

Høringsudkast 11. august 2011

Anbefalinger for den palliative indsats

Anbefalinger for den palliative indsats

© Sundhedsstyrelsen, 2011. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Palliation, kræft, kræftplan III

Sprog: Dansk

Kategori:

Version: 1,0

Versionsdato: 11.08.2011

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen xxx 2011

Elektronisk ISBN: Afventer

Den trykte versions ISBN: Afventer

ISSN-nr: Afventer

Indhold

Forord	5	
Sammenfatning og anbefalinger	7	
1 Indledning	13	
1.1	Formål med revisionen af anbefalingerne samt baggrund herfor	13
1.2	Definition af palliation og tilgrænsende områder	13
1.3	Målgruppen for palliative indsatser	15
1.4	Palliative indsatser i forhold til patientforløbet	16
1.5	Niveauer i den palliative indsats	17
1.6	Palliation og tilgrænsende områder	18
2 Behovet for palliativ indsats	20	
2.1	Typer af palliative behov	20
2.2	Estimering af antallet af patienter med behov for palliativ indsats og pårørende med behov for støtte	23
2.3	Kapacitet	24
2.4	Anbefalinger	25
3 Indsatser	27	
3.1	Baggrund	27
3.2	Kliniske retningslinjer	27
3.3	Palliativ indsats overfor patienter	28
3.4	Støtte til pårørende	32
3.5	Anbefalinger	34
4 Uddannelse og kompetenceudvikling	36	
4.1	Om at arbejde med sorg og død	36
4.2	Status og aktuelle udbud	36
4.3	Igangværende initiativer	37
4.4	Kompetenceniveauer i den palliative indsats	38
4.5	Anbefalinger	40
5 Organisering	42	
5.1	Udfordringer og mål for organiseringen af palliativ indsats	42
5.2	Palliative tilbud på basalt niveau	43
5.3	Palliative tilbud på specialiseret niveau	46
5.4	Andre væsentlige aktører	51
5.5	Koordination, samarbejde og kommunikation	51

5.6	Anbefalinger	55
6	Kvalitet	57
6.1	Monitorering	57
6.2	Eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt	57
6.3	Forskning og udvikling	60
6.4	Anbefalinger	60
7	Bedste praksis	62
7.1	Værdighedssamtaler	62
7.2	Samtaler med pårørende til uhelbredeligt syge	63
7.3	Tjekliste for hjælp til patienter med palliative behov i almen praksis	64
7.4	Palliativt uddannelsesprojekt i primærsektoren	64
7.5	Kvalificering af basal palliativ indsats på kommunalt niveau	66
7.6	Nøglepersonuddannelsen i Region Midtjylland	67
7.7	Projekt "Lindrende indsats" - udvikling af palliation på basisniveau	69
7.8	Tilsyn fra palliativ enhed	69
7.9	Tryghedskassen	70
7.10	Optimeret samarbejde mellem almen lægepraksis og kommunen (hjemmesygeplejen)	70
7.11	Det palliative råd i Region Midtjylland	71
7.12	Integreret palliativ enhed	72
7.13	Sundhedsfagligt Råd (SFR) for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden	73
7.14	Region Syddanmarks § 2-honorering af praktiserende læger	73
7.15	Region Midtjyllands §2-aftale om honorering af praktiserende læger	74
8	Referenceliste	75
8.1	Kapitel 1	75
8.2	Kapitel 2	75
8.3	Kapitel 3	76
8.4	Kapitel 4	78
8.5	Kapitel 5	79
8.6	Kapitel 6	80
9	Bilag	81
9.1	Bilag 1 – Oversigt over arbejds- og baggrundsgroupe-medlemmer	81
9.2	Bilag 2 – Kommisorium	84
9.3	Bilag 3 – Lovgivning	89

Forord

Flere og flere danskere får diagnosticeret en livstruende sygdom og lever længere tid med en livstruende sygdom. Dette er en følge af forbedret diagnostik og behandling. I forbindelse med Kræftplan III blev det politisk besluttet, at styrke den palliative indsats på kræftområdet, samt at denne styrkelse tillige skal omfatte den palliative indsats for alle patienter med en livstruende sygdom. Anbefalingerne har til formål at videreudvikle og forbedre kvaliteten af såvel den basale som den specialiserede palliative indsats.

I Kræftplan III indgår tillige udarbejdelse af en *rehabiliterings- og palliationsdel af samlet forløbsprogram for kræft*.

Anbefalinger for den palliative indsats er en revision af Sundhedsstyrelsens *Faglige retningslinjer for den palliative indsats* fra 1999. Anbefalingerne dækker hele det palliative område inklusiv kræft og retter sig primært mod organiseringen af det palliative område. Der er udover organiseringen et påtrængende behov for, at de faglige miljøer formulerer kliniske, og helst evidensbaserede, retningslinjer for den palliative indsats. Det må imidlertid erkendes, at der er meget, vi ikke ved i øjeblikket, især vedrørende andre sygdomme end kræft.

Patienter der får diagnosticeret en livstruende sygdom kan opleve et stort fysisk og psykisk pres. Anbefalingerne for den palliative indsats tager udgangspunkt i WHO's definition fra 2002 og har til formål *at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art*.

Den palliative indsats bør tilrettelægges ud fra ovenstående definition, med fokus på patientens behov samt med et udgangspunkt i, at indsatsen også omfatter pårørende. Der bør foretages vurdering af behovet for palliativ indsats for alle patienter med livstruende sygdomme, ligesom der bør udarbejdes en fælles tværfaglig plan for indsatsen. Den palliative indsats bør ved behov igangsættes tidligt i patientforløbet og ikke først, når kurativ behandling af grundsygdommen er opgivet. Mange af de anbefalede indsatser varetages allerede kvalificeret mange steder i sundhedsvæsenet. Sigtet med anbefalingerne er, at sikre, at indsatserne varetages ensartet og med høj faglig kvalitet.

Den palliative indsats inddeles i en basal og en specialiseret del. Anbefalingerne sigter på at løfte kvaliteten på begge niveauer. Den basale palliative indsats fokuserer bl.a. på at imødekomme mange patienters ønske om at dø hjemme og den generelle indsats på sygehuse og i primær sektoren i forhold til patienters mangartede behov ved livstruende sygdom. På det specialiserede niveau skal varetages indsatser, der på grund af deres kompleksitet ikke kan varetages på det basale niveau.

De involverede fagprofessionelle skal have de rette kompetencer til at udføre den palliative indsats, ligesom alle involverede bør samarbejde omkring organisationen og udførelsen af indsatserne. Fokus i anbefalingerne er derfor også på uddannelse, kompetenceudvikling og organisering. Der er særligt fokus på etablering af forløbskoordinatorfunktioner for at sikre sammenhængen i indsatserne fra mange fagprofessionelle på tværs af sektorer, specialer og faggrænser

Til sidst i anbefalingerne beskrives en række 'bedste praksis'-tiltag for det palliative område med fokus på klinisk praksis, uddannelse, organisering og honorering. Jeg håber, at oversigten kan inspirere og bidrage til fortsat og forbedret samarbejde tværs af kommuner og regioner fsva. erfaringsudveksling på et område, hvor evidensbaseret viden er sparsom.

Anbefalingerne for den palliative indsats er udarbejdet af en bred sammensat arbejdsgruppe, som alle har ydet et stort og meget kvalificeret stykke arbejde på et meget kompliceret felt. Jeg vil gerne sige tak til både arbejdsgruppen og baggrundsgruppen for det store arbejde.

Jeg håber og tror, at anbefalingerne for den palliative indsats vil løfte området yderligere, således at alle patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende i endnu højere grad kan få de nødvendige tilbud. Det vil kræve en stor indsats fra alle de mange involverede parter, både i forhold til udvikling af metoder, samarbejde, organisering og kommunikation.

Else Smith

Administrerende direktør, Sundhedsstyrelsen

København, xxxx, 2011

Sammenfatning og anbefalinger

Flere og flere patienter lever længere med livstruende sygdomme, herunder kræft. Dette er baggrunden for, at Sundhedsstyrelsens *Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg* fra 2010 anbefalede, at den palliative indsats på det basale niveau blev styrket, og at der skete en udbygning af indsatsen på det specialiserede niveau. I Kræftplan III blev det politisk besluttet, at *opdatere Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer for den palliative indsats, som dækker hele det palliative område inklusiv kræft*.

Sundhedsstyrelsen har derfor nedsat en arbejdsgruppe og en baggrundsgruppe med henblik herpå. Gruppernes medlemmer samt kommissorium fremgår af bilag.

Palliativ betyder lindrende. Verdenssundhedsorganisationen definerer palliativ indsats som en ”indsats, der har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art”.

Målgruppen for palliativ indsats er alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov og dækker tillige omsorg for patienternes pårørende.

Den palliative indsats inddeles i basal og specialiseret palliativ indsats. Den basale palliative indsats foregår i den del af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som eneste opgave (herunder almen praksis, kommuner og sygehusafdelinger). Den specialiserede palliative indsats varetages af palliative enheder (herunder hospicer, palliative afdelinger på sygehuse og palliative teams), som har palliation som en hovedopgave. Palliation er ikke et lægeligt speciale, men et fagområde inden for flere lægelige specialer. Den specialiserede palliative indsats foregår på sygehusene på hovedfunktionsniveau. Der er således ikke tale om en specialiseret funktion, som dette defineres i specialeplanlægningen.

Det er væsentligt, at den palliative indsats er helhedsorienteret og af en høj faglig kvalitet. Målet for indsatsen er således at lindre patientens fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål. For at kunne opnå dette, er en tværfaglig indsats afgørende. Mange af de anbefalede indsatser varetages allerede mange steder i sundhedsvæsenet. Formålet med anbefalingerne er, at sikre, at tilbudene er ensartede landet over, og at indsatserne varetages med høj faglig kvalitet.

Palliation er et tilbud til alle patienter med palliative behov. Der er imidlertid mest viden om palliative behov blandt patienter med kræft, og kræftpatienter udgør således 96 pct. af de patienter, som modtager specialiseret palliativ indsats i øjeblikket. Der er derfor et tiltagende ønske blandt både politikere og fagprofessionelle om at øge vores viden om den palliative indsats overfor patienter med andre sygdomme end kræft og om nødvendigt at systematisere og styrke indsatsen.

Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på patientens palliative behov, at der sikres en forløbskoordination, og at der udarbejdes og koordineres en fælles plan for indsatsen.

Hovedparten af patienter med palliative behov ønsker at tilbringe mest mulig tid i deres hjem, tilbringer faktisk også mest tid dér, og ønsker tillige også at dø hjemme. Da det kun er et mindretal af patienterne, der modtager specialiseret palliativ indsats, er det meget væsentligt, at også kvaliteten af den basale palliative indsats er høj. For at opnå dette kræver det, at medarbejderne på det basale niveau er velkvalificerede og har mulighed for at modtage råd og vejledning fra medarbejdere med specialiseret palliativ viden, og at ledelsen har fokus på opgaven.

Nedenfor en kort gennemgang af de enkelte kapitlers emner og de tilknyttede anbefalinger:

Kapitel 1 - Indledning

Rammen for *Anbefalinger for den palliative indsats* beskrives, herunder bl.a. en præcisering af centrale begreber og formålet med arbejdet. Anbefalingerne tager udgangspunkt i WHO's definition af palliation, der bl.a. understreger, at palliative behov erkendes og håndteres tidligt efter deres opståen, også såfremt dette sker tidligt i forløbet af en livstruende tilstand.

Kapitel 2 – Behovet for palliativ indsats

I dette kapitel beskrives først typer af palliative behov blandt patienterne og pårørende. Herefter beskrives mulighederne for at estimere antallet af personer med palliative behov og afslutningsvis beskrives kapaciteten på området.

Anbefalinger:

- Patienter og deres pårørende bør kunne få tilbud om relevant palliativ indsats uanset diagnose, hvis de har behov herfor – dette gælder også tidligt i forløbet af en livstruende sygdom
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger bør sikre en øget viden om behov for palliativ indsats blandt patienter med andre sygdomme end kræft. Dette gælder tillige børn og patienter i særligt udsatte grupper
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger bør beskrive, hvordan palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft samt blandt børn og blandt patienter i særligt udsatte grupper bedst varetages og integreres i de øvrige tilbud til patienterne
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger samt de palliative enheder bør vurdere, om patienter bør henvises til palliative enheder tidligere i deres forløb, og i givet fald hvordan dette opnås, og hvordan den øgede efterspørgsel kan imødekommes
- I regioner og kommuner samt almen praksis er det en ledelsesopgave at have fokus på, at de pårørendes behov imødekommes, fx ved at sikre en øget opmærksomhed herpå fra de fagprofessionelles side
- Regioner og kommuner bør sikre, at den nødvendige kapacitet til at varetage de palliative indsatser er til stede, uanset i hvilken sammenhæng opgaverne skal løses.

Kapitel 3 – Indsatser

Målet med de palliative indsatser er at mindske lidelse hos patienten og at støtte de pårørende. Beskrivelsen af de palliative indsatser tager afsæt i WHO's definition og Total Pain begrebet jf. afsnit 1.2.4. Nedenfor følger en overordnet beskrivelse af screening for behov samt plan for indsatser ved fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov, samt indsatser overfor pårørende.

Anbefalinger:

Behovsscreening og plan for indsats:

- De involverede fagprofessionelle bør foretage en bred vurdering af, hvilke palliative behov en patient med livstruende, ikke forbigående, sygdom og dennes pårørende har. Det aftales lokalt, hvem der foretager screeningen. Det afklares om der er behov for indsats fra fagprofessionelle – og i givet fald hvem og hvilken faggruppe, der bør udføre indsatsen
- Behovsscreeningen bør være systematisk, baseres på et helhedssyn med udgangspunkt i de fire områder: Fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer og eksistentielle/åndelige spørgsmål.
- Ved påviste behov for palliative indsatser bør der formuleres en tværfaglig, fælles og målrettet plan for indsatsen
- Screeningen bør gentages regelmæssigt og ved forværring i tilstanden. Den tværfaglige plan for indsatsen bør evt. justeres som en konsekvens
- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger bør vurdere, om der er behov for at udarbejde særlige screeningsredskaber til brug for patientgrupper med andre sygdomme end kræft
- De fagprofessionelle bør have særligt fokus på eventuelle palliative behov blandt (ældre) patienter med flere samtidige sygdomme
- De fagprofessionelle bør have særligt fokus på palliative behov hos børn og andre sårbare grupper, både som patienter og pårørende
- De fagprofessionelle bør have forkus på palliative behov hos de pårørende til patienter med livstruende sygdomme

Faglige retningslinjer:

- På områder, hvor der er evidens, bør de relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger udarbejde fælles, tværfaglige evidensbaserede faglige retningslinjer vedrørende palliativ indsats
- Retningslinjerne bør så vidt muligt dække både basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats
- De relevante videnskabelige selskaber, faglige selskaber og sammenslutninger bør søge at øge vores viden vedrørende metoder til screening for palliative behov og effekten af palliative indsatser

Kapitel 4 – Uddannelse og kompetenceudvikling

I dette kapitel beskrives uddannelsesmæssige tilbud, der eksisterer, hvilke kompetencer, der bør være til stede i organisationer, der arbejder med palliation. Slutteligt beskrives en forskellige kompetenceniveauer for det palliative område.

Anbefalinger:

- Den norske model, der beskriver tre kompetenceniveauer (basalt, udvidet, specialiseret) vedrørende palliative indsatser, bør anvendes i Danmark ved beskrivelsen af de forskellige nødvendige kompetencer, der skal erhverves i de relevante uddannelsers grunduddannelser
- I uddannelserne bør der lægges vægt på fx etik, psykologi, eksistentielle/åndelige spørgsmål, symptomscreening og tværfagligt samarbejde
- Uddannelsesstederne og de relevante faglige grupperinger bør sikre, at kompetencer inden for det palliative område indarbejdes i alle de relevante uddannelsers curricula på grunduddannelsesniveau (A-niveauet). Det skal her bemærkes, at kompetencer i palliation er relevante for en lang række faggrupper på sundheds- og socialområdet
- De relevante faglige grupperinger bør sikre, at der etableres beskrivelser af de kompetencer, der er nødvendige for at varetage funktionen som nøgleperson (B-niveauet). Det kan ske med udgangspunkt i de erfaringer og evalueringer, der allerede foreligger på området. Inspiration hertil kan hentes i *bedste praksis* -afsnittet (kapitel 7).
- Kommuner og regioner udvikler planer for kompetenceudviklingen på det palliative område ved videre – og efteruddannelse.

Kapitel 5 – Organisering

I kapitlet fokuseres på organiseringen af den palliative indsats på både basalt og specialiseret niveau. Indledningsvis beskrives målet for organiseringen af indsatsen. Herefter beskrives organiseringen af den basale indsats, herunder indsatsen på sygehusniveau, kommunalt niveau, i praksissektoren og slutteligt beskrives de aktører, der yder basal palliation samt de forudsætninger der skal være til stede. Efterfølgende beskrives organiseringen af den specialiseret palliative indsats, herunder indsatsen på sygehusniveau, kommunalt niveau samt de aktører. Afslutningsvis beskrives øvrige relevante aktører og samarbejdet mellem disse. anbefalinger vedrørende organisering beskrives sidst i kapitlet.

Anbefalinger:

Tilgængelighed af palliative kompetencer og tilbud:

- Hver region og kommune bør lave egne planer for de palliative tilbud.
- De regionale og kommunale planer skal tilgodese behovet for fleksibilitet, kontinuitet og tilgængelighed for palliative ydelser og bør inkludere indsatser for andre patientgrupper end kræftpatienter

- Regioner og kommuner udarbejder samarbejdsaftaler for det tværsektorielle samarbejde om patienter med palliative behov fx som supplement til sundhedsaftalerne
- Hver region udarbejder en plan for antal, placering af og bemanning af palliative enheder, herunder for deres interne samarbejde og arbejdsdeling
- Der udarbejdes fælles regionale visitationsretningslinjer til palliative enheder
- Hver region sikrer, at det basale palliative niveau kan få nødvendig støtte fra det specialiserede niveau døgnet rundt ved behov
- Der bør være tilbud og aftaler om åben indlæggelse for patienter med palliative behov tilknyttet en bestemt afdeling.
- Der etableres mulighed for akut indlæggelse i de palliative enheder
- Det basale niveau sikres mulighed for at anmode om tilsyn fra palliative enheder til patienter med palliative behov
- Alle medarbejdere på det basale niveau har kompetencer på det palliative område som minimum på niveau A, og kommuner og sygehusafdelinger har minimum en medarbejder med kompetencer på niveau B
- Alle medarbejdere på det specialiserede niveau har kompetencer på det palliative område som minimum på niveau B samt minimum en læge og en sygeplejerske med kompetencer på niveau C
- De relevante specialeselskaber afklarer, hvordan patienter med palliative behov indenfor deres speciale bedst varetages – både i forhold til patienter med komplekse og mindre komplekse palliative behov
- For særlige grupper fx børn eller patienter med neurologiske sygdomme, kan det overvejes at indlede samarbejde mellem regionerne

Plan for den individuelle palliative indsats:

- Alle patienter med palliative behov skal screenes for, hvilke indsatser de har behov for
- For alle patienter med palliative behov udarbejdes en tværfaglig plan for den palliative indsats, herunder en plan for hvornår der skal foretages behovsscreening
- Kommune og almen praksis sikrer adgangen til relevant medicin i akutte situationer med henblik på at undgå unødige indlæggelser
- Det er planlagt, hvor patienten skal indlægges, hvis der bliver behov herfor

Koordination af indsatsen:

- Der etableres forløbskoordinatorfunktioner i regioner og kommuner.

- Forløbskoordinatorfunktionerne skal omfatte det tværsektorielle samarbejde, arbejdet internt i regioner og kommuner inklusive almen praksis samt det individuelle patientforløb
- Der udpeges en primært ansvarlig for hvert enkelt forløb
- Det er afgørende, at der er tæt samarbejde med øvrige aktører i den basale palliative indsats, ikke mindst almen praksis og den kommunale hjemme-sygepleje

Kapitel 6 – Kvalitet

Kvalitet og monitorering er centralt for ydelser i sundhedsvæsenet. Dette gælder også palliation. I dette kapitel gennemgås udvalgte datakilder, der alle har relevans for det palliative felt. Det er gældende for alle datakilder, at de udelukkende beskriver udvalgte dele af patientforløbet for udvalgte patientgrupper. Ved beskrivelsen af den enkelte datakilde vurderes det, hvorvidt denne datakilde kan anvendes som led i monitorering af den palliative indsats. Foruden kvalitetsområdet fremkommer også anbefalinger for forskningsområdet.

Anbefalinger:

- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger, palliativt videnscenter, regioner, almen praksis og kommuner drøfter, hvordan monitoreringen på området skal være fremover, og
- Samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder, herunder vurderer mulighederne for en ensartet opsamling af sundhedsdata og dataindsamling på tværs af sektorer
- Regionerne sikrer udvikling og forskning på det palliative felt
- Kommunerne medvirker til udvikling og forskning på det palliative felt
- Forskningen især rettes mod det basale palliative niveau og mod andre sygdomme end kræft
- Forskningen belyser effekten af forskellige måder at organisere indsatsen på

Forskningen belyser effekten af forskellige metoder til at foretage symptomscreening for palliative behov

Kapitel 7 – Bedste praksis

I kapitlet beskrives en række tiltag, der er samlet ind i forbindelse med udarbejdelse af nærværende anbefalinger. Beskrivelserne er som formuleret af de ansvarlige for tiltaget og kan fungere som et katalog til inspiration af løsninger af specifikke palliative problemstillinger.

1 Indledning

Dette kapitel beskriver rammen for *Anbefalinger for den palliative indsats*. Det omfatter bl.a. en præcisering af centrale begreber og formålet med arbejdet.

1.1 Formål med revisionen af anbefalingerne samt baggrund herfor

Det overordnede formål med anbefalingerne er at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark overfor mennesker med livstruende sygdomme (uanset diagnosen) samt omsorgen for deres pårørende.

Flere og flere patienter lever længere med livstruende sygdomme. Sundhedsstyrelsens *Oplæg til en styrket indsats på kræftområdet* fra 2010 anbefalede derfor en styrket indsats på det basale palliative niveau. I Kræftplan III blev det politisk besluttet blandt andet at revidere, Sundhedsstyrelsens publikation om palliation fra 1999. Af den politiske beslutning fremgår tillige, at revisionen skal omfatte alle patienter med livstruende sygdomme, altså ikke blot kræftsygdomme.

Anbefalingerne for den palliative indsats fokuserer mest på den organisatoriske og strukturelle del af området. Mens egentlige kliniske retningslinjer bør formuleres og vedligeholdes af de faglige miljøer, hvor der er behov.

I den nuværende situation med et generelt stort pres på sundhedsvæsenets ydelser, er der særlig grund til at fokusere på palliative indsatser i forhold til patienter med livstruende sygdomme, således at dette væsentlige område ikke nedprioriteres til fordel for andre indsatser som fx diagnostik og behandling.

1.2 Definition af palliation og tilgrænsende områder

Palliation anvendes internationalt i litteraturen og klinikken til at beskrive den faglige indsats, der har til formål at lindre snarere end at helbrede, og som ydes af sundhedsprofessionelle i samarbejde med andre fagprofessionelle. Der er fokus på fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelser i forbindelse med livstruende sygdom.

1.2.1 Verdenssundhedsorganisationens (WHO's) definition af palliativ indsats

Som grundlag for disse anbefalinger anvendes WHO's definition af palliativ indsats:

Boks 1.1 WHO's definition af palliativ indsats

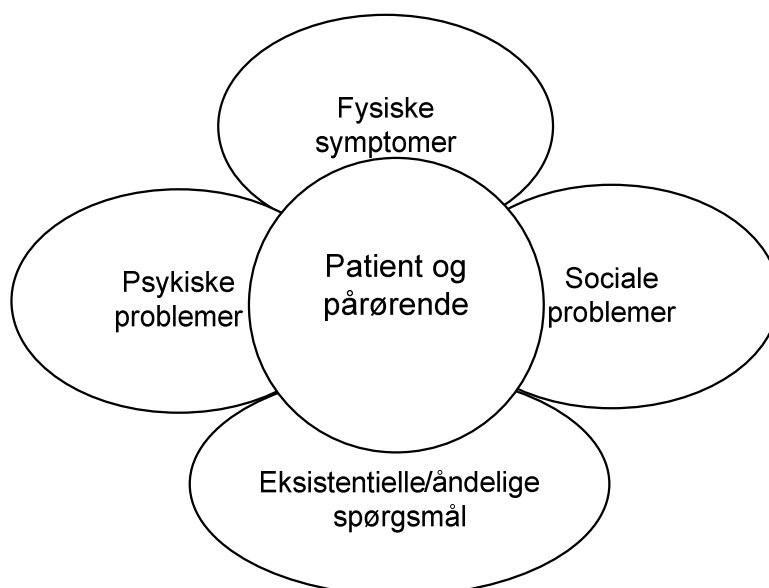
‘Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art’ (World Health Organisation, 2002)

WHO's definition præciserer yderligere, at den palliative indsats:

- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- Integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- Aanvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemoterapi eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

Der er således tale om en tværfaglig og helhedsorienteret indsats, hvor patienten og de pårørende er i fokus. Formålet er at lindre fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt afhjælpe eksistentielle/åndelige spørgsmål, som det fremgår af figur 1.1.

Figur 1.1 Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende



Nærværende anbefalinger tager med WHO's definition udgangspunkt i, at den palliative indsats rettes mod patienter med livstruende sygdom. Det er en ændring og en udvidelse af målgruppen i forhold til nogle definitioner og hidtidige holdninger, hvor den palliative indsats afgrænses til uhelbredeligt syge. Ændringen betyder primært, at indsatsen ved behov derfor kan begynde allerede ved tidspunktet for diagnose og start på behandling og forløbe indtil støtten og indsatsen overfor efterladte er afsluttet. Det vil sige, at indsatsen strækker sig over en længere periode. Det ligger heri, at der er tale om længerevarende livstruende lidelser, ikke forbigående. Ændringen har betydning for både fagprofessionelle, patienter og pårørende. For de fagprofessionelle betyder det, at de skal have opmærksomhed på patienters og pårørendes palliative behov helt fra diagnosetidspunktet og ikke udelukkende, når helbredende behandling ikke mere er mulig. Indsatsen skal sikre, at patienter og pårørende oplever, at deres problemer og symptomer forbundet med livstruende sygdom ses og imødekommes allerede fra tidligt i sygdomsforløbet. Palliative indsatser, i denne forståelse, varetages allerede mange steder i sundhedsvæsenet i forvejen som led i den almindelige omsorg for patienterne i forbindelse med behandling og pleje. Anbefalingerne stiller mod, at disse indsatser sikres et højt ensartet fagligt niveau uanset patientens grundsygdom og opholdssted. Indsatserne skal ske i overensstemmelse med patientens ønske. Der kan der være patienter, som ikke ønsker kontakt med palliative enheder, idet de opfatter palliativ indsats udelukkende som tæt forbundet med død.

WHO beskriver og definerer palliation til børn som et særligt felt, hvor indsatsen er tilpasset barnets og familiens behov. Derudover følger definitionen og principperne vedr. børn den allerede angivne definition fra 2002. WHO's definition af palliativ indsats overfor børn er ikke oversat til dansk. Den engelske definition kan ses her: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

1.3 Målgruppen for palliative indsatser

Det relevante kriterium for, om patienten bør tilbydes en palliativ indsats er, hvorvidt patienten har et palliativt behov, at det skønnes, at behovet kan afhjælpes, og at patienten ønsker en indsats. Ved palliative behov forstås et behov for lindring af de fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle/åndelige lidelse, der kan følge af en livstruende sygdom.

1.3.1 Behov for lindring

Om patienten har behov for lindring afklares ved en behovsafdækning, der således er udgangspunktet (se afsnit 3.1.1). Der kræves således en aktiv handling, som kan udføres på mange måder, eksempelvis ved at tale med patienten og foretage en klinisk vurdering. Vurderingen kan eventuelt understøttes af en liste med nogle af de hyppigste palliative behov i den pågældende patientgruppe, enten som støtte under samtalen eller som spørgeskema.

1.3.2 Sygdommens helbredelighed og patientens forventede levetid

Ordet 'uhelbredelig' indgik i WHO's første definition af palliativ indsats fra 1990, men blev i den nye definition fra 2002 erstattet af 'livstruende', som er betydelig mere inkluderende. Alligevel anvendes 'uhelbredelighed' fortsat af nogle palliative enheder som et af flere visitationskriterier, ligesom der sandsynligvis er mange fagprofessionelle, der opfatter palliativ indsats som noget, der først er relevant, når der er tale om uhelbredelig sygdom.

Imidlertid er der mange patienter, der ikke opfattes som uhelbredeligt syge, men som har meget betydelige palliative behov. Med andre ord er problemet, at såfremt man anvender en definition af palliativ indsats, som inkluderer uhelbredelighed, ekskluderes en stor gruppe patienter fra at kunne modtage palliativ indsats, som de har behov for.

Tilsvarende anvendes den forventede levetid nogle steder som visitationskriterium til specialiseret palliativ indsats, ligesom mange fagprofessionelle sandsynligvis forbinder palliativ indsats med kort forventet levetid, fx få uger eller måneder. Igen er realiteten, at der er en relativt stor gruppe af patienter, der har palliative behov, men som har en forventet længere levetid fx et eller to år. Det er naturligvis uhen-sigtsmæssigt at anvende en definition, der ekskluderer patienter med store behov for palliativ indsats.

1.3.3 Diagnose

Hovedparten af patienterne, der modtager specialiseret palliativ indsats, lider af kræft. Patienter med fx KOL, hjertesvigt, nyrsvigt og visse neurologiske sygdomme (fx multipel sklerose) kan imidlertid ligeledes have behov for palliativ indsats. Vores samlede viden herom er imidlertid begrænset.

1.3.4 Opmærksomhed

Et afgørende element bliver således, hvordan det afgøres, om patienten har palliative behov. Dette diskuteres nærmere i kapitel 3. Vedvarende opmærksomhed er betydningfuld: Palliative behov skal nødvendigvis erkendes, før der kan foretages en indsats svarende hertil. Ifølge WHO er alle palliative behov omfattet af definitionen, men det er naturligvis primært behov, der potentielt kan lindres, det har de største praktiske konsekvenser at afdække.

Et andet spørgsmål er, hvilke kriterier, der bør anvendes ved visitation til særlig palliativ indsats. Dette drøftes nærmere i kapitel 5.

1.4 Palliative indsatser i forhold til patientforløbet

Palliative indsatser kan indgå allerede på det tidspunkt, hvor patienten får konstateret en livstruende sygdom og kan i princippet vare til indsatsen for de efterladte afsluttes. Der kan således være tale om et langt forløb, hvor målet med indsatserne ændrer sig.

I starten af et sygdomsforløb vil der primært være fokus på helbredelse og på, at patienten kan leve så normalt et liv som muligt med en kronisk sygdom. For de patienter, der bliver raske, afsluttes en evt. palliativ indsats på dette tidspunkt. For patienter, der ikke bliver helbredt, vil fokus på et eller andet tidspunkt ændre sig fra at være primært på et helbredende til et primært lindrende perspektiv. Når patienten nærmer sig døden, vil fokus være på en så god livsafslutning som muligt for både patient og pårørende. Efter patientens død flytter fokus sig til at støtte de efterladte.

Udbredelsen af den palliative indsats til at dække hele patientforløbet, er beskrevet både for patienter med hjertesvigt og for kræftpatienters vedkommende:

En europæisk arbejdsgruppe har med afsæt i patienter med hjertesvigt opstillet en række anbefalinger for palliativ indsats og organisering i tre overordnede dele: I den tidlige del er der fokus på behandling af den kroniske sygdom (*Chronic disea-*

se management phase), herefter følger en del med fokus på understøttende behandling og palliation (*Supportive and palliative care phase*) og en terminal del (*Terminal care phase*) (Jaarsma, 2009).

Også i forhold til kræftpatienter kan patientforløbet inddeles i tre dele (Dalgaard, 2010):

- En tidlig palliativ del, der kan vare år, hvor patienten typisk fortsat vil være i målrettet livsforlængende (eventuelt helbredende) behandling
- En sen palliativ del, der typisk kan vare måneder, og hvor aktiv målrettet behandling er ophørt
- En palliativ terminal del (dage til uger), hvor patienten er døende, og efterfølgende støtte til efterladte.

I alle dele af patientforløbet fokuseres på at forbedre patientens (og de pårørendes) livskvalitet i livet med en livstruende/dødelig sygdom. Gradvist kommer der tillige mere og mere fokus på at forberede patienten og de pårørende på døden.

Udbyttet af at udvide den palliative indsats til at omfatte hele forløbet for patienter med livstruende sygdom, understøttes bl.a. af en undersøgelse, der har påvist en øget livskvalitet og livsforlængende effekt af tidlig palliativ indsat til patienter med avanceret ikke-småcellet lungekræft (Temel, 2010).

Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, hvor i patientforløbet en patient og pårørende befinder sig, idet det kan have betydning for, hvilken indsats, der vil være den bedste på det pågældende tidspunkt. I starten af patientforløbet kan indsatsen fx udelukkende dreje sig om en opmærksomhed på, om patienten har palliative behov.

Den palliative indsats kan omfatte lindring af:

- Fysiske symptomer som nedsat appetit, træthed, smerter, vejrtræknings- og eliminationsproblemer
- Psykologiske problemer som fortvivelse, angst, tristhed og bekymring
- Sociale behov, som økonomisk tilskud under sygdomsforløb, orlovsordninger, hjælp i hjemmet
- Eksistentielle/åndelige behov, som spørgsmål: hvorfor skulle dette ske, hvad er meningen, spørgsmål om skyld
- Pårørendes og efterladedes særskilte behov for støtte

1.5 Niveauer i den palliative indsats

Internationalt skelnes mellem *basal palliativ indsats* og *specialiseret palliativ indsats*.

Basal palliativ indsats betegner den palliative indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres eneste arbejdsopgave. Det vil sige på stamafdelinger inden for forskellige lægelige specialer på alle niveauer på syge-

husene, i kommunerne i hjemmesygeplejen, i forskellige sundheds- og socialfaglige sammenhænge samt i almen praksis.

Den basale palliative indsats omfatter indsatser af ikke kompleks karakter, hvilket betyder at en generel behovsafdækning og relevant støtte og indsatser af generel karakter til lindring af patientens og de pårørendes behov er tilstrækkelige.

Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som den eneste opgave: hospice, palliative teams og palliative afdelinger. I denne publikation betegnes disse funktioner samlet som *palliative enheder*. Den specialiserede indsats omfatter indsatser over komplekse problemer. Det kan både være sværhedsgraden af enkelte problemer og kompleksiteten af mange sammenhængende problemområder, der afgør at der er behov for en specialiseret indsats.

Set i sammenhæng med specialeplanlægningen varetages specialiseret palliativ indsats på sygehusene på hovedfunktionsniveau og udgør således ikke et specialiseret niveau i specialeplanlægningens forstand.

Anbefalinger til tilrettelæggelsen af palliative tilbud bygger som ved andre indsatser i sundhedsvæsenet på det generelle princip, at 'øvelse gør mester'. Det betyder, at der forudsættes et vist volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med behandling af og indsats overfor patienter med palliative behov for at sikre og fastholde kvaliteten af indsatsen. Dette gælder både på det basale og det specialle niveau.

1.6 Palliation og tilgrænsende områder

Palliation betegner en helhedsorienteret indsats til patienter og pårørende i forbindelse med livstruende sygdom, og som ligger ud over den målrettede behandling af selve grundsygdommen mm. Det er vanskeligt præcist at afgrænse palliation fra andre indsatser både definatorisk og i praksis, dels fordi idet indholdet i palliation i praksis ofte er en væsentlig del af fx den sygepleje og lægebehandling, der allerede ydes, dels fordi palliation overlapper indsatser, som fx rehabilitering og understøttende behandling.

Men fokus i anbefalingerne er at fastholde palliation for at imødekomme patienters og pårørendes behov, der kan opstå i forbindelse med livstruende sygdom, og som er beskrevet i figur 1.1. Den palliative indsats bør foregå som en integreret del af andre indsatser og i sammenhæng med den øvrige pleje og behandling, men med større fokus og systematik, end det hidtil har været tilfældet i alle sammenhænge.

I det følgende skitseres kort forholdet mellem palliation og rehabilitering, idet disse definitioner og indsatser i særlig grad overlapper hinanden.

1.6.1 Verdenssundhedsorganisationens (WHO's) definition af rehabilitering

Rehabilitering er nært beslægtet med palliation, og det kan såvel definatorisk som praktisk være vanskeligt at adskille begreberne. Overlappene mellem begreberne beskrives nedenfor.

Boks 1.2 WHO's definition af rehabilitering

'Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsniveau de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse' (World Health Organisation, 2002)

Rehabiliterende indsatser har til formål, at patienten skal opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne med henblik på at blive så uafhængig og selvbestemmende som muligt.

Formålet med såvel palliation som rehabilitering er at fremme livskvaliteten for den enkelte patient. Palliativ indsats og rehabilitering tager således begge udgangspunkt i den enkeltes behov og bygger på en tværfaglig, individ- og helhedsorienteret indsats.

I rehabiliteringen er det patientens nedsatte funktionsevne og mestring af tilstanden, der er i fokus, mens fokus i den palliative indsats er lindring af lidelser, som skyldes den livstruende sygdom eller følger deraf.

Såvel rehabiliterende indsatser som palliative indsatser bør tilbydes tidligt i forløbet. Indholdet af de enkelte indsatser vil ofte være overlappende, selvom især prognosen kan have betydning for, hvordan indsatserne indbyrdes prioriteres.

1.6.2 Palliation og det helhedsorienterede perspektiv

Både palliativ indsats og rehabilitering er således tværfaglige indsatser med et bredt fokusområde.

Anbefalinger for den palliative indsats tager afsæt i WHO's beskrivelse af, at den palliative indsats bygger på bestræbelsen for at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og iværksættelse af indsatser overfor andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art. Desuden ligger Cicely Saunders begreb *Total Pain* til grund for anbefalingerne. *Total Pain* beskriver patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse, og således de palliative behovs komplekse karakter. Sigtet er at betragte patienten som et helt menneske indlejret i sit sociale og kulturelle netværk. Der er derfor væsentligt, at de fagprofessionelle lytter til patientens historie for at forstå patientens egen oplevelse af dennes lidelse på en multifacetteret måde og samtidig dækker de pårørendes lidelse og styrker.

2 Behovet for palliativ indsats

I dette kapitel beskrives først typer af palliative behov blandt patienterne og pårørende. Herefter beskrives mulighederne for at estimere antallet af personer med palliative behov og afslutningsvis beskrives kapaciteten på området.

Behovsafdækning og de konkrete indsatser for at imødegå behovene beskrives i kapitel 3.

2.1 Typer af palliative behov

I henhold til WHO's definition (WHO, 2002) omhandler palliativ indsats både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig lidelse hos patienter og deres pårørende.

Konsekvenserne af livstruende sygdom, som ikke er forbigående, for den enkelte patient påvirkes blandt andet af patientens personlige værdier, overbevisning, sociale ressourcer samt kulturelle og religiøse behov. Kulturelle forhold og etnicitet kan betinge særlige krav til og behov for kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som til særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode. Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på dette, og at det medtænkes i forhold til vurdering af de palliative behov.

Fagprofessionelle kan opleve patienter med andre kulturbestemte sygdomsmønstre eller sygdomsopfattelser som udfordringer. Dette kan forstærkes af sproglige og kulturelle barrierer. Det er væsentligt, at de fagprofessionelle også erkender og imødekommer palliative behov hos mennesker med en anden kulturel og social baggrund end de selv (Sundhedsstyrelsen, 2010).

Nedenfor beskrives hyppige palliative behov for henholdsvis kræftpatienter og patienter med andre udvalgte sygdomme end kræft samt for pårørende. Nogle af behovene vil være ens uanset patientens grundsygdom, mens andre behov vil afhænge af grundsygdommen.

2.1.1 Palliative behov blandt kræftpatienter

Palliative behov blandt kræftpatienter i med kræft i et fremskredent stadium (stadium 3 og 4) er undersøgt i en dansk undersøgelse (Johnsen, 2008).

Tabel 2.1 viser en vurdering af, hvor mange danske patienter med kræft i stadium 3 og 4, som på et givent tidspunkt havde de pågældende problemer. Patienterne havde alle været i kontakt med en sygehusafdeling indenfor det seneste år (ikke palliative enheder). Det må antages, at tallene er minimumstal, da det var de raskeste patienter, der deltog i undersøgelsen. Endvidere er det kun et udsnit af mulige palliative behov, der er undersøgt.

Tabel 2.1 Forekomst af symptomer og problemer i en undersøgelse af danske patienter med kræft (eksklusiv hæmatologiske kræftformer) i fremskredent stadium (stadium 3 og 4) i 2005 (Johnsen, 2009a).

	Har symptomet /problemet		Heraf i svær grad	
	%	Antal i DK ca.	%	Antal i DK ca.
Nedsat fysisk funktionsniveau	33	6.270	8	1.520
Nedsat rollefunktion (arbejde og fritid)	51	9.690	26	4.940
Nedsat psykisk velbefindende	33	6.270	7	1.330
Nedsat socialt funktionsniveau	34	6.460	10	1.900
Problemer med hukommelse/koncentration	20	3.800	9	1.710
Smerter	39	7.410	17	3.230
Træthed	57	10.830	22	4.180
Kvalme/opkastning	13	2.470	4	760
Åndenød	37	7.030	14	2.660
Manglende appetit	30	5.700	16	3.040
Søvnbesvær	48	9.120	19	3.610
Diarré	29	5.510	8	1.520
Forstoppelse	26	4.940	9	1.710
Økonomiske problemer pga. sygdom/beh.	21	3.990	9	1.710

Herudover blev forekomsten af udækkede behov undersøgt. Der fandtes udækkede behov på en lang række områder, fx havde 23 pct. af patienterne smerter, som de ikke havde fået (tilstrækkelig) behandling for (Johnsen, 2008). Andre undersøgelser har påvist tilsvarende forekomster af udækkede palliative behov hos patienter med kræft i alle stadier (Grønvold, 2006). Symptomforekomsten og behovet for palliativ indsats er høj blandt patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats (Grønvold & Strømgren, 2007).

Samlet kan det konkluderes, at der blandt kræftpatienter, der ikke er i kontakt med palliative enheder, er en betydelig forekomst af symptomer og problemer, som patienterne ønsker yderligere behandling af eller hjælp til. Det skal understreges, at det er uvist, i hvor høj grad symptomerne kan afhjælpes, men det er nærliggende at antage, at en del af patienterne ville kunne hjælpes, hvis den palliative indsats på det basale niveau blev forbedret, og/eller hvis patienterne i højere grad fik adgang til vurdering fra det specialiserede niveau.

2.1.2 Palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft

Historisk set har der ikke været så stor bevågenhed på palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft. Mange af disse patienters palliative behov er ganske givet blevet imødekommet og varetaget som et led i den almindelige lægelige behandling, pleje og omsorg. Men området er ikke velbeskrevet. Der er internationalt kommet øget fokus på, at den palliative indsats også bør tilbydes patienter med andre sygdomme som fx hjerte-karsygdomme, lungelidelser, neurologiske lidelser og demenssygdomme (Department of Health, 2008). Der er også i Danmark behov for at fokusere på området og vurdere, hvordan indsatsen bedst

kan styrkes. Således er der blandt andet behov for at vurdere, om der er behov for at etablere specialiseret palliative indsats også til disse patientgrupper.

Mange nationale strategier for den palliative indsats tager afsæt i den demografiske udvikling mod befolkninger med relativt flere ældre. Langt de fleste patienter med palliative behov er ældre borgere, der ofte lider af flere samtidige sygdomme, ligesom deres nærmeste pårørende selv kan være svækket af sygdom.

Patienter med *hjertesvigt* har både en sygelighed og en dødelighed, der svarer til kræftpatienters. En undersøgelse viser, at hjertesvigtpatienter, ud over symptomer som led i grundsygdommen, har palliative behov for lindring af træthed, smerter og depression. Det er under alle omstændigheder væsentligt, at der i samråd med patient og eventuelt pårørende træffes beslutning om fx hjertestopbehandling og afbrydelse af pacemakerbehandling (Goldfinger, 2010).

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) forventes i 2020 at blive den tredjehyppigste dødsårsag i verden. En lang række internationale, især kvalitative studier, viser, at KOL patienter har (udækkede) behov for symptomkontrol, bekymringer over at være en byrde for pårørende, information om blandt andet fordele og ulemper ved behandling, tilgængelighed til lægefaglig ekspertise samt støtte i eget hjem (Rocker, 2007). Væsentlige udviklingsområder angives at være et øget samarbejde mellem lungeafdelingen og palliative enheder – blandt andet omkring øget egenomsorg og en plan for patientforløbet med fokus på åndenød (Rocker, 2007).

Patienter med *nyresvigt* har ligeledes palliative behov i forbindelse med vanskeligt behandlelige infektioner, vægttab, tryksår, nedsat blodtryk samt problemer, fordi patienten trækker sig tilbage fra omverdenen (Brown, 2008). Patienterne udtrykker ønsker om øget fokus på palliation, fx i form af bedre symptomkontrol (herunder smerter), mere fokus på drøftelse af livsafslutningen og mulighed for at bruge palliative ressourcer (som fx hospice eller palliativt team) (Davidson, 2010).

De forskellige forløb stiller forskellige krav til planlægning af og indhold i den palliative indsats for de enkelte patientgrupper. Overordnet set er der behov for symptomlindring, fokus på livskvalitet, kommunikation og psykosocial støtte til både syge og pårørende uanset, hvilken diagnose patienten har (Goodridge, 2007).

De fleste ældre mennesker, der lever med *flere samtidige sygdomme*, som alle kan medføre palliative behov, befinder sig i eget hjem (herunder plejeboliger og botilbud), og det er derfor væsentligt, at fagprofessionelle i almen praksis og i kommunen er opmærksomme på, om patienterne har palliative behov (se kapitel 3).

Nogle grupper af patienter med palliative behov er *særligt udsatte*, fx fordi de har sværere ved at få adgang til palliative indsats, idet de kan have dårligere adgang til relevante fagprofessionelle eller sværere ved at udtrykke deres behov. Det drejer sig fx om patienter med sværere psykiatrisk sygdom, psykisk udviklingshæmmede og indsatte i fængsler. Hos patienter med demens kan det være svært at erkende de palliative behov (Sachs, 2004). For at kunne varetage disse patienters behov kræver det, at de fagprofessionelle er kvalificerede til at observere, registrere og vurdere patienter med demens.

Vurdering af palliative behov hos *børn* er en særlig udfordring. Denne gruppe stiller ligeledes krav til kvalifikationerne hos de fagprofessionelle. Også her mangler forskning. I sammenhængen kan det være en yderligere udfordring, at der eksisterer en kulturelt betinget afvisning af, at børn dør (Moody, 2011).

Gruppen af patienter med andre sygdomme end kræft kan således ud over symptomer, der skyldes selve grundsygdommen, også have væsentlige palliative behov. Nogle af disse behov vil være sammenlignelige med kræftpatienters behov. Således vil de fleste patienter, der er klar over, at de formentlig vil dø af deres sygdom indenfor en begrænset tidsperiode, formodentlig have nogenlunde de samme psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov. Andre palliative behov kan afhænge af grundsygdommen eller individuelle omstændigheder hos patienten fx alder eller at patienten er særligt udsat.

2.1.3 Palliative behov blandt pårørende

De hyppigst forekommende problemområder for pårørende til patienter med, livstruende sygdomsforløb er den følelsesmæssige belastning, herunder uvisheden og angsten for patientens død, fysiske krav om at skulle overkomme en hel række praktiske gøremål, ændringer i rollefordelingen i familien og økonomiske problemer. Herudover kan mere langvarige palliative forløb være ekstra udtrættende for de pårørende.

Nogle pårørende forventer det umulige af sig selv og er så påvirket af situationen, at de ikke formår at drage omsorg for egne basale behov for mad, drikke og søvn. De fagprofessionelle kan i de tilfælde støtte de pårørende ved at gøre opmærksom på problemet. Det kan også være svært for pårørende at foretage sig noget, der kan opfattes som lystbetonet, fx besøge venner, idet de herved føler, at de svigter patienten. De fagprofessionelle kan opmuntre og støtte pårørende til at "tage fri" ind imellem med henblik på at lade op. Angsten for at miste gør, at nogle pårørende nødtigt viger fra patienten. De fagprofessionelle kan derfor tilbyde at være hos patienten eller hjælpe med anden aflastning, mens den pårørende ikke er der.

De pårørendes oplevelser af palliative forløb, navnlig i forhold til død i hjemmet, er blandt andet beskrevet i en ph.d.-afhandling. Der fandtes betydelige behov for forbedring af den palliative indsats i patientens eget hjem (Neergaard, 2009)

2.2 Estimering af antallet af patienter med behov for palliativ indsats og pårørende med behov for støtte

En vurdering af omfanget af palliative behov bør tage udgangspunkt i behov for palliativ indsats hos den enkelte (frem for i diagnose) og i behovene gennem hele forløbet med livstruende sygdom (i år og måneder frem for uger og dage).

Det er desværre ikke muligt at angive et præcist estimat af antallet af patienter med palliative behov. I forhold til kræftpatienter har en dansk undersøgelse vist, at der på et givet tidspunkt var ca. 26.500 patienter med kræft i stadie 3 og 4. I undersøgelsen blev 12 forskellige palliative behov undersøgt, og mellem 20 og 73 % af patienterne angav at have de pågældende behov (Johnsen, 2008).

Med udgangspunkt i WHO's definition af palliativ indsats og EAPC (*European Association of Palliative Care*) White Paper må det formodes, at langt de fleste, der dør som følge af et forløb med livstruende sygdom, vil have behov for lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelser (Radbruch & Payne, 2009).

En måde at forsøge at estimere antallet af patienter med palliative behov er således at tage udgangspunkt i antallet af dødsfald. I 2009 døde 54.272 personer, heraf dø-

de 28,3 pct. af kræft, 27,8 pct. døde af hjerte/kar-sygdomme og 11,5 pct. døde af sygdomme i åndedrætsorganer (Dødsårsagsregisteret, 2009). Disse tal kan dog ikke bruges til at vurdere, om behovene kan afhjælpes, i hvor lang tid patienterne har brug for palliation, eller hvor mange og hvor alvorlige palliative behov patienterne har.

Mens der således foreligger en del opgørelser af kræftpatienters behov, er der kun i beskedent omfang undersøgelser, der kan beskrive de øvrige patienters palliative behov.

Det må konkluderes, at vi mangler en samlet viden om, hvor mange patienter, der har behov for palliativ indsats, i hvilket omfang de har behov, eller hvor længe de har behov. Samtidigt varetages mange palliative indsatser allerede i sundhedsvæsenet i sammenhæng med anden behandling og pleje. Men det må konkluderes, at behovet er større end det antal patienter, der i dag modtager palliative indsatser. Da det ikke er muligt at estimere antallet af patienter med palliative behov, er det heller ikke muligt at estimere, hvor mange pårørende, der har behov for støtte.

2.3 Kapacitet

2.3.1 Kapacitet på basalt niveau

Det er afgørende, at der er tilstrækkelig kapacitet til at yde basal palliativ indsats. Imidlertid er der ikke nogen enkel måde at afgrænse, hvor meget af sundhedsvæsenets aktivitet, der er palliativ indsats. I praksis kan der være sammenfald mellem de aktiviteter, der rettes mod selve sygdomsprocessen og den palliative indsats, såvel i tid som i indhold. Dette gør sig både gældende på sygehusene, i almen praksis og i kommunerne.

En indirekte måde til at vurdere kapaciteten af den basale palliative indsats er at undersøge, om patienterne oplever at have fået dækket deres palliative behov. Kræftpatienter har en relativt høj forekomst af udækkede behov (se afsnit 2.1.1). Dette tyder på, at kapaciteten for den palliative indsats på basalt niveau ikke er tilstrækkelig, og at der er et potentiale for forbedringer.

Der foreligger ingen opgørelser af, hvilke og hvor stor en del af patienterne behandles på det basale niveau, der modtager tilsyn fra det specialiserede niveau. Disse oplysninger vil være tilgængelige i 2012 via Dansk Palliativ Database.

2.3.2 Kapacitet på specialiseret niveau

European Association for Palliative Care (EAPC) har estimeret behovet for palliative sengepladser og teams. Imidlertid kan europæiske estimater ikke kan overføres direkte til danske forhold på grund af forskellig organisation af området, herunder den store udbygning af praksisområdet og kommunernes relativt store ansvar for sundhedsområdet i Danmark.

Palliativt Videnscenter (PAVI) følger kapaciteten på palliative enheder. På nuværende tidspunkt (juli 2011) er der 208 sengepladser på palliative enheder i Danmark - næsten alle på hospice. Herudover findes i alt 25 palliative teams..

Vedrørende kapaciteten på de palliative enheder viser udtræk fra Dansk Palliativ Database for 2010, at:

- Alle tallene udviser betydelige regionale variationer
- 96 pct. af de 8.121 patienter henvist til palliative enheder i 2010 og som døde i 2010 havde kræft
- Den mediane levetid fra henvisning til palliativ enhed til død var 24 dage
- 23 pct. af de patienter, som blev henvist til palliative enheder, døde eller blev for dårlige, før de kunne modtages af enheden. I beregningen er kun medtaget patienter, som den palliative enhed var enig i, var egnet til modtagelse, i overensstemmelse med enhedens visitationsregler
- I alt 4.241 af de ca. 15.370 personer, der døde af kræft (svarende til 27,6 pct.) fik kontakt med en palliativ enhed. Kontakten kunne være indlæggelse, besøg i hjemmet/ambulant besøg hos palliativt team eller tilsyn fra palliativt team under indlæggelse på anden sygehusafdeling

Tallene viser, at kapaciteten på palliative enheder stort set udelukkende anvendes til indsats overfor kræftpatienter og deres pårørende i de sidste få uger af patienternes liv. At næsten en fjerdedel af patienterne, der var henvist, ikke nåede at komme i kontakt med en palliativ enhed, kan både skyldes manglende kapacitet og, at patienterne blev henvist for sent i forløbet.

Men der er behov for en udvidelse af kapaciteten af det specialiserede palliative niveau, såfremt kræftpatienter skal have adgang til palliative enheder tidligere i deres sygdomsforløb end hidtil, og hvis patienter med andre diagnoser end kræft ligeledes skal have adgang dertil.

2.4 anbefalinger

- Patienter og deres pårørende bør kunne få tilbud om relevant palliativ indsats uanset diagnose, hvis de har behov herfor – dette gælder også tidligt i forløbet af en livstruende sygdom
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger bør sikre en øget viden om behov for palliativ indsats blandt patienter med andre sygdomme end kræft. Dette gælder tillige børn og patienter i særligt udsatte grupper
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger bør beskrive,, hvordan palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft samt blandt børn og blandt patienter i særligt udsatte grupper bedst varetages og integreres i de øvrige tilbud til patienterne
- De relevante videnskabelige selskaber og sammenslutninger samt de palliative enheder bør vurdere, om patienter bør henvises til palliative enheder tidligere i deres forløb, og i givet fald hvordan dette opnås, og hvordan den øgede efterspørgsel kan imødekommes
- I regioner og kommuner samt almen praksis er det en ledelsesopgave at have fokus på, at de pårørendes behov imødekommes, fx ved at sikre en øget opmærksomhed herpå fra de fagprofessionelles side

- Regioner og kommuner bør sikre, at den nødvendige kapacitet til at varetage de palliative indsatser er til stede, uanset i hvilken sammenhæng opgaverne skal løses.

3 Indsatser

Målet med de palliative indsatser er at mindske lidelse hos patienten som følge af livstruende sygdom og at støtte de pårørende.

3.1 Baggrund

Beskrivelsen af de palliative indsatser tager afsæt i WHO's definition og Total Pain begrebet jf. afsnit 1.2.4. Overordnet bør der foretages en systematisk screening for patientens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov samt de pårørendes behov for palliative indsatser samt lægges en plan for indsatserne..

De konkrete palliative indsatser bør, så vidt det er muligt, følge kliniske retningslinjer på området for at sikre kvaliteten i indsatsen.

Men dels mangler vi megen viden på området, dels er det palliative område komplekst, og der er områder, hvor det vil være meget vanskeligt at fremskaffe evidens. Der er således på mange områder mangel på viden om effekten af indsatserne.

Det er heller ikke muligt at udarbejde retningslinjer for alle aspekter af palliativ indsats, ligesom retningslinjer i sig selv ikke garanterer den rigtige indsats i alle situationer. Det er heller ikke alle palliative behov, der bør udløse en indsats fra professionelle. Patienter og deres pårørende samt netværk kan ofte selv håndtere og dække mange af de behov, der findes, ligesom der kan være områder, som patienten/de pårørende ikke ønsker en indsats overfor. Dette skal medinddrages ved planlægningen af indsatsen.

Der er brug for et kontinuerligt fokus på området fra både medarbejdere og ledelse.

På områder, hvor det er muligt at udarbejde evidensbaserede retningslinjer, kan disse medvirke til at sikre, at den eksisterende viden anvendes til gavn for patienterne og de pårørende. Hvis der mangler retningslinjer på et område, bør de videnskabelige selskaber opfordres til at formulere sådanne.

Mange palliative enheder har således udarbejdet kliniske retningslinjer, men de fleste af disse er ikke evidensbaserede.

3.2 Kliniske retningslinjer

Flere udenlandske organisationer udarbejder anbefalinger vedrørende palliativ indsats. Det gælder fx European Association for Palliative Care (EAPC), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) og Nationale Institute for Health and Excellence (NICE).

Danmark er der i regi af DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) ved at blive udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for indsatsen overfor kræftpatienter på det specialiserede palliative niveau for lindring af 1) smerter, 2) dyspnø, 3) kognitive forstyrrelser og hjernetumorer, 4) pårørende og efterladte, 5) patientforløb, 6) delirium, 7) obstipation, 8) "de sidste 48 timer" samt 9) lymfødem. Det er uvist i hvor høj grad retningslinjerne vil kunne anvendes til patienter med anden grundsygdom end kræft samt til patienter, der modtager basal palliativ indsats.

Dansk Selskab for Almen Medicin udgav 2004 ”Palliation i primærsektoren”. Der er planlagt en revision af denne publikation (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2004).

PAVI er tilsvarende ved at undersøge, hvor mange kommuner, der har retningslinjer for deres palliative indsats.

Der er på nuværende tidspunkt ikke et samlet overblik over, i hvilken udstrækning eksisterende viden vedrørende palliativ indsats anvendes – hverken i forhold til den basale eller specialiserede palliative indsats

3.3 Palliativ indsats overfor patienter

I dette afsnit beskrives udredning af palliative behov og mulige indsatser i forhold til de palliative behovs komplekse karakter. Udover dette berøres komplementær (alternativ) behandling samt faktorer af betydning i forhold til patientens kulturelle og etniske baggrund.

Beskrivelsen omhandler palliative indsatser både på basalt palliativt og på specialiseret palliativt niveau.

3.3.1 Udredning og screening af patienters palliative behov samt plan for indsatsen

Til planlægning og fastlæggelse af de palliative indsatser er der behov for en systematisk og ensartet screening af patientens palliative behov. Det er en udfordring at beslutte, hvilke(-t) redskab (-er), der anvendes bedst hertil. Nogle har med succes anvendt spørgeskemaer (fx EORTC (se referencelisten)) for at sikre en systematisk tilgang. Men en systematisk tilgang i en samtale med patienten fx med udgangspunkt i en checkliste kan være et anvendeligt udgangspunkt. Screeningen bør under alle omstændigheder tage udgangspunkt i, og dække, de fire elementer i *Total Pain*, dvs. fysiske, psykiske, sociale, følelsesmæssige og eksistentielle/åndelige behov.

Det må lokalt besluttes, hvilke fagprofessionelle der i den konkrete situation skal foretage behovsscreeningen.

En anden udfordring er at vurdere, hvornår der er behov for at screene for palliative behov. Dette kan især være en udfordring ved ældre patienter med flere samtidig sygdomme. Første symptomscreening bør finde sted samtidig med, at diagnosen på en livstruende sygdom stilles, og screeningen bør gentages regelmæssigt i patientforløbet og ved forværring af tilstanden.

Den første samtale vedrørende palliative behov bør tage udgangspunkt i, hvilke behov det er væsentligt for patienten at få hjælp til. Ofte vil det ikke være muligt ved den første samtale at afdække alle palliative behov. Dette kan både skyldes patientens tilstand, men også at det ikke på én gang er muligt at afdække de lidelser, der skal lindres. Herudover vil nogle behov først vise sig, når andre behov er blevet dækket.

På baggrund af behovsscreeningen lægger de fagprofessionelle, evt. på en multidisciplinærkonference som i forbindelse med pakkeforløb for kræft, en *fælles, og hvor nødvendigt tværfaglig plan* for den palliative indsats. Planen tager udgangspunkt i, hvilke behov patienten ønsker at få hjælp til, og der tages stilling til, hvem

(hvilke fagprofessionelle) der skal yde indsatsen. Det er samtidigt væsentligt at drøfte med patienten (og de pårørende) hvilke mål, der er med indsatsen, herunder hvad det er realistisk at opnå. Det bør fremgå af planen, hvornår der vil blive foretaget fornyet behovsscreening (med efterfølgende revurdering af planen).

3.3.2 Indsatser vedrørende fysiske symptomer

De enkelte patienter oplever fysiske symptomer meget forskelligt. Den palliative indsats bør baseres dels på en fagprofessionel vurdering dels på den betydning, patienten tillægger det enkelte symptom. I samtalen med patienten er det derfor vigtigt at stille spørgsmål til det, patienterne udtrykker verbalt og nonverbalt.

Tilrettelæggelsen af den palliative indsats sker med udgangspunkt i en faglig vurdering af patientens behov og udtrykte ønske om hjælp. Et element i den palliative indsats kan således være at hjælpe patienten fuldstændigt med en aktivitet eller i andre tilfælde at støtte patienten i selv at varetage personlige behov efter indledende hjælp. Det kan være meget livsbekræftende for patienter i slutningen af patientforløbet at opleve, at de fortsat formår at varetage sådanne aktiviteter og opretholde deres autonomi.

Effekten af motorisk aktivitet synes veldokumenteret og har også effekter på andre symptomer såsom træthed og depression.

Patienten kan have behov for råd og vejledning til at håndtere den nye situation med fysisk belastende symptomer, fx skal patienten måske lære at kompensere for sin træthed ved at tilrettelægge sin dag, så den både indeholder hvile og aktivitet. Herved opnår patienten at kunne prioritere det, der er vigtigst for netop den patient. Patienter med fx åndenød skal informeres, vejledes og tilbydes behandling mhp. lindring og mestring af fx åndenøden herunder fx brug af hjælpemidler eller medicinsk behandling..

De pårørende bekymrer sig ofte meget om patientens fysiske symptomer, fx hvis patientens appetit er blevet ringe. Den betydning, måltidet har kulturelt, kan blive sat på en prøve i en sygdomsramt familie. Måltidet er ikke længere et hyggeligt samlingspunkt. Her består den faglige indsats af information om, hvorfor patienten har en ringe appetit og eventuelt, hvorfor patienten på grund af sygdommen ikke kan udnytte næringsstofferne på samme måde som en rask person (Spile, 2011).

Det er væsentligt, at patientens fysiske symptomer erkendes, og at der i samråd med patienten tages stilling til, om der er brug for behandling af de fysiske symptomer. Hvis der er behov herfor skal der tages stilling til, hvilke(n) fagprofessionelle, der skal yde den pågældende indsats, og hvorvidt der er behov for indsats på alment eller specialiserede niveau.

3.3.3 Indsatser vedrørende psykiske problemer

Psykisk belastning hos patienter med livstruende sygdom er et kontinuum fra følelsesmæssige reaktioner som tristhed og sårbarhed til svære og invaliderende symptomer som angst og depression.

Det er væsentligt, at patienter med tegn på egentlig psykiatrisk sygdom udredes herfor, og at eventuel behandling heraf følger gældende kliniske retningslinjer. Samtidigt er det vigtigt, at patientens normale psykologiske og emotionelle reaktioner på en svært belastende og unormal situation ikke reduceres til at være medi-

cinske eller psykiatriske problemer/lidelser, hvilket i givet fald kan medføre, at patienten efterlades endnu mere alene og sårbar (Neimeyer, 2005).

Blandt de psykiske belastninger og følelsesmæssige reaktioner, som kan opstå i forbindelse med en livstruende sygdom, er fx accept/fortrængning af sygdom og prognose, tab af kontrol og håb samt vrede og tilgivelse.

De følelsesmæssige reaktioner bør italesættes i et omfang, som er aftalt med og tilpasset patienten og dennes familie. Det er ikke alle patienter, der har behov for eller ønsker rådgivning og behandling, men støtte og empatisk kommunikation er nødvendig for alle patienter.

Målet med den psykologiske del af den palliative indsats er at reducere lidelsen og øge livskvaliteten. Det er væsentligt at respektere, at ikke alle patienter ønsker at tale om sygdommens udvikling og prognose samt død. Dette kan være en udfordring for de pårørende og de professionelle, idet det kan hindre en hensigtsmæssig planlægning især af patientens sidste levetid.

Ligesom med andre palliative behov, er det en forudsætning for at kunne hjælpe patienten, at den psykiske belastning erkendes og vurderes. Med henblik på vurdering af sværhedsgraden er der behov for at udvikle et screeningsredskab, som også kan indgå i beslutning af, hvilke fagprofessionelle der bør yde indsatsen, og på hvilket niveau dette bedst varetages.

Til nogle patienter kan det være relevant at tilbyde psykologisk intervention allerede fra diagnosetidspunktet, hvis dette kan hjælpe med til en tilpasning til den ændrede livssituation på grund af sygdommen, og hermed øge livskvalitet hos både patient og pårørende i det videre sygdomsforløb.

3.3.4 Indsatser vedrørende sociale problemer

Sociale problemer i forbindelse med livstruende sygdom består dels af følelsesmæssige reaktioner og vanskeligheder med at udfylde sociale roller, og dels i problemer, der omhandler fx økonomiske vanskeligheder og behov for hjælp i hjemmet.

Patienter med livstruende sygdom har ofte vanskeligheder med at udfylde deres vante sociale roller, fx i forhold til partner, børn, forældre og venner eller på arbejdsmarkedet. Nogle patienter vil ikke på eget initiativ tage sådanne problemstillinger op med de fagprofessionelle. De fleste patienter har aldrig tidligere drøftet sådanne problemer eller økonomiske problemer med fagprofessionelle. For mange er det første gang, de har kontakt til det offentlige sociale system.

En udfordring kan være, at der kan være forskel i patientens og de pårørendes behov, idet nogle patienter fx ikke ønsker at tale om døden samtidigt med, at det for de pårørende er vigtigt at få overblik over deres situation efter patientens død.

Målet med den socialfaglige indsats er om muligt at løse sociale problemer og dermed højne patientens funktionsevne og livskvalitet samt reducere frygt for fremtiden. For nogle patienter og pårørende vil indsatsen udelukkende bestå af rådgivning med henblik på, at de kan foretage deres egne valg, mens andre har behov for yderligere indsatser.

Indsatsen kan blandt andet bestå i at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Nedenfor er en række eksempler:

Indsætter i forhold til *forsørgelsesgrundlaget* drejer sig fx om information om sygedagpenge, dækning via patientens pensionsopsparing og forsikringer, mulighed for andre ydelser og mulighed for tilkendelse af helbredsbetingsbetalt førtidspension.

Indsætter i forhold til *hjælp i hjemmet* omhandler fx bevilling af hjælp til personlig pleje, etablering af plejeorlov/plejevederlag til nærtstående, pårørendes behov for afløsning eller aflastning, bevilling af hjælpemidler og boligændringer.

Information om *forhold i forbindelse med dødsfald* kan fx omhandle konsekvensen af lukning af bankkonto og økonomi omkring begravelse.

Indsætter i forhold til *pårørende/efterladte* drejer sig blandt andet om afklaring af pårørendes/efterlattes økonomi, herunder ændringer i boligstøtte, udbetalingerne fra den afdødes pensionsordning, ændringer i folkepension/børnetilskud, information om begunstige (herunder eventuelt indgåelse af ægteskab), oprettelse af testamente og eventuelt børnetestamente samt information om sagsgang og oplysninger til skifteretten, boopgørelse og skifte.

Indsætter i forhold til *børnefamilier og børn* kan fx dreje sig om hjælp i hjemmet i sygdomsperioden, aflastning af den raske forælder, støtte til forælderrollen, koordinering i forhold til skole og dagtilbud samt om nødvendigt underretning til kommunen i tilfælde med svigt af børn.

3.3.5 Indsætter vedrørende eksistentielle/åndelige spørgsmål

Der er en flydende overgang mellem holdning til almene eksistentielle/åndelige spørgsmål og tro. Eksistential/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening, disse har i patientens livshistorie, og at assistere patienten i arbejdet med eksistentielle/åndelige spørgsmål med udgangspunkt i patientens eget livssyn.

Eksistentielle/åndelige overvejelser og tro intensiveres ofte på særlige tidspunkter i sygdomsforløbet, fx når diagnosen stilles, ved forværring i sygdommen, ved belastende bivirkninger, eller hvis samlevet med nære pårørende forandres. Overvejelserne kan blandt andet omhandle, hvorfor netop patienten er blevet ramt af sygdom, om der er mening med sygdommen, om der er tale om en straf (eventuelt fra Gud), og om der er et liv efter døden.

Den eksistentielle/åndelige omsorg indebærer at yde støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation. Dette kan være en smertefuld proces, hvor patienten går fra at have en illusion om at være usårlig, og kan betyde et opgør med de holdninger, overbevisninger og tro, som patienten tidligere har haft. Patienter kan have behov fx for støtte til at få ny forståelse af sig selv, sin identitet, sit Guds billede eller sit forhold til skyld, mening med liv og død.

Som med andre palliative behov er det derfor vigtigt, at de ansvarlige fagprofessionelle erkender, om patienterne har eksistentielle/åndelige spørgsmål, som de har behov for at drøfte med nogen. Mange deler deres eksistentielle/åndelige spørgs-

mål med deres nærmeste pårørende, mens andre taler med en præst, en psykolog eller en eller flere blandt deres behandlere (Ausker, 2008).

Der er mulighed for at henvise til en præst eller repræsentant fra andre trossamfund, hvis patienten eller de pårørende har behov herfor. Hvis patienten er hjemme vil det være sognepræsten/repræsentanter fra andre trossamfund i lokalsamfundet, mens det for patienter på sygehus eller hospice vil være den tilknyttede præst eller en tilkaldt repræsentant fra andre trossamfund.

3.3.6 Komplementær behandling i den palliative indsats

Komplementær behandling er betegnelsen for behandlingsformer udført af behandlere, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, og behandlinger udført af autoriserede sundhedspersoner, men baseret på metoder, der har deres oprindelse udenfor det etablerede, offentlige sundhedsvæsen.

Mindst hver tredje kræftpatient i Danmark bruger en eller flere former for komplementær behandling, typisk som supplement til den konventionelle behandling med henblik på at lindre symptomer og reducere bivirkninger til behandlingen. Desuden finder nogle patienter i den komplementære behandling hjælp til at forbedre søvn og reducere stress og angst.

Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er åbne og opmærksomme herpå.

Et centralt udgangspunkt for de fleste former for komplementær behandling er en stærk overbevisning om individets unikke karakter, helhedsforståelse af krop og psyke samt af kroppens evne til at helbrede sig selv.

Blandt de komplementære behandlingsformer, der anvendes i Danmark i forbindelse med palliativ indsats, er fx akupunktur, mind-body interventioner (herunder healing, meditation og visualisering), biologisk baserede terapier (herunder ernærings-terapi og kosttilskud) samt terapeutisk berøring (fx kranio-sacralterapi).

3.4 Støtte til pårørende

Støtte til pårørende er en central opgave i den palliative indsats. De fleste pårørende yder en helt afgørende indsats med at støtte patienten i sygdomsforløbet og i den sidste tid. De pårørende er dermed en vigtig ressource og samarbejdspartner.

Samtidig er de pårørende selv en udsat gruppe på grund af den følelsesmæssige belastning samt det ansvar og den arbejdsbyrde, der følger med, når en nærtstående person – ofte over lang tid – er alvorligt syg.

3.4.1 Støtte til voksne pårørende

Undersøgelser har vist, at mange pårørende savner kontinuitet, støtte og information fra sundhedsvæsenet i forbindelse med patientens sygdomsforløb. Mange har sociale og økonomiske problemer, umødte følelsesmæssige behov og forringet livskvalitet. De pårørende er desuden i risiko for at udvikle depression og belastningsreaktioner.

Det er væsentligt, at de pårørende fra starten af et livstruende sygdomsforløb bliver præsenteret for, hvilke muligheder der er for støtte fremover, og hvem de kan hen-

vende sig til herom. Det kan fx være oplysninger om muligheder for støtte ved behov af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig karakter.

De pårørendes behov bør afdækkes systematisk. På baggrund heraf og i samråd med de pårørende (og eventuelt patienten) vurderes, om der er behov for en indsats overfor de pårørende, og hvem der i givet fald skal yde denne indsats. I de fleste tilfælde vil det dreje sig om behov, som kommunen kan varetage, fx i form af hjælpemidler eller praktisk hjælp. Andre behov vil kunne afhjælpes ved palliativ indsats på det basale niveau. Indsatsen kan fx dreje sig om samtale, evt. med en psykolog, om patientens sygdomsforløb, om hvordan patienten støttes bedst muligt og om socialfaglige indsatser (se afsnit 3.1.4). Herudover kan der i nogle tilfælde være behov for psykologisk støtte til den pårørende både i form af hjælp til at takle emotionelle reaktioner (herunder de pårørendes egne bekymringer) og for at imødegå belastningsreaktioner, angst og depression. Kun i særlige tilfælde vil der være behov for indsats fra en palliativ enhed.

3.4.2 Støtte til børn som pårørende

Hvert år mister cirka 3.000 børn under 18 år en forælder, og mere end 42.000 børn oplever, at deres far eller mor bliver indlagt på hospitalet med kritisk sygdom. Cirka 700 børn og unge under 18 år dør hvert år, og deres eventuelle søskende mister en søster eller bror.

Forskningsresultater peger på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske problemer ved tab af en forælder, og at det især er familiemæssige faktorer fra før dødsfaldet, der har betydning for, hvordan barnet/den unge klarer sig. Undersøgelserne viser samstemmende, at det er vigtigt med en høj grad af opmærksomhed på barnet/den unge og dennes familie for at vurdere, om familien selv er i stand til at tage vare på reaktionerne hos barnet/den unge. Undersøgelser har vist god effekt af psykologfaglig indsats til sårbare familier.

Det er væsentligt, at de fagprofessionelle, der varetager den palliative indsats overfor en patient med mindreårige børn, er opmærksomme på behovene hos børnene. Det skal – efter aftale med forældrene - overvejes, om barnet/den unge skal inddrages i forløbet – og i givet fald hvordan og hvor meget. Herudover er det væsentligt, at de fagprofessionelle hjælper den anden forælder (eller primære omsorgsgiver) til at kunne støtte barnet/den unge i at håndtere tabet ved dødsfald og de forandringer, det medfører.

Der bør således foretages en vurdering af behovet for hjælp til barnet/den unge og dennes primære omsorgsgiver. På baggrund heraf skal det vurderes, om der er behov for en professionel indsats og i givet fald, hvem der skal yde denne indsats.

3.4.3 Støtte til efterladte

Ifølge WHO's definition omfatter palliativ indsats også støtte til de efterladte. Indholdet af støttefunktionen er ikke beskrevet, og det er væsentligt at være opmærksom på, at mange efterladte ikke vil have behov for professionel støtte, men vil gennemleve sorgen med hjælp fra eget netværk.

Således konkluderes det i en oversigtsartikel, at der ikke er indikation for indsats overfor alle voksne efterladte (Stroebe & Schut, 2001). I forhold til børn/unge diskuteres er det ikke afklaret, om der er behov for indsats overfor alle børn/unge (Currier 2007). Der er indikation for psykologisk indsats overfor efterladte med

længerevarende og komplicerede sorgforløb, der kendetegnes ved længerevarende problematisk tilpasning til dødsfaldet, vedvarende stærk længsel efter den døde person, social isolation og dysfunktionelt hverdagsliv.

I forhold til efterladte, der gennemlever et ikke-kompliceret sorgforløb, kan det være hensigtsmæssigt, hvis der fra fx kommunen eller almen praksis (eventuelt en sygehusafdeling eller palliativ enhed) tages kontakt til de efterladte en periode efter dødsfaldet. Hermed kan det vurderes, om der er behov for en særlig indsats overfor dem..

3.5 anbefalinger

Palliative indsatser rettet mod mange behov kan varetages af de fagprofessionelle, der i forvejen har kontakt med patienterne og de pårørende, men der er også palliative behov, som kræver indsatser fra andre faggrupper.

I alle sammenhænge bør indsatsen være målrettet, baseret på individuel behovsscreening og af høj kvalitet

3.5.1 Behovsscreening og plan for indsats

- De involverede fagprofessionelle bør foretage en bred vurdering af, hvilke palliative behov en patient med livstruende, ikke forbigående, sygdom og dennes pårørende har. Det aftales lokalt, hvem der foretager screeningen. Det afklares om der er behov for indsats fra fagprofessionelle – og i givet fald hvem og hvilken faggruppe, der bør udføre indsatsen
- Behovsscreeningen bør være systematisk, baseres på et helhedssyn med udgangspunkt i de fire områder: Fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer og eksistentielle/åndelige spørgsmål.
- Ved påviste behov for palliative indsatser bør der formuleres en tværfaglig, fælles og målrettet plan for indsatsen
- Screeningen bør gentages regelmæssigt og ved forværring i tilstanden. Den tværfaglige plan for indsatsen bør evt. justeres som en konsekvens
- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger bør vurdere, om der er behov for at udarbejde særlige screeningsredskaber til brug for patientgrupper med andre sygdomme end kræft
- De fagprofessionelle bør have særligt fokus på eventuelle palliative behov blandt (ældre) patienter med flere samtidige sygdomme
- De fagprofessionelle bør have særligt fokus på palliative behov hos børn og andre sårbare grupper, både som patienter og pårørende
- De fagprofessionelle bør have fokus på palliative behov hos de pårørende til patienter med livstruende sygdomme

3.5.2 Faglige retningslinjer

- På områder, hvor der er evidens, bør de relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger udarbejde fælles, tværfaglige evidensbaserede faglige retningslinjer vedrørende palliativ indsats
- Retningslinjerne bør så vidt muligt dække både basal palliativ indsats og specialiseret palliativ indsats

4 Uddannelse og kompetenceudvikling

4.1 Om at arbejde med sorg og død

Det kan være belastende at arbejde med svært syge og døende mennesker. De fagprofessionelle kan også opleve det belastende at skulle behandle og pleje patienter, som oplever smerter, der ikke kan lindres, patienter, der dør fra mindreårige børn og patienter med dødsangst. En følelse af at være hjælpeløs og magtesløs samt pårørende, der er stærkt påvirkede af situationen, er det mest stressende i arbejdet i sundhedsvæsenet (Watson, 2010).

Imidlertid har det vist sig, at niveauet af stress og udbrændthed er lavere blandt fagprofessionelle, der arbejder med palliativ indsats end inden for andre områder. Nogle undersøgelser har vist, at arbejdet med palliative indsatser er et område, hvor der er en meget høj grad af tilfredshed med jobbet, og at de fagprofessionelle føler sig privilegerede over at få mulighed for at yde denne form for pleje og omsorg (Vachon, 2005). Det formodes, at årsagen til den lavere grad af stress og udbrændthed blandt personalet i palliative enheder er, at personalet i disse enheder har en generel bevidsthed om død og sorg, at der er indarbejdet mere robuste støttemekanismer i organisationer, som yder palliativ indsats samt, at de fagprofessionelle er særligt uddannede til at håndtere belastende situationer.

Relevante uddannelser og kompetencer er således forudsætninger for, at de fagprofessionelle kan levere en professionel palliativ indsats. Succesen for den palliative indsats beror bl.a. på et velfungerende tværfagligt samarbejde. En vigtig forudsætning for et vellykket tværfagligt samarbejde er imidlertid en stærk kernefaglighed hos den enkelte

4.2 Status og aktuelle udbud

Palliation fylder kun lidt i sundhedsprofessionernes grunduddannelser, og vi har i øjeblikket ikke et samlet nationalt overblik over indhold og form. Videnscenteret VIOLA ved UC Region Midtjylland gennemførte i 2010 en kortlægning af uddannelsen i palliation i de fagprofessionelle grunduddannelser. Undersøgelsen viste, at læge-, psykologi- og teologistudiet havde ingen eller kun indirekte fokus på palliation. På socialrådgiver-, ergoterapeut-, fysioterapeut- og sygeplejerskeuddannelserne opnåede de uddannelsessøgende nogle kompetencer i palliation. Sygeplejerskeuddannelsen var den uddannelse, der lå tættest op ad Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 (Meldgaard, 2010).

I 1999 blev der udarbejdet et fælles nordisk curriculum for uddannelse i palliation, som blandt andet har inspireret til et fællesnordisk diplomkursus i palliativ medicin for speciallæger og en masteruddannelse i Humanistisk Palliation ved Ålborg Universitet.

Fra 2003 har danske læger med speciallægeanerkendelse haft mulighed for at gennemføre en fælles nordisk palliativ efteruddannelse (*Nordic Specialist Course in Palliative Medicine*, NSCPM). Efteruddannelsen afholdes i samarbejde mellem de nordiske landes videnskabelige selskaber for palliativ medicin. Efteruddannelsen er målrettet læger med relevante kliniske specialer og med behov for ekspertise i palliativ medicin på specialiseret niveau. Målet er at kvalificere læger til arbejdet som ansvarsbærende rådgivere på heltid og med ansvar for et betydeligt antal patienter

med palliative behov. Uddannelsen er toårig, omfatter teoretiske moduler i bl.a. smertebehandling og kommunikation og omfatter bl.a. feedback på videooptagelser af kommunikation fra kursistens hverdag samt et projektarbejde. Uddannelsen afsluttes med eksamen.

Fra 2004 har det i Danmark været muligt for fagpersoner med en mellemlang videregående uddannelse (sygeplejersker, fysio-, ergoterapeuter og socialrådgivere) at tage en diplomuddannelse i palliation. Fire af Danmarks syv professionshøjskoler tilbyder en sundhedsfaglig diplomuddannelse med selvstændige moduler indenfor palliation. Uddannelsen bygger på den studerendes erfaringer, praksisbearbejdning og teoriinddragelse, så den studerende får mulighed for at udvikle viden, færdigheder og holdninger tæt på egen praksis.

Aalborg Universitet har siden 2010 udbudt en toårig masteruddannelse i humanistisk palliation. Uddannelsen er opbygget af fire selvstændige moduler og henvender sig til faggrupper indenfor alle fag og sektorer, der beskæftiger sig med omsorg for og pleje af døende. Uddannelsen sigter mod at give et teoretisk grundlag for palliation gennem undervisning i gerontologi, sociologi, psykologi, etik, filosofi, teologi mv. og er baseret på praksiserfaring. Det første hold bliver færdiguddannet i januar 2012.

Undervisningsministeriet har siden 2004 i regi af arbejdsmarkedsuddannelserne (AMU) gratis udbudt efteruddannelse for social- og sundhedsassistenter og -hjælpere i palliation. Uddannelsesforløbet er fleksibelt og modulopbygget og består af et basismodul på 20 dage samt valgfrie moduler hver à 25-35 kursusdage.

Der findes ikke nogen formel videreuddannelse målrettet stillingen som hospitals- eller hospicepræst, men det forventes, at præsten deltager i en 2-årig efteruddannelse for institutionspræster, der er relevant for det palliative område.

PAVI har i foråret 2011 kortlagt nøglepersonuddannelser og -netværk i den palliative indsats i Danmark. I fire af fem regioner findes nøglepersonuddannelser, og siden 1998 er der uddannet over 1.000 professionelle nøglepersoner. Cirka 520 personer varetog ifølge rapporten en funktion som ressource- eller nøgleperson. Heraf ca. 320 i primærsektoren.

Palliativt Videnscenter (PAVI) har i 2009 kortlagt eksisterende videre- og efteruddannelsetilbud på det palliative område for alle relevante faggrupper i Danmark og ajourfører kontinuerligt disse oplysninger (PAVI, 2011): Udover de nævnte udbydes der en række kurser og kortere efteruddannelsesforløb. De fleste hospicer og palliative enheder tilrettelægger løbende efteruddannelsetilbud, enten som konkrete tilbud eller på opfordring. Indholdet kan fx være symptomlindring, åndelig omsorg, sorg og tab, omsorg for pårørende, etik, social palliation, kommunikation samt tværsektorielt samarbejde.

4.3 Igangværende initiativer

En dansk rapport fra 2009 konkluderede, at ”Bortset fra Master i Humanistisk Palliation, som er tværfaglig og diplommodulerne i palliation for sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og socialrådgivere, har det største udbud af efteruddannelse i det palliative felt kursuskarakter”. Arbejdsgruppen bag rapporten forsøgte derfor - med afsæt i det Nordiske *Core Curriculum in Palliative Care* - at beskrive de enkelte faggruppers kernekompetencer på fire kundskabsområder: et teo-

retisk, et personligt, et etisk og et æstetisk (PAVI's uddannelsesgruppe, 2009). Arbejdet er fortsat i regi af den tværfaglige Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation (DMCG-pal), idet der i 2010 blev etableret en koordineringsgruppe vedrørende uddannelse og nedsat arbejdsgrupper med fokus på i første omgang lægers, sygeplejerskers og social- og sundhedsassistenteres uddannelse og kompetencer (DMCG, 2011). Det forventes, at der kan udsendes et udkast til et kompetencebaseret curriculum for læger og sygeplejersker på basalt palliativt niveau i høring omkring årsskriftet 2011-2012. Et curriculum for de samme grupper på specialiseret palliativt niveau er afsluttet. Målet er at udarbejde curricula for samtlige faggrupper, der arbejder med palliation på både basalt og specialiseret niveau.

En undersøgelse i 2009 blandt psykologer beskæftiget med palliation viste, at kun få har en egentlig specialistuddannelse i henhold til Dansk Psykologforenings formelle uddannelsesspecifikationer. I regi af *European Association for Palliative Care* er der i 2010 udarbejdet et *core curriculum* for psykologer i palliativ indsats som også kan danne grundlag for uddannelse af psykologer i Danmark.

I EAPC's regi er der endvidere i 2011 nedsat en *task force* for eksistentiel/åndelig palliativ indsats, der bl.a. skal beskrive uddannelse på området.

4.4 Kompetenceniveauer i den palliative indsats

I de vestlige lande, der arbejder på at udvikle den palliative indsats, er uddannelse af og kompetencer hos de fagprofessionelle i fokus. I flere nationale strategier er der stor opmærksomhed omkring at udvikle kompetencerne især på det basale niveau. Den engelske *End-of-Life-Care Strategy* (*Department of Health*, 2008) har særligt fokus på at øge kompetencerne på et basalt niveau.

I Norge (Helsedirektoratet, 2010) arbejdes med tre kompetenceniveauer: et grundlæggende niveau (A), udvidet niveau (B) og specialiseret niveau (C). Niveau A opnås på grunduddannelserne (prægraduat), mens niveau B og C kan opnås ved efter- og videreuddannelse (postgraduat).

Ud fra de problemstillinger og udfordringer, der er påpeget i anbefalingerne, vurderes det, at den norske model også kan anbefales i Danmark. Men udover at indholdet i uddannelser og kompetenceudvikling er relevant, tidssvarende og brugbart for de fagprofessionelle og for patienterne, er det en nødvendig forudsætning for at øge kvaliteten i den palliative indsats, at viden og kompetencer er efterspurgt i organisationen, og at der er adgang til den fornødne vejledning, når egne kompetencer ikke rækker. Modellen er vist i tabel 4.1.

Tabel 4.1: Kompetenceniveau, uddannelsesniveaue og indhold af uddannelser i palliation i henhold til den norske model

Kompetenceniveau	Uddannelsesniveaue	Indhold
A: Basalt	Grunduddannelser (Prægraduat)	Grundlæggende palliative kompetencer, der formidles på de relevante korte, mellemlange og lange grunduddannelser gennem formel uddannelse. Kompetencerne anvendes på basalt niveau.
B: Udvidet	Efter- og videreuddannelser (Postgraduat)	Udvidede kompetencer, der indgår som en del af det kliniske arbejde. Kan formidles både via formel og ikke-formel uddannelse på korte, mellemlange og lange uddannelser. Indsatsen ydes på basalt niveau i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger.
C: Specialiseret	Efter- og videreuddannelser (Postgraduat)	Særlig uddannelsesmæssig kompetence anvendt i tværfagligt samarbejde. Formidles via formel efter- eller videreuddannelse til fagpersoner med mellemlange og lange uddannelser.. Indsatsen ydes især på specialiseret palliativt niveau og nogle gange på basalt niveau.

4.4.1 Basalt kompetenceniveau (A)

Målgruppen for uddannelse i palliation på det basale kompetenceniveau er alle faggrupper, der skal varetage basale palliative behov hos mennesker ramt af livstruende sygdomme uanset speciale, behandlings- og omsorgsniveau (Helsedirektoratet, 2010).

I den palliative indsats samarbejder og kommunikerer mange faggrupper med hinanden, hvorfor det er vigtigt at udvikle et fælles begrebsapparat samt at have særligt fokus på tværfaglige kompetencer i alle uddannelserne.

Palliation indgår på nuværende tidspunkt ikke, eller kun i meget begrænset omfang, i de nævnte grunduddannelser. Det skal fremhæves, at mange af kompetencerne kan erhverves i det daglige arbejde under supervision, og altså ikke alene involverer teoretisk undervisning. Målet er, at der introduceres undervisning i grundliggende palliative begreber og kompetencer i de relevante på grunduddannelserne som minimum i de sundhedsfaglige fag inden 2013.

4.4.2 Udvidet kompetenceniveau (B)

Målgruppen for uddannelse på det udvidede kompetenceniveau er fagprofessionelle med mellemlange og lange uddannelser, der varetager en nøglepersonfunktion vedrørende palliativ indsats i fx en kommune eller på en sygehusafdeling.

De relevante kompetencer vil variere mellem sundhedsfaglige og ikke-sundhedsfaglige grupper og specialerne i mellem samt af den funktion den pågældende medarbejder varetager. Nøglepersonerne skal dog under alle omstændigheder have et vist kendskab til sorgforståelse og -støtte.

Målet er, at nøglepersonerne kan varetage komplekse behov under supervision fx fra personer og teams med specialiserede palliative kompetencer på niveau C.

I kapitel 7 om 'Bedste Praksis' findes beskrivelser af uddannelser af nøglepersoner.

4.4.3 Specialiseret kompetenceniveau (C)

Målgruppen for uddannelse til det specialiserede palliative niveau er sundhedsprofessionelle med mellemlange og lange uddannelser, som har udførende, ledende, undervisningsmæssige eller forskningsmæssige funktioner indenfor den palliative indsats i kommuner og regioner primært på det specialiserede niveau.

Uddannelse på C-niveauet skal sikre, at de uddannede dels kan understøtte kollegaer med kompetencer på niveau B og dels selvstændigt kan varetage palliativ indsats på det specialiserede palliative niveau.

På niveau C vil der være brug for mange særlige kompetencer dels knyttet til den enkelte faggruppe og dels til det tværfaglige samarbejde. Alle faggrupper skal have uddannelse i sorgforståelse og -støtte.

Kompetencerne opnås på formelle diplom-, master- og kandidatuddannelser og/eller gennem en godkendt videreuddannelse (fx uddannelse i og erfaring som speciallæge, intensiv- eller anæsthesisygeplejerske) suppleret med efteruddannelse i palliation samt erfaring fra tværfaglig palliativ indsats i den kliniske hverdag.

4.5 anbefalinger

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

Uddannelsen i palliation i Danmark er ikke systematiseret eller koordineret mellem forskellige faggrupper, mellem sektorer og mellem grund-, efter- og videreuddannelser. Særligt for grunduddannelserne mangler der overblik over krav og tilbud. Der findes nogle tilbud for efter- og videreuddannelse, fx for uddannelse af nøglepersoner, men ingen koordineret indsats.

- Den norske model, der beskriver tre kompetenceniveauer (basalt, udvidet, specialiseret) vedrørende palliative indsatser, bør anvendes i Danmark ved beskrivelsen af de forskellige nødvendige kompetencer, der skal erhverves i de relevante uddannelsers grunduddannelser

- I uddannelserne bør der lægges vægt på fx etik, psykologi, eksistentielle/åndelige spørgsmål, symptomscreening og tværfagligt samarbejde
- Uddannelsesstederne og de relevante faglige grupperinger bør sikre, at kompetencer inden for det palliative område indarbejdes i alle de relevante uddannelsers curricula på grunduddannelsesniveau (A-niveauet). Det skal her bemærkes, at kompetencer i palliation er relevante for en lang række faggrupper på sundheds- og socialområdet
- De relevante faglige grupperinger bør sikre, at der etableres beskrivelser af de kompetencer, der er nødvendige for at varetage funktionen som nøgleperson (B-niveauet). Det kan ske med udgangspunkt i de erfaringer og evalueringer, der allerede foreligger på området. Inspiration hertil kan hentes i *bedste praksis* -afsnittet (kapitel 7).
- Kommuner og regioner udvikler planer for kompetenceudviklingen på det palliative område ved videre – og efteruddannelse.

5 Organisering

I dette kapitel er der fokus på organiseringen af den palliative indsats på både basalt og specialiseret niveau. Indledningsvis beskrives målet for organiseringen af indsatsen. Herefter beskrives organiseringen af den basale indsats, herunder indsatsen på sygehusniveau, kommunalt niveau, i praksissektoren og slutteligt beskrives de aktører, der yder basal palliation samt de forudsætninger der skal være til stede. Efterfølgende beskrives organiseringen af den specialiseret palliative indsats, herunder indsatsen på sygehusniveau, kommunalt niveau samt de aktører. Afslutningsvis beskrives øvrige relevante aktører og samarbejdet mellem disse. Anbefalinger vedrørende organisering beskrives sidst i kapitlet.

Mange kommuner, almene praksisser, sygehusafdelinger, hospicer, palliativ afdelinger og palliative teams har fundet gode løsninger på forskellige problemstillinger. Disse fremgår af kapitel 8.

5.1 Udfordringer og mål for organiseringen af palliativ indsats

De fleste mennesker ønsker at være mest muligt i eget hjem i forbindelse med livstruende sygdom, ligesom hovedparten ønsker at dø i eget hjem (Åbom, 2006 og Brogaard, 2011). Derfor må det overordnede formål med organiseringen af det palliative område være at støtte, at mennesker med livstruende sygdom kan være mest muligt i eget hjem – samt at patientens mulighed for at vælge, hvor han/hun ønsker at opholde sig i videst mulig omfang tilgodeses samtidig med, at der tages hensyn til visitationskriterierne til specialiseret palliativ indsats.

Patienter med palliative behov befinder sig hovedparten af tiden i deres eget hjem (Brogaard, 2011), og eventuelle indlæggelser også med et primært palliativt formål finder hyppigst sted på afdelinger, der ikke har palliation som primær sigte (data fra Dansk Palliativ Database). Der er derfor vigtigt at sikre, at den palliative indsats, der ydes på det basale niveau af almen praksis, i kommuner, plejecentre m.fl. og på sygehusafdelinger er af høj kvalitet.

Et dansk ph.d.-studium vedrørende indsatsen overfor kræftsyge i eget hjem (Neergaard, 2009) har vist, at både pårørende, almen praksis, den kommunale hjemme-sygepleje og overlæger oplever uklar opgavefordeling, mangel på information og tilgængelighed samt indbyrdes respekt og personligt kendskab mellem de professionelle i forbindelse med palliative forløb. Et andet dansk studie (Abom, 2000) har vist, at almen praksis har et udækket behov for at kunne konferere med repræsentanter fra palliative enheder.

Der er stor variation i patienternes palliative behov og kompleksiteten af lidelsen. De fleste patienter med palliative behov, vil kunne hjælpes ved indsatser på det basale niveau, mens der hos patienter med komplekse behov kan være brug for indsats fra det specialiserede niveau.

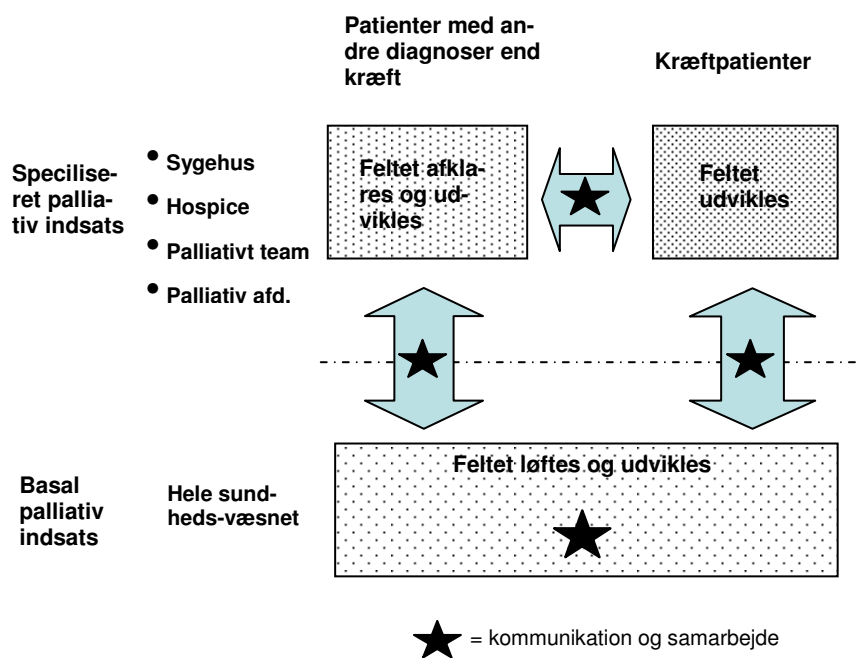
Det overordnede mål med den palliative indsats på alle niveauer og i alle sammenhænge er at kunne tilbyde patienter med palliative behov – og deres pårørende – palliativ indsats af høj kvalitet uafhængigt af, hvor patienten er i sit sygdomsforløb, og hvor patienten fysisk befinder sig. Organiseringen skal sikre en fleksibilitet i de palliative indsatser, så kontinuitetsbrud udgås, så vidt det er muligt.

Organiseringen af den palliative indsats bør tage hensyn til kompleksiteten af de palliative behov samt sikre, at de nødvendige ressourcer er tilgængelige (fx faglige kompetencer, teknologi og udstyr). Endelig bør hensynet til nærhed inddrages i planlægningen, således at det er lettest muligt for de pårørende at besøge patienten, hvis der er behov for indlæggelse på sygehus eller hospice.

Som det fremgår af figur 5.1 indgår både palliative enheder (hospice, palliative teams og palliative afdelinger) i det specialiserede niveau. Vi mangler viden om, hvordan området bedst organiseres, især for ikke-kræftsige patienter, ligesom det er uklart, hvorledes de palliative indsatser varetages på specialafdelinger for disse patientgrupper. Som det fremgår af afsnit 3.5.1 anbefales det, at det er de relevante specialeselskaber, der afklarer hvordan patienter med palliative behov indenfor deres speciale bedst varetages.

Det fremgår endvidere af figuren, at der er et generelt behov for kommunikation og samarbejde både indenfor det enkelte niveau og niveauerne imellem.

Figur 5.1 Overordnet model for palliative tilbud og organiseringen deraf



5.2 Palliative tilbud på basalt niveau

Palliation på basalt niveau ydes af dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som eneste opgave, men hvor palliation er en del af det samlede opgavefelt som led i behandlingen og arbejdet med at lindre sygdomssymptomer og bivirkninger til behandlingen. Den basale palliative indsats foregår således i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx fysioterapeuter og psykologer), i kommunalt regi (fx den kommunale hjemmesygepleje og den kommunale socialrådgivning) samt på sygehusafdelinger, herunder blandt andet medicinske, kirurgiske, onkologiske og intensive afdelinger.

På nuværende tidspunkt (juli 2011) er der ikke overblik over organiseringen af og tilbuddene i den basale palliative indsats. Palliativt Videncenter (PAVI) er ved at kortlægge den basale indsats i kommunerne og på sygehusene. Kortlægningen viser, at der er stor variation af organiseringen af den palliative indsats i kommunerne.

5.2.1 Palliativ indsats på basalt niveau i sygehusvæsenet

Den palliative indsats i sygehusvæsenet foregår sideløbende med diagnostik og anden behandling og pleje.

Nogle patienter kan opleve problemstillinger i forbindelse med palliation og grundsygdom (fx patienter med neurologiske sygdomme, hjerte- eller nyresvigt i slutstadiet eller med flere samtidige sygdomme), at behandlingen heraf udover fagprofessionelle fra grundspecialet kræver samarbejde og adgang til flere specialer og relevante fagprofessionelle. Dette kan tillige være gældende for nogle patienter med svære psykiatriske lidelser eller børn med palliative behov.

Nogle afdelinger har personale med særligt fokus på palliation fx i form af nøglepersoner, og nogle afdelinger har allokert enkelte senge til patienter med palliative behov.

Det er afgørende, at der er tæt samarbejde med relevante øvrige aktører i den palliative indsats, ikke mindst almen praksis og den kommunale hjemmesygepleje.

5.2.2 Palliative tilbud i kommunerne

Den palliative indsats i kommunen ydes ofte fra forskellige forvaltningsgrene og af forskellige fagprofessionelle, fx hjemmesygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere.

En stor del af den kommunale palliative indsats ydes af den kommunale hjemmesygepleje, som ofte har det overordnede ansvar for denne del af den palliative indsats, i kommunen. Der er adgang til hjemmesygepleje døgnet rundt enten som udkørende funktion eller via fast tilknyttede personale på fx plejecentre m.fl..

Nøgle-/ressourcepersoner inden for palliation er væsentlige i forbindelse med den kommunale palliative indsats. I hjemmesygeplejeregi havde 78 pct. af kommunerne i 2010 mindst en palliativ sygeplejefaglig nøgle-/ressourceperson. Nøglepersoner kan rådgive og vejlede kollegaer omkring konkrete patientforløb, varetage vidensformidling, uddannelse og kvalitetsudvikling af palliation. Der er dog stor variation i kompetenceniveau, indhold af funktionen samt opgaver og ansvar kommunerne imellem (PAVI, 2011).

Det er væsentligt, at den palliative indsats koordineres både internt i kommunen, men også eksternt i forhold til fx almen praksis og et eventuelt palliativt team.

Kommunens medarbejdere vil i de fleste tilfælde være i tæt kontakt med patientens pårørende og i varierende grad samarbejde med sognepræster eller repræsentanter fra andre trossamfund, hvis patienten har behov og ønsker herom. Endelig kan frivillige indgå i det palliative forløb i kommunen, såfremt det er muligt, og patienten har et ønske herom.

5.2.3 Palliative tilbud fra praksissektoren

De væsentligste aktører fra praksissektoren i forhold til patienter med palliative behov er almen praksis, praktiserende fysioterapeuter og praktiserende psykologer.

5.2.3.1 Almen praksis

I almen praksis har man ofte kendt patienterne i en årrække, og der er tit hyppige kontakter til patienter med kroniske sygdomme (fx patienter med KOL eller nedsat hjertefunktion).

Herudover vil almen praksis som oftest have været involveret i udredningen af patientens sygdom(-me) og derfor kende sygdomsforløbet. Mange familier er desuden tilknyttet den samme almene praksis, som derved også kender de nærmeste pårørende. Almen praksis vil således have gode forudsætninger for at screene en patient for behov for palliative indsatser.

Almen praksis yder generelt en betydelig palliativ indsats, men der er varierende grader af fokus på og viden om palliation i de enkelte praksis. Det er tidligere anslået, at der er 3-5 palliative (defineret som terminale) forløb per år per ydernummer, men en upubliceret optælling i en almen praksis peger på, at antallet af patienter, som almen praksis allerede varetager palliative indsatser overfor, snarere er i størrelsesordenen 25-30 forløb per år, hvis palliative behov defineres i henhold til WHO's definition.

Palliation er således en væsentlig opgave i almen praksis. Det er i sammenhængen en styrke, at almen praksis kender mulighederne i lokalområdet og vil kunne henvise til hjælp fra fx praktiserende fysioterapeut, praktiserende psykolog eller til sognepræster/repræsentanter fra andre trossamfund, hvis der er behov herfor.

Det vil oftest være mest hensigtsmæssigt, hvis det er almen praksis – og ikke fx en vagtlæge – som varetager den lægelige del af den basale palliative behandling i patientens sidste levetid. Almen praksis bør i de enkelte tilfælde tage stilling til, hvem der skal kontaktes ved akut opståede problemer udenfor dagarbejdstid. Hvis almen praksis ikke selv kan stå til rådighed, bør lægevagten og andre relevante læger orienteres om relevante aftaler, fx i forhold til behandling. Det er ligeledes relevant, at almen praksis sørger for, at relevant medicin er til rådighed i patientens hjem (se eksempel herpå i kapitel 8).

Almen praksis varetager i de fleste tilfælde opgaven som primært ansvarlig for det palliative forløb på basalt niveau, jf. tovholderfunktionen, og mange palliative forløb vil kunne varetages af primærsektoren alene. I nogle tilfælde vil der være behov for, at patienten samtidig er tilknyttet fx et udgående palliativt team.

5.2.3.2 Praktiserende psykolog og fysioterapeut

Personer, der er ramt af en alvorlig, invaliderende sygdom og deres pårørende kan efter lægehenvielse få tilskud til op til 12 samtaler hos psykolog. Dette gælder også pårørende ved dødsfald (Retsinformation, 2010). Patienter kan efter lægehenvielse tillige få tilskud til behandling hos praktiserende fysioterapeut (Retsinformation, 2006). Ifølge overenskomsten for de praktiserende fysioterapeuter er der mulighed for, at fysioterapeuten kan honoreres for at deltage i tværfagligt samarbejde (herunder møder) omkring konkrete patienter (Kommunernes Landsforening, 2011).

Samtalerne og fysioterapi kan foregå i patientens hjem, hvis det er nødvendigt.

Praktiserende psykologer og fysioterapeuter, der varetager palliation på basalt niveau bør have palliative kompetencer som minimum på kompetenceniveau A (se kapitel 5).

5.2.4 Forudsætninger for varetagelse af palliation på basalt niveau

Hovedparten af al palliativ indsats ydes af fagprofessionelle, som ikke har palliation som deres eneste opgave. For at sikre god kvalitet af den basale palliative indsats er det vigtigt, at:

- Ledelsen har fokus på kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer
- De fysiske rammer på sygehuse mv. giver mulighed for at tage hensyn til den sårbare situation, som patient og de pårørende er i
- Alle fagprofessionelle (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren) har palliative kompetencer som minimum på kompetenceniveau A, og sygehusafdelinger og kommuner har minimum en sundhedsprofessionel med palliative kompetencer på kompetenceniveau B (se kapitel 8).
- Sygehusafdelinger, den kommunale hjemmesygepleje og plejecentre m.fl. har kliniske faglige palliative retningslinjer både vedrørende varetagelsen af hyppigt forekommende palliative behov og vedrørende de områder, der omtales i Den Danske Kvalitetsmodel (se afsnit 9.1 for nærmere beskrivelse heraf), og at disse er kendte af personalet
- Der er udpeget en primær ansvarlig for det enkelte palliative forløb, der er kendt af de involverede fagprofessionelle, patienten og de pårørende.
- Der skal gennemføres regelmæssig, systematisk screening for palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme. På baggrund af screeningen skal der formuleres en fælles tværfaglig plan, der justeres ved behov
- De forskellige aktører på det basale niveau (fx almen praksis, den kommunale hjemmesygepleje, praktiserende fysioterapeuter og præster) samarbejder omkring varetagelsen af den palliative indsats, herunder udarbejder en fælles tværfaglig plan for indsatsen og aftaler, hvem der er ansvarlig for hvilke indsatser, og hvordan information udveksles
- Regioner og kommuner sikrer, at det basale niveau har adgang til råd, vejledning og eventuelt tilsyn fra det specialiserede niveau ved behov.

5.3 Palliative tilbud på specialiseret niveau

Palliative enheder bør først og fremmest varetage komplekse palliative behov, som ikke kan varetages på basalt niveau.

Den specialiserede palliative indsats kan foregå under indlæggelse (på palliative afdelinger og hospice), ambulant (eventuelt i dagscentre) eller i patientens hjem (i form af et udgående palliativt team). Det er hensigtsmæssigt, hvis de palliative enheder i en region fungerer som et sammenhængende tilbud, både af hensyn til kon-

tinuiteten af den palliative indsats overfor patienterne, men også af hensyn til at kunne udnytte ressourcerne mest effektivt. Der kan endvidere være behov for varetagelse af komplekse palliative indsatser på sygehusafdelinger, der ikke er palliative afdelinger. Dette bør indtænkes i de regionale tilbud, således at alle patienter sikres de nødvendige kvalificerede tilbud.

Der kan være behov for tværregionalt samarbejde omkring palliative indsatser overfor særlige mindre patientgrupper.

5.3.1 Visitation til palliative tilbud på specialiseret niveau

Det er hensigtsmæssigt, hvis den enkelte region har ensartede visitationskriterier til de palliative enheder, der er beliggende i regionen, og at der foretages visitation vedrørende hver enkelt patient. Nedenfor er et eksempel på visitationskriterier til palliative enheder:

- Regionen bør sikre, at der anvendes ensartede visitationskriterier til de palliative enheder i regionen
- Ved visitationen lægges vægt på, at patienten har en kompleks symptomatologi af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art, som ikke kan lindres tilstrækkeligt på basalt niveau
- Det vurderes ved visitationen, hvorvidt den palliative indsats bedst varetages: i patientens hjem, ved tilsyn, ambulant eller under indlæggelse
- Patienten ønsker og accepterer henvisning til en palliativ enhed

5.3.2 Palliative enheder

De forskellige typer af palliative enheder beskrives nedenfor med fordele og ulemper ved hver enkelt type. For alle de palliative enheder gælder det, at de har stor erfaring med tværfaglige palliative indsatser i forhold til kræftpatienter og mindre overfor andre patientgrupper, hvilket kan betyde, at det kan være en udfordring at sikre, at patienter med anden grundsygdom får den bedste palliative indsats. Der bør derfor generelt etableres det nødvendige samarbejde med relevante specialer.

Den regionale organisering og planlægning bør udnytte de beskrevne fordele mest muligt, ligesom de beskrevne ulemper bør søges minimeret. Erfaringen må vise, om det er muligt, at opstille helt nye modeller for de palliative enheder, som sikrer fleksibilitet, tilgængelighed og kontinuitet. De nye sygehusbyggerier kan måske give nye muligheder herfor.

5.3.2.1 Palliative afdelinger på sygehuse

Ved en palliativ afdeling forstås her en selvstændig afdeling på et sygehus med egne sengepladser og en ambulant funktion og en tilknyttet udgående funktion.

En palliativ afdeling har mulighed for at tilbyde patienter og pårørende anderledes rammer, end der er på andre sygehusafdelinger. Der er således mulighed for medindlæggelse af de pårørende over en længerevarende periode, ligesom de pårørende ofte har mulighed for at tilberede måltider i sygehuskøkkenet.

Målet med indlæggelse i en palliativ afdeling er at behandle komplekse og plagsomme palliative symptomer og justere patientens pleje og behandling, så patienten om muligt kan udskrives til hjemmet til fortsat lindring på basalt niveau med vejledning fra det palliative team. Dog vil nogle patienter blive indlagt til livets afslutning.

De palliative afdelinger er en del af det øvrige sygehusvæsen og har derfor adgang til sygehusets samlede medicinske teknologi og ekspertise ved behov.

Afdelingerne har fokus på symptomlindring med henblik på, at patienten kan blive udskrevet til eget hjem snarere end på indlæggelse med henblik på livets afslutning.

Placeringen i sygehus sammenhæng, giver gode muligheder for at sikre kontinuiteten i den palliative indsats ved at det samme personale ofte både tilser patienter i deres hjem, ambulant på sygehuset og under indlæggelse. Men ved indlæggelse på palliativ afdeling, afbrydes kontakten med patientens tidligere stamafdeling ofte, hvilket netop bryder kontinuiteten.

Begrænset kapacitet har medført ventelister, hvorfor nogle patienter med behov for specialiseret palliativ indsats ikke får gavn af tilbuddet

5.3.2.2 Hospice

Et hospice er en selvstændig og selvejende institution, der ledelsesmæssigt og geografisk er adskilt fra sygehuse. Hospice har driftsoverenskomst med en region og fungerer under sundhedsloven. Ifølge bekendtgørelsen om driftsoverenskomst mellem regionsråd og selvejende hospicer skal hvert regionsråd tilbyde at indgå driftsoverenskomst med selvejende hospicer, der er beliggende i regionen, og som opfylder Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliativ indsats (BEK nr 846 af 26/07/2006). Af bekendtgørelsen fremgår også, hvor mange hospicepladser, den enkelte region skal have.

Patienter på hospice bør primært være patienter med komplekse palliative problemstillinger. I øjeblikket er patienterne oftest indlagt i den sidste del af patientforløbet, hvor døden skønnes nært forestående. Fokus på hospice er ikke diagnosticering og behandling af sygdom. Hospice tilstræber hjemlige og trygge rammer med eneværelser til patienterne og gæsteværelser til de pårørende. Fokus er på, at patienten får den højeste mulige livskvalitet. Målet er at yde palliative indsatser af høj kvalitet ud fra patientens individuelle værdier.

De pårørende er ligeledes målgruppe for den palliative indsats på hospice, og der er støttetilbud målrettet pårørende i forskellige aldersgrupper – både under patientens indlæggelse og efter patientens død.

Udover tilbud om indlæggelse i den sidste tid af livet, bør hospice også kunne tilbyde midlertidige ophold af kortere eller længere varighed med henblik på, at patienten atter kan tilbringe tid i hjemmet.

Hospice har gode muligheder for at de pårørende kan være sammen med (og eventuelt bo sammen med) den syge og for at varetage omsorgen for de pårørende, både under hospiceopholdet og i tiden efter dødsfaldet.

Hospice med tilknyttet udgående funktion og/eller dagcenter giver mulighed for kontinuitet i indsatsen i forhold til patienter, der opholder sig hjemme. Til gengæld kan det være vanskeligt at sikre kontinuiteten i forhold til patientens tidligere stamafdeling ved indlæggelse på hospice, ligesom adskillelsen fra sygehusvæsnet kan give udfordringer ved behov for anvendelse af mere specialiseret medicinsk teknologi og ekspertise fra andre specialer. Lægedækningen på enkelte hospicer varierer meget, således har nogle hospice ikke egne læger ansat, men samarbejder med palliative teams på sygehuse om lægedækningen.

Indsatsen på hospice er primært rettet mod terminale forløb, hvilket adskiller det fra andre palliative enheder. Samtidig er det en udfordring, at der er uensartede henvisningskriterier til forskellige hospice. Der kan være venteliste til hospice, hvorfor nogle patienter med behov for specialiseret palliativ indsats ikke får gavn af tilbuddet.

5.3.2.3 Palliative teams

De palliative teams har mulighed for at tilse patienter i deres eget hjem (herunder plejecentre og øvrige botilbud) og/eller under indlæggelse på sygehusafdelinger.

Målet med det palliative team er dels at medvirke til, at patienterne (og deres pårørende) får den bedst mulige palliative indsats, dels at yde rådgivning til fagprofessionelle i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger. Et palliativt team består som minimum af læger og sygeplejersker, der har palliation som hovedbeskæftigelse. Herudover bør der være mulighed for ad hoc deltagelse af andre relevante faggrupper.

Nogle palliative teams er tilknyttet en palliativ enhed på et sygehus eller et hospice.

De palliative teams giver gode muligheder for at sikre kontinuiteten i samarbejde med patientens stamafdeling. Ligesom en udgående funktion kan hjælpe patienter med at forblive i eget hjem og undgå unødige indlæggelser. Hvis en patient får behov for indlæggelse, kan kontinuiteten sikres, idet patienten ofte vil blive indlagt på det hospice/palliative afdeling, som det palliative team er tilknyttet.

De palliative teams støtter den basale palliative indsats og medvirker hermed til opkvalificering af det basale palliative niveau. Ingen af de palliative teams er på nuværende tidspunkt (juli 2011) døgndækkende, hvilket kan stille store krav til planlægning og forudseenhed.

Endvidere har nogle palliative teams ikke kapacitet til fuldt ud at varetage både tilsyn på sygehuse og i hjemmene, hvortil kommer, at mange sygehusafdelinger enten ikke har mulighed for at få tilsyn fra et palliativt team eller kender ikke til denne mulighed.

Koordinationen med almen praksis for patienter, der opholder sig hjemme kan være vanskelig, idet almen praksis ofte ikke har mulighed for at mødes med det palliative team.

5.3.2.4 Palliativt dagcenter

Nogle palliative enheder er ved at oprette eller overvejer at oprette palliative dagcentre for at øge tilgængeligheden af de palliative tilbud. Et palliativt dagcenter kan give mulighed for, at patienter kan modtage tidlig palliativ indsats, vedligeholde

fysisk formåen og tale med andre i lignende situation som dem selv, eventuelt i form af gruppesamtaler.

Et dagcenter skal give mulighed for at modtage en tværfaglig palliativ indsats kombineret med forskellige sociale og kulturelle arrangementer. I forbindelse med dagcenteret kan der også være støttemuligheder for pårørende og efterladte i form af samtaler og gruppetilbud.

Målgruppen for et palliativt dagcenter er patienter, som befinder sig i eget hjem og deres pårørende. Herudover kan dagcenteret også fungere som aflastning af de pårørende.

5.3.3 Forudsætninger for varetagelse af palliation på specialiseret niveau

Den specialiserede palliative indsats varetages uensartet over landet, ligesom tilbudne om palliativ hjælp varierer. Samtidig er der stor variation i organiseringen, personalesammensætningen, de formelle kompetencer, visitationskriterierne, uddannelses- og forskningsopgaver samt antallet af patientkontakter. De enkelte specialeselskaber bør afklare, hvordan palliativ indsats overføres til patienter med andre diagnoser end kræft bedst organiseres i forhold til relevante patientgrupper indenfor de enkelte specialer.

- Palliative enheder varetager den direkte patientbehandling af patienter med komplekse palliative problemstillinger, som ikke kan løses på basalt niveau
- Ledelsen har fokus på kvaliteten af den palliative indsats
- Indsatsen varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- Teamet består af medarbejderne, der har palliation som hovedopgave og som har specifik viden om varetagelse af komplekse palliative problemstillinger
- Palliative enheder har som minimum en læge og en sygeplejerske med palliative kompetencer på C-niveau, og alt øvrigt personale har minimum kompetencer på B-niveau (se kapitel 4)
- Hospice og palliative afdelinger har sygeplejersker til stede hele døgnet og adgang til palliativt kvalificeret lægefaglig bistand hele døgnet
- Teamet har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle fx fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, socialrådgiver, præst/repræsentant fra andre trossamfund og diætist/ernæringsassistent
- Palliative enheder har faglige retningslinjer både vedrørende varetagelsen af palliative behov og vedrørende de områder, der omtales i Den Danske Kvalitetsmodel (se afsnit 6.2)
- Der er udpeget en primær ansvarlig for det enkelte patientforløb
- Hospice og palliative afdelinger har primært enestuer til patienterne og kan tilbyde pårørende at overnatte

5.4 Andre væsentlige aktører

Alle sygehuse og hospicer har tilknyttet præster, der indgår i det tværfaglige team. De fleste præster er ansat af folkekirken og fungerer samtidig som sognepræster.

Andre trossamfund har også udpeget sygehuspræster – det gælder først og fremmest den romersk-katolske kirke. Det findes i dag (juli 2011) en enkelt imam, der primært betjener sygehuse. De fleste sygehuse har tilkaldelister over repræsentanter fra forskellige trossamfund, som kan tilkaldes ved behov.

Flere sygehuse har udarbejdet retningslinjer for støtte til personer med anden trosretning vedrørende fx kost, hygiejne, påklædning, samt hvordan man skal forholde sig vedrørende ritualer til fx vielse og død.

5.4.1 Patientorganisationer

Patienter, som har en livstruende sygdom, kan have gavn af kontakt med ligestillede. De forskellige patientforeninger kan have en væsentlig rolle i denne sammenhæng.

Nogle patientforeninger er involveret i arbejde med palliative problemstillinger (fx varetager Kræftens Bekæmpelse den daglige drift af Anker Fjord Hospice), mens andre patientforeninger ikke har fokuseret herpå. Hvis den relevante patientforening har tilbud til en konkret patient og pårørende med palliative problemstillinger, bør patienter og pårørende informeres om tilbuddene, ligesom relevante pjecer bør være tilgængelige.

5.4.2 Frivillige

Næsten alle palliative enheder har tilknyttet frivillige, størstedelen er tilknyttet hospice. Nogle kommuner benytter ligeledes frivillige i form af vågekoner og besøgsvenner. De frivillige tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden som helhed og for den enkelte patient og/eller pårørende. Et frivilligt team bør indbefatte specielt trænede frivillige og mindst en professionel koordinator (White Paper, 2010). Det er væsentligt, at ledelsen af den palliative enhed sikrer, at de frivillige er dækket af tavshedspligten på same måde som de ansatte.

5.5 Koordination, samarbejde og kommunikation

På grund af de mange forskellige aktører, der er involveret i den palliative indsats er der behov for koordination. Det drejer sig både om koordination på tværs af sygehus/hospice, almen praksis og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi og eventuelt også på tværs af sygehusafdelinger eller mellem sygehusafdelinger og hospice. Hertil kommer koordinering af den indsats, der varetages af den øvrige praksissektor og af fx præster/religiøse vejledere og frivillige.

Et velfungerende samarbejde mellem de forskellige aktører er afgørende for kvaliteten af den palliative indsats. Dette kræver, at de enkelte aktører kender hinandens kompetencer og tilbud og ved, hvordan de kan kontakte hinanden. Nedenfor beskrives væsentlige aktører og deres koordinerende roller.

5.5.1 Sundhedsaftaler

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder: 1) indlæggelses- og udskrivningsforløb, 2) træningsområdet, 3) behandlingsredskaber og hjælpemidler, 4) forebyggelse og sundhedsfremme, 5) indsatser for mennesker med sindslidelser samt 6) opfølgning på utilsigtede hændelser. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder.

Aftalen skal bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af region og kommune, således at den enkelte person modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet samt sikre entydig arbejdsdeling, koordinering af indsatsen, effektiv og hensigtsmæssig kommunikation, planlægning og styring af kapaciteten.

I forhold til patienter med palliative behov er sundhedsaftalerne omkring indlæggelse og udskrivelse samt hjælpemidler særligt relevante.

I Region Syddanmark er der udarbejdet en frivillig tværsektoriel aftale vedrørende samarbejdet om alvorligt syge og døende patienter (se kapitel 8).

5.5.2 Den kommunale indsats

Der vil ofte være forskellige aktører fra forskellige forvaltningsgrene involveret i den palliative indsats i kommunen.

De fleste patienter med palliative behov har fysiske symptomer, som kræver en sygeplejefaglig indsats. Det vil derfor oftest være en person fra hjemmesygeplejen, som varetager koordinationen internt i kommunen (fx i forhold til socialrådgiver) og i forhold til almen praksis og eventuelt det palliative team. Hjemmesygeplejen bør også sikre et tæt samarbejde med de pårørende og eventuelle frivillige undervejs i forløbet.

Hovedparten af kommunerne har medarbejdere med særlige kompetencer indenfor palliation (nøgle-/ressourcepersoner). Disse nøglepersoner kan blandt andet rådgive og vejlede kolleger omkring konkrete patientforløb..

5.5.3 Praksiskoordinatorer og -konsulenter

Praksiskoordinatorer og -konsulenter er praktiserende læger, som er ansat et antal timer om ugen/måned til at facilitere samarbejdet mellem almen praksis og henholdsvis sygehuset og kommunen. Disse funktioner muliggør en koordinering af indsatser, også på det palliative område mellem de involverede parter.

5.5.4 Forløbskoordinatorfunktion

Velfungerende koordination har vist sig nødvendig for at understøtte effektive patientforløb, når flere fagprofessionelle, enheder, institutioner og sektorer er involveret.

Forløbskoordinationsfunktionen kan varetages på mange måder. I forbindelse med palliative indsatser tænkes på en række af funktioner, som ikke nødvendigvis er placeret hos én person. Forløbskoordinationsfunktionen omfatter alle aktiviteter i et patientforløb i forhold til udredning, behandling, palliation, opfølgning og rehabili-

tering, hvor flere aktører er involverede. Den omfatter aktiviteter på tværs af sektorerne inklusive almen praksis, internt i et sygehus og internt i en kommune og bør varetages i et aftalt samarbejde mellem de aktuelt involverede. Koordinationen omfatter dels overordnet koordination dels koordination af det enkelte patientforløb, herunder at det basale niveau har tilstrækkelig mulighed for råd, vejledning og tilsyn fra det specialiserede niveau.

Det overordnede mål med den palliative indsats er at sikre patienter med palliative behov (og deres pårørende) en god palliativ indsats, uanset hvor patienten er i sit sygdomsforløb, og hvor patienten befinder sig fysisk. Betydningen af velfungerende forløbskoordinering øges med kompleksiteten i patientens forløb, herunder fx multi-morbiditet, patienter med svage sociale relationer, særligt sårbare patienter, antallet af involverede aktører inklusiv kommunale forvaltningsområder og institutionernes størrelse.

I marts 2010 blev der i forbindelse med en politisk aftale vedtaget, at alle kræft- og hjertepatienter med livstruende sygdomme har ret til en forløbskoordinator, der skal sikre koordinationen af de forskellige elementer i patientens behandling gennem de indimellem længerevarende sygdomsforløb, der ofte går på tværs af sygehusafdelinger og sygehuse.

Nogle kommuner har såkaldte kommunale udskrivningskoordinatorer på sygehuse med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Udskrivningskoordinatorerne befinder sig en del af deres arbejdstid på sygehuset, hvor de i samarbejde med patienten, de pårørende samt behandlere på sygehuset sikrer de nødvendige foranstaltninger for, at en patient kan udskrives. En udskrivningskoordinator deltager normalt i udskrivningssamtaler.

For at samarbejdet omkring den enkelte patient kan fungere, er det nødvendigt at teamet omkring patienten udpeger en primært ansvarlig for det samlede forløb, som har til opgave at sikre, at:

- Uanset det palliative niveau udarbejder de ansvarlige fagprofessionelle en fælles tværfaglig plan for den palliative indsats
- Uanset, hvilket palliativt niveau, patienten behandles på, udpeges en lægefaglig behandlingsansvarlig
- Uanset det palliative niveau udpeges en person, der skal koordinere den kommunale indsats
- Det er aftalt, hvor patienten skal indlægges, hvis der bliver behov herfor
- Der er klare aftaler for, hvordan aktørerne samarbejder, herunder hvordan gensidig information sikres (inklusiv udveksling af kontaktoplysninger)

Den primært ansvarlige kan være en praktiserende læge, en hjemmesygeplejerske, en person fra det palliative team eller en person fra en sygehusafdeling.

Det er vigtigt, at alle – ikke mindst patienten og de pårørende – er klar over, hvem der varetager forløbskoordinatorfunktionen, således at de pårørende ikke oplever, at de har ansvaret for at koordinere indsatsen.

5.5.5 Koordinationsmøder

For patienter, der udelukkende modtager palliativ indsats fra primærsektoren, er det væsentligt, at almen praksis og hjemmesygeplejen koordinerer deres indsats. Dette kan fx ske via koordinationsmøder hos patienten.

For patienter, der skal tilknyttes et udgående palliativt team, er det væsentligt, at der etableres et samarbejde mellem de forskellige aktører. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis almen praksis og hjemmesygeplejen kan deltage i et koordinationsmøde med det palliative team, gerne i forbindelse med det første besøg hos patienten.

Det er hensigtsmæssigt, hvis sygehus/hospice ved udskrivelse af patienter inviterer kommunen til udskrivningssamtale. I nogle tilfælde vil det være relevant, hvis almen praksis også deltager.

5.5.6 Lægefagligt behandlingsansvarlige

Patienter med palliative behov har ofte flere samtidige sygdomme. I tilfælde, hvor der er flere læger involveret i behandlingen er der behov for koordinering heraf. Dette gælder både, når der er læger fra flere forskellige specialer og fra forskellige sektorer, herunder tilfælde, hvor patienten er tilknyttet et palliativt team i hjemmet. De involverede læger bør lave aftaler for, hvordan det lægefaglige ansvar fordeles imellem dem.

Det lægefaglige behandlingsansvar omfatter 1) behovsafdækning og systematisk opfølgning, 2) koordinering og varetagelse af den samlede behandlingsmæssige indsats samt 3) kontakt til fx hjemmesygeplejen i kommunen.

5.5.7 Kommunikationsredskaber: Udskrivningsbrev (epikrise), genoptræningsplan og Fælles medicinkort (FMK)

Et udskrivningsbrev er et kommunikationsredskab fra sygehuset/hospice til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter patientens udskrivelse til almen praksis og eventuelt den praktiserende speciallæge, der har henvist personen.

For patienter, som udskrives til hjemmet, skal udskrivningsbrevet sikre, at alle lægefagligt relevante oplysninger vedrørende patientens indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner for at sikre det videre behandlingsforløb. Det betyder, at udskrivningsbrevet som minimum skal indeholde medicinstatus, beskrivelse af behovet for palliative indsatser efter udskrivelsen, beskrivelse af, hvilken information der er givet til patienten og de pårørende samt kontaktoplysninger (navn, e-mail og telefonnummer) på kontaktpersonen i sygehuset (jf. Vejledning nr. 9154 af 22.02.2007 om epikriser ved udskrivelse fra sygehuse m.v.).

Udskrivningsbreve vedrørende patienter, som dør på hospice eller sygehus, bør – af hensyn til almen praksis' støtte til de efterladte - indeholde oplysninger om patientens indlæggelse og om patientens død. I følge Sundhedsloven (LBK 913 af 13.07.2010) § 45 kan ”En sundhedsperson (kan) videregive oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde til afdødes nærmeste pårørende, afdødes alment praktiserende læge og den læge, der havde afdøde i behandling, såfremt det ikke må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser ikke taler afgørende herimod”.

En genoptræningsplan fungerer som henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle patienter, som efter udskrivelsen har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning (§ 140, LBK nr 913 af 13/07/2010) .

Det ideelle mål for elektronisk kommunikation ville være en fælles elektronisk journal. Dette er ikke en mulighed på nuværende tidspunkt, men det bliver i stigende grad muligt for aktørerne at kommunikere elektronisk. Både sygehuse, almen praksis og kommunerne kan kommunikere via sundhedsdatanettet.

Med indførelsen af det fælles medicinkort fra udgangen af 2011 får alle patienter et lettilgængeligt elektronisk medicinkort, der viser patientens opdaterede medicinstatus. Det fælles medicinkort vil være et godt redskab til at sikre koordinationen mellem de involverede aktører i forbindelse med et palliative forløb.

Der gøres i flere sammenhænge forsøg med telemedicinske løsninger til kommunikation både mellem fagprofessionelle indbyrdes og mellem fagprofessionelle og patienter. Telemedicinske løsninger kan på sigt blive gode redskaber til kommunikation vedrørende konkrete patienter, der fx opholder sig i eget hjem.

5.6 anbefalinger

5.6.1 Tilgængelighed af palliative kompetencer og tilbud

- Hver region og kommune bør lave egne planer for de palliative tilbud.
- De regionale og kommunale planer skal tilgodese behovet for fleksibilitet, kontinuitet og tilgængelighed for palliative ydelser og bør inkludere indsats for andre patiengrupper end kræftpatienter
- Regioner og kommuner udarbejder samarbejdsaftaler for det tværsektorielle samarbejde om patienter med palliative behov fx som supplement til sundhedsaftalerne
- Hver region udarbejder en plan for antal, placering af og bemanning af palliative enheder, herunder for deres interne samarbejde og arbejdsdeling
- Der udarbejdes fælles regionale visitationsretningslinjer til palliative enheder
- Hver region sikrer, at det basale palliative niveau kan få nødvendig støtte fra det specialiserede niveau døgnet rundt ved behov
- Der bør være tilbud og aftaler om åben indlæggelse for patienter med palliative behov tilknyttet en bestemt afdeling.
- Der etableres mulighed for akut indlæggelse i de palliative enheder
- Det basale niveau sikres mulighed for at anmode om tilsyn fra palliative enheder til patienter med palliative behov
- Alle medarbejdere på det basale niveau har kompetencer på det palliative område som minimum på niveau A, og kommuner og sygehusafdelinger har minimum en medarbejder med kompetencer på niveau B

- Alle medarbejdere på det specialiserede niveau har kompetencer på det palliative område som minimum på niveau B samt minimum en læge og en sygeplejerske med kompetencer på niveau C
- De relevante specialeselskaber afklarer, hvordan patienter med palliative behov indenfor deres speciale bedst varetages – både i forhold til patienter med komplekse og mindre komplekse palliative behov
- For særlige grupper fx børn eller patienter med neurologiske sygdomme, kan det overvejes at indlede samarbejde mellem regionerne

5.6.2 Plan for den individuelle palliative indsats

- Alle patienter med palliative behov skal screenes for, hvilke indsatser de har behov for
- For alle patienter med palliative behov udarbejdes en tværfaglig plan for den palliative indsats, herunder en plan for hvornår der skal foretages behovsscreening
- Kommune og almen praksis sikrer adgangen til relevant medicin i akutte situationer med henblik på at undgå unødige indlæggelser
- Det er planlagt, hvor patienten skal indlægges, hvis der bliver behov herfor

5.6.3 Koordination af indsatsen

- Der etableres forløbskoordinatorfunktioner i regioner og kommuner.
- Forløbskoordinatorfunktionerne skal omfatte det tværsektorielle samarbejde, arbejdet internt i regioner og kommuner inklusive almen praksis samt det individuelle patientforløb
- Der udpeges en primært ansvarlig for hvert enkelt forløb
- Det er afgørende, at der er tæt samarbejde med øvrige aktører i den basale palliative indsats, ikke mindst almen praksis og den kommunale hjemmesygepleje

6 Kvalitet

6.1 Monitorering

Det overordnede formål med at monitorere er at skabe grundlag for kvalitetsudvikling ved systematisk indsamling af relevant data. Herudover kan monitorering anvendes som et redskab til hjælp for planlægning og forskning.

Monitorering af det palliative område er en meget kompleks opgave. Den ideelle monitorering 1) ville give viden om forekomsten af palliative behov i alle relevante patientgrupper i de relevante dele af forløbet, 2) ville kunne beskrive omfanget og karakteren af den palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet og 3) ville kunne vurdere kvaliteten af den palliative indsats – både i forhold til den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet.

Denne ideelle monitorering findes ikke på nuværende tidspunkt (juli 2011). I det følgende beskrives udvalgte eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt. Efterfølgende skitseres mangler og udfordringer i forhold til den nuværende monitorering på området.

6.2 Eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt

Nedenfor beskrives udvalgte datakilder, der alle har relevans for det palliative felt. Det er gældende for alle datakilder, at de udelukkende beskriver udvalgte dele af patientforløbet for udvalgte patientgrupper. Ved beskrivelsen af den enkelte datakilde vurderes det, hvorvidt denne datakilde kan anvendes som led i monitorering af den palliative indsats.

6.2.1 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet på sygehuse, hospice og af palliative teams

6.2.1.1 Landspatientregistret (LPR)

Det er muligt at registrere indsatser vedrørende palliation i sygehusvæsenet i Landspatientregistret (LPR). På nuværende tidspunkt (juli 2011) er det ikke obligatorisk at registrere indsatser vedrørende palliation, hvorfor der ikke er systematisk registrering på tværs af sundhedsvæsenet.

LPR anvendes i begrænset omfang til at monitorere den palliative indsats. Landspatientregisteret er f.eks. delvis datakilde til kvalitetsdatadatabaser. En bredere anvendelse af Landspatientregisteret kan forudsætte, at der fastlægges krav til registreringen i sundhedsvæsenet.

6.2.1.2 Dansk Palliativ Database (DPD)

Den palliative indsats, der foregår i palliative enheder, er fra og med 2010 registreret i Dansk Palliativ Database (DPD) (DMCG, 2011). DPD bygger på data, der registreres af de behandlende enheder samt data fra Landspatientregisteret.

Databasen indeholder oplysninger om omfanget af den palliative indsats i form af antal henviste og modtagne patienter samt patienternes diagnoser, sociodemogra-

fiske karakteristika og levetid fra henvisningstidspunktet. Herudover indsamles data vedrørende patienternes palliative behov baseret på spørgeskema (EORTC QLQ-C15-PAL). Databasen indeholder desuden organisatoriske kvalitetsindikatorer blandt andet vedrørende hvorvidt henviste patienter reelt modtages, andelen af kræftpatienter, der får kontakt med palliative enheder, ventetid, udfyldelse af screeningsskema samt drøftelse af patienten ved tværfaglig konference.

DPD kan således anvendes til at monitorere en del af den indsats, der ydes på palliative enheder, mens den palliative indsats, der ydes på basalt niveau ikke monitoreres i DPD.

6.2.1.3 Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

Det Nationale Indikatorprojekt (NIP) indeholder faglige og organisatoriske indikatorer for indsatsen i sygehusvæsenet på en række udvalgte sygdomsområder, hvor mange af patienterne formentlig har palliative behov. Det drejer sig om apopleksi, hjerteinsufficiens, hoftenære frakturer, kronisk obstruktiv lungesygdom og lungecancer.

Selvom indikatorerne ikke er udarbejdet med henblik på palliation, har nogle af indikatorerne relevans for det palliative område. Det drejer sig fx om vurdering af patientens behov for fysioterapeutisk og ergoterapeutisk genoptræning samt vurdering af ernæringstilstand (for patienter med apopleksi), henvisning til fysisk træning (for patienter med hjertesvigt), vurdering af smerteniveauet (for patienter med hoftenære frakturer) og (for patienter med KOL) hjælp til vejtrækning med NIV-behandling (Non-Invasive-Positive-Pressure-Ventilation).

Alle personer på 18 år og ældre indlagt med en af de ovenstående diagnoser registreres i de respektive databaser.

NIP-databaserne giver således adgang til enkelte oplysninger med relevans for det palliative felt, men oplysningerne er ikke målrettet palliative behov. Endvidere har der været vanskeligheder med at få en tilstrækkelig høj databasekomplethed.

NIP-databaserne kan således kun i begrænset omfang bruges til at monitorere den palliative indsats overfor patienter med de pågældende diagnoser.

6.2.1.4 Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) registrerer indikatorer for patientoplevet kvalitet. Indikatorerne omfatter eksempelvis patientinddragelse, patientinformation og kommunikation samt koordinering og kontinuitet. En del af gruppen af personer med palliative behov vil på grund af deres tilstand ikke være i stand til at indgå i undersøgelsen.

Data fra LUP vurderes at være for uspecifikke i forhold til monitorering af palliative behov.

6.2.1.5 Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM)

Både NIP og LUP indgår som del af Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM). DDKM er et nationalt og tværgående kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram for sundhedsvæsenet, som omfatter standarder og indikatorer for faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. DDKM er under udvikling og er på nuvæ-

rende tidspunkt (juli 2011) obligatorisk for sygehusvæsenet, mens det er frivilligt for kommunerne og hospice at anvende kvalitetsmodellens standarder.

DDKM indeholder flere standarder, som er relevante i et palliativt perspektiv. Det drejer sig om:

- Standard 2.19.1: Palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende
- Standard 2.19.2: Omsorg for den afdøde patient

I standarden ”palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende” er der indikatorer for, om den pågældende institution har retningslinjer for palliativ behandling. Der er specifikke krav til, hvad retningslinjerne skal omfatte. På nuværende tidspunkt (juli 2011) skal der foreligge retningslinjer om 1) organisering af institutionens palliative behandlingstilbud (fx palliative team, adgang til enestue samt kontakt og adgang til institutionen, når patienten opholder sig i eget hjem), 2) understøttelse af patientens ønsker (herunder lindring og smertebehandling, livsforlængende behandling, genoplivning og livstestamente, obduktion og pårørendes involvering i det palliative forløb), 3) støtte- og rådgivningsmuligheder for pårørende, 4) tilbud om undervisning til pårørende, når deres deltagelse i patientbehandlingen er nødvendig for patientens udskrivelse/midlertidige ophold i hjemmet samt 5) samarbejde med primærsektor.

Standarden ”omsorg for den afdøde patient” fokuserer på, om personalet udviser korrekt og værdig omgang med den afdøde og dennes pårørende. Her er der ligeledes indikatorer vedrørende eksistensen af retningslinjer. Disse omhandler blandt andet 1) information til afdødes pårørende, 2) respekt for de pårørendes ønsker, 3) istandgørelse af afdøde patienter, 4) fremvisning af afdøde, 5) opbevaring, transport og udlevering af afdøde samt 6) mulighed for videregivelse af oplysninger om en afdøds sygdom/dødsårsag/døds måde til nærmeste pårørende.

DDKM vil således på sigt kunne anvendes til at monitorere dele af den organisatoriske kvalitet vedrørende palliativ indsats. Data vil derimod ikke kunne anvendes til at monitorere kvaliteten af selve den palliative indsats, der ydes overfor den enkelte patient og de pårørende.

6.2.2 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet af almen praksis

I nogle regioner er der indgået aftaler mellem Regionen og praksisudvalget i regionen om at understøtte de praktiserende lægers rolle i forbindelse med pleje af alvorligt syge og døende patienter (se ’Bedste Praksis i kapitel 7).

Almen praksis vil dog yde palliativ indsats til langt flere patienter end dem, som er omfattet af den specifikke aftale. Det vil således kun være en del af den palliative indsats, der registreres, ligesom data ikke vil være landsdækkende.

6.2.3 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet af kommunen

I kommunerne tager den palliative indsats primært udgangspunkt i en individuel konkret vurdering af patientens funktionsniveau og behov for støtte. Kommunen vil kunne yde mange forskellige former for indsatser afhængigt af, hvor patienten er i det palliative forløb. Nedenfor gennemgås udvalgte relevante områder vedrørende den palliative indsats, som kommunen yder.

6.2.3.1 Elektroniske Omsorgsjournaler

Hjemmesygepleje dokumenteres elektronisk i kommunernes omsorgsjournaler. Dokumentation varierer kommunerne imellem og består hovedsageligt af fritekst. Der findes ikke på nuværende tidspunkt strukturerede og ensartede data om hjemmesygeplejens indsatser, fx om den palliative indsats.

Data fra de elektroniske omsorgsjournaler kan således ikke på nuværende tidspunkt anvendes til monitorering af den palliative indsats.

6.2.3.2 Nationalt dokumentationsprojekt vedrørende hjemmesygepleje

KL har i 2011 igangsat et større projekt, der har til formål at forbedre dokumentationen af hjemmesygepleje i kommunerne, således at mere strukturerede data om fx palliative indsatser kan opsamles. Endvidere forventes det, at indberetningen til Danmarks Statistik med tiden bliver mere ensartet kommunerne imellem.

Fra 2011 skal der offentliggøres ydelseskategorier om hjemmesygepleje som led i et nationalt dokumentationsprojekt. De ydelseskategorier, som er mest relevante for den palliative indsats, er 'smerter og sanseindtryk', 'ernæring', 'kommunikation', 'psykosociale forhold', 'respiration og cirkulation', 'søvn og hvile' samt 'udskillelse af affaldsstoffer'.

De eksisterende data er derfor i øjeblikket for uspecifikke til at kunne monitorere den palliative indsats, som kommunerne leverer som led i hjemmesygeplejen.

6.3 Forskning og udvikling

Det fremgår af de foregående kapitler, at der er en udtalt mangel på evidensbaseret viden inden for det palliative felt, mangel på viden om den bedst mulige organisering af den palliative indsats over for andre sygdomme end kræft. Der er endvidere behov for udvikling af redskaber til vurdering af symptomer og behov for palliative indsatser.

6.4 Anbefalinger

Det er muligt med de eksisterende datakilder systematisk at monitorere udvalgte dele af patientgruppen i en udvalgt del af det forløb, hvor patienten kan have palliative behov.

Hvis ønsket er at kunne monitorere på alle relevante patientgrupper på relevante tidspunkter i forløbet samtidig med, at omfang og karakter af den palliative indsats i hele sundhedsvæsenet beskrives, og kvaliteten heraf vurderes, vil det kræve en massiv indsats med henblik på at udvikle relevante indikatorer og databaser – samt et kontinuerligt fokus på indberetning og kvalitet af alle relevante data. Ressourceforbruget i forbindelse hermed skal sammenholdes med udbyttet i forhold til øget kvalitet af patientbehandlingen. Samtidig hermed er det relevant at undersøge mulighederne for ensartet opsamling af sundhedsdata samt mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer.

Det anbefales at:

- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger, palliativt videnscenter, regioner, almen praksis og kommuner drøfter, hvordan monitoreringen på området skal være fremover, og
- Samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder, herunder vurderer mulighederne for en ensartet opsamling af sundhedsdata og dataindsamling på tværs af sektorer
- Regionerne sikrer udvikling og forskning på det palliative felt
- Kommunerne medvirker til udvikling og forskning på det palliative felt
- Forskningen især rettes mod det basale palliative niveau og mod andre sygdomme end kræft
- Forskningen belyser effekten af forskellige måder at organisere indsatsen på
- Forskningen belyser effekten af forskellige metoder til at foretage symptomscreening for palliative behov
- Forskningen belyser effekten af de forskellige palliative indsatser

7 Bedste praksis

I forbindelse med den politiske vedtagelse af Kræftplan 3, blev det besluttet, at der skulle udarbejdes et katalog over bedste praksis for den basale palliative indsats i primærsektoren – herunder i almen praksis.

Nedenfor beskrives en række tiltag, der er samlet ind i forbindelse med udarbejdelse af nærværende anbefalinger:

- Værdighedssamtaler (8.1)
- Samtaler med pårørende til uhelbredeligt syge (8.2)
- Tjekliste for hjælp til patienter med palliative behov i almen praksis (8.3)
- Palliativt uddannelsesprojekt i primærsektoren (8.4)
- Kvalificering af basal palliativ indsats på kommunalt niveau (8.5)
- Nøglepersonuddannelsen i Region Midtjylland (8.6)
- Projekt ”Lindrende indsats” – udvikling af palliation på basisniveau (8.7)
- Tilsyn fra palliativ enhed (8.8)
- Tryghedskassen (8.9)
- Optimeret samarbejde mellem almen lægepraksis og kommunen (hjemmesygeplejen) (8.10)
- Det palliative råd i Region Midtjylland (8.11)
- Sundhedsfagligt Råd (SFR) for Palliativ behandling i Region Hovedstaden (8.12)
- Integreret palliativ enhed (8.13)
- Region Syddanmarks §2-honorering af praktiserende læger (8.14)
- Region Midtjyllands §2-aftale om honorering af praktiserende læger (8.15)

Beskrivelserne er som formuleret af de ansvarlige for tiltaget og kan fungere som inspiration til løsning af specifikke palliative problemstillinger. Terminologien er således ikke nødvendigvis i overensstemmelse med den, der er anvendt i anbefalingerne. Der er ikke nødvendigvis tale om evidensbaserede løsningsmodeller, men om løsninger, som har vist sig at fungere godt i en praktisk sammenhæng.

7.1 Værdighedssamtaler

Værdighedssamtaler er tilbud til patienter i palliativ indsats, om at lave et dokument, som indeholder dét, patienten ønsker nedskrevet. Formålet med værdigheds-

samtalen er at fremme patientens livskvalitet og oplevelse af mening, formål og værdighed. I samtalen gives der mulighed for at gennemgå livet, og sætte ord på dét, som har haft særlig værdi og betydning. Samtidig er det en hjælp til at få nedskrevet det, som er vigtigt at få sagt, og talt om håb og drømme for de nærmeste. Tilbuddet er kortvarigt, fleksibelt og kan tilbydes til både indlagte og patienter i eget hjem. Dokumentet kan være en kilde til stor trøst for de efterladte.

Interventionen er i 2005-2007 afprøvet blandt uhelbredeligt syge kræftpatienter på Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital og Sankt Lukas Hospice. De første resultater viste at interventionen var både egnet og relevant til patientgruppen i palliativ indsats. Resultaterne viste at 45pct. (N=389) af alle konsekutive patienterne blev vurderet egnet til deltagelse. Heraf fuldførte 21pct. VT (N=80).

I perioden 2009-11 har der eksisteret en uddannelse i værdighedssamtaler henvendt til fagpersoner i det palliative felt. Denne uddannelse har skullet sikre udbredelsen af værdighedssamtaler til flest mulig patienter i palliativ indsats i landet med en dertil hørende sikring af at kvaliteten. Uddannelsen består i to dages undervisning i metoden og to dages undervisning i redigering efterfulgt af løbende gruppesupervision. Kvalitetssikring af tilbuddet er foregået med brug af evaluering samt før-efter spørgeskemaer. Evaluering af uddannelsen og supervision har været positiv. Værdighedssamtaler vil ved udgangen af 2011 være implementeret minimum otte steder i landet.

Kontakt: Lise Jul Houmann eller Mogens Grønvold, Afdeling for Palliativ Medicin, Bispebjerg Hospital, 2400 Copenhagen NV, tlf. 35 31 22 08, e-mail: lhou0001@bbh.regionh.dk

7.2 Samtaler med pårørende til uhelbredeligt syge

Det Palliative Team, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital afholder afklarende samtaler med pårørende for at afklare deres ønsker og behov og for at fremme deres evne til at mestre et forløb som nær pårørende til en døende.

Metode: De(n) pårørende tilbydes en samtale med en sygeplejerske fra Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital. Samtalen berammes til ca. en time og forgår i Det Palliative team.

Indhold: Samtalen struktureres ud fra en samtaleguide, bestående af seks overordnede temaer:

1. Den pårørendes oplevelse af situationen
2. Beskrivelse af hverdagen
3. Tanker om fremtiden
4. Kendskab til aflastningsmuligheder
5. Vejledning og rådgivning om konkrete problemstillinger
6. Afslutning af samtalen

Resultater: En opgørelse af 50 samtaler fra 1999 – 2006 viser, at de pårørende oplever praktisk og følelsesmæssig belastning. Temaer, de har behov for at tale om, er blandt andet tiden og det liv, der skal leves, indtil den syge dør. Alle pårørende giver i samtalerne udtryk for, at opgaven med at passe den syge derhjemme var større end forventet. De har behov for viden om og diskussion af holdninger til konkrete problemstillinger, som f.eks. åndenød, træthed, obstipation, indadvendthed, afstand, smerter, ernæring, konfusion, information, samtale og inddragelse af børn.

De pårørende beskriver også angsten for dødsprocessen. Oftest udtrykker den pårørende behov for at tale om, hvordan sygdomsforløbet skal ende.

De pårørende reagerer forskelligt på spørgsmålet om tiden efter, at den syge er død. Hos nogle vækker det skyldfølelse i det hele taget at tænke på tiden efter dødsfaldet. Andre tænker på det med en form for lettelse og med en forhåbning om, at døden bliver veloverstået, og at en tung byrde vil forsvinde. Endelig er der en gruppe pårørende, for hvem situationen er så uoverkommelig og uoverskuelig, at de ikke er i stand til at tænke så langt.

På baggrund af samtalerne er det muligt at planlægge et realistisk forløb med fleksible aflastnings- og støttemuligheder til glæde for både patient og pårørende.

Kontakt: Det Palliative Team, Onkologisk Afdeling D, Nørrebrogade 44, Bygning 12, 1. sal, 8000 Århus C, Tlf. 89 49 46 70,
<http://www.aarhussygehus.dk/om+os/afdelinger/onkologisk+afdeling+d/enheder/det+palliative+team>

7.3 Tjekliste for hjælp til patienter med palliative behov i almen praksis

Når det i almen praksis erkendes, at en patient har et palliativt behov, er det erfaringen, at der er en række tiltag, der kan gavne patienten:

- Tildeling af en kontaktlæge (i kompagniskabspraksisser)
- Besøg hos patienten selv om vedkommende kan komme i klinikken
- Et møde med hjemmesygeplejen i hjemmet
- At patienten og de pårørende får oplysninger om lægens tilgængelighed: telefonsvarer, akut tlf.nr., E-mail
- Evt. udlevering af lægens telefonnummer (hvis lægen er indstillet på det)
- At det i journalen tydeligt markeres, at patienten har et palliativt behov fx med markeringen 'prio' eller 'pall *****', så patienten er let genkendelig for alle
- At der søges om terminaltilskud
- At patienten får udleveret pjecen 'Når diagnosen er alvorlig' (www.sundhedsoplysning.dk)
- At der efter en konsultation altid aftales ny tid
- At der nedfældes en handleplan
- At patienten symptomscreenes efter behov fx vha. 'ESAS' eller 'EORTC-PAL15'
- At der ordineres en 'Tryghedskasse' fra apoteket

Kontakt: Praktiserende læge Anna Weibull, Nytorv 6, Grenaa 8500

7.4 Palliativt uddannelsesprojekt i primærsektoren

Gennem de sidste tre år har der løbende været et fælles uddannelses tilbud til de praktiserende læger og hjemmesygeplejen og andre i den østlige del af Norddjurs kommune. Uddannelsesaktiviteterne er iværksat af en praktiserende læge, Anna

Weibull, der er særlig kyndig i palliativ medicin (2007) og tre specielt interesserede hjemmesygeplejersker, hvoraf to er uddannede som palliative ressourcepersoner ved det palliative team i Århus.

Formålet er en styrkelse af fagligheden og samarbejdet omkring den palliative patient i eget hjem. Det mere overordnede mål er at udbrede multidisciplinær undervisning i basal palliativ medicin i den primære sektor.

Program: Der er gennemført fem moduler siden juni 2007. Det sidste i januar 2011 og det er planen at fastholde et årligt tilbagevendende tilbud. Kurserne afholdes som 'fyraftens-møder' og har været af fire timers varighed.

Målgruppe: Praktiserende læger, hjemmesygepleje, det lokale palliative team, hospicesygeplejersker og hospicepsykolog, praksispersonalet fra almen praksis med ca. 60 kursister til hvert møde.

Underviserne har været læger med særlig viden om palliativ medicin, en hospiceleder, sygeplejersker fra det palliative team, hjemmesygeplejen og en coach i teamsamarbejde.

Indhold et af modulerne: 1) Symptomscreening 2) Smertebehandling 3) Akutte tilstande hos patienten med palliative behov. 4) Samarbejde omkring patienten med palliative behov. 5) Ethiske problemstillinger i palliation.

Undervisningsmetoder: Undervisningen er hovedsagelig baseret på interaktiv dialog, cases og gruppebaseret erfaringsudveksling forudgået af fagligt oplæg i plenum.

Økonomi: De tre første kurser har været sponsoreret af lægemiddelindustrien, mens det fjerde kursus er helt finansieret af Norddjurs kommune. Kommunen har støttet kurserne ved at aflønne deltagende sygeplejersker, visitatorer og sosu-assistenten med afspadsring time for time. Derudover er de tre sygeplejefaglige kursusledere honoreret af kommunen for medgået tid til planlægning og deltagelse.

Evaluerings: Evaluering af kurserne er foretaget løbende efter hvert kursus og har vist stor tilfredshed med det faglige udbytte og med det tværfaglige samarbejde. Gennemgående er der meget stor tilfredshed med det faglige niveau og især det betydeligt forbedrede samarbejde som er en følge af, at kurserne er tværfaglige, hvor der findes konsensus mellem faggrupperne. Alle deltagende ønsker at deltage i kommende kurser. Alle sygeplejersker har opnået større faglig viden og bedre samarbejde med lægerne. Enkelte af lægerne synes at tidsforbruget på palliativ undervisning er uforholdsmæssigt stort i lokalområdet i forhold til andre relevante emner, men prioriterer samtidigt deltagelse af hensyn til den meget positive effekt det har på det tværfaglige samarbejde generelt.

Resultater: Indsatsen har medført 1) systematisk symptomscreening i form af ESAS-screening (*Edmonton Symptom Assessment Scale*), som efter aftale kan iværksættes af den praktiserende læge eller hjemmesygeplejersken. 2) kendskab til og brug af tryghedskassen (akut medicin) til terminale patienter. Der er lavet særskilt aftale med Grenå Apotek om at der altid er to tryghedskasser hjemme så den altid kan afhentes umiddelbart efter ordination af lægen. 3) Bedre dialog og fælles sprog.

Kontakt: Praktiserende læge Anna Weibull, Nytorv 6, Grenaa 8500

7.5 Kvalificering af basal palliativ indsats på kommunalt niveau

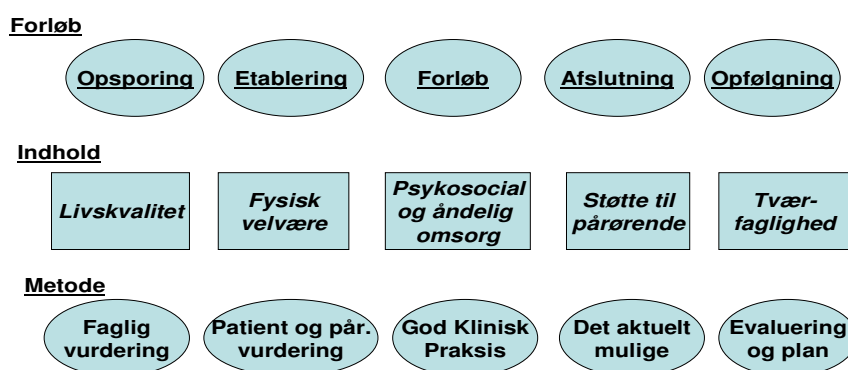
I Gentofte Kommune har man etableret et projekt til styrkelse af indsatsen overfor borgere i eget hjem eller på plejehjem med et lindringsbehov.

Formål: at tilbyde relevant palliativ indsats til alle borgere med lindringsbehov – uanset diagnose, alder og opholdssted.

Metode: kompetenceudvikling med fokus på 1) medarbejderkvalifikationer, 2) opgave og 3) kontekst.

Ad ’medarbejderkvalifikationer’: Udvikling af et enkelt arbejdsgrundlag, som forener forløbstækning med en operationalisering af WHO’s definition af *palliative care*, koblet med systematisk metode.

Model for den palliative indsats:



Uanset, hvor i forløbet patienten er, skal alle fem indholdsområder medtænkes, og uanset om der skal træffes små eller store beslutninger, skal alle fem metodiske elementer overvejes. Ca. 30 sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter har gennemgået undervisning med fokus på kommunikation, den grundlæggende sygeplejes betydning for fysisk velvære, symptomlindring og samarbejde med pårørende og relevante faggrupper. Modellen hjælper til at tænke helhedsorienteret og fremadrettet - og er nem at huske.

Ad ’opgaven’: Det fremmer forståelsen af den kommunale palliative opgave at bruge begreberne ’tidlig palliativ fase’, ’sen palliativ fase’ og ’terminalfase’ for at tydeliggøre, at der er brug for forskellige mål og indsatser på forskellige tidspunkter i et uheldredeligt sygdomsforløb.

Ad ’konteksten’: Evaluering af udviklingsforløbet 2005-2010 viser, at struktur, organisering, samarbejde på tværs af fag og sektorer samt ledelsesopbakning er afgørende for, om opkvalificering af medarbejderne får gennemslagskraft. (PAVI 2011)

Kontaktperson: Ingelise Bøggild, Palliativ indsats i Gentofte Kommune, Rygårdsvej 6, 2900 Hellerup, tlf. 23 20 33 27, e-mail: ibj@gentofte.dk

7.6 Nøglepersonuddannelsen i Region Midtjylland

Med det formål at styrke den palliative indsats er der i Region Midtjylland etableret en uddannelse for nøglepersoner i den Palliative indsats i Region Midtjylland. Uddannelsen er opdelt i tre moduler, i alt 16 dage og strækker sig over ca. fire måneder. Uddannelsen udbydes fra udviklingsenheden ved Det Palliative Team, Onkologisk Afdeling, Århus Sygehus, og har eksisteret siden 2003. Målgruppen er sygeplejersker i primær- og sekundærsektoren, der i deres hverdag møder uhelbredeligt syge, døende og deres pårørende enten på hospital, på lokalcenter eller i eget hjem. I alt er der uddannet 140 nøglepersoner.

Uddannelsens teoretiske moduler lægger op til, at kursisterne bl.a. bruger refleksion som læringsmetode. Via litteratur, teoretiske oplæg, gruppearbejde samt skriftlig dokumentation og opgaveskrivning vil kursisterne træne forskellige kompetencer.

Uddannelsesforløbet bygger derfor på en vekselvirkning mellem forelæsning, gruppearbejde, opgaveskrivning, praksisarbejde og supervision.

Efterfølgende vil der to gange årligt udbydes temadage, hvor alle nøglepersoner bliver indbudt.

Målet for uddannelsen er, at nøglepersonerne kan arbejde ud fra de værdier og holdninger, der er grundlæggende i forhold til plejen og omsorgen til de uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende; at nøglepersonerne via et teoretisk og klinisk kursusforløb får en større viden om og erfaring med den tværfaglige indsats for denne målgruppe; at nøglepersonerne bliver i stand til at viderefordre, fastholde og deltage i udviklingen inden for den palliative indsats.

Målene for nøglepersonerne er, at de er i stand til at sikre bedst mulig livskvalitet for den uhelbredeligt syge og dennes familie i sygdomsforløbet og i sorgarbejdet; at nøglepersonen kan påtage sig og fungere som rollemodel og ressourceperson i forhold til undervisning og vejledning af andre kolleger; at nøglepersonen kan vurdere behov for inddragelse af ekspertviden fra Det Palliative Team og hospice; at nøglepersonen kan indgå i et tværfagligt samarbejde med praktiserende læger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og præster i lokal området; at nøglepersonen kan analysere og vurdere etiske dilemmaer i den palliative indsats og de sorgreaktioner, der forekommer hos patient og pårørende samt at nøglepersonen erhverver forudsætninger for at holde sin viden ajour, blandt andet ved at deltage i netværksgruppen, temadage, relevante kurser, kongresser og eventuelt videreuddannelser.

Uddannelsens indhold

Modul 1: Symptomlindring, herunder: Introduktion til den palliative indsats, Smerter, knoglemetastaser, træthed, åndenød, obstruktion i mave/tarm systemet, ernæring og væskebehandling, kognitive forstyrrelser, uro og delir.

Modul 2: Psykosociale problemstillinger, herunder: Livsformer og hverdagsliv, etiske dilemmaer, de sidste levedøgn, pårørende, sociale og civilretslige aspekter, eksistentielle/åndelige grundvilkår, den tværfaglige indsats og kommunikationsteori.

Modul 3: Faglig identitet som nøgleperson og implementering og tværsektorielt samarbejde, herunder: Gruppedannelse, gruppeprocesser, hvornår skal eksperthen

inddrages – de professionelles magt og afmagt i den palliative indsats, hvordan holder jeg fast i min rolle som nøgleperson? Hvordan får jeg mit budskab igennem – undervisning og vejledning i eget kliniske felt?

Mellem modul 2 og 3 udarbejdes en skriftlig opgave med afsæt i egen praksis.

Nøglepersonens funktionsområde: Nøglepersonen skal fungere som rollemodel og ressourceperson i forhold til den palliative indsats i eget kliniske felt. Hun skal tage initiativ til undervisning og vejledning af andre kolleger, og lokalt indgå i et samarbejde med praktiserende læger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og præster. Nøglepersonen skal derudover kunne vurdere behovet for inddragelse af ekspertviden fra palliative teams og hospice.

Det er yderligere hensigten at nøglepersonen holder sin viden ajour ved, at deltage i relevante kurser, kongresser, videreuddannelser, netværksgrupper og temadage.

Evaluering

I 2009 blev der udført en effektevaluering. Dels ved en spørgeskemaundersøgelse, hvor alle uddannede nøglepersoner blev inkluderet. Dels et gruppeinterview med et afgrænset antal af nøglepersonernes samarbejdspartnere.

Fra spørgeskemaundersøgelsen fik vi følgende data: (Svarprocent: 67 pct. (74/110))

- 55 pct. har fortsat funktion som nøgleperson
- 16 pct. er avanceret, heraf 8 til specialistniveauet i den palliative indsats
- 66 pct. er fortsat beskæftiget med palliation

Selv om ikke alle fortsat er beskæftiget som nøgleperson, vurderer 85 pct., at uddannelsen har stor indflydelse på deres nuværende daglige praksis. De beskriver, at de kan se mange flere nuancer i arbejdet med de uhelbredeligt syge og deres pårørende. De har derudover bl.a. oplevet, at sundhedsfaglig supervision har været med til at øge følelsen af sikkerhed, har givet selvtillid og større arbejdsglæde.

Flere nøglepersoner beskriver, hvordan de nu oplever at kunne være på forkant med situationen, at de stoler mere på deres egen dømmekraft, og at de generelt har større kreativitet i forhold til opgaverne.

Mange beskriver at det har været en ”øjenåbner” at se hvordan samarbejde, både mono- og tværfagligt, kan være med til at berige og løfte denne opgave. Flere er i gang med palliative undervisnings- og udviklingsopgaver.

Fra fokusgruppeinterviewene vurderer størstedelen af nøglepersonens kolleger, at nøglepersonen har gjort en forskel i deres kliniske praksis

I fokusgruppeinterviewene påpegede flere, at mangel på planlægning, kontinuitet og kontaktsygepleje betyder, at det kan være svært at skabe en relation med patienten og de pårørende. Derudover manglede de generelt fælles fodslag med lægerne på afdelingerne. Behandlingsniveauet er ofte uklart, og der mangler fælles retningslinier.

Konklusionen på evalueringen er, at det nytter at uddanne nøglepersoner i palliation. For at undgå, at en stor del opgiver funktionen som nøgleperson, bør uddannelsen forankres på det organisatoriske niveau, dvs. at der før uddannelsens start skal udarbejdes en samarbejdsaftale mellem leder og kommende nøgleperson med henblik på at afklare gensidige forventninger og krav. Ligeledes er det afgørende,

at der tilbydes en systematisk opfølgning, bestående af f.eks. lokal netværksgruppe, tilbud om rådgivning, vejledning og sundhedsfaglig supervision.

Læs mere:

Matthiesen HN, 2009. Hvilken effekt har palliativ uddannelse for sygeplejersker, der arbejder på en sygehusafdeling, et plejehjem eller som hjemmesygeplejerske. <http://www.aarhussygehus.dk/om+os/afdelinger/onkologisk+afdeling+d/enheder/det+palliative+team>

Kontakt: Klinisk sygeplejespecialist, MHH og sundhedsfaglig supervisor Helle Nordestgaard Matthiesen, Det Palliative team, onkologisk afdeling, Århus Sygehus, e-mail: hellemat@rm.dk, <http://www.rm.plan2learn.dk/>

7.7 Projekt "Lindrende indsats" - udvikling af palliation på basisniveau

Projektet fandt sted på Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Sygehus i perioden 2007-2009.

Formålet var at udvikle den palliative indsats i en behandlingsorienteret hospitalsafdeling ved at skabe læring og forandring i den daglige kliniske praksis.

Iværksatte tiltag:

- Afholdelse af tværfaglige palliationskonferencer to gange ugentligt med deltagelse af særligt kyndig i palliation mhp. udvikling af det tværfaglige samarbejde og styrke den palliative indsats
- Udarbejdelse af kvalitetsstandard for indsatsen i de sidste levedøgn
- Kompetenceudvikling for læger og sygeplejerspersonale: a) Afholdelse af internt kursus i palliation; b) Kompetenceudvikling i den daglige kliniske praksis ved tilstedeværelse af ekspert i palliation to dage/uge i 1½ år; c) Særlige uddannelses tilbud til intern kompetencegruppe i palliation

Evalueringen viser, at projektet har bidraget markant til at forbedre indsatsen for patienter og pårørende, personalets kompetence og en tværfaglig indsats

Flere oplysninger: Projektleder Karen Marie Dalgaard via <http://link.forskningenshus.dk/?id=97>

7.8 Tilsyn fra palliativ enhed

På Urologisk Klinik på Rigshospitalet har man sommetider cancerpatienter med komplekse smertetilstande og anden symptomatologi. De kan henvises til det palliative afsnit i Enhed for Akut Smertebehandling og Palliation. Samarbejdet med enheden er ret nyt og endnu ikke veletableret, men ved behov for assistance kontaktes enheden enten for telefonisk rådgivning eller der bestilles et tilsyn til stamafdelingen. Dette tilsyn vil så blive effektueret mandag, onsdag eller fredag. Ved akut behov også samme dag. Det er klinikkens anæstesiafdeling (en speciallæge), der er gate-keeper, og om anmoder det palliative afsnit om assistance ved behov.

Kontaktperson: Overlæge Helle Hvarness, Urologisk Klinik, Rigshospitalet

7.9 Tryghedskassen

Formålet med 'tryghedskasserne' er symptomlindring til hjemmedøende i deres sidste levedøgn.

Tryghedskassen er udviklet af Palliativt Team Vejle i 2005. Siden 2008 har læger i hele landet kunnet rekvirere tryghedskasser via deres lokale apotek.

Kasseren er små medicinbeholdninger, der indeholder bl.a. lægemidlerne morfin, midazolam, serenase, buscopan og furosemid samt de nødvendige nåle og sprøjter. Desuden indeholder kasserne information om kassens medikamenter, en vejledning i anlæggelse af fastsiddende subcutan kanyler og en vejledning i behandling af de symptomer, der erfaringsmæssigt hyppigt forekommer de sidste levedøgn.

Anvendelse: Den lægeligt ansvarlige for det terminale forløb bestiller Tryghedskassen på apoteket. Der skal præsteres ordination til hvert af de fem præparater i kassen. Et fortrykt ordinationsskema kan udskrives fra hjemmesiden. På lægens ordinationer kan hjemmesygeplejen behandle i hjemmet. Alle medikamenterne administreres subcutant.

Flere oplysninger: www.sygehuslillebaelt.dk/wm262388

7.10 Optimeret samarbejde mellem almen lægepraksis og kommunen (hjemmesygeplejen)

Samarbejdet mellem den praktiserende læge og hjemmesygeplejen skal for alvor stå sin prøve i de palliative forløb. Dette kan faciliteres, hvis der mellem læge og hjemmesygepleje på forhånd fungerer et godt og respektfuldt samarbejde. Fælles møder i hjemmet tidligt og senere i et terminalt forløb kan være meget nyttige. I praksis er det alt for ofte ikke gennemførligt, at få to kalendere til at passe sammen (lægen har tid sidst på dagen, hvor sygeplejersken har fri). Palliative forløb bør derfor ikke baseres på møder. Det er derfor erfaringen, at det gode samarbejde kan bl.a. hjælpes på vej vha. andre strukturer og initiativer:

- Et gensidigt personligt kendskab (fx via jævnlige møder (aftalte) – og via ad hoc-møder, hvor sygeplejersken 'kommer forbi' lægens klinik og drøfter problemområder vedr. konkrete patienter) – altså at man har 'ansigt' på hinanden
- Fælles møder vedr. den palliative indsats – fx i lægernes 12-mands- og efteruddannelsesgrupper, hvor man diskuterer problemområder og kan komme frem til en fælles forståelse for og holdningen til palliative forløb
- En uhindret kontakt til hinanden fx elektronisk (gælder for alle læger – og efterhånden for de fleste kommuner også) eller telefonisk via direkte numre til lægen og til den sygeplejerske, der har hovedansvaret for plejen
- En klar og identificeret praktiserende læge (i kompagniskabspraksis) respektivt sygeplejerske for den aktuelle palliative patient
- En klar rollefordeling mellem sygeplejerske og læge vedr. de enkelte patientforløb (hvem kontakter fx stamafdeling og andre samarbejdspartnere, hvis behov herfor)
- At sygeplejersken er indgangen til det kommunale system – og opfatter sig selv som værende tovholder for den kommunale indsats (så lægen ikke primært fx skal kontakte visitator, socialrådgiver m.v.)

- At lægen giver såvel patient som sygeplejerske sit private mobilnummer i den sidste terminale fase (dette indebærer ikke nødvendigvis noget løfte fra lægens side om fremmøde uden for kliniktid)
- Aftaler om honorering jf. enkelte regioners § 2 aftaler, der økonomisk faciliterer egen læges engagement i såvel dag- som vagttid. Sådanne aftaler er således indirekte med til at bedre samarbejdet også mellem læge og kommune.

Kontakt: Alment praktiserende læge Roar Maagaard, Stationsvangen 70, 8541 Skødstrup, roarmaag@post7.tele.dk

7.11 Det palliative råd i Region Midtjylland

Der er i Region Midtjylland etableret et samarbejdsforum, Det Palliative Råd i Region Midtjylland, hvis formål er at rådgive den administrative og politiske ledelse i regionen i palliative spørgsmål koordinere, samarbejdet mellem de palliative teams, palliative sengeafdelinger og hospices etablere et samarbejde med repræsentanter for primærsektoren med henblik på at styrke den palliative indsats samt koordinere og initiere undervisningstilbud for såvel de ansatte i det palliative felt som for det øvrige sundhedspersonale i regionen med henblik på at øge den samlede palliative kompetence i regionen.

Idet det palliative område ikke er et selvstændigt lægeligt speciale, er dette råd ikke et lægeligt specialeråd, men et tværfagligt råd bestående af lederne af de enkelte palliative team og hospice. På linje med de lægelige specialeråd er der tilknyttet en cheflæge til Rådet.

Der er etableret et palliativt fagligt forum bestående af lederen/lederne ved de enkelte palliative enheder i Region Midtjylland og som har karakter af et lægefagligt specialeråd med tilknytning af en cheflæge fra Klinikforum.

Kommissorium for den regionale styregruppe:

- Gruppen koordinerer samarbejdet mellem de palliative enheder (palliative teams, palliative sengeafdelinger, hospices) i Region Midtjylland.
- Gruppen står til rådighed for den administrative og politiske ledelse i regionen med henblik på faglig rådgivning i palliative spørgsmål.
- Gruppen skal etablere et samarbejde med repræsentanter for primærsektoren i regionen, med henblik på at styrke den palliative indsats.
- Gruppen skal søge samarbejde med de landsdækkende organisationer for palliativ indsats.
- Gruppen medvirker og følger de nationale kliniske retningslinjer for den palliative indsats.
- Gruppen skal tage initiativ til igangsætning af udviklingsprojekter indenfor det palliative område, som kan inddrage alle de palliative enheder i regionen.
- Gruppen sørger for løbende at afholde undervisningstilbud for de ansatte i de palliative enheder. Der søges afholdt minimum et arrangement hvert halve år. Arbejdet med at planlægge og gennemføre disse arrangementer kan varetages af et undervisningsudvalg (intern undervisning).

- Gruppen skal koordinere og initiere undervisningstilbud for det øvrige sundhedspersonale i regionen. Arbejdet kan i praksis varetages af et særligt nedsat uddannelsesudvalg (ekstern undervisning).
- Gruppen fastlægger principperne for finansiering af de uddannelsesinitiativer der gennemføres i Palliativt Råds regi.

Kontakt: Region Midtjylland, Regionshuset Viborg, Skottenborg 26, 8800 Viborg, tlf. 78 41 00 00, e-mail: kontakt@regionmidtjylland.dk

7.12 Integreret palliativ enhed

Palliativ Medicinsk Afdeling på Bispebjerg hospital er en selvstændig integreret enhed med et ambulatorium, en udgående funktion og en sengeafdeling med 12 senge. Enheden er placeret på et hospital i Region Hovedstaden med direkte adgang til de øvrige afdelinger på hospitalet.

Patienterne følges i hele det palliative forløb fra tidlig, til sen og til terminal fase.

Integration af alle funktioner giver stor fleksibilitet og kontinuitet ud fra patientens aktuelle behov. Således kan patienterne indlægges fra hjemmet, når der er behov for dette, enten akut eller planlagt. Kontaktlægen er den gennemgående person både i sengeafdeling, ambulatorium og i den udgående funktion, hvilket giver fleksibilitet. Således kan indlæggelser evt. udskydes 1-2 døgn, da der er tryghed for opfølgningen, og udskrivninger kan fremskyndes ved behov herfor.

Fra den døgndækkende sengeafdeling er der adgang til rådgivning og vejledning for patienter, pårørende, hjemmesygeplejerske og praktiserende læge. En betingelse for dette er ajourførte journalnotater som må prioriteres højt.

Udviklingen af den integrerede enhed sker ved kontinuerlige arbejdsgangsanalyser mhp optimering af patientforløbet med det formål at skabe tryghed og størst mulig livskvalitet for patienter og pårørende. Afdelingens præstationsbudget er steget igennem årene, i perioden fra 2006 til 2011 er det årlige antal udskrivninger steget fra 209 til 313 og antallet af udgående besøg fra ca. 1000 til ca. 2400. Kapaciteten tilpasses det øgede antal henvisninger til afdelingen.

Patienterne er ofte i aktive forløb på andre afdelinger i deres palliative forløb, fx onkologisk afdeling med antineoplastisk behandling. Derudover kan der være forløb på kirurgisk afdeling, oftest som følge af mulighed for ”åben indlæggelse”. Kontaktlægen fra palliativ enhed går tilsyn efter behov og overflytning til enheden prioriteres højt. Samarbejdet med disse afdelinger er effektivt pga. den samme IT-brugergrænseflade, hvor patientens journaldata er tilgængelige for alle i det tværfaglige team. Dette sikrer kontinuerlig opfølgning på patientens forløb og mindsker risikoen for fejl betydeligt.

En selvstændig palliativ enhed med integreret ambulatorium, udgående funktion og sengeafdeling, beliggende i samme organisation som de øvrige involverede behandlingsafdelinger, sikrer således, at patienterne fleksibelt kan skifte mellem funktionerne ud fra deres aktuelle behov og ud fra ønsket om laveste effektive omkostningsniveau (LEON).

Kontakt: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

7.13 Sundhedsfagligt Råd (SFR) for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden

Forberedelsesudvalget for Region Hovedstaden nedsatte i 2006 en række sundhedsfaglige råd (SFR) og komiteer med henblik på sundhedsfaglig rådgivning af koncerndirektionen og ledelsessystemet i øvrigt. SFR varetager opgaver tildelt af regionens direktion, men kan også tage emner op på eget initiativ.

SFR for Palliativ behandling er et tværgående sundhedsfagligt råd, og medlemmerne er bredt sammensat af læger og sygeplejersker repræsenterende relevante afdelinger fra alle hospitaler i Region Hovedstaden og alle hospicer i regionen. Derudover er der repræsentanter fra primærsektoren og kommunerne samt repræsentation af andre relevante fagområder fx psykolog, præst og fysioterapeut.

De sundhedsfaglige råd ledes af et formandskab bestående af formand og næstformand. Formanden udpeges af Region Hovedstadens direktion blandt direktører, vicedirektører og centerdirektører (p.t. sygeplejedirektør, cand. cur. Helen Bernt Andersen, Rigshospitalet). Næstformanden udpeges blandt medlemmer af rådet med ledelseskompetence (p.t. ledende overlæge, dr. med. Lise Pedersen). Endvidere har rådet nedsat et forretningsudvalg, der deltager i væsentlige beslutningsprocesser.

SFR for Palliativ Behandling har blandt andet haft stor indflydelse på udformningen af de palliative strategier og indsatser i hospitalsplanerne for 2007 og 2020 samt for udformningen af Region Hovedstadens første Kræftplan, der blev vedtaget i marts 2011.

Kontaktpersoner: Helen Bernt Andersen, Direktionen, Rigshospitalet og Lise Pedersen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

7.14 Region Syddanmarks § 2-honorering af praktiserende læger

I Region Syddanmark er der indgået en aftale mellem Praksisudvalget i Region Syddanmark og regionen i henhold til reglerne i landsoverenskomstens § 2.

Jf. Landsoverenskomstens § 2 er der mulighed for, at der mellem en region og et praksisudvalg kan indgås lokale aftaler, som supplerer Landsoverenskomsten. Det vurderes, at der er behov for en aftale, der understøtter den praktiserende læges rolle i forbindelse med pleje af alvorligt syge og døende patienter. Hermed menes patienter med alvorlig, livstruende sygdom, hvor helbredelse ikke er mulig og for hvem behandlingsmulighederne er udtømte, bortset fra lindrende pleje og behandling, herunder patienter i terminalstadiet.

Ved patienter i terminalstadiet forstås patienter, der lider af en uhelbredelig sygdom, og som efter et lægeligt skøn vil afgang ved døden indenfor 2 – 6 måneder.

I Region Syddanmark har der været nedsat en tværsektoriel arbejdsgruppe vedr. samarbejde om alvorligt syge og døende patienter. Arbejdsgruppen har bl.a. beskæftiget sig med samarbejdet mellem almen praksis, kommunerne og sygehusene. Arbejdsgruppen har udarbejdet en regional samarbejdsaftale som bl.a. vil danne grundlag for pleje af alvorligt syge og døende patienter i Region Syddanmark og herunder også de alment praktiserende lægers indsats på området. Denne § 2-aftale har til hensigt at støtte de praktiserende læger i indsatsen.

Formålet med aftalen er at etablere en mulighed for, at den sikrede praktiserende læge (og i nogle tilfælde klinikpersonale ansat i den praktiserende læges praksis) kan yde lægehjælp til sikrede i en situation, hvor sygdomsbehandling efter en læge-

lig vurdering må anses for udsigtsløs, og den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehuset eller anden institution. Hensigten er således at forbedre livskvaliteten for den alvorligt syge eller døende patient.

Aftalen omfatter alment praktiserende læger i Region Syddanmark. Aftalen vedrører ydelser til alvorligt syge og døende patienter i terminalstadiet, der opholder sig i hjemmet eller på sygehuset, og som har bopæl i Region Syddanmark. Der må alene ydes terminalpleje til egne patienter efter denne aftale.

Kontakt: Region Syddanmark, Damhaven 12, 7100 Vejle, tlf. 76 63 10 00, e-mail: kontakt@regionsyddanmark.dk

7.15 Region Midtjyllands §2-aftale om honorering af praktiserende læger

Der er i Region Midtjylland indgået en aftale mellem regionen og Praksisudvalget i Region Midtjylland og omfatter således alene alment praktiserende læger med ydernummer i Region Midtjylland og patienter bosat i Region Midtjylland.

Ydelsen omfatter hjemmebesøg hos terminalplejepatienter, herunder dødsattestudskrivning.

Honoreringen kan omfatte et almindeligt besøg i dag- og vagttid med dertil hørende kørselsgodtgørelse plus eventuelt ydelse 4801 (terminalydelsen) hvis besøget varer mere end 10 minutter. Terminalydelsen honoreres med et modul pr. påbegyndt 10 minutter, som besøget varer ud over 10 minutter. Der kan højst tages fire moduler, svarende til 40 minutter. Udgangspunkt for sygebesøget er praksisadressen.

Den fulde ordlyd af aftalen kan ses på:

http://www.rm.dk/politik/udvalg/forretningsudvalget/visdagsorden?file=07-12-2010/Aaben_dagsorden/Bilag/Punkt_11_Bilag_5_%C2%A7____.pdf

Kontakt: Region Midtjylland, Regionshuset Viborg, Skottenborg 26, 8800 Viborg, tlf. 78 41 00 00, e-mail: kontakt@regionmidtjylland.dk

8 Referenceliste

8.1 Kapitel 1

Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2010.
<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=573>

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16:87-92.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.

International Classification of Functioning, disability, and Health

Jaarsma T. Palliative care in heart failure: a position from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Failure* 2009;11;433-43.

Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen 1999.

Sundhedsstyrelsen. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen. Sundhedsstyrelsen 2002.

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002:83.

World Health Organisation. Cancer Pain Relief and Palliative Care, Technical Report 804, 1990.

WHO's definition af rehabilitering

WHOs definition af palliative indsatser for børn:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

8.2 Kapitel 2

Brogaard T. Home is where the heart is. Coordinating care and meeting needs in palliative home care. Ph.d.-afhandling Århus Universitet 2011

Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C. Palliative care in nephrology. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 Mar;23(3):789-91.]

Curiale V. World-wide literature survey on geriatric palliative medicine. *Eur Geriatr Med* 2011 doi:10.1016/j.eurger.2010.12.001

Davidson SN. End-of-Life Care Preferences and Needs: Perceptions of Patients with Chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc nephrol* 5: 195-204, 2010

Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health. 2008.

Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregisteret, 2009. Sundhedsstyrelsen 2010.
<http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Registre/Doedsaarsagsregisteret2009.pdf>

EAPC [www.pavi.dk]

Enheden for Brugerundersøgelser. Landsdækkende undersøgelse af kræftpatienters oplevelser En spørgeskemaundersøgelse blandt 19.455 kræftpatienter. 2010.

Sundhedsstyrelsen. Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen – en antologi. Sundhedsstyrelsen 2010

Goldfinger JZ, Adler ED. End-of-life options for patients with advanced heart failure. *Curr Heart Fail Rep.* 2010;7:140-7

Goodridge D. People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A review of the literature. *Int J Pall Nurs* 2006;128:390-6

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. København: Kræftens Bekæmpelse; 2006, 1-275 http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm

Grønvold M, Strømgren AS. Symptomatologi blandt kræftpatienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb. *Ugeskrift for Læger* 2007; 169: 3748-3750.

Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.d.-afhandling. København 2008.

Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L et al. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. *Pall Med* 2009;23:491-501.

Johnsen AT, Tholstrup D, Petersen MA et al. Health-related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. *Eur J Haem* 2009;83:139-48.

Moody K, Siegel L, Scharbach K et al. Pediatric palliative care. *Prim Care.* 2011 Jun;38(2):327-61

Neergaard MA. Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Ph.D. thesis. Aarhus University 2009

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *Eur J Pall Care* 2009;16:278-289

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *Eur J Pall Care* 2010;17:22-33

Rocker GM et al: Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Innovative Approaches to Palliation. *Journal of Palliative Medicine* 2007, Vol 10, No 3:783-797

Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med.* 2004;19:1057-63

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002:83.

8.3 Kapitel 3

Allen RS, Hlgeman MM, Ege MA et al. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Pall Med* 2008;11:1029-38

Ausker N, la Cour P, Busch C et al. Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. *Ugeskrift for læger* 2008;170:1828-33.

- BMJ Spotlight. Palliative care beyond cancer. BMJ 2010;341;644-62.
- Buchwald D. Millioner af stjerner - om hvordan børn magter tilværelsen med en alvorligt syg og døende forælder.
- Clark D. Total Pain: The Work of Cicely Saunders and the Hospice Movement. Am Pain Soc Bull 2000;10;4
- Dalton SO, Hansen HP, Johansen C et al. Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft - en medicinsk teknologivurdering. Sundhedsstyrelsen, 2010; 10(3)
- Dansk Selskab for Almen Medicin. Palliation i Primærsektoren. Dansk Selskab for Almen Medicin. 2004
- EORTC group for research into quality of life. EORTC QLQ-C15-PAL http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_qlqc15pal.htm
- Groenvold M, Petersen MAa, 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.
- Gundelach, P. (red.). Små og store forandringer. Danskernes værdier siden 1981. København; Hans Reitzels Forlag, 2011.
- Haight, BK. Reminiscing: the state of the art as a basis for practice. Int J Aging Hum Dev 1991;33:1-32
- Johnsen A. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.D. thesis, University of Copenhagen, 2008
- Kissane, DW, McKenzie M, Bloch S et al. Family Focused Grief Therapy: A Randomized, Controlled Trial in Palliative Care and Bereavement. Am J Psychiatry 2006;163;1208-1218.
- Kissane DW, Bultz B, Bulow P et al. Handbook of Communication in cancer and Palliative care. Oxford University Press, 2010.
- Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome - a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. J Pall Care, 2001;17;12-21.
- National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. In: London, 2004.
- Neimeyer R. From death anxiety to meaning-making at the end of life. Recommendations for psychological assessment. Clin Psych: Sci Prac, 2005;12;354-7.
- Hanks G, Cherny NI, Christakis NA et al. (red.). Oxford Textbook of Palliative Medicine (4th ed.) Oxford University Press Inc. New York, 2010.
- Oxford Handbook of Palliative Care, Oxford University Press 2009.
- Pedersen CG, Zachariae B. Betydning af religiøs tro og eksistentielt velbefindende for kræftpatienters livskvalitet. Ugeskrift for Læger. 2008;170:847-49.
- Pedersen, CG. Complementary and alternative medicine among cancer patients. Department of Psychology, Aarhus University & Department of Oncology, Aarhus University Hospital, 2009.

Prigerson HG et al.. Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. PLoS Med 2009, 6: e1000121.

Shear K, Frank E, Houck PR et al. Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. JAMA, 2005;293;2601-8.

Spile M. Palliativ sygepleje. I: Nielsen BK (red). Sygeplejebogen, 3 udgave. Gads forlag 2011

Stiefel R, Die Trill M, Berney A et al. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. Support Care Cancer 2001;9:477-88.

Stroebe MS, Schut H, Stroebe W et al. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W et al (Eds.): Handbook of bereavement research (pp. 705-738). Washington, DC, American Psychological Association; 2001.

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. Lancet 2007;370;1960-73

Tastum, M et al. Psykosocial støtte til familier med en forælder med kræft. Kræftens Bekæmpelse, Rapport nr. 1, 2006: 1-25.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med 2010; 363:733-42.

Thastum M. Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder: To danske undersøgelser. Omsorg, 2005; 22:31-6.

Wilson KG et al. Diagnosis and Management of Depression in Palliative Care. I: Handbook of psychiatry in palliative Medicine. 2000, Oxford University Press, New York.

8.4 Kapitel 4

Department of Health. End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life. London: Department of Health, 2008.

EACP. A guide for development of Palliative Nurse Education in Europe. EACP. Report from the task force. September, 2004.

EACP. Development of Postgraduate Curricula Leading to Certification of Palliative Medicine. 2009.

EU-kommissionen. Realisering af et europæisk område for livslang læring. Bilag 2, 21. november 2002.

Lægeforeningen. Lægeforeningens politik for den prægraduate lægeuddannelse. Lægeforeningen, 2006

Matthiesen HN. Nøgelpersonuddannelsen inden for palliation – en evaluering. Sygeplejersken 22, 2009.

Meldgaard A, Henriksen J, Madsen KH. Kortlægning af formelle kvalifikationer og uddannelse i palliativ indsats på grunduddannelsesniveau i syv uddannelser: Sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, medicin, psykologi og teologi. Viola - Videncenter for Omsorg, Liv og Aldring, 2010.

Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen: Helsedirektoratet. Norge, 2010.

Paice JA, Ferrell BR, Coyle N et al. Global efforts to improve palliative care: the International End-of-Life Nursing Education Consortium Training Programme. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61: 173–180

Palliative Medicine Advanced Training Curriculum. The Royal Australasian College of Physicians, 2009.

PAVI's uddannelsesgruppe. National strategi for koordinering og styrkelse af uddannelsesområdet indenfor palliation på ekspertniveau. Rapport fra Uddannelsesgruppen, November 2009

Smeding RM, Larsson HW. The Nordic Core Curriculum in Palliative Care. Nordic Cancer Union, 2004

Speciallægekommisionen. Fremtidens speciallæge. Betænkning nr. 1384. Sundhedsministeriet, 2000.

Sundhedsstyrelsen. Specialisering i Sygeplejen. Sundhedsstyrelsen 2009.

Vachon M. Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative medicine*, 9:91-122.

Vachon M. The stress of professional caregivers. I: Dolye, D et al. (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd ed) Oxford, Oxford University Press, 2005.

Valani R, Sriharan A, Scolnik D. Integrating CanMEDS competencies into global health electives: an innovative elective program. *CJEM* 2011;13:34-9.

Watson M, Lucas C, Hoy J et al (red.) Oxford; 2010: Oxford University Press.

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002:83.

8.5 Kapitel 5

Abom BM, Obling NJ, Rasmussen H et al. Utsigtet akut indlæggelse af døende. *Ugeskrift for Læger* 2000; 162: 5768-71

BMJ Spotlight. Palliative care beyond cancer. 2010. *BMJ* 341:644-662.

Brogaard T. Home is where the heart is. Coordinating care and meeting needs in palliative home care. Ph.d. thesis, 2011. Aarhus: Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Practice.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin. Oplæg til DRG-kodevejledning.
<http://www.palliativemedicin.dk>

Kommunernes Landsforening. Fremtidens hjemmesygepleje – status og udfordringer. Statusrapport. Kommunernes Landsforening, 2011

Kommunernes Landsforening. Fornyelse af overenskomsterne for fysioterapi, vederlagsfri fysioterapi og ridefysioterapi, 2011
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_48142/ImageVaultHandler.aspx

Neergaard MA. Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses. Ph.D. thesis. Aarhus University 2009

Palliativ Videnscenter. Palliativ Guiden 2011. <http://www.pavi.dk>

Retsinformation 2006a: BEK nr. 1266 af 5. december 2006: Genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10584>

Retsinformation 2006 b: BEK nr. 846 af 26/07/2006. Bekendtgørelse om driftsoverenskomster mellem regionsråd og selvejende hospicer. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10251>

Retsinformation 2010. BEK nr. 913 af 13. juli 2010. Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=131868>

Retsinformation 2008. BEK nr. 95 af 7. februar 2008. Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=120371>

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Eur J Pall Care 2010;17:22-33

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002:83

Åbom B, Kragstrup J, Vondeling H et al. Does persistent involvement of the GP improve palliative care at home for end-stage cancer patients? Palliat Med 2006;20(5):507-12.

8.6 Kapitel 6

De Multidisciplinære CancerGrupper (DMCG). <http://www.dmcgpal.dk/>

Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS). www.ikas.dk

Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). www.patientoplevelser.dk

Det nationale Indikatorprojekt (NIP). www.nip.dk

9 Bilag

9.1 Bilag 1 – Oversigt over arbejds- og baggrundsgruppe-medlemmer

Arbejdsgruppen:	
Repræsentant	Udpeget af
Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen (formand)
Hospitalspræst Lotte Blicher Mørk	Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark
Næstformand Aksel Wehner	Hospice Forum Danmark
Hospiceleder Dorit Simonsen	Ledergruppen for hospice, teams og enheder
Centerchef Helle Timm	Palliativt Videncenter
Overlæge Henrik Larsen	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Oversygeplejerske Birgit Villadsen	DMCG-pal
Sygeplejerske, cand.pæd. Marianne Mose Bentzen	DMCG-pal
Ledende sygeplejerske Karen Marie Dalgaard	Fagligt Selskab for Hospice- og Palliationssygeplejersker
Cand.psych. Mai-Britt Guldin	Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi
Fysioterapeut Linda Nielsen	Fagforum for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi
Udviklingskonsulent Marlène Spielmann	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Mogens Grønvold	Dansk Palliativ Database (DPD)
Konsulent Thilde Lydixen	Kommunernes Landsforening
Ledende overlæge Lise Pedersen	Regioner i Østdanmark
Planlægningschef Mikkel Grimmeshave	Regioner i Vestdanmark
Praktiserende læge Anna Weibull	Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
Hospitalspræst Christian Juul Busch	Præsteforeningen
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Britta B. Mortensen	Sundhedsstyrelsen

Assisterende læge Louise Isager Rabøl	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Charlotte Erdland	Sundhedsstyrelsen

Baggrundsgruppen:	
Repræsentant	Udpeget af
Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen (formand)
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Chefrådgiver Josefina Krausing-Vinther	Danske Regioner Sundheds- og Socialpolitisk kontor
Specialkonsulent Søren Lihn	Region Midtjylland
Planlægningschef Mikkel Grimmeshave	Region Nordjylland
Vicedirektør Helen Bernth Andersen	Region Hovedstaden
Ledende overlæge Peter Sørensen	Region Syddanmark
Planlægningschef Niels Pedersen	Region Sjælland
Chefkonsulent Tina Jørgensen	Kommunernes Landsforening
Konsulent Thilde Lydixen	Kommunernes Landsforening
Projektkoordinator Inger Hee	Kommunernes Landsforening
Konsulent Vibeke Johansen	Kommunernes Landsforening
Sygeplejerske Jorit Tellervo	Palliativt Videnscenter
Overlæge Anette Damkier	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Overlæge Lars Videbæk	Dansk Cardiologisk Selskab
Speciallæge Saher Shaker	Dansk Lungemedicinsk Selskab
Overlæge Marianne Rix	Dansk Nefrologisk Selskab
Overlæge Marianne Metz Mørch	Dansk Selskab for Geriatri
Afdelingslæge Annette Strömghren	Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber
Praktiserende læge Roar Maagaard	Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)

Præst Tom Kjær	DMCG-PAL
Afdelingslæge Mette Asbjørn Neergaard	Forskningsnetværk i Palliation
Sygeplejerske Inge-Lise Churchil	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
Sygeplejerske Pernille Ørnebjærg Nielsen	Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
Næstformand Aksel Wehner	Hospice Forum Danmark
Ergoterapeut Line Lindahl	Ergoterapeutforeningen
Fysioterapeut Hanne Bedoya Cabazas	Danske Fysioterapeuter
Cand. psych. Steen Peter Nielsen	Dansk Psykologforening
Socialrådgiver Lisbeth Langkilde	Dansk Socialrådgiverforening
Karin Englund	Danske Patienter
Afdelingschef Anne Nissen	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Per Sjøgren	Dansk Selskab for Anæstesiologi og intensiv medicin (DSAIM)
Overlæge Sven Ottesen	Lægevidenskabelige Selskaber
Karen Malle	Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Britta B. Mortensen	Sundhedsstyrelsen
Assisterende læge Louise Isager Rabøl	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Charlotte Erdland	Sundhedsstyrelsen

9.2 Bilag 2 – Kommisorium

Kommisorium for opdatering af faglige retningslinjer for den palliative indsats

Projektets baggrund

Sundhedsstyrelsen udgav i 1999 'Faglige retningslinjer for den palliative indsats'. I forbindelse med Sundhedsstyrelsens arbejde med 'Oplæg til en styrket indsats på kræftområdet' blev det anbefalet, at retningslinjerne skulle revideres. Dette blev politisk vedtaget i forbindelse med Kræftplan III.

Af den politiske aftale fremgår det, at initiativer på det palliative område skal fokusere på alle uhelbredeligt syge patienter, dvs. ikke udelukkende kræftpatienter. Der er desuden i aftalen specifikt fokus på støtte til pårørende og efterladte, herunder børn og unge.

De palliative indsatser inddeles i basale og specialiserede indsatser. Basal palliativ indsats ydes i almen praksis, i kommunerne og på sygehusafdelinger, der ikke har palliation som det primære fokus. Specialiseret palliativ indsats ydes på hospices, palliative medicinske afdelinger samt af udgående palliative teams. Der har været specialiserede palliative tilbud i Danmark siden Sankt Lucas Hospice åbnede i 1992.

Den palliative indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet i Sundhedsloven. Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedslovens og Servicelovens bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner.

Langt hovedparten af de patienter, der i øjeblikket modtager specialiseret palliativ indsats, er kræftpatienter. I det lys er der behov for at beskrive grundlaget for, hvordan den palliative indsats i Danmark bør organiseres fremover for at sikre, at personer med behov for palliation kan modtage palliativ indsats af høj faglig kvalitet, der samtidig er økonomisk effektivt.

Projektets formål

Det overordnede formål med projektet er at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark overfor uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende ved at komme med anbefalinger til organisation og faglig udvikling af den basale og specialiserede palliative indsats, herunder også en nærmere afklaring af målgruppen for palliation.

Sideløbende hermed forventes det, at relevante faglige fora udarbejder kliniske retningslinjer for palliativ indsats. Således udgav Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) i 2004 retningslinjer for palliation i primærsektoren, og Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ indsats (DMCG-PAL) udarbejder i øjeblikket kliniske retningslinjer for palliation til kræftpatienter.

På baggrund af ovenstående er det besluttet, at publikationen ændrer titel til "Retningslinjer for den palliative indsats". Selvom publikationen således ikke kommer til at omhandle faglige retningslinjer, vil det blive anbefalet, at der udarbejdes faglige retningslinjer på områder, hvor disse måtte mangle.

Publikationen skal indgå i arbejdet vedrørende udarbejdelse af forløbsprogramsmodulet for palliation og rehabilitering, der ligeledes igangsættes i forbindelse med Kræftplan III.

Målgrupper

Den primære målgruppe for anbefalingerne er planlæggere i regioner og kommuner samt ledere i primær- og sekundærsektor. En sekundær målgruppe er de faglige selskaber, idet de vil blive udpeget til at skulle udarbejde evt. manglende faglige retningslinjer.

Organisering af arbejdet

Der nedsættes en *arbejdsgruppe* og en *baggrundsgruppe* med henblik på at udarbejde anbefalingerne.

Der vil blive taget udgangspunkt i WHO's definition af palliation:

Formålet med palliation er at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig art.

Retningslinjerne vil komme til at omhandle:

- Definition af målgruppen med udgangspunkt i WHO's definition
- Oversigt over lovgivning på området
- Vurdering af behovet for basal og specialiseret palliativ indsats i forhold til patienter og pårørende, herunder kapacitet, ressourcer og retningslinjer for visitering til relevante palliative indsatser
- Opgaver og arbejdsdeling på basal og specialiseret niveau
- Fremtidig organiseringen af basal og specialiseret indsats inkl. organiseringen i kommunerne og almen praksis, herunder forslag til visitationsretningslinjer til det specialiserede niveau, personalesammensætning, kvalifikationer og tilgængelighed
- Fremtidigt samarbejde mellem og indenfor basal og specialiseret niveau samt beskrivelse af koordineringen af det enkelte patientforløb
- Behov for uddannelse og kompetenceudvikling af fagpersoner på hhv. basal og specialiseret niveau

Palliativt Videnscenter (PAVI) har udarbejdet en beskrivelse af de væsentligste temaer på det palliative felt. Dette vil blive tilsendt arbejds- og baggrundsgruppens medlemmer inden første møde.

Arbejdsgruppens opgave og sammensætning:

Arbejdsgruppen opgaver er at:

- fastlægge emner til den endelige publikation
- bidrage med udkast og kommentarer til de enkelte afsnit
- påpege områder, hvor der mangler viden
- indarbejde kommentarer fra baggrundsgruppen i udkastene

Sundhedsstyrelsen varetager sekretariatsfunktionen, herunder koordinering og redigering af anbefalingerne.

Arbejdsgruppen består af:

Sundhedsstyrelsen (formand)	1 repræsentant
Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark	1 repræsentant
Hospice Forum Danmark	1 repræsentant
Ledergruppen for hospice, teams og –enheder	1 repræsentant
KL	1 repræsentant
Danske Regioner	2 repræsentanter
Palliativt Videnscenter	1 repræsentant
Dansk Selskab for Palliativ Medicin	1 repræsentant
DMCG-pal	2 repræsentanter
(repræsentanter med fokus på hhv. kliniske retningslinjer og uddannelse)	
Dansk Palliativ Database (DPD)	1 repræsentant
DSAM	1 repræsentant
Fagligt Selskab for hospice- og palliationssygeplejersker	1 repræsentant
Fagligt Selskab for psykologer i palliation og onkologi	1 repræsentant
Netværk for fysioterapeuter i palliation	1 repræsentant
Den Danske Præsteforening	1 repræsentant
Kræftens Bekæmpelse	1 repræsentant

Baggrundsgruppens opgave og sammensætning:

Baggrundsgruppens opgaver er:

- skriftligt at kommentere på projektbeskrivelsen
- at kommentere kapiteludkast og udkast til endelige anbefalinger – dette gøres ved at baggrundsgruppen får tilsendt alt mødemateriale til arbejdsgruppen, og alle baggrundsgruppemedlemmer får en navngiven person i arbejdsgruppen, som baggrundsgruppemedlemmerne kan indsende deres kommentarer til.

Baggrundsgruppen består af:

Sundhedsstyrelsen (formand)	1 repræsentant
Indenrigs- og Sundhedsministeriet	1 repræsentant

Danske Regioner (1 fra hver region samt 1 fra Danske Regioner)	6 repræsentanter
KL (2 fra kommuner og 2 fra KL)	4 repræsentanter
Palliativt Videnscenter	1 repræsentant
Dansk Selskab for Palliativ Medicin	1 repræsentant
LVS/Dansk Selskab for Klinisk Onkologi	1 repræsentant
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin	1 repræsentant
Dansk Hæmatologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Kardiologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Lungemedicinsk Selskab	1 repræsentant
Dansk Nefrologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Neurologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Pædiatrisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Selskab for Geriatri med særlig viden om demens	1 repræsentant
DSAM	1 repræsentant
DMCG-PAL	1 repræsentant
Forskningsnetværk i palliation	1 repræsentant
Dansk Sygepleje Selskab en fra en kommune	2 repræsentanter, heraf
Hospice Forum Danmark	1 repræsentant
Ergoterapeutforeningen	1 repræsentant
Danske Fysioterapeuter	1 repræsentant
Dansk Psykologforening	1 repræsentant
Dansk Socialrådgiverforening	1 repræsentant
Muslimernes Fællesråd med henblik på udpegning af imam	1 repræsentant
Danske Patienter patient/pårørende med erfaringer på grund af anden sygdom end kræft	1 repræsentant, gerne
Kræftens Bekæmpelse	1 repræsentant

Baggrundsgruppen sekretariatsbetjenes af Sundhedsstyrelsen.

I forbindelse med arbejdet med Kræftplan III nedsættes desuden en arbejdsgruppe, der skal beskæftige sig med inddragelse af pårørende. Herudover har Sundhedsstyrelsen nedsat en intern styregruppe samt en overordnet referencegruppe bestående af repræsentanter for patienter og pårørende. Kræftstyregruppen og Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet vil løbende blive orienteret om projekterne.

Tidsplan

Januar – primo marts 2011: Forarbejde inkl. udarbejdelse af baggrunds notat om litteratur på området

Ultimo marts 2011: Afholdelse af første møde i arbejdsgruppen

April- primo juli 2011: Udarbejdelse af nye anbefalinger

11. juli – 22. august 2011: Høringsperiode

Ultimo september 2011: Udgivelse af anbefalinger

Mødeplan

Der forventes afholdt følgende møder:

Arbejdsgruppen:

Onsdag d. 30. marts kl. 10.00-13.00

Torsdag d. 28. april kl. 13.00-16.00

Fredag d. 27. maj kl. 10.00-15.30 (fælles med baggrundsgruppen fra kl. 10.00-12.00)

Mandag d. 20. juni kl. 13.00-16.00

Fredag d. 2. september kl. 10.00-15.00 (fælles med baggrundsgruppen fra kl. 10.00-12.00)

Baggrundsgruppen:

Fredag d. 27. maj kl. 10.00-12.00 (fælles med arbejdsgruppen)

Fredag d. 2. september kl. 10.00-12.00 (fælles med arbejdsgruppen)

Mødereferater

Sundhedsstyrelsen udarbejder referat fra arbejdsgruppemøderne. Referatet har form af beslutningsreferat og fremsendes senest 14 dage efter mødets afholdelse og godkendes skriftligt indenfor en fastsat tidsfrist.

9.3 Bilag 3 – Lovgivning

Den palliative indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet direkte i Sundhedsloven (§ 75 i LBK 913 af 13.07.2010). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedsloven og Servicelovens (LBK nr. 81 af 11.02.2011), bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. En gennemgang af alle sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner for 2009 viser, at der er variation i både regionernes aftaleskabeloner og i antal konkrete aftaler, hvad angår omtale af indsatsen for borgere med palliative behov.

Ifølge Sundhedsloven § 25 stk. 3, kan ”En uafvendeligt døende patient (kan) modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet”.

Der er således mulighed for efter nærmere retningslinjer at lindre patientens lidelse medikamentelt, selvom dette medfører bevidstløshed, i en kortere eller længere periode og eventuel indtil døden, såkaldt palliativ sedation (Sundhedsstyrelsens Vejledning 9619 af 20.12.2002, Medikamentel palliativ i terminalfasen). Praksis vedrørende brugen af palliativ sedation er ikke kortlagt i Danmark.

En borger har mulighed for i form af et livstestamente at udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten selv (Sundhedslovens § 26 stk 1-3). Borgeren kan således i et livstestamente optage bestemmelser om, at 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop el.lign. har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. 3). Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse.

Et livstestamente får først virkning, når læger og pårørende ikke kan komme i kontakt med patienten og aldrig vil kunne komme det igen.

9.3.1 Ansvar for behandling i hjemmet

Ansvarsforholdene ved palliativ, medicinsk behandling ikke er anderledes end i andre situationer, hvor en patient selv eller med hjælp fra sine pårørende administrerer ordineret medicin. Den ordinerende læge har behandlingsansvaret. Lægen er forpligtet til under udøvelsen af sin virksomhed at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, jf. Autorisationslovens § 17.

Den ordinerende læge er ansvarlig for at indhente patientens informerede samtykke til egenbehandling. Informationen af patienten skal være fyldestgørende som grundlag for patientens stillingtagen til behandlingsforslaget, jf. Sundhedslovens §§ 15 og 16.

Den ordinerende læge har ansvaret for ordinationen af behandlingen, for vurdering af indikation, kontraindikationer og risiko for bivirkninger og for at sikre, at ordinationen er tilstrækkelig udførlig til, at patienten selv kan varetage behandlingen.

Patienten eller dennes pårørende skal være instrueret i tilrettelæggelsen af behandlingen og i stand til at styre behandlingen på den af lægen anviste måde. Lægen er også ansvarlig for at sikre, at der bliver indgået aftaler om eventuelle kontroller, såfremt det er nødvendigt for at undgå komplikationer til den ordinerede medicin.

Den ordinerende læge har således under alle omstændigheder et selvstændigt ansvar for den ordinerede og iværksatte behandling. Selve behandlingsopgaven kan derimod godt overlades til andre, herunder til patienten selv på baggrund af de ovennævnte vurderinger.

Patienten/de pårørende er ikke at anse for lægens medhjælp.

Hvis lægen har informeret og instrueret patienten fyldestgørende og har sikret sig, at patienten har forstået informationen og instruktionen, så har lægen ikke ansvaret for, at patienten handler imod den givne instruktion.

Såfremt medicin administreres af hjemmesygeplejen, gælder de sædvanlige bestemmelser vedrørende benyttelse af medhjælp (jf Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed), [BEK nr 1219 af 11.12.2009](#) og [den tilhørende vejledning](#), [VEJ nr 115 af 11/12/2009](#)). Den ordinerende læge har også her ansvar for at sikre, at der foreligger de nødvendige instrukser til den, der skal varetage opgaven, og i fornødent omfang føre tilsyn med vedkommende

Det skal i forløbet af selvstyret behandling, hvor både almen praksis og en hospitalsenhed er involveret, være klarhed over, hvem der er den behandlingsansvarlige læge. Hvis en sygehusafdeling varetager forløbet, er det lægelige ansvar placeret der. Hvis egenbehandling iværksættes af den alment praktiserende læge eller videreføres af denne, har den alment praktiserende læge behandlingsansvaret.

De omhandlede elementer i den ordinerende læges information og vurdering af patientens egnethed til at foretage egenbehandling skal fremgå af patientjournalen.