

Arbejdsrapport

Marts 2011

Viden vedrørende palliativ indsats

Indledning

Papiret har til formål kort at opridse væsentlige videnstemaer i det palliative felt. Kilderne er først og fremmest udvalgte nationale strategier fra lande, som Danmark sammenlignes med. Hverken temaer eller kilder er fyldestgørende. Målet er, at den arbejdsgruppe, der i Sundhedsstyrelsen i foråret 2011 skal arbejde med de nye anbefalinger for palliativ indsats i Danmark, kan bruge papiret som udgangspunkt for at drøfte, hvilken viden gruppen vil tage afsæt i/afgrænse sig fra/ønsker yderligere inddraget – eller søgt. Det er indlysende at arbejdsgruppen umiddelbart vil kun bidrage med væsentlige kilder udover de her nævnte.

I arbejdet med papiret, har vi skelet til de fire dimensioner, der i en dansk tradition er indbefattet i en Medicinsk Teknologi Vurdering (MTV): Teknologien/den faglige indsats, organisationen, brugernes perspektiv og økonomi. Papiret omfatter følgende:

1. Definitioner; WHO og EAPC-hvidbog
2. Strategier og anbefalinger; udvalgte dokumenter fra UK, Australien, New Zealand, Belgien, Irland, Norge og Sverige – samt Danmark.
3. Faglighed
4. Brugernes perspektiv
5. Organisation
6. Økonomi
7. Perspektiv

1. Definitioner

Det palliative felt er præget af manglende afklaring af væsentlige begreber og forhold:

- Palliativ indsats: Hvad er det – og hvornår skal den ydes?
- Målgrupper: Hvilke syge mennesker/patientgrupper har behov for palliativ indsats?
- Palliative forløb: Hvornår i et sygdomsforløb, starter/skal den palliative indsats påbegyndes og hvad omfatter et palliativt forløb?

I nationale strategier m.v. anvendes begreber og definitioner på et abstrakt og ideelt niveau, mens den konkrete praksis i de enkelte lande er noget andet.

Palliativ indsats:

Den mest anvendte generelle beskrivelse af palliativ indsats er WHO's:

"Formålet med palliation er 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." (WHO, 2002, side 84)

Målet med palliativ indsats er, ifølge WHO's beskrivelse fra 2002, livskvalitet for både den syge og den syges familie. Udgangspunktet for den palliative indsats er, jf. citatet, "lidelse", "smerter" og "problemer".

WHO's beskrivelse fra 2002, erstatter en tidligere beskrivelse/definition fra 1998. Det er denne tidligere WHO definition, der fremhæves i European Association for Palliative Care's (EAPCs) Hvidbog fra 2009, (selv om man i resten af Hvidbogen, tager afsæt i den nyeste version): *"Palliative Care is the active, total care of the patient whose disease is not responsive to curative treatment."* (Radbruch & Payne 2009).

Forskellen på de to definitioner er først og fremmest blevet fremhævet som: 1. målgruppen (fra uhelbredeligt syge – til mennesker med livstruende sygdom OG deres familie) og 2. tidsforløbet (fra ophør af aktiv behandling/uhelbredelig sygdom – til tidligt i et forløb med livstruende sygdom). Med den bredere definition/det bredere formål følger den udfordring nærmere at afklare begreberne "livstruende sygdom" (målgrupper) og "tidligt i et forløb" (forløb).

I EAPC hvidbog fra 2009 skelnes mellem følgende begreber:

"Palliative Care", der ofte, jf. ovenfor, anvendes om palliativ indsats i den sidste del af et sygdomsforløb og som enten erstatter eller kulminerer i "terminal care", som efterhånden anvendes i mindre grad. "End-of-life-care" som bruges sononymt med "palliative care" eller "hospice-care", men som refererer, jf. WHO's definition fra 2002, til en længere periode – i EAPC hvidbogens forståelse en periode på et – to år.

I de nationale strategier, vi har inddraget i dette notat, er WHO's definition af palliativ indsats det mere eller mindre eksplicitte udgangspunkt, enkelte lande henviser dog stadig til den "gamle" WHO definition. Af et belgisk studie (Keirse et al 2009) fremgår at der i alle lande – også indenfor officielle institutioner - anvendes mindst to og ofte flere forskellige definitioner på palliativ indsats. For UK er der således i 15 officielle institutioner fundet anvendt syv forskellige definitioner. I Sverige er der indenfor tre institutioner fundet to forskellige definitioner. Norge og Danmark indgår ikke i studiet.

I Danmark anvendes WHO's definition fra 2002 også i de fleste sammenhænge. Således også i både Sundhedsstyrelsens publikationer efter 2002 (senest Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg ("Kræftplan III") samt i retningslinjer for den kommunale indsats (Buchwald et al 2004).

I Projekt Lindrende Indsats (PLI) i Gentofte Kommune, har man til brug for det daglige plejearbejde, konkretiseret WHO's beskrivelse til dét, der kaldes 3 x 5 (Hee & Bøggild, 2006). De 3 drejer sig om forløb, indhold og metode, som hver dels op i 5 dimensioner, se senere under forløb. Denne konkretisering i forhold til både forløb, indhold og metode har vist sig anvendelig i kommunal praksis (Timm 2011).

Målgrupper:

Målgrupperne for palliativ indsats er ifølge WHO 2002 alle med livstruende sygdom og deres familier.

En væsentlig præmis for de fleste nationale strategier m.v. (i den vestlige verden) er en demografisk udvikling mod en stadigt voksende andel af befolkningen, der lever med en – og ofte flere – livstruende sygdomme. Først og fremmest fordi vi lever længere.

Ikke alle målgrupper og ikke alle enkeltindivider indenfor de enkelte målgrupper har samme behov for palliativ indsats. I en opgørelse af målgrupper og i en udvikling af indsatsen for dem, vil det derfor være nødvendigt både at behovsstratificere og behovsscreene.

Udvalgte andre lande

I de lande, som vi normalt sammenligner os med har fokus for den palliative indsats i høj grad været kræftsyge og deres pårørende. I EAPC hvidbogen henvises til at prævalensen af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle symptomer hos patienter med andre lidelser end kræft er lige så høj som hos kræftpatienter og i de nationale strategier fra fx UK, Belgien og Irland er der fokus også på andre diagnosegrupper; særligt hjerte-kar syge, lungesyge og demente. Men psykisk syge, børn eller mennesker i andre typer institutioner end hospitaler og plejehjem (fx fængsler) nævnes også.

I den engelske strategi er et væsentligt og meget pragmatisk redskab i behovsafdekningen det såkaldte "surprise question": "Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6 – 12 måneder?". Herudover er der udviklet en "Prognostic indicator guidance" (Department of Health 2008, s. 55). I det belgiske strategiarbejde er der meget fokus på identifikation af "den palliative patient"; i rapporten når man frem til at tale om uhelbredeligt syge. Det dokumenteres at det er vanskeligt for professionelle at definere "den palliative patient". Den danske terminalerklæring nævnes her som et (problematiske) eksempel på et værktøj til både at kategorisere patienten og udløse bestemte ydelser (Keirse et al 2009).

DK

I DK er de mest udbredte livstruende sygdomme også kræftsygdomme og hjerte- og lungesygdomme, men naturligvis også andre, herunder co-morbiditet. I DK – som internationalt – er den specialiserede palliative indsats p.t. i høj grad forbeholdt kræftsyge og deres pårørende. En opgørelse fra 2008 viser at 95 – 100 % af patienterne på det specialiserede niveau er kræftsyge. Der forventes at være opdaterede data vedrørende dette i juni 2011 (1. årsrapport fra den Palliative Database, se www.dmcgpal.dk). Der er p.t. ikke overblik over, hvilke patientgrupper og pårørende, der modtager basal palliativ indsats.

Forløb:

WHO's beskrivelse lægger op til at palliativ indsats kan være relevant allerede fra diagnosetidspunktet og til den syge dør af sin sygdom samt for de efterlevende herefter. Men da konkrete forløb med livstruende sygdom kan vare fra få uger til mange år er behovet for konkret palliativ indsats (også af denne årsag) naturligvis meget forskelligt.

Forløbsafklaringen er således tæt forbundet med behovsafklaring (-screening), som også omtales i de fleste af de nationale strategier.

Forløbsforståelsen i udvalgte lande

I UK arbejder man med følgende forløbsforståelse:

- Se model I vedrørende forløb (Department of Health 2008) vedhæftet

Med afsæt i UK's strategi sættes i en artikel i BMJ/Spotlight (Palliative care beyond cancer 2010) fokus på det at kende og handle på centrale overgange i forhold til plejen og behandlingen i et palliativt forløb. I artiklen præsenteres to screeningsværktøjer: Ét, som skal hjælpe med at identificere patienter, som tidligt i et forløb kan drage nytte af et palliativt tilbud og ét, som skal identificere patienter, som kun har få dage eller timer at leve i. I det andet tilfælde anvendes herefter The Liverpool Care Pathway som retningslinje. I det første tilfælde skal personalet svare ja eller nej til, hvorvidt patienten har en fremskreden kronisk sygdom, livstruende sygdom eller begge dele. Hvis patienten har en livstruende sygdom, er det næste spørgsmål: *Ville du blive overrasket, hvis patienten dør indenfor de næste 6 – 12 måneder?* Hvis svaret er nej, så skal det vurderes, hvor patienten er i et forløb og hvilke tilbud han/hun kunne have gavn af. Det meget enkle spørgsmål gør, at det vurderes at være relevant i alle settings.

En forudsætning er dog også kendskabet til, hvordan sygdomsforløb og dermed behov for støtte generelt udvikler sig. Som de følgende to modeller viser, så afhænger det blandet andet af diagnose og symptomfokus:

- Se model II vedrørende forløb for forskellige diagnoser (Department of Health 2008) vedhæftet
- Se model III for psykiske milepæle i et kræftforløb vedhæftet (mangler)

Forløbsforståelsen i DK

I det danske sundhedsvæsen arbejdes der, som bekendt, også med forløbsbeskrivelser. Der er udarbejdet såkaldte pakkeforløb for en lang række forløb for patienter med forskellige kræftsygdomme. Disse forløb omfatter dog ikke den palliative indsats. Der er også udarbejdet generiske forløbsbeskrivelser vedr. forløb for patienter med diabetes og KOL. Disse forløb omfatter heller ikke den palliative indsats om end den terminale fase nævnes i KOL forløbsbeskrivelsen. Sundhedsstyrelsen iværksætter i sommeren 2011 et arbejde med henblik på udvikling af en generisk forløbsbeskrivelse for rehabiliterende og palliativ indsats.

I forbindelse med dataregistrering til Palliativ Database (www.dmcgpal.dk) fra alle specialiserede palliative institutioner i Danmark registreres også, hvorvidt patienterne er screenet efter et EORTC skema.

I et udviklingsprojekt på Ålborg Sygehus (Dalgaard et al 2010) skelnes mellem tre faser i forløb med uhelbredelig kræftsygdom: Tidlig palliativ fase (kan vare i år), sen palliativ fase (kan typisk vare måneder), terminal fase (dage til uger). Fokus i artiklen er overgange mellem de forskellige faser i det samlede forløb.

Som nævnt, har man i Gentofte Kommune (i PLI-projektet) konkretiseret det kommunale forløb (I) i: 1. opsporing, 2. etablering, 3. plejeforløb, 4. afslutning og 5. opfølgning. Indholdet (II) i indsatsen drejer sig om: 1. livskvalitet, 2. fysisk lindring (grundlæggende pleje og symptomlindring), 3. psykosocial og åndelig omsorg, 4. støtte til pårørende og 5. tværfagligt samarbejde. Metoderne (III) drejer sig om: 1. faglig vurdering, 2. patient og pårørende vurdering, 3. god klinisk praksis, 4. det aktuelt mulige og 5. evaluering og plan.

2. Udvalgte strategier og anbefalinger

I dette afsnit refereres kort fra EAPCs Hvidbog samt fra udvalgte nationale strategier og anbefalinger vedrørende palliativ indsats.

2.1 Udenlandske strategier og anbefalinger

European Association for Palliative Care (EAPC) har samlet sine anbefalinger vedr. definitioner og kvalitetsstandarder i den palliative indsats i to artikler, der udkom i 2009 og 2010 (Radbruch & Payne 2009, 2010). I den første artikel er der fokus på begrebslig terminologi, filosofi og niveauer i indsatsen. I den anden artikel er der fokus på målgrupper og organisering.

I sommeren 2010 udkom en sammenligning af kvaliteten af den palliative indsats i 52 lande, hvoraf DK rangerede som nr. 22 (Economic Intelligence Unit 2010). De fem højest rangerende lande var: UK, Australien, New Zealand, Irland og Belgien. Et væsentligt kvalitetskriterium i opgørelsen er, hvorvidt de enkelte lande har en national strategi for den palliative indsats. Vi har set nærmere på indholdet i et udvalg af disse strategier – samt på strategier for indsatsen i Norge og Sverige. I PAVI findes den samlede referenceliste over strategier og dokumenter i de nævnte lande.

I UK strategien, End of Life Care Strategy fra 2008 (Department of Health 2008), oplistes 10 områder, som skal påvirkes fra større opmærksomhed i lokalsamfund over planlægning af plejeforløb, koordinering og uddannelse. Strategien forsøger at omfatte ”hele sundhedssystemet” og er struktureret efter en forløbsprogram-model med seks trin: 1. åbenhed/identifikation, 2. plejeplan, 3. koordination, 4. høj kvalitet i alle settings, 5. de sidste dage, 6. død og efterlevende. Strategien beskriver, blandt andet, udvikling og kvalitetssikring på de enkelte trin nærmere. Den har fokus på udvikling på det basale niveau og også for andre patient- og pårørende grupper end de, der er ramt af kræft.

Kings Fund (Addicott & Ross 2010) har evalueret tre lokale forsøg i forlængelse af strategien fra 2008: Implementing the end of life care strategy: lessons for good practice. De tre forsøg er foregået i Lincolnshire, Leeds og Somerset og erfaringerne herfra er relateret til forløbsprogram-modellen i strategien fra 2008. Der refereres mere udførligt herfra senere i notatet.

Australien har en strategi fra 2010 'Supporting Australians to Live Well at the End of Life – National Palliative Care Strategy' (Department of Health and Ageing 2010). Strategien har fire hovedtemaer, som måske mest kan ses som en national policy-strategi for den regionale indsats: Åbenhed omkring døden og døende, tilgængelighed og rettighed, ledelse og styring, kompetencer. De enkelte temaområder er efterfulgt af succesparametre, der vil kunne følges op/evalueres på efter en angiven periode.

I *New Zealand* fremgår en plan for kræftområdet af en hjemmeside (se link: Cancer Control Strategy Plan) gældende for 2005 - 2010 og i forlængelse heraf et kort dokument: Palliative Care Work Plan (årstal ukendt), som angiver nogle meget overordnede retningslinjer for udviklingen af den palliative indsats i landet. Herudover er der i New Zealand sat fokus på Advance Care Planning med to dokumenter udgivet i 2010 (Ministry of Health 2010a + b). Det ene dokument har fokus på patient og pårørende og det andet på professionelle.

I *Irland* er der udarbejdet en national strategi i 2001. I 2009 udkom en national handleplan for 2009 – 2013 (Health Service Executive 2009), som følger op på målene fra 2001 strategien – efter en vurdering af, at de langt fra er indfriet endnu.

Herudover udkom i 2008 et dokument, der har fokus på palliativ indsats for andre end mennesker ramt af kræft: 'Palliative Care for All: Integrating Palliative Care into Disease Management Frameworks' (Health Service Executive and Irish Hospice Foundation 2008). De grupper, der er fokus på her er: Hjertesygge, KOL-sygge og mennesker ramt af demens.

I *Belgien* er der gennemført et større kortlægnings- og udredningsarbejde i relation til landets palliative indsats. "Organisation of palliative care in Belgium" (Keirse et al 2009). Rapporten omfatter: Et internationalt litteraturstudium vedr. definitioner i det palliative felt, epidemiologiske undersøgelser blandt praktiserende læger og patienter på basalt kommunalt og hospitalsniveau i Belgien, internationale og belgiske omkostningsanalyser samt perspektiver og anbefalinger.

I *Norge* er udarbejdet et nationalt handlingsprogram med retningslinjer for palliation på kræftområdet (Helsedirektoratet; 2010). I Norge er det set som en stor udfordring, at opnå lighed i det palliative tilbud i alle dele af landet, både hvad angår tilgængelighed og fagligt indhold. Det faglige indhold i handlingsprogrammet søges derfor også implementeret via de fem regionale kompetencecentre i lindrende behandling, som er en væsentlig del af den organisatoriske struktur i Norge. Kompetencecentrene har berøringsflade og samarbejde med forskellige niveauer og enheder i sundhedsvæsenet, faglige netværk og fora, som gør det muligt at få formidlet indholdet i programmet bredt.

I *Sverige* er udarbejdet en national strategi for kræftbehandling (Statens offentlige utredningar 2009). Denne kræftplan nævner, men udfolder på ingen måde, den palliative indsats og ligner som sådan mere de danske Kræftplaner I og II (fraset bilag om palliation i Kræftplan II). Der er arbejdes p.t. på nationale retningslinjer for den basale palliative indsats i Sverige. Retningslinjerne forventes at udkomme i en foreløbig version i 2012.

De udvalgte strategier viser at:

- National strategi for palliativ indsats er et vidt begreb, både hvad angår forarbejde, fokusområder og opdatering
- I både EAPC's hvidbog og andre landes nationale strategier er inspiration at hente ift centrale temaer i det danske arbejde fx ift: definitioner, målgrupper, forløb, kompetencer, organisering osv.

2.2 Danske strategier og anbefalinger

I Danmark har "Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende." (Sundhedsstyrelsen 1999) været retningsgivende særligt for udviklingen af og krav til den specialiserede palliative indsats. Det samme gælder for "Palliation i primærsektoren" (Buchwald et al 2004) i relation til den palliative indsats i kommunerne. Herudover arbejdes der på både hospitaler og i primærsektoren med afsæt i overordnede standarder fra Den Danske Kvalitetsmodel.

Som en del af et ph.d. studium er der gennemført en diskursanalyse af de centrale dokumenter vedr. palliativ indsats i Danmark 1985 – 2001 (Raunkiær 2008) ligesom der i artikler m.v. løbende er gjort status over udviklingen (se fx Damkier & Vejlgård 2009, Vejlgård et al 2007).

3. Faglighed/Teknologi

Den palliative faglige indsats er et meget omfattende tema. Her har vi valgt kort at belyse fagligheden via bestræbelser på at udvikle retningslinjer samt at sikre/udvikle de nødvendige kompetencer. Bedste praksis i forhold til den faglige indsats bygger både på evidens og konsensusbaseret erfaring. Her nævnes kun et par eksempler på evidensbaserede studier.

3.1 Bedste praksis internationalt

Evidensbaseret klinisk praksis

Som arbejdet med at udvikle kliniske retningslinjer både internationalt og i DK viser, så findes der begrænset evidensbaseret viden baseret på kontrollerede studier, vedrørende faglig palliativ indsats.

Et kontrolleret amerikansk studie publiceret i The New England Journal of Medicine i 2010, (Temel et al; 2010) har således fået forholdsmeget omtale, fordi det har kunnet påvise en effekt af palliativ indsats på både livskvalitet og livsforlængelse. 151 patienter med en nydiagnosticeret metastaserende ikke små-cellet lungekræft blev randomiseret til enten at modtage både en tidlig palliativ intervention samtidig med en standardiseret onkologisk behandling eller udelukkende at modtage en standardiseret onkologisk behandling. Patienter i interventionsgruppen havde større livskvalitet, færre depressive symptomer og et mindre aggressivt behandlingsforløb i den sidste tid – end kontrolgruppen. Og herudover havde interventionsgruppen altså større overlevelse (11.6 måneder vs. 8.9 måneder).

Et andet nyt amerikansk studie publiceret i Journal of Clinical Oncology i 2010 (Wright et al 2010) viser, at de pårørende til kræftpatienter med fremskreden sygdom, der modtager specialiseret støtte i eget hjem versus indlagt på hospital, har signifikant lavere risiko for at udvikle PTSD og langvarig patologisk sorg. Studiet omfattede 333 pårørende til kræftpatienter og var designet som et prospektivt, longitudinelt multicenterstudie.

På forskellige databaser er samlet evidensbaseret viden om både symptomlindring og palliativ indsats i bredere forstand (se fx TRIP Database og NHS Evidence links i referencelisten).

Erfaringsbaseret klinisk praksis

I alle lande findes en række håndbøger m.v., som fungerer som konsensusbaserede retningslinjer for praksis. Internationale eksempler er "Oxford Textbook of Palliative Medicine" (Doyle et al 2005) og "Oxford Handbook of Palliative care" (Watson et al 2009). I kompetencecenter "Lindring i Nord" har man eksempelvis udgivet *Håndbok i lindrende behandling* (Tromsø 2009).

3.2 (Kliniske) retningslinjer internationalt

Der arbejdes med kliniske retningslinjer i alle de sundhedsvæsenet, DK normalt sammenligner sig med. Her refereres udelukkende til arbejdet i UK og i Norge.

I UK er der en meget veludbygget struktur for kvalitetssikring af kliniske retningslinjer. I England har man (siden 1999) en af verdens førende enheder, National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), som er en del af National Healthcare Service (NHS). For relevante links til websider se referencelisten. Arbejdet foregår ved at følge en struktureret og fastlagt metode (AGREE: Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation) for at sikre, at de kliniske retningslinjer er konsistente med høj kvalitet. The National Library of Guidelines indeholder samlingen af retningslinjer for NHS produceret af NICE og andre nationale organisationer. Hovedfokus er på retningslinjer produceret i UK, men hvor UK ikke selv har skabt retningslinjer, forefindes retningslinjer fra andre lande. Retningslinjerne er overvejende kræft- og medicinsk orienterede.

Gold Standards Framework (GSF) retter sig mod arbejdet i primær sundhedstjenesten. GSF er en systematisk evidensbaseret tilgang, som har til formål eksplicit at optimere kvaliteten og organiseringen af omsorg og pleje for mennesker, som nærmer sig afslutningen af livet. GSF er evalueret af NICE og Royal College of General Practitioners (RCGP) og Royal College of Nursing og bliver brugt i hele UK.

Vedrørende anbefalinger om bedste praksis i plejen og behandlingen de sidste timer og dage før livs afslutningen henvises til the Liverpool Care Pathway (LCP). The Liverpool Care Pathway bliver som udgangspunkt brugt på hospices og hospitaler, mens GSF som udgangspunkt bliver brugt i den kommunale sektor. Det anbefales at kombinere GSF med LCP i den kommunale sektor.

I Norge har man, som nævnt, udarbejdet et nationalt handlingsprogram med retningslinjer for palliation på kræftområdet (Helsedirektoratet; 2010).

I anbefalingerne skitseres en model, som kan bruges som udgangspunkt for en vurdering af den enkelte patient med henblik på, at patienten får det rette behandlingstilbud i forhold til kompleksitet og alvorlighedsgrad.

Norge har en vejledning for proces og metode i udvikling og implementering af faglige retningslinjer: "Retningslinjer for retningslinjer" (Statens Helsetilsyn; 2002). Det er en detaljeret og systematisk trinvis beskrivelse af forløbet fra behovet for en klinisk vejledning opstår til implementeringsstrategi, evaluering og opdatering.

3.3 Kompetenceudvikling internationalt

I alle lande er uddannelse af og kompetencer hos personalet i fokus. I flere af de nævnte strategier er der stor opmærksomhed på udfordringerne i, at sikre kompetencerne hos det personale, der ikke har palliation som væsentligste opgave.

I blandt andet UK skelnes der mellem tre grupper af personale: 1. De, der bruger al deres tid på palliation, 2. de, der ofte bruger tid på palliation og 3. De, der sjældent/ikke regelmæssigt bruger tid på palliation. End-of-Life-Care strategien (Department of Health 2008) er der mest fokus på at øge kompetencerne på generalist niveau med afsæt i specialistniveauet og med brug af plejeplaner og overordnede retningslinjer.

I Norge arbejdes der med tre kompetenceniveauer:

A: Grundlæggende kompetencer, som alle sundhedsprofessionelle bør have.

B: Udvidede kompetencer, som sundhedsprofessionelle, der ind imellem arbejder med mennesker med palliative behov, bør have.

C: Specielle kompetencer, som sundhedsprofessionelle, der har palliation som hovedopgave og specialistniveau, bør have.

I det norske handlingsprogram skitseres yderligere kompetencekrav og uddannelser for alle implicerede faggrupper (Helsedirektoratet 2010).

3.4 Bedste praksis i Danmark

Forskning i palliativ indsats er et relativt nyt felt i Danmark som internationalt. En opgørelse fra 2006 – 2009 viser at der forskes i symptomepidemiologi, livskvalitet, smerter, sundhedstjeneste og humanistiske fænomener (Asbjørn Neergaard og Grønvold 2009). Der er en række forskningsprojekter på vej, herunder både kontrollerede studier og interventionsstudier med vægt på aktion og forandring.

I Gentofte Kommune har man angiveligt haft tilstrækkelig viden om bedste praksis til at gå i gang med at udvikle den palliative indsats. I PLI projektet har man således – udover WHO's definition – taget afsæt i de gældende retningslinjer for palliativ indsats i primær sektoren (Buchwald et al 2004) samt "Når diagnosen er alvorlig. Værktøjer til en krævende tid" (Agger 2010).

Som et dansk eksempel på en ny konsensusbaseret "håndbog" kan nævnes Rita Nielsens: Livets afslutning – behandling, pleje og omsorg. Vejledning til personalet i ældreplejen (Nielsen 2010).

3.5 Kliniske retningslinjer i Danmark

I Danmark er der udarbejdet mange lokale retningslinjer for palliativ indsats på baggrund af international viden, konsensus og sund fornuft. PAVI www.pavi.dk og DMCG-PAL www.dmcgpal.dk har i samarbejde taget initiativ til indsamling af de lokalt udformede retningslinjer fra de specialiserede palliative enheder (hospicer, teams og palliative enheder) i landet. På PAVI.dk fremgår de indsamlede kliniske retningslinjer opdelt i symptomområder og med anvisning af stedet, hvor retningslinjen kommer fra. Data opdateres to gange om året. Symptomområderne dækker et bredt spektrum indenfor det palliative felt og retningslinjerne har meget forskellig kvalitet. Mens PAVIs formål på dette område er, at være i dialog med fagfelterne om indsamlet tilgængelig og nyeste viden indenfor praksisområdet, er DMCG-PALs formål at sikre udarbejdelse af nationale tværfaglige kliniske retningslinjer for den palliative indsats, baseret på bedste evidens og eller konsensus. Dette arbejde er i gang. Der arbejdes p.t. med 5 kliniske områder, 'smerter', 'dyspnø', 'kognitive forstyrrelser og hjernetumorer', 'pårørende og efterladte' + 'patientforløb'. Retningslinjearbejdet blev drøftet på DMCG-pals 1. årsmøde den 1. februar 2011 – med deltagelse af 180 fagpersoner fra feltet (www.dmcgpal.dk). I 2011 påbegyndes arbejdet med fire nye retningslinjer vedr: Delirium, obstipation, lymfødem og "De sidste 48 timer".

I Danmark findes et Clearings House, som er knyttet til Aarhus Universitet www.kliniskeretningslinjer.dk Centeret tager sig først og fremmest af viden om sygepleje og kommer fremadrettet bl.a. til at arbejde målrettet med EPJ, som er baseret på standardplaner vedrørende pleje og behandling hvilende på eksisterende evidens. P.t. er der

udarbejdet 9 godkendte kliniske retningslinjer, 8 er under bedømmelse og 5 under udarbejdelse men ingen af disse vedrører den basale palliative indsats. Kvalitetssikringen af de udarbejdede retningslinjer foregår også her med anvendelse af AGREE-instrumentet.

3.6 Kompetenceudvikling i Danmark

Uddannelse og kompetenceudvikling foregår dels i de formelle uddannelsesinstitutioner, dels i faglige selskaber, foreninger m.v. og sidst, men ikke mindst med afsæt i specialiserede institutioner, kommuner eller hospitaler.

En kortlægning af den specialiserede palliative indsats (PAVI 2009) viste, at de fleste specialiserede institutioner udbyder eller deltager i uddannelsesaktiviteter af basispersonale. Der er således rundt om i landet også uddannet en række nøglepersoner med særlig viden om palliativ indsats. I PAVI arbejdes der på at kortlægge uddannelsesstatus og udbud nærmere.

I DMCG-pal regi arbejdes der systematisk med at beskrive og udvikle kompetencer i det palliative felt (www.dmcgpal.dk). Dette arbejde er blandt andet inspireret af Norge og Australien.

4. Brugererfaringer og –ønsker

Patienters og pårørendes erfaringer og ønsker kan både undersøges og dokumenteres via forskning, meningsmålinger og i de konkrete forløb. I de udvalgte strategier er der mest fokus på ønsker om dødssted samt involvering af patienter og pårørende i de konkrete forløb (plejeplaner). I DK er der flere studier på vej vedr. danskernes erfaringer med og ønsker til palliativ indsats.

4.1 Brugererfaringer og –ønsker, internationale undersøgelser

Jf. ovenfor

4.2 Brugererfaringer og –ønsker, danske undersøgelser

Der findes nogle danske undersøgelser at patienters og pårørendes erfaringer med og ønsker til palliativ indsats. Der er dog kun få undersøgelser med direkte fokus på de syges erfaringer og ønsker. De, der er, er først og fremmest ph.d. studier, se fx Rydahl Hansen 2003, Goldschmidt 2006, Dalgaard 2007, Raunkjær 2007, Neergaard 2009, Brogaard 2011.

P.t. (2010 – 2011) gennemfører Kræftens Bekæmpelse en såkaldt Barometerundersøgelse blandt kræftpatienter med palliative behov. Undersøgelsen gennemføres af Forskningsenheden ved Palliativ medicinsk Afdeling ved Bispebjerg Hospital.

En evaluering af ude funktionen ved Palliativ Medicinsk Afdeling ved Bispebjerg Hospital viste, at både patienter, pårørende og samarbejdspartnere i primærsektoren oplevede øget tryghed og viden i og med tilknytningen til den specialiserede ude funktion (Goldschmidt, 2006).

Et af de spørgsmål, der ofte berøres er patienters ønske om, hvor de helst vil dø. Både meningsmålinger og forskning viser, at et stort flertal helst vil dø i eget hjem, hvis det er muligt. Det gælder også i et nyt ph.d. studium, hvor et flertal af 96 alvorligt syge

kræftpatienter foretrak både at modtage palliativ indsats og at dø hjemme. For begge beslutninger gjaldt dog, at de blev modificeret undervejs i sygdomsforløbet. Ca halvdelen af de, der ønskede at dø hjemme, endte med at dø hjemme. Muligheden for at få ønsket om at dø hjemme opfyldt var størst, når de pårørende og egen læge var involveret i beslutningen (Brogaard 2011). Et tidligere studie viser, at sandsynligheden for at dø hjemme var størst, hvor egen læge foretog hjemmebesøg og hjemmesygeplejen var involveret (Neergaard 2009).

5. Organisation

Alle de beskrevne nationale strategier beskriver nogle idealer for/ønsker om organiseringen af indsatsen. I alle lande skelnes mellem specialiseret og basal indsats, men det er naturligvis vanskeligt at gennemskue og gøre rede for de forskellige landes idealer/planer uden at have grundigt kendskab til de samme landes sundhedsvæsen. I EAPCs hvidbog nævnes, at der er meget stor forskel på, hvordan hospiceinstitutioner bruges i forskellige vesteuropæiske lande; det vil blandt andet sige hospicernes indplacering i den skitserede arbejdsdeling. Men herudover beskrives forskelle mellem lande ikke nærmere.

Af flere af strategierne fremgår, at der er langt fra idealer til konkrete forandringer. Mens man i nogle lande stadig har fokus på udvikling af det specialiserede niveau og i forhold til kræftpatienter, så har man i fx den engelske strategi og i den belgiske rapport fokus på udviklingen af det basale niveau og i forhold til alle ramt af livstruende sygdomme.

- De udfordringer, som man ønsker at organisere sig bedre i forhold til i de enkelte strategier er ret gennemgående og drejer sig først og fremmest om: Beredskab/tilgængelighed, indsats/kompetencer og kontinuitet og koordinering.
- Udfordringer findes både på lokalt (institutions-), regionalt og nationalt niveau, det vil sige indenfor lokale settings og på tværs af sundhedsvæsenets sektorer og aktører samt i forhold til det samlede nationale tilbud.

Bedste organisatoriske praksis er kun undersøgt i ringe grad.

5.1 Idealiser vedr. organisering

I EAPC's hvidbog skelnes mellem tre funktionsniveauer af palliativ indsats:

1. Palliativ/lindrende indsats på generalistniveau, som foregår på hospitaler, plejehjem og i eget hjem
2. Palliativ/lindrende indsats på specialist team niveau, hvor specialister fra teams på hospitaler eller i regionale/lokale områder vejleder og understøtter professionelle på generalistniveauet
3. Palliativ/lindrende indsats på specialist enhedsniveau i palliative enheder, hospicer, udgående teams og dagcentre (altså direkte patient/pårørende indsats).

I hvidbogen (Radbruch & Payne 2009, s. 289) er det illustreret således:

- Model IV i vedhæftet dokument

I hvidbogen angives estimater for, hvor omfattende det specialiserede udbud bør være i forhold til befolkningsstørrelse.

5.2 Erfaringer med forskellig organisering

For alle lande gælder, at strategierne for den palliative indsats tager udgangspunkt i den eksisterende organisering af sundhedsvæsenet dog med fokus på udbygning/ tilgængelighed af specialiseret indsats, herunder 24/7 adgang og mulighed for hurtig udrykning (UK). Det er også stadig et væsentligt fokus i DK, fordi dette niveau ikke er fuldt udbygget. I UK strategien og andre steder er opmærksomheden nu i høj grad på udvikling og koordinering af den basale indsats på lokalsamfundsniveau.

I den engelske rapport fra 2010 (Addicott & Ross 2010) er, som nævnt, opsamlet erfaringer fra forsøg i tre lokalsamfund. Det konkluderes at plejeplaner og modeller for koordinering af indsatsen er bærende for de gode forløb. Men også, at forudsætninger for at disse "værktøjer" kan fungere er god kommunikation og funktionelle relationer mellem de forskellige involverede parter i forløbene.

Ovenstående understøtter erfaringer fra Gentofte Kommune, hvor tværfaglige konferencer og plejeplaner også fungerede som gode værktøjer for palliative forløb, dér hvor de involverede var interesserede, kommunikerede godt indbyrdes og havde gensidig respekt for hinandens faglighed i palliative spørgsmål (Timm 2011).

I den belgiske rapport (Keirse et al 2009) konkluderes, at der skal udvikles en praksis for definition og behovsvurdering af palliative patienter – ved en læge og evt i samarbejde med et hospitalsforankret palliativt team. De palliative forløb skal organiseres ud fra en tværfaglig plejeplan, der også omfatter de pårørendes behov og som justeres løbende. Endelig lægger den belgiske rapport vægt på dokumentation og evaluering af de palliative forløb i alle settings.

I PAVI gennemføres p.t. et internationalt litteraturstudium vedrørende udvikling af organisering og af kompetencer i den palliative indsats i kommunalt regi.

5.3 Organisering i Danmark

I Danmark skelnes også mellem en "basal" og en specialiseret indsats og med få undtagelser giver hvidbogens skitse ovenfor mening i en dansk sammenhæng. Undtagelserne er, at vi i DK (endnu) ikke har dagcentre eksplicit for syge og pårørende med palliative behov og at vi ikke har kommunalt forankrede ekspertteams. I DK varetages den specialiserede indsats p.t. (marts 2011) af 17 hospicer, 24 teams og 3 palliative enheder. Tilgængeligheden er ikke ens på tværs af landet og der er ikke sikret døgndækning. De specialiserede tilbud blev kortlagt i 2009 og opdateres hvert halve år (www.pavi.dk/palliativguiden). Indsatsen på det kommunale niveau er kortlagt i 2010 og resultaterne foreligger i juni 2011. Indsatsen på det basale hospitalsniveau kortlægges i 2011.

Et studie med afsæt i 599 kræftsyge (Asbjørn Neergaard 2009) viser, at både pårørende og professionelle (praktiserende læger, hjemmesygeplejersker og hospitalsoverlæger) oplever organisatoriske udfordringer og problemer i de palliative forløb. Det gælder særligt opgavefordeling, information, tilgængelighed samt respekt og personligt kendskab mellem professionelle.

I Danmark er den praktiserende læge udpeget til at være tovholder (Buchwald et al 2004). Et nyt studie med afsæt i 96 døende kræftpatienter (Brogaard 2011), viser dog, at både patienter, pårørende, praktiserende læger og hjemmesygeplejersker oplever sig selv som tovholder i forløbet.

I Gentofte Kommune er der erfaring for, at sygeplejersker, der særligt skal koordinere samarbejdet mellem hospital og kommune i forbindelse med udskrivning fra hospital, sikrer bedre palliative forløb (Timm 2011).

6. Økonomi

Økonomiske beregninger af omkostninger ved palliativ indsats er naturligvis yderst relevante men ikke særligt udbredte. Udfordringerne består blandt andet i at definere omkostninger ved de palliative ydelser – versus de ydelser, der under alle omstændigheder ville være (i eget hjem, på plejehjem eller under indlæggelse på hospital). Herudover drejer det sig om ydelser på tværs af et sundhedsvæsen, der betales af ”forskellige kasser”; stat, regioner, kommuner og brugere

6.1 Økonomiske undersøgelser internationalt

På baggrund af en gennemgang af økonomiske undersøgelser af omkostninger ved specialiseret palliativ indsats konkluderer Grønvold, at der synes at være en vis dokumentation for at det kan betale sig at organisere et specialiseret tilbud med fire funktioner: sengepladser, udgående teamfunktion til sygehus, udgående funktion til eget hjem samt ambulansfunktion. (Grønvold, 2007, upubl.)

I de udvalgte nationale strategier er det særligt den belgiske (Keirse et al 2009) der inddrager det økonomiske aspekt. Det litteraturstudie, der blev gennemført her er publiceret i nedenstående artikel (Simoens et al, 2010). Herudover er der i forbindelse med det belgiske strategiarbejde gennemført et retrospektivt pilotstudie, der viser at palliativ indsats blandt patienter på geriatrike, onkologiske og kardiologiske afdelinger især er besparende i form af reguleret terapi, herunder medicin samt indlæggelseshyppighed og omfang.

Et litteraturstudie omfattende 15 undersøgelser af udgifter (costs) ved behandling af terminale patienter (Simoens et al, 2010) bekræfter dels, at der er få studier, dels at det er vanskeligt at sammenligne udgifter i forskellige settings, der har forskellige formål. De fleste studier drejer sig om udgifter i hospitalsregi og kun to om udgifter på tværs af sundhedsvæsenet. Resultaterne tyder på, at der er besparelser forbundet med at tilbyde palliativ indsats frem for almindelig hospitalsindsats/ophold. Der synes ligeledes at være visse udgiftsfordele forbundet med palliativ indsats (terminal pleje) i eget hjem. Artiklen rummer en interessant diskussion af udfordringer ved økonomiske studier og opridser en række direkte og indirekte udgifter, som bør medtages i økonomiske studier.

I artikler vedr. et mange-årigt Catalansk udviklingsarbejde, angives også økonomiske besparelser: I en artikel fra 2009 (Paz-Ruiz et al 2009) opgøres udgifter og besparelser ved den nu 18-årige regionale program-indsats. Som i en tidligere artikel opgøres de årlige besparelser at være 8 mio. euro om året, fordi en udbygning og opkvalificering af den palliative indsats til kræftsyge blandt andet sparer indlæggelser og akutte henvendelser (skadestue), forkorter de indlæggelser, der er og effektiviserer medicinforbruget.

6.2 Økonomiske undersøgelser i DK

I en helt aktuel SWOT analyse fra Copenhagen Consensus Center (Møller Pedersen et al 2011) fremhæves end-of-life-care som et af ti områder, hvor det danske sundhedsvæsen med fordel kan sætte ind for at effektivisere indsatsen. Forslaget tager afsæt i demografiske udfordringer, intensiverede behandlingsmuligheder og dokumentation for gode (og omkostningsminimerende) palliative alternativer. Der henvises til seks studier (2007-2008, ikke medtaget her), der dokumenterer besparelser ved tværfaglig palliativ indsats i eget hjem.

I en artikel fra 2010 (Jarlbæk et al 2010) vedrørende det legale opoidforbrug i Danmark anføres, at en evidensbaseret udskrivning og brug af smertestillende medicin vil være ressourcebesparende.

Såkaldte "unødige" indlæggelser kan ses som et væsentligt økonomisk parameter. I evalueringen af Projekt Lindrende Indsats i Gentofte Kommune formodes det, at det med PLI er lykkedes i høj grad at undgå "unødige indlæggelser" af beboere på kommunens plejehjem (Timm 2011).

7. Opsamling/perspektiv

Som det fremgår har de udvalgte nationale strategier og anbefalinger forskellig karakter og fokus. Der synes dog at være en vis konsensus omkring konkrete indsatsområder: Samarbejde mellem en kompetent specialiseret indsats og en kompetent basal indsats, definition af målgrupper og organisering omkring forløbsplaner, der justeres løbende og starter med en behovsidentifikation.

Arbejdspapiret er, som det fremgår, på ingen måde en fyldestgørende gennemgang af litteratur i forhold til anbefalinger for palliativ indsats, men den kan forventeligt bruges til at:

1. opridse nogle af de væsentligste temaer, som arbejdsgruppen skal forholde sig til
2. slå fast, at mange af temaerne er de samme på tværs af lande og at ingen lande har fundet "de vise sten" i forhold til organisering af og indhold i den palliative indsats
3. nationale anbefalinger for palliativ indsats i DK således har en række forhold til fælles med andre lande, men jo også særlige forudsætninger (organisatoriske, lovgivningsmæssige, professionsfaglige, brugerbestemte m.v.) for at pege på fremtidige indsatsområder og konkretisere ansvarsområder.

Væsentlige temaer er:

- Målgrupper og behovsstratificering
- Regional og lokal organisering af den samlede indsats (kapacitet – specialiseret og basal, samarbejde, døgndækning og akutberedskab)
- Konkrete forløb, behovsscreening, koordinerende funktioner, faglig indsats og kompetencer

Referencer

Addicott, R., Ross, S. (2010) *Implementing the end of life care strategy : lessons for good practice*. London : The King's Fund.

Agger, N. P. (2010) *Når diagnosen er alvorlig : værktøjer til en krævende tid*. 2. udg. København : Komiteen for Sundhedsoplysning.

AGREE Collaboration (2001) *Vurdering af kliniske vejledninger : AGREE*-instrumentet*. København : Sekretariatet for Referenceprogrammer : Center For Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.

Australia. Department of Health and Ageing – Palliative Care
<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-strategy.htm>

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

Buchwald, D. et al. (2004) *Palliation I primærsektoren*. København : Dansk Selskab for Almen Medicin. (Klinisk vejledning)

Cancer Control in New Zealand
<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/cancercontrol-strategyandactionplan#programme>

Center for Kliniske Retningslinjer <http://kliniskeretningslinjer.dk>

Centre for Evidence Based Medicine <http://cebm.net>

Centre for Reviews and Dissemination <http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/>

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.

Damkier, A., Vejlgård, T. B. (2009) Palliativ medicin : stadig et nyt område i udvikling. *Ugeskrift for læger* 171(13): 1071

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats <http://www.dmcgpal.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.

Department of Health and Ageing (2010) *National palliative care strategy 2010 : supporting Australians to live well at the end of life*. [s.l.] : Department of Health and Ageing.

Department of Health and Ageing (2010) *Update national palliative care strategy : phase 1 report : version 2.0*. [s.l.] : Department of Health and Ageing : Commuio Group.
Doyle, D. et al (eds.) (2005) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford : Oxford University Press.

Economist Intelligence Unit (2010) *Quality of death : ranking end-of-life care across the world : a report from The Economist Intelligence Unit commissioned by Lien Foundation*. London : EIU.

(The) Gold Standards Framework www.goldstandardsframework.nhs.uk

Goldschmidt, D. (2006) *Evaluation of palliative home care : views of patients, carers, general practitioners and district nurses : Ph.d. thesis*. Copenhagen : Department of Social Medicine & Department of Health Services Research, Institute of Public Health, University of Copenhagen.

Gomez-Batiste, X. et al. (2007) Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years. *Journal of pain and symptom management* 33(5): 584-590

Grønvold, M. (2007) *Økonomien i palliative specialfunktioner*. Upubliceret notat.

Haines, I. E. (2011) Managing patients with advanced cancer : the benefits of early referral for palliative care : editorials. *Medical journal of Australia* 194(3): 107-108

Health Service Executive and Irish Hospice Foundation (2008) *Palliative care for all : integrating palliative care into disease management framework : joint HSE and IHF report of the Extending Access Study*. Dublin : Irish Hospice Foundation : Health Service Executive.

Health Service Executive (2009) *Palliative care services : five year/medium term development framework*. [s.l.] : Health Service Executive.

Hee, I., Bøggild, I. (2006?). *Palliativ indsats i Gentofte Kommune* : sammenfatning 2005-2009. [s.l.] : [s.n.]

Helsedirektoratet. (2010) *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo : Helsedirektoratet.

Jarlbæk, L., Kehlet, H., Sjøgren, P. (2010) Det legale opioidforbrug i Danmark. *Ugeskrift for læger* 172(46): 3173-3178

Keirse, Emmanuel et al. (2009) *Organisation of palliative care in Belgium*. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre. (KCE reports; 115C)

Keirse, Emmanuel et al. (2009) *Organisation of palliative care in Belgium : supplement*. Brussels : Belgian Health Care Knowledge Centre. (KCE reports; 115S)

Kjellberg, J. (2010) *Anbefalinger til prioritering af palliation i region og kommuner set med økonomens og humanistens briller : sundhedsøkonomi i palliativ behandling*. Oplæg på Kræftens Bekæmpelses Palliationskonference, onsdag den 21. april 2010

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

Ministry of Health (2001) *The New Zealand palliative care strategy*. Wellington : Ministry of Health

Ministry of Health (2010?) *Palliative care work plan*. Wellington : Ministry of Health.
Ministry of Health and Hospice New Zealand (2010) (a) *Advance care planning for adults : an overview : consultation document*. Wellington : Ministry of Health.

Ministry of Health and Hospice New Zealand (2010) (b) *Advance care planning for adults : planning for your future care : consultation document*. Wellington : Ministry of Health.

Møller Pedersen, K., Bech, M., Vrangbæk, K. (2011) *The Danish health care system : an analysis of strengths, weaknesses, opportunities and threats : the consensus report*. [Copenhagen] : Copenhagen Consensus Center.

National Institute for Health and Clinical Excellence <http://www.nice.org.uk>

National Institute for Health and Clinical Excellence (2004) *Improving supportive and palliative care for adults with cancer : the manual*. London : NICE. (Guidance on cancer services)

National Library of Guidelines <http://www.library.nhs.uk/guidelinesfinder/>

Neergaard, M. A. (2009) *Palliative home care for cancer patients in Denmark : with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses : Ph.d. thesis*. Aarhus : Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Practice.

Neergaard, M. A., Grønvold, M. (2009) Forskning i palliation i Danmark. *Omsorg* 26(4): 9-17

NHS Evidence - health management. Key topic: End of life care.
<http://www.library.nhs.uk/HEALTHMANAGEMENT/ViewResource.aspx?resID=235932&tabID=290&catID=4031>

NHS Evidence - health management. Key topic: Palliative care.
<http://www.library.nhs.uk/HEALTHMANAGEMENT/ViewResource.aspx?resID=262281&tabID=290&catID=4031>

NHS Evidence - supportive and palliative care. Specialist Collection.
<http://www.library.nhs.uk/palliative/page.aspx?pagename=CONTENT>

- Nielsen, R. (2010) *Livets afslutning : behandling, pleje og omsorg : en vejledning til personalet i ældreplejen*. Frederiksberg : Unitas Forlag.
- Nordøy, T. et al. (2009) *Håndbok i lindrende behandling*. Oppd. og utv. utg. [Tromsø] : Kompetansesenteret for lindrende behandling i region nord UNN.
- Palliative care beyond cancer. (2010) *British medical journal* 341(774): 644-662. Spotlight.
- Palliativt Videncenter <http://www.pavi.dk>
- Paz-Ruiz, S. et al. (2009) The costs and savings of a regional public palliative care program : the Catalan experience at 18 years. ***Journal of pain and symptom management* 38(1):87-96.**
- 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
- Raunkiær, M. (2007) *At være døende hjemme : hverdagsliv og idealer : [Ph.d.-afhandling]*. Lund : Lunds Universitet. Socialhögskolan. (Lund dissertations in social work; 26)
- Raunkiær, M. (2008) Udviklingen af den palliative indsats I Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken* 108(7):58-69.
- Rydahl Hansen, S. (2003) *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft : Ph.d.-afhandling*. Aarhus : Aarhus Universitet. Institut for Sygeplejevidenskab.
- Røsvik, A.H., Movik, E., Nylenna, M. (2010) Deltar pasientene i utviklingen av kliniske retningslinjer i Norge? *Tidsskrift for den norske legeforening* 130(22): 2236-2238
- Serra-Prat, M., Gallo, P., Picaza, J. M. (2001) Home palliative care as a cost-saving alternative : evidence from Catalonia. *Palliative medicine* 15(4): 271-278
- Simoens, S. et al. (2010) Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards. *Journal of palliative medicine* 13(11): 1365-1369
- Simoens, S. et al. (2010) Costs of treating terminal patients. *Journal of pain and symptom management* 40(3) 436-448.
- Statens Helsetilsyn (2002) *Retningslinjer for retningslinjer : veileder: prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer*. Rev. utg. Oslo : Statens Helsetilsyn. (IK2653/IS2653)
- Sundhedsstyrelsen (1999) *Faglige retningslinier for den palliative indsats : omsorg for alvorligt syge og døende*. København : Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen (2010) *Styrket indsats på kræftområdet : et sundhedsfagligt oplæg*. København : Sundhedsstyrelsen.

Temel, J. S. et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine* 363(8): 733-742

Timm, H. (2011) *Evaluering af Projekt Lindrende Indsats i Gentofte Kommune*. København : Palliativt Videncenter. Upubliceret notat.

Trip Database <http://www.tripdatabase.com/>

Utredningen En Nationell Cancerstrategi (2009) *En nationell cancerstrategi för framtiden : betänkande*. Stockholm : Fritze. (SOU; 2009:11)

Vejlgaard, T. B., Sjøgren, P., Maagaard, R. (2007) Organisering og udvikling af den palliative indsats i Danmark. *Ugeskrift for læger* 169(44): 3737-3740

Watson, M. et al. (2009) *Oxford handbook of palliative care*. 2. ed. Oxford : Oxford University Press.

WHO (2002) *National cancer control programmes : policies and managerial guidelines*. 2. ed. Geneva : World Health Organization. s. 84

WHO definition of palliative care www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

Wright, A. A. et al. (2010) Place of death : correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers mental health. *Journal of clinical oncology* 28(29): 4457-4464

Åbom, B. (2006) *Factors of importance for organising palliative care at home : register-based population studies of end-stage cancer patients : PhD Thesis*. København : Månedsskrift for Praktisk Lægegering.