

Heidi Bergenholtz og Lene Jarlbæk

Basal palliativ indsats på sygehuset – hvorfor, for hvem og hvornår?

basal palliation, hospitaler, organisering og perspektiver

En palliativ tilgang og tankegang blandt sygehusets personale samt sygehusafdelingernes organisation er nødvendig for, at den palliative indsats kan iværksættes på det rette tidspunkt og med det rette indhold for en given patient og familie. Formålet med denne artikel er at diskutere relevans og nødvendighed af basal palliativ indsats på sygehuset funderet i forskning og egne kliniske erfaringer. Fokus vil være på, hvorfor vi ser indsatsen som vigtig, for hvem og hvornår samt nogle af de barrierer, som eksisterer, for at den palliative indsats kan ydes på bedste vis. Herudover diskuteres barrierer og muligheder for, at den palliative indsats kan tilbydes patienter med palliative behov på et tidspunkt, hvor de kan nå at få udbytte af indsatsen og dermed opnå en bedre livskvalitet – og så at sige – leve livet, til de dør!

A palliative approach and mindset among hospital staff as well as the hospital wards' organisation is necessary for palliative interventions to be implemented at the right time and with the right content for a given patient and family. The purpose of this article is to discuss the relevance and necessity of general palliative care at the hospital based on research and own clinical experience. The focus will be on why we see the effort as important, for whom and when, as well as some of the barriers that exist for the best palliative care. In addition, barriers and opportunities are discussed in order to ensure that palliative care can be offered to relevant patients at a time when they can benefit from the effort and thus achieve a better quality of – and so to speak – live life until they die!

Heidi Bergenholtz^{1,2}

Postdoc, klinisk sygeplejespecialist



Lene Jarlbæk¹

Forsker, ph.d., overlæge, specialist
i onkologi og klinisk farmakologi



¹ REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Danmark

² Holbæk Sygehus, Medicinsk og Kirurgisk Afdeling

Indledning

Den palliative indsats er både en tilgang – *approach* – til mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende samt en organisatorisk struktureret indsats i sundhedsvæsenet, som i Danmark er delt i en basal palliativ indsats (BPI) og en specialiseret palliativ indsats (SPI). BPI ydes af fagpersoner, som ikke har palliation, som deres hovedopgave, mens SPI varetages af et tværfagligt personale med palliation som deres hovedopgave, og som er organiseret i palliative teams og palliative afdelinger/afsnit og hospicer (1). På sygehusenes kliniske afdelinger foregår BPI således sideløbende med diagnostik, behandling og pleje på alle niveauer.

Formålet med denne artikel er at diskutere relevans og nødvendighed af BPI på sygehuset funderet i forskning og egne kliniske erfaringer. Fokus vil være på, hvorfor vi ser indsatsen som vigtig, for hvem og hvornår samt nogle af de barrierer, som eksisterer, for at indsatsen kan ydes på bedste vis.

Hvorfor beskæftige sig med palliativ indsats på sygehuset?

Mennesker med fremadskridende livstruende sygdom vil ofte have en del indlæggelser på hospitalet i den sidste tid (2, 3), så det er oplagt, at sygehusene og afdelingernes personale har fokus på palliation. Et nyligt, populationsbaseret studie har vist, at i Danmark var 22 % af alle indlagte på et sygehus på en given dato døde inden for det følgende år, og heraf var halvdelen døde inden for 2 måneder, svarende til 11 % af alle indlagte (4). Studiet viste også, at ud af de 22 % afdøde, så døde 6 ud af 10 på hospitalet. Især onkologiske, hæmatologiske og visse medicinske afdelinger, men også

afdelinger og personale må have fokus på og være med til at yde BPI.

For hvem er den palliative indsats på sygehuset relevant, og hvad efterspørger målgruppen?

Ifølge WHO's definition af målgruppen for den palliative indsats dækker den alle patienter med livstruende uhelbredelig sygdom og deres pårørende (8). Dette gælder således både maligne og ikke-maligne kroniske diagnoser, som f.eks. KOL, hjertesvigt, lever- og nyresygdom samt neurologiske lidelser. Ser man på de hyppigste dødsårsager, så dækker disse: kræftsygdomme 29 %, hjertesygdomme 15 %, sygdomme i åndedrætsorganer 13 % og andre kredsløbssygdomme 8 % (5).

At have en livstruende kronisk sygdom kan betyde, at man i mange år lever med sygdommen og dermed også kan have behov for en palliativ indsats over en længere periode. Denne opmærksomhed er særlig vigtig på et sygehus, hvor patienter med disse sygdomme kan have flere indlæggelser inden dødsfald, som ovenstående beskrevet.

For at kunne yde BPI på sygehuset er det vigtigt at kende de aspekter af livskvalitet, som patienter med palliative behov værdsætter. I et systematisk kvalitativt litteraturreview (9) blev otte aspekter identificeret, som vedrørte: kognitive, emotionelle, sundhedsmæssige, personlig autonomi, fysiske, sociale, spirituelle og forberedende aspekter. De sundhedsmæssige aspekter, som kunne forbedre patienternes livskvalitet, inkluderede: nem adgang til hjælp ved behov, hvilket gav tryghed; og koordinering af forløb, som betød færre

»Basal palliation på sygehuset er også en central opgave for de sundhedsprofessionelle.«

urologiske afdelinger og intensiv afdelinger havde høje andele af patienter, som døde inden for det følgende år. Tallene tydeliggør, at sygehusets personale til daglig møder mange patienter, som er i den sidste del af deres levetid, og at mange af patienterne efterfølgende også dør på en sygehusafdeling. Statistikker over dødssted i landenes populationer viser desuden, at sygehuset danner rammen for mange dødsfald. I Danmark døde 42 % på sygehuset i 2018 (5), i Norge døde 34 % på sygehuset i 2011 (6), og i Sverige døde 42 % i 2012 på sygehuset (7). Alene disse tal er tilstrækkelige til at komme med vægtige argumenter for, at sygehusernes

besøg i sundhedsvæsenet og med minimal ventetid. For sygehusafdelingerne lægger disse aspekter fra patienterne op til, at der fokuseres på organisering i forhold til at få etableret åbne indlæggelser for den enkelte patient på et sygehus, som er lokaliseret så tæt som muligt på hjem og pårørende, og at patienter og pårørende kan møde personale, som de kender fra tidligere indlæggelser. Det vil også betyde, at afdelingerne har en politik for den palliative indsats, som fokuserer på, at personalet udstråler viden, erfaring og imødekommenhed over for de palliative behov, som patienterne præsenterer.

Den organisatoriske udfordring

Sygehuset er en institution, hvor fokus er på at redde liv, at behandle og helst kurere sygdomme. Dette afspejles i sygehusenes organisation og sågar i indretningen af de fysiske rammer (10). Trods disse gode intentioner, så udgør patienter med kroniske, fremadskridende sygdomme en stor andel af sygehusets indlagte patienter,

den terminale fase, og dermed kan gives parallelt med behandling af den tilgrundliggende sygdom (15).

I et australsk studie af 90.696 patienter, som døde på sygehuset, fik 27 % palliativ indsats. I de tre sidste måneder hen mod død havde patienterne mediant fire hospitalsindlæggelser, og de brugte i gennemsnit 23 dage på sygehuset. Den palliative indsats blev i gen-

»Udfordringer med basal palliation er manglende præcisering af, hvad begrebet basal palliation rummer.«

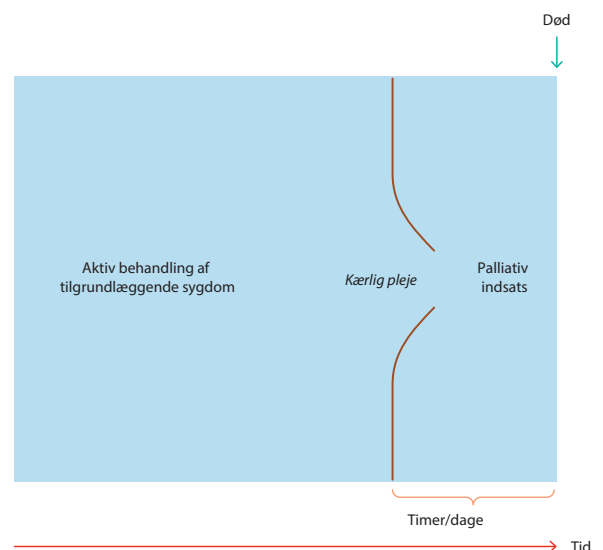
og de ovenstående tal for sygehuset som dødssted taler deres eget sprog. At sygehuset både skal give behandling og palliation har gennem de sidste 20 år været berørt i mange studier, der beskriver barrierer på sygehuset for at yde en god BPI (10). Mangel på tid, ressourcer, kompetencer samt identificering af patienter med palliative behov er nogle af udfordringerne (10). Dertil kommer de organisatoriske udfordringer, som berøres i den seneste kortlægning af den basale palliative indsats på sygehusene i Danmark, som blev publiceret i 2013 (11). I alt beskrev 85 % af de kliniske sygehussafdelinger, at de havde patienter, som kunne have behov for palliativ indsats. Kun 33 % af afdelingerne havde udarbejdet en egentlig politik for indsatsen. Efterfølgende viste et studie ydermere, at organiseringen af indsatsen på sygehuset er karakteriseret ved en mangel på sammenhæng mellem de forskellige organisatoriske lag: altså mellem sygehus-, afdelingsledelse og den enkelte medarbejder (12). Det kan være med til at forklare, hvorfor der ofte er retningslinjer og tiltag, som kun gælder for enkeltstående afdelinger, samt at ydelsen af indsatsen afhænger af ildsjæle ude på afdelingerne (10, 12). Disse forskelle i prioritering og organisering af de palliative indsatser kan medføre, at indsatsen for patienten kan blive ukoordineret, og at den kan opleves usammenhængende af patient og pårørende. Sygehusene har altså en udfordring i at få systematiseret og struktureret gode erfaringer med palliative indsatser fra forskellige afdelinger, således at pleje, omsorg og behandling ikke kommer til at afhænge af »hvem der er i vagt« eller hvilken afdeling man er indlagt på (10).

Timing af palliativ indsats på sygehuset

Tidlig palliativ indsats er et omdiskuteret emne, herunder hvornår tidlig er tidlig? (13, 14). Det er dog anerkendt, at den palliative indsats i visse sygdomsforløb kan iværksættes lang tid, inden patienten kommer til

nemsnit iværksat 7,6 dage før død (16). Der findes ikke danske tal for hospitalsindlagte, som kan sammenlignes direkte med de australske, men data fra Dansk Palliativ Database (17) viser, at patienter, som henvises til SPI, mediant har 39 dage tilbage inden død. Så disse tal kunne tyde på, at de danske tal ligner de australske. Nogle studier har vist, at sundhedsprofessionelle har vanskeligt ved at forudsige sandsynligheden for, om en person er i live efter et vist tidsrum, som typisk har været 1 år eller 6 mdr (18). I den senere tid er der udviklet hospitalsbaserede redskaber til at identificere patienter på hospitalet, hvis almentilstand er for nedadgående (19). På den baggrund er der basis for, at en palliativ tilgang til patienterne på sygehuset kan iværksettes langt tidligere i mange sygdomsforløb.

Et dansk ph.d.-studie har belyst, hvordan timing af BPI på sygehuset kan se ud (10). Studiet viser, at BPI først iværksettes i den terminale del af et palliativt



Figur 1. Slusemodellen

forløb (når der ordineres kærlig pleje), og ikke som en indsats, der fungerer sideløbende med behandlings-tiltag (figur 1). Ordinationen »kærlig pleje« viste sig at være en sluseåbner for adgang til BPI på sygehuset (20).

»Kærlig pleje« er ud fra vores kliniske erfaring fortsat en ordination, som findes i sygehusenes afdelinger. Ordinationen henviser til, at al aktiv behandling indstilles, der kommer udelukkende fokus er på lindring, og døren til den palliative indsats åbnes. »Kærlig pleje« benyttes ganske udefineret og ureflekteret, og indholdet defineres af den enkelte sundhedsprofessionelle (20). Begrebet knytter sig til den terminale palliative fase, men er samtidig synonymt med palliativ indsats. Det er væsentligt at få gjort op med »kærlig pleje« som en ordination for omsorg til uafvendeligt døende, hvis det samtidig opfattes synonymt med palliativ indsats. Hvis den palliative indsats på sygehusene begrænser sig til kærlig pleje, så vil den palliative indsats blive tilbudt alt for sent til de mange indlagte patienter, som vil dø inden for en overskuelig fremtid.

til den enkelte medarbejder – anerkender, at BPI også er en central opgave i deres dagligdag.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats.
2. Steiner, J.M., Kirkpatrick, J.N., Heckbert, S.R., Sibley, J., Fausto, J.A., Engelberg, R.A., et al. (2018). Hospital resource utilization and presence of advance directives at the end of life for adults with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis.* 13 (5): 721-7.
3. Brameld, K., Spilsbury, K., Rosenwax, L., Leonard, H., Semmens, J. (2018). Use of health services in the last year of life and cause of death in people with intellectual disability: a retrospective matched cohort study. *BMJ Open.* 8 (2): e020268.
4. Jarlbaek, L., Timm, H., Gott, M., Clark, D. (2019). A population-based study of patients in Danish

»Sygehusene bør fokusere på at fjerne forståelsen af palliativ indsats som en indsats 'når der ikke er mere at gøre'«.

Afslutning

Palliativ indsats – hvorfor, for hvem og hvornår?

BPI på sygehusene kan og bør i mange tilfælde iværksættes i forbindelse med indlæggelser for uhelbredelig fremadskridende sygdom, fordi indsatsen er med til at forbedre livskvaliteten for patienter og pårørende. Hvornår indsatsen skal iværksættes, vil bero på individuelle vurderinger i de enkelte patienters sygdomsforløb. Opmærksomheden omkring, og muligheden for, at imødekomme patienternes palliative behov kræver, at afdelingerne både organisatorisk og kulturelt har fokus på palliation og sørger for at tilbyde og iværksætte indsatserne i rette tid. Til trods for ovenstående beskrivelse af de mange udfordringer, som eksisterer for BPI på sygehuset, er det dog vores kliniske erfaring, at langt de fleste sundhedsprofessionelle på sygehuset ser den palliative indsats som en vigtig opgave. Kombineres de gode intentioner med udarbejdelse af overordnede strategier og politik for organisering og prioritering af den palliative indsats samt systematisk (tidlig) identificering af patienter med palliative behov, vil forholdene for BPI på sygehusene kunne forbedres væsentligt. Der er således brug for, at alle niveauer på sygehusene – fra sygehusledelser, afdelingsledelser og

hospitals who are in their last year of life. *Dan Med. J.* 66 (12).

5. Sundhedsdatastyrelsen (2019). Dødsårsagsregisteret 2018.
6. Kalseth, J., Theisen, O.M. (2017). Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med.* 31(10): 964-74.
7. Hakanson, C., Ohlen, J., Morin, L., Cohen, J. (2015). A population-level study of place of death and associated factors in Sweden. *Scand J Public Health* 43 (7): 744-51.
8. World Health Organization (WHO) (2002). Palliative Care Definition.
9. McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., Currow, D.C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *J Pain Symptom Manage* 52 (2): 318-28 e5.
10. Bergenholtz, H. (2016). Ph.d.-afhandling. Palliative Care in the Hospital. A mixed-methods study of the general palliative care in a hospital in Denmark. University of Copenhagen. Faculty of Health and Medical Sciences.

11. Jarlbæk, L. & Timm, H. (2013). Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau. Palliativt Videncenter.
12. Bergenholtz, H., Hølge-Hazelton, B., Jarlbæk, L. (2015). Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital. *BMC Palliat. Care* 14: 23.
13. Hoerger, M., Greer, J.A., Jackson, V.A., Park, E.R., Pirl, W.F., El-Jawahri, A., et al. (2018). Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. *J Clin Oncol.* 36 (11): 1096-102.
14. Gartner, J., Daun, M., Wolf, J., von Bergwelt-Baildon, M., Hallek, M. (2019). Early Palliative Care: Pro, but Please Be Precise! *Oncol Res Treat.* 42 (1-2): 11-8.
15. Jarlbæk, L., Tellervo, J., Timm, H. (2014). Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats: Hvor er vi nu? *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin.* 31 (3), 24-29.
16. Assareh, H., Stubbs, J.M., Trinh, L.T.T., Greenaway, S., Agar, M., Achat, H.M. (2018). Variations in hospital inpatient palliative care service use: a retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care.*
17. Hansen et al. (2019). Dansk Palliativ Database Årsrapport 2018. DMCG-PAL København. Hentet fra http://www.dmcgpal.dk/files/aarsrapporter/24_06_19_aarsrapport_dpd_2018_med_3_reglen.pdf.
18. Hui, D. (2015). Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable? *Cancer Control.* 22 (4): 489-97.
19. Fernando, S.M., Fox-Robichaud, A.E., Rochweg, B., Cardinal, P., Seely, A.J.E., Perry, J.J., et al. (2019). Prognostic accuracy of the Hamilton Early Warning Score (HEWS) and the National Early Warning Score 2 (NEWS2) among hospitalized patients assessed by a rapid response team. *Crit Care.* 23 (1): 60.
20. Bergenholtz, H., Jarlbæk, L. and Hølge-Hazelton, B. (2015). The culture of general palliative nursing care in medical departments: an ethnographic study. *International journal of palliative nursing.* 21 (4), 193-201.