

## PROJEKTBEKRIVELSE

### Kortlægning III: Hospitalernes palliative indsats på basisniveau

#### INDLEDNING

Palliativt Videncenter (PAVI) gennemfører i 2009 – 2011 ”Kortlægning af den palliative indsats i Danmark”, som består af 3 delprojekter for henholdsvis; den specialiserede palliative indsats, den kommunale palliative indsats på basisniveau og hospitalernes palliative indsats på basisniveau.

Det overordnede formål med kortlægningen er, at beskrive vilkår og indhold i indsatsen på et institutionelt niveau for alle relevante institutionstyper, med henblik på at kunne udvikle den palliative indsats lokalt, regionalt og nationalt på en målrettet og evidensbaseret baggrund.

Denne projektbeskrivelse omhandler delprojekt III; ”kortlægning af hospitalernes palliative indsats på basisniveau”.

#### *Delprojekt III*

Delprojektet ”kortlægning af hospitalernes palliative indsats på basisniveau (HPI-b)” vil koncentrere sig om strukturelle aspekter. Selve effekten af indsatsen på brugerniveau, det vil sige tilfredsheden med de palliative forløb, herunder symptomlindring, blandt patienter og deres familier, er ikke en del af dette projekt.

Resultaterne fra delprojekt III forventes blandt andet at blive præsenteret på en national konference arrangeret af PAVI i september 2012.

#### BAGGRUND

Det palliative felt er i en konstant udvikling og det har vist sig vanskeligt at definere og afgrænse området. For nuværende tager den palliative indsats i Danmark udgangspunkt i WHO's definition af ”Palliative Care” fra 2002 (ref.)

(Ref: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> opslag Januar 2011)

#### *Hospitalernes involvering i palliative forløb*

Ud af alle dødsfald i Danmark i perioden 2004-2006 var 48 % registreret som døde på hospitalet. En ukendt, men formentlig betydelig, andel af disse dødsfald antages at være forudgået af kortere eller længere sygdomsforløb med gentagne indlæggelser.

Hospitalsafdelingerne har derfor en betydningsfuld rolle at udfylde i de palliative forløb. Når en patient i et palliativt forløb indlægges på hospitalet, antages det, at være fordi ”nogen” har skønnet, at patienten har symptomer, som kræver en hospitalsindlæggelse for at kunne løses/lindres. Derfor vil hovedtemaerne for hospitalernes palliative indsats på basisniveau være **symptomlindring og medvirken til at skabe sammenhæng i patienternes sygdomsforløb**, naturligvis med det overordnede formål ”at fremme livskvaliteten for de patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom.”

#### *Hvornår iværksættes den palliative indsats*

I de senere år er man i de faglige miljøer blevet tiltagende opmærksom på at den palliative indsats bør iværksættes langt tidligere i mange af sygdomsforløbene, end det hidtil har været traditionen. En holdning, som både afspejler sig i WHO's definition fra 2002 og som understreges i et notat fra EU Parlamentet fra november 2008, der siger: ”Initially, palliative care was seen as a way of caring for people whose death was imminent. It is now

recognised that holistic care offers people with incurable diseases great benefits **far earlier than that.**” (ref. Report: Palliative Care: a model for innovative health and social policies. Document 11758, 4 Nov 2008; General considerations, pkt 1).

Hospitalernes vilkår for at yde en palliativ indsats er dårligt beskrevet, men det er en kendsgerning, at den specialiserede palliative indsats først iværksættes meget sent i mange forløb. Det er formentlig historisk betinget, fordi den palliative indsats har sine rødder i hospicebevægelsen, hvilket har medført, at mange desværre ofte kobler iværksættelsen af en palliativ indsats med nært forestående død.

Der findes ingen tal for, hvornår i patientforløbene den basale palliative indsats iværksættes, men antagelsen er, at det sker langt senere end ønskeligt. Denne antagelse bygger på, at de sundhedspersonaler, som skal levere den basale indsats, også er dem, som henviser til den specialiserede indsats. Hvis personalet, tidligere i patienternes forløb, gjorde sig de palliative behov klart, ville det sandsynligvis også medføre, at patienterne ville blive henvist til den specialiserede indsats tidligere, end det sker nu.

### ***Hospitalernes udfordringer***

1. Modsætningsforhold mellem levering af højt specialiserede ydelser og levering af en bred, helhedsorienteret, palliativ indsats
2. Misforhold mellem et lille antal palliative patienter, indlagt på et givent tidspunkt, i forhold til den særlige indsats afdelingen ofte skal levere til disse patienter
3. Iværksættelse af de rette tilbud på de rette tidspunkter til de palliative patienter

Ad 1: Patienter bør inkluderes til en palliativ indsats på basis af sygdommens udviklingsstadium og sværhedsgraden af patientens symptomer (fysisk, psykisk, socialt og åndeligt/eksistentielt), og ikke på baggrund af diagnose.

Patienter med behov for en palliativ indsats indlægges typisk på en ”stamafdeling”, som er defineret af den tilgrundliggende livstruende lidelse og ikke af den aktuelle årsag til indlæggelsen. Det betyder, at hospitalsafdelinger fra mange forskellige specialer har patienter indlagt med behov for en palliativ indsats ”på basisniveau”.

Det er en udfordring for den palliative indsats på basisniveau at de enkelte hospitaler erkender de potentielle modsætningsforhold, som for afdelingerne kan ligge i at vedligeholde kernekompetencer på et højt fagligt niveau indenfor et relativt smalt område, overfor kravet om samtidig at skulle være leveringsdygtige i en kompetent, palliativ indsats med håndtering af en bred vifte af vidt forskellige symptomer og en helhedsorienteret indsats.

Ad 2: Ofte vil det være sådan, at andelen af palliative patienter på et givent tidspunkt på en ”almindelig” hospitalsafdeling er meget lille, men samtidig kan behovet for behandling og pleje hos netop disse patienter, være meget stort. Organisatorisk kan det derfor være noget af en udfordring, både for afdelinger og hospitaler, at rumme ”misforholdet” mellem antal patienter og den indsats afdelingen skal levere, hvis den skal leve op til WHO’s definition af den palliative indsats.

Ad 3: En tredje, stor udfordring, er, at kunne give patienterne de rette tilbud på de rette tidspunkter. Derfor er det vigtigt, at patienternes professionelle netværk har en systematisk tilgang til at registrere hvor i forløbene, patienterne befinder sig.

Hvilken tilgang, der skal lægges til grund for at definere de palliative forløb systematisk, mangler fortsat at blive gennemdiskuteret og fastlagt.

### ***Hvem modtager den palliative indsats? – og hvor stort er behovet?***

De alvorligt syge og døende patienter er karakteriserede ved at:

- de har en fremadskridende livstruende sygdom
- de ofte har mange fysiske og psykiske symptomer (smerter, kvalme, depression osv)
- de mister deres evne til at klare praktiske funktioner
- deres familier også er belastede og ofte føler sig hjælpeløse og magtesløse

Gruppen af ”palliative” patienter dækker over forskellige diagnosegrupper, f.eks patienter med kræft, hjerte- og lungesygdomme, neurologiske kroniske, progredierende sygdomme, HIV/AIDS. Det vil sige, alle patienter, som har symptomer på deres sygdom og en kort forventet levetid.

Patienternes sygdomsforløb er ofte komplicerede og til dels uforudsigelige. Det medfører, at deres behov for en sundhedsfaglig indsats hele tiden ændres og at patienter med den samme diagnose og sygdomsstadie kan have vidt forskellige behov for hjælp.

Den palliative indsats i dag ydes overvejende til patienter med fremskreden cancer, til trods for, at patienter med andre lidelser, f.eks neurologiske, hjerte og nyre-lidelser, HIV/AIDS, lungelidelser, som nævnt kan have de samme behov for en palliativ indsats.

### ***Sammenhæng i patientforløbet***

Patienter i palliative forløb vil i mange tilfælde have behov for at veksle imellem at opholde sig hjemme og være indlagt på sygehuset i kortere eller længere perioder til symptomlindring. For at patienterne og deres familier kan opleve sammenhæng og tryghed i deres forløb, synes et velfungerende samarbejde imellem forskellige hospitalsafdelinger, og i mellem primær- og sekundærsektorerne at være en logisk forudsætning.

### ***Officielle udmeldinger vedrørende sammenhæng i forløb, samt kvaliteten af den palliative indsats på basisniveau***

#### Den danske kvalitetsmodel

I erkendelse af, at mange patienter har oplevet manglende sammenhæng i deres forløb på grund af utilstrækkeligt samarbejde mellem de involverede sundhedssystemer, begyndte man i midten af 90'erne at udvikle ”den danske kvalitetsmodel” (DDKM) (ref. <http://www.ikas.dk/Den-Danske-Kvalitetsmodel.aspx> ). DDKM koordineres og udvikles fra Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet, IKAS, som blev etableret i 2005. Vedrørende palliation er der i DDKM for sygehuse en standard kaldet ”ved livets afslutning”, 2.19.1, som omhandler den palliative behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende.

#### Sundhedsministeriet og Rigsrevisionen

Også sundhedsministeren har anerkendt, at ”sammenhængende patientforløb er af afgørende betydning for kvalitet og effektivitet i sundhedsvæsenet”. Citatet stammer fra en redegørelse til statsrevisorerne fra februar 2010 (ref: Dokumentnr. 176504, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; [http://www.rigsrevisionen.dk/media\(1480,1030\)/07-2008-SUM.pdf](http://www.rigsrevisionen.dk/media(1480,1030)/07-2008-SUM.pdf) ). Statsrevisorerne havde udbedt sig redegørelsen på baggrund af en undersøgelse, som Rigsrevisionen havde iværksat af egen drift i april 2008 (ref: [http://www.rigsrevisionen.dk/media\(867,1030\)/07-2008.pdf](http://www.rigsrevisionen.dk/media(867,1030)/07-2008.pdf) ). Rigsrevisionens beretning handler om Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses og regionernes arbejde med at

understøtte sammenhængende patientforløb på tværs af almen praksis, sygehus og kommune.

### Kræftplan III

”I kræftplan III er der lagt op til at der indføres forløbsprogrammer for kræftpatienters palliation, så de mennesker, der desværre ikke kan helbredes, får den nødvendige støtte og lindring.”

(<http://www.sst.dk/publ/Publ2010/PLAN/Kraeft/StyrketIndsatsPaaKraeftomraadet2010.pdf>)

) Politisk lægges der således op til en styrket palliativ indsats både på det basale og specialiserede niveau, og samtidig lægges der op til, at den palliative indsats også kommer til at omfatte ikke-kræft patienter. (ref.:

<http://www.im.dk/Aktuelt/Nyheder/Kraeft/2010/November/~media/Filer%20-%20dokumenter/KraeftplanIII/Aftaletekst-kr%C3%A6ftplan-III.ashx> )

I forlængelse af Kræftplan III er der i Sundhedsstyrelsen iværksat et arbejde omkring nye nationale anbefalinger vedrørende den palliative indsats i Danmark (i høring i august 2011) og udformning af forløbsprogrammer (planlagt afsluttet inden udgangen af 2011)

### Danske Regioner

I Danske Regioners høringssvar i maj 2010 til en ”Styrket indsats på kræftområdet - sundhedsfagligt oplæg” (Ref: Sag nr. 09/2873, Dokumentnr. 890793/10), vedrørende kapitel 7 ”Palliation” kan følgende kommentarer vedrørende den palliative indsats på basisniveau læses:

“Danske Regioner støtter fremadrettet fokus på den palliative indsats, på basisniveau i kommuner og på sygehuse, hvor der i dag er tale om relativt uensartede tilbud. Det bør specificeres, at det vigtigste er, at den palliative indsats på det basale niveau styrkes og udbygges. Den palliative indsats på det specialiserede niveau udgør et supplement til det basale niveau. I den forbindelse bør der særligt sættes fokus på uddannelse og kompetenceudvikling af personale til at kunne varetage den palliative indsats på basisniveau. “

Notatet påpeger således, at Danske Regioner anser den palliative indsats på det basale niveau for meget vigtig, og at indsatsen på det specialiserede niveau er et supplement til det basale.

### Specialegruppen vedrørende palliation, Region Hovedstaden

Region Hovedstaden formulerede allerede i en rapport fra 2006 formuleret at; ” Den palliative indsats er det danske udtryk for en tværfaglig indsats der har til formål at øge livskvaliteten hos alvorligt syge og døende patienter og deres familie” (ref:

<http://www.regionh.dk/NR/rdonlyres/7A9A4105-BC4F-4CC0-B609-FEFDC9E790DC/0/Palliativbehandling.pdf> ).

Opdelingen i basis niveauet og specialist niveauet blev dengang fastholdt:

Basis niveauet er det team af læger og sygeplejersker som i forvejen har ansvaret for patienten, det vil sige den praktiserende læge og hjemmeplejen eller de hospitalsansatte læger og sygeplejersker på den afdeling hvor patienten er indlagt. De bør have en uddannelse og viden således at de er i stand til at lindre symptomer hos den store gruppe af alvorligt syge og døende patienter som har relativt enkle problemstillinger.

Specialist niveauet som er en gruppe af specialuddannede læger og sygeplejersker (og andre relevante faggrupper) som kan drage omsorg for alvorligt syge og døende patienter med komplicerede fysiske, psykiske eller sociale problemstillinger.

I 2006 var status, at det ikke var fastlagt/beskrevet, hvorvidt hospitalsafdelingernes involvering i en tidligere iværksat palliativ indsats skulle ske på basisniveau, og dermed være de enkelte afdelingers ansvar, eller involvere en vurdering på et ”specialiseret niveau”, hvilket i praksis vil betyde de palliative teams, som er tilknyttet de enkelte hospitaler.

### ***Kvalitets-indikatorer for palliativ indsats***

Kvalitetsindikatorer er eksplicit definerede og målbare parametre, som refererer til outcome, process eller struktur. Kvalitets-indikatorer er væsentlige for at kunne sikre en god og effektiv palliativ indsats. De skal fungere som redskaber for fagfolk, administrative systemer og politikere, så indsatsen kan monitoreres og eventuelt forbedres.

Der findes ingen dansk eller international konsensus om hvilke indikatorer, der afspejler god eller utilstrækkelig kvalitet af den palliative indsats på basisniveau.

Som nævnt indeholder den danske kvalitetsmodel (DDKM) standarden ”ved livets afslutning”. Standarden indeholder 2 indikatorer: ”Indikator 1” vedrører, om der foreligger retningslinier for institutionens tilbud om palliativ behandling. ”Indikator 2” vedrører, om personalet kender og anvender retningslinierne. Der er ikke udviklet indikatorer for kvalitetsovervågning (indikator 3) og kvalitetsforbedring (indikator 4). Målgruppen for standarden er ledere og medarbejdere, der er involveret i omsorgen for uheldelige patienter, og den er målrettet ”Enheder, der udfører palliativ behandling”.

I forhold til et ønske om at den palliative indsats iværksættes tidligere i forløbene, kan standardens titel være problematisk. Desuden synes det ikke indlysende, om de enheder, som standarden er målrettet til, er specialiserede palliative enheder, eller om der hentydes til alle hospitalsafdelinger som har ”uheldelige patienter” indlagt.

I 2009 publicerede Roeline et al ”Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review” (ref. JPSM Vo 38, No 1, July 2009), som fokuserer på nødvendigheden af at monitorere og forbedre kvaliteten af den palliative indsats. I alt 142 kvalitetsindikatorer blev identificerede i det systematiske review, som medførte en kategorisering i 8 domæner, der nu er defineret af National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) (<http://www.nationalconsensusproject.org/>)

1. struktur og process
2. fysiske aspekter
3. psykosociale og psykiatriske
4. sociale
5. åndelige, religiøse og eksistentielle
6. kulturelle
7. omsorg omkring nært forestående død
8. etiske og legale aspekter

Indikatorerne vedrørte især:

Domæne 1 kommunikation og information omkring prognose eller mål for indsatsen  
Domæne 2 vurdering og behandling af smerte, gastrointestinale problemer eller dyspnø  
Domæne 3 angst eller emotionel støtte  
Domæne 7 behandlingsintensiteten, omsorg for pårørende  
Domæne 8 dokumentation af behandlingsplaner  
For domæne 4 fandtes 6 indikatorer, domæne 5 fandtes 1 indikator, og ingen i domæne 6.

For studierne gjaldt, at mange kun rettede sig mod den specialiserede indsats, eller de omhandlede effektmåling blandt patienterne. Det konkluderes, at en kombination af process og outcome indikatorer er at foretrække, hvis man ønsker at måle kvaliteten af den palliative indsats.

### ***Vedrørende "Kortlægning III"***

Regionernes målsætninger for hospitalernes palliative indsats på basisniveau og de rammer, hospitalsledelserne giver afdelingerne, så de kan opfylde disse målsætninger, har selvsagt stor betydning for den indsats, de enkelte afdelinger kan levere. Selve ydelsen sker på hospitalernes afdelinger, derfor er en kortlægning af afdelingsledelsernes organisering af den palliative indsats, et af de vigtigste omdrejningspunkter i projektet. Den del vil basere sig på en spørgeskemaundersøgelse. En anden del er at give kvantitative estimater for afdelingernes kontakt med de palliative patienter. Den del vil basere sig på data fra hospitalernes patientadministrative systemer, og en adskillelse imellem patienter med og uden kræft kan findes ved at koble disse data med Cancerregisterets data. En kvalitativ vurdering af afdelingernes aktuelle indsats på basisniveau indgår i projektplanen som en eventuel efterfølgende tredje del, hvor afdelingernes personaler, samt eksperterne fra den specialiserede indsats, inddrages.

Metodemæssigt drejer kortlægning III sig om:

- en medie- og netværksbaseret oversigt over regionernes udmeldinger
- spørgeskemaer, hvis indhold målrettes specielt til 3 niveauer; sygehusledelser, afdelingsledelser, afdelingernes læge- og plejepersonale
- populationsbaserede registerkoblingsundersøgelser, der skal danne basis for de kvantitative estimater på afdelings-niveau

Samt eventuelt efterfølgende:

- Delphi-studier blandt fagpersoner fra basisniveauet og fra det specialiserede niveau. En konsensusøgende metode, som kan bidrage med kvalitative data

### **FORMÅL**

Kortlægningsprojektet skal afdække hospitalernes palliative indsats på basisniveau (HPI-b). Projektet involverer tre organisatoriske lag; regionerne, sygehusledelserne og hospitalsafdelingerne.

Der anlægges forskellige synsvinkler på lagene:

1. De enkelte regioners etablerede og fremtidige planer for HPI-b.
2. Sygehusledelsernes rammer for at afdelingerne kan etablere en palliativ indsats på basisniveau.
3. Afdelingsledelsernes organisering af afdelingernes palliative indsats
4. Afdelingernes palliative indsats vurderet af afdelingernes læger og plejepersonale
5. Estimering af de palliative behov, afdelingerne kan forvente at skulle dække

### **METODER**

For at anskue hospitalernes palliative indsats på basisniveau fra flere vinkler anvendes forskellige metoder (se nedenstående tabel).

Kortlægning III: Hospitalernes palliative indsats på basisniveau (HPI-b)			
Metoder	Undersøgelser-spørgsmål	Materiale	Forventet outcome
<b>Spørgeskemaundersøgelse</b>			
sygehusledelser	Hvorledes har sygehuset organiseret sin HPI-b	spørge-skema	oversigt over de rammer, som sygehusledelserne har givet afdelingerne
afdelingsledelser	Hvorledes har afdelingen dimensioneret og organiseret	spørge-skema	oversigt over omfanget af palliative forløb på de enkelte afdelinger/afd.typer, samt det focus afdelingerne har på palliativ
læger	Indhold og omfang af afdelingens palliative	spørge-skema	indholdet i de basale palliative behandlinger på afdelingsniveau
plejepersonale	Indhold og omfang af afdelingens palliative	spørge-skema	indholdet i den basale palliative pleje-indsats på afdelingsniveau
<b>Registerstudier</b>			
TRAJECCT-kohorten	Hvor dør kræftdiagnosticerede personer	alle fynske kræftpatienter 1993-2008	oversigt over hvilke afdelinger, der er involverede i palliative forløb for kræftdiagnosticerede
Sst-udtræk	Hvor dør danskerne	alle dødsfald i Danmark	fordeling mellem hospitalsdød/hjemmedød og lokale forskelle i Dk
<b>Internet-søgn og direkte henvendelse</b>			
Oversigt over regionernes udmeldinger vedr. hospitalernes palliative indsats			
	Regionernes udmeldinger vedr. hospitalernes palliative indsats	internet søgning	en skematisk fremstilling af regionernes hensigter
		skriftlig, direkte henvendelse	
<b>Kvalitativt studie</b>			
Delphi-studie	Hvad er eksperternes syn på state-of-the-art for HPI-b	ekspert-gruppe	eksperternes syn på kvaliteten af den basale palliative indsats

## Regionerne

### Oversigt over de regionale handleplaner (og hensigtserklæringer)

Via internettet og ved henvendelse til regionernes sekretariater samles de regionale handleplaner for HPI-b.

Regionerne forespørges, hvilke forventninger de har til den tidsmæssige og omkostningsmæssige gennemførelse af planerne, og hvorledes de følger op på implementeringen af handleplanerne.

### **Spørgeskemaundersøgelser**

Region Syddanmark og sygehusledelserne i Sygehus Fyn og Odense Universitetshospital forespørges, om de vil fungere som model for udviklingen af projektet og kommentere på de spørgeskemaer, som planlægges anvendt på de forskellige niveauer: Sygehusledelse, afdelingsledelse, læger og plejepersonale.

Valget af Region Syddanmark er begrundet i:

1. at TRAJECCT-databasen, som er datagrundlaget for registerstudier af kræftdiagnosticerede, tager sit udgangspunkt i fynske forhold, da den dækker det gamle Fyns Amt, som i mange henseender er repræsentativ for danske forhold generelt.
2. at studierne omkring dødsfald på hospital ønskes udvidet til at omfatte alle dødsfald i en given årrække. Adgang til patientadministrative data fra Region Syddanmarks fynske hospitaler sammenholdt med data fra TRAJECCT-databasen vil muliggøre en adskillelse mellem dødsfald blandt patienter med og uden kræftdiagnoser.
3. at Region Syddanmark har fokus på området omkring alvorligt syge og døende patienter, i form af den nyligt indgåede samarbejdsaftale SAM:BO, som trådte i kraft 1. februar 2011.

### **Sygehusledelserne**

Der udformes et spørgeskema til sygehusledelserne vedrørende de organisatoriske rammer, som sygehusledelsen har givet afdelingerne for HPI-b.(og hvorledes de harmonerer med de regionale handleplaner)



## Sygehusafdelingerne

Der udformes et spørgeskema til hvert af følgende led: afdelingsledelse, læger, plejepersonale.

Ved hjælp af registerstudierne grupperes de afdelinger, som er involverede i dødsfald (f.eks. mindst et om måneden) og de afdelingstyper, som ofte oplever dødsfald (f.eks. hver uge) identificeres med henblik på at indgå i spørgeskemaundersøgelserne på afdelingsniveau.

## Registerstudier

### Estimering af behovet for en palliativ indsats på hospitalerne

Mulighederne for populationsbaserede registerkoblingsstudier er helt unikke i Danmark, og mange af de heraf skabte kohortestudier, har stor bevågenhed internationalt. Mange af registrenes data er indsamlet i administrativt øjemed. Det betyder typisk, at data skal gennemgå en omhyggelig oprensning og omstrukturering af de eksisterende variable, for at kunne bruges i forløbsstudier.

Ved at anlægge epidemiologisk forskningsmetodologi på registrenes afledte variable, kan det lade sig gøre, at studere individuelle patientforløb kvantitativt. Antallet af patienter i palliative forløb kan vurderes retrospektivt ud fra antallet af døde i en population i forskellige perioder. Hospitalsafdelingernes ydelser, patienternes indlæggelsesbehov og skift imellem afdelinger i ”den sidste tid”, fordelingen af diagnoser, køn og alder blandt patienterne i de palliative forløb, fordelingen mellem tid hjemme og på hospital, er alle outcomes, der kan anvendes til at udtale sig om behovet for en palliativ indsats og være en del af beslutningsgrundlaget for, hvorledes den palliative indsats bør organiseres.

TRAJECCT-databasen er en eksisterende populations-baseret database, som indeholder data for alle kræftpatienter i det tidligere Fyns Amt fra perioden 1993-2008 incl. Ved at supplere med data for alle hospitalsdøde patienter i populationen, vil det være muligt, at udforske ligheder og forskelle i de forløb, som ender med hospitalsdød, for patienter med og uden en kræftdiagnose.

### Kvalitative studier (eventuelt)

Delfi-studie blandt ansatte (eksperterne) i den specialiserede indsats vedrørende deres vurdering af HPI-b. Det vil sige, at de hospitalstilknyttede palliative enheder kontaktes mhp deltagelse.

Delfi-studier/focusgrupper blandt ansatte på de involverede afdelinger (medicinske, kirurgiske, onkologiske, børneafdelinger), vedrørende deres vurdering af HPI-b.

Delphi-metoden er en valideret og videnskabeligt anerkendt måde at identificere væsentlige aspekter af et forskningsspørgsmål, ved hjælp af en struktureret indsamling af ekspertviden.

## TIDSPLAN

Tidsperiode	Del-projekt	Opgave	Resultat/afrapportering
Forår 2011			
		Projektbeskrivelse	Lægges på PAVI.dk juni
	Regionernes udmeldinger	Indsamling af dokumenter Bearbejdning til oversigt	Oversigten lægges på PAVIs hjemmeside i september 2011
	Register-del	Indsamling af tilladelser	
Efterår 2011			
September	Regionernes udmeldinger		Rapport over regionernes udmeldinger lægges på PAVIs hjemmeside
August	Spørgeskema	Skema 1 til sygehusledelser og Skema	Skemaer og følgebrev færdige



		2 til afdelingsledelser indtastes i Survexact	juni
	Spørgeskema	Nedsættelse af referencegruppe	Kontakt og aftale om gruppens opgaver
September	Spørgeskema	Skema 1 udsendes primo sept. Skema 2 udsendes ultimo sept.	
Oktober	Spørgeskema	Svarrykkere udsendes primo okt.	
	Konference, efterår 2012	Planlægning, 1. møde 11/10	
November	Spørgeskema	Svar indsamles og indtastes	
	Register-del	Indsamling af FPAS-data	
December	Spørgeskema	Påbegyndes fremstilling af tabeller	Tabeller vurderes internt og justeres
2012			
Februar Marts	Spørgeskema	Analysearbejde	De første tabeller lægges på PAVIs hjemmeside
	Register-del	Data-samkøring, udvikling af variable, fremstilling af tabeller	
Juni/Juli	Spørgeskema	Analyse- og skrivearbejde	Flere tabeller på PAVIs hjemmeside
Oktober November	Register-del	Analysearbejde	Flere tabeller på PAVIs hjemmeside

Den kvantitative del af projektet afsluttes således i 2012

### **FORMIDLING**

Konference september 2012.

Artikler i peer-reviewede internationale tidsskrifter

Artikler i Ugeskrift for Læger

Andre medier

Foredrag, posters i relevante fora

Foreløbige forslag til artikler:

Død på hospital. Et kvantitativt, populationsbaseret studie af hvilke afdelinger, der er involverede i "end-of-life-care", både med hensyn til antal indlæggelser, indlæggelsesdage og i hvilket omfang patienterne oplever skift imellem afdelinger. (engelsk)

Rapporter:

Regionernes involvering i etableringen af hospitalernes palliative indsats på basisniveau.

Hvilke rammer giver sygehusledelserne til afdelingernes etablering af den palliative indsats på basisniveau?

Hvorledes er afdelingernes palliative indsats på basisniveau organiseret? – en kortlægning af danske hospitalsafdelinger.

Hospitalernes palliative indsats på basisniveau – ud fra de involverede fagpersoners synspunkter.

### **ETIK**

Projektet indeholder ikke biomedicinske elementer, og det skal ikke anmeldes til det Regionale Videnskabsetiske Komitéssystem. Datatilsynet har givet tilladelse til registerkoblingsstudierne. Udtræk fra FPAS, Fyns Patient Administrative System, kræver godkendelse i Sundhedsstyrelsen, da disse data anses for at være journaloplysninger.

### **PROJEKTSTYRING OG SAMARBEJDSPARTER**

Lene Jarlbæk, PAVI, er projektleder. Nikoline Knudsen, PAVI, er studentermedhjælp, ansat til udvikling af spørgeskemaer, dataindsamling, bearbejdning m.v. Projektbeskrivelse og diskussion af detaljer omkring forløbet foregår løbende i samarbejde med Helle Timm, chef Palliativt Videncenter.

Der er etableret et samarbejde med sygehusledelsen på Odense Universitetshospital/Sygehus Fyn ved sygehusdirektør Jens Peter Steensen omkring udvikling og afprøvning af spørgeskemaer, samt udtræk fra de fynske sygehuses patientadministrative systemer.

Der nedsættes en referencegruppe for projektet. Formand for gruppen bliver Helle Timm, chef Palliativt Videncenter.

Desuden forespørges nedennævnte, om de vil/kan deltage i referencegruppen:

Thomas Gjørup, overlæge, medicinsk afdeling, Sygehus Nord Holbæk  
[tgjo@regionsjaelland.dk](mailto:tgjo@regionsjaelland.dk)

Mikkel Grimmeshave, kontorchef for Planlægningskontoret i Region Nordjylland, tlf. 96351830, [migr@rn.dk](mailto:migr@rn.dk)

Helen Bernt Andersen, sygeplejedirektør Rigshospitalet, tlf. ,  
[Helen.Bernt.Andersen@rh.regionh.dk](mailto:Helen.Bernt.Andersen@rh.regionh.dk)

### **FINANSIERING**

TrygFonden og Kræftens Bekæmpelse yder økonomisk støtte til Palliativt Videncenter, hvorfra projektet udgår.