i takt med sygdomsudviklingen.

ACP/FPB bør derfor forstås som en dynamisk og tilbagevendende proces frem for en enkeltstående samtale. Aktiv lytten, omsorg og venlighed bør være udgangspunktet for samtalen, der for mange patienter ellers kan virke overvældende⁴³.

Formålet med ACP/FPB-samtalen er at afdække patientens behov, ønsker, værdier og mål på tværs af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle dimensioner. Herved kan skabes de bedst mulige rammer for god livskvalitet til trods for alvorlig sygdom. Formålet er ikke primært at udarbejde en konkret behandlingsplan, men først at skabe forståelse for, hvad der er vigtigt for patienten. Herefter kan muligheder for fremtidig pleje og behandling drøftes gennem fælles beslutningstagning.

ACP/FPB-samtaler bør så vidt muligt gennemføres af en sundhedsprofessionel med kendskab til patienten og erfaring med denne type samtaler. Dette er ikke altid praktisk muligt, og organiseringen må derfor tilpasses lokale forhold.

Processen i ACP-samtalen kan inddeles i 5 trin:

<u>Invitation</u>	Den/de sundhedsprofessionelle bør identificere behovet, tage initiativ, informere og invitere til samtalen.
<u>Forberedelse</u>	Fastsæt rammer for tid og sted, og giv patienten mulighed for at invitere pårørende med. Som del af forberedelse kan patienten evt. få udleveret et spørgeskema før samtalen. F.eks. Pro-palliation.
<u>Udførelse</u>	Selve udførelsen vil og bør variere ud fra patientens udgangspunkt. Samtalens indhold og struktur bør tilpasses den enkelte patient. Samtalen vil ofte omfatte præsentation af formålet, udforskning af patientens tanker om sygdom, livssituation og fremtid samt opsamling og aftaler om det videre forløb.

Dokumentation

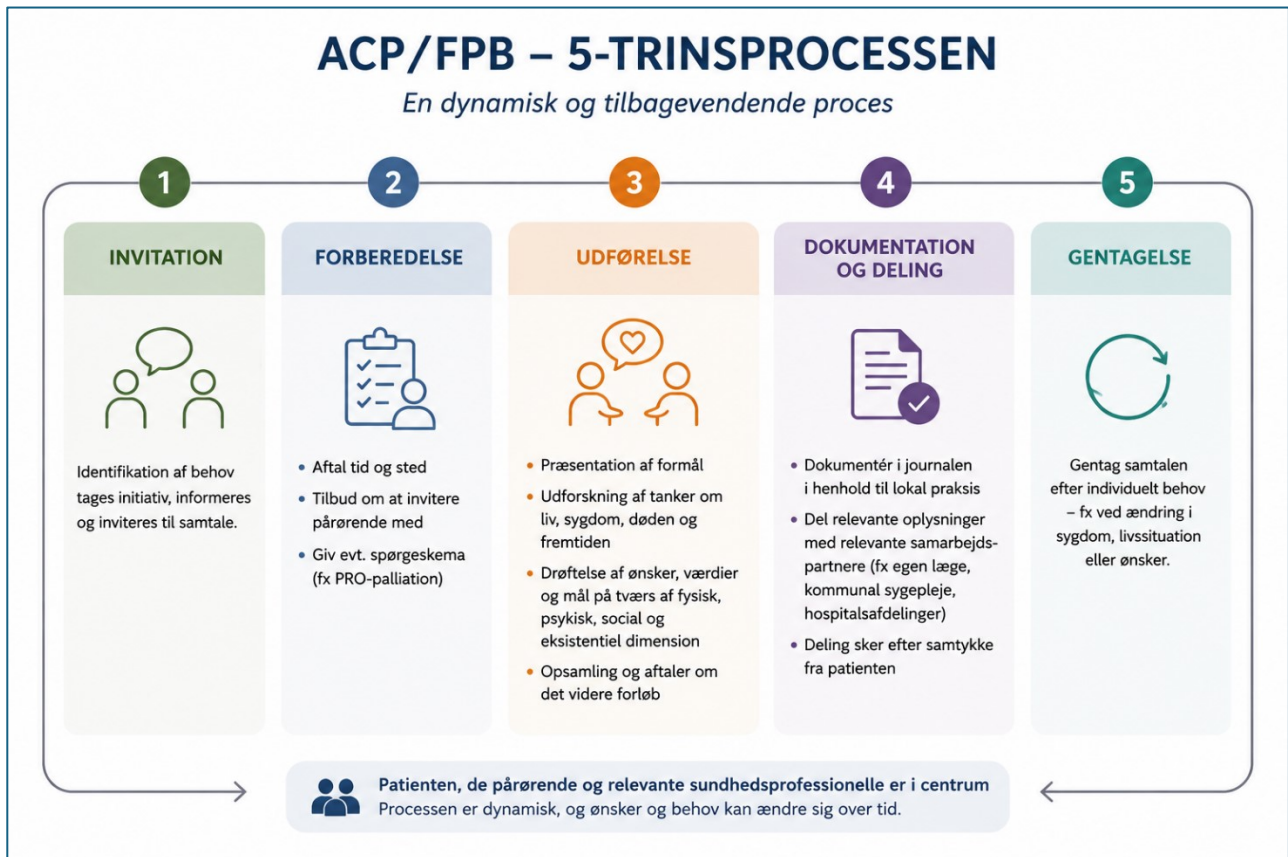
Relevante oplysninger fra samtalen bør dokumenteres i journalen og deles med relevante samarbejdspartnere, f.eks. almen praksis, kommunal sygepleje og hospitalsafdelinger, i overensstemmelse med gældende samtykke- og journalføringsregler.

Gentagelse Gentag samtalen efter individuelt behov – fx ved udvikling i sygdommen.

ACP/FPB-samtaler kan varetages af forskellige sundhedsprofessionelle. Selv om læger ofte involveres ved drøftelser om behandlingsniveau og medicinsk behandling, viser studier, at også andre faggrupper, herunder sygeplejersker, kan gennemføre samtalerne med høj kvalitet med den rette forudgående uddannelse heri⁴⁴.

Dansk Lungemedicinsk Selskab har i 2015 udgivet en manual til fælles planlægning af behandlingsmål¹ og der er i 2024 udgivet en dansk bog om ACP-samtalen^{1,20}.

Derudover har Dansk Selskab for Patientsikkerhed i 2024 udgivet rapporten *Bliv 'Klar til samtalen'*⁴⁵.



DEN INFORMERENDE OG INVOLVERENDE KOMMUNIKATIONS TEKNIK

I palliation er kommunikation afgørende for at forstå patientens og de pårørendes behov, værdier og ønsker. Samtalen er derfor en central forudsætning for at kunne tilrettelægge en indsats, der understøtter bedst mulig livskvalitet ved alvorlig sygdom. Samtalens konkrete indhold vil variere afhængigt af patientens situation og den sundhedsprofessionelles faglige rolle.

I samtalen bidrager sundhedsprofessionelle med viden om sygdom, prognose, behandlingsmuligheder og forventet effekt af behandling. Samtidig er det vigtigt at udforske patientens og de pårørendes perspektiver, herunder sociale forhold, psykologiske reaktioner, eksistentielle tanker, håb, bekymringer og ønsker for fremtiden.

Denne samtale understøtter en helhedsorienteret tilgang og danner grundlag for fælles beslutningstagning om pleje og behandling. Gennem samtalen kan der skabes en fælles forståelse af, hvad behandlingen kan og bør bidrage med set i relation til patientens værdier og livssituation.

For at lykkes kræver samtalen lydhørhed over for patientens individuelle situation, herunder medicinske forhold, personlige ressourcer, livsomstændigheder og ønsker. Kommunikationen bør være omsorgsfuld, tydelig og tilpasset patientens og de pårørendes behov og forudsætninger.

I arbejdet med palliative samtaler kan man overordnet skelne mellem to kommunikationsteknikker¹³:

Den informerende teknik

Den informerende teknik bygger på, at den sundhedsprofessionelle formidler faglig og biomedicinsk viden, som er nødvendig for, at patient og pårørende kan forstå sygdommen og indgå i beslutninger om behandling og pleje.

Det er vigtigt, at denne information gives på en omsorgsfuld, tydelig og ikke-overvældende måde. Samtidig bør sundhedsprofessionelle være opmærksomme på den magtposition, som kan opstå gennem brug af faglig viden og medicinske termer.

Den involverende teknik

Den involverende teknik har til formål at udforske og forstå patientens og de pårørendes perspektiver, værdier, håb, frygt og ønsker. Her er det patienten og familien, der besidder den centrale viden om, hvad der opleves vigtigt og meningsfuldt.

Den involverende tilgang bygger derfor på nysgerrighed, aktiv lytning og åben dialog. Målet er at skabe en mere ligeværdig samtale, hvor både den sundhedsprofessionelles faglige viden og patientens personlige erfaringer bringes i spil i fælles beslutningstagning^{46,47}.

Den sundhedsprofessionelle må være opmærksom på, at patientens og familiens perspektiver ikke kan antages på forhånd, men må udforskes gennem dialog.

Eksempler på involverende spørgsmål kan være:

- “Hvilke tanker gjorde du dig, da din sygdom blev forværret?”
- “Hvordan påvirker sygdommen din hverdag?”
- “Hvilke tanker gør du dig om fremtiden?”
- “Hvordan oplever dine pårørende situationen?”
- “Hvad er vigtigst for dig lige nu?”

Begge kommunikationsteknikker er ofte nødvendige i den samme samtale, og der kan være behov for løbende at skifte mellem dem. Det kan derfor være hensigtsmæssigt løbende at reflektere over samtalens kvalitet, herunder hvilken tilgang der anvendes, og om patientens behov tilsiger en anden tilgang.

Det er samtidig vigtigt at fastholde, at den sundhedsprofessionelle har ansvaret for samtalens rammer og for så vidt muligt at sikre, at patientens og de pårørendes grænser respekteres.

SKRØBELIGHED - FRAILITY

Mange patienter med alvorlig lungesygdom lever samtidig med multisygdom og nedsat fysiologisk reserve, hvilket kan medføre øget skrøbelighed (frailty). Skrøbelighed beskriver en tilstand, hvor selv mindre belastninger eller sygdomsforværringer kan føre til betydeligt funktionstab og nedsat evne til at mestre hverdagen.

Til vurdering af skrøbelighed anvendes i Danmark ofte *Clinical Frailty Scale* (CFS)⁴⁸, som kan bidrage til en systematisk vurdering af patientens samlede funktionsevne og sårbarhed.

Ved høj grad af skrøbelighed og/eller multisygdom er det vigtigt løbende at vurdere, hvordan nye undersøgelser og behandlingstiltag påvirker patientens samlede situation. Behandling bør tilrettelægges med opmærksomhed på balance mellem potentiel gevinst og risiko for belastning eller bivirkninger.

Skrøbelighed er blandt andet associeret med:

- øget risiko for medicinske bivirkninger
- øget risiko for komplikationer og død efter operation
- begrænset effekt af genoplivningsforsøg
- øget risiko for funktionstab og tab af selvstændighed^{64,65}

Hos patienter med høj grad af skrøbelighed er tværfagligt og tværsektorielt samarbejde særligt vigtigt for at understøtte livskvalitet, funktionsevne og tryghed i hverdagen. Her spiller blandt andet almen praksis, kommunale tilbud, hjemmepleje, hjemmesygepleje og helhedspleje en central rolle i den samlede indsats.

SORG – DEN INTEGRATIVE PROCES MODEL

Den Integrative Proces Model for tab og sorg bruges i dette dokument. Denne model bygger på en ny bredere og integrative forståelse af sorg. Dette gør den særdeles velegnet i palliativ sammenhæng.

I 2023 kom først den videnskabelige artikel⁴⁹ og senere bogen ”Tab, Sorg og Eksistens”⁵⁰ og sidst en dansk artikel rette mod klinikere⁵¹. Senere er denne model beskrevet ind i livet med kronisk sygdom med udgangspunkt i diabetes⁵².

IPM bygger på forståelsen af sorg som en almenmenneskelig reaktion på tab. Tab kan være relateret til dødsfald, men også til tab af helbred, funktionsevne, selvstændighed, fremtidsdrømme, håb eller identitet. Sorg forstås dermed som en naturlig menneskelig respons på det, der har betydning og værdi i livet.

I denne forståelse er sorg ikke noget, der nødvendigvis skal fjernes, men noget som mennesket gradvist må forsøge at integrere i livet efter tabet. Tab og sorg indebærer samtidig forandring. For nogle kan sorgen medføre nye erkendelser eller ændrede prioriteringer, mens den for andre primært opleves som lidelse, usikkerhed eller sammenbrud.

Modellen beskriver sorg som bestående af fem dimensioner:

- Fysisk
- Emotionel
- Kognitiv
- Social
- Åndelig/eksistentiel

Ved alvorlig lungesygdom kan tab af funktionsevne, frihed og deltagelse i hverdagslivet opleves som betydelige tab og dermed udløse sorgreaktioner.

Fysiske reaktioner

Sorg kan være forbundet med udtalte fysiske reaktioner. Stressrespons, søvnforstyrrelser, appetitændringer, træthed og påvirket immunfunktion er beskrevet i forbindelse med sorgreaktioner⁵³⁻⁵⁶. Den sundhedsprofessionelle kan her støtte patienten i at bevare eller genetablere søvn, ernæring, daglige rutiner og fysisk aktivitet.

Emotionelle og kognitive reaktioner

Sorg kan medføre følelsesmæssige reaktioner som tristhed, fortvivelse, ensomhed eller oplevelse af tab af identitet. Nogle patienter kan opleve sig fremmede over for sig selv eller have vanskeligt ved at genkende deres tidligere liv og rolle.

Kognitivt kan sorgen fylde meget i tanker og bekymringer om tabet og fremtiden. Andre kan have behov for at undgå tanker og samtaler om det svære. Den sundhedsprofessionelle bør skabe plads til forskellige følelsesmæssige reaktioner uden, at sorgen nødvendigvis kommer til at dominere alle aspekter af livet. Dette beskrives ofte som emotionel regulering.

Sociale og eksistentielle reaktioner

Sorg og tab kan påvirke sociale relationer og oplevelsen af tilhørsforhold. Nogle patienter oplever isolation eller følelsen af at være forandret i relation til andre mennesker. Andre kan periodevis have behov for at trække sig tilbage for at tilpasse sig den nye livssituation^{35,37,38,57}.

Samtidig kan alvorlig sygdom påvirke oplevelsen af mening, håb og identitet. Spørgsmål som:

- “Hvad er meningen med mit liv nu?”
- “Hvem er jeg, når jeg ikke længere kan det, jeg kunne før?”
- “Hvad kan jeg håbe på fremover?”

kan fylde betydeligt hos patienter med alvorlig lungesygdom.

Den sundhedsprofessionelles rolle

Når sundhedsprofessionelle møder sorgreaktioner, er målet ikke nødvendigvis at fjerne sorgen, men at støtte patienten i gradvist at finde balance og mening i den ændrede livssituation.

På dette punkt adskiller sorg sig fra f.eks. depression eller angst, hvor fokus i højere grad er behandling af symptomer og lidelse. Sorg kalder derfor ofte på en ledsagende og støttende tilgang frem for en problemløsende tilgang.

Hvis den eksistentielle dimension fylder særligt meget, kan samtalemodeller med fokus på værdighed, valg og håb anvendes som støtte i dialogen⁵⁸.

BESLUTNINGSHJÆLP: DEN SIDSTE DEL AF MIT LIV

Center for Fælles Beslutningstagning (CFFB) Sygehus Lillebælt definerer begrebet fælles beslutningstagning på følgende måde:

"Fælles beslutningstagning foregår, når patient og kliniker i forening træffer beslutning om udredning, behandling, pleje eller opfølgning på en måde og i et omfang, som patienten foretrækker. Der

anvendes evidensbaseret viden om valgmuligheder, fordele, ulemper og usikkerheder til professionel rådgivning af patienten. Herved støttes patienten i at udforske egne værdier og præferencer så den bedste mulighed vælges i forhold til patientens præferencer⁵⁹. ”

Fælles beslutningstagning er således to verdener, der mødes: Klinikeren er ekspert i diagnosen, patienten er ekspert i sit eget liv. Derfor er beslutningen om den rette behandling og pleje en beslutning, som patient og kliniker tager i fællesskab. Det skaber tryk og bedre behandlingsresultater.

Klinikerens tilgang til undersøgelse, behandling, pleje og videre forløb tager udgangspunkt i patienten. I stedet for, som traditionelt at spørge: “Hvad er der galt med dig?”, spørger kliniker i dag patienten: “Hvad betyder mest for dig?”

Fælles beslutningstagning handler om at hjælpe patienter, når de står over for svære valg om deres behandling. Det er et samarbejde, hvor patienten og kliniker sammen træffer beslutningen ved at tage højde for såvel den faglige, videnskabelige viden som for patientens livsstil og personlige håb og værdier.

Kliniker informerer patienten om valgmuligheder, herunder fordele, ulemper og risici. Patienten fortæller kliniker om sine livsforhold, værdier og erfaringer med sygdom og behandling - og om sin holdning til risici.

Til at understøtte fælles beslutningstagning omkring basal og/eller specialiseret palliation kan patient og kliniker anvende et beslutningsstøtteværktøj. Beslutningsstøtteværktøjet hjælper begge parter med at tydeliggøre mulige behandlinger, undersøgelser m.m. samt vælge det forløb, der passer bedst til de værdier, patienten lægger vægt på.

Beslutningsstøtteværktøjer:

- Er støtte i dialogen mellem patient og sundhedsprofessionelle, når man skal forklare om fordele og ulemper ved undersøgelse, behandling eller et forløb
- Skal hjælpe patienten med at tænke over, hvad der er vigtigt for ham/hende, og hvilken løsning, der er bedst
- Skitserer fordele, effekter, risici og ulemper på en klar og balanceret måde og giver ingen anbefalinger
- Gør patienterne mere tilfredse med behandlingen, idet de føler sig bedre involveret, og sjældnere fortryder en beslutning

Man kan få den opfattelse, at brugen af beslutningsstøtteværktøjer automatisk fører til fælles beslutningstagning, men sådan er det ikke nødvendigvis. Værktøjerne kan hjælpe samtalen og den fælles beslutningstagning på vej, men de kan ikke stå alene.

Beslutningshjælperen *Den sidste del af mit liv*

Beslutningshjælperen *Den sidste del af mit liv* er udviklet af forskere og klinikere ved Center for Fælles Beslutningstagning, Sygehus Lillebælt. Værktøjet omhandler blandt andet opfølgning, symptomlindring og behandlingsniveau ved fremskreden, ikke-kurativ sygdom.

Beslutningshjælperen anvendes internt på Sygehus Lillebælt og kan tilpasses lokale behov og arbejdsgange. Andre interesserede kan anmode om adgang til materialet og tilpasse det til egen klinisk kontekst.

PÅRØRENDE – STØTTE OG VEJLEDNING

Pårørende til patienter med alvorlig lungesygdom kan have behov for støtte, rådgivning og vejledning gennem sygdomsforløbet. Støtte kan blandt andet tilbydes via kommunale palliative tilbud, almen praksis, behandlende hospitalsafdeling samt patientforeninger som Lungeforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

Tilbud og organisering varierer mellem kommuner og regioner. Det er derfor vigtigt, at sundhedsprofessionelle med tilknytning til patienter med alvorlig lungesygdom har kendskab til relevante lokale støtte- og rådgivningstilbud for pårørende. Information om kommunale tilbud kan desuden findes via Sundhed.dk.

Der findes desuden nationale oversigter over støtte- og sorgtilbud til pårørende, herunder Pårørende Vejviseren, som giver overblik over relevante tilbud og støttemuligheder.

VÆRKTØJER TIL BEHOVSVURDERING

PRO-SKEMAER

PRO er en forkortelse for *Patientrapporterede Oplysninger*. Internationalt anvendes ofte betegnelsen PROM (*Patient Reported Outcome Measures*).

PRO-skemaer anvendes inden for mange områder af sundhedsvæsenet, blandt andet ved depression, diabetes, graviditet, barsel og hjerterehabilitering. Inden for palliation er der udviklet nationale PRO-redskaber, og der arbejdes desuden med sygdomsspecifikke skemaer til patienter med blandt andet KOL.

PRO-Palliation er et nationalt skema til systematisk afdækning af basale palliative behov og omfatter blandt andet symptomer, funktionsevne, praktiske udfordringer og livskvalitet²⁵.

PRO-skemaer kan understøtte en systematisk behovsvurdering og danne udgangspunkt for en kvalificeret samtale om patientens situation og behov. Samtidig giver skemaerne patienten mulighed for at beskrive symptomer og belastninger ud fra eget perspektiv i en standardiseret og valideret form uden andres fortolkning.

Besvarelserne kan hjælpe den sundhedsprofessionelle med at identificere og prioritere relevante problemstillinger og støtte en mere målrettet indsats.

En yderligere fordel er, at PRO-skemaer ofte kan udfyldes hjemme eller uden for konsultationen. Dette kan reducere belastningen i forbindelse med fremmøde og samtidig give patienten mulighed for refleksion over egen situation.

Anvendelsen af PRO-skemaer bør altid tilpasses patientens tilstand og ressourcer⁶⁰. Det anbefales derfor at anvende få, relevante og gennemgående skemaer, gerne på tværs af sektorer, for at understøtte sammenhæng og kontinuitet i patientforløbet.

PRO-skemaer bør ikke stå alene, men altid følges op af dialog og klinisk vurdering.

EORTC-PAL & PRO-PAL

EORTC QLQ-C15-PAL⁶¹ (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 15 Palliative Care*) er et internationalt valideret spørgeskema udviklet til vurdering af symptomer og livskvalitet hos patienter i palliativ indsats. Skemaet er en forkortet version af EORTC QLQ-C30 og omfatter blandt andet:

- Fysisk funktion
- Emotionel funktion
- Smerter
- Fatigue
- Dyspnø
- Søvnproblemer
- Kvalme/opkastning
- Appetitløshed
- Obstipation

EORTC QLQ-C15-PAL anvendes især inden for specialiseret palliation og indgår flere steder som led i vurdering for henvisning til specialiserede palliative teams. Skemaet anvendes også i basal palliation, da det kan understøtte et fælles og systematisk sprog om symptomer og behov på tværs af sektorer.

Det oprindelige EORTC-palliation-skema blev udviklet med udgangspunkt i symptombyrden hos indlagte patienter med fremskreden kræftsygdom. PRO-PAL er en videreudvikling af dette skema og er udvidet med yderligere spørgsmål for bedre at kunne anvendes hos patienter med blandt andet medicinsk organsvigt og tidligere i sygdomsforløbet.

PRO-PAL er udviklet diagnoseuafhængigt og testet i blandt andet lungemedicinsk regi.²⁵ Skemaet er udviklet med henblik på anvendelse i både primær- og sekundærsektor og kan understøtte systematisk behovsvurdering og tværsektoriel kommunikation i palliative forløb.

CAAT (TIDL. CAT)

CAAT (*Chronic Airways Assessment Test*), tidligere CAT (*COPD Assessment Test*), er et spørgeskema udviklet til vurdering af, hvordan kronisk lungesygdom påvirker patientens symptomer, velbefindende og hverdagsliv.

Skemaet kan anvendes på tværs af forskellige lungesygdomme og understøtter en systematisk vurdering af sygdomsbyrde og funktion i hverdagen. Besvarelser og score kan danne udgangspunkt for dialog mellem patient og sundhedsprofessionel samt bidrage til identifikation af relevante indsatsområder.

CAAT/CAT anvendes hyppigt ved KOL, men studier tyder også på anvendelighed ved blandt andet idiopatisk pulmonal fibrose (IPF)^{62,63}.

Den danske version af skemaet findes fortsat under betegnelsen CAT og kan hentes via [Dansk Lungemedicinsk Selskab \(www.lungemedicin.dk\)](http://www.lungemedicin.dk).

SPICT™-DK

SPICT (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*) er et redskab udviklet til at identificere patienter med alvorlig sygdom, som er i risiko for funktionstab, sygdomsforværring eller død, og som derfor kan have behov for palliativ og understøttende indsats⁶⁴.

SPICT identificerer patienter med mulige palliative behov, men afdækker ikke behovene i sig selv. Ved identificerede behov bør der derfor suppleres med en mere helhedsorienteret behovsvurdering og planlægning af pleje og behandling, f.eks. ved brug af PRO-skemaer, EORTC eller lignende redskaber.

Værktøjet er udviklet til anvendelse på basalt palliativt niveau, herunder:

- Almen praksis
- Kommunal sygepleje
- Plejecentre
- Hospitalsafdelinger uden specialiseret palliativ funktion

SPICT findes i flere versioner, herunder:

- En klinisk version med medicinsk fagsprog
- SPICT-4ALL, som anvender mere lettilgængeligt hverdagsprog

Værktøjet er udviklet til patienter med alvorlig sygdom generelt og er ikke begrænset til patienter med kræftsygdom.

REHABILITERENDE OG NON-FARMAKOLOGISKE TILTAG

ENERGIFORVALTNING

Alvorlig lungesygdom, som fx KOL, lungecancer eller lungefibrose, påvirker evnen til at udføre daglige aktiviteter. Mange vil opleve begrænsninger i deres aktivitetsniveau og problemer med udførelse af almindelig daglig levevis (ADL) som følge af åndenød, nedsat energi, udmattelse og fatigue. Måltrettet støtte til energiforvaltning, mestring af åndenød og tilpasning af hverdagslivet kan bidrage til at muliggøre og opretholde de aktiviteter, som er meningsfulde for den enkelte⁶⁵.

Man kan vejlede personen i, hvordan aktiviteten kan gradueres for at lette udførelsen, og der kan anvendes kompenserende tiltag⁶⁶. Fokus er på vejledning i prioritering og planlægning af aktiviteter, fokus på arbejdstempo, vejrtrækningsteknikker, hensigtsmæssige arbejds- og hvilestillinger, tilpasning af fysiske omgivelser samt brug af hjælpemidler. Målet er at reducere udmattelse og åndenød, samtidig med at understøtte den enkeltes oplevelse af kontrol og deltagelse i eget hverdagsliv⁶⁷.

I de tilfælde, hvor der bliver behov for ilt i hjemmet, er det desuden vigtigt at overveje behovet for vejledning i, hvordan hverdagens aktiviteter kan tilpasses, når iltbrille, -slange og -beholder skal tænkes med ind i alle situationer.

STYRKETRÆNING

Selvstændighed i daglige funktioner er tæt forbundet med oplevelsen af autonomi, integritet og livskvalitet. Ved alvorlig lungesygdom ses ofte hurtigt tab af muskelmasse og fysisk funktion, særligt i forbindelse med inaktivitet, sygdomsforværring og indlæggelser.

Sarkopeni beskriver tab af muskelmasse og muskelstyrke og kan ved progression føre til kakeksi, som er en alvorlig tilstand karakteriseret ved udtalt vægttab og nedbrydning af både muskel- og fedtvæv. I de tidlige stadier kan ernæring og især superviseret styrketræning bidrage til at vedligeholde eller forbedre muskelmassen hos patienter med sarkopeni.

Hos patienter i medicinsk kræftbehandling er bevaret muskelmasse associeret med bedre livskvalitet⁶⁸⁻⁷⁰. Tilsvarende ses veldokumenterede positive effekter af fysisk træning hos patienter med KOL. Nyere forskning tyder desuden på, at ændringer i fedtvæv hos patienter med KOL kan opstå tidligt i forløbet og være associeret med efterfølgende muskeltab og øget mortalitet.^{4,71,72}

Ved interstitielle lungesygdomme (ILD), herunder idiopatisk pulmonal fibrose (IPF), ses også hyppigt nedsat muskelstyrke og tab af muskelmasse, hvilket er associeret med dårligere prognose⁷³⁻⁷⁵. Evidensen for rehabilitering og styrketræning for IPF er også så stærk, at disse indsatser bør indtænkes som del af en helhedsorienteret behandling.^{76,77}

Hos patienter med lungekræft ses kakeksi hos 80-90%. Kakeksi er en kompleks og ofte irreversibel tilstand, hvor interaktion mellem tumor og organismen fører til kronisk inflammation, øget katabolisme og progressivt tab af muskelmasse⁷⁰. Tilstanden optræder ofte sammen med appetitløshed og kan medføre dårligere tolerance over for kemoterapi og øget risiko for bivirkninger⁶⁰.

Timing og indhold af styrketræning

Fysioterapeutisk vurdering bør indgå tidligt i sygdomsforløbet og gentages ved helbredsforværring, hvis patientens tilstand og ønsker tillader det. Formålet er at vurdere funktionsevne, identificere begrænsninger og tilrettelægge individuelle rehabiliterende indsatser.

Vurdering af fysisk funktion kan blandt andet omfatte²⁶:

- Timed Up and Go
- Ganghastighed
- 40-meter gangtest
- 6-minutters gangtest
- Rejse-sætte-sig-test
- Håndgrebsstyrke

Ved egentlig styrkemåling kan fysioterapeuten anvende 1RM (*one repetition maximum*) eller mere skånsomt estimat baseret på 10RM.

Planlægning af træning skal tage højde for patientens samlede tilstand og eventuelle komplikationer, f.eks. knoglemetastaser, udtalt åndenød eller svær fatigue⁶⁸.

Hos patienter med alvorlig lungesygdom kan konditionstræning være betydeligt symptombelastende og iltkrævende, før der opnås egentlig træningseffekt. Styrketræning kan derfor være en mere overkommelig tilgang for nogle patienter. Hypertrofi og vedligeholdelse af muskelmasse opnås primært ved styrketræning, og både styrke- og konditionstræning er associeret med antiinflammatoriske effekter⁶⁰.

Motivation og støtte til fysisk aktivitet

Symptomer som dyspnø, fatigue, kvalme og generel sygdomsbelastning kan gøre det vanskeligt at opretholde fysisk aktivitet og mobilisering ved alvorlig lungesygdom.

Sundhedsprofessionelle bør derfor tidligt støtte patient og pårørende i at etablere realistiske og meningsfulde vaner omkring fysisk aktivitet og bevægelse i hverdagen. Det kan være relevant at identificere tidspunkter på dagen, hvor patienten har mest energi og overskud til aktivitet.

Motivation for fysisk aktivitet varierer betydeligt mellem patienter. Gennem dialog kan man afdække individuelle ønsker, mål og barrierer og i fællesskab planlægge aktiviteter, som opleves overkommelige og meningsfulde⁶⁹.

ERNÆRING OG DYSFAGI

Dysfagi er den kliniske betegnelse for synkebesvær⁷⁸. Tilstanden omfatter funktionsnedsættelser, som helt eller delvist vanskeliggør indtagelse af mad og væske eller gør synkning ineffektiv, ubehagelig eller forbundet med risiko for fejlsynkning og aspiration. Dysfagi kan samtidig have betydelig påvirkning på livskvalitet og social deltagelse omkring måltider.

Synkeprocessen er kompleks og afhænger af præcis koordination mellem muskler, nerver og respiration. Ved alvorlig lungesygdom kan påvirket vejtrækning forstyrre koordineringen mellem synke- og respirationscyklus, hvilket øger risikoen for aspiration og fejlsynkning⁷⁹.

Studier viser, at dysfagi er hyppigt forekommende blandt patienter med pneumoni, og at tilstanden er associeret med øget mortalitet og flere genindlæggelser⁸⁰. Patienter med KOL kan ligeledes opleve synkeproblemer, og der er beskrevet sammenhæng mellem dysfagi og eksacerbationer⁸¹. Nedsat hoste kraft kan samtidig reducere luftvejenes beskyttelse mod aspiration⁸².

Hos patienter med alvorlig lungesygdom kan måltider være energikrævende på grund af dyspnø, hoste og øget respirationsarbejde. Samtidig kan sygdom, træthed og åndenød reducere appetitten. Dette kan medføre risiko for⁸²:

- Dehydrering
- Underernæring
- Vægttab
- Tab af muskelmasse
- Nedsat funktionsevne

Ernæringsindsatsen bør derfor tilpasses patientens sygdomsgrad, symptomer og individuelle ønsker. Ved tegn på dysfagi eller ernæringsproblemer kan vurdering ved ergoterapeut, klinisk diætist eller anden relevant fagperson være relevant.

I den sidste del af livet ændrer ernæring og væskeindtag ofte karakter og formål. Her kan fokus i højere grad være rettet mod velbefindende, nydelse og livskvalitet frem for ernæringsoptimering. Det kan f.eks. handle om:

- At spise og drikke efter lyst og evne
- At skabe trykke og meningsfulde måltider
- At understøtte sociale og sanselige oplevelser
- At vække minder og genkendelse gennem mad og drikke

Opskrifter på hjemmelavede proteindrikke og ernæringsrelevante råd findes blandt andet hos Lungeforeningen.

RYGESTOP

Rygestop er et centralt element i behandlingen af alvorlig lungesygdom hos alle patienter, der ryger, damper eller inhalerer andre former for tobak eller røg⁸³.

Hos patienter med KOL kan rygestop markant reducere hastigheden af faldet i lungefunktion⁸⁴. Samtidig er rygestop associeret med reduceret risiko for indlæggelseskrævende eksacerbationer og død⁸³.

Uden hverken non-farmakologisk eller farmakologisk behandling er den spontane rygestoprate efter 1 år 2-3 %. Den mest effektive behandling af tobaksafhængighed er en kombination af professionel rygestopvejledning og farmakologisk behandling, hvorved der opnås en rygestoprate på omkring 20-30%.

Studier viser samtidig, at mange sundhedsprofessionelle oplever usikkerhed i forhold til rygestopsamtaler og kan være bekymrede for at påvirke relationen til patienten negativt⁸⁵⁸⁶. Manglende uddannelse og træning i rygestopintervention fremhæves som væsentlige barrierer.

Sundhedsprofessionelle bør derfor have adgang til relevant uddannelse og støtte i gennemførelse af rygestopsamtaler, så rygestop kan håndteres som en integreret del af den helhedsorienterede behandling ved alvorlig lungesygdom.

SANGKOR OG MUSIKTERAPI

Sangbaserede rehabiliteringstilbud, herunder *Singing for Lung Health*, kan anvendes som en integreret del af rehabilitering ved alvorlig lungesygdom, særligt hos patienter med KOL. Interventionen kombinerer vejtrækningsøvelser, stemmetræning og kropsbevidsthed med fokus på respirationskontrol og funktionel anvendelse af respirationsmuskulaturen.

Sang kan samtidig fungere som en meningsfuld og motiverende aktivitet, der understøtter deltagelse og fastholdelse i rehabiliteringsforløb. Studier tyder på, at sangbaseret træning kan have effekt på fysisk funktion svarende til traditionel træning målt ved blandt andet gangdistance⁸⁷.

Derudover kan deltagelse i sangkor bidrage til:

- Øget trivsel og velbefindende
- Social tilknytning og fællesskab
- Øget kropsbevidsthed
- Bedre håndtering af åndenød

Sangkor kan derfor være et relevant supplement eller alternativ til klassisk rehabilitering, særligt hos patienter med lav motivation for traditionel fysisk træning.

Der er samtidig stigende videnskabelig interesse for anvendelse af musikterapi i palliation. Musikterapi kan anvendes som et individuelt tilpasset supplement med fokus på symptomlindring, mestring og livskvalitet hos patienter med alvorlig lungesygdom.

Interventionen tager udgangspunkt i patientens egne musikpræferencer og kan omfatte:

- Musiklytning
- Samtale om musik
- Aktiv deltagelse med sang eller instrumenter

Musik kan understøtte følelsesmæssig bearbejdning, aktivere minder og livshistorier samt skabe mening og sammenhæng i sygdomsforløbet. Samtidig kan musikterapi bidrage til relationel kontakt mellem patient og behandler.

Patienter beskriver ofte musikterapi som et midlertidigt frirum fra sygdom og symptomer og som øjeblikke præget af ro, nærvær eller lindring⁸⁸.

KOGNITIV ADFÆRDSTERAPI

Mange mennesker med lungesygdom rapporterer symptomer på angst og depression, hvilket – selv på et subklinisk niveau, hvor kriterierne for en egentlig ledsagende psykisk lidelse ikke er opfyldt – kan hæmme sygdomsmodstanden og nedsætte livskvaliteten. Særligt angst for åndenød og sygdomsforværring kan føre til en ond cirkel af undgåelsesadfærd, fysisk inaktivitet og social isolation, hvilket i sig selv kan forværre både det fysiske og psykiske sygdomsbillede. Kognitiv adfærdsterapi (KAT) har vist lovende resultater i forhold til at bryde denne negative spiral ved at hjælpe patienterne med at forstå og håndtere deres tanker, følelser og adfærd^{89,90}.

KAT bygger på forståelsen af, at vores tanker påvirker vores følelser og handlinger – og *vice versa*. Terapien fokuserer på at identificere uhensigtsmæssige tankemønstre, som fx "Hvis jeg bliver forpustet, kan jeg dø", og på at erstatte dem med mere realistiske og hjælpsomme tanker som "Jeg har været forpustet før og kom igennem det".

Selvom de eksisterende studier af behandlingens effekt er inkonsistente, peger enkelte studier på, at en god effekt kan opnås – særligt hvis den gives tidligt i sygdomsforløbet og målrettes individuelt⁹¹. Selv en enkelt session med sygeplejerske-leveret KAT til mennesker med svær KOL i eget hjem har vist sig at være omkostningseffektivt i et randomiseret kontrolleret forsøg⁹².

KAT kan derfor med fordel indgå som en del af en trinvist opbygget, helhedsorienteret indsats til at håndtere psykosociale og adfærdsmæssige aspekter af sygdommen for patienter med alvorlig lungesygdom. Det er dog vigtigt at bemærke, at leveringen af indsatsen kræver træning i den specifikke behandlingsmetode, samt løbende supervision fra psykologfaglige og/eller psykiatriske specialister, hvis den leveres af andre faggrupper, f.eks. sygeplejersker eller fysioterapeuter.

MINDFULNESS

Hvor klassiske kognitive adfærdsterapeutiske tilgange, som beskrevet ovenfor, har til formål at justere eller ændre tænkningens *indhold*, har mindfulness-baserede tilgang i stedet fokus på at ændre det *forhold* man har til tænkningen.

Mindfulness defineres som evnen til at rette bevidst og venlig opmærksomhed mod øjeblikket, uden at forsøge at ændre det⁹³, og denne evne kan trænes via mindfulness-meditation, som også kan kaldes 'opmærksomhedstræning' i en dansk kontekst.

I forbindelse med lungesygdom har mindfulness-træning potentiale til at ændre den måde patienter oplever og forholder sig til deres vejrtrækning på. Vejrtrækningen er nemlig ofte forbundet med katastrofetænkning, f.eks. "Hvis jeg bliver forpustet, kan jeg dø", hvilket kan få folk til helt at undgå fysisk aktivitet. Over tid giver mindfulness-træningen patienten en kropslig, mere fleksibel erfaring af åndedrættet, hvor tanker blot registreres som tanker, som personen kan vælge at reagere på eller ej^{94,95}.

Dette giver anledning til, at tankerne nogle gange kan være hensigtsmæssige at handle på – hvis der f.eks. er en lungebetændelse på vej, som man skal reagere på ved at søge læge, eller at tage den lægeordnede inhalationsmedicin – og andre gange uhensigtsmæssige – hvis åndenøden falder til ro af sig selv igen efter noget tid.

Derudover kan den venlige opmærksomhed, der også er en del af mindfulness-træningen, bidrage som modvægt til den selvkritik, der ofte fylder meget og forværrer psykiske symptomer ved lungesygdomme.

Et randomiseret kontrolleret studie af effekten af et 8-ugers forløb med mindfulness-baseret kognitive terapi som tillæg til lungerehabilitering for mennesker med KOL⁹⁶ viser god effekt på depressive symptomer. Særligt så terapien ud til at virke depressionsreducerende via et øget niveau af selv-omsorg (self compassion).

NON-FARMAKOLOGISKE TILTAG TIL HÅNDTERING AF ÅNDENØD

Nedenstående tager udgangspunkt i Dansk Lunge Cancer Gruppens (DLCG) kliniske retningslinjer for håndtering af åndenød ved lungekræft, men kan med fordel anvendes i andre patientgrupper med lungesygdom og åndenød⁹⁷.

Ved åndenød hos patienter med alvorlig lungesygdom bør man først og fremmest identificere og behandle eventuelle udløsende eller forværrende årsager, såsom infektioner, anæmi eller pleuravæske. Ligeledes bør man sikre sig at eventuelle andre sygdomme, f.eks. hjertesygdom er optimal behandlet. Herefter kan en række non-farmakologiske tiltag implementeres med henblik på at lindre symptomer, vedligeholde funktionsevne og forbedre livskvaliteten.

Indsatserne bør iværksættes tidligt og tilpasses individuelt. De omfatter:

1. **Information og tryghed**

Forklar patienten, at selv svær åndenød ofte kan lindres. Viden kan mindske angst og give patienten en følelse af kontrol. Det er vigtigt at inddrage og informere både patient og pårørende.

2. **Korrekt lejring**

En opret siddende stilling (alternativt højt hovedgærde hvor hele overkrop løftes), eventuelt med puder under armene, kan forbedre ventilationen (Fowlers lejring). Lejring bør tilpasses patientens komfort og funktionsevne.

3. **Frisk luft**

Luftbevægelse mod ansigtet – fx ved hjælp af en håndholdt ventilator, åbent vindue eller kold klud på panden – kan stimulere trigeminusnerven og reducere følelsen af åndenød.

4. **Vejtrækningsøvelser og afspænding**

At puste ud med spidsede læber (pursed-lip breathing), diafragmatisk vejtrækning eller anden fokuseret vejtrækning kan dæmpe panik og give en mere effektiv vejtrækning. Afspændingsteknikker kan reducere både angst og fysisk spænding i brystkassen, og kan med fordel introduceres af fysioterapeut eller andet relevant sundhedspersonale.

5. **PEP-fløjte og fysioterapi**

Sekretmobilisering sker bedst, når patienten skifter stilling og ved øvrig fysisk aktivitet. PEP-fløjten kan anvendes til sekretmobilisering og understøttelse af vejtrækningsmønstre, men bør tilpasses individuelt. PEP-teknikken kan opnås uden 'fløjten' med spidsede læber, derfor lettere og mere hygiejnisk at håndtere. Fysioterapeuter spiller en central rolle i instruktion og støtte.

6. **Psykosocial støtte**

Angst, frygt for kvælning og bekymringer for fremtiden kan forstærke åndenød. Derfor er samtaler om patientens oplevelse af åndenøden og dens betydning vigtige. Pårørende bør inddrages og støttes, da de ofte føler sig magtesløse, hvilken kan forstærke begges håbløshedsfølelse og fortvivelse.

7. Fysisk træning og mestringsstrategier

Selvom fysisk aktivitet kan virke skræmmende, er inaktivitet skadeligt over tid. Gradvis og tilpasset fysisk træning, fx som led i rehabilitering, kan modvirke deconditionering og give patienten mod på mere aktivitet. Træning bør understøttes af vejledning i, hvordan man doserer sin energi og "økonomiserer" med sin luft – f.eks. ved brug af rollator eller pauser.

8. Støtte til rygestop

Rygning forværrer symptomerne og bør adresseres løbende. Rygestop forbedrer både åndedræt, livskvalitet og effekten af øvrig behandling.

9. Hjælpemidler og tilpasning af omgivelser

Rollator, toiletstol eller trappestøtte kan øge selvhjulpethed og reducere åndenødsfremkaldende anstrengelser i hverdagen. Lette tæpper frem for tunge dyner og løstsiddende tøj anbefales.

10. Iltbehandling (ved hypoksi)

Bør kun anvendes ved dokumenteret lav iltmætning (se separat afsnit om iltbehandling).

De fleste af disse tiltag er bivirkningsfri og kan kombineres fleksibelt. De bør introduceres som en del af et helhedsorienteret forløb, hvor patient og pårørende rustes til at håndtere både fysisk ubehag og følelsesmæssige reaktioner.

RESPIRATIONSSTØTTE

RESPIRATIONSSTØTTE I ET PALLIATIVT PERSPEKTIV

Som beskrevet i 4,2,4,2-modellen (se afsnit herom) indebærer den palliative tilgang altid en vurdering af sygdomsudvikling og forventet restlevetid. Jo kortere forventet restlevetid, desto vigtigere bliver det at vurdere, om en given undersøgelse eller behandling forventes at bidrage til patientens livskvalitet.

Vurdering af prognose og restlevetid er imidlertid forbundet med betydelig usikkerhed ved alvorlig lungesygdom. Derfor bør sundhedsfaglige vurderinger altid kombineres med dialog med patient og pårørende om ønsker, værdier, håb og behandlingsmål.

Ved beslutninger om behandling er det vigtigt, at patienten – i det omfang vedkommende ønsker det – informeres om:

- Forventet effekt
- Mulige bivirkninger
- Praktiske konsekvenser
- Usikkerheder ved behandlingen

Dette bør ske som led i fælles beslutningstagning og ACP/FPB-samtaler (se relevante afsnit).

Evidensen for respirationsstøttende behandlinger er primært baseret på patienter med relativt bevaret fysisk funktion og længere forventet levetid. Hos patienter tættere på livets afslutning er evidensen ofte mere begrænset, og behandlingsvalg må derfor i højere grad bero på individuelle vurderinger af symptomlindring, belastning og patientens egne ønsker og mål.

ILTBEHANDLING

KONTINUERLIG ILTTERAPI I HJEMMET (LTOT - LONG-TERM-OXYGEN-THERAPY)

KOL

Kontinuerlig iltbehandling i hjemmet (15-24 timer/døgn) til patienter med KOL og svær iltmangel synes i studier at vise gavnlig effekt på livskvaliteten i form af reduktion af åndenød og træthed samt forbedring af søvn og fysisk formåen. Samtidig har studierne vist, at kontinuerlig iltbehandling forlænger overlevelsen og mindsker risikoen for hospitalisering⁹⁸.

Der er ikke vist gavnlig effekt af iltbehandling, hvis patienterne ikke lider af iltmangel.

Evidensen peger på, at patienter med aktivt tobaksforbrug også har effekt af iltbehandling, men det forudsætter brug i min. 15 timer/døgn, og at patienten har forståelse for, at de IKKE må ryge med ilt på. Hvis de ikke er i stand til dette, kan ilten ikke ordineres. Desuden er grænsen for iltmætning, der tillader iltbehandling lavere for rygere end ikke-rygere (se nedenstående tabel).

Interstitiel lungesygdom

Der foreligger ikke samme evidens på effekten af iltbehandling hos patienter med interstitiel lungesygdom^{99,100}. Alligevel anvendes iltbehandling ud fra samme kriterier som øvrige patienter med lav iltmætning i blodet. Generelt anbefales en patient-fokuseret tilgang, når man overvejer iltbehandling ved interstitiel lungesygdom¹⁰¹.

Ilt efter indlæggelse

Det sker ikke sjældent, at patienter med alvorlig lungesygdom har behov for ilt i hjemmet efter en indlæggelse med forværring i deres grundsygdom og/eller en infektion. For disse gælder samme kriterier som listet i nedenstående tabel.

Iltbehandlingen vil blive revurderet efter 1-3 mdr., hvis patienterne ikke længere opfylder kriterierne, da stoppes iltbehandlingen. Dette gør sig gældende for ca. 50% af patienterne, som udskrives med ilt.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at iltbehandling – som anden medicinsk behandling – også kan være forbundet med bivirkninger og praktiske udfordringer. Hyppige bivirkninger omfatter blandt andet udtørring af næseslimhinder og næseblødning.

Samtidig kan iltslanger og udstyr øge risikoen for faldulykker, herunder snublefald med risiko for frakturer og indlæggelse. Iltbehandling kan desuden påvirke dagligdags aktiviteter som bad, af- og påklædning samt mobilitet uden for hjemmet. Nogle patienter kan opleve usikkerhed eller tilbageholdenhed i forhold til at medbringe iltudstyr i sociale sammenhænge eller på ture uden for hjemmet.

Det er derfor vigtigt løbende at tale med patient og pårørende om både de fysiske, praktiske og sociale konsekvenser af iltbehandling. Samtalen bør også omfatte muligheder for støtte, hjælpemidler og mobil iltbehandling, så behandlingen i videst muligt omfang kan tilpasses patientens hverdag og ønsker.

Tabel 1- Kriterier for kontinuerlig iltbehandling i hjemmet
<ul style="list-style-type: none"> • P_aO_2 (uden ilttilskud) 7.3 kPa i klinisk stabil og optimal behandlet tilstand eller P_aO_2 (uden ilttilskud) 8.0 kPa (ved tegn på cor pulmonale eller hæmatokrit >55%) • Stigning i P_aO_2 efter ilttilskud (optimalt 8.0-9.0 kPa) uden fald i arterielle pH (>0.03) • Ilten anvendes mindst 15 timer dagligt (optimalt 24 timer dagligt) • Generelt er rygning en kontraindikation for iltbehandling. I tilfælde med svær hypoksæmi (P_aO_2 (luft) <6,7 kPa), beskedent tobaksforbrug og forståelse for at adskille ild og ilt kan iltbehandling overvejes. • Behandlingen varetages af hospitalsafdelinger med lungemedicinsk ekspertise. I særlige tilfælde kan behandlingen ordineres af andre læger, hvis kriterierne for behandlingen efterfølgende sikres af en afdeling med lungemedicinsk ekspertise. • Ikke kun patienter med KOL men alle lidelser med kronisk hypoksæmi

Tabel 1 fra DLS' retningslinje for iltbehandling

ILTTILSKUD VED AKTIVITET AOT (AMBULATORY OXYGEN THERAPY)

Hos patienter med svær KOL og interstitielle lungesygdomme, herunder lungefibrose, er anstrengelsesudløst åndenød og fald i iltmætning under fysisk aktivitet hyppigt forekommende. Dette kan medføre betydelig begrænsning af fysisk aktivitet, tab af funktionsevne og social isolation.

Anvendelse af ilttilskud i forbindelse med fysisk aktivitet (aktivitetsilt) har til formål at reducere hypoksæmi under belastning og dermed understøtte fysisk funktion og deltagelse i hverdagsaktiviteter.

Korttidsstudier har vist, at ilttilskud under fysisk aktivitet kan:

- Øge iltmætningen
- Forlænge gangdistance
- Reducere oplevet dyspnø under aktivitet^{102,103}.

Derimod har længerevarende studier over 3–6 måneder kun vist begrænset evidens for vedvarende effekt på livskvalitet, fysisk aktivitetsniveau og symptombyrde. Samtidig oplever mange patienter praktiske udfordringer ved brug af iltudstyr, herunder begrænset mobilitet, vægt af udstyr og oplevelse af afhængighed, hvilket kan påvirke fastholdelse af behandlingen negativt.

Effekten af aktivitetsilt er fortsat utilstrækkeligt belyst, særligt hos patienter med KOL. Internationale anbefalinger og klinisk praksis bevæger sig dog i retning af en mere individuel vurdering, hvor aktivitetsilt i højere grad kan overvejes hos patienter med dokumenteret fald i iltmætningen ved aktivitet og betydelig symptomlindring ved afprøvning.

Ved vurdering af aktivitetsilt bør der derfor ikke alene fokuseres på objektive mål som iltmætning og gangdistance, men også på patientens oplevede effekt, funktionsevne, mulighed for deltagelse i hverdagsliv og den samlede belastning ved behandlingen.

STØTTEILT

Åndenød generelt – og særligt anfald af åndenød – er for mange alvorligt lungesygge særligt lidelsesfuldt. Evidensen for anvendelse af støtteilt – dvs. ilt med rent lindrende formål – er som ovenfor beskrevet fraværende.

European Respiratory Society anbefaler ikke rutinemæssig brug af støtteilt til patienter, som ikke opfylder kriterierne for hjemmeilt⁴.

Jævnfør DLS' guidelines er det en forudsætning, at øvrige non-farmakologiske og farmakologiske, lindrende tiltag ved åndenød er afprøvet. Derudover vil det primært dreje sig om patienter meget sent i deres sygdomsforløb.

Ved ønske om mere detaljeret information om iltbehandling generelt henvises til gældende guideline fra Dansk Lungemedicinsk Selskab – www.lungemedicin.dk.

HIGH-FLOW

High-flow er et behandlingstilbud til patienter med vedvarende og svær hypoksæmi og anvendes primært hos patienter, hvor konventionel iltbehandling ikke er tilstrækkelig¹⁰⁴.

Behandlingen gives via næsekateter med opvarmet (31–37 °C) og fugtet luft ved høje og konstante flowhastigheder (typisk 15–60 L/min) tilsat ilt. High-flow-behandling har flere fysiologiske effekter, som kan bidrage til symptomlindring hos patienter med alvorlig lungesygdom og respirationssvigt.

Ved behandling med opvarmet og fugtet luft ved høje flow opnås blandt andet:

- Reduktion af dead-space i de øvre luftveje med mere effektiv udskillelse af CO₂
- Reduktion af respirationsarbejdet
- Forbedret fugtning af luftveje og sekretmobilisering
- Mere stabil ilttilførsel ved varierende respirationsmønstre
- En let PEEP-lignende effekt, som kan bidrage til bedre alveolær rekruttering og iltning

Mange patienter oplever samtidig behandlingen som mere komfortabel end iltmaske eller non-invasiv ventilation (NIV), blandt andet fordi det fortsat er muligt at tale, spise og drikke under behandlingen.

Hos patienter med KOL tyder studier på, at hjemmebehandling med high-flow kan^{105–107}:

- Reducere antal eksacerbationer og indlæggelser
- Forbedre søvnkvalitet
- Reducere dyspnø
- Forbedre livskvalitet

Derudover ses hos nogle patienter reduktion i hyperkapni og forbedret sekretmobilisering.

Hos patienter med interstitielle lungesygdomme anvendes high-flow især ved svær hypoksi og betydelig symptombyrde sent i sygdomsforløbet. Evidensen er dog mere begrænset end ved KOL. I praksis oplever nogle patienter lindring af dyspnø og øget mulighed for aktivitet og ophold i hjemmet.

Det er samtidig vigtigt at være opmærksom på, at high-flow er en relativt ressourcekrævende behandling, som kan medføre praktiske begrænsninger i hverdagen, herunder afhængighed af stationært udstyr og begrænset mobilitet. Derfor bør behandlingen altid vurderes i forhold til patientens samlede behandlingsmål, funktionsevne og ønsker.

NIV

Non-invasiv ventilation (NIV) er en form for respiratorisk støttebehandling, som anvendes hos patienter med KOL og kronisk respirationssvigt med hyperkapni (forhøjet CO₂-niveau i blodet). Kronisk hyperkapni er associeret med dårligere prognose hos patienter med KOL. NIV kan anvendes ved akut respiratorisk acidose som ved KOL exacerbationer. NIV kan også anvendes i rolig fase af sygdomme hvor den så kaldes hjemme-NIV.

Studier viser, at hjemme-NIV anvendt natligt, typisk mindst seks timer dagligt, kan:

- Reducere mortalitet
- Reducere antallet af eksacerbationer
- Forlænge tiden til næste indlæggelse

Behandlingen menes blandt andet at virke ved:

- Aflastning af respirationsmuskulaturen
- Forbedring af ventilationsmønsteret
- Forbedret søvnkvalitet
- Mulighed for behandling af eksacerbationer i hjemmet og dermed reduktion af indlæggelser

NIV-behandling til patienter med KOL er en specialiseret opgave, som varetages af lungemedicinske afdelinger, og behandlingen tilbydes efter specifikke faglige kriterier.

NIV skal betragtes som et supplement til den øvrige medicinske behandling af KOL med henblik på at forbedre livskvalitet samt reducere symptombyrde, indlæggelser, eksacerbationer og mortalitet.

Selv ved behandling med hjemme-NIV vil KOL-sygdommen ofte være progressiv over tid. Ved opstart af behandlingen anbefales derfor tidlig forventningsafstemning og etablering af fælles behandlingsmål. Det vil samtidig være relevant at drøfte patientens ønsker for fremtidig pleje og behandling gennem ACP/FPB-samtaler.

Hos patienter i livets sidste fase kan NIV i nogle tilfælde anvendes med symptomlindrende formål, hvis patienten oplever lindring af f.eks. dyspnø. Hjemme-NIV til patienter med KOL bør imidlertid ikke forstås som egentlig "life-support"-respiratorbehandling¹⁰⁸.

INVASIV SYMPTOMATISK BEHANDLING

Behandling af hyperinflation ved emfysem

Hos patienter med emfysem er hyperinflation en væsentlig årsag til symptombyrde, særligt dyspnø ved fysisk aktivitet. Formålet med behandlingen er at reducere hyperinflationen og dermed forbedre symptomer, funktions- og livskvalitet.

I de senere år er det blevet muligt at behandle udvalgte patienter med svær emfysem med:

- Kirurgisk ved lungevolumenreducerende kirurgi
- Bronkoskopisk ved indsættelse af endobronkiale ventiler

Ved ventilbehandling indsættes ventiler via bronkoskopi i et område med svær emfysem. Dette medfører sammenfald af det mest syge lungeområde og kan skabe bedre plads til det mere velfungerende lungevæv.

Behandlingen er forbeholdt nøje udvalgte patienter med betydelig symptombyrde og svært nedsat lungefunktion, typisk FEV1 omkring 20–45 %. Forud for vurdering og eventuel behandling gennemføres en omfattende udredning med henblik på at vurdere både behandlingspotentiale og risiko.

Inden henvisning forventes det blandt andet, at patienten:

- Er i optimal medicinsk behandling for KOL
- Har gennemført lungerehabilitering
- Har været røgfri (inkl. hash og e-cigaretter) i minimum seks måneder

Valget mellem kirurgisk eller bronkoskopisk behandling afhænger blandt andet af anatomiske forhold, emfysemdeling og komorbiditet¹⁰⁹.

FARMAKOLOGISK SYMPTOMLINDRING

Grundlæggende farmakologisk behandling af de enkelte lungesygdomme ligger uden for rammerne af dette dokument. Det er dog afgørende, at sygdomsspecifik behandling, herunder inhalationsmedicin og øvrig relevant standardbehandling, løbende vurderes og optimeres.

I takt med sygdomsprogression og tiltagende svækkelse kan der opstå behov for i højere grad at fokusere på symptomlindrende farmakologisk behandling.

Ordnation af farmakologisk behandling bør altid bero på en individuel lægefaglig vurdering, herunder:

- Indikation
- Forventet effekt
- Risiko for bivirkninger
- Patientens samlede situation og behandlingsmål

Som ved al anden medicinsk behandling bør forventet effekt, mulige bivirkninger og praktiske konsekvenser drøftes med patienten og eventuelt pårørende som led i fælles beslutningstagning.

OPIOIDER

Anvendelse af opioider til behandling af dyspnø ved alvorlig lungesygdom er omdiskuteret. Tidligere systematiske reviews har fundet lavkvalitets evidens for en mulig, beskeden effekt af orale opioider ved refraktær dyspnø hos patienter med avanceret eller terminal sygdom, mens nyere randomiserede studier og ERS' retningslinje fra 2024 ikke understøtter opioider som standardbehandling af dyspnø ved alvorlig respiratorisk sygdom⁴. Generelt bør også siges, at evidensen er meget begrænset hos patienter med meget fremskreden sygdom og døende¹¹⁰.

Hos udvalgte patienter med fremskreden sygdom og vedvarende, belastende dyspnø trods optimal sygdomsrettet behandling og non-farmakologiske tiltag kan et individuelt forsøg med lavdosis opioid dog overvejes, særligt i

den sidste del af livet. Behandlingen bør baseres på en individuel lægefaglig vurdering, tydelig forventningsafstemning og løbende evaluering af effekt og bivirkninger^{111,112}:

Som ved anden opioidbehandling er det vigtigt at være opmærksom på mulige bivirkninger som kvalme, opkast, obstipation og dødsghed. Studier tyder desuden på, at der kan være individuelle og muligvis genetiske forskelle i den dyspnø-lindrende effekt af opioider¹¹³.

Hos opioidnaive patienter anbefales forsigtig opstart med lav dosis, f.eks. tbl. Morfin 2,5–5 mg peroralt (tablet, oral opløsning). Det er også muligt at vælge depotmorfin. Ved subkutan administration anvendes typisk lavere doser. Behandlingen bør titreres individuelt med tæt vurdering af effekt og bivirkninger.

BENZODIAZEPINER

Benzodiazepiner bør først have sin plads ved fremskreden sygdom. Hos patienter med alvorlig lungesygdom er åndenød ofte tæt forbundet med angst, uro og oplevelse af tab af kontrol. Angst kan samtidig forstærke oplevelsen af dyspnø og bidrage til en ond cirkel med øget respiratorisk belastning og yderligere ubehag.

Det er først og fremmest vigtigt at afdække mulig underliggende depression eller angst i psykiatrisk forstand, da en anden tilgang i så fald anbefales. Ved fremskreden, alvorlig lungesygdom kan der dog være situationer, hvor benzodiazepiner kan bidrage til symptomlindring. Her er det som ved alt anden behandling vigtigt at have en snak om fordele og ulemper.

Benzodiazepiner har en hurtigt indsættende effekt, men har bivirkninger i form af sedation, tilvænning og afhængighed. Betydningen af bivirkningerne afhænger af, hvor patienten er i den palliative fase. Er patienten snarligt døende har bivirkningerne ofte ikke den store betydning.

Valg af benzodiazepin vil oftest være et af de korttidsvirkende præparater fx Oxabenzpn 7,5 mg op til 3 gange i døgnet. Hos patienter nær livets afslutning, hvor tabletbehandling ikke længere er muligt, vil subkutan Midazolam være et muligt alternativ. Midazolam anvendes i denne sammenhæng både ved angst, uro og som led i lindrende behandling i terminalfasen.

KORTIKOSTEROIDER

Kortikosteroider (f.eks. Prednisolon) anvendes som antiinflammatorisk behandling ved flere lungesygdomme og indgår blandt andet i behandlingen af akutte eksacerbationer ved KOL samt ved udvalgte interstitielle og inflammatoriske lungesygdomme.

Evidensen for fast behandling med steroid ved kronisk dyspnø er begrænset, og behandling anbefales ikke som standard ved refraktær åndenød⁴.

Der findes derimod moderat evidens for, at kortvarig behandling med steroid kan reducere cancerrelateret fatigue og forbedre livskvalitet hos patienter med fremskreden kræftsygdom, særligt i den sidste del af livet. Effekten er dog primært vist ved korttidsbehandling, mens evidensen for længerevarende behandling er usikker, og risikoen for bivirkninger øges ved længere behandlingsvarighed¹³⁴.

Af bivirkninger kan bl.a. nævnes hyperglykæmi, muskelsvækkelse, søvnforstyrrelser, psykiske bivirkninger, væskeretention og øget risiko for osteoporose. I nogle tilfælde er det dog netop bivirkningerne som ønskes udnyttet; bl.a. øget appetit og energi.

Behandling med prednisolon er kontraindiceret ved blandt andet aktivt ulcus og svære infektioner, og der bør udvises særlig forsigtighed hos patienter med f.eks. diabetes eller psykiatrisk sygdom på grund af risiko for forværring af disse tilstande.

ANTIDEPRESSIVA

Der er ikke påvist sikker effekt af antidepressiv farmakologisk behandling på dyspnø hos patienter med alvorlig lungesygdom^{114,115}. Antidepressiva bør derfor ikke anvendes med henblik på behandling af åndenød alene.

Hos patienter med fremskreden sygdom ses der imidlertid hyppigt samtidige symptomer på angst og depression, hvilket kan påvirke både livskvalitet, symptomoplevelse og social funktion.

Visse typer antidepressiva, særligt SSRI- og SNRI-præparater, kan have effekt på både depression og angsttilstande. På grund af risiko for initiale bivirkninger anbefales som udgangspunkt lav opstartsdosis, typisk svarende til den laveste dosis anvendt ved behandling af depression. Den angstdæmpende effekt kan ofte indtræde tidligere end den antidepressive effekt, sædvanligvis inden for 2–3 uger.

Diagnosen depression hos patienter i palliativt forløb kan være vanskelig at stille, da symptomer som træthed, nedsat energi, søvnforstyrrelser og appetitløshed også kan skyldes den alvorlige grundsygdom eller øvrig komorbiditet. Ifølge ICD-10 forudsætter diagnosen depression blandt andet vedvarende sænket stemningsleje samt nedsat energi- og aktivitetsniveau gennem mindst to uger.

Depression ledsages ofte af angst og social isolation. Samtidig kan utilstrækkelig lindring af symptomer som smerter, kvalme, dyspnø og søvnproblemer bidrage til eller forværre depressive symptomer. Det er derfor vigtigt også at optimere den samlede symptomlindring og støtte omkring patienten.

Ved moderat til svær depression kan farmakologisk behandling med antidepressiva overvejes, særligt hvis patientens forventede restlevetid vurderes at overstige 1–2 måneder, da klinisk effekt typisk først indtræder efter 2–4 uger. Behandlingen bør varetages af læger med erfaring i diagnostik og behandling af depression hos patienter med alvorlig somatisk sygdom.

Studier hos patienter med alvorlig sygdom tyder desuden på, at psykologiske og eksistentielle interventioner, herunder støttende samtaler og tværfaglig palliativ indsats, kan have væsentlig betydning for håndtering af angst og depressive symptomer¹¹⁶.

PRAKTISKE FORHOLD I TERMINALFASEN

TERMINALERKLÆRING OG TERMINALTILSKUD

Terminalerklæring:

En terminalerklæring anvendes, når en patient har en uhelbredelig sygdom med begrænset forventet levetid, og hvor yderligere hospitalsbehandling med helbredende formål vurderes udsigtsløs.

Således er udgangspunktet, at en læge har erklæret:

- At helbredende hospitalsbehandling vurderes udsigtsløs
- At den forventede restlevetid er kort, ofte få uger til få måneder

Terminalerklæringen danner grundlag for tildeling af en række kommunale palliative ydelser og støtteforanstaltninger.

Praktiserende læge sender typisk blanket LÆ165 til kommunen. Hospitalslæger sender terminalerklæring via korrespondancemeddelelse til kommunen i henhold til lokale procedurer.

Terminaltilskud til lægemidler:

En læge kan ansøge om terminaltilskud til terminalerklærede patienter. Ved bevilling ydes 100 % tilskud til receptordineret medicin. Ansøgning om terminaltilskud sker af lægen via FMK-online.

Sundhedsstyrelsen behandler som regel ansøgninger inden for 1–2 dage. Ved bevilling registreres terminaltilskuddet i Det Centrale Tilskudsregister (CTR), så apoteket kan se, at patienten er berettiget til gratis receptordineret medicin.

Terminaltilskuddet gælder som udgangspunkt i ét år, men kan forlænges hvis det fortsat er indiceret.

Terminaltilskuddet omfatter alt receptordineret medicin, uanset almindelige tilskudsregler. Terminaltilskud dækker ikke udgifter til hjælpemidler eller ernæringsprodukter. Dette skal søges hos kommunen.

PLEJEORLOV

Når en patient har fået udfærdiget terminalerklæring og ønsker at tilbringe den sidste tid i hjemmet, kan pårørende eller nærtstående søge om plejeorlov¹¹⁷.

Ordnningen giver mulighed for, at en eller flere personer på skift kan varetage omsorg og være til stede omkring patienten i hjemmet.

Ordnningen gælder som udgangspunkt ikke patienter med fast ophold på institution, herunder sygehus eller hospice.

For mange pårørende kan det være vanskeligt at overskue regler, rettigheder og praktiske muligheder i forbindelse med alvorlig sygdom og den sidste tid af livet — både ved korte og pludselige sygdomsforløb og ved længerevarende forløb. Sundhedsprofessionelle bør derfor aktivt vejlede om mulighederne for plejeorlov og relevante støttetilbud.

Det er samtidig vigtigt at tydeliggøre, at bevilling af plejeorlov ikke betyder, at pårørende alene overtager plejeopgaverne. Kommunal pleje og hjemmesygepleje kan fortsat være involveret i plejen, og pårørendes deltagelse i praktiske plejeopgaver bør bero på egne ønsker, ressourcer og behov.

REFERENCER

- 1 Marså K, Lavesen M, Knudsen T, *et al.* Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål. 2015 <https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-Faelles-planlaegning-af-behandlingsmaal-2015.pdf> (accessed Dec 27, 2024).
- 2 Marså K, Knudsen T, Gundestrup S, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab : Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom. <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klarings-rapporter/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015/file.html>.
- 3 Marsaa K, Gundestrup S, Jensen J-U, *et al.* Danish respiratory society position paper: palliative care in patients with chronic progressive non-malignant lung diseases. *Eur Clin Respir J* 2018; **5**. DOI:10.1080/20018525.2018.1530029.
- 4 Holland AE, Spathis A, Marsaa K, *et al.* European Respiratory Society Clinical Practice Guideline on symptom management for adults with serious respiratory illness. *European Respiratory Journal* 2024; **63**: 2400335.
- 5 Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, *et al.* European Respiratory Society Clinical Practice Guideline: Palliative care for people with chronic obstructive pulmonary disease or interstitial lung disease. *European Respiratory Journal* 2023; : 2202014.
- 6 Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017.
- 7 Sullivan DR, Iyer AS, Enguidanos S, *et al.* Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness: An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med* 2022; **206**: e44–69.
- 8 Lindgren S, Storli SL, Wiklund-Gustin L. Living in negotiation: Patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of COPD* 2014; **9**: 441–51.
- 9 Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B. COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal* 2007; **16**: 215–21.
- 10 May P, Nikram E, Johansson T, *et al.* Specialist palliative care improves patient experience, reduces bed days and saves money: An economic modelling study of home- and hospital-based care. *Palliat Med* 2026; published online March 4. DOI:10.1177/02692163261423755.
- 11 Bourbeau J, Collet J-P, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest* 2006; **130**: 1704–11.
- 12 Bourbeau J, Julien M, Maltais F, *et al.* Reduction of Hospital Utilization in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *ARCH INTERN MED* 2003; **163**.
- 13 Marsaa K, Guldin MB, Marques A, Pinnock H, Janssen DJA. Understanding Nonpharmacologic Palliative Care for People With Serious COPD: The Individual and Organizational Perspective. *Chest*. 2025; **167**: 112–20.
- 14 Marsaa K, Molsted S, Dall CH, *et al.* Integration of rehabilitation and palliation for people with severe lung disease or heart failure—a scoping review. *Eur. Clin. Respir. J.* 2025; **12**. DOI:10.1080/20018525.2025.2529052.

- 15 Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. *Primary Care Respiratory Journal*. 2006; **15**: 362–4.
- 16 Gottlieb M, Marsaa K, Godtfredsen NS, Mellemgaard A. Prevalence and management of pulmonary comorbidity in patients with lung and head and neck cancer. *Acta Oncol (Madr)* 2015; **54**: 767–71.
- 17 Qi C, Sun SW, Xiong XZ. From COPD to Lung Cancer: Mechanisms Linking, Diagnosis, Treatment, and Prognosis. *International Journal of COPD*. 2022; **17**: 2603–21.
- 18 Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad. Med. J.* 2016; **92**: 466–70.
- 19 Back A, Arnold R, Tulsky J. Mastering communication with seriously ill patients Balancing honesty with empathy and hope. CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS, 2009.
- 20 Neergaard MA, Nielsen Mette Kjærgaard. Advance Care Planning (ACP), ISBN139788702410105 edn. Munksgaard, 2024.
- 21 Sundhedsstyrelsen. Sundhedsreformen- NATIONAL OPGAVEBESKRIVELSE FOR ALMEN-MEDICINSKE TILBUD. København /Copenhagen, 2026 https://www.sst.dk/media/2201mlen/opgavebeskrivelse_almenmedicinsk_tilbud.pdf (accessed May 12, 2026).
- 22 Almen medicin DS for, DSAM. Klinisk vejledning Palliation. <https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation>. 2024.
- 23 Helledie E, Marsaa K, Lyngstroem T, *et al.* Development of a national strategy for palliative care. *Dan Med J* 2025; **72**. DOI:10.61409/A12240872.
- 24 DSPaM DS for PM. National strategi for lindring af patienter med livstruende sygdomme Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaMs) visionsdokument 2024. 2024 <https://palliativmedicin.dk/dspams-visionsdokument-2024-national-strategi-for-lindring-af-patienter-med-livstruende-sygdomme/> (accessed June 9, 2025).
- 25 Sundhedsstyrelsen. Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation. 2023 www.prodanmark.dk.
- 26 Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen C, Johansen J, Vind A. HVIDBOG OM REHABILITERING. Århus, 2022 www.laegensord.dk.
- 27 Gärtner HS, Shabnam J, Aagesen M, *et al.* Combined rehabilitation and palliative care interventions for patients with life-threatening diseases – PREGOAL. A scoping review of intervention programme goals. *Disabil Rehabil* 2023; : 1–10.
- 28 WHO Regional Office for Europe; Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. Copenhagen, 2023 <http://apps.who.int/bookorders>.
- 29 Marså K, Madsen UR, Pilegaard MS, Bergenholtz H. At gøre eller at være? Integration af rehabilitering i palliation til mennesker med livstruende sygdom. *OMSORG: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin* 2021.
- 30 Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* (1979) 1977; **196**: 129–36.
- 31 Farver-Vestergaard I, Buksted EH, Sørensen D, *et al.* Changes in COPD-related anxiety symptoms during pulmonary rehabilitation: a prospective quantitative and qualitative study. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* 2024; **5**. DOI:10.3389/fresc.2024.1428893.

- 32 von Leupoldt A, Janssens T. Could targeting disease specific fear and anxiety improve COPD outcomes? *Expert Rev. Respir. Med.* 2016; **10**: 835–7.
- 33 Marsaa K, Mendahl J, Nielsen S, Mørk L, Sjøgren P, Kurita GP. Development of a systematic multidisciplinary clinical and teaching model for the palliative approaches in patients with severe lung failure. *Eur Clin Respir J* 2022; **9**. DOI:10.1080/20018525.2022.2108195.
- 34 Schultz M, Marsaa K. Multisygdom, aldring og skrøbelighed. *Ipraksis* 2024; **August**: 38–44.
- 35 Konradsen H, True TS, Vedsegaard HW, Marsaa K. Maintaining control : A qualitative study of being a patient in need of specialized palliative care during the COVID-19 pandemic. *Prog Palliat Care* 2021; **0**: 1–5.
- 36 Wind G, Vedsegaard HW, Marsaa K, True TS, Konradsen H. The significance of the COVID-19 pandemic for family caregivers of non-COVID-19 patients in need of specialized palliative care at home: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2022; **17**. DOI:10.1080/17482631.2022.2113021.
- 37 Overgaard D, Kaldan G, Marsaa K, Nielsen TL, Shaker SB, Egerod I. The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis : a qualitative study. 2016; : 1–9.
- 38 Bove DG, Lavesen M, Jellington MO, Marsaa KBM, Herling SF. First year experiences with a palliative out-patients structure for patients with COPD: A qualitative study of health professionals' expectations and experiences. *BMC Palliat Care* 2018; **17**: 1–10.
- 39 Egerod I, Kaldan G, Shaker SB, *et al.* Spousal bereavement after fibrotic interstitial lung disease: A qualitative study. *Respir Med* 2019; **146**: 129–36.
- 40 Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Patients They Matter. *Journal of Clinical Oncology*. 2023; **41**: 2884–7.
- 41 Saunders Cicely. Watch with me. Mortal Press, 2003 <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/wp-content/uploads/sites/22/2014/04/Watch-with-Me-full-text-2005.pdf>.
- 42 Saunders C. Bliv her og våg, Danish tra. REHPA The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, 2021 <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/05/Bliv-her-og-vaag-online.pdf>.
- 43 Róin T, Jurlander B, Juhl GI, *et al.* Taking a stand, ready or not: navigating sensitive end-of-life care conversations in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2025; **24**: 401–10.
- 44 Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, *et al.* Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax* 2019; **74**: 328–36.
- 45 Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Klar til samtalen – I god tid. .
- 46 Chochinov HM. Seeing Ellen and the Platinum Rule. *JAMA Neurol.* 2022; **79**: 1099.
- 47 Chochinov HM. The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *J. Palliat. Med.* 2022; **25**: 854–6.
- 48 Schultz M, Marsaa K. Multisygdom, aldring og skrøbelighed. - Hvad er hvad, og hvorfor er det vigtigt? *IPRAKSIS* 2024; : 38–44.

- 49 Guldin MB, Leget C. The integrated process model of loss and grief - An interprofessional understanding. *Death Stud* 2023; **48**: 738–52.
- 50 Guldin M-B, Leget C. TAB SORG OG EKSISTENS, 1st edn. ISBN13-9788750065159: Akademisk Forlag, 2024.
- 51 Guldin M-B, Leget C. Ny forståelse af tab og sorg: Den Integrative Proces Model for tab og sorg -et opgør med forældede sorgforståelsesmodeller. *Sygeplejevidenskab.dk – Journal of Nursing Research & Professional Knowledge* 2025. DOI:10.62680/fa4024.
- 52 Cleal B, Mytkolli L, Marså KB-M, *et al.* Living with what is lost: reframing emotional life with diabetes through an integrative perspective on loss and grief. *Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare* 2026; **7**. DOI:10.3389/fcdhc.2026.1771568.
- 53 Brown RL, LeRoy AS, Chen MA, *et al.* Grief Symptoms Promote Inflammation During Acute Stress Among Bereaved Spouses. *Psychol Sci* 2022; **33**: 859–73.
- 54 Fagundes CP, Brown RL, Chen MA, *et al.* Grief, depressive symptoms, and inflammation in the spousally bereaved. *Psychoneuroendocrinology* 2019; **100**: 190–7.
- 55 Guldin M, Jensen AB, Zachariae R, Vedsted P. Healthcare utilization of bereaved relatives of patients who died from cancer . A national population-based study. 2013; **1158**: 1152–8.
- 56 Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer* 2016; **24**: 3057–67.
- 57 Halding AG, Wahl A, Heggdal K. ‘Belonging’. ‘Patients’ experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2010; **32**: 1272–80.
- 58 Schultz M, Guldin M-B, Marsaa K. Den medmenneskelige samtale er en lægefaglig opgave. *Ugeskr Læger* 2024; **186**. DOI:10.614.9.
- 59 Center for Faelles Beslutningstagning er. <https://sygehuslillebaelt.dk/afdelinger/stab-service-og-centre/center-for-faelles-beslutningstagning>.
- 60 Lindahl-Jacobsen L, Poulsen DV. Ergo- og fysioterapi i den palliative praksis, ISBN139788712061762 edn. Gads Forlag, 2021.
- 61 Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, *et al.* The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; **42**: 55–64.
- 62 GOLD Assembly. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2025 Report. 2025 <https://gold-copd.org/2025-gold-report/> (accessed Jan 2, 2025).
- 63 Grufstedt HK, Shaker SB, Konradsen H. Validation of the COPD Assessment Test (CAT) in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Eur Clin Respir J* 2018; **5**. DOI:10.1080/20018525.2018.1530028.
- 64 Bergenholtz H, Weibull A, Raunkjær M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation. *BMC Palliat Care* 2022; **21**. DOI:10.1186/s12904-022-00931-6.

- 65 Prieur G, Combret Y, Medrinal C, *et al.* Energy conservation technique improves dyspnoea when patients with severe COPD climb stairs: A randomised crossover study. *Thorax* 2020; **75**: 510–2.
- 66 Johannesen G, Lindahl-Jacobsen L. Energibesparende metoder og energiforvaltning i hverdagen - Den første danske lærebog om energibesparende metoder., ISBN: 9788712066767. Gads Forlag, 2022.
- 67 Ergoterapeutforeningen. Pust liv i hverdagen-energibesparende arbejdsmetoder. København, 2016 <https://www.etf.dk/-/media/project/etf/www-etf-dk/viden-og-politik/faglige-fora/efs-lungerehabilitering/pjece-pust-liv-i-hverdagen-energibesparende-arbejdsmetoder.pdf> (accessed March 28, 2026).
- 68 Bland KA, Kouw IWK, van Loon LJC, Zopf EM, Fairman CM. Exercise-Based Interventions to Counteract Skeletal Muscle Mass Loss in People with Cancer: Can We Overcome the Odds? *Sports Medicine*. 2022; **52**: 1009–27.
- 69 Koeppel M, Mathis K, Schmitz KH, Wiskemann J. Muscle hypertrophy in cancer patients and survivors via strength training. A meta-analysis and meta-regression. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 2021; **163**. DOI:10.1016/j.critrevonc.2021.103371.
- 70 Leal LG, Lopes MA, Peres SB, Batista ML. Exercise Training as Therapeutic Approach in Cancer Cachexia: A Review of Potential Anti-inflammatory Effect on Muscle Wasting. *Front. Physiol.* 2021; **11**. DOI:10.3389/fphys.2020.570170.
- 71 Topcuoğlu C, Sağlam M, Yağlı NV. Comparison of the effects of high and low-moderate load lower limb resistance training on muscle strength and exercise capacity in individuals with COPD: A systematic review and meta-analysis. *Heart and Lung*. 2024; **64**: 107–16.
- 72 Zhu Z, Muhamad AS, Omar N, Ooi FK, Pan X, Ong MLY. Efficacy of exercise treatments for chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *J. Bodyw. Mov. Ther.* 2024; **38**: 106–27.
- 73 Zeng J, Liu J, He L, *et al.* Sarcopenia in idiopathic pulmonary fibrosis: an updated systematic review and meta-analysis. *Front. Med. (Lausanne)*. 2025; **12**. DOI:10.3389/fmed.2025.1681237.
- 74 Li W, Wu Y, Yang X, *et al.* Association between muscular atrophy and mortality risk in patients with COPD: a systematic review. *Ther. Adv. Respir. Dis.* 2024; **18**. DOI:10.1177/17534666241304626.
- 75 Sheehy R, McCormack S, Fermoy C, Corte T. Sarcopenia in interstitial lung disease. *European Respiratory Review*. 2024; **33**. DOI:10.1183/16000617.0126-2024.
- 76 Nolan CM, Polgar O, Schofield SJ, *et al.* Pulmonary Rehabilitation in Idiopathic Pulmonary Fibrosis and COPD: A Propensity-Matched Real-World Study. *Chest* 2022; **161**: 728–37.
- 77 Dowman LM, Holland AE. Pulmonary rehabilitation in idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2024; **30**: 516–22.
- 78 Nielsen AH, Eskildsen SJ, Danielsen J, *et al.* Defining dysphagia—a modified multi-professional Danish Delphi study. *Scand J Gastroenterol* 2023; **58**: 583–8.
- 79 Fagligt selskab E. KOL OG SYNKEBESVAER. 2019 https://www.etf.dk/-/media/project/etf/www-etf-dk/viden-og-politik/faglige-fora/efs-lungerehabilitering/efs_pjece_om_kol_og_dysfagi_final_print_a4.pdf (accessed March 28, 2026).
- 80 Melgaard D, Baandrup U, Bøgsted M, Bendtsen MD, Hansen T. The Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Danish Patients Hospitalised with Community-Acquired Pneumonia. *Dysphagia* 2017; **32**: 383–92.

- 81 Steidl E, Ribeiro CS, Gonçalves BF, Fernandes N, Antunes V, Mancopes R. Relationship between dysphagia and exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease: A literature review. *Int. Arch. Otorhinolaryngol.* 2013; **19**: 74–9.
- 82 Ghannouchi I, Speyer R, Doma K, Cordier R, Verin E. Swallowing function and chronic respiratory diseases: Systematic review. *Respir. Med.* 2016; **117**: 54–64.
- 83 Godtfredsen NS, Løkke A. Rygeophør. *Dansk Lungemedicinsk.* 2023; published online Dec 1. DOI:10.1002/14651858.CD008286.pub3.
- 84 Sivapalan P, Tveen J, Bak K, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab Emne: Behandling af Kronisk Obstruktiv Lunge-sygdom i stabil fase. 2023 <https://lungemedicin.dk/rygeophoer/>.
- 85 Farver-Vestergaard I, Hjorth P, Pisinger C, Larsen PV, Løkke A. A survey exploring the practices of smoking cessation support among hospital-based healthcare providers. *BMC Health Serv Res* 2023; **23**. DOI:10.1186/s12913-023-09657-4.
- 86 Jørgensen CU, Løkke A, Hjorth P, Pisinger C, Farver-Vestergaard I. Barriers to implementation of smoking cessation support among healthcare professionals in the secondary healthcare sector: A qualitative and quantitative evaluation. *Tob Prev Cessat* 2024; **10**. DOI:10.18332/tpc/183775.
- 87 Kaasgaard M, Rasmussen DB, Andreasson KH, *et al.* Use of Singing for Lung Health as an alternative training modality within pulmonary rehabilitation for COPD: an RCT. *European Respiratory Journal* 2022; **59**: 2101142.
- 88 Bruland Andresen V, Schmid W, Låstad T, Sigurdardottir KR, Assmus J, Schaufel MA. “It was 15 minutes without pain” - a mixed methods pilot study on the implementation of music therapy for hospitalised patients with incurable lung disease. *Eur Clin Respir J* 2025; **12**. DOI:10.1080/20018525.2025.2565852.
- 89 Volpato E, Farver-Vestergaard I, Brighton LJ, *et al.* Nonpharmacological management of psychological distress in people with COPD. *European Respiratory Review* 2023; **32**. DOI:10.1183/16000617.0170-2022.
- 90 Bove DG, Overgaard D, Lomborg K, Lindhardt BØ, Midtgaard J. Efficacy of a minimal home-based psychoeducative intervention versus usual care for managing anxiety and dyspnoea in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: A randomised controlled trial protocol. *BMJ Open* 2015; **5**: 1–12.
- 91 Farver-Vestergaard I, Steed L. Cognitive Behavioral Therapy to Manage Anxiety in Chronic Respiratory Disease. 2024 <https://site.thoracic.org/assemblies/pr/quarterly-bite/cognitive-behavioral-therapy-to-manage-anxiety-in-chronic-respiratory-disease>.
- 92 Heslop-Marshall K, Baker C, Carrick-Sen D, *et al.* Randomised controlled trial of cognitive behavioural therapy in COPD. *ERJ Open Res* 2018; **4**. DOI:10.1183/23120541.00094-2018.
- 93 Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice.* 2003; **10**: 144–56.
- 94 Malpass A, Feder G, Dodd JW. Understanding changes in dyspnoea perception in obstructive lung disease after mindfulness training. *BMJ Open Respir Res* 2018; **5**. DOI:10.1136/bmjresp-2018-000309.
- 95 Malpass A, Kessler D, Sharp D, Shaw A. MBCT for Patients with Respiratory Conditions Who Experience Anxiety and Depression: A Qualitative Study. *Mindfulness (N Y)* 2015; **6**: 1181–91.

- 96 Farver-Vestergaard I, O'Toole MS, O'Connor M, *et al.* Mindfulness-based cognitive therapy in COPD: A cluster randomised controlled trial. *European Respiratory Journal* 2018; **51**. DOI:10.1183/13993003.02082-2017.
- 97 Løkke A, Hygum A, Barna EN, Farver-Vestergaard I. Dyspnø (åndenød) hos patienter med kræft. *Klinisk Retningslinje DLCCG* 2022; published online Dec 20. DOI:10.1136/esmoopen-2020-001038.
- 98 Gundestrup S, Davidsen R, Løkke A, Kofod LM, Storgaard H, Ringbaek T. Dansk Lungemedicinsk Selskab Emne: Iltbehandling i hjemmet. 2025 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2026/01/Iltbehandling_DLS_2025_final_V6_IT.pdf (accessed March 28, 2026).
- 99 Østergård NM, Skovhus T, Bendstrup E-S, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF). 2025 www.pneumotox.com.
- 100 Crockett A, Cranston JM, Antic N. Domiciliary oxygen for interstitial lung disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001; **2010**. DOI:10.1002/14651858.CD002883.
- 101 Clark KP, Kass DJ, Degenholtz HB. Supplemental Oxygen Payments and Equipment Utilization in a Low-Income Population With Interstitial Lung Disease or COPD. *CHEST Pulmonary* 2025; **3**. DOI:10.1016/j.chpulm.2025.100209.
- 102 Nishiyama O, Miyajima H, Fukai Y, *et al.* Effect of ambulatory oxygen on exertional dyspnea in IPF patients without resting hypoxemia. *Respir Med* 2013; **107**: 1241–6.
- 103 Ejiofor SI, Bayliss S, Gassamma A, Turner AM. Ambulatory Oxygen for Exercise-Induced Desaturation and Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): Systematic Review and Meta-Analysis. *Chronic Obstructive Pulmonary Diseases: Journal of the COPD Foundation* 2016; **3**: 419–34.
- 104 Juhl KS, Christophersen MS, Gundestrup S, *et al.* Hjemmebehandling med High Flow Nasal Cannula (HFNC). 2022 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/05/High-Flow-hjemmebehandling_DLS_aug22.pdf (accessed March 28, 2026).
- 105 Storgaard LH, Hockey HU, Laursen BS, Weinreich UM. Long-term effects of oxygen-enriched high-flow nasal cannula treatment in copd patients with chronic hypoxemic respiratory failure. *International Journal of COPD* 2018; **13**: 1195–205.
- 106 Weinreich UM. Domiciliary high-flow treatment in patients with COPD and chronic hypoxic failure: In whom can we reduce exacerbations and hospitalizations? *PLoS One* 2019; **14**. DOI:10.1371/journal.pone.0227221.
- 107 Storgaard LH, Weinreich UM, Laursen BS. COPD Patients' Experience of Long-Term Domestic Oxygen-Enriched Nasal High Flow Treatment: A Qualitative Study. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 2020; **17**: 175–83.
- 108 Hedslund C, Holm CP, Gantzhorn EK, Weinreich UM, Sonne TP, Wilcke T. Long term-NIV. Hjemme-NIV til KOL-patienter. 2025 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2025/08/DLS-LT-NIV-V-1.2-12052025_VG.pdf (accessed March 28, 2026).
- 109 Hermann K, Bendstrup E, Schulz HH, *et al.* Lungevolumenreduktion til behandling af emfysem. 2024 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/08/LVR_retningslinje_2024-vs-2.0.pdf (accessed March 28, 2026).

- 110 Kalluri M, Moitra S, Richman-Eisenstat J, Ferrara G, Bendstrup E, Marsaa K. Opioids for dyspnoea in interstitial lung disease: does the sequence and timing of therapy matter? *European Respiratory Journal* 2024; **64**: 2301956.
- 111 Aabom B, Bendstrup E, Sjøgren P, *et al.* Opioider mod refraktær dyspnø i palliativ fase. *Ugeskrift for Læger* 2020; **182**: 1–9.
- 112 Guler SA, Fusi-Schmidhauser T, Baptista Peixoto Befecadu FA, *et al.* Palliative Care for Patients with Severe Chronic Lung Diseases: A Swiss Position Paper. . 2025; : 1–18.
- 113 Ferreira DH, Barratt D, Doogue MP, McNeill R, Somogyi AA, Currow DC. Chronic breathlessness and morphine in chronic obstructive pulmonary disease: an exploratory pharmacogenetic study. *Palliative Medicine in Practice* 2026; **20**. DOI:10.5603/pmp.110189.
- 114 Currow DC, Ekström M, Louw S, *et al.* Sertraline in symptomatic chronic breathlessness: A double blind, randomised trial. *European Respiratory Journal* 2019; **53**. DOI:10.1183/13993003.01270-2018.
- 115 Higginson IJ, Bajwah S, Krajnik M, Jolley CJ, Hui D. Recent advances in understanding the role of antidepressants to manage breathlessness in supportive and palliative care. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care.* 2025; **19**: 83–94.
- 116 Jørgensen BA, Neergaard MA, Paludan M. Symptomkontrol i palliativ medicin, 7. udgave: En quickguide. ISBN-13: 9788794454131: FADL's Forlag A/S, 2024.
- 117 Kaalund Bruun B. Plejeorlov til pasning af naertstående i hjemmet. 2025
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/socialmedicin/tilskuds-og-stoettemuligheder/plejeorlov-til-pasning-af-naertstaaende-i-hjemmet/> (accessed March 28, 2026).
- 1 Marså K, Lavesen M, Knudsen T, *et al.* Samtalen om Fælles Planlægning af Behandlingsmål. 2015
<https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/06/DLS-Faelles-planlaegning-af-behandlingsmaal-2015.pdf> (accessed Dec 27, 2024).
- 2 Marså K, Knudsen T, Gundestrup S, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab : Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom. <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klarings-rapporter/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015/file.html>.
- 3 Marsaa K, Gundestrup S, Jensen J-U, *et al.* Danish respiratory society position paper: palliative care in patients with chronic progressive non-malignant lung diseases. *Eur Clin Respir J* 2018; **5**. DOI:10.1080/20018525.2018.1530029.
- 4 Holland AE, Spathis A, Marsaa K, *et al.* European Respiratory Society Clinical Practice Guideline on symptom management for adults with serious respiratory illness. *European Respiratory Journal* 2024; **63**: 2400335.
- 5 Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, *et al.* European Respiratory Society Clinical Practice Guideline: Palliative care for people with chronic obstructive pulmonary disease or interstitial lung disease. *European Respiratory Journal* 2023; : 2202014.
- 6 Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017.

- 7 Sullivan DR, Iyer AS, Enguidanos S, *et al.* Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness: An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. *Am J Respir Crit Care Med* 2022; **206**: e44–69.
- 8 Lindgren S, Storli SL, Wiklund-Gustin L. Living in negotiation: Patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of COPD* 2014; **9**: 441–51.
- 9 Arne M, Emtner M, Janson S, Wilde-Larsson B. COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal* 2007; **16**: 215–21.
- 10 May P, Nikram E, Johansson T, *et al.* Specialist palliative care improves patient experience, reduces bed days and saves money: An economic modelling study of home- and hospital-based care. *Palliat Med* 2026; published online March 4. DOI:10.1177/02692163261423755.
- 11 Bourbeau J, Collet J-P, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. *Chest* 2006; **130**: 1704–11.
- 12 Bourbeau J, Julien M, Maltais F, *et al.* Reduction of Hospital Utilization in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *ARCH INTERN MED* 2003; **163**.
- 13 Marsaa K, Guldin MB, Marques A, Pinnock H, Janssen DJA. Understanding Nonpharmacologic Palliative Care for People With Serious COPD: The Individual and Organizational Perspective. *Chest*. 2025; **167**: 112–20.
- 14 Marsaa K, Molsted S, Dall CH, *et al.* Integration of rehabilitation and palliation for people with severe lung disease or heart failure—a scoping review. *Eur. Clin. Respir. J.* 2025; **12**. DOI:10.1080/20018525.2025.2529052.
- 15 Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. *Primary Care Respiratory Journal*. 2006; **15**: 362–4.
- 16 Gottlieb M, Marsaa K, Godtfredsen NS, Mellemegaard A. Prevalence and management of pulmonary comorbidity in patients with lung and head and neck cancer. *Acta Oncol (Madr)* 2015; **54**: 767–71.
- 17 Qi C, Sun SW, Xiong XZ. From COPD to Lung Cancer: Mechanisms Linking, Diagnosis, Treatment, and Prognosis. *International Journal of COPD*. 2022; **17**: 2603–21.
- 18 Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: Talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad. Med. J.* 2016; **92**: 466–70.
- 19 Back A, Arnold R, Tulsky J. Mastering communication with seriously ill patients Balancing honesty with empathy and hope. CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS, 2009.
- 20 Neergaard MA, Nielsen Mette Kjærgaard. Advance Care Planning (ACP), ISBN139788702410105 edn. Munksgaard, 2024.
- 21 Sundhedsstyrelsen. Sundhedsreformen- NATIONAL OPGAVEBESKRIVELSE FOR ALMEN-MEDICINSKE TILBUD. København /Copenhagen, 2026 https://www.sst.dk/media/2201mlen/opgavebeskrivelse_almenmedicinsk_tilbud.pdf (accessed May 12, 2026).
- 22 Almen medicin DS for, DSAM. Klinisk vejledning Palliation. <https://www.dsam.dk/vejledninger/palliation>. 2024.

- 23 Helledie E, Marsaa K, Lyngstroem T, *et al.* Development of a national strategy for palliative care. *Dan Med J* 2025; **72**. DOI:10.61409/A12240872.
- 24 DSPaM DS for PM. National strategi for lindring af patienter med livstruende sygdomme Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaMs) visionsdokument 2024. 2024 <https://palliativmedicin.dk/dspams-visionsdokument-2024-national-strategi-for-lindring-af-patienter-med-livstruende-sygdomme/> (accessed June 9, 2025).
- 25 Sundhedsstyrelsen. Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation. 2023 www.prodanmark.dk.
- 26 Maribo T, Ibsen C, Thuesen J, Nielsen C, Johansen J, Vind A. HVIDBOG OM REHABILITERING. Århus, 2022 www.laegensord.dk.
- 27 Gärtner HS, Shabnam J, Aagesen M, *et al.* Combined rehabilitation and palliative care interventions for patients with life-threatening diseases – PREGOAL. A scoping review of intervention programme goals. *Disabil Rehabil* 2023; : 1–10.
- 28 WHO Regional Office for Europe; Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. Copenhagen, 2023 <http://apps.who.int/bookorders>.
- 29 Marså K, Madsen UR, Pilegaard MS, Bergenholtz H. At gøre eller at være? Integration af rehabilitering i palliation til mennesker med livstruende sygdom. *OMSORG: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin* 2021.
- 30 Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* (1979) 1977; **196**: 129–36.
- 31 Farver-Vestergaard I, Buksted EH, Sørensen D, *et al.* Changes in COPD-related anxiety symptoms during pulmonary rehabilitation: a prospective quantitative and qualitative study. *Frontiers in Rehabilitation Sciences* 2024; **5**. DOI:10.3389/fresc.2024.1428893.
- 32 von Leupoldt A, Janssens T. Could targeting disease specific fear and anxiety improve COPD outcomes? *Expert Rev. Respir. Med.* 2016; **10**: 835–7.
- 33 Marsaa K, Mendahl J, Nielsen S, Mørk L, Sjøgren P, Kurita GP. Development of a systematic multidisciplinary clinical and teaching model for the palliative approaches in patients with severe lung failure. *Eur Clin Respir J* 2022; **9**. DOI:10.1080/20018525.2022.2108195.
- 34 Schultz M, Marså K. Multisygdom, aldring og skrøbelighed. *Ipraksis* 2024; **August**: 38–44.
- 35 Konradsen H, True TS, Vedsegaard HW, Marsaa K. Maintaining control : A qualitative study of being a patient in need of specialized palliative care during the COVID-19 pandemic. *Prog Palliat Care* 2021; **0**: 1–5.
- 36 Wind G, Vedsegaard HW, Marsaa K, True TS, Konradsen H. The significance of the COVID-19 pandemic for family caregivers of non-COVID-19 patients in need of specialized palliative care at home: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2022; **17**. DOI:10.1080/17482631.2022.2113021.
- 37 Overgaard D, Kaldan G, Marsaa K, Nielsen TL, Shaker SB, Egerod I. The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis : a qualitative study. 2016; : 1–9.
- 38 Bove DG, Lavesen M, Jellington MO, Marsaa KBM, Herling SF. First year experiences with a palliative out-patients structure for patients with COPD: A qualitative study of health professionals' expectations and experiences. *BMC Palliat Care* 2018; **17**: 1–10.

- 39 Egerod I, Kaldan G, Shaker SB, *et al.* Spousal bereavement after fibrotic interstitial lung disease: A qualitative study. *Respir Med* 2019; **146**: 129–36.
- 40 Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Patients They Matter. *Journal of Clinical Oncology*. 2023; **41**: 2884–7.
- 41 Saunders Cicely. Watch with me. Mortal Press, 2003 <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/wp-content/uploads/sites/22/2014/04/Watch-with-Me-full-text-2005.pdf>.
- 42 Saunders C. Bliv her og våg, Danish tra. REHPA The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care, 2021 <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/05/Bliv-her-og-vaag-online.pdf>.
- 43 Róin T, Jurlander B, Juhl GI, *et al.* Taking a stand, ready or not: navigating sensitive end-of-life care conversations in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2025; **24**: 401–10.
- 44 Houben CHM, Spruit MA, Luyten H, *et al.* Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax* 2019; **74**: 328–36.
- 45 Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Klar til samtalen – I god tid. .
- 46 Chochinov HM. Seeing Ellen and the Platinum Rule. *JAMA Neurol*. 2022; **79**: 1099.
- 47 Chochinov HM. The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *J. Palliat. Med*. 2022; **25**: 854–6.
- 48 Schultz M, Marsaa K. Multisygdom, aldring og skrøbelighed. - Hvad er hvad, og hvorfor er det vigtigt? *iPRAKSIS* 2024; : 38–44.
- 49 Guldin MB, Leget C. The integrated process model of loss and grief - An interprofessional understanding. *Death Stud* 2023; **48**: 738–52.
- 50 Guldin M-B, Leget C. TAB SORG OG EKSISTENS, 1st edn. ISBN13-9788750065159: Akademisk Forlag, 2024.
- 51 Guldin M-B, Leget C. Ny forståelse af tab og sorg: Den Integrative Proces Model for tab og sorg -et opgør med forældede sorgforståelsesmodeller. *Sygeplejevidenskab.dk – Journal of Nursing Research & Professional Knowledge* 2025. DOI:10.62680/fa4024.
- 52 Cleal B, Mytkolli L, Marså KB-M, *et al.* Living with what is lost: reframing emotional life with diabetes through an integrative perspective on loss and grief. *Frontiers in Clinical Diabetes and Healthcare* 2026; **7**. DOI:10.3389/fcdhc.2026.1771568.
- 53 Brown RL, LeRoy AS, Chen MA, *et al.* Grief Symptoms Promote Inflammation During Acute Stress Among Bereaved Spouses. *Psychol Sci* 2022; **33**: 859–73.
- 54 Fagundes CP, Brown RL, Chen MA, *et al.* Grief, depressive symptoms, and inflammation in the spousally bereaved. *Psychoneuroendocrinology* 2019; **100**: 190–7.
- 55 Guldin M, Jensen AB, Zachariae R, Vedsted P. Healthcare utilization of bereaved relatives of patients who died from cancer . A national population-based study. 2013; **1158**: 1152–8.
- 56 Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer* 2016; **24**: 3057–67.

- 57 Halding AG, Wahl A, Heggdal K. 'Belonging'. 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2010; **32**: 1272–80.
- 58 Schultz M, Guldin M-B, Marsaa K. Den medmenneskelige samtale er en lægefaglig opgave. *Ugeskr Læger* 2024; **186**. DOI:10.614.9.
- 59 Center for Faelles Beslutningstagning er. <https://sygehuslillebaelt.dk/afdelinger/stab-service-og-centre/center-for-faelles-beslutningstagning>.
- 60 Lindahl-Jacobsen L, Poulsen DV. Ergo- og fysioterapi i den palliative praksis, ISBN139788712061762 edn. Gads Forlag, 2021.
- 61 Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, *et al.* The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; **42**: 55–64.
- 62 GOLD Assembly. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2025 Report. 2025 <https://gold-copd.org/2025-gold-report/> (accessed Jan 2, 2025).
- 63 Grufstedt HK, Shaker SB, Konradsen H. Validation of the COPD Assessment Test (CAT) in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Eur Clin Respir J* 2018; **5**. DOI:10.1080/20018525.2018.1530028.
- 64 Bergenholtz H, Weibull A, Raunkjær M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation. *BMC Palliat Care* 2022; **21**. DOI:10.1186/s12904-022-00931-6.
- 65 Prieur G, Combret Y, Medrinal C, *et al.* Energy conservation technique improves dyspnoea when patients with severe COPD climb stairs: A randomised crossover study. *Thorax* 2020; **75**: 510–2.
- 66 Johannesen G, Lindahl-Jacobsen L. Energibesparende metoder og energiforvaltning i hverdagen - Den første danske lærebog om energibesparende metoder., ISBN: 9788712066767. Gads Forlag, 2022.
- 67 Ergoterapeutforeningen. Pust liv i hverdagen-energibesparende arbejdsmetoder. København, 2016 <https://www.etf.dk/-/media/project/etf/www-etf-dk/viden-og-politik/faglige-fora/efs-lungerehabilitering/pjece-pust-liv-i-hverdagen-energibesparende-arbejdsmetoder.pdf> (accessed March 28, 2026).
- 68 Bland KA, Kouw IWK, van Loon LJC, Zopf EM, Fairman CM. Exercise-Based Interventions to Counteract Skeletal Muscle Mass Loss in People with Cancer: Can We Overcome the Odds? *Sports Medicine*. 2022; **52**: 1009–27.
- 69 Koeppel M, Mathis K, Schmitz KH, Wiskemann J. Muscle hypertrophy in cancer patients and survivors via strength training. A meta-analysis and meta-regression. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 2021; **163**. DOI:10.1016/j.critrevonc.2021.103371.
- 70 Leal LG, Lopes MA, Peres SB, Batista ML. Exercise Training as Therapeutic Approach in Cancer Cachexia: A Review of Potential Anti-inflammatory Effect on Muscle Wasting. *Front. Physiol.* 2021; **11**. DOI:10.3389/fphys.2020.570170.
- 71 Topcuoğlu C, Sağlam M, Yağlı NV. Comparison of the effects of high and low-moderate load lower limb resistance training on muscle strength and exercise capacity in individuals with COPD: A systematic review and meta-analysis. *Heart and Lung*. 2024; **64**: 107–16.
- 72 Zhu Z, Muhamad AS, Omar N, Ooi FK, Pan X, Ong MLY. Efficacy of exercise treatments for chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *J. Bodyw. Mov. Ther.* 2024; **38**: 106–27.

- 73 Zeng J, Liu J, He L, *et al.* Sarcopenia in idiopathic pulmonary fibrosis: an updated systematic review and meta-analysis. *Front. Med. (Lausanne)*. 2025; **12**. DOI:10.3389/fmed.2025.1681237.
- 74 Li W, Wu Y, Yang X, *et al.* Association between muscular atrophy and mortality risk in patients with COPD: a systematic review. *Ther. Adv. Respir. Dis.* 2024; **18**. DOI:10.1177/17534666241304626.
- 75 Sheehy R, McCormack S, Fermoy C, Corte T. Sarcopenia in interstitial lung disease. *European Respiratory Review*. 2024; **33**. DOI:10.1183/16000617.0126-2024.
- 76 Nolan CM, Polgar O, Schofield SJ, *et al.* Pulmonary Rehabilitation in Idiopathic Pulmonary Fibrosis and COPD: A Propensity-Matched Real-World Study. *Chest* 2022; **161**: 728–37.
- 77 Dowman LM, Holland AE. Pulmonary rehabilitation in idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr. Opin. Pulm. Med.* 2024; **30**: 516–22.
- 78 Nielsen AH, Eskildsen SJ, Danielsen J, *et al.* Defining dysphagia—a modified multi-professional Danish Delphi study. *Scand J Gastroenterol* 2023; **58**: 583–8.
- 79 Fagligt selskab E. KOL OG SYNKEBESVAER. 2019 https://www.etf.dk/-/media/project/etf/www-etf-dk/viden-og-politik/faglige-fora/efs-lungerehabilitering/efs_pjece_om_kol_og_dysfagi_final_print_a4.pdf (accessed March 28, 2026).
- 80 Melgaard D, Baandrup U, Bøgsted M, Bendtsen MD, Hansen T. The Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Danish Patients Hospitalised with Community-Acquired Pneumonia. *Dysphagia* 2017; **32**: 383–92.
- 81 Steidl E, Ribeiro CS, Gonçalves BF, Fernandes N, Antunes V, Mancopes R. Relationship between dysphagia and exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease: A literature review. *Int. Arch. Otorhinolaryngol.* 2013; **19**: 74–9.
- 82 Ghannouchi I, Speyer R, Doma K, Cordier R, Verin E. Swallowing function and chronic respiratory diseases: Systematic review. *Respir. Med.* 2016; **117**: 54–64.
- 83 Godtfredsen NS, Løkke A. Rygeophør. *Dansk Lungemedicinsk*. 2023; published online Dec 1. DOI:10.1002/14651858.CD008286.pub3.
- 84 Sivapalan P, Tveen J, Bak K, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab Emne: Behandling af Kronisk Obstruktiv Lunge-sygdom i stabil fase. 2023 <https://lungemedicin.dk/rygeophoer/>.
- 85 Farver-Vestergaard I, Hjorth P, Pisinger C, Larsen PV, Løkke A. A survey exploring the practices of smoking cessation support among hospital-based healthcare providers. *BMC Health Serv Res* 2023; **23**. DOI:10.1186/s12913-023-09657-4.
- 86 Jørgensen CU, Løkke A, Hjorth P, Pisinger C, Farver-Vestergaard I. Barriers to implementation of smoking cessation support among healthcare professionals in the secondary healthcare sector: A qualitative and quantitative evaluation. *Tob Prev Cessat* 2024; **10**. DOI:10.18332/tpc/183775.
- 87 Kaasgaard M, Rasmussen DB, Andreasson KH, *et al.* Use of Singing for Lung Health as an alternative training modality within pulmonary rehabilitation for COPD: an RCT. *European Respiratory Journal* 2022; **59**: 2101142.
- 88 Bruland Andresen V, Schmid W, Låstad T, Sigurdardottir KR, Assmus J, Schaufel MA. “It was 15 minutes without pain” - a mixed methods pilot study on the implementation of music therapy for hospitalised patients with incurable lung disease. *Eur Clin Respir J* 2025; **12**. DOI:10.1080/20018525.2025.2565852.

- 89 Volpato E, Farver-Vestergaard I, Brighton LJ, *et al.* Nonpharmacological management of psychological distress in people with COPD. *European Respiratory Review* 2023; **32**. DOI:10.1183/16000617.0170-2022.
- 90 Bove DG, Overgaard D, Lomborg K, Lindhardt BØ, Midtgaard J. Efficacy of a minimal home-based psychoeducative intervention versus usual care for managing anxiety and dyspnoea in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: A randomised controlled trial protocol. *BMJ Open* 2015; **5**: 1–12.
- 91 Farver-Vestergaard I, Steed L. Cognitive Behavioral Therapy to Manage Anxiety in Chronic Respiratory Disease. 2024 <https://site.thoracic.org/assemblies/pr/quarterly-bite/cognitive-behavioral-therapy-to-manage-anxiety-in-chronic-respiratory-disease>.
- 92 Heslop-Marshall K, Baker C, Carrick-Sen D, *et al.* Randomised controlled trial of cognitive behavioural therapy in COPD. *ERJ Open Res* 2018; **4**. DOI:10.1183/23120541.00094-2018.
- 93 Kabat-Zinn J. Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2003; **10**: 144–56.
- 94 Malpass A, Feder G, Dodd JW. Understanding changes in dyspnoea perception in obstructive lung disease after mindfulness training. *BMJ Open Respir Res* 2018; **5**. DOI:10.1136/bmjresp-2018-000309.
- 95 Malpass A, Kessler D, Sharp D, Shaw A. MBCT for Patients with Respiratory Conditions Who Experience Anxiety and Depression: A Qualitative Study. *Mindfulness (N Y)* 2015; **6**: 1181–91.
- 96 Farver-Vestergaard I, O'Toole MS, O'Connor M, *et al.* Mindfulness-based cognitive therapy in COPD: A cluster randomised controlled trial. *European Respiratory Journal* 2018; **51**. DOI:10.1183/13993003.02082-2017.
- 97 Løkke A, Hygum A, Barna EN, Farver-Vestergaard I. Dyspnø (åndenød) hos patienter med kræft. *Klinisk Retningslæser DLGG* 2022; published online Dec 20. DOI:10.1136/esmoopen-2020-001038.
- 98 Gundestrup S, Davidsen R, Løkke A, Kofod LM, Storgaard H, Ringbaek T. Dansk Lungemedicinsk Selskab Emne: Iltbehandling i hjemmet. 2025 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2026/01/Iltbehandling_DLS_2025_final_V6_IT.pdf (accessed March 28, 2026).
- 99 Østergård NM, Skovhus T, Bendstrup E-S, *et al.* Dansk Lungemedicinsk Selskab Idiopatisk Pulmonal Fibrose (IPF). 2025 www.pneumotox.com.
- 100 Crockett A, Cranston JM, Antic N. Domiciliary oxygen for interstitial lung disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2001; **2010**. DOI:10.1002/14651858.CD002883.
- 101 Clark KP, Kass DJ, Degenholtz HB. Supplemental Oxygen Payments and Equipment Utilization in a Low-Income Population With Interstitial Lung Disease or COPD. *CHEST Pulmonary* 2025; **3**. DOI:10.1016/j.chpulm.2025.100209.
- 102 Nishiyama O, Miyajima H, Fukai Y, *et al.* Effect of ambulatory oxygen on exertional dyspnea in IPF patients without resting hypoxemia. *Respir Med* 2013; **107**: 1241–6.
- 103 Ejiofor SI, Bayliss S, Gassamma A, Turner AM. Ambulatory Oxygen for Exercise-Induced Desaturation and Dyspnea in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): Systematic Review and Meta-Analysis. *Chronic Obstructive Pulmonary Diseases: Journal of the COPD Foundation* 2016; **3**: 419–34.

- 104 Juhl KS, Christophersen MS, Gundestrup S, *et al.* Hjemmebehandling med High Flow Nasal Cannula (HFNC). 2022 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/05/High-Flow-hjemmebehandling_DLS_aug22.pdf (accessed March 28, 2026).
- 105 Storgaard LH, Hockey HU, Laursen BS, Weinreich UM. Long-term effects of oxygen-enriched high-flow nasal cannula treatment in copd patients with chronic hypoxemic respiratory failure. *International Journal of COPD* 2018; **13**: 1195–205.
- 106 Weinreich UM. Domiciliary high-flow treatment in patients with COPD and chronic hypoxic failure: In whom can we reduce exacerbations and hospitalizations? *PLoS One* 2019; **14**. DOI:10.1371/journal.pone.0227221.
- 107 Storgaard LH, Weinreich UM, Laursen BS. COPD Patients' Experience of Long-Term Domestic Oxygen-Enriched Nasal High Flow Treatment: A Qualitative Study. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 2020; **17**: 175–83.
- 108 Hedslund C, Holm CP, Gantzhorn EK, Weinreich UM, Sonne TP, Wilcke T. Long term-NIV. Hjemme-NIV til KOL-patienter. 2025 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2025/08/DLS-LT-NIV-V-1.2-12052025_VG.pdf (accessed March 28, 2026).
- 109 Hermann K, Bendstrup E, Schulz HH, *et al.* Lungevolumenreduktion til behandling af emfysem. 2024 https://lungemedicin.dk/wp-content/uploads/2021/08/LVR_retningslinje_2024-vs-2.0.pdf (accessed March 28, 2026).
- 110 Kalluri M, Moitra S, Richman-Eisenstat J, Ferrara G, Bendstrup E, Marsaa K. Opioids for dyspnoea in interstitial lung disease: does the sequence and timing of therapy matter? *European Respiratory Journal* 2024; **64**: 2301956.
- 111 Aabom B, Bendstrup E, Sjøgren P, *et al.* Opioider mod refraktær dyspnø i palliativ fase. *Ugeskrift for Læger* 2020; **182**: 1–9.
- 112 Guler SA, Fusi-Schmidhauser T, Baptista Peixoto Befecadu FA, *et al.* Palliative Care for Patients with Severe Chronic Lung Diseases: A Swiss Position Paper. . 2025; : 1–18.
- 113 Ferreira DH, Barratt D, Doogue MP, McNeill R, Somogyi AA, Currow DC. Chronic breathlessness and morphine in chronic obstructive pulmonary disease: an exploratory pharmacogenetic study. *Palliative Medicine in Practice* 2026; **20**. DOI:10.5603/pmp.110189.
- 114 Currow DC, Ekström M, Louw S, *et al.* Sertraline in symptomatic chronic breathlessness: A double blind, randomised trial. *European Respiratory Journal* 2019; **53**. DOI:10.1183/13993003.01270-2018.
- 115 Higginson IJ, Bajwah S, Krajnik M, Jolley CJ, Hui D. Recent advances in understanding the role of antidepressants to manage breathlessness in supportive and palliative care. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care*. 2025; **19**: 83–94.
- 116 Jørgensen BA, Neergaard MA, Paludan M. Symptomkontrol i palliativ medicin, 7. udgave: En quickguide. ISBN-13: 9788794454131: FADL's Forlag A/S, 2024.
- 117 Kaalund Bruun B. Plejeorlov til pasning af naertstående i hjemmet. 2025 <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/socialmedicin/tilskuds-og-stoettemuligheder/plejeorlov-til-pasning-af-naertstaaende-i-hjemmet/> (accessed March 28, 2026).