



SUNDHEDSSTYRELSEN

Anbefalinger for den palliative indsats



2017



SUNDHEDSSTYRELSEN

Anbefalinger for den palliative indsats

© Sundhedsstyrelsen, 2017.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Emneord: Palliation, palliativ indsats, livstruende sygdom, kræft, kræftplan IV

Sprog: Dansk

Version: 1,0

Versionsdato: (05.12.2017)

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
(December 2017).

Elektronisk ISBN:
978-87-7104-918-3

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Baggrund og formål	5
1.2	Vidensgrundlag for anbefalingerne	5
1.3	Sammenhæng med øvrige initiativer på området	5
1.4	Definitioner	6
1.4.1	Definition af palliation	6
1.4.2	Definition af rehabilitering	7
1.5	Lovgrundlag	7
2	Sammenfatning af anbefalinger	8
3	Målgruppe	11
3.1	Målgruppens karakteristika	11
3.2	Målgruppens omfang	12
4	Det palliative forløb	13
4.1	Den helhedsorienterede palliative indsats	13
4.2	Helhedsorienteret vurdering af palliative behov	15
4.3	Samtaleforløb	18
4.4	Patient- og pårørendeinddragelse	19
4.5	Støtte til pårørende og efterladte	19
5	Organisering, ansvar og samarbejde	21
5.1	Organisering af den palliative indsats	21
5.1.1	Basal palliativ indsats	22
5.1.2	Specialiseret palliativ indsats	24
5.2	Samarbejde og kommunikation på tværs	24
5.3	Fælles målsætninger	25
5.4	Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører	25
6	Uddannelse og kompetencer	27
6.1	Kompetencer til varetagelsen af palliative indsatser	27
6.2	Forudsætninger for varetagelse af palliative indsatser	28
7	Monitorering, kvalitetsudvikling og forskning	30
7.1	Monitorering	30
7.2	Kvalitetssikring og -udvikling	31
7.3	Forskningstiltag og internationale erfaringer	32

8	Bilag	34
	Bilag 1 – Kommissorium for arbejdsgruppen	34
	Bilag 2 – Oversigt over arbejdsgruppens medlemmer	36
	Bilag 3 – Lovgivning	37
	Bilag 4 – Faglige indsatser	45
	Bilag 5 – EORTC QLQ-C15-PAL	48
	Bilag 6 – Advance Care Planning	50
9	Referenceliste	51

1 Introduktion

1.1 Baggrund og formål

Mange patienter lever længere med livstruende sygdomme, og den palliative indsats spiller derfor en stadig større rolle. Samtidigt er der et behov for at løfte kvaliteten af den palliative indsats og understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde for hermed at skabe indsatser af høj faglig kvalitet og sammenhæng i patientforløbet.

Der er ligeledes en stigende opmærksomhed på, at *alle* patienter med livstruende sygdomme, og ikke kun patienter med kræftsygdomme, kan have behov for en palliativ indsats samt på den sociale ulighed på området.

På den baggrund, blev det i forbindelse med Kræftplan IV besluttet at revidere Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011.

Formålet med anbefalingerne er:

- skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose
- at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats

Anbefalingerne forventes indarbejdet i de regionale forløbsprogrammer og i de faglige selskabers respektive kliniske vejledninger og retningslinjer, hvor det er muligt at konkretisere anbefalingerne nærmere også i forhold til det specifikke sygdomsområde, det nu måtte dreje sig om. Palliation bør desuden indgå i alle relevante præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet.

Det er besluttet, at der i 2018 skal udarbejdes særskilte anbefalinger for den palliative indsats for børn og unge. Disse anbefalinger omhandler derfor kun palliative indsatser for voksne.

Anbefalingerne er målrettet planlæggere og ledende medarbejdere i regioner, kommuner og almen praksis samt personale, der er involveret i den palliative indsats i kommuner, på sygehuse, hospice, almen praksis samt den øvrige praksissektor mv.

1.2 Vidensgrundlag for anbefalingerne

Anbefalingerne tager udgangspunkt i den aktuelle viden og lovgivning på området, herunder eksisterende kliniske retningslinjer og rapporter fra de faglige selskaber, og er blevet kvalificeret af en arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen har haft nedsat. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1 og 2. Der er ikke foretaget en systematisk litteratursøgning i forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne.

1.3 Sammenhæng med øvrige initiativer på området

Anbefalingerne for den palliative indsats skal ses i sammenhæng med en række andre publikationer, som disse anbefalinger supplerer og bygger videre på, herunder Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom (1), anbefalinger for tværsektorielle for-

løb for mennesker med kroniske sygdomme (2-4)¹ og forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft (5)².

Derudover har flere faglige selskaber lavet kliniske retningslinjer, vejledninger mv. for den palliative indsats specielt indenfor deres sygdomsomsråde(r)³.

1.4 Definitioner

1.4.1 Definition af palliation

I anbefalingerne anvendes WHO's definition af palliativ indsats og rehabilitering for voksne.

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 (6).

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 psykiske 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
- anvender 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/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som fx kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

¹ Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom er under udarbejdelse, forventelig udgivelse i 2017

² Under revision, forventes udgivet i 2018.

³ Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk Lungemedicinsk selskab, DMCG-PAL, Dansk Selskab for Almen Medicin og Dansk Nefrologisk Selskab, se nærmere på selskabernes respektive hjemmesider.

Den palliative indsats opdeles traditionelt både internationalt og i Danmark i basal og specialiseret indsats. Det er patienternes behov og intensiteten af indsatsen, der afgør hvorvidt indsatsen er basal eller specialiseret.

Basal palliativ indsats:

Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter).

Specialiseret palliativ indsats:

Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave fx palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativt team).

1.4.2 Definition af rehabilitering

I anbefalingerne anvendes WHO's definition af rehabilitering:

Rehabilitering:

Rehabilitering kan defineres som en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund (7) (Sundhedsstyrelsens oversættelse).

1.5 Lovgrundlag

Den palliative indsats og tilgrænsende områder er reguleret af flere lovgivninger. Lovgrundlaget for områder med særlig betydning for det palliative felt er beskrevet i bilag 3.

2 Sammenfatning af anbefalinger

Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedrørende den palliative indsats er opsummeret nedenfor. De enkelte anbefalinger er uddybet i de efterfølgende kapitler.

Det palliative forløb

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov
- Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner
- Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt - gerne på diagnosetidspunktet og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov
- De palliative indsatser omfatter efter behov indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Endvidere indsatser til pårørende og efterladte
- Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje

Organisering, ansvar og samarbejde

- Organisering af alle palliative indsatser baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen samt de nødvendige faciliteter til stede for, at indsatserne kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Indsatserne sker på lavest mulige effektive omsorgs- og behandlingsniveau og bygger på fleksibilitet i forhold til, hvor indsatserne gives, således at patienten ved behov fx kan indlægges eller udskrives afhængigt af, hvor patientens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt
- Den palliative indsats varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle i alle sektorer har kendskab til og informerer patienter og pårørende om relevante palliative tilbud i fx patientforeninger, hos frivillige mv.
- Sygehusafdelingerne afholder multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer) mellem de relevante specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb, herunder kommunikation og koordination med relevante aktører i kommune og almen praksis, uanset diagnose

- Kommuner og regioner herunder almen praksis aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører mødes fysisk eller via videosamtale, for at drøfte samarbejde og koordinering af indsatser
- Kommuner og regioner herunder almen praksis udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer
- Der afholdes ved behov koordinerende møde i patientens hjem med deltagelse af patient, pårørende, den praktiserende læge og hjemmesygeplejen samt andre relevante aktører

Uddannelse, kompetencer og forskning

- Det palliative område indgår i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet
- Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren) har som minimum kompetencer på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B)
- Aktører, der varetager basale indsatser har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Indsatsen varetages i et samarbejde med patientens egen læge
- Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice) omfatter som udgangspunkt fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen
- Sundhedsprofessionelle der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle
- Der er mulighed for, at hjemmesygeplejersken, den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet, vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, men som opholder sig i eget hjem

Monitorering og kvalitetssikring

- Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme
- Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov

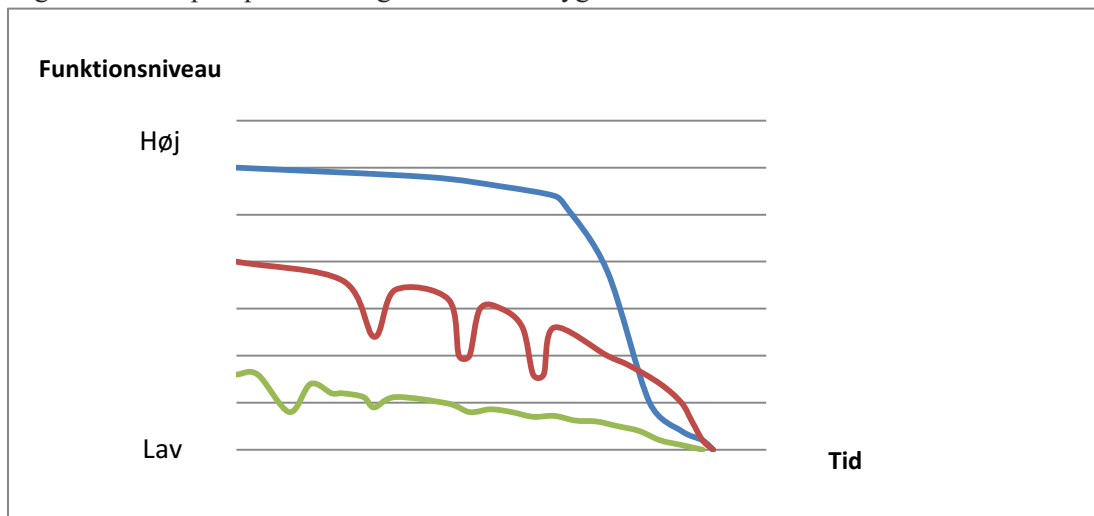
- Regioner og kommuner udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner et fælles skema, som kan anvendes på tværs af sektorer, til systematisk at afdække patienternes palliative behov

3 Målgruppe

3.1 Målgruppens karakteristika

Målgruppen for palliative indsatser er alle voksne mennesker og patienter med livstruende sygdom samt deres nærmeste pårørende. Da målgruppen dermed er meget heterogen vil de enkelte forløb derfor adskille sig fra hinanden, alt afhængig af diagnose og patientens forudsætninger og individuelle ønsker. Figur 1 illustrerer eksempler på forskellige typiske forløb for mennesker med livstruende sygdomme ud fra deres funktionsevneniveau over tid.

Figur 1: Eksempler på forskellige livstruende sygdomsforløb



I anbefalinger nationalt og internationalt er der konsensus om, at palliation skal tilbydes alle patienter, som lider af livstruende sygdom uanset diagnose (8,9), samt deres pårørende. Palliativ indsats til patienter med non-malign livstruende sygdom (dvs. andre livstruende sygdomme end kræft) og deres pårørende, er dog først i de senere år blevet et fokusområde i Danmark, så i praksis er indsatsen fortsat i høj grad rettet mod kræftpatienter. Patienter med non-maligne sygdomme udgør kun ca. 5 pct. af patientpopulationen i specialiseret palliativt regi (10), selvom behov for palliation i den terminale fase⁴ antages at være den samme som hos patienter med malign sygdom (11-13).

Patientgruppen med non-maligne sygdomme er heterogen og varetages af flere specialer og flere steder i sundhedsvæsenet. Symptomatologien hos patienter med non-malign sygdom bestemmes i høj grad af det primært svigtende organ. Sygdomsforløbet er ofte karakteriseret af årelang tilknytning til den praktiserende læge og en specifik afdeling, langsom symptomprogression og tiltagende almen svækkelse samt perioder med yderligere forværringer og tiltagende behov for akutte indlæggelser.

⁴ Den terminale fase: Fase i sygdomsforløbet, hvor patienten er uafvendeligt døende og hvor den aktive sygdomsbehandling er ophørt

De ofte lange og uforudsigelige forløb adskiller sig til dels fra maligne sygdomsforløb, og stiller derfor anderledes krav til palliation (14). Angst og depression samt træthedssyndrom, ødemtendens, dyspnø og smerter (11) er oftest nogle af de dominerende symptomer hos disse patienter. Patienterne lider i stigende grad under fysisk inaktivitet og social isolation, samt deraf følgende afhængighed af hjælp fra andre til at opretholde et hverdagsliv. Dette sygdomsbillede, hvor de sidste år af livet kan være voldsomt lidelsesfulde for patienten, er også en betydelig belastning for de pårørende (15,16).

Slutstadiet ved flere livstruende non-maligne sygdomme har en symptom- og behovstygde for både patient og pårørende, som er lige så udtalt som ved en kræftlidelse, men en progression, som dog kan strække sig over en meget længere periode.

3.2 Målgruppens omfang

I 2015 døde 51.625 personer, heraf døde 30,5 pct. af kræft, 15,8 pct. af hjerte/karsygdomme, 11,6 pct. af sygdomme i åndedrætsorganer, 9 pct. af andre kredsløbssygdomme og 6,8 pct. af psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. Dette svarer til, at i alt cirka 38.500 personer døde af disse fem årsager, og det antages, at en stor del af disse personer vil have haft palliative behov. Mange personer kan endvidere have haft flere samtidige sygdomme (multisygdomme).

Opgørelser viser, at cirka 10 pct. af dødsfaldene i 2015 var i aldersgruppen 55-64 år, cirka 20 pct. var i aldersgruppen 65-75 år, cirka 28 pct. var i aldersgruppen 76-84 år og cirka 35 pct. var i aldersgruppen 85+ år. De resterende 7 pct. af dødsfaldene var fordelt indenfor aldersgruppen 0-54 år (17).

Det reelle antal patienter med palliative behov i Danmark er dog ikke muligt at opgøre, da det vil afhænge af den enkelte patient og det individuelle forløb. Det formodes dog, at langt de fleste, der dør som følge af et forløb med livstruende sygdom, vil have haft behov for lindring af fx fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelser (18).

Undersøgelser har vist, at mange uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme så længe som muligt, og dermed dø i eget hjem (19). Erfaringen er dog, at ønske om dødssted kan ændres i patienternes sygdomsforløb i takt med sygdomsudvikling og behovet for mere hjælp og lindring.

Det fremgår af årsrapporten 2015 fra Dødsårsagsregistret, at cirka 49 pct. af de personer der døde i 2015, døde på sygehus, mens cirka 21 pct. døde i en plejebolig og cirka 23 pct. døde i eget hjem (17).

Årsrapport for Dansk Palliativ Database for 2015 (10) viser, at der er betydelige regionale variationer i den specialiserede palliative indsats. Derudover viser rapporten, at 95 pct. af de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats, og som døde i 2015, havde diagnosen kræft. 20 pct. af de patienter, som blev henvist til specialiseret palliativ indsats (og som opfyldte visitationskriterierne), døde eller blev for dårlige, før de kunne modtages. I alt 7.799 af de cirka 16.000 personer, der døde af kræft (48,9 pct.) i 2015 modtog en specialiseret indsats.

Tilsvarende data eksisterer ikke for den basale palliative indsats.

4 Det palliative forløb

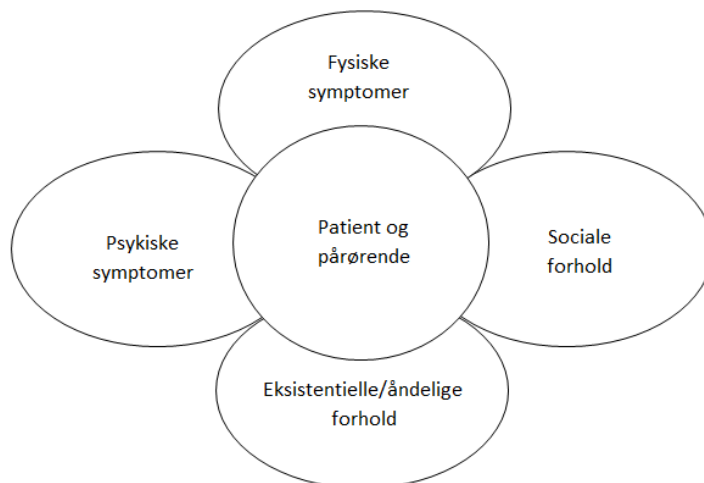
Anbefalinger

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov
- Det palliative forløb tilrettelægges og foregår individuelt og i samarbejde med patient og pårørende ud fra en faglig helhedstænkning og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner
- Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt - gerne på diagnostidspunktet og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov
- De palliative indsatser omfatter efter behov indsatser over for hhv. fysiske og psykiske symptomer samt sociale og eksistentielle/åndelige forhold. Endvidere indsatser til pårørende og efterladte
- Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje

4.1 Den helhedsorienterede palliative indsats

Den palliative indsats tager udgangspunkt i et helhedsperspektiv på patientens og de pårørendes behov og problemer i forbindelse med livstruende sygdom. Dette kan illustreres i nedenstående figur 2.

Figur 2: Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende



Målet med den palliative indsats er således at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter. Det er vigtigt, at indsatsen sker i overensstemmelse med patientens ønske. Men for at opnå og sikre helhedsspektivet er en koordineret tværfaglig og tværsektoriel indsats afgørende.

Patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelse er beskrevet grundlæggende i *Total Pain begrebet* (20) og viser herved de palliative behovs komplekse karakter. Sigtet er, at betragte patienten som et helt menneske indlejret i sit sociale og kulturelle netværk. Det er derfor væsentligt, at de sundhedsprofessionelle⁵ og øvrige fagprofessionelle⁶ lytter til patientens og de pårørendes historie for at forstå, både deres konkrete og særlige behov for lindring samt patientens og de pårørendes styrker og muligheder i den aktuelle situation.

Den samlede palliative indsats bør på den baggrund være individuelt tilrettelagt og efter behov omfatte:

- indsatser rettet mod fysiske og psykiske symptomer
- indsatser rettet mod sociale og arbejdsmæssige forhold
- indsatser rettet mod eksistentielle og åndelige forhold

I bilag 4 er de enkelte indsatser nærmere uddybet.

Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering. Fælles for rehabilitering og palliation er, at det har stor betydning for den enkelte patient og dennes pårørende, at patienten trods sin livstruende sygdom kan mestre sin livssituation bedst muligt. Rehabiliterende og palliative indsatser vil ofte have til formål at hjælpe patienten med dette (1). Derudover rummer begge felter en helhedsorienteret tilgang til menneskets problematikker. Indholdet af de enkelte indsatser vil ofte være identiske, selvom især prognosen kan have betydning for målsætningen og hvordan indsatserne indbyrdes prioriteres.

Et andet fællestræk ved rehabilitering og palliation er, at der ofte vil være mange aktører involveret på tværs af sektorer og sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle i samspil med patient og pårørende. Det kræver kompetencer og tæt samarbejde for at opnå sammenhængende forløb for den enkelte patient (1).

Såvel rehabiliterende som palliative indsatser bør tilbydes tidligt i forløbet.

Palliation kan med fordel tænkes ind i rehabiliteringsindsatser i kommunerne for at understøtte sammenhæng og imødekomme patienternes individuelle behov.

Palliative indsatser bør iværksættes tidligst muligt, således at patienten kan lindres optimalt, når lidelsen er så stor, at det hidtidige hverdagsliv, trods optimal sygdomsbehandling, er anfægtet i

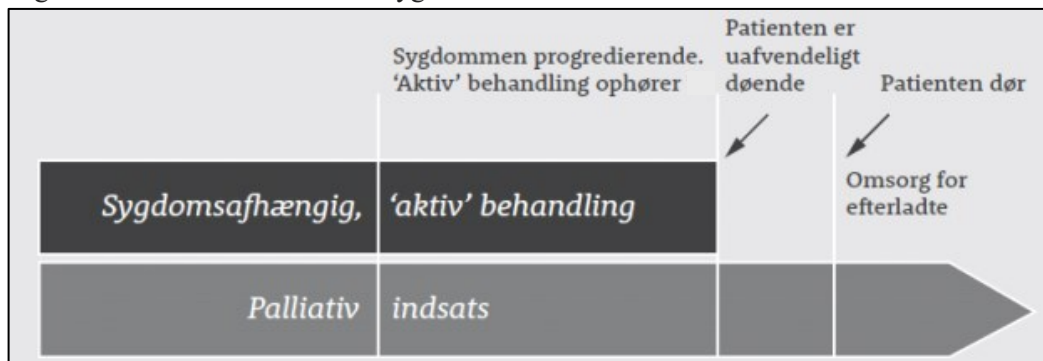
⁵ Sundhedsprofessionelle: eksempelvis læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, kliniske diætister m.fl.

⁶ Øvrige fagprofessionelle: eksempelvis præster, socialrådgivere og psykologer m.fl.

alvorlig grad (se figur 3). Både sygdommen og behandlingen kan påføre patienten gener, og det er vigtigt, at patienten er lindret bedst muligt for herved, at kunne leve så normalt et liv som muligt (21).

Når den sygdomsspecifikke behandling er ophørt, stilles der nye krav til fokus på lindring og livskvalitet. Som patientens tilstand forværres, skal det løbende sikres, at støtten til patienten og pårørende er relevant og når den forventede levetid forventes at være få uger til få måneder vil det være relevant, at søge om terminaltilskud. I denne periode er det også vigtigt, at få planlagt de sidste døgn og forhold omkring selve døden (21).

Figur 3: Palliative indsatser i et sygdomsforløb⁷



Når patienten er uafvendeligt (snarligt) døende, er fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til de pårørende (21).

4.2 Helhedsorienteret vurdering af palliative behov

Tidlig identifikation af patienter med palliative behov

Det er vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliative behov, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet.

Sundhedsprofessionelle som arbejder med patienter med livstruende sygdomme, bør kunne vurdere om en patient kan have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom.

Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT) er et redskab som er udviklet til at understøtte den sundhedsprofessionelle med, at identificere patienter med basale palliative behov⁸. Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdomme, som går fra en fase med langvarig sygdom til en fase, hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring.

Det anbefales, at der i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på sygehuse arbejdes systematisk med redskaber som SPICT, der kan understøtte en tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov.

⁷ Udarbejdet med inspiration fra REHPA (22)

⁸ <http://www.spict.org.uk>

Vurdering af palliative behov

Vurdering af patientens behov for palliative indsatser bør altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i mennesket som helhed og den enkelte patients forudsætninger. Vurderingen bør foretages systematisk og gentages ved behov.

Der er i alle regioner udarbejdet et skema til at understøtte behovsvurdering i forhold til rehabiliterende og palliative behov hos kræftpatienter (5). Skemaerne tager udgangspunkt i WHO's model: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), som er en biopsyko-social model som beskriver faktorer, der har betydning for det samlede helbred (23). Funktionsevnen, som det centrale i modellen, indgår i et dynamisk samspil med helbred og kontekst (omgivelses- og personlige faktorer).

Funktionsevnen omfatter tre komponenter: kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter samt deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold.

Brug af modellen ved vurdering af den palliative indsats kan være med til at beskrive de palliative behov og skabe fokus på patientens funktionsevne, funktionsevnebegrænsning og helbredstilstand.

Ved en vurdering af palliative behov kan den sundhedsprofessionelle i samtale med patienten fx spørge ind til følgende:

- Patientens overordnede oplevelse af sin livssituation.
- Fysiske symptomer, fx smerter, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, ernæring og træthed samt disses betydninger og sammenhæng med aktivitet og deltagelse. Desuden spørges til de symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende diagnose, behandling og evt. komorbiditet/ multisygdom.
- Psykiske symptomer, fx angst, depression, træthed, ensomhed, bekymring for fremtiden og sygdommens udvikling samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse.
- Sociale forhold, fx patientens mulighed for støtte og nærvær. Hvem centrale pårørende er, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere bør der spørges til tilknytningen til arbejdsmarkedet samt fritid, økonomi og bolig.
- Eksistentielle/åndelige forhold, fx patientens oplevelse af sin nuværende situation og sygdom, mening med livet, hvad der giver patienten håb og styrke, samt hvilken rolle religiøsitet spiller for patienten.

De pårørende er erfaringsmæssigt nogle af de vigtigste støtter for patienterne igennem hele forløbet, men kan også have selvstændige behov for støtte. Det er derfor vigtigt, at de pårørendes ressourcer også afdækkes, og at eventuelle problemer afdækkes, herunder fx behov for aflastning. Dette forudsætter patientens samtykke. De pårørende – og patienten selv – bør informeres om selv at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i livsførelse, herunder, hvem de skal tage kontakt til ved behov. Hvis de pårørende har behov for hjælp til fx egen sygdom, vil dette som udgangspunkt varetages af den praktiserende læge (24,25).

Redskab til egen vurdering af palliative behov

En vigtig del af vurderingen af palliative behov er, at høre patientens egen vurdering af symptomer og livskvalitet. Der findes forskellige validerede redskaber til dette formål, som kan anvendes til at vurdere behov og omfang af palliative indsatser. Et eksempel er skemaet *European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire Palliative* (EORTC QLQ-C15-PAL), som er et spørgeskema om livskvalitet, der indeholder spørgsmål rettet mod fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet (se bilag 5). EORTC QLQ-C15-PAL⁹ er udviklet specielt til patienter, der har behov for at modtage en palliativ indsats.

På længere sigt er det målet, at udvikle supplerende, små spørgeskemaer om temaer, som ikke er dækket af EORTC QLQ-C15-PAL.

EORTC QLQ-C15-PAL understøtter en systematisk afdækning af patienternes palliative behov. Denne afdækning kan danne udgangspunkt for en samtale og plan udarbejdet sammen med patienten. Skemaet er udarbejdet til kræftpatienter, men anvendes i dag af fagpersoner, der beskæftiger sig med specialiserede palliative indsatser generelt. Resultaterne af skemaerne indberettes endvidere til den palliative database.

Tidsmæssig kadence

En vurdering af palliative behov bør som minimum foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen(e), ved sektorovergange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis patienten flytter i plejebolig, eller partneren bliver syg). Der findes ikke i dag et valideret redskab til denne vurdering, der dækker hele ovenstående område eller alle diagnoser.

De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle vurderer på baggrund af behovsvurderingen, om der skal ydes en indsats, og hvem der eventuelt skal involveres med henblik på uddybende udredning. I denne samlede vurdering bør patientens forventede prognose indgå. En sådan uddybende udredning kan fx involvere en detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests eller udredning af økonomiske problemer. Den uddybende udredning bør foretages af de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der i forvejen er involveret i forløbet, eller af særligt kyndige på de enkelte felter ved anvendelse af validerede redskaber.

Ingen spørgeskemaer dækker alt, og kan derfor ikke stå alene, men kan anvendes som et grundlag for samtalen med patienten. En afdækning af implementering af regionernes behovsvurderingsskemaer viser, at det er de palliative behov, der opleves som vanskeligst at identificere (26).

For at understøtte en systematisk vurdering af palliative behov anbefales det, at der anvendes (og hvis ikke de forefindes, så udarbejdes) validerede redskaber til dette, både i kommunale

⁹ EORTC QLQ-C15-PAL er en forkortet udgave af EORTC QLQ-C30, der består af 30 spørgsmål. Det er blevet et af de mest anvendte spørgeskemaer i internationale undersøgelser af kræftpatienter. Skemaet er oversat til over 70 sprog.

sundhedstilbud, på sygehuse og i almen praksis samt, at det er det samme skema der anvendes på tværs.

Særligt udsatte patienter

Der er grupper af patienter, som er særligt udsatte, og hvor der skal være en særlig opmærksomhed, hvis de har palliative behov. Det drejer sig fx om patienter med intet eller meget svagt netværk, socialt udsatte familier med børn, patienter med sværere psykiske lidelser, patienter med demenssygdomme (27), psykisk udviklingshæmmede og indsatte i fængsler.

En del af disse patienter har kognitive problemer og har derfor vanskeligt ved at udtrykke deres behov, eller de har ringere adgang til relevante sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, fx fordi de kan have vanskeligt ved at benytte sig af de etablerede tilbud. Det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle er opmærksomme på de særlige vanskeligheder og behov, disse patienter kan have, og at de samarbejder omkring indsatsen, således at denne kan tilrettelægges, så den enkelte kan få mest mulig gavn heraf.

Kulturelle forhold

Konsekvenserne af livstruende sygdom kan for den enkelte patient afhænge af bl.a. livssyn, sociale ressourcer samt kulturelle og religiøse ståsted. Kulturelle forhold og etnicitet kan medføre særlige krav til og behov for speciel kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som andre sygdomsopfattelser, særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode. Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle er opmærksomme på dette, og at det medtænkes i forhold til vurdering af de palliative behov.

4.3 Samtaleforløb

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for og tanker om livet og døden. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt (28).

Ved at tale om disse – for mange – relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, og samtidig sikre at samtalerne udløser en god plan for behandling og pleje også i den sidste levetid, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større.

Der findes forskellige måder/metoder at gøre dette på. Advance Care Planning (ACP) er eksempelvis en sådan metode til fælles planlægning af palliative forløb - og indsatserne i forbindelse hermed (29). ACP dækker over samtaler vedrørende fremtidig pleje og behandling mellem patient (og nogle gang pårørende) og sundhedsprofessionelle (15), for herigennem, at skabe en fælles forståelse parterne imellem. Målet med ACP samtaler er at sikre en grundig afdækning af personlige ønsker, som medvirker til at sikre, at der træffes de beslutninger, som er bedst for patienten – og efterfølgende at dokumentere dette. I bilag 6 er metoden nærmere beskrevet.

Det anbefales, at der anvendes samtaler mellem patient (og nogle gang pårørende) og sundhedsprofessionelle vedrørende fremtidig pleje og behandling. Og at det sker systematisk i kommunale sundhedstilbud, på sygehuse og i almen praksis, i samarbejde med patienten.

4.4 Patient- og pårørendeinddragelse

For at give bedst mulig hjælp til patienter og deres pårørende, er samtaler om livet med sygdom nødvendige. Det er patientens rettighed at få belyst alle behandlingsmuligheder og det at opnå fælles behandlingsmål er en løbende proces. Behandlingsmålene kan ændre sig undervejs, ligesom der kan komme nye behandlingsmuligheder til rådighed. Patientens og de pårørendes ønsker og behov kan derfor ændres i takt med sygdomsforløbet, hvorfor det er vigtigt, at samtaler afholdes løbende gennem sygdomsforløbet. De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, herunder i den sidste tid. De pårørende er dermed også en vigtig ressource og samarbejdspartner for de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle.

De pårørende er vigtige at inddrage i forløbet, men der er forskel på pårørendes behov for inddragelse, og på hvor sårbare pårørende er. Det er vigtigt at få afklaret i fællesskab med patienten og de pårørende, hvem der skal inkluderes og i hvilket omfang. Der skal dog være opmærksomhed på, at patienten og dennes pårørende har mulighed for at drøfte bekymringer adskilt fra hinanden, og at de kan have forskellige behov samt ønsker om tiltag. Det er væsentligt at respektere, at ikke alle patienter ønsker at tale om sygdommens udvikling, prognose og død. Dette kan være en udfordring for de pårørende og de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle.

4.5 Støtte til pårørende og efterladte

Støtte til pårørende er en central opgave i den palliative indsats, og det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov. De pårørende er 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. Det er væsentligt, at de pårørende fra starten af et livstruende sygdomsforløb bliver præsenteret for, hvilke muligheder der er for støtte fremover fx pårørende samtaler, og hvem de kan henvende sig til fx vedr. oplysninger om hjælpemidler samt vejledning i plejeopgaver. Der kan endvidere henvises til Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge” (24) samt pjecen ”Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom” (25).

Palliative indsatser omfatter også støtte til de efterladte. Det er derfor hensigtsmæssigt, hvis de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der løbende har været i kontakt med patienten og de pårørende i sygdomsforløbet, tager kontakt til de efterladte efter dødsfaldet, med henblik på identifikation af pårørende med palliative behov. Det vil i mange tilfælde være den praktiserende læge eller plejepersonalet i kommunen, der har den tætteste kontakt til den efterladte, men det kan også være en kontaktperson fra sygehuset, et palliativt team eller personale på hospice. Der vil ofte være mange praktiske gøremål og følelsesmæssige behov som følge af patientens død, og hvor der kan være behov for socialfaglig bistand.

Der findes flere tilbud til efterladte, herunder fx sorggrupper i regi af Folkekirken, samtalegrupper mv. i regi af Kræftens Bekæmpelse samt specifikke tilbud til børn og unge i regi af organisationen Børn, unge og sorg. De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der har kontakten til de efterladte, bør have viden om og henvise til de tilbud, der findes lokalt. Et over-

blik over de gratis tilbud om sorggrupper til både børn, unge, voksne og ældre kan ses i regi af Det Nationale Sorgcenter¹⁰.

Forskningsresultater peger på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske symptomer 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.

Det er vigtigt, at børn og unge til en alvorligt syg forælder, altid inddrages i overensstemmelse med deres alder, følelsesmæssige udvikling og ressourcer, efter vejledning fra forældrene.

¹⁰ www.sorgvejviseren.dk.

5 Organisering, ansvar og samarbejde

Anbefalinger

- Organisering af alle palliative indsatser baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen samt de nødvendige faciliteter til stede for, at indsatserne kan varetages med høj faglig kvalitet og kontinuitet. Indsatserne sker på lavest mulige effektive omsorgs- og behandlingsniveau og bygger på fleksibilitet i forhold til, hvor indsatserne gives, således at patienten ved behov fx kan indlægges eller udskrives afhængigt af, hvor patientens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt
- Den palliative indsats varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle i alle sektorer har kendskab til og informerer patienter og pårørende om relevante palliative tilbud i fx patientforeninger, hos frivillige mv.
- Sygehusafdelingerne afholder multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer) mellem de relevante specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb, herunder kommunikation og koordination med relevante aktører i kommune og almen praksis, uanset diagnose
- Kommuner og regioner herunder almen praksis aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører mødes fysisk eller via videosamtale, for at drøfte samarbejde og koordinering af indsatser
- Kommuner og regioner herunder almen praksis udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer
- Der afholdes ved behov koordinerende møde i patientens hjem med deltagelse af patient, pårørende, den praktiserende læge og hjemmesygeplejen samt andre relevante aktører

5.1 Organisering af den palliative indsats

Det overordnede mål med organiseringen af den palliative indsats er at kunne tilbyde patienter med palliative behov og deres pårørende en palliativ indsats af høj faglig kvalitet tilpasset den enkelte, uafhængigt af diagnose og hvor patienten er i sit sygdomsforløb, samt hvor patienten fysisk befinder sig.

Palliative indsatser inddeles i hhv. basale og specialiserede indsatser. Den palliative indsats er altid tværfaglig og kræver samarbejde mellem forskellige faggrupper, specialer og sektorer.

For at understøtte en gradueret og individuelt tilrettelagt indsats, anbefales det, at organiseringen af indsatsen overordnet:

- bygger på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen¹¹ samt de nødvendige faciliteter til stede for at funktionen kan varetages med høj faglig kvalitet. Dette gælder både for basale og specialiserede indsatser
- sker således, at alle patienter og pårørende tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse
- bygger på fleksibilitet i forhold til hvor indsatsen gives, således at patienten ved behov kan indlægges på stamafdelingen eller udskrives afhængigt af, hvor patientens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt og samtidig tager hensyn til nærhed i det omfang patienten og de pårørende ønsker det

Det er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer.

5.1.1 Basal palliativ indsats

Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter).

Basal palliativ indsats på sygehus

På sygehusafdelinger, der ikke har palliativ indsats som hovedopgave, foregår den basale palliative indsats sideløbende med diagnostik og anden behandling og pleje på alle niveauer. Specielt når sygdomsbehandlingen eller dele af behandlingen aftrappes og ophører, kan patientens tilstand ændre sig meget hurtigt, således at der kan blive behov for sygehusindlæggelse pga. symptombyrden.

Det er væsentligt, at det for den enkelte patient er planlagt, hvornår en eventuel indlæggelse skal finde sted, og i de fleste tilfælde vil det være hensigtsmæssigt, hvis patienten har en åben indlæggelse på en stamafdeling. Når personalet på afdelingen kender patienten og behandlingsmålet, vil unødvendige undersøgelser kunne minimeres samtidig med, at der er større kontinuitet i behandlingen.

¹¹ I mindre kommuner kan volumen være en udfordring, hvorfor tværkommunale samarbejder bør indtænkes

Boks 1. Udvikling af den basale palliative indsats på Sygehus Lillebælt Vejle

Alle terminalt registrerede patienter tilbydes åben indlæggelse på deres stamafdeling (diagnose afhængig). Behovsvurderingen foretages af alle patienter via EORTC-skemaet.

Patienterne er altid velkomne til at kontakte afdelingen, hvilket medfører at patienterne i flere tilfælde kan blive i hjemmet så længe som muligt.

Basal palliativ indsats i kommuner

Den palliative indsats i kommunen ydes af forskellige sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, fx hjemmesygeplejersker, herunder særlige palliative hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere og på forskellige velfærdsområder.

For en stor del af de patientforløb, hvor helbredelse ikke længere er en mulighed, men hvor der er behov for pleje og lindring, ydes de palliative indsatser af den praktiserende læge, den kommunale hjemmesygepleje, hjemmepleje samt øvrige, der arbejder med palliation og rehabilitering i kommunerne. De har som oftest det overordnede ansvar for denne del af den palliative indsats. Der er adgang til hjemmesygepleje døgnet rundt enten som udkørende funktion eller via fast tilknyttet personale i bl.a. plejeboliger. Kommunerne etablerer i stigende grad 'Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud' (KISPT) fx på rehabiliteringsenheder, plejecentre m.m. Det er et tilbud, fortrinsvist til kommunens borgere med behov for palliativ indsats, om at kunne blive indlagt i kortere eller længere perioder. Flere kommuner opfatter dette tilbud som et alternativ til en hospiceplads. Det er kommunernes ansvar at sikre, at personalet har de nødvendige kompetencer til at yde palliativ indsats på denne type institutionelle tilbud (30).

I hele det palliative forløb kan der være behov for kommunal støtte i forhold til bl.a. orlov, hjælpemidler, transport, personlig og praktisk hjælp, hvilket også gør sig gældende for de pårørende, se bilag 3. Der kan endvidere være behov for eksempelvis tilbud om forebyggelse og rehabilitering med henblik på vedligeholdelse af funktionsevne.

Basal palliativ indsats i praksissektor

De væsentligste aktører fra praksissektoren i forhold til patienter med palliative behov er praktiserende læger. Herudover kan praktiserende psykologer og fysioterapeuter spille en rolle (se også bilag 3 om lovgrundlag).

Almen praksis har opgaver i hele patientens palliative forløb, og der er tit hyppige kontakter til patienter med livstruende sygdomme. Den praktiserende læge har ansvaret for den lægelige behandling i samarbejde med andre sundhedsfaglige aktører, herunder hjemmesygeplejen og læger fra sygehuset eller det palliative team. Det er endvidere oftest den praktiserende læge, der varetager den lægelige behandling af den basale palliative indsats i patientens sidste levetid.

Den praktiserende læge bør i hvert enkelt tilfælde tage stilling til, hvem der kan kontaktes ved akut opståede problematikker udenfor normal arbejdstid. Hvis almen praksis ikke kan stå til rådighed, bør anden relevant læge orienteres om aktuelle aftaler, bl.a. i forhold til behandlingsniveau. Den praktiserende læge har som udgangspunkt ansvaret for at fastholde kontakten til patienten og de pårørende, samt for at fortsætte kontrol og behandling af eventuelt andre (kroniske) sygdomme eller tilstande.

5.1.2 Specialiseret palliativ indsats

Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave fx palliative teams og palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant eller i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativt team). Den lægefaglige del af den specialiserede palliative indsats er defineret som et medicinsk fagområde.

De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager den specialiserede palliative indsats, har udover at varetage det klinisk relaterede patientarbejde også til opgave at:

- yde rådgivning til sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager basale palliative indsatser vedrørende konkrete patienter (fx i form af telefonisk rådgivning eller tilsyn)
- samarbejde med almen praksis når patienterne er tilknyttet palliative enheder eller teams, når dette er hensigtsmæssigt
- undervise sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale indsatser
- indgå i forskning og udvikling i varetagelsen af de specialiserede indsatser

De enkelte palliative teams, palliative afdelinger og hospices behøver ikke varetage alle typer af opgaver (fraset palliativ indsats til målgruppen), men opgaverne kan være delt og koordineret mellem de forskellige specialiserede tilbud i den enkelte region.

En forudsætning for en basal palliativ indsats af høj kvalitet er, at det specialiserede palliative område har muligheder for at understøtte dette. Erfaringer fra udlandet tilsiger, at en satsning på den specialiserede palliative indsats giver en betydelig afsmittende effekt på det basale palliative område, og dermed en bedre patientbehandling.

De enkelte regioner har udarbejdet retningslinjer for visitation til specialiseret palliativ indsats.

5.2 Samarbejde og kommunikation på tværs

Som beskrevet er der mange aktører inddraget i de palliative indsatser, hvilket stiller store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sygehuse, afdelinger og sektorer, samt klar ansvarsfordeling af indsatserne.

Det er vigtigt at styrke samarbejdet mellem specialer på sygehusafdelinger omkring fælles palliativ indsats. Derfor anbefales multidisciplinære team konferencer (MDT-konferencer) mellem de enkelte specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte kon-

krete patientforløb. Formålet er at sikre bedst mulig palliativ indsats til alle patienter uanset diagnose.

For patienter, som bliver udskrevet fra sygehus og opholder sig i eget hjem eller i en plejebolig, bør den palliative indsats foregå i tæt samarbejde mellem stamafdelingen (herunder den patientansvarlige læge), kommunen og almen praksis. De vanlige tværsektorielle aftaler, herunder kommunikationsaftaler overholdes og følges som anført i bl.a. aftaler vedr. MedCom-standarder.

Der bør endvidere aftales tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører fx repræsentanter fra kommunen, det palliative team, egen læge samt patienten og dennes pårørende mødes fysisk eller via eksempelvis videosamtale for bedst muligt at dække patientens palliative behov samt de sygdomsmæssige behov, der måtte være (multisygdom), samt at koordinere indsatserne.

5.3 Fælles målsætninger

Der bør udarbejdes fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer. Det skal fremgå, hvem der er ansvarlig for de enkelte dele. Alle involverede instanser, herunder sygehuse, palliative teams, hospice, almen praksis og kommunen, er ansvarlige for de indsatser, de iværksætter, herunder ansvarlige for at koordinere indsatsen med andre involverede aktører inkl. kommunikationen omkring dette. Den/de ansvarlige sundhedsprofessionelle bør sikre en behandlingsplan og en beskrivelse af, hvordan tilstanden kan udvikle sig, og hvilken indsats der i så fald kan være relevant. Målsætninger og behandlingsplan skal være forventningsafstemt med patienten og dennes pårørende og skal også fungere som redskab for dem. Forløbet skal dokumenteres i den almindelige journalføring, sygepleje- og omsorgsjournaler, udskrivningsbrev/epikriser og eventuel statusrapport. Henvisning til kommunale sundhedstilbud bør indgå.

5.4 Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører

Patientforeninger og -organisationer, frivillige, tolke mv. spiller ofte også en central rolle i den palliative indsats.

Patienter, som har en livstruende sygdom, kan eksempelvis have udbytte af kontakt med ligestilte. De forskellige patientforeninger kan have en væsentlig rolle i denne sammenhæng. Nogle patientforeninger er involveret i arbejde med palliative problemstillinger, mens andre patientforeninger ikke har fokus herpå. Hvis den relevante patientforening har tilbud til patientgruppen og/eller dennes pårørende, bør de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager palliative indsatser, have kendskab hertil, og patienter og pårørende bør informeres om tilbuddene, ligesom relevante pjecer og lignende bør være tilgængelige.

Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige. Størstedelen er tilknyttet hospices. Mange kommuner og Røde Kors 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. De frivillige fungerer som et supplerende tilbud – men kan ikke være en erstatning for sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle eller pårørende. Et frivilligt team bør omfat-

te specielt trænedede frivillige og mindst én professionel koordinator (31). Det er en ledelsesopgave at sikre, at de frivillige er uddannede til opgaven (herunder at de frivillige fx er klar over, at de har tavshedspligt i forbindelse med arbejdet), og at de har mulighed for supervision/debriefing.

I tilfælde, hvor der anvendes tolk, er det væsentligt, at tolken er uddannet til opgaven. Tolken vil i nogle tilfælde endvidere kunne vejlede de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle om kulturelle forhold, som fx kan have betydning for kost, hygiejne og daglige ritualer og om særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode.

6 Uddannelse og kompetencer

Anbefalinger

- Det palliative område indgår i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet
- Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren) har som minimum kompetencer på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B)
- Aktører, der varetager basale indsatser har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Indsatsen varetages i et samarbejde med patientens egen læge
- Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice) omfatter som udgangspunkt fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen
- Sundhedsprofessionelle der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle
- Der er mulighed for, at hjemmesygeplejersken, den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet, vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, men som opholder sig i eget hjem

6.1 Kompetencer til varetagelsen af palliative indsatser

Succesen for den palliative indsats beror som tidligere beskrevet bl.a. på helhedsperspektivet, herunder det tværgående og tværsektorielle samarbejde. For at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats skal de nødvendige kompetencer være til stede. Relevante uddannelser og kompetencer er således vigtige for, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle kan levere en professionel palliativ indsats, såvel i forhold til patienter og pårørende, som i form af supervision til personalet. På nuværende tidspunkt opleves det som overordnet svært at rekruttere personale med tilstrækkelige palliative kompetencer.

For at kunne varetage basale og/eller specialiserede palliative indsatser har de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle behov for specifikke kompetencer på specifikke niveauer. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet kom-

petenceprogrammer for hhv. ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker, hvor bl.a. kompetenceniveauer beskrives uddybende¹². Kompetenceprogrammerne tager udgangspunkt i en norsk model, som bygger på tre kompetenceniveauer, et prægraduat basalt niveau (niveau A), et postgraduat basalt niveau (niveau B) og et postgraduat specialiseret niveau (niveau C) (32). Dansk Selskab for Palliativ Medicin har udarbejdet kompetenceprogram for læger, der arbejder indenfor specialiseret palliativ indsats¹³.

Det prægraduate basale niveau (niveau A) omfatter grundlæggende palliative kompetencer, der opnås via formel uddannelse på de relevante korte, mellemlange og lange grunduddannelser. Det postgraduate basale niveau (niveau B) omfatter udvidede kompetencer, som indgår i en del af det kliniske arbejde og kan opnås både via formel og ikke-formel videreuddannelse til sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle med korte, mellemlange og lange uddannelser. Det postgraduat specialiserede niveau (niveau C) omfatter særlig uddannelsesmæssige kompetencer til specialiserede indsatser, som opnås via formel efter- eller videreuddannelse til sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle med relevant erfaring på postgraduat basalt niveau.

I dag er palliation endnu ikke tænkt ind i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet, og det anbefales derfor at dette sker.

Uddannelsesstilbud

Siden 2004 har det i Danmark været muligt for fagpersoner med en mellemlang videregående uddannelse (sygeplejersker, socialrådgivere, fysioterapeuter og ergoterapeuter) at tage en diplomuddannelse i palliation (svarende til postgraduat basalt niveau (niveau B)). Derudover tilbyder flere hospices og palliative afdelinger løbende efteruddannelsesstilbud. Indholdet kan fx være symptomlindring, åndelig omsorg, sorg og tab, omsorg for pårørende, etik, sociale forhold, kommunikation samt tværsektorielt samarbejde og nøglepersonsuddannelse.

Siden 2013 har det været muligt for speciallæger at uddanne sig til fagområdespecialist i palliativ medicin. For at opnå godkendelse som fagområdespecialist skal der gennemføres en 2-årig teoretisk og klinisk efteruddannelse (*Nordic Specialist Course in Palliative Medicine*) med ansættelse indenfor det specialiserede palliative område. Uddannelsen som fagområdespecialist kan først gennemføres efter endt speciallægeuddannelse. Efteruddannelsen afholdes i samarbejde mellem de nordiske landes videnskabelige selskaber for palliativ medicin.

De ovenstående uddannelsesstilbud i palliativ medicin er ikke en udtømmende liste over mulige efter- og videreuddannelser i det øvrige udland.

6.2 Forudsætninger for varetagelse af palliative indsatser

Hovedparten af alle palliative indsatser ydes som basale indsatser og dermed af sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, som ikke har palliativ indsats som deres hovedopgave. Det

¹² <http://www.dmcgpal.dk/list/509/kompetenceprogrammer>

¹³ <http://www.palliativmedicin.dk/>

er et ledelsesansvar at sikre kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer og kompetencer. For at sikre høj faglig kvalitet af indsatserne, særligt i forhold til den basale palliative indsats, anbefales det at følgende forudsætninger er til stede:

- den palliative indsats varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren), har kompetencer som minimum på prægraduat basalt niveau (niveau A), og alle sygehusafdelinger og kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession¹⁴ med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B)
- aktører, der varetager basale indsatser, har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Indsatsen varetages i et samarbejde med patientens egen læge
- enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice), omfatter som udgangspunkt fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen
- Sundhedsprofessionelle, der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser, har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle fx præst/repræsentant fra andre trossamfund, socialrådgiver, ergoterapeut eller diætist/ernæringsassistent
- der er mulighed for, at hjemmesygeplejersken m.fl., den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, men som opholder sig i eget hjem

¹⁴ Herunder fysioterapeuter, ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, diætister, psykologer, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker

7 Monitorering, kvalitetsudvikling og forskning

Anbefalinger

- Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme
- Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov
- Regioner og kommuner udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner et fælles skema, som kan anvendes på tværs af sektorer til systematisk at afdække patienternes palliative behov

7.1 Monitorering

Det overordnede formål med monitorering er at skabe grundlag for kvalitetsudvikling ved systematisk indsamling af relevante data, som også kan anvendes som hjælp ved planlægning af patientforløb og i forbindelse med forskning. Den ideelle monitorering vil give viden om forekomsten af palliative behov i relevante patientgrupper, vil kunne beskrive omfanget, karakteren og effekten af den palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet, samt kunne vurdere kvaliteten af den palliative indsats – både i forhold til den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet.

Det er relevant at undersøge mulighederne for ensartet opsamling af sundhedsdata samt mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer. Det vil kræve en massiv indsats med henblik på at udvikle relevante indikatorer og videreudvikle relevante databaser – herunder den palliative database.

De vigtigste databaser og initiativer på det palliative område omfatter, Dansk Palliative Database¹⁵, Patient Reported Outcome (PRO)¹⁶ samt lærings- og kvalitetsteam på det palliative område¹⁷.

På nuværende tidspunkt er det ikke muligt at monitorere de basale palliative indsatser hverken i sygehusvæsenet eller primærsektor.

Det vil være muligt at kunne registrere, hvorvidt fx EORTC QLQ-C15-PAL-skema er udfyldt i sygehusvæsenet via eksempelvis en nyoprettet kode i Landspatientregisteret (LPR). Derudover

¹⁵ <http://www.dmcgpall.dk/866/danskpalliativdatabasedpd>

¹⁶ http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/nyheder/2017/pro-sekretariat-sds_05012017

¹⁷ <http://www.regioner.dk/kvalitetsteams/laerings-og-kvalitetsteams>

giver Fællessprog III (FSIII) kommunerne mulighed for – på sigt – at kunne registrere samme skema.

Det vil være muligt, at anvende samme registrering i LPR og på sigt i FSIII, således at registreringen efterfølgende kan indgå i Den Palliative Database (DPD). Nærmere drøftelse heraf bør foregå mellem Sundhedsdatastyrelsen, DPD, kommuner, regioner og Sundhedsstyrelsen.

7.2 Kvalitetssikring og -udvikling

Det er vigtigt, at det palliative felt løbende kvalitetssikres på tværs af sektorer.

Den specialiserede palliative indsats

DPD blev oprettet i 2010 og omfatter data fra den specialiserede palliative indsats. I DPD har fagfolk på tværs af hele landet defineret indikatorer for kvaliteten af den palliative indsats.

DPD bygger på data, der registreres af de behandlende enheder samt data fra Landspatientregisteret. Databasen indeholder oplysninger om antal henviste og modtagne patienter, patienternes diagnoser, sociodemografiske karakteristika og levetid fra henvisningstidspunktet samt patienternes palliative behov baseret på det patientudfyldte EORTC QLQ-C15-PAL-skema. Databasen indeholder desuden organisatoriske kvalitetsindikatorer vedr. ventetid, samt andelen af patienter, for hvem der udfyldes et skemaet, og som drøftes ved tværfaglig konference.

DPD indeholder aktuelt også data for patienter med de non-maligne sygdomme, der modtager specialiseret indsats, men de data er hidtil ikke afrapporteret, bl.a. fordi de aktuelt kun udgør 4 pct. af patienterne. DPD indeholder endvidere ikke data for den store gruppe af patienter med behov for basale palliative indsatser.

For at øge kvaliteten af indsatsen og opmærksomheden på hele det palliative område bør det overvejes, hvordan gruppen af patienter, hvor der foretages en systematisk kvalitetsmonitorering, kan udvides. Det drejer sig om, at alle patienter i den specialiserede indsats registreres og afrapporteres i DPD. Der er dog også et stort behov for en kvalificering og kvalitetssikring af de basale palliative indsatser.

Den basale palliative indsats

Den helt centrale indikator i DPD er i dag andelen af de patienter, hvor der er udfyldt et EORTC QLQ-C15-PAL-skema, hvor patientens palliative behov afdækkes. Denne indikator anbefales genbrugt, så den også anvendes som udtryk for kvaliteten for den basale indsats. Spørgeskemaet blev udviklet som led i et 5-årigt, europæisk samarbejde i 9 lande og er udviklet specielt til patienter, der modtager palliativ indsats. Det er videnskabeligt bevist, at brug af screeningskemaer giver personalet på palliative institutioner et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov (for yderligere beskrivelse henvises til kapitel 4.2).

Igangværende initiativer

Den nye danske kvalitetsmodel bygger bl.a. på Lærings- og Kvalitetsteams (LKT) og det første LKT omfatter den specialiserede palliative indsats (igangsat 2017) (33). LKT palliation skal forbedre kvaliteten af den palliative indsats, og har til formål at forbedre patienternes livskvalitet, forbedre støtten til de pårørende samt reducere antallet af patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, men ikke når at blive modtaget før de dør, eller er blevet for dårlige. Det

er i den forbindelse besluttet at udarbejde nationale henvisningskriterier og indføre en række 'pakker', der bygger på de kliniske retningslinjer samt at måle effekten af indsatsen ud fra eksisterende og nye indikatorer i DPD. Pakkerne omfatter indsatsen i forhold til smerter, åndenød, depression, forstoppelse, delirium, ACP-samtale samt støtten til pårørende og særligt familier med teenagere.

Patient Reported Outcome (PRO) er oplysninger om patientens helbredstilstand, herunder fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau, som rapporteres direkte af patienten. Regeringen og Danske Regioner har i 2016 nedsat en politisk arbejdsgruppe, der skal understøtte en standardiseret og bred anvendelse af PRO i alle sektorer i sundhedsvæsenet (34). Et eksempel på PRO i en palliativ kontekst er EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet.

7.3 Forskningstiltag og internationale erfaringer

Der er en række aktive palliative forskningsmiljøer i Danmark. Der findes i disse miljøer udvikling af store kliniske og epidemiologiske forskningsprojekter, herunder deltagelse i store internationale forskningssamarbejder fx i regi af European Association for Palliative Care-Research Network.

Et højt fagligt niveau af det palliative område er betinget af løbende forskning og kvalitetsudvikling. Der er bl.a. behov for flere videnskabelige tilgange til udforskning af feltet både i lægevidenskabelig forskning, men i høj grad også eksempelvis inden for human- og samfundsvidenskabelig forskning, på tværs af sektorer og med forståelse af feltet som tværfagligt. Forskning med afsæt i det danske sundhedsvæsen er i den forbindelse vigtig. Af forskningsområder kan eksempelvis nævnes patienters livskvalitet, aflastning af deres pårørende, samfundsøkonomiske gevinster ved palliation, organisatoriske modeller (også tværsektorielt), symptomhandling og vurdering af redskaber til symptom- og behovsvurdering for palliative indsatser.

Forskning i palliative indsatser i forhold til andre patientgrupper end kræftpatienter samt inklusion af de basale palliative indsatser i forskningsprojekter, vil give vigtig viden, som også kan medvirke til at styrke det tværsektorielle samarbejde og den fælles forståelse. Der er fortløbende behov for at afprøve nye tiltag og udvikle organiseringen af de palliative indsatser.

Viden om den palliative indsats på det kommunale område vil endvidere kunne fremmes såfremt sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle på det kommunale niveau indgår i forskning og udvikling i varetagelsen af de basale indsatser.

Der er behov for at tilpasse ACP metoden i forhold til de forskellige sygdomme i dansk kontekst, og at disse afprøves i forskningsprojekter. Endvidere er der behov for viden og evidens i forhold til brug af kvalitetsindikatorer, herunder PRO-værktøj.

Der findes erfaringer med palliative dagtilbud (daghospice) fra andre europæiske lande, som kan anvendes ved en videreudvikling af området i Danmark. Målgruppen kan fx være patienter med forringet livskvalitet fx på grund af ensomhed, manglende socialt netværk, eller hvor de pårørende har brug for særlig viden, støtte og omsorg. Formålet er, at patienten kan være hjemme så meget som muligt, at støtte og undervise de pårørende, samt at støtte de professionelle på basisniveau. Et dagtilbud kan være en "platform" mellem hjem – hospital – hospice og være

med til at understøtte gode patientforløb. Et lignende alternativ er et palliativt ambulatorium (palliative outpatient clinic) som er afprøvet flere steder i landet, men stadig er under udvikling.

Et dansk multicenterstudie af tidlig palliativ indsats til kræftpatienter har ikke med sikkerhed kunnet påvise en positiv effekt på patienternes palliative behov ved 3 og 8 ugers opfølgning. Forfatterne konkluderer at resultaterne bør efterprøves (35).

Satspuljen ”En værdig død” udløber i 2018. Erfaringer herfra kan endvidere anvendes som inspiration til fremadrettede forskningsprojekter.

Forskningen har vist, at pårørende og personale på hospices oplever, at musikterapi er med til at forbedre kontakt og følelsesmæssig kommunikation, og at musikterapien kan imødekomme patienters behov på flere områder, både fysisk, psykisk, eksistentielt, åndeligt og socialt (36).

Brug af video har et stort potentiale netop i forhold til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfagligt personale og patienter. Afholdelse af videomøder kan øge mulighederne for at skabe øget fokus på det tværfaglige sammenspil. Det viser erfaringerne fra Lungeforeningen.

Erfaringer fra udlandet tilsiger, at en satsning på den specialiserede palliative indsats, giver en betydelig afsmittende effekt på det basale palliative område (37).

Boks 2. Udvikling af den specialiserede palliative indsats på Sygehus Lillebælt Vejle

På Sygehus Lillebælt Vejle har palliativt team de sidste 3 år arbejdet med tidlig palliativ rehabilitering. Funktionen er rettet mod uhelbredeligt syge kræftpatienter med en forventet længere restlevetid.

Patienterne ses i et 12-ugers forløb bestående af træning og patient/pårørende uddannelse. I forløbet er der konsultationer med læge og sygeplejerske.

8 Bilag

Bilag 1 – Kommissorium for arbejdsgruppen

Baggrund

Som led i ”Patienternes Kræftplan – Kræftplan IV” er det hensigten at sikre en værdig og god palliativ indsats, bl.a. ved en styrkelse af den basale palliative indsats. Sundhedsstyrelsen igangsætter i forlængelse heraf en revision af styrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” fra 2011.

Målgruppen for en palliativ indsats er alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende. Målet for indsatsen er at lindre patientens lidelse, uanset om lidelsen er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. For at opnå dette mål er en tværfaglig, helhedsorienteret og rettidig indsats afgørende.

Palliative indsatser kan gives på både specialiseret niveau (på hospice, palliative afdelinger og ved palliative teams) og basalt niveau (på sygehusafdelinger, i plejeboliger, i eget hjem ved kommunal hjemmepleje samt ved almen praksis m.v.). I forhold til den specialiserede palliative indsats er der sket en stor udvikling de seneste år, hvor der er oprettet flere palliative afdelinger og udgående palliative teams, ligesom antallet af hospicepladser er øget markant. Denne udvikling skal bl.a. ses i forlængelse af de tidligere implementerede kræftplaner.

Langt størstedelen af mennesker med livstruende sygdomme vil dog have behov for en basal palliativ indsats, fx fra kommunale tilbud, primær sektor og sygehuspersonale fra ikke-palliative afdelinger.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at de faglige færdigheder og kulturer bør udvikles, så behovet for palliative indsatser identificeres og drøftes, når det er relevant, og ikke når det er for sent. Sundhedsstyrelsen nedsætter derfor en arbejdsgruppe, som har til opgave at revidere Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” fra 2011 (bilag 1).

Formål

Arbejdsgruppen skal revidere Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” med det overordnede formål, at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark til mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende.

Arbejdsgruppens opgaver

Arbejdsgruppen skal udarbejde faglige anbefalinger for den palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme bl.a. inden for følgende områder:

- Basal palliativ indsats
 - Styrkelse af dette niveau
- Specialiseret palliativ indsats
- Styrkelse af samarbejdet mellem basal og specialiseret palliativ indsats
- Kompetencer på begge niveauer
 - Udvikling
 - Kvalitetssikring
- Behovsvurdering
 - Igangsættelse af indsatser i patientforløbet

Medlemmer af arbejdsgruppen har bidraget med præsentationer på møder og til udkast til dele af den samlede afrapportering.

Arbejdsgruppens sammensætning

Arbejdsgruppen består af:

- 1 repræsentant fra Sundhedsstyrelsen (formand)
- 3 kommunale repræsentanter udpeget via KL (1 repræsentant fra KL og 2 kommunale repræsentanter)
- 3 regionale repræsentanter udpeget via Danske Regioner (1 repræsentant fra Danske Regioner og 2 administrative regionale repræsentanter)
- 1 repræsentant fra Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- 2 repræsentanter fra Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- 1 repræsentant fra DMCG-pal
- 1 repræsentant fra Dansk Palliativ Database
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Almen Medicin
- 1 repræsentant fra Dansk Lungemedicinsk Selskab
- 1 repræsentant fra Dansk Cardiologisk Selskab
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
- 1 repræsentant fra Dansk Sygepleje Selskab (med palliativ erfaring)
- 1 repræsentant fra Dansk Psykolog Forening (med palliativ erfaring)
- 1 repræsentant Dansk Selskab for Fysioterapi (med palliativ erfaring)
- 1 repræsentant Den Danske Præsteforening
- 2 repræsentanter fra Danske Patienter, repræsenterende forskellige patientgrupper
- 1 repræsentant fra Dansk Pædiatrisk Selskab (med palliativ erfaring)
- 1 repræsentant fra Ledergruppen for hospice, palliative teams og enheder

Organisering af arbejdet

Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet og sekretariatsfunktionen for arbejdsgruppen. Sekretariatet indkalder til møder, udarbejder mødedagsordener og udsender mødereferater.

Møder i arbejdsgruppen

Der er blevet afholdt i alt tre møder i arbejdsgruppen i 2017.

Bilag 2 – Oversigt over arbejdsgruppens medlemmer

Navn	Organisation
Konsulent Anne Hagen Nielsen	KL
Pallitationskonsulent Ingelise Bøggild Jensen	Gentofte kommune
Sygeplejerske Mai-Britt Angersbach Petersen	Vordingborg kommune
Konsulent Natacha Jensen	Danske Regioner
Programchef Birthe Mette Pedersen	Region Syddanmark
Specialkonsulent Mie Hyllested Andersen	Region Sjælland
Professor Helle Timm	REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Overlæge Anette Hygum	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Overlæge Bodil Abild Jespersen	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Overlæge Henrik Larsen	DMCG-PAL
Overlæge Mogens Grønvold	Dansk Palliativ Database
Praktiserende læge Anna Weibull	Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge Kristoffer Marså	Dansk Lungemedicinsk Selskab
Overlæge Vibeke Brogaard Hansen	Dansk Cardiologisk Selskab
Overlæge Lars Henrik Jensen	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Udviklingssygeplejerske Lisbeth Christiansen	Dansk Sygepleje Selskab
Cand. Psych. Bo Snedker Boman	Dansk Psykolog Forening
Fysioterapeut Tenna Askjær	Dansk Selskab for Fysioterapi
Hospitalspræst Christian Juul Busch	Præsteforeningen
Næstformand Jette Bay	Danske Patienter (Scleroseforeningen)
Projektleder Marléne Elisabeth Spielmann	Danske Patienter (Kræftens Bekæmpelse)
Overlæge Marianne Olsen	Dansk Pædiatrisk Selskab
Hospiceleder Thomas Feveile	Foreningen af Hospiceledere i Danmark
<i>Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskab og sekretariatsbetjening</i>	
Sektionsleder Kirsten Hansen (formand)	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Anne Tving Jensen	Sundhedsstyrelsen
Læge, MPH Jette Blands	Sundhedsstyrelsen
Speciallæge Jan Utzon	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Tina Birch	Sundhedsstyrelsen

Bilag 3 – Lovgivning

Palliativ indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret. Hospice-tilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet direkte i Sundhedsloven (§ 75 i LBK nr. 1188 af 24/09/2016). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedsloven og Servicelovens (LBK nr. 988 af 17/08/2017), og inden for bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinations-udvalg og sundhedsaftaler.

Nedenfor beskrives lovgrundlaget for områder med særlig betydning for det palliative felt.

Ansvar for behandling i hjemmet

Ansvarsforholdene ved palliativ indsats er ikke 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 (Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, LBK nr. 1356 af 23/10/2016).

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 med-hjælp.

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.

I tilfælde, hvor både almen praksis og en sygehusafdeling er involveret, skal der i forløbet af selvstyret behandling være klarhed over, hvem der er den behandlings-ansvarlige 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.

Hjemmesygepleje

Kommunalbestyrelsen er, jf. sundhedslovens § 138, ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til personer, der opholder sig i kommunen. Nærmere regler herom er fastsat i bekendtgørelse nr. 1601 af 21. december 2007 om hjemmesygepleje og i vejledning nr. 102 af 11. december 2006 om hjemmesygepleje.

Hjemmesygepleje ydes til patienter i alle aldre i tilfælde af akut eller kronisk sygdom, hvor sygeplejefaglig indsats er påkrævet. Målet er at skabe mulighed for, at patienten kan blive i eget hjem, herunder i plejebolig mv. også i situationer, hvor døden er nært forestående, når det ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt.

Den kommunale sygepleje udfører således bl.a. sygepleje og palliation i forløb af forskellig varighed til alvorligt syge og døende borgere. Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten og retter sig mod at lindre de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der for den syge og for de nærmeste kan være forbundet med livstruende sygdom og død.

Den palliative indsats tilrettelægges ud fra patientens behov.

Det er kommunen, der træffer beslutning om, hvilke sygeplejefaglige ydelser den enkelte patient skal have, herunder hvorvidt en patient ud fra en sygeplejefaglig vurdering, har behov for sygeplejefaglige ydelser hele døgnet.

Kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at hjemmesygeplejen besidder relevante kompetencer i forhold til de ydelser, der leveres, herunder også i forhold til palliative indsatser. Den kommunale indsats kan understøttes af rådgivning fra borgerens praktiserende læge og/eller fra sygehusenes specialiserede udgående palliative teams, hvor dette er relevant.

Tilskud til lægemidler (terminaltilskud)

Efter sundhedslovens § 148 bevilger Lægemedelstyrelsen 100 pct. tilskud til læge-ordinerede lægemidler til personer, der er døende, når en læge har fastslået, at prognosen er kort levetid (få uger til få måneder), og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Baggrunden herfor er, at døende, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, ikke skal stilles økonomisk ringere end patienter, der tilbringer den sidste tid på hospital.

Det er den behandlingsansvarlige læge, som skal søge Lægemedelstyrelsen om terminaltilskud. I ansøgningen om terminaltilskud skal lægen afgive en erklæring om, at patienten er berettiget til terminaltilskud, dvs. erklære, at patienten er døende, at patienten kun kan forventes at leve i kort tid (få uger til få måneder), og at hospitalsbehandlingen med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Lægemedelstyrelsen svarer normalt på ansøgninger om terminaltilskud indenfor 1-2 dage. Patienten modtager et brev med bevillingen i e-boks (hvis patienten er fritaget fra e-boks, får patienten bevillingen med almindelig post). Samtidig bliver bevillingen registre-

ret i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), så apoteket kan se, at patienten har ret til at få al lægeordineret medicin gratis.

Ydelser efter serviceloven målrettet patienter i palliative forløb

Efter serviceloven (LBK nr. 988 af 17/08/2017) kan der bevilges en række ydelser i forbindelse med pasning af døende, herunder plejevederlag til pasning af døende efter servicelovens § 119 og hjælp til sygeplejeartikler og lign. efter servicelovens § 122.

Det er en betingelse for, at der kan ydes hjælp efter § 119 og § 122, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at prognosen er kort levetid. Der er dog ikke fastsat nogen bestemt grænse. Det er endvidere en betingelse, at den døende er plejekrævende, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus, ophold i plejebolig eller lignende.

Ifølge servicelovens § 119 er ”personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, er efter ansøgning berettiget til plejevederlag som nævnt i § 120. Det er en betingelse for at yde plejevederlag, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold i plejebolig el. lign.”. Det er endvidere en betingelse, at den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet. Servicelovens § 120 og 121 regulerer nærmere hhv. beregning af plejevederlag og ophør af plejeforholdet. Kommunalbestyrelsens almindelige tilbud om hjælp til syge og personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne skal også gives til døende, der plejes i hjemmet af en nærtstående. Kommunalbestyrelsen skal således oplyse om mulighederne for at få f.eks. personlig og praktisk hjælp og madservice og hjemmesygepleje. Selv om en nærtstående påtager sig plejeopgaven, vil der ofte være behov for, at kommunalbestyrelsen giver ekstra hjælp.

Ifølge servicelovens § 122, stk. 1 og 2 kan ”kommunalbestyrelsen kan, såfremt udgiften ikke dækkes på anden vis, yde hjælp til sygeplejeartikler og lign. når

- 1) nærtstående i forbindelse med et etableret plejeforhold, jf. § 119, passer en døende
- 2) kommunen varetager plejen helt eller delvis eller kommunalbestyrelsen yder tilskud efter § 95 til hjælp, som familien selv antager, eller
- 3) et hospice varetager plejen.

Stk. 2. Hjælpen ydes uden hensyn til den pågældendes eller familiens økonomiske forhold”.

Bestemmelsen definerer ikke nærmere, hvilke konkrete ydelser, der kan ydes hjælp til. Formålet med bestemmelsen er at sikre, at døende personer, som ønsker at blive plejet i hjemmet, ikke påføres udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som de ikke ville have haft under indlæggelse på sygehus.

Hjælp til udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som kan omfatte fx sondeernæring og ernæringspræparater, ydes efter et konkret skøn i hvert enkelt tilfælde. I skønnet indgår en vurdering af, om den ansøgte hjælp ville være blevet givet under indlæggelse på sygehus. Der kan ydes hjælp til egenudgiften til fx sondeernæring, ekstra vask af tøj og sengelinned. Der kan også ydes hjælp egenudgiften til fysioterapi og psykologisk bistand, hvis denne hjælp kan antages at ville være blevet givet til den døende under indlæggelse på sygehus.

Der kan kun ydes hjælp efter servicelovens § 122 til udgifter, som ikke dækkes efter anden lovgivning. Det betyder, at der kun kan ydes hjælp efter denne bestemmelse til den pågældendes egen andel af udgiften til sygeplejeartikler og lignende. Der kan kun ydes tilskud efter § 122 til den del af udgiften, som ikke kan dækkes efter f.eks. sundhedsloven eller fra Sygeforsikringen Danmark.

Palliativ sedation

”Medikamentel palliation i terminalfasen

Ifølge sundhedsloven § 25, stk. 3, ”kan en uafvendeligt døende patient (..) 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 sedering (Sundhedsstyrelsens vejledning af 20. december 2002 om medikamentel palliation i terminalfasen)¹⁸.

Livstestamente¹⁹

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 (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 eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. 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.

Tilskud til ernæringspræparater

Ifølge sundhedslovens § 159 yder regionen tilskud til ernæringspræparater, som er ordineret af en læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse. De nærmere regler om tilskud til ernæringspræparater fremgår af bekendtgørelse om tilskud til ernæringspræparater (BEK nr. 1491 af 14/12/2006) og tilhørende vejledning (VEJ nr. 115 af 08/12/2006). Af bekendtgørelsen fremgår, at forudsætningen for tilskud er, at disse ordineres af en læge på en særlig blanket, som populært omtales en grøn recept. Tilskuddet fra regionerne udgør 60 pct. af patientens udgifter til køb af ernæringspræparater.

¹⁸ Sundhedsstyrelsens, nu Styrelsen for patientsikkerheds vejledning er under revidering.

¹⁹ Der er den 15. november 2017 fremsat lovforslag (L 99) om øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af en behandlingstestamenteordning. Behandlingstestamenteordningen vil ifølge lovforslaget først skulle træde i kraft den 1. januar 2019.

For borgere, der er henvist af en læge til hjemmesygepleje, jf. ovenfor, følger det af bekendtgørelse om hjemmesygepleje, at hjemmesygepleje ydes vederlagsfrit, og at hjemmesygeplejen skal have adgang til almindeligt anvendte hjælpemidler, således at den behandling, som lægen har ordineret, umiddelbart kan iværksættes. I relation til ernæringspræparater betyder dette, at kommunerne skal stille remedier til sonde-ernæring gratis til rådighed for borgerne til opstart af behandlingen.

Lov om social pension

Til *folkepensionister*, jf. lov om social pension eller førtidspensionister, jf. lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. kan ydes følgende:

"§ 14 / § 17, stk. 2: Personligt tillæg kan udbetales til (folke-)pensionister, hvis økonomiske forhold er særligt vanskelige."

Personligt tillæg kan ydes til at dække rimelige og nødvendige udgifter. Det er ikke fastlagt nærmere, hvilke udgifter, der kan ydes personligt tillæg til, og kommunen træffer afgørelse på baggrund af en nærmere konkret og individuel vurdering af de samlede økonomiske forhold.

"§ 14 a / § 18: Der ydes helbredstillæg til betaling af pensionistens egne udgifter til ydelser, som regionsrådet yder tilskud til efter sundhedslovens kapitel 15 og kapitel 42, jf. dog stk. 2.

Stk. 2. Helbredstillæg ydes ikke til betaling af pensionistens egen udgift til ydelser efter § 60, stk. 2, og § 64, stk. 2, i sundhedsloven."

Helbredstillægget dækker op til 85 pct. af pensionistens egen andel af udgifterne. For at få ret til helbredstillæg, må pensionistens og en eventuel ægtefælles eller samlevers samlede likvide formue ikke overstige 75.500 kr. (2011), og pensionistens personlige tillægsprocent skal være større end 0.

Til *førtidspensionister*, jf. lov om social pension kan ydes følgende efter lov om aktiv socialpolitik:

"§ 81. Kommunen kan yde hjælp til rimeligt begrundede enkeltudgifter til en person, som har været ude for ændringer i sine forhold, hvis den pågældendes egen afholdelse af udgifterne i afgørende grad vil vanskeliggøre den pågældendes og familiens muligheder for at klare sig selv i fremtiden. Hjælpen kan normalt kun ydes, hvis udgiften er opstået som følge af behov, der ikke har kunnet forudses. Kommunen kan dog efter en konkret vurdering undtagelsesvis yde hjælp til en udgift, der

har kunnet forudses, hvis afholdelsen af udgiften er af helt afgørende betydning for den pågældendes eller familiens livsførelse."

§ 82. Kommunen kan yde hjælp til udgifter til sygebehandling, medicin, tandbehandling eller lignende, der ikke kan dækkes efter anden lovgivning, hvis ansøgeren ikke har økonomisk mulighed for at betale udgifterne. Der kan kun ydes hjælp, hvis behandlingen er nødvendig og helbredsmæssigt velbegrundet. Der kan kun undtagelsesvis ydes hjælp til udgifter til behandling uden for det offentlige behandlingssystem. Dette forudsætter, at der ikke er behandlingsmulig-

heder inden for det offentlige behandlingssystem, og at behandlingen i hvert enkelt tilfælde er lægeligt velbegrundet."

Det bemærkes, at alle bestemmelserne er subsidiære i forhold til anden lovgivning, herunder serviceloven og sundhedsloven.

Andre muligheder for ydelser efter serviceloven

Kommunalbestyrelsen skal jf. servicelovens § 42 yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det. Derudover skal Kommunalbestyrelsen, jf. servicelovens § 41 yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en betingelse, at merudgifterne er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter andre bestemmelser i denne lov eller anden lovgivning.

Serviceloven rummer også tilbud om en række ydelser, som gives til borgere med nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsniveau på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkeltes behov. Tildelingen af disse ydelser vil oftest også være relevant for personer, der er syge og eventuelt i terminal fase, men er ikke betinget deraf. Det drejer sig fx om personlig pleje, praktisk hjælp og madservice efter § 83, hjælpemidler efter § 112, boligindretning efter § 116 og dækning af nødvendige merudgifter efter § 100. Det kan dog også dreje sig om andre ydelser efter serviceloven.

Ifølge servicelovens § 83, stk. 1 og 2 skal "kommunalbestyrelsen (skal) tilbyde

1. personlig hjælp og pleje,
2. hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og
3. madservice

Stk. 2. Tilbuddene efter stk. 1 gives til personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver."

For personlig og praktisk hjælp kræves der ikke betaling for udgifter til personale, jf. servicelovens § 161.

Ifølge servicelovens § 112 skal "kommunalbestyrelsen (skal) yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet:

1. i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne
2. i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller
3. er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv"

Ifølge servicelovens § 116 skal "Kommunalbestyrelsen (skal) yde hjælp til indretning af bolig til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når indretning er nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for den pågældende." Hvis den døende får be-

hov for hjælpemidler eller hjælp til boligindretning, kan denne hjælp ydes efter reglerne i servicelovens §§ 112 og 116. Personer, der får hjælp efter servicelovens kapitel 23 om pasning af døende, må som udgangspunkt anses for at opfylde betingelserne i §§ 112 og § 116 om varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Et hospice forudsættes at have de redskaber, hjælpemidler og lignende til rådighed, som normalt anvendes i forbindelse med pasning og pleje af døende. Sådanne hjælpemidler kan derfor ikke ydes efter servicelovens § 112 til døende, der passes på et hospice.

Hjælpemidler, som den døende herudover har behov for, kan ydes efter servicelovens § 112, såfremt betingelserne i øvrigt er opfyldt.

Ifølge servicelovens § 100: ”Dækning af nødvendige merudgifter” skal kommunalbestyrelsen yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem det fyldte 18. år og folkepensionsalderen, jf. § 1 a i lov om social pension, med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der efter § 15 a i lov om social pension har opsat udbetalingen af folkepensionen. Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Stk. 2: Udmålingen af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte, f.eks. merudgifter til individuel befording, håndsregninger og fritidsaktiviteter.

Stk. 3: Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6.000 kr. pr. år svarende til 500 kr. pr. måned. Tilskuddet fastsættes ud fra de skønnede merudgifter pr. måned og rundes op til nærmeste kronebeløb, der er deleligt med 100.

Stk. 4: Social- og indenrigsministeren fastsætter i en bekendtgørelse regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til, og betingelserne herfor, herunder nærmere regler om personkredsen for merudgiftsydelsen.

Stk. 5: Personer, der modtager pension efter § 14 i lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., er ikke berettiget til ydelser efter denne bestemmelse, medmindre de tillige er bevilget kontant tilskud efter § 95 eller borgerstyret personlig assistance efter § 96.

Øvrig lovgivning, som kan være relevant at iagttage i den palliative indsats

Udover ovenstående kan følgende være relevant at benytte i relation til den palliative indsats:

Sundhedsloven

Kapitel 39 og 39a vedr. Genoptræning og Fysioterapi mv.

Kapitel 15, § 69 Tilskud til behandling hos psykolog efter lægehenvielse

Kapitel 35, § 119 Kommunalbestyrelsen har ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for en sund levevis.

Lov om social service

Kapitel 16 Personlig hjælp, omsorg og pleje

Kapitel 17 Dækning af nødvendige merudgifter

Kapitel 21 Hjælpemidler, boligindretning og befording

Kapitel 22 Pasning af nærtstående med handicap eller alvorlig sygdom

Lov om sygedagpenge

Kapitel 9 Forlængelse af sygedagpengeperioden

Kapitel 21 Aftale om refusion af sygedagpenge ved langvarig eller kronisk sygdom mv.

Bilag 4 – Faglige indsatser

Indsatser vedr. fysiske og psykiske symptomer

Fysiske symptomer

Symptombilledet vil være forskellig afhængig af patientens type af livstruende sygdom og patienterne vil opleve de fysiske symptomer meget forskelligt. Den palliative indsats bør derfor baseres dels på en sundheds- og fagprofessionel vurdering og dels på den betydning patienten tilføjer det enkelte symptom. Behandlingen af fysiske symptomer spiller en central rolle i både de basale og specialiserede palliative indsatser. Udredningen af symptombehandlingen er en del af vurderingen af de palliative behov.

Smertebehandling – navnlig den farmakologiske indsats – er det mest velundersøgte og veludviklede indsatsområde. I forhold til andre symptomer som eksempelvis træthed, kvalme, dysfagi, ødem, obstipation, dyspnø, diarré, depression, angst, kognitiv dysfunktion og delirium er der i stigende omfang såvel farmakologiske som ikke-farmakologiske behandlingsmuligheder.

Blandt de ikke-farmakologiske indsatser spiller fysioterapi og ergoterapi en vigtig rolle. Indsatsen består af tiltag, der retter sig mod at mindske følger efter sygdom og behandling for at fremme funktionsniveau, livskvalitet og udførelse af meningsfulde aktiviteter i hverdagen. Funktionsvurdering/aktivitetsvurdering med fokus på hvilken begrænsning og betydning symptomerne har for patientens liv, afgør sammen med patientens mål, hvilke tiltag der skal iværksættes. Dette kan bl.a. bestå af behandling og lindring af åndenød, lymfødem, smerte, træthed, dysfagi samt kognitive problemstillinger. Herudover kan der være fokus på fysisk træning og mobilisering, der er vigtig for at lindre symptomer og opretholde/bedre fysiske funktioner og autonomi, samt aktivitetstræning, der er vigtigt i opretholdelse/bedring af kognitive og processuelle symptomer. Patienten kan have behov for råd og vejledning til at håndtere fysiske, psykiske og socialt belastende symptomer, fx skal patienten måske lære at kompensere for sin træthed ved at tilrettelægge sin dag, så den både indeholder hvile og aktivitet. Patienten med åndenød skal informeres, vejledes og tilbydes behandling, herunder fx brug af hjælpemidler, så patienten kan mestre sin dagligdag med færrest mulige begrænsninger.

Tilrettelæggelsen af sygeplejen sker med udgangspunkt i en faglig vurdering af og patientens behov og udtrykte ønske om hjælp. Fx kan den palliative sygepleje bestå i at hjælpe patienten fuldstændigt med en aktivitet, fx et sengebade, når kræfterne til personlig hygiejne ikke slår til, sårskifte eller i at støtte patienten i selv at varetage de personlige behov efter indledende hjælp. Det kan være meget livsbekræftende for patienter i sen palliativ fase at opleve, at de fortsat formår at varetage sådanne aktiviteter og opretholde deres autonomi (38).

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. Her består den faglige indsats bl.a. 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.

Psykiske symptomer

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 de-

pression. Det er væsentligt, at patienter med tegn på egentlige psykiske lidelser udredes herfor. Samtidigt er det vigtigt, at patientens psykiske og emotionelle reaktioner på en svært belastende situation ikke reduceres til at være medicinske eller psykiatriske lidelser, hvilket i givet fald kan medføre, at patienten efterlades endnu mere alene og sårbar (39).

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

Nogle patienter kan have behov for støtte vedrørende psykiske symptomer allerede fra diagnosticeringstidspunktet med henblik på at 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.

Sociale forhold

Den socialfaglige indsats i palliation går på tværs af livstruende diagnoser (bl.a. kræft, KOL, ALS, nyre- og hjertesygdomme). Det er de sociale konsekvenser af sygdommen for patienten og familien, som er omdrejningspunktet, både tidligt og sent i sygdomsforløbet samt efter dødsfaldet.

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 indsats.

Sociale forhold 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 udfordringer med at udfylde deres vante sociale roller, fx i forhold til partner, børn, forældre og venner eller på arbejdsmarkedet. For mange er det første gang, de har kontakt til det offentlige sociale system. Støttemuligheder, fx i forbindelse med plejeorlov eller anden støtte, er beskrevet i bilag 3.

De socialfaglige indsatser omfatter bl.a. at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Indsatserne kan eksempelvis være i forhold til forsørgelsesgrundlaget, hjælp i hjemmet og information om forhold i forbindelse med dødsfald.

De socialfaglige indsatser kræver ofte et indgående kendskab til den kommunale forvaltning og de særlige forvaltningsområder, herunder sagsadministration og bevillingskompetence og de i den forbindelse relevante støttemuligheder i såvel offentligt som privat regi, til sikring af den nødvendige tværsektorielle sammenhæng for patienten og de pårørende.

Eksistentielle/åndelige forhold

Eksistentiel/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 forhold 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 samlivet med nære pårørende forandres samt ved livets afslutning. Overvejelserne kan bl.a. omhandle hvad det betyder for patientens selvforståelse, livssyn og eventuelle religiøsitet at være ramt af alvorlig sygdom, og omhandle forestillinger, der knytter sig til 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. Resultaterne i et nyere dansk studie viste, at ca. 65 pct. angav at tro på Gud og/eller en spirituel kraft, hvilket antyder, at troen på noget større og patienters religiøsitet er en relevant faktor i forbindelse med alvorlig sygdom. Undersøgelsen peger på, at kun 3.6 pct. ønskede at drøfte de eksistentielle overvejelser med en sundhedsprofessionel, mens ingen ønskede at drøfte de religiøse overvejelser (40). I Kræftpatientens Verden angiver ca. 5 pct. af kræftpatienter savnet rådgivning, støtte, hjælp eller andet vedrørende åndelige, spirituelle eller religiøse overvejelser (41). Erfaringerne i det specialiserede palliative regi er, at mange patienter og pårørende deler deres eksistentielle/åndelige overvejelser med sundhedspersonale, præster og andre, hvilket kunne indikere, at danskerne har en ”krisetro”, som de gerne taler om i et respektfuldt miljø.

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 i eget hjem, vil det være sognepræsten/repræsentanter fra andre trossamfund i lokalsamfundet, mens det for patienter på hospital eller hospice vil være den tilknyttede præst eller en tilkaldt repræsentant fra andre trossamfund.

DANISH



EORTC QLQ-C15-PAL

Vi er interesserede i at vide noget om dig og dit helbred. Vær venlig at besvare alle spørgsmålene selv ved at sætte en ring omkring det svar (tal), som passer bedst på dig. Der er ingen "rigtige" eller "forkerte" svar. De oplysninger, som du giver os, vil forblive strengt fortrolige.

Patientnummer |_|_|_|_|_|_|_|

Dato for udfyldelse af dette skema (dag, måned, år): |_|_|_|_|_|_|_|

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
1. Har du nogen vanskeligheder ved at gå en <u>kort</u> tur udendørs?	1	2	3	4
2. Er du nødt til at ligge i sengen eller at sidde i en stol om dagen?	1	2	3	4
3. Har du brug for hjælp til at spise, tage tøj på, vaske dig eller gå på toilettet?	1	2	3	4
I den forløbne uge:				
	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
4. Havde du åndenød?	1	2	3	4
5. Har du haft smerter?	1	2	3	4
6. Har du haft besvær med at sove?	1	2	3	4
7. Har du følt dig svag?	1	2	3	4
8. Har du savnet appetit?	1	2	3	4
9. Har du haft kvalme?	1	2	3	4

Vær venlig at fortsætte på næste side

²⁰ https://www.sundhed.dk/content/cms/96/93596_eortc_-_dansk.pdf

I den forløbne uge:

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
10. Har du haft forstoppelse?	1	2	3	4
11. Var du træt?	1	2	3	4
12. Vanskeliggjorde smerter dine daglige gøremål?	1	2	3	4
13. Følte du dig anspændt?	1	2	3	4
14. Følte du dig deprimeret?	1	2	3	4

Ved det næste spørgsmål bedes du sætte en ring omkring det tal mellem 1 og 7, som passer bedst på dig

15. Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge?

1 2 3 4 5 6 7

Meget dårlig

Særdeles god

16. Har du haft andre væsentlige symptomer eller problemer, som ikke er nævnt i spørgsmålene ovenfor?

- Nej
 Ja. Skriv venligst de vigtigste (op til tre), og angiv, i hvor høj grad, du har haft symptomerne eller problemerne i den sidste uge:

I hvor høj grad har du i den forløbne uge haft:	Slet ikke	Lidt	En del	Meget
Symptom/problem A: _____	1	2	3	4
Symptom/problem B: _____	1	2	3	4
Symptom/problem C: _____	1	2	3	4

Besvarede du spørgeskemaet: Uden hjælp fra personale *eller*
 Med hjælp fra personale?

Bilag 6 – Advance Care Planning

Typisk omhandler samtalerne dels patientens håb, bekymringer, værdier og mulige frygt i relation til livet med livstruende sygdom og dels de sundhedsprofessionelles vurdering af sygdommens sværhedsgrad og aktivitet. ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten og indgå i journalen. Dokumentet kan endvidere anvendes til at beskrive ønsker til den sidste tid, fx hvor patienten ønsker at dø og ønsket behandlingsniveau af sygdommen.

Ideelt set består ACP af flere samtaler, hvor der over tid skabes en fortrolig relation, således at emner af sårbar karakter kan drøftes, og eventuelle aftaler kan justeres. Ved at opnå en sådan relation og fælles forståelse kan emner som behandlingsniveau af sygdommen og ønsker til den sidste tid italesættes. Ved at italesætte både patientens håb og frygt samtidigt med de mere prognostiske og behandlingsmæssige overvejelser, forbedres muligheden for at nå frem til en behandling, som både er realistisk og i overensstemmelse med patientens perspektiv (29).

ACP kan ses som et middel til at bringe realistisk håb ind i dialogen, således at ACP på én gang er en samtale om, hvad der ikke er muligt og hvad der er muligt. ACP skal altid tage udgangspunkt i emner som patienten og de pårørende ønsker at tale om (42). En afklaring af disse ønsker er en del af starten på samtalen.

Centralt i ACP-samtalen er at få patientens (og om muligt de pårørendes) oplevelser af livet med livstruende sygdom frem. På denne måde kan man systematisere og dokumentere planer for fremtidig pleje og behandling. Det er samtidigt vigtigt, at starte tilbuddet om ACP samtale tidligt i sygdomsforløbet, for at kunne nå at afholde flere samtaler, og for at markere, at anledningen ikke behøver være en forværring i sygdommen, men snarere et ønske om at planlægge i god tid.

Ved gentagne ACP-samtaler bliver det muligt for patient og pårørende at blive fortrolige med denne type af samtaler med sundhedsprofessionelle. Samtidigt er det vigtigt, at være opmærksom på, at ønsker, håb og frygt kan ændres i takt med sygdommens udvikling.

Sygdomsspecifikke læge- og sygeplejerskekompetencer skal være til stede, når prognosen og den sidste tid drøftes, specielt i relation til patienter med non-maligne sygdomme, da disse sygdomme ofte er præget af prognostisk usikkerhed.

Som udgangspunkt er det bedste tidspunkt at afholde en ACP-samtale i en klinisk rolig fase (43), det vil bl.a. sige når patienten ikke er indlagt. Imidlertid kan en uventet progression af symptomer og sygdom medføre et behov for at afholde samtale under indlæggelse. I dette tilfælde er det vigtigt, at der skabes tid (44) og fysiske rammer, som kan understøtte en sådan samtale. ACP-samtalerne bør være tilgængelige på tværs af afdelinger, sektorer mv.

I Danmark er metoden særligt blevet anbefalet på det lungemedicinske område, hvor der eksisterer nationale anbefalinger for anvendelsen og en skriftlig vejledning til samtalen (2,45,46).

9 Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model. 2012; . Accessed 09/05, 2017.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. 2017; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx>.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske lænderygsmerter. 2017; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/D995B05669A44B319734DD8206975B16.ashx>.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med type 2-diabetes. 2017; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/131D2A3050D1488BA5D71247203A6E74.ashx>.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. 2012; Available at: <http://www.sst.dk/~media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>. Accessed 10.06, 2017.
- (6) World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2017; Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 05.05.
- (7) WHO. WHO Guidelines on Health-Related Rehabilitation (Rehabilitation Guidelines). 2011; Available at: http://who.int/disabilities/care/rehabilitation_guidelines_concept.pdf.
- (8) World Health Organization (WHO). Palliative Care for Older People: Better Practices. Journal of Pain and Palliative Care 2011(67):<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107290/1/e95052.pdf>.
- (9) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2011; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/anbefalinger-for-den-palliative-indsats>. Accessed 10.06, 2017.
- (10) Bang Hansen M, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2015. DMCG-PAL 2016.
- (11) Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage 2006;31:58–69.

- (12) Habraken JM, et al. Health-related quality of life in end-stage COPD and lung cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:973–981.
- (13) Janssen DJ, Spruit M, Wouters EFM, Schols JMG. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med* 2008;22:938–48.
- (14) Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. 2005 *Apr* 30;330(7498):1007–1011.
- (15) Neergaard MA, Larsen H. *Palliativ medicin - en lærebog*. : Munksgaard; 2015.
- (16) Husted. MG., Kriegbaum. M., Kirkegaard N, et. al. *Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats.* Lungeforeningen 2013.
- (17) Sundhedsdatastyrelsen. Dødsårsagsregisterets årsrapporter. 2015; Available at: <http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/tal-og-analyser/analyser-og-rapporter/andre-analyser-og-rapporter/doedsaarsagsregisteret>. Accessed 02.05, 2016.
- (18) Radbruch L P. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009;16:278-289.
- (19) Timm HU, Hagedorn-Møller J. *Danskerne om livet med sygdom og død: undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet.* 2013, Palliativt Videncenter.
- (20) Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*. 14. February 1964 p. viii.
- (21) Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM). *Palliation: klinisk vejledning for almen praksis.* 2014; Available at: http://vejledninger.dsam.dk/media/files/11/palliation_2014-med-links.pdf. Accessed 24.04, 2017.
- (22) Jarlbæk L, Tellervo J, Timm H. *Målgrupper og tidspunkter for den palliative indsats - hvor er vi nu?* 2014; Available at: http://www.pavi.dk/Files/Udgivelser%20PAVI/Omsorg%202014-3_Malgrupper%20og%20tidspunkter.pdf.
- (23) Sundhedsstyrelsen. *ICF – International klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand.* Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003.
- (24) Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.* 2012.
- (25) Sundhedsstyrelsen. *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom.* 2016; Available at: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/~media/AE70549836C24B72B95E025C6603FCDD.ashx>. Accessed 12.06, 2017.

(26) Dieperink K, Thuesen J, Tolstrup L, Mikkelsen TB. Implementeringen af Behovsvurdering for Rehabilitering og Palliation hos kræftpatienter – evaluering foretaget for Region Syddanmark. REHPA 2017.

(27) 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 .

(28) Kræftens Bekæmpelse.

Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov – udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne Marts 2016.

(29) Skorstengaard MH, et al. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. Ugeskr læger 2017;179:2–5.

(30) Raunkiær M, Krogh-Jessen M, Tellervo J. Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud – en undersøgelse af, hvad der karakteriserer institutionerne og deres palliative indsats. 2015 Sygeplejersken, 11, 82-92v.

(31) Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care, 2010; 17(1): 22-33 .

(32) Helsedirektoratet. Nationalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen, Juli 2013; Available at: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>.

(33) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Nationalt Kvalitetsprogram for sundhedsområdet. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. April 2015.

(34) Sundhedsdatastyrelsen. PRO-sekretariat er etableret i Sundhedsdatastyrelsen. 2017; Available at: http://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/nyheder/2017/pro-sekretariat-sds_05012017. Accessed 10.06, 2017.

(35) Grønvold M, Petersen M, Damkier A, Neergaard M, et al. Randomized clinical trial of early specialist palliative care plus standard care versus standard care alone in patients with advanced cancer: The Danish Palliative Care Trial. Palliative medicine 2017, vol. 31(9) 814-824.

(36) Bonde. LO. Forskning i musikterapi - den palliative indsats. 2012.

(37) Williams A, Crooks V, Whitfield K, et al. Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces. BMC Health Services Research 2010, 10:147.

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

- (39) 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 .
- (40) Pedersen H. Religiøs coping og livskvalitet blandt alvorligt syge lunge patienter i Danmark. Psykolog Nyt 2013;1:23.
- (41) Grønvold M, Pedersen C, Jensen C, et. al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. 2006; Available at: http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm. Accessed 08.06, 2017.
- (42) Russell S. Advance care planning: Whose agenda is it anyway? Palliat Med 2014;28:997-9.
- (43) Tavares N, Jarrett N, Hunt K, Wilkinson T. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: a systematic literature review. 3, ERJ Open Res 2017 07.04;3(2).
- (44) Andreassen P, Neergaard MA, Brogaard T, Skorstengaard MH, Jensen AB. Talking about sensitive topics during the advance care planning discussion: A peek into the black box. Palliat Support Care 2015 02.06;13(6):1–8.
- (45) Marså K., Knudsen T., Gundestrup S., Thorsen ME., et al. Klaringsrapport om palliation til voksen med kronisk fremskridende non-malign lungesygdom. Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2015.
- (46) Marså K, Lavesen M, Knudsen T, Gundestrup S, et al. Samtalen om fælles planlægning af behandlingsmål - En dansk manual til sundhedsprofessionelle. Dansk Lunge medicinsk Selskab, 2015.