

Hospitalsmodelprojekt

**Udvikling af den palliative indsats
på danske hospitaler
via lokale interventions- og udviklingsprojekter**



**Projektbeskrivelse, februar 2012
Karen Marie Dalgaard, Helle Timm**

Indholdsfortegnelse

1. Baggrund for projektet.....	3
Udvikling af den palliative indsats	3
Formål	5
2. Forskningsstrategi	5
Projektdeltagere	5
Projektforløb	6
Fase 1 Vidensindsamling	6
Fase 2 Planlægning af interventioner	6
Fase 3 Gennemførelse	7
Fase 4 Evaluering.....	7
Etiske overvejelser	8
Projektorganisering, ansvars- og opgavefordeling	8
4. Finansiering	8
Referencer.....	9
Mål for den palliative indsats.....	11
Udviklingsmodel for den palliative indsats	12
Forslag til konkrete interventioner	13

1. Baggrund for projektet

PAVI har 2009-2011 til opgave at kortlægge den palliative indsats i Danmark. Kortlægning III, kortlægningen af indsatsen på basalt hospitalsniveau, startede medio 2011 (PAVI, 2012a). Formålet med kortlægningen er at få et overblik over regionernes planer for den palliative indsats, organisering af indsatsen på afdelingsniveau og estimering af de palliative behov, hospitalsafdelinger forventes at skulle dække.

Dette hospitalsmodelprojekt skal ses som en forlængelse af kortlægning III. Projektet har fokus på at initiere, gennemføre og dokumentere konkrete interventions- og udviklingsprojekter, som kan bidrage til at udvikle den basale palliative indsats på danske hospitaler ved at afprøve, skabe og dele viden. Projektet gennemføres i et samarbejde mellem PAVI og udvalgte hospitalsafdelinger i Danmark, således at PAVI bidrager til igangsættelse og dokumentation, mens afdelingerne selv står for gennemførelse med mulighed for sparring fra PAVI.

Udvikling af den palliative indsats

Den palliative indsats har sit udspring i den moderne hospicebevægelse formuleret og implementeret af Sisely Saunders i slutningen af 1960'erne i England som svar på kritikken af de vilkår, der fandtes for syge døende på hospitaler (Clark & Seymour, 1999:65-78). De sidste 40-50 år har den palliative felt udviklet sig over det meste af verden.

I Danmark har udviklingen fundet sted de sidste 25-30 år (Raunkiær, 2008). Udviklingen tog for alvor fat i starten af 1990'erne drevet frem af en voksende kritik af indsatsen for døende på danske hospitaler (Dalgaard, 2001). I 1996 bliver WHO's mål for den palliative indsats sundhedsvæsenets officielle mål for den palliative indsats, som omfatter den pleje, omsorg og behandling, som tilbydes uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende (Sundhedsstyrelsen, 1996). Indsatsen virkeliggøres i et tværfagligt samarbejde mellem flere faggrupper og målet er, at patienter og pårørende opnår højst mulig livskvalitet i sygdomsforløbet. Der lægges vægt på lindring af fysiske, psykosociale og eksistentielle aspekter. De pårørende er naturlige deltagere i forløbet og tilbydes støtte i sygdomsforløbet og i sorgen over tabet. Den palliative indsats foreslås integreret i det eksisterende sundhedsvæsen som et tilbud til alle uhelbredeligt syge mennesker og deres pårørende uanset ophold i eget hjem, plejehjem, hospital eller hospice. Den palliative indsats organiseres i to niveauer *basis-*, og *specialistniveau* med stigende faglig specialisering.

Udviklingen af den palliative indsats i Danmark har især haft fokus på at udvikle specialistindsatsen via etablering af hospiceinstitutioner og palliative teams. Fra det første hospice blev åbnet i Danmark i 1992 til i dag, har vi 17 hospicer, 23 udgående teams og tre palliative enheder (PAVI, 2012b). I Danmark har der været en stigende erkendelse af behovet for at udvikle den basale palliative indsats, idet langt hovedparten af al palliativ indsats ydes på det basale niveau (Kvist, 2009; Grønvold et al, 2011).¹ Sundhedsstyrelsen har ultimo 2011 udgivet nye anbefalinger for den palliative indsats baseret på WHO's mål fra 2002 (Sundhedsstyrelsen, 2011; bilag 1). Anbefalingerne be-

¹ Den basale palliative indsats foregår i de dele af sundhedsvæsenet, der *ikke* har palliation som hovedopgave (almen praksis, øvrige praksissektor, kommuner og sygehusafdelinger), men hvor palliation indgår som en del af det samlede opgavefelt (Sundhedsstyrelsen, 2011: 43).

toner behovet for at udvikle kvaliteten af den palliative indsats på hospitaler og lægger op til en udvidelse af den palliative målgruppe. Målgruppen er således ikke afgrænset til uhelbredeligt syge og indsatsen ikke forbeholdt kræftsyge mennesker. Målgruppen omfatter alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov uanset diagnose og indsatsen indsættes tidligt i sygdomsforløbet. Som en følge heraf anbefaler Sundhedsstyrelsen at intensivere forskningsindsatsen rettet mod det basale palliative niveau og mod andre sygdomme end kræft.

Den palliative indsats på hospitaler

Flere forhold tyder på, at udvikling af den palliative indsats i hospitalsregi er et vigtigt indsatsområde. For det første har hospitalerne en betydningsfuld rolle at udfylde i palliative forløb. Af samtlige dødsfald i Danmark sker i gennemsnit 50 % på hospitaler (Sundhedsstyrelsen, 2002). En ukendt men formentlig betydelig andel af disse dødsfald antages at være forudgået af kortere eller længere sygdomsforløb med gentagne indlæggelser (Dalgaard, 2007a).

For det andet er der forhold, som tyder på, at indsatsen ofte iværksættes sent i sygdomsforløbet (Dalgaard et al, 2010). Det kan skyldes, at den palliative indsats har sine rødder i hospicebevægelsen som traditionelt kobledede den palliative indsats til nært forestående død (Mazanec et al, 2009). Flere undersøgelser tyder på, at mennesker med livstruende sygdomme kan profitere af en tilgang, hvor den palliative indsats indsættes tidligt i forløbet i et dynamisk samspil med livsforlængende behandling (Mazanec et al, 2009; Dalgaard, 2010; Temel et al, 2010).

For det tredje viser flere undersøgelser, at det er forbundet med særlige udfordringer at yde en palliativ indsats af høj kvalitet i hospitalsafdelinger. Hospitalsvæsenet er præget af effektivitet og indrettet på at kurere sygdomme og det kan betyde, at der i hospitalsregi eksisterer både faglige, mellemmenneskelige, kulturelle og tids-rumlige barrierer for virkeliggørelse af en palliativ indsats (Grønvold et al, 2006; Dalgaard, 2007a). Det kan desuden være forbundet med særlige udfordringer for personalet at yde en kvalificeret palliativ indsats i behandlingsorienterede hospitalsafdelinger, hvor den kurative og den palliative indsats eksisterer side om side (Middlewood et al, 2001; Thompson et al, 2006). Der er tale om to tilgange baseret på vidt forskellige pleje- og behandlingsideologier, som trækker personalet i forskellige retninger og hvor overgangen imellem de to tilgange ikke nødvendigvis er så entydige i konkrete patientforløb.

For det fjerde viser flere undersøgelser, at der er behov for at udvikle kvaliteten af den palliative indsats på hospitalsafdelinger (Teno JM et al, 2004; Becker, 2007). Danske undersøgelser viser, at der er en relativ høj forekomst af udækkede palliative behov hos kræftpatienter behandlet på basalt niveau (Grønvold et al, 2006; Johnsen, 2008). Et dansk studie gennemført i en behandlingsintensiv kræftafdeling indikerer behov for kvalitetsudvikling på en række områder: Identificere og tydeliggøre kliniske faser og overgange i palliative forløb, metoder og redskaber til identifikation og lindring af fysiske symptomer, psykologiske, åndeligt/eksistentielle og sociale aspekter, samtaler med den syge som kan bygge bro mellem sygdom, liv og død, indsatsen for pårørende, efterladte og familier, institutionelle rammer, kompetenceudvikling, tværfagligt og tværsektorielt samarbejde (Dalgaard, 2007b). En litteraturgennemgang gennemført ved PAVI tyder på, at der eksisterer begrænset forskningsbaseret viden om god palliativ praksis på danske hospitaler. I PAVI har vi kendskab til, at der er og bliver gennemført projekter i Ålborg, Vejle og Roskilde (PAVI, 2012c).

Formål

Formålet med dette projekt er at styrke og udvikle kvaliteten af en sammenhængende palliativ indsats på basisniveau for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende ved kontakt til hospitalsafdelinger ved:

- at initiere, gennemføre og dokumentere udviklingstiltag i form af større eller mindre pilotprojekter, hvor viden om bedste praksis anvendes, udvikles og evalueres i en dansk hospitalskontekst
- at være katalysator for videndeling mellem sundhedsprofessionelle om bedste palliative praksis på danske hospitaler

2. Forskningsstrategi

Dette projekt tager afsæt i interventionsforskning, der har som mål at skabe et vidensbaseret grundlag for praksis ved afprøve, udvikle, vurdere og implementere interventioner i praksis. Interventionsforskning har fokus på de forhold, som kan bidrage til at udvikle en vidensbaseret palliativ praksis, fx kliniske, pædagogiske og organisatoriske problemstillinger. De konkrete interventioner kan tage afsæt i eksisterende viden og/eller have som mål at skabe ny viden. Det forudsættes, at de konkrete interventioner har relevans for praksis og kan anvendes til at forstå, forklare, finde mønstre, beslutte, forudsige, modificere og kontrollere resultater af handlinger i konkrete situationer (Lorenzen, 2003).

Da interventioner i det palliative felt ofte er komplekse med flere interagerende forhold, anvendes i dette projekt evalueringsmetoder, som kan indfange den kompleksitet, det være sig kvantitative, kvalitative eller mixed-methods design (Grande & Preston, 2011). Projektets karakter af pilotprojekt taler for, at der indledningsvis anvendes et kvalitativt design, som kan indfange målgruppernes oplevelser og erfaringer med at gennemføre konkrete interventioner, kombineret med relevante kvantitative data om forekomster og målbare effekter (Farquhar et al, 2011)

3. Projektdesign

Målgruppe

Målgruppen for konkrete interventioner er mennesker med livstruende sygdomme, pårørende og/eller andre nærtstående, den syge har defineret som sine nærmeste og sundhedsprofessionelle ansat ved hospitalsafdelinger, hvor den palliative indsats er en del af deres arbejdsområde.

Projektdeltagere

Projektafdelinger udvælges blandt interesserede hospitalsafdelinger i Region Nordjylland (RN) og Region Midtjylland (RM), som yder palliativ indsats på basalt niveau. Der er valgt to regioner for at afgrænse projektet geografisk og de to regioner er valgt, fordi de rummer tilpas variation i forhold til store/små sygehuse, kliniske specialer og demografiske forhold. Udvalgelsen baseres på en vurdering af projektets gennemførlighed, hvor interesse, ide, motivation, projektledelse, tværfaglig repræsentation og ledelsesopbakning udgør væsentlige faktorer. Der tilstræbes desuden variation i forhold til interventioner og diagnosegrupper. Der gennemføres 5-10 pilotprojekter.

Projektforløb

Projektet gennemføres i fire faser, som uddybes nedenfor (figur 1):

Fase 1 Vidensindsamling Januar - februar 2012	Fase 2 Planlægning Februar - juni 2012	Fase 3 Gennemførelse August- december 2012	Fase 4 Statusevaluering Primo 2013
Udarbejdelse af idekatalog til inspiration for deltagende afdelinger til: <ul style="list-style-type: none"> - Identifikation af relevante udviklingsområder - Udvælgelse af relevante interventioner/metoder 	Kontakt til hospitalsafdelinger i RN og RM Udvælgelse projektafdelinger Støtte fra PAVI til planlægning af pilotprojekter Samarbejdsaftaler PAVI og lokale aktører	Gennemførelse af pilotprojekter Samarbejde med lokale projektledere/-grupper Dataindsamling som dokumenterer interventioner og proces Videndeling Etablering lokalt netværk Etablering nationalt netværk	Analyse af data fra fase 3 Fokusgruppe interview med lokale aktører (projektledere, ledere, projektdeltagere) Samlet PAVI- rapport Skriftlig/mundtlig formidling Forslag til evaluering af lokale pilotprojekter Udarbejde projektbeskrivelse for nye interventionsprojekter

Figur 1: Tidsplan, projektfaser og out-come

Fase 1 Vidensindsamling

I fase 1 udformes et idekatalog til inspiration for deltagende afdelinger mhp. udvælgelse af udviklingsområder og interventioner til afprøvning i pilotprojekter. Idekataloget rummer dels en udviklingsmodel, som indikerer tematiske udviklingsområder, dels forslag til konkrete interventioner.

Udviklingsmodellen er udviklet på baggrund af WHO's mål for den palliative indsats, forskning gennemført af projektleder og anbefalinger fra DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) (Dalgaard, 2007a; Dalgaard, 2007b; Dalgaard et al, 2010; DMCG-PAL, 2009 & 2011; bilag 2). Udviklingsmodellen beskriver den palliative indsats som en samlet filosofi formuleret i fire hovedområder: En filosofi om den rette indsats for 1) patienter og 2) pårørende, 3) den rette professionelle indsats og 4) den rette organisering - som virkeliggøres i et samspil mellem patienter, pårørende og professionelle.

Forslag til konkrete interventioner er udarbejdet på baggrund af eksisterende national og international viden om interventioner indenfor det basale palliative felt på hospitaler (Dalgaard, 2009; Dalgaard, 2010; PAVI, 2012a; bilag 3). Sundhedsstyrelsens anbefalinger for indsatsområder er medtænkt i forslagene. Da der kun er afprøvet et begrænset antal palliative interventioner på basalt niveau i hospitalsregi, kan det også være relevant at tilpasse og afprøve interventioner udviklet på specialistaniveau

Fase 2 Planlægning af interventioner

I fase 2 tages uformel kontakt til udvalgte afdelingsledelse/afdelinger på sygehusafdelinger i RN og RM for at sondere interesse for deltagelse. Sygehusledelser i Region Midt og Region Nordjylland

informerer om projektet. Der tages efterfølgende formel kontakt til interesserede afdelinger og den endelig udvælgelse af projektafdelinger sker ud fra udvælgelseskriterier beskrevet ovenfor.

Projektafdelinger tilbydes støtte fra projektleder i PAVI til planlægning af pilotprojekter, herunder identificering af relevante udviklingsområder, beskrivelse og planlægning af intervention, formulering af succeskriterier for out-come, opstart og evaluering. Lokale projektledere udarbejder en kort beskrivelse af pilotprojektet ud fra en model udfærdiget af PAVI. Endelig laves der samarbejdsaftaler mellem lokale projektledere/-grupper og projektleder ved PAVI om ansvars- og opgavefordeling i henhold til projektorganisering og intention om videndeling mellem lokale aktører.

Fase 3 Gennemførelse

I fase 3 er der fokus på at afprøve de udvalgte pilotprojekter. Projekterne gennemføres af afdelingerne selv, men med mulighed for videndeling, rådgivning og sparring med projektleder i PAVI. Derudover etableres et tværgående netværk af lokale projektledere, koordineret af projektleder i PAVI og med deltagelse af andre fagpersoner engageret i udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler. Netværket skal sikre videndeling med mulighed for erfaringsudveksling, gensidig støtte og inspiration i projektforsløbet. Netværkets deltagere udarbejder i fællesskab en plan for møderne. I forbindelse med en national konference i efteråret 2012 om palliativ indsats på danske hospitaler udvides netværket til et egentlig nationalt netværk.

I fase 3 indsamles løbende data omkring konkrete interventioner og afprøvningsproces i samarbejde med lokale projektledere. Projektleder i PAVI dokumenterer kvalitative data om projektdeltageres og egne oplevelser og erfaringer i en logbog. Det kombineres med lokale registreringskemaer, hvor relevante målbare parametre (fx antal XX, hyppighed XX, tidsforbrug XX) i relation til konkrete interventioner dokumenteres. Data indgår i statusevalueringen i fase 4.

Fase 4 Evaluering

Evalueringen har fokus på det samlede projektforsløb, hvor afprøvning af samtlige pilotprojekter indgår og forstås af projektlederen fra PAVI. Målet med evalueringen er især at få ny viden om forudsætninger for gennemførelse af konkrete interventioner i en hospitalskontekst, men også at få viden om de konkrete interventioner - om de virker (eller ej) og hvorfor (eller ikke). I evalueringen indgår kvalitative og kvantitative data fra logbog, registreringskemaer og lokale projektbeskrivelser. Desuden laves fokusgruppe interview med lokale aktører for at få en større forståelse for afprøvningsprocessen, herunder muligheder og barrierer for implementering, status for udbytte af interventionen og dens aktive elementer. Resultaterne formidles af PAVI i en samlet rapport. Det kombineres med skriftlig og mundtlig formidling i relevante fora og medier ved såvel lokale aktører som projektleder i PAVI.

Resultater fra evalueringen anvendes til at justere igangværende pilotprojekter. I forlængelse heraf kan PAVI udarbejde forslag til evaluering af konkrete pilotprojekter m.h.p. yderligere justering og forfinelse af interventionerne. Derudover vil PAVI anvende resultater til videreførelse af udvalgte pilotprojekter, evt. initiering af nye interventionsprojekter i et kontrolleret design.

Etiske overvejelser

Da projektet ikke er af biomedicinsk karakter, kræves ikke godkendelse i det Videnskabsetiske Komitesystem, men generelle etiske regler om informeret samtykke, anonymitet og fortrolighed efterleves ved gennemførelse af pilotprojekter og evaluering. Da projektet ikke omfatter personhenførbare data fra patienter, kræves ej heller godkendelse fra datatilsynet. Projektets tema om livstruende sygdom, død og tab kan være et smerteligt, intimt og tabubelagt område, som gør det særlig vigtigt at have en etisk adfærd. Etisk adfærd kan ikke sættes på formel, men kræver løbende refleksion over, hvordan hensyn til deltagerne varetages i konkrete situationer (Fog, 1995; Dalgaard, 2007a).

Projektorganisering, ansvars- og opgavefordeling

Projektet gennemføres i et samarbejde mellem PAVI og udvalgte hospitalsafdelinger i DK. Det konkrete samarbejde varetages af en intern projektgruppe i PAVI bestående af:

- Projektleder, Karen Marie Dalgaard
- Akademisk medarbejder, Rikke Vittrup
- Studentermedhjælper

Projektlederens rolle er i høj grad at initiere udviklingstiltag på feltet, dokumentere disse og sikre en systematisk evaluering, både af konkrete pilotprojekter og på tværs af disse. Projektlederen har således ansvar for evaluering, afrapportering og formidling af det samlede projekt og er koordinator for videndeling i lokalt og nationalt netværk.

De involverede afdelinger udpeger en lokal projektleder, som indgår i en tværgående netværksgruppe koordineret af projektleder. Der må påregnes månedlig mødeaktivitet og netværksgruppen deltager i en national konference efteråret 2012 om den palliative indsats på hospitaler. Som en udløber af den konference forventes netværksgruppen udvidet til et egentligt nationalt netværk bestående af fagpersoner engageret i at udvikle den palliative indsats på hospitaler i Danmark. Projektafdelingerne har selv ansvar for at gennemføre lokale pilotprojekter

Der nedsættes en referencegruppe med repræsentanter fra Danske Regioner (1), sygehus-/afdelingsledelser i RN og RM (2), specialiseret palliativt niveau RM (1) og PAVI (2):

- Fuldmægtig, Malene Møller Nielsen, Planlægningskontoret, Region Nordjylland
- Oversygeplejerske, Anne Winther, Onkologisk Afdeling, Aalborg Sygehus
- Centerchef, Anette Schouv Kjeldsen, Akutcentret, Aarhus Universitetshospital
- Ledende Sygeplejerske, Ane Bonderup, Det Palliative Team, Aarhus
- Centerchef, Helle Timm, PAVI
- Forsker, Lene Jarlbæk, PAVI

4. Finansiering

Projektet er støttet af TrygFonden. Støtten dækker projektlederens løn m.v., men ikke afdelingernes bidrag til projektet.

Referencer

- Becker, G. et al. (2007). End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvement. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 34(5):461.
- Clark D., Seymour J. (1999). *Reflections on Palliative Care*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press.
- Dalgaard, K.M. et al. (2010). Identifying transitions in terminal illness trajectories - a critical factor in hospital based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 16 (2):87-92.
- Dalgaard, K.M. (2010). *Evalueringsrapport - Projekt lindrende indsats*. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling.
<http://aalborgsygehus.rn.dk/Afdelinger/Medicinsk+Center/Afdelinger/Haematologisk+Afdeling/Fo+r+Fagfolk/Forskning/projekt+lindrende+indsats.htm>
- Dalgaard, K.M. (2009). *Implementeringsrapport - projekt lindrende indsats*. Aalborg Sygehus: Hæmatologisk Afdeling.
<http://aalborgsygehus.rn.dk/Afdelinger/Medicinsk+Center/afdelinger/Haematologisk+Afdeling/Fo+r+Fagfolk/Forskning/projekt+lindrende+indsats.htm>
- Dalgaard, K.M. (2007b). *Status rapport - projekt lindrende indsats*. Aalborg Sygehus, Hæmatologisk Afdeling.
<http://aalborgsygehus.rn.dk/Afdelinger/Medicinsk+Center/Afdelinger/Haematologisk+Afdeling/Fo+r+Fagfolk/Forskning/projekt+lindrende+indsats.htm>
- Dalgaard, K.M. (2007a). *At leve med uhelbredelig sygdom*. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus. Ph.d. afhandling.
- Dalgaard, K.M. (2001). *En ide rejser ind i en dansk kontekst. Om hospice, en ide, en institution, et program, - en bevægelse*. Aalborg Universitet, Den Sociale Kandidatuddannelse. Upubliceret.
- DMCG-PAL, arbejdsgruppen sygeplejersker specialistniveau. (nov. 2011). *De syv roller og kompetencer for den palliative sygeplejerske på specialistniveau*. Udkast til anbefalinger.
- DMCG-PAL, uddannelsesgruppen. (nov. 2009). *National strategi for koordinering og styrkelse af uddannelsesområdet indenfor palliation på ekspertniveau*. Rapport.
- Farquhar, C.M. et al. (2011). Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliative Medicine*, 25(8):748-757.
- Fog, J. (1995). Den moralske grund i det kvalitative forsknings interview. I: Fog J, Kvale S (red.): *Artikler om interview*. Aarhus Universitet: Institut for Statskundskab: 225- 246.
- Grande G., Preston N. (2011). The need for new perspectives on evaluation of palliative care. *Palliative Medicine*, 25(8): 737-378.

Grønvold, M. et al. (2011). *Dansk Palliativ Database*. København: DMCG-PAL.

Grønvold, M. et al. (2006). *Kræftpatientens verden - en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for*. København: Kræftens Bekæmpelse.

Johnsen, A.T. (2008). *Palliative needs in Danish patients with advanced cancer*. Københavns Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Ph.d.-afhandling.

Kvist, D. (2009). Den gode død udenfor hospice. I: *Palliation på KamillianerGaarden*: Justesen KR (red.): Aalborg: Center for Lindrende Behandling: 116-125. Interview med Dalgaard KM.

Lorenzen, M. (2003). Et historisk perspektiv på vidensudvikling, sygeplejens genstandsfelt og forskningsmetoder i sygeplejen. I: *Forskning i Klinisk Sygepleje. Metoder og vidensudvikling*: Lorenzen M et al (red.). København: Akademisk Forlag og Dansk Selskab for Sygeplejeforskning:21-39.

Mazanec, P. et al. (2009). A New Model of Palliative Care for Oncology Patients With Advanced Disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11(6):324-31.

Middlewood, S. et al.(2001). Dying in Hospital: Medical Failure or Natural Outcome? I: *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(6):1035-41.

PAVI, Palliativt Videncenter. (2012a). *Kortlægning III, Hospitalernes indsats*. www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/kortlaegningIII.aspx

PAVI, Palliativt Videncenter. (2012b). *Palliativguiden*. www.pavi.dk/Palliativguiden.aspx

PAVI, Palliativt Videncenter. (2012c). *Projekter*. www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/projekter.aspx

Raunkiær. M. (2008). Udvikling af den palliative indsats i Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken*, 108(7):58-69.

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

Sundhedsstyrelsen. (2002). Dødsårsagsregistret 1999. I: *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*, 6 (8).

Sundhedsstyrelsen. (1996). *Omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.

Teno, J.M. et al. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1): 88-93.

Thompson, G. et al. (2006). Nurses` perception of quality end-of-life care on a acute medical ward. I: *Journal of Advanced Nursing*, 53(2):169-77.

Temel, J.S. et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal OF Medicine*, 363:733-42.

Mål for den palliative indsats

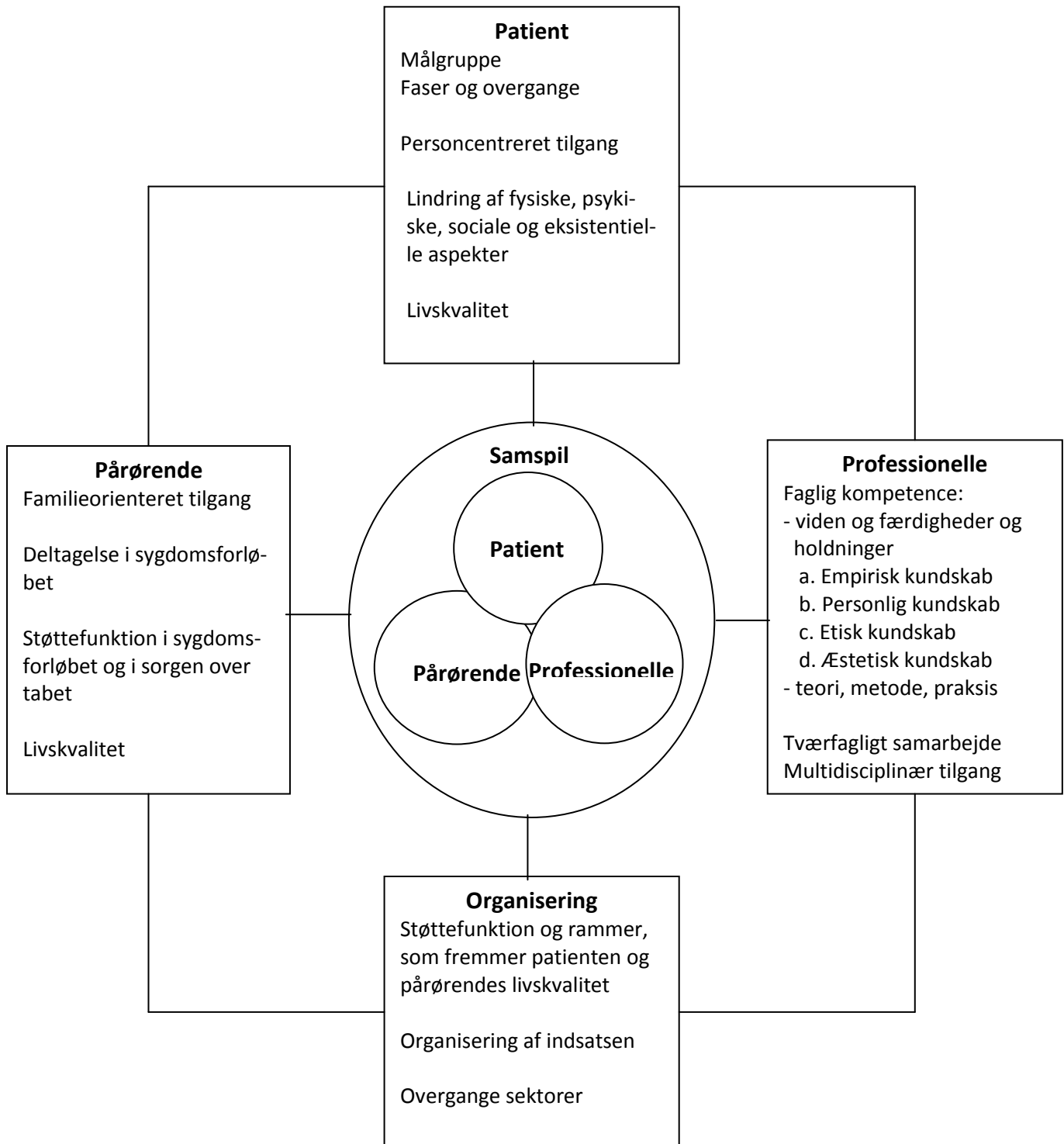
Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

Den palliative indsats:

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

WHO 2002 (Sundhedsstyrelsen, 2011:11-12)

Udviklingsmodel for den palliative indsats



Figur 2: Udviklingsmodel for den palliative indsats beskriver den palliative indsats som en samlet filosofi formuleret i fire hovedområder: Indsatsen for 1) Patient og 2) Pårørende, 3) Den professionelle indsats, 4) Organisering af indsatsen - som virkeliggøres i et samspil mellem patienter, pårørende og professionelle.

Forslag til konkrete interventioner

Pilotprojekterne kan have fokus på at afprøve og videreudvikle eksisterende programmer, retningslinjer, redskaber og metoder, eller der kan udvikles nye, som afprøves og videreudvikles. For eksempel kan faglige retningslinjer udarbejdet via Den Danske Kvalitetsmodel og DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation) konkretiseres i lokale retningslinjer, som efterfølgende afprøves og udvikles i en lokal kontekst. Da kun et begrænset antal palliative interventioner er afprøvet på basalt niveau i hospitalsregi, kan det være relevant at tilpasse og afprøve interventioner udviklet på specialistniveau, fx Advance Care Planning, EORTC-QLQ-C15-PAL, værdighedssamtaler og familiesamtaler (se nedenfor). Afhængig af specifikke problemstillinger kan der udvælges en eller flere interventioner, fx kan udvikling og afprøvning af faglige retningslinjer kombineres med uddannelsesprogrammer, eller udvikling af den faglige indsats kan kombineres med optimering af fysiske rammer, som anbefalet i *Program for Det Gode Hospice i Danmark*, som sætter fokus på samspil mellem fysiske rammer, faglig indsats og brugerbehov (se nedenfor).

Indsatsen for patienter

1. Identificere målgruppen

Målgruppen for palliativ indsats er alle patienter med livstruende sygdomme og palliative behov - uanset diagnose (Sundhedsstyrelsen, 2011:13). Der kan iværksættes projekter, som sigter på at identificere målgrupper, så alle patienter med livstruende sygdomme og palliative behov får adgang til en relevant palliativ indsats, fx:

- Patienter med kræft
- Patienter med KOI, hjertesvigt, kronisk nyresygdom, neurologiske sygdomme
- Patienter med andre livstruende sygdomme
- Særlig udsatte grupper (psykisk sygdom, demens, udviklingshæmmede, misbrugere)
- Børn og unge

2. Identificere faser og overgange i palliative forløb

Den palliative indsats indsættes tidligt i sygdomsforløbet og kan omfatte en tidlig-, en sen - og en terminal fase, hvor mål og indsats er forskellig (Sundhedsstyrelsen, 2011:14). Der kan iværksættes projekter, som sigter på at kvalitetssikre samarbejde og beslutningsprocesser relateret hertil, fx:

- Metoder og redskaber til at identificere faser og overgange i palliative forløb (Dalgaard, 2009:44-46; Thomas et al, 2011)
- Faglig vejledning omkring beslutningsprocesser for begrænsning af livsforlængende behandling af alvorligt syge og døende (Helsedirektoratet, 2009)
- Faglig vejledning til vurdering af udsigtsløs behandling (Det Ethiske Råd, 2002)

3. Behovsvurdering

Der findes især validerede redskaber til identificering af fysiske symptomer. Der findes ikke tilstrækkelig viden om, hvornår behovsvurderinger skal foretages i sygdomsforløbet, men det kan være relevant, når diagnosen stilles, ved forværring af sygdom, ved sektorovergange samt andre

væsentlige begivenheder. Der kan iværksættes projekter, som belyser effekten af forskellige metoder til at identificere palliative behov for forskellige patientkategorier, herunder vurdering af optimale tidspunkter for behovsvurdering (Sundhedsstyrelsen, 2011:25-28, 61), fx:

- Afprøve validerede screeningsredskaber (Edmonton Symptom Assessment System; EORTC-QLQ-C15-PAL)
- Metoder og redskaber til vurdering af patientens palliative behov (fysiske, psykosociale og eksistentielle/åndelige), herunder relevante tidspunkter for behovsvurdering i konkrete sygdomsforløb
- Metoder og redskaber til vurdering af palliative behov hos patienter med andre sygdomme end kræft, fx smerteskala til smertevurdering hos demente (MOBID-2 Pain Scale; Husebø, 2009)

4. Palliative interventioner

Behovsvurdering danner grundlag for en palliativ indsats overfor den enkelte patient. Der kan udvikles og afprøves programmer, faglige retningslinjer, redskaber og metoder, som kan bidrage til at udvikle kvaliteten af en given palliativ indsats og belyse effekten af forskellige palliative indsatser, for forskellige patientkategorier, i forskellige faser af forløbet, fx:

- Faglige retningslinjer, redskaber og metoder til intervention overfor specifikke fysiske sygdomssymptomer, fx smerter, dyspnoe, gener i mund/svælg, kvalme, obstipation, ernæring, obstruktion i mave/tarm-kanal, træthed
- Faglige retningslinjer, redskaber og metoder til intervention overfor psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter, fx værdighedssamtaler udviklet i Canada og afprøves ved Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital (Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital); en psykosocial indsats med tilbud om systematiske familiesamtaler som afprøves ved Palliativ Team Fyn (Familieprojekt)
- Retningslinjer for indsatsen for patienter med andre sygdomme end kræft, fx lindring af dyspnoe og angst hos KOL patienter, lindring af smerter og træthed hos patienter med hjertesvigt (von Plessen, Nielsen, Steffensen, Al-Halwai Larsen & Taudorf, 2011; NICE)
- Kvalitetssikring af indsatsen for døende - uanset diagnose:
 - Liverpool Care Pathway (LPC), en valideret klinisk retningslinje om indsatsen for døende (Liverpool Care Pathway (LPC); Dalgaard 2009:47-57)
 - Palliative Care for Advanced Disease (PCAD) Pathway, en valideret klinisk retningslinje om indsatsen for døende (Palliative Care for Advanced Disease (PCAD) Pathway)
 - Kliniske retningslinjer for lindrende behandling til døende, herunder lindring af akutte tilstande som delirium, blødning, kramper, terminal uro, palliativ sedering

5. Personcentreret tilgang

En personcentreret tilgang fordrer samarbejde, information og kommunikation med patienten (og pårørende), med efterlevelse af princippet om åbent informeret samtykke og afklaring af patientens individuelle ønsker og behov. Der kan iværksættes projekter, der har som formål at udvikle og afprøve programmer, retningslinjer, redskaber og metoder som kan forbedre informationsniveau, samarbejde og kommunikation mellem professionelle, patienter (og pårørende), fx:

- Programmer, redskaber og metoder til afklaring af individuelle ønsker og behov, fx ADVANCE CARE PLANNING en systematisk proces (samtale) som anvendes i engelsksprogede lande (UK, Australien, USA og Canada) til at bringe svært syge patienters ønsker for den sidste tid i fokus (National End of Life Care programme, 2011); systematiske samtaler med patient (og pårørende) om sygdom, liv og død (fx *"Samtalen i dagafsnit"*, Dalgaard, 2009)
- Retningslinjer for den svære samtale og information om dårlige nyheder, fx ved overgange mellem faser, samtaler om behandlingsniveau, livsforlængende behandling, spørgsmål om CPR-minus, nært forestående død
- Empowerment-programmer for patienter, fx vidensformidling, rådgivning, vejledning
- Udarbejdelse af patientinformationer, fx skriftlige/visuelle - trykte/elektroniske

Indsatsen for pårørende

Den palliative indsats er baseret på en familieorienteret tilgang og har fokus på inddragelse af pårørende i sygdomsforløbet og støtte til pårørende/efterladte som selvstændige individer. Der kan iværksættes projekter, der har som formål at udvikle og afprøve programmer, retningslinjer, redskaber og metoder for information, samarbejde, behovsvurdering og kommunikation mellem professionelle, pårørende (og patient), se (PAVI 1), fx:

- Programmer og retningslinjer for samarbejde med pårørende i sygdomsforløbet
- Redskaber og metoder til identificering af pårørendes behov for støtte, fx systematiske pårørendesamtaler i sygdomsforløbet
- Empowerment-programmer for pårørende, fx vidensformidling, rådgivning, vejledning
- Programmer og retningslinjer for inddragelse af børn og unge pårørende i sygdomsforløbet
- Programmer og retningslinjer som kan styrke personalet i håndtering af mødet med familien
- Programmer og retningslinjer for indsatsen for efterladte, fx opfølgningssamtaler (Tellervo, 2011)
- Udarbejdelse af informationsmateriale til pårørende (børn, unge, voksne) og efterladte

Den professionelle indsats

Der kan iværksættes projekter, som har fokus på kompetenceudvikling, styrkelse af det tværfaglige samarbejde og en teambaseret tilgang med deltagelse af relevante faggrupper (Sundhedsstyrelsen, 2011:50). Kompetencerne indenfor det palliative område kan beskrives på tre niveauer: Basalt (A-niveau/prægraduat og B-niveau/postgraduat); udvidet (B-niveau/postgraduat); specialiseret (C-niveau/postgraduat)(Matthiesen, Nielsen, Tellervo, Kopp & Brøndum, 2011). Der kan initieres projekter, som fx:

- Programmer for kompetenceudvikling og efteruddannelse for personale (fx læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, diætister, ergoterapeuter, social- og sundhedshjælpere/-assistenter, præster og psykologer) - basalt B-niveau (DMCG-PAL)
- Uddannelsesprogrammer for studerende - prægraduat A-niveau (DMCG-PAL)
- Afprøve pædagogiske metoder (fx undervisning, supervision, færdighedstræning og refleksion) i forskellige kontekster (i den daglig kliniske praksis, interne og eksterne uddannelses tilbud)

- Uddannelsesprogrammer for nøglepersoner (jf. anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen: "Alle sygehusafdelinger har mindst en sundhedsprofessionel med palliative kompetencer på udvidet B-niveau (Sundhedsstyrelsen, 2011: 43; Pedersen, 2011)
- Programmer som sigter på at styrke en teambaseret tilgang og det tværfaglige samarbejde, fx tværfaglige palliationskonferencer, tværfaglig (ud)dannelse, inddrage "nye" fagpersoner
- Programmer for frivillig indsats og uddannelse (Hospice Forum Danmark)

Organisering af indsatsen

De institutionelle rammers beskaffenhed kan bidrage til at understøtte den palliative indsats, som tilbydes patienter og pårørende. Der kan igangsættes konkrete projekter, hvor der arbejdes med afdelingens rumlige dimension: Struktur (arkitektoniske, fysiske og æstetiske udtryk) og karakter (tone, miljø, atmosfære, adfærd i rum). Desuden kan igangsættes projekter, som belyser effekten af forskellige måder at organisere indsatsen på, både generelt og i forhold til forskellige patientkategorier, herunder både intern og tværsektoriel koordinering, samarbejde og kommunikation i konkrete patientforløb (Sundhedsstyrelsen, 2011:42-56,61)

1. Intern organisering og rammer

- Optimering af institutionelle rammer, så de understøtter den palliative indsats, patienters og pårørendes behov se *Program for Det Gode Hospice* (Fonden Realdania, 2009; Arkitektur og Lindring).
- Afprøve organisationsformer, fx særlige sengeafsnit versus palliative senge på alle afdelinger
- Retningslinjer for åben indlæggelse i en stamafdeling (Sundhedsstyrelsen, 2011:55)
- Retningslinjer for kontaktpersonsordninger og forløbsansvarlige
- Programmer, redskaber og metoder til optimering af interne patientforløb

2. Tværsektorielt samarbejde

- Programmer som fremmer koordination, samarbejde og kommunikation ved indlæggelse og udskrivelse, fx følgeordninger ved indlæggelse og udskrivelse
- Organisering af samarbejdsstrukturer, informationsgange og forløbsprogrammer
- Samarbejdsaftaler og retningslinjer for det tværsektorielle samarbejde
- Kommunikationsredskaber (skriftlige, mundtlige, elektroniske)
- Samarbejdsaftaler og retningslinjer for samarbejde mellem basalt - og specialistniveau

Referencer og links

Arkitektur og Lindring www.pavi

CAPC (Centre to Advance Palliative Care) <http://www.capc.org/>

Dalgaard, K.M. (2009). Projekt Lindrende Indsats: implementeringsrapport. Aalborg Sygehus, Hæmatologisk Afdeling. <http://www.aalborgsygehus.rn.dk/NR/rdonlyres/8245286E-3FE5-455D-8E77-46663375AB1F/0/ImplementeringsrapportProjektLindrendeindsats.pdf>

(Den) Danske Kvalitetsmodel www.ikas.dk

DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) <http://www.dmcgpal.dk/>
EAPC (European Association for Palliative Care) <http://www.eapcnet.eu/>

Edmonton Symptom Assessment System (revised version) (ESAS-r)
<http://www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/AssessmentTools/ESAS%20ToolsIdx.html>

EORTC-QLQ- C15-PAL
http://groups.eortc.be/gol/questionnaires_qlqc15pal.htm
<http://www.bispebjerghospital.dk/menu/Afdelinger/Kliniske+afdelinger/Palliativ+Medicinsk+Afdeling/Forskning/Spoergeskemaet.htm>

(Det)Ethiske Råd. (2002). Behandling af døende: de svære beslutninger. København: det Ethiske Råd.
http://www.etiskraad.dk/upload/publikationer/aktiv-doedshjaelp-og-doendes-forhold/behandling-af-doende/behandling_af_doeende.pdf

Familieprojekt ved Palliativt Team Fyn. <http://www.ouh.dk/wm377160>

Fonden Realdania. (2009). Program for det gode hospice i Danmark: en skitse til hospice som en del af den palliative indsats. 2. udg. [København]: Realdania. <http://www.realdania.dk/upload/ny-hospice-rapport-09.pdf>

(The) Gold Standards Framework <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>

Helsedirektoratet. (2009). Nasjonal veileder for beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Oslo: Helsedirektoratet.
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-beslutningsprosesser-for-begrensning-av-livsforlengende-behandling-hos-alvorlig-syke-og-doende/Publikasjoner/Nasjonal_veileder_f_117069a.pdf

Helsedirektoratet. (2010). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen. Oslo: Helsedirektoratet. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Hospice Forum Danmark <http://www.hospiceforum.dk/page778.aspx>

Husebø, B.S. (2009). Smerteevaluering ved demens. Tidsskrift for Den Norske Legeforening, 129(19), 1996-98 <http://tidsskriftet.no/article/1899525>

Liverpool Care Pathway (LPC) <http://www.mcpcil.org.uk/liverpool-care-pathway/index.htm>

MOBID-2 Pain Scale <http://www.nccdp.org/resources/Mobid-2PainScaleenglish.pdf>

National End of Life Care programme. (2011). Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness: a guide for health and social care staff. Leicester: National End of Life Care programme.

http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/assets/downloads/ACP_booklet_June_2011_with_links.pdf

NHS (National Health Service, UK) <http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>

NICE (National Institute for Health and Excellence) UK

<http://www.nice.org.uk/Search.do?searchText=+palliative+care&newsearch=true#/search/?reloaded>

Matthiesen, H. N., Nielsen, J., Tellervo, J., Kopp, K. & Brøndum, L. (2011). De syv roller og kompetencer for den palliative sygeplejerske på specialiseret niveau: (Niveau C): udkast til anbefalinger, november 2011. København: DMCG-PAL.

<http://www.dmcpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=625>

Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital

<http://www.bispebjerghospital.dk/menu/Afdelinger/Kliniske+afdelinger/Palliativ+Medicinsk+Afdeling/Forskning/#Implementering>

Palliative Care for Advanced Disease (PCAD) Pathway: Unit Reference Manual

http://www.stoppain.org/for_professionals/content/PCAD/pcad.asp

PAVI (Palliativt Videncenter) projekter www.pavi.dk/ForskningogUdvikling/projekter.aspx

PAVI 1 <http://www.pavi.dk/Kvalitetssikring/bedstepraksis/paaroeroerende.aspx>

Pedersen, M. (2011). Kortlægning af danske nøglepersonuddannelser i palliation: rapport, august 2011. København: PAVI. http://www.pavi.dk/Libraries/Diverse_dokumenter/Rapport_-_n%c3%b8gglepersonuddannelse_3_1.sflb.ashx

Sundhedsstyrelsen. (2011). Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen.

http://www.sst.dk/Publ/PUBL2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf

Tellervo, J. (2011). Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg. København: PAVI.

http://www.pavi.dk/Libraries/Fra_to_til_%c3%a9n_-_omsorg_for_%c3%a6ldre_efterladte/Bog.sflb.ashx

Thomas, K. et al. (2011) *The GSF Prognostic Indicator Guidance (PIG)*

<http://www.goldstandardsframework.org.uk/Resources/Gold%20Standards%20Framework/General/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20%20Final%20Sept%202011.pdf>

Von Plessen, C., Nielsen, T. L., Steffensen, I. E., Al-Halwai Larsen, S. & Taudorf, E. (2011). Palliativ behandling af patienter med terminal kronisk obstruktiv lungesygdom. Ugeskrift for Læger, 172(42), 2641-2644. <http://www.ugeskriftet.dk/LF/UFL/2011/42/pdf/VP60503.pdf>