



## Basal palliativ indsats på hospital. Et Ph.d. studium.

### 1. Indledning

Hospitalet har en betydningsfuld rolle i de palliative forløb. Alligevel ses avisoverskifter som: "Danskerne får ikke den død, de ønsker sig" (Politiken 2011) og "Døende får ikke basal personlig pleje" (Vaaben 2011). Her udtaler forskere og ledende medarbejdere fra danske hospitaler, at danskerne ønsker at dø hjemme og, at døden på hospital foregår under fremmedgørende og uværdige omstændigheder. Forklaringerne herpå er: At fokus primært er på de akut syge på hospitalet, og der eksisterer dårlig koordination af forløb og manglende kommunikation med patienter og de pårørende samt forringet økonomi i sundhedssektoren. Mulighederne for at sikre *den gode død* på sygehuset syntes således vanskeliggjort, men er overskrifterne og artiklerne dækkende? Der mangler systematisk og forskningsbaseret viden om, hvordan mennesker med uhelbredelige sygdomme, døende mennesker og selve døden rent faktisk opfattes og håndteres i hverdagen på hospitalet (PAVI<sup>1</sup>, Steers 2007, Finlay 2002, Clark & Centeno 2006). Dette både på de medicinske, kirurgiske og på akut modtagende afdelinger. Der mangler ligeledes forskningsbaseret viden om, hvordan den palliative indsats på basalt hospitalsniveau kan udvikles. Med "basal palliativ indsats" menes palliation på *basisniveau*, som er den indsats, der organisatorisk finder sted på almindelige hospitalsafdelinger og i hjemmet. I dette studie fokuseres på hospitalets varetagelse af indsatsen. Det basale niveau adskiller sig fra *det specialiserede niveau*, som er den palliative indsats på hospices, palliative- teams og enheder, og er målrettet patienter med komplekse symptomer, der kræver en specialiseret og/eller tværfaglig indsats (Sundhedsstyrelsen 2011).

### 2. Baggrund

Omkring 50 % af alle danskere dør på hospitalet (Dødsårsagsregistret 2010) og de danske hospitaler har dermed en stor udfordring i at yde en lindrende indsats for mennesker, der skal dø af deres sygdom.

---

<sup>1</sup> PAVI er et nationalt center, der har til formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den palliative indsats i Danmark. PAVI er etableret i samarbejde mellem seks organisationer: TrykFonden, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats - omsorg ved livets afslutning, Gruppen af Ledere ved Hospice, Palliative Teams og Palliative Enheder, Hospice Forum Danmark, Kræftens Bekæmpelse

Både internationalt og i Danmark har afsættet for den palliative indsats været den manglende omsorg for syge døende i hospitalsektoren (Kübler-Ross 1970, Clark 1999). Udviklingen af hospicebevægelsen, hospicefilosofien og etableringen af hospicer udenfor hospitalsektoren er i høj grad begrundet heri (Walter 1997). Det palliative felt har internationalt set været igennem en stor udvikling de sidste 40–50 år (Clark & Centeno 2006). I Danmark er udviklingen sket noget senere, og især de sidste 15-20 år har man arbejdet for at udvikle særlige institutioner og fælles retningslinjer for indsatsen. Palliation i Danmark er præget af stor variation og forskellig prioritering, og udviklingen har primært fundet sted på ekspertniveau, hvor der i mindre grad har været fokus på det basale niveau. I erkendelse af dette, er der nationalt og internationalt kommet et øget fokus på indsatsen på basisniveau (Department of Health 2008, Sundhedsstyrelsen 2011). De indsatsområder der primært peges på, er systematisk udvikling af indsatsen via organisatoriske tiltag og øget viden/kompetence hos personalet. Enkelte steder i landet arbejdes der med dette, dog oftest med fokus på cancerpatienter (Dalgaard 2007, Jørgensen 2010). De organisatoriske tiltag drejer sig blandt andet om guidelines, der i palliative og terminale forløb skal sikre: 1. Identifikation af patienter med palliative/terminale behov, 2. Måling/udredning af patienters og pårørendes behov og 3. Plan for og samarbejde om det videre forløb (Gold Standards Framework, Liverpool Care Pathway).

I en dansk sammenhæng arbejdes der i disse år på at udvikle kompetencebeskrivelser og curricula i regi af Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation ([www.dmcg-pal.dk](http://www.dmcg-pal.dk)). På trods af, at der er fokus på idealerne for den palliative indsats (Radbruch 2009/2010, Sundhedsstyrelsen 2011), findes der fortsat begrænset viden om dels hvordan den palliative indsats faktisk foregår og dels hvordan muligheder og barrierer konkret håndteres og vurderes af personale, patienter og pårørende. Der ses et voksende fokus på behovet for at øge den eksisterende viden om palliation til uhelbredeligt syge (Ellershaw 2010). Praksis beskrives som uensartet og styret af viden dannet ud fra personlige holdninger og erfaringer hos personalet, ligesom grænsefladen mellem behandling og palliation synes vanskelig at definere (Bergenholtz 2011, Hopkinson 2003, Vejlgård 2005). I en dansk kontekst findes der få studier af døden på hospitalet (og næsten kun om kræftsyges død) (Hald 1993, Ploug Hansen 1995, Rydahl Hansen 2003, Dalgaard 2007), som viser, at der er store udfordringer, som kan hænge sammen med vanskeligheden ved at praktisere og udvikle en palliativ praksis på hospitalet, der har udredning og behandling som det primære formål. Dette fordi indsatsen

organisatorisk og fagligt er præget af formålet om "at redde liv" og at stabilisere sygdomstilstande (Chapple 2010).

Der er et behov for at få åbnet den "black box", der eksisterer i forhold til den palliative basis-indsats på hospitalerne, og der er også behov for at rette fokus på muligheder og barrierer hos personalet på ikke-specialiserede afdelinger for at kunne udføre en basal palliativ indsats. Den palliative indsats er tværfaglig, men lægers og sygeplejerskers funktioner er forskellige, ligesom den tid der tilbringes med patienterne på afdelingen er forskellig. I dette projekt rettes fokus på sygeplejerskernes funktioner velvidende, at de indgår i et væsentligt samarbejde med læger og andre personalegrupper, der udfører væsentlige palliative funktioner.

### **3. Formål, mål og målgruppe**

Projektets formål er:

- At beskrive den eksisterende palliative praksis på basalt hospitalsniveau, dvs. på afdelinger, hvor palliation ikke er den primære opgave.
- At udvikle og igangsætte en intervention med henblik på at optimere den basale palliative indsats på ikke-specialiserede afdelinger på hospitalet.

Det overordnede mål er at bidrage til udviklingen af den basale palliative indsats på danske hospitaler, dels ved at udvikle en intervention rettet mod de ikke-specialistkrævende opgaver og dels ved at tilføre ny viden til området.

### **4. Metode og materiale.**

Projektet er konstrueret i et mixed-methods design (Doyle 2009) med inddragelse af forskellige dataproduktionsformer, som hver især vil bidrage til at understøtte projektets overordnede formål. Denne tilgang udmærker sig ved at kunne belyse et komplekst forskningsområde, ved at inddrage flere metoder. I projektet vil der blive benyttet både kvantitativ og kvalitativ metode i et "sequentiel explanatory design", som består af to niveauer. Første niveau er en kvantitativ dataindsamling, som på andet niveau uddybes og styrkes gennem kvalitative fund (Doyle 2009).

Projektet er 3-årigt og består af tre faser. Det er forudgået af en grundig litteratursøgning, der løbende vil blive opdateret igennem projektperioden.

Undersøgelsens primære målgruppe er sygeplejersker på udvalgte hospitalsafdelinger på Sygehus Nord (Køge, Holbæk og Roskilde Sygehuse) i Region Sjælland. Det palliative sygeplejefaglige felt defineres ved at have observation, omsorg og kontinuitet som sit kerneområde (Lynch et al 2011) og netop disse områder vil være i fokus for den palliative intervention. Hvorvidt den nedenstående beskrevne intervention vil være mono- eller tværfaglig vil afhænge af resultater og fund i afdækningen af den palliative praksis.

Projektet opstiller projektet følgende 3 forskningsspørgsmål der søges afdækket med forskellige metoder og materialer:

- 1. Hvordan organiseres den palliative basisindsats på Sygehus Nord i Region Sjælland?**
- 2. Hvorledes opfattes arbejdet med den palliative basis indsats hos sygeplejerskerne på Sygehus Nord?**
- 3. Hvordan udvikles en intervention med henblik på at styrke den basale palliative indsats på Sygehus Nord?**

**Ad 1:** Spørgsmålet besvares via kvantitative data fra en spørgeskemaundersøgelse og resultaterne fra Sygehus Nord's selvevaluering af implementeringsgraden af den, i Region Sjælland, gældende retningslinje.

Der foreligger i foråret 2012 resultater fra en national kortlægning af den basale palliative indsats på hospitalet udført af Palliativt Videncenter (PAVI). Formålet er at beskrive de institutionelle vilkår for den palliative indsats i Danmark med henblik på at kunne udvikle denne både lokalt, regionalt og nationalt. Afdækningen sker i form af spørgeskemaundersøgelser blandt hospitalsledelser og afdelingsledelser på alle danske sygehuse. Fra disse spørgeskemaer trækkes og bearbejdes data fra Køge, Roskilde og Holbæk Sygehus (Sygehus Nord). Herudover beskrives resultaterne fra Sygehus Nord's selvevaluering af implementeringsgraden af den, i region Sjælland, gældende retningsline vedr. IKAS' [standard 2.19.1](#) indikator 2; Palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende (IKAS: Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet). Disse data vil bearbejdes ved hjælp af deskriptiv statistik og danner grundlaget for at kunne beskrive de organisatoriske og strukturelle vilkår for den palliative

basisindsats. De to datasæt vil desuden blive sammenlignet i det omfang det er muligt, i forhold til hvorvidt resultaterne supplerer hinanden og/eller har divergerende udfald.

**Ad 2:** For at komme bag om svarene i den nationale spørgeskemaundersøgelse og selvevalueringen, suppleres baseline med en kvalitativ opfølgning som både indeholder feltstudier og kvalitative interviews på henholdsvis fra en medicinsk, kirurgisk og akut modtageafdeling fra hvert af de tre sygehuse i Sygehus Nord. Afdelingerne vil blive selekteret således, at der dannes et repræsentativt billede af den nuværende basale palliative indsats.

- **Feltstudie:**

Fokus i feltarbejdet vil overordnet være på det konkrete arbejde med de basale palliative forløb. Feltarbejdet indeholder observationsstudier (Hammersley & Atkinson 2007) på 3 afdelinger med en varighed af 4 uger pr. afdeling. Observationerne vil blive udført af undertegnede ph.d. studerende. Fokus for dette feltarbejde er at beskrive den nuværende basale palliative praksis blandt andet ud fra nedenstående:

- Hvilke forhold, herunder muligheder og barrierer, eksisterer på hospitalsafdelinger for palliativ basisindsats?
- Hvordan identificeres patienter som uhelbredeligt syge med palliative behov?
- Hvilke tiltag iværksættes konkret, når patienterne har palliative behov?
- Hvem samarbejdes med lokalt og regionalt?
- Hvordan indgår nationale/regionale/lokale retningslinjer i arbejdet (gør de?).
- Hvordan arbejder sygeplejerskerne med de palliative opgaver?
- Hvordan arbejder sygeplejerskerne med deres kompetencer og muligheder for at være opdateret i forhold til det basale palliative niveau?
- Hvordan oplever patienten og de pårørende det palliative forløb?
- Hvordan samtales med patienten og de pårørende om det palliative forløb?

Selve feltarbejdet og analysen af de kvalitative data vil blive udført efter kvalitative principper om validitet, overførbare og refleksivitet (Malterud 2008, Crabtree & Miller 1999, Hammersley & Atkinson 2007)

- ***Kvalitative interviews:***

De kvalitative interviews består både af individuelle – og fokusgruppeinterviews.

Fokusgruppeinterviewene vil finde sted på de tre udvalgte afdelinger med personalet som indgår i de palliative forløb. I alt 1 interview på hver af de tre afdelinger udføres med 4-8 informanter, som det anbefales ved emner som kræver stor ekspertise og/eller er følelsesladet (Krueger 2006).

Det primære fokus i fokusgruppeinterviewene vil være yderligere uddybning af de kvantitative resultater. Dette forstået på den måde, at de kvantitative data bidrager med viden om det organisatoriske og strukturelle forhold af den basale palliative indsats, hvor de kvalitative fund vil bidrage med de bagvedliggende overvejelser i dette arbejde. Interviewguiden vil således tage afsæt i spørgsmålene:

- Hvordan oplever personalet arbejdet med den basale palliative indsats?
- Hvad er en optimal basal palliativ indsats set fra personalets perspektiv?
- Hvordan oplever personalet samarbejdet omkring de palliative forløb herunder både på den enkelte afdeling, mellem afdelinger og med primærsektoren?
- Hvilke interventioner kan optimere den basale palliative praksis?
- Hvilke muligheder og barrierer ser personalet for optimering af den palliative praksis?

Udover at fokusgruppeinterviewene er en uddybelse af de kvantitative data, vil de også fungere som identificering af hvilke behov personalet som gruppe har, i forhold til udvikling og implementering af en basal palliativ intervention.

På baggrund af feltarbejdets observationer vil der blive gennemført individuelle interviews med personalet involveret i de palliative forløb, pårørende og patienter ad hoc. Interviewene kan ikke

planlægges på forhånd i detaljer, men der vil blive anvendt forskellige typer af spørgsmål fra naive til mere specificerende, direkte og fortolkende (Tanggard & Brinkmann 2010, Kvale 2008).

Arbejdet med de kvalitative data giver både indblik i hvordan den basale palliative praksis rent faktisk udspiller sig, men også hvilke overvejelser og holdninger som ligger til grund for denne praksis.

**Ad 3:** Spørgsmålet besvares først ud fra en samlet analyse af resultaterne af spørgsmål 1 og 2 koblet med den eksisterende viden og anbefalinger på området. ( Sundhedsstyrelsen 2011, Radbruch 2009/2010, Gold Standards Framework, Liverpool Care Pathway for the Dying Patient).

Interventionen pilottesttes i 3 udvalgte afdelinger.

På baggrund af resultater og fund fra fase 1 (baseline), udvikles i samarbejde med sygehusets personale og palliative eksperter, en intervention rettet mod at styrke den basale palliative indsats. Forudsætningerne for, at professionelle kan dygtiggøre sig indenfor det basale palliative område er, at den intervention de tilbydes, har direkte forankring i, og relevans for, deres arbejdsliv således, at der kan ske en udvikling, der består både af faglige og færdighedsmæssige kvalifikationer, såvel som mere personlige kompetencer. Dette betyder også, at analysen og udviklingen af interventionen som en videnskabelig underbygget praksis, forudsætter en tværfaglig indsats baseret på sundhedsvidenskabelig viden, såvel som viden og metoder fra professions- og organisationsforskning.

Interventionen pilottesttes på de tre udvalgte afdelinger med henblik på justering og implementering. Hvorledes interventionen udvikles og herefter testes, vil afhænge af interventionens karakter. Interventionens udseende vil afhænge af behovet som ses i fase 1. Derfor vil det ikke på forhånd fastlægges, hvilke end-points og måleegenskaber interventionen skal vurderes ud fra.

Viser det sig gennem pilottestningen at interventionen er brugbar, vil selve implementeringen foregå i samarbejde med sygehusets udviklingssygeplejersker efter studiets afslutning.

Projektet forløber således i 3 faser:

**Fase 1:** Baseline: Deskriptiv undersøgelse af den palliative basisindsats på hospitalet som suppleres med en kvalitativ opfølgning. Data fra spørgeskemaundersøgelsen udført af Pavi samt

selvevalueringen fra Sygehus Nord beskrives og suppleres med en kvalitativ opfølgning i form af observation og feltarbejde.

**Fase 2:** Udvikling og pilottestning af basal palliativ intervention.

**Fase 3:** Resultater og formidling. Studiet skal resultere i tre videnskabelige artikler: Én artikel vedrørende studiets kvalitative fund, én artikel vedrørende studiets feltarbejde og én artikel vedrørende udvikling og pilottestningen af intervention. I fase 4 færdiggøres ph.d.- projektet og formidles efterfølgende.

## **5. Analyseramme**

Der arbejdes indenfor en tværvidenskabelig referenceramme i skæringspunktet mellem human-samfunds- og sundhedsvidenskab. Til beskrivelse af det professionelle perspektiv inddrages en analyse af både de samfundsmæssige-, organisatoriske- og individuelle faktorer, idet det antages, at det at være professionel har en bestemt betydning og indhold, der hænger sammen med alle tre niveauer.

Den teoretiske tilgang relateres til projektets empiriske fund via teorier, begreber og metoder som bidrager til en forståelse af hospitaler som særlige organisationer, for eksempel Goffmanns arbejde (Goffmann 1967/2001) med fokus på institutioner og forståelse af social interaktion, Albums (Album 1996) analyser af patientkultur på hospitalet samt teorier om kompetencer, praksislæring og organisationsudvikling (Prahl 2000, Illeris 2004, Wenger 1999).

Analysen, som vil blive foretaget løbende, vil dels relateres til fokuseringer der er opstillet på forhånd, og dels til de fund som udspringer af materialet undervejs.

## **6. Organisering og ressourcer:**

Projektet har i november 2011 modtaget støtte fra Novo Nordisk Fondens samfinansierede ph.d.stipendium, og Sygehus Nord i Region Sjælland har givet tilsagn om finansiering af det resterende beløb.

Projektet opbakkes af Sygehus Nords oversygeplejerske-råd og den samlede udviklingssygeplejerskegruppe, der har tilkendegivet at ville støtte såvel den praktiske gennemførelse



af studiet, samt en eventuel implementering af projektets resultater efterfølgende. Der er oprettet en tværfaglig følgegruppe med deltagelse af både palliative eksperter fra Sygehus Nord fra Onkologisk afdeling og Palliativ enhed samt repræsentanter for oversygeplejerskerne og udviklingspsygeplejerskerne på Køge, Holbæk og Roskilde Sygehus og den sygeplejefaglige vicedirektør.

Hovedvejleder vil være cand.cur. ph.d., Forskningsleder ved Sygehus Nord, Region Sjælland og ekstern lektor ved ph.d-uddannelsen, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet Bibi Hølge-Hazelton, og projektvejleder cand. med. ph.d., speciallæge i onkologi og klinisk farmakologi, seniorforsker ved Palliativt Videncenter Lene Jarlbæk.

## **7. Etiske overvejelser**

Undersøgelsen vil blive anmeldt og godkendt af Datatilsynet inden studiets start. Projektet vil desuden blive udført i overensstemmelse med Helsinkideklarationens etiske principper (Helsinkideklarationen).

Personer som vil indgå i undersøgelsen, vil blive informeret både mundtligt og skriftligt, og garanteres anonymitet således, at enkeltpersoner/-forløb ikke kan genkendes i resultaterne. Da denne undersøgelse ikke er biomedicinsk, med indgåelse af menneskeligt materiale, vil en godkendelse fra Den Centrale Videnskabsetiske Komité ikke være nødvendig (Den Centrale Videnskabsetiske Komité).

## **8. Ophavsrettigheder**

Der er indgået en samarbejdsaftale mellem Heidi Bergenholtz og de tilknyttede vejledere om, at disse vil være medforfattere på afhandlingens artikler såfremt Vancouverreglerne følges. Forfatterrækkefølgen vil have Heidi Bergenholtz som førsteforfatter, den resterende vil blive afklaret tidligt i studiet og kan evt. justeres ved halvårsrapporterne.

## **9. Perspektiver**

Projektet vil først og fremmest bidrage med viden på et relativt uudforsket felt. Viden om palliation på basalt niveau på sygehuset i Danmark er et område, som kun i mindre omfang har været gjort til

genstand for forskning, men som har stor politisk og sundhedsfaglig bevågenhed. At få afdækket dette område med fokus på barrierer og muligheder for en øget indsats, vil kunne få betydning for videre forskning og eventuelt implementering af palliative interventioner. Det er essentielt, at palliationsbegrebet ikke alene er knyttet til den onkologiske kontekst, men finder rod fæste i andre sygdomsspecialer også.

#### Referencer:

Album, D. (1996). *Nære fremmede: pasientkulturen i sykehus*. Otta: Tano

Bergenholtz, H (2011). Speciale med titlen : "*Palliation af KOL-patienter på medicinsk afdeling*" afleveret og bestået august 2011 på Den Sundhedsfaglige kandidatuddannelse ved det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet (upubliceret).

Brinkmann S, Tanggaard L (2010). *Kvalitative metoder – en grundbog*. Kbh: Hans Reitzel

Chapple, H. S. (2010): *No place for dying: hospitals and the ideology of rescue*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press

Clark, D. (1999): *Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967*. *Social Science and Medicine*, 49(6), 727-736

Clark, D. & Centeno, C. (2006): *Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis*. *Clinical Medicine*, 6(2), 197-201

Crabtree B, Miller W (1999). *Doing Qualitative Research*. Second Edition. Sage Publications, Inc.

Dalgaard, K. M. (2007): *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum: ph.d.-afhandling*. Aalborg : Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje

*Danskerne får ikke den død, de ønsker sig*. (2011, 18. februar) Politiken

Den Centrale Videnskabsetiske Komité : <http://www.cvk.sum.dk/>

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

Doyle, L., Brady, A. M. & Byrne, G. (2009): *An overview of mixed methods research*. *Journal of Research in Nursing*. 14(2), 175-85

Dødsårsagsregisteret 2009 . (2010). København: Sundhedsstyrelsen

Ellershaw,J., Dewar, S, Murphy, D. (2010): *Achieving a good death for all*. BMJ, 341:c4861. doi: 10.1136/bmj.c4861

Esmark A, Laustsen C, Andersen N (2006): *Socialanalytiske analysestrategier*. Roskilde Universitetsforlag

Finlay IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AG, Hood K, Douglas HR, Normand CE. *Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review*. Ann Oncol. 2002;13 Suppl 4:257-64.

Goffman, E. (1967/2001): *Anstalt og menneske: den totale institution socialt set*. København: Jørgen Paludans Forlag

Gold Standards Framework [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk)

Hald, M. (1993): *Døende kræftpatienter og hospitalet: kultur, ritualer og nye muligheder*. Århus: Kræftens Bekæmpelse

Hammersley M. & Atkinson P (2007): *Feltmetodikk – Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Gyldendal Norsk Forlag 5. opplag

Helsinki- deklARATIONEN:

[http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/L%C3%A6gefagligt/RET\\_OG\\_ETIK/ETIK/WMA\\_DEKLARATIONER/HELSINKI\\_DEKLARATIONEN](http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/L%C3%A6gefagligt/RET_OG_ETIK/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/HELSINKI_DEKLARATIONEN)

Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. & Luker K.A. (2003): *Caring for dying people in hospital*. Journal of Advanced Nursing, 44(5), 525-33

Illeris, K. & Andersen, V. (2004): *Læring i arbejdslivet*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Jørgensen, K., Oberländer, L. & Vejlgård, T. (2010): *Palliation på sygehuset: kvalitetsudviklingsprojekt til forbedring af indsatsen for alvorligt syge og døende på en hospitalsafdeling*: Sygehus Lillebælt, Palliativt Team Vejle

Kübler-Ross, E. (1970): *On death and dying*. London Tavistock

Krueger RA (2006). *Is it a focus group? Tips on how to tell*. J Wound Ostomy Continence Nurs. Jul-Aug;33(4):363-6.

Krueger RA (2006). *Analyzing focus group interviews*. J Wound Ostomy Continence Nurs. Sep-Oct;33(5):478-81.

Kvale S. (2008): *Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. 1. udgave. - Kbh. Hans Reitzel.

Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP). [www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm](http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm)

Lynch et al (2011). *Palliative Care Nursing: Defining the Discipline?* Journal of Hospice & Palliative Nursing: March/April 2011 - Volume 13 - Issue 2 - pp 106-111

Malterud K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget 4. oplag

Palliativt Videnscenter (PAVI): <http://pavi.dk>

Ploug Hansen, H. (1995): *I grænsefladen mellem liv og død: en kulturanalyse af sygeplejen på en onkologisk afdeling*. København: Gyldendal Undervisning

Politiken (2011) : *Danskerne får ikke den død de ønsker sig*. 18. februar 2011

Prahl, A., Jensen, I. & Andersen, T. (2000): *Kompetence- i et organisatorisk perspektiv*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag

Radbruch, L., Payne, S. (2009): *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 : recommendations from the European Association for Palliative Care*. European journal of palliative care 16(6): 278-289

Radbruch, L., Payne, S. (2010): *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 : recommendations from the European Association for Palliative Care*. European journal of palliative care 17(1): 22-33

Rydahl Hansen, S. (2003): *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse – i livet med uhelbredelig kræft*. Århus: Århus Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. (Upubliceret ph.d. afhandling)

Steers J, Brereton L, Ingleton C (2007) : *Palliative care for all? A review of the evidence in community hospitals*. Int J Palliat Nurs. 2007 Aug;13(8):392-9.

Sundhedsstyrelsen (2011): *Anbefalinger for den palliative indsats: høringsudkast 11. august 2011*. (2011). København

Vaaben, Line (2011, 24. februar): *Døende får ikke basal personlig pleje*. Kristeligt Dagblad.

Vejlgaard, T. & Addington-Hall, J.M. (2005): *Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care*. Palliative Medicine, 19(2), 119-27

Walter, T. (1997): *The revival of death*. London: Routledge.

Wenger, E. (1999): *Communities of practice: learning, meaning and identity*. Cambridge: Cambridge University Press