



ANBEFALINGER FOR
DEN PALLIATIVE INDSATS

2011

Anbefalinger for den palliative indsats

© Sundhedsstyrelsen, 2011. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Palliation, palliativ indsats, smertebehandling, livstruende sygdom, kræft, kræftplan III

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.1

Versionsdato: 19.12.2011

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-312-9

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2011.

Historisk

Indhold

1	Indledning	11
1.1	Baggrund og formål	11
1.2	Definition af palliativ indsats	11
1.3	Målgruppe	13
1.4	Palliativ indsats i forhold til patientforløbet	14
1.5	Niveauer i den palliative indsats	15
1.6	Palliation og tilgrænsende områder	16
2	Behovet for palliativ indsats	18
2.1	Typer af palliative behov	18
2.2	Estimering af antallet af patienter med behov for palliativ indsats og pårørende med behov for støtte	21
2.3	Kapacitet	22
3	Faglig indsats	24
3.1	Faglige retningslinjer	24
3.2	Palliativ indsats overfor patienter	25
3.3	Støtte til pårørende	32
3.4	Anbefalinger	34
4	Uddannelse og kompetenceudvikling	36
4.1	Om at arbejde med sorg og død	36
4.2	Status og aktuelle tilbud	36
4.3	Igangværende initiativer	38
4.4	Kompetenceniveauer i den palliative indsats	38
4.5	Anbefalinger	40
5	Organisering	42
5.1	Mål med organiseringen af palliativ indsats	42
5.2	Palliativ indsats på basalt niveau	43
5.3	Palliativ indsats på specialiseret niveau	46
5.4	Andre væsentlige aktører	49
5.5	Koordination, samarbejde og kommunikation	50
5.6	Anbefalinger	56

6	Kvalitetsudvikling og forskning	57
6.1	Monitorering	57
6.2	Eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt	57
6.3	Forskning og udvikling	60
6.4	Anbefalinger	61
7	Referenceliste	62
7.1	Kapitel 1	62
7.2	Kapitel 2	62
7.3	Kapitel 3	63
7.4	Kapitel 4	65
7.5	Kapitel 5	65
Bilag		67
	Bilag 1 – Oversigt over arbejds- og baggrundsgruppe-medlemmer	67
	Bilag 2 – Kommissorium	70
	Bilag 3 – Lovgivning	75

Historisk

Forord

Flere og flere danskere får diagnosticeret og lever længere tid med en livstruende sygdom. Dette er en følge af forbedret diagnostik og behandling. I forbindelse med Kræftplan III blev det politisk besluttet at styrke den palliative indsats på kræftområdet, samt at denne styrkelse tillige skal omfatte den palliative indsats for alle patienter med en livstruende sygdom. *Anbefalinger for den palliative indsats* har således til formål at videreudvikle og forbedre kvaliteten af den palliative indsats.

Som led i Kræftplan III indgår tillige udarbejdelse af *et forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. Udarbejdelsen af *Anbefalinger for den palliative indsats* er sket sideløbende og i tæt koordination hermed.

Anbefalinger for den palliative indsats er en revision af Sundhedsstyrelsens *Faglige retningslinjer for den palliative indsats* fra 1999. Anbefalingerne dækker hele det palliative område inklusiv kræft og retter sig primært mod organiseringen af det palliative område. Endvidere anbefales det, at de faglige miljøer, der beskæftiger sig med patienter med andre sygdomme end kræft, afklarer hvordan patienter med palliative behov indenfor deres speciale bedst varetages. Der er herudover organiseret et behov for at koordinere den uddannelsesmæssige opgave.

Patienter, der får diagnosticeret en livstruende sygdom, samt deres pårørende kan opleve et stort fysisk og psykisk pres. Anbefalingerne for den palliative indsats tager udgangspunkt i WHO's definition fra 2002, hvor formålet er at lindre lidelse hos patienter og deres pårørende, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Definitionen vanskeliggør en beregning af målgruppens størrelse – og dermed beregning af behovet for kapacitet på området.

Den palliative indsats bør tilrettelægges i forhold til patientens behov samt med udgangspunkt i, at indsatsen også omfatter pårørende. Indsatsen begynder med vurdering af behovet for palliativ indsats for alle patienter med livstruende sygdomme efterfulgt af en plan for indsatsen. Den palliative indsats bør ved behov igangsættes tidligt i patientforløbet og ikke først, når kurativ behandling af grundsygdommen er opgivet. Der er således behov for, at de fagprofessionelle – også tidligt i forløbet med livstruende sygdom – er opmærksomme på, at patienten og de pårørende kan have palliative behov. Dette varetages allerede kvalificeret mange steder i sundhedsvæsenet. Sigtet med anbefalingerne er således at medvirke til at sikre, at indsatsen varetages ensartet og med høj faglig kvalitet.

For at sikre en velfungerende tværfaglig palliativ indsats – både på den enkelte afdeling, i kommunen og i almen praksis og mellem disse – er der behov for, at ledelserne de enkelte steder prioriterer området, og at der fokuseres på koordination både på organisatorisk niveau og i forbindelse med de enkelte patientforløb.

Den palliative indsats inddeles i en basal og en specialiseret del. Den basale palliative indsats omfatter den generelle indsats på sygehuse, kommuner i almen praksis i forhold til patienters mangeartede behov ved livstruende sygdom. Den specialiserede palliative indsats omfatter indsatsen fra palliative teams, palliative afdelinger og hospice og retter sig mod patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau.

De involverede fagprofessionelle skal have de rette kompetencer til at udføre den palliative indsats, ligesom alle involverede bør samarbejde omkring organisationen

og udførelsen heraf. Fokus i anbefalingerne er derfor også på uddannelse og kompetenceudvikling.

Anbefalingerne for den palliative indsats er udarbejdet af en bred sammensat arbejdsgruppe, som alle har ydet et stort og meget kvalificeret stykke arbejde på et meget kompliceret felt. Jeg vil gerne sige tak til både arbejdsgruppen og baggrundsgruppen for det store arbejde.

Jeg håber og tror, at anbefalingerne for den palliative indsats vil løfte området yderligere, således at alle patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende i endnu højere grad kan få de nødvendige tilbud. Det vil kræve en stor indsats fra alle de mange involverede parter, både i forhold til udvikling af metoder, samarbejde, organisering og kommunikation.

Else Smith

Direktør, Sundhedsstyrelsen

Historisk

Sammenfatning og anbefalinger

Palliativ betyder lindrende. Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer palliativ indsats som en indsats, der har til ”formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for 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”.

Målgruppen for palliativ indsats er således alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende. Målet for indsatsen er at lindre patientens lidelse, uanset om lidelsen er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende.

Den palliative indsats inddeles i basal og specialiseret palliativ indsats. Den basale palliative indsats foregår i den del af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave (herunder almen praksis, kommuner og sygehusafdelinger), mens den specialiserede palliative indsats varetages i den del af sundhedsvæsenet, som har palliation som hovedopgave (herunder palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospice).

Palliation er ikke et lægeligt speciale, men et fagområde inden for flere lægelige specialer, som fx onkologi og anæstesiologi. Den specialiserede palliative indsats foregår i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning på hovedfunktionsniveau – og der er således ikke tale om en specialiseret funktion, som dette defineres i specialeplanlægningen.

Der er mest viden om palliative behov blandt patienter med kræft, og kræftpatienter udgør 96 % af de patienter, som modtager specialiseret palliativ indsats i øjeblikket. Der er derfor et ønske blandt både politikere og fagprofessionelle om at øge vores viden om den palliative indsats overfor patienter med andre sygdomme end kræft og om nødvendigt at systematisere og styrke indsatsen.

Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på patientens palliative behov, at der sikres en plan for indsatsen, herunder at der sker en samordning af indsatsen fra de involverede parter.

Hovedparten af patienter med palliative behov ønsker at tilbringe mest mulig tid i deres hjem, og tilbringer faktisk også mest tid dér – og ønsker tillige også at dø hjemme. Da det kun er et mindretal af patienterne, der modtager specialiseret palliativ indsats, er det meget væsentligt, at kvaliteten af den basale palliative indsats er høj. Dette kræver, at medarbejderne på det basale niveau er velkvalificerede, og at de ved behov har mulighed for at modtage råd og vejledning fra medarbejdere med specialiseret palliativ viden. Det er væsentligt, at ledelsen prioriterer opgaven. Selvom den potentielle målgruppe for palliativ indsats således er stor, er det væsentligt at være opmærksom på, at mange palliative behov allerede varetages som led i den almindelige behandling, omsorg og pleje, men blot ikke benævnes palliativ indsats.

Efterfølgende er en kort gennemgang af de enkelte kapitlers emner og de tilknyttede anbefalinger:

Kapitel 1 – Indledning

Centrale begreber af både indholdsmæssig og organisatorisk art defineres, og formålet med *Anbefalinger for den palliative indsats* beskrives. Endvidere beskrives målgruppen for den palliative indsats. Palliative behov omfatter fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige behov – og det understreges, at de fagprofessionelle bør være opmærksomme på, at patienter (og pårørende) kan have palliative behov tidligt i et livstruende sygdomsforløb. Palliativ indsats er således ikke kun relevant i den sidste levetid.

Kapitel 2 – Behovet for palliativ indsats

I dette kapitel beskrives først typer af palliative behov blandt patienter og pårørende. Herefter beskrives vanskelighederne med at estimere antallet af personer med palliative behov og afslutningsvis beskrives kapaciteten på området.

Kapitel 3 – Faglig indsats

Kapitlet beskriver dels status for udviklingen af faglige retningslinjer for palliativ indsats, dels beskrives den faglige indsats overfor patienternes fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle/åndelige lidelse, ligesom patienternes brug af komplementær behandling berøres. Endvidere beskrives indsats overfor pårørende og efterladte.

Anbefalinger:

- Regioner og kommuner bør sikre, at der hos patienter med livstruende sygdom foretages behovsvurdering. Behovsvurdering foretages når diagnosen stilles, ved forværring af sygdommen, ved sektorovergang samt ved andre væsentlige begivenheder (som fx ændringer i den sociale situation)
- Der bør udarbejdes redskaber til brug for behovsvurderingen – dette arbejde bør iværksættes nationalt
- Det bør tilstræbes, at der anvendes validerede redskaber til behovsvurdering og uddybende udredning
- De videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger, der beskæftiger sig med behandling af patienter med andre sygdomme end kræft, bør udarbejde retningslinjer for palliativ indsats – retningslinjerne bør om muligt være evidensbaserede

Kapitel 4 – Uddannelse og kompetenceudvikling

I dette kapitel beskrives dels de særlige udfordringer, der kan være forbundet med at arbejde med svært syge og døende mennesker, dels beskrives de eksisterende uddannelsesmæssige tilbud. Endvidere beskrives en model for beskrivelse af kompetenceniveauer i den palliative indsats.

Anbefalinger:

- Kompetencerne inden for det palliative område kan beskrives på tre niveauer: basalt, udvidet, og specialiseret, og det bør for relevante uddannelser beskrives, hvilke kompetencer der kræves på de tre niveauer
- Inden 2013 bør der undervises på relevante grunduddannelser (som minimum på de sundhedsfaglige uddannelser) i palliative begreber og kompetencer
- Kompetencerne indenfor det palliative område indarbejdes i alle relevante grunduddannelser
- Det er en lokal ledelsesmæssig opgave at sikre relevante kompetencer hos medarbejderne, hvorfor der bør være planer for kompetenceudviklingen for relevant personalet på det palliative område

Kapitel 5 – Organisering

Dette kapitel indledes med en beskrivelse af målet med organiseringen af den palliative indsats. Efterfølgende beskrives organiseringen af den basale indsats, herunder indsatsen på sygehus, i kommunen og i praksissektoren. Herefter beskrives organiseringen af den specialiserede palliative indsats, herunder indsatsen fra palliative teams, på palliative afdelinger og hospicer. Endelig beskrives koordinering, samarbejde og kommunikation mellem de involverede aktører.

Anbefalinger:

- Hver region og kommune bør inden udgangen af 2013 udarbejde planer for organiseringen af den palliative indsats i regionen/kommunen, herunder bør regionen udarbejde koordineringslinjer til de specialiserede palliative tilbud i regionen
- Regioner og kommuner bør udarbejde samarbejdsaftaler for det tværsektorielle samarbejde om patienter med palliative behov som supplement til sundhedsaftalerne
- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger bør afklare, hvordan patienter med palliative behov inden for deres speciale bedst varetages – både i forhold til patienter med komplekse og mindre komplekse palliative behov
- Regionerne bør sikre, at der hos alle patienter i sen og terminal fase er aftaler for, hvilken læge der koordinerer den lægefaglige indsats
- Kommunerne bør sikre, at der hos alle patienter i sen og terminal fase, er udpeget en kommunal kontaktperson blandt det personale, der er involveret i patientens forløb
- Regionerne bør sikre, at der for relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling

- Regionerne skal – i henhold til udmøntningsaftalen for Kræftplan III – sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede palliative niveau hele døgnet
- Ledelsen i regioner, kommuner og almen praksis bør sikre, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov

Kapitel 6 – Kvalitetsudvikling og forskning

Kvalitet og monitorering er centralt for ydelser i sundhedsvæsenet. Dette gælder også palliativ indsats. I dette kapitel gennemgås udvalgte datakilder, der har relevans for det palliative felt. Det er gældende for alle datakilder, at de udelukkende beskriver udvalgte dele af patientforløbet for udvalgte patientgrupper. Ved beskrivelsen af den enkelte datakilde vurderes det, hvorvidt den kan anvendes som led i monitorering af den palliative indsats. Kapitlet omfatter også anbefalinger for forskningsområdet.

Anbefalinger:

- Regioner, kommuner, almen praksis, Sundhedsstyrelsen, Palliativt Videncenter samt relevante videnskabelige og faglige selskaber drøfter, hvordan monitoreringen på området kan etableres
- Regioner, kommuner, almen praksis, Sundhedsstyrelsen, Palliativt Videncenter samt relevante videnskabelige og faglige selskaber samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder, herunder vurderer mulighederne for en ensartet opsamling af sundhedsdata og dataindsamling på tværs af sektorer
- Forskningsindsatsen sættes mod det basale palliative niveau og mod andre sygdomme end kræft
- Forskningen belyser effekten af forskellige måder at organisere indsatsen på, både generelt og i forhold til forskellige patientkategorier. Forskningen belyser effekten af de forskellige palliative indsatser for forskellige patientkategorier
- Forskningen belyser effekten af forskellige metoder til at foretage behovsvurdering af palliative behov for forskellige patientkategorier

1 Indledning

Dette kapitel beskriver rammerne for *Anbefalingerne for den palliative indsats*. Formålet med publikationen og centrale begreber beskrives.

1.1 Baggrund og formål

Flere og flere patienter lever længere med livstruende sygdomme. Det gælder også patienter med kræftsygdomme og dette er baggrunden for, at Sundhedsstyrelsens *Styrket indsats på kræftområdet – et sundhedsfagligt oplæg* fra 2010 anbefalede, at den palliative indsats på det basale niveau blev styrket, og at der skete en udbygning af indsatsen på det specialiserede niveau. I Kræftplan III blev det politisk besluttet at opdatere Sundhedsstyrelsens *Faglige retningslinjer for den palliative indsats*. Anbefalingerne skal omfatte alle patienter med palliative behov, uanset diagnose.

Da de *Faglige retningslinjer for den palliativ indsats* blev udgivet i 1999 (Sundhedsstyrelsen, 1999) var der kun to palliative teams, en enkelt palliativ afdeling og få hospicer. I dag (november 2011) er antallet af palliative teams steget til 26, og der er hospicer i samtlige regioner. Samtidig er der en voksende opmærksomhed i de faglige miljøer på, at også patienter med andre livstruende sygdomme end kræft kan have palliative behov. Der er således sket en stor udvikling på feltet, og der er tilsvarende stort behov for at revidere anbefalingerne.

Det overordnede formål med anbefalingerne er at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark overfor mennesker med livstruende sygdomme (uanset diagnose) samt for deres pårørende.

Anbefalingernes hovedfokus er den organisatoriske og strukturelle del af området, herunder blandt andet uddannelse af personalet. Herudover anbefales det, at der udarbejdes faglige retningslinjer.

1.2 Definition af palliativ indsats

Det kan i nogle sammenhænge være vanskeligt at adskille palliativ indsats fra andre typer af indsatser. Det drejer sig både om rehabilitering og understøttende behandling, men også om fx sygepleje og almen menneskelig omsorg.

I dette afsnit defineres palliativ indsats. Øvrige relevante begreber og niveauer for palliativ indsats defineres i afsnit 1.5 og 1.6.

1.2.1 Verdenssundhedsorganisationens definition af palliativ indsats

Som grundlag for disse anbefalinger anvendes Verdenssundhedsorganisationens (WHO's) definition af palliativ indsats:

'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for 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'. (World Health Organization, 2002)

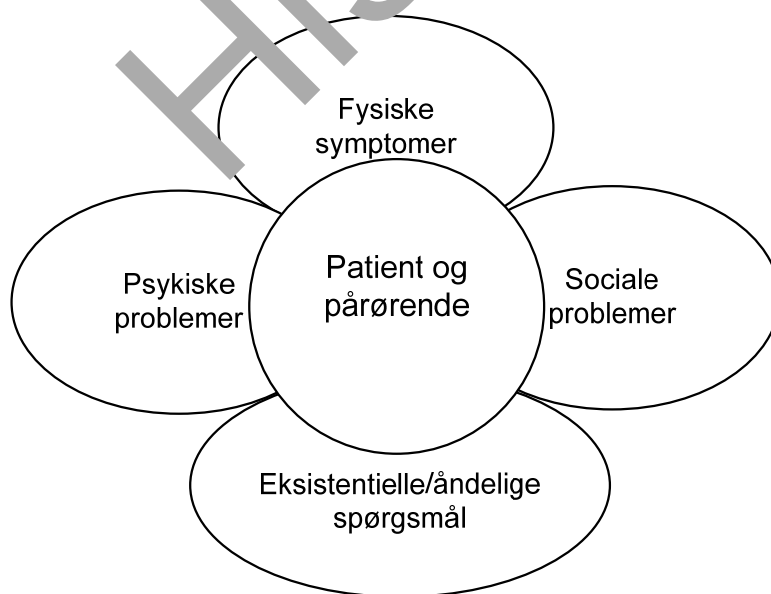
WHO's definition præciserer yderligere, at den palliative indsats:

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

Det sidste punkt omtaler kemo- og stråleterapi og refererer derfor mest til kræftpatienter, men palliativ indsats kan tilsvarende være relevant tidligt i et sygdomsforløb af andre årsager end kræft.

Målet med den palliative indsats er således at lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art, se figur 1.1. Indsatsen skal ske i overensstemmelse med patientens ønske. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende.

Figur 1.1 Palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende



Udover ovenstående definition af palliativ indsats, har WHO defineret palliativ indsats til børn¹ som et særligt felt, hvor indsatsen er tilpasset barnets og familiens behov.

Udover WHO's definition af palliativ indsats, ligger Cicely Saunders begreb *Total Pain* til grund for anbefalingerne (Saunders, 1964). *Total Pain* beskriver patientens samlede fysiske, psykiske, sociale og eksistencielle/åndelige lidelse, og beskriver dermed de palliative behøvs komplekse karakter. Sigtet er at betragte patienten som et helt menneske indlejret i sit sociale og kulturelle netværk. Det er derfor væsentligt, at de fagprofessionelle² lytter til patientens og de pårørendes historie for at forstå *både* deres konkrete og særlige behov for lindring og patientens og de pårørendes styrker og muligheder i den aktuelle situation.

1.3 Målgruppe

Denne publikation tager udgangspunkt i WHO's definition af, at palliativ indsats er for alle patienter med en livstruende sygdom og ikke – som i den tidligere WHO-definition – udelukkende for patienter med uhelbredelig sygdom.

Udbyttet af at udvide den palliative indsats til at omfatte hele forløbet for patienter med livstruende sygdom understøttes blandt andet af en undersøgelse, der har påvist en øget livskvalitet og livsforlængende effekt af tidlig palliativ indsats til patienter med avanceret ikke-småcellet lungekræft (Temel 2010).

Ændringen i definitionen (fra uhelbredelig til livstruende) betyder primært, at de fagprofessionelle allerede ved diagnosetidspunktet bør være opmærksomme på, om patienten har palliative behov, således at en relevant indsats kan iværksættes. Dette foregår allerede mange steder i dag blandt andet i form af almen omsorg, og målet er således ikke at iværksætte mange nye indsatser, men derimod at de fagprofessionelle er opmærksomme på alle typer af palliative behov. Denne opmærksomhed er allerede til stede mange steder i sundhedsvæsenet i dag.

Det er således væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, at palliativ indsats kan være relevant for alle patienter med livstruende sygdom, og ikke kun til uhelbredeligt syge i de sidste få uger eller måneder af deres levetid. For at undgå at overse, at en patient har palliative behov, bør de fagprofessionelle foretage en behovsafdækning på alle patienter med livstruende sygdom.

Opmærksomhed på eventuelle palliative behov bør være til stede, indtil patienten ikke længere er livstruende syg eller – for patienter, som ikke helbredes – indtil indsatsen overfor de efterladte er afsluttet.

Sammenfattende kan målgruppen for palliativ indsats beskrives som patienter med livstruende sygdom og samtidige palliative behov samt deres pårørende. Selvom målgruppen ikke kan beskrives mere præcist i forhold til diagnose eller afgrænses nærmere i tid, er det væsentligt at være opmærksom på, at palliative behov som

¹ Definitionen af palliativ indsats til børn er ikke oversat til dansk, men den engelske definition fremgår af : www.who.int/cancer/palliative/definition/en/

² Fagprofessionelle: Alle professionelle, der er involveret i den palliative indsats – både sundhedsprofessionelle og andre professionelle (fx præster, socialrådgivere og psykologer)

nævnt allerede imødekommes mange steder i sundhedsvæsenet i dag som led i den almindelige omsorg for patienterne.

1.4 Palliativ indsats i forhold til patientforløbet

I starten af et sygdomsforløb vil målet med den samlede indsats oftest være helbredelse og altid, at patienten kan leve så normalt et liv som muligt med sygdommen. Eventuel palliativ indsats gives på dette tidspunkt som regel som del af anden behandling. Den palliative indsats i denne del af sygdomsforløbet kan fx bestå i behandling af træthed eller drøftelse af eksistentielle spørgsmål, som fx om der er en mening med sygdommen. For patienter, der bliver helbredt, afsluttes den palliative indsats på dette tidspunkt.

For patienter, der ikke bliver helbredt, vil det primære mål med indsatsen på et tidspunkt ændre sig fra helbredelse eller behandling til lindring. Der kan opstå flere og flere palliative behov, som der er behov for en indsats overfor.

For patienter, der nærmer sig døden, vil målet med den palliative indsats være en så god livsafslutning som muligt for både patient og pårørende. Efter patientens død består eventuel palliativ indsats i støtte til de efterladte.

Udbredelsen af den palliative indsats til at dække hele patientforløbet er beskrevet både for patienter med hjertesvigt og for kræftpatienter.

En europæisk arbejdsgruppe har med afsæt i patienter med hjertesvigt opstillet en række anbefalinger for palliativ indsats og organisationen i de overordnede dele: I den tidlige del er der fokus på behandling af den kroniske sygdom (*Chronic disease management phase*), herefter følger en del med understøttende behandling og palliation (*Supportive and palliative care phase*) og en terminal del (*Terminal care phase*) (Jaarsma, 2009).

I dansk sammenhæng har Dalggaard et al. (2010) inddelt kræftpatienters forløb i tre dele: En *tidlig palliativ del*, der kan vare år, hvor patienten typisk fortsat vil være i målrettet livsforlængende (eventuelt helbredende) behandling, en *sen palliativ del*, der typisk varer måneder, og hvor aktiv sygdomsrettet behandling er ophørt og en *palliativ terminal del* (dage til uger), hvor patienten er døende, samt efterfølgende støtte til efterladte.

I anbefalingerne anvendes betegnelserne *tidlig palliativ fase* som fællesbetegnelse for 'chronic disease management phase' og 'tidlig palliativ del', *sen palliativ fase* som fællesbetegnelse for 'supportive and palliative care phase' og 'sen palliativ del' og *terminal fase* som fællesbetegnelse for 'terminal care phase' og 'palliativ terminal del'. I den terminale fase er patienten uafvendeligt døende. Den del af den palliative indsats, som omhandler de efterladte beskrives ikke i forhold til en fase, men omtales som indsats overfor efterladte.

Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, hvor i patientforløbet patient og pårørende befinder sig, idet målet med indsatsen er forskelligt, og dette kan have betydning for hvilken indsats, der vil være den bedste på det pågældende tidspunkt.

1.5 Niveauer i den palliative indsats

Internationalt skelnes mellem *basal palliativ indsats* og *specialiseret palliativ indsats*.

Basal palliativ indsats betegner den palliative indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, som *ikke* har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats indgår ofte allerede som led i anden pleje og behandling. Basal palliativ indsats ydes derfor på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og på plejecentre) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor.

Nedenfor beskrives væsentlige instansers opgave i forhold til den basale palliative indsats:

- *Sygehusafdelinger* yder palliativ indsats til patienter i alle faser af sygdommen (tidlige, sen og terminal). I den tidlige og sene fase vil den palliative indsats oftest blive ydet som en del af den behandling, som er målrettet sygdommen. I den terminale fase ydes palliativ indsats til patienter, som på grund af symptombyrden ikke kan være på plejecentre eller i eget hjem
- Beboere på *plejecentre* vil oftest have en eller flere livsbuende sygdomme, og mange vil have behov, som i forhold til WHO's definition af palliation, er palliative behov. Megen af den indsats, der ydes på plejecentrene, vil ligeledes kunne beskrives som palliativ indsats. Plejecentrene yder primært indsats overfor beboere i sen og terminal palliativ fase
- *Hjemmesygeplejen* og *hjemmeplejen*³ yder ligeledes palliativ indsats overfor patienter. Det kan både dreje sig om indsats i tidlig palliativ fase (fx i forbindelse med sårskifte eller operation), indsats i sen palliativ fase (fx i forhold til patienter, som har udfordringer ved at klare sig selv i dagligdagen, og hvor det bliver behov for hjælp på flere og flere områder, herunder fx administration af medicin, personlig hygiejne og madudbringning) og indsats i terminal fase til patienter, som ønsker at dø i eget hjem
- *Almen praksis* har opgaver i hele forløbet og har ansvaret for den lægefaglige behandling, eventuelt i samarbejde med sygehuset

Det er meget væsentligt, at de forskellige aktører på det basale niveau samarbejder, således at indsatsen på det basale niveau fungerer som én sammenhængende indsats.

Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som den hovedopgave. Det drejer sig palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og om hospice.

³ I resten af *Anbefalingerne for den palliative indsats* anvendes 'hjemmesygepleje' som samlet betegnelse for hjemmesygepleje og hjemmepleje

Det specialiserede niveau behandler patienter med komplekse problemstillinger. Med komplekse problemstillinger forstås dels sværhedsgraden af de enkelte problemer, dels flere sammenhængende problemområder.

- *Palliative teams* yder specialiseret palliativ indsats til patienter, der er indlagt på sygehusafdelinger eller befinder sig i eget hjem (inklusive plejecentre) samt rådgiver personalet på det sted, hvor patienten befinder sig. Palliative teams yder herudover formel og uformel uddannelse af personale på det basale niveau (modificeret efter Radbruch 2010)
- *Palliative afdelinger* er en del af et sygehus og yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter. Målet med indlæggelse på en palliativ afdeling er at justere patientens pleje og behandling, så patienten om muligt kan udskrives enten til hjemmet eller til andre afdelinger eller kommunale plejecentre (modificeret efter Radbruch 2010)
- *Hospice* yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter og deres pårørende i den sidste levetid, når det ikke er nødvendigt, at patienten er indlagt på sygehus, og når patientens eller de pårørendes palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter (Radbruch 2010)

Set i sammenhæng med specialeplanlægningen varetages specialiseret palliativ indsats på sygehusene på hovedfunktionsniveau og udgør således ikke et specialiseret niveau i specialeplanlægningens forstand. For den specialiserede palliative indsats varetages på hovedfunktionsniveau, har Sundhedsstyrelsen i henhold til Sundhedsloven alene rådgivende funktion og ikke beslutningskompetence.

1.6 Palliation og tilgrænsende områder

Som tidligere nævnt kan de enkelte sammenhænge være vanskeligt klart at adskille palliativ indsats fra andre typer af indsatser. I dette afsnit beskrives kort rehabilitering og understøttende behandling, og hvordan disse indsatser i særlig grad overlapper med palliativ indsats.

WHO definerer *rehabilitering* som: 'Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsniveau de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse' (oversat af Sundhedsstyrelsen, 2011).

Formålet med både palliation og rehabilitering er således at fremme livskvaliteten for den enkelte. Palliation og rehabilitering tager begge udgangspunkt i den enkeltes behov og bygger på en tværfaglig, individ- og helhedsorienteret indsats.

I rehabiliteringen er det patientens nedsatte funktionsevne og mestring af tilstanden, der er i centrum, mens målet med den palliative indsats er lindring af lidelser, som skyldes den livstruende sygdom eller følger deraf.

Såvel rehabilitering som palliativ indsats bør tilbydes tidligt i forløbet. Indholdet af de enkelte indsatser vil ofte være overlappende, selvom især prognosen kan have betydning for, hvordan indsatserne indbyrdes prioriteres.

Understøttende behandling anvendes udelukkende i forhold til patienter med kræft (og er således kun relevant for en del af målgruppen for palliativ indsats) og betegner forebyggelse og behandling af symptomer, komplikationer eller bivirkninger til selve kræftbehandlingen. Således vil palliativ indsats til patienter, som modtager behandling målrettet kræftsygdommen i nogle sammenhænge betegnes understøttende behandling. Understøttende behandling er blandt andet defineret⁴ af Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC).

Selve begrebet palliativ indsats kan virke som en barriere for såvel patienter og sundhedsprofessionelle i forhold til at henvise og modtage specialiseret palliativ indsats, idet begrebet palliativ indsats i for høj grad forbindes med død og manglende håb.

Sundhedsstyrelsen er klar over denne udfordring og overlap i definitionerne imellem palliativ indsats, rehabilitering og understøttende behandling. Der er behov for afklaringer i begreberne og/eller stillingtagen til fælles betegnelse. I betragtning af, at begreberne fastholdes, fastholdes begreberne palliation og palliativ indsats.

Historisk

⁴ Definitionen af understøttende behandling fremgår af www.mascc.org

2 Behovet for palliativ indsats

I dette kapitel beskrives først forskellige typer af palliative behov blandt patienter og pårørende. Herefter beskrives mulighederne for at estimere antallet af personer med palliative behov, og afslutningsvis beskrives kapaciteten på området.

Behovsafdækning og de konkrete indsatser for at imødegå behovene beskrives i kapitel 3.

2.1 Typer af palliative behov

Konsekvenserne af livstruende sygdom afhænger for den enkelte patient blandt andet af patientens personlige livssyn, sociale ressourcer samt kulturelle og religiøse behov. Kulturelle forhold og etnicitet kan medføre særlige krav til og behov for speciel kost, hygiejne og daglige ritualer, såvel som til særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode. Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på dette, og at det medtænkes i forhold til vurdering af de palliative behov.

Fagprofessionelle kan opleve patienter med andre sygdomsopfattelser eller kulturbestemte sygdomsmønstre som udfordringer. Dette kan forstås som sproglige og kulturelle barrierer. Det er væsentligt, at de fagprofessionelle også erkender og imødekommer palliative behov hos mennesker med en anden social eller kulturel baggrund end deres egen (Sundhedsstyrelsen, 2010).

Størstedelen af forskning om palliative behov er udført i forhold til patienter med kræft. Som tidligere beskrevet er der overlap mellem palliation, rehabilitering og understøttende behandling, og det kan være vanskeligt at adskille områderne fra hinanden. Det er derfor væsentligt at være opmærksom på, at nogle af de behov, der i disse undersøgelser beskrives som palliative, i andre sammenhænge vil blive beskrevet som behov for rehabilitering eller behov for understøttende behandling.

Nedenfor beskrives hyppige behov hos henholdsvis kræftpatienter og patienter med andre sygdomme end kræft. Nogle behov vil være ens uanset patientens grundsygdom, mens andre behov vil afhænge af grundsygdommen. Afslutningsvis beskrives palliative behov hos pårørende.

2.1.1 Palliative behov blandt kræftpatienter

Palliative behov blandt patienter med kræft i et fremskredent stadium (stadium 3 og 4) er undersøgt i en dansk undersøgelse (Johnsen, 2008).

Tabel 2.1 viser en opgørelse af, hvor mange danske patienter med kræft i stadium 3 og 4, som på et givent tidspunkt havde de pågældende problemer. Patienterne havde alle været i kontakt med en sygehusafdeling indenfor det seneste år (ikke specialiserede palliative afdelinger). Det må antages, at tallene er minimumstal, da det var de raskeste patienter, der deltog i undersøgelsen. Endvidere er det kun et udsnit af mulige behov, der er undersøgt.

Tabel 2.1 Forekomst af symptomer og problemer i en undersøgelse af danske patienter med kræft (eksklusiv hæmatologiske kræftformer) i fremskredent stadium (stadium 3 og 4) i 2005 (Johnsen, 2009a).

	Har symptomet /problemet	Heraf i svær grad
	%	%
Nedsat fysisk funktionsniveau	33	8
Nedsat rollefunktion (arbejde og fritid)	51	26
Nedsat psykisk velbefindende	33	7
Nedsat socialt funktionsniveau	34	10
Problemer med hukommelse/koncentration	20	9
Smerter	39	17
Træthed	57	22
Kvalme/opkastning	13	4
Åndenød	37	4
Manglende appetit	30	5
Søvnbesvær	48	9
Diarré	29	8
Forstoppelse	26	9
Økonomiske problemer pga. sygdom/behandling	21	9

De adspurgte blev spurgt til eventuelt uopfyldte behov, og der fandtes uopfyldte behov på en lang række områder, fx havde 23 % af patienterne smerter, som de ikke havde fået (tilstrækkelig) behandling for (Johnsen, 2008). Andre undersøgelser har påvist tilsvarende forekomster af uopfyldte palliative behov hos patienter med kræft i alle stadier (Grønvold, 2006). Symptombeforekomsten og behovet for palliativ indsats er høj blandt patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats (Grønvold, 2007).

Samlet kan det konkluderes, at der blandt kræftpatienter, der ikke er i kontakt med det specialiserede palliative niveau, er en betydelig forekomst af symptomer og problemer, som patienterne ønsker yderligere behandling af eller hjælp til. Det skal understreges, at det er uvist, i hvor høj grad symptomerne kan afhjælpes, men det er nærliggende at antage, at en del af patienterne ville kunne hjælpes, hvis den palliative indsats på det basale niveau blev forbedret, og/eller hvis patienterne i højere grad fik adgang til vurdering fra det specialiserede niveau.

2.1.2 Palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft

Mange kroniske sygdomme er livstruende og er således omfattet af WHO's definition af palliativ indsats. Det drejer sig fx om kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL), hjertesvigt, kronisk nyresygdom og mange neurologiske sygdomme. Der har imidlertid ikke været tradition for at forske i palliativ indsats overfor disse patientgrupper.

Hovedparten af patienter med palliative behov er ældre borgere, der ofte lider af flere samtidige sygdomme, ligesom deres nærmeste pårørende selv kan være

svækket af sygdom. Hovedparten af de ældre borgere befinder sig i eget hjem (herunder plejeboliger og andre botilbud), og det er derfor væsentligt, at fagprofessionelle i almen praksis og i kommunen er opmærksomme på, om patienterne har palliative behov (se kapitel 3).

Der er grupper af patienter, som er særligt udsatte, og som har palliative behov. Det drejer sig fx om patienter med sværere psykisk sygdom, personer med demenssygdomme (Sachs, 2004), psykisk udviklingshæmmede og indsatte i fængsler. Disse mennesker kan have vanskeligt ved at få adgang til palliativ indsats, fx fordi de kan have svært ved at udtrykke deres behov eller har dårligere adgang til relevante fagprofessionelle, ligesom de kan have vanskeligt ved at benytte sig af de etablerede tilbud. Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de særlige vanskeligheder, disse patienter kan have, og at de samarbejder omkring indsatsen, således at denne kan tilrettelægges, så den enkelte kan få mest mulig gavn heraf. EAPC (European Association of Palliative Care) er ved at udarbejde et 'White paper' vedrørende palliativ indsats overfor mennesker med demens (EAPC).

Patienter med kroniske sygdomme oplever ofte vekslen mellem perioder med forværring af sygdommen og mere rolige perioder, hvor sygdommen er under kontrol. Fx oplever patienter med KOL og hjertesvigt hyppige genindlæggelser, hvor der kan være usikkerhed om, hvorvidt patienten overlever. Dette er en voldsom belastning både for patienten og de pårørende.

Det er ikke muligt at beskrive problemforekomsten i de enkelte sygdomsgrupper individuelt, idet mængden af forskning er begrænset, men blandt patienter med kroniske sygdomme er blandt andet beskrevet mulige palliative behov i form af træthed, smerter, åndenød, depression samt tilbagetrækning fra omgivelserne (Goldfinger, 2010; Rocker, 2007; Brown, 2006). Endvidere er det beskrevet, at patienterne er bekymrede over at være en byrde for de pårørende (Rocker, 2007).

Nogle patienter har i deres sygdomsforløb startet en behandling, hvor det sent i sygdomsforløbet bør vurderes, om denne behandling skal fortsætte. Det drejer sig fx om fortsat dialyse til nyre-svige patienter. Endvidere bør der tages stilling til, hvilken behandling patient og pårørende ønsker i tilfælde af forværring af sygdommen, herunder respiratorbehandling og hjertestopbehandling.

De forskellige forløb stiller krav til planlægning af og indhold i den palliative indsats overfor de enkelte patientgrupper. Overordnet set er der behov for symptomlindring, fokus på livskvalitet, kommunikation og psykosocial støtte til både patienten og de pårørende uanset, hvilken diagnose patienten har (Goodridge, 2006).

2.1.3 Palliative behov hos børn med livstruende sygdom

Vurdering af palliative behov hos *børn* er en særlig udfordring. Børn, som er livstruede syge, følges oftest tæt i den behandlende afdeling. Den behandlende afdeling har ansvar for, at der indgås aftaler med andre aktører, og at disse inddrages i forløbet ved behov. Børn med livstruende sygdomme og palliative behov stiller ligeledes særlige krav til kvalifikationerne hos de fagprofessionelle, men på dette område mangler der ligeledes forskning. Det kan desuden være en yderligere udfordring, at der eksisterer en kulturelt betinget afvisning af, at børn dør (Moody, 2011).

2.1.4 Palliative behov blandt pårørende

De hyppigst forekommende problemområder for pårørende til patienter med livstruende sygdomsforløb er den følelsesmæssige belastning, herunder uvisheden og angsten for patientens død, fysiske krav om at skulle overkomme en hel række praktiske gøremål, ændringer i rollefordelingen i familien og økonomiske problemer. Herudover kan mere langvarige palliative forløb være særligt belastende for de pårørende.

Nogle pårørende forventer det umulige af sig selv og er så påvirket af situationen, at de ikke formår at drage omsorg for egne basale behov. De fagprofessionelle kan i de tilfælde støtte de pårørende ved at gøre opmærksom på problemet. Det kan også være svært for pårørende at foretage sig noget, der kan opfattes som lystbetonet, fx besøge venner, idet de herved føler, at de svigter patienten. De fagprofessionelle kan opmuntre og støtte pårørende til at "tage fri" ind imellem med henblik på at lade op. Angsten for at miste gør, at nogle pårørende nødtigt viger fra patienten. De fagprofessionelle kan derfor tilbyde at være hos patienten eller hjælpe med anden aflastning, mens den pårørende ikke er der. Frivillige kan også være en støtte for den sygdomsramte familie i forbindelse med praktiske opgaver, således som de pårørendes mulighed for at komme hjemmefra.

De pårørendes oplevelser af palliative forløb, navnlig i forhold til død i hjemmet, er blandt andet beskrevet i en ph.d.-afhandling. Der fandtes et tydeligt behov for forbedring af den palliative indsats i patientens eget hjem (Neergaard, 2009).

2.2 Estimering af antallet af patienter med behov for palliativ indsats og pårørende med behov for støtte

Som tidligere beskrevet baseres vurderingen af omfanget af palliative behov tage udgangspunkt i patientens palliative behov (frem for i diagnose). Herudover er det væsentligt at være opmærksom på, at en patient kan have palliative behov gennem hele forløbet med livstruende sygdom (i år og måneder frem for uger og dage).

Da det ikke er muligt sikkert at afgrænse palliativ indsats fra fx rehabilitering og understøttende behandling, er det ikke muligt at angive et præcist estimat af antallet af patienter med behov for palliativ indsats.

Med udgangspunkt i WHO's definition af palliativ indsats og EAPC's (*European Association of Palliative Care*) White Paper må det formodes, at langt de fleste, der dør som følge af et forløb med livstruende sygdom, vil have haft behov for lindring af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige lidelser (Radbruch, 2009).

2.2.1 Estimering af antallet af patienter med behov for støtte i den sene palliative og den terminale fase

En måde at forsøge på at estimere antallet af patienter med palliative behov i den sene palliative og den terminale fase er at tage udgangspunkt i antallet af dødsfald.

I 2009 døde 54.272 personer, heraf døde 28,3 % af kræft, 27,8 % af hjerte/kar-sygdomme og 11,5 % af sygdomme i åndedrætsorganer (Sundhedsstyrelsen, 2009). Dette svarer til, at ca. 36.700 personer døde af disse tre årsager, og man må formode, at en stor del af disse personer vil have haft palliative behov. Tallene kan dog ikke bruges til at vurdere, om behovene kan afhjælpes, i hvor lang tid patienterne har brug for palliativ indsats, eller hvor mange og hvor alvorlige palliative behov patienterne har.

Det må konkluderes, at vi mangler samlet viden om, hvor mange patienter der har behov for palliativ indsats, i hvilket omfang de har behov, og hvor længe de har behov. Da det ikke er muligt at estimere antallet af patienter med palliative behov, er det heller ikke muligt at estimere, hvor mange pårørende der har behov for støtte.

2.3 Kapacitet

2.3.1 Kapacitet på basalt niveau

Det er afgørende, at der er tilstrækkelig kapacitet til at yde basal palliativ indsats. Imidlertid er der ikke nogen enkel måde til at afgrænse, hvor meget af sundhedsvæsenets aktivitet, der er palliativ indsats. I praksis kan der lade sig gøre og indhold være sammenfald mellem de aktiviteter, der på den ene side rettes mod selve sygdomsprocessen som led i den almindelige behandling og pleje, og på den anden side den palliative indsats.

En indirekte måde til at vurdere kapaciteten af den basale palliative indsats er at undersøge, om patienterne oplever at have fået dækket deres palliative behov. Som tidligere beskrevet har kræftpatienter benævnt på basalt niveau en relativt høj forekomst af udækkede behov. Dette tyder på, at kapaciteten for den palliative indsats på basalt niveau ikke er tilstrækkelig, og at der er et potentiale for forbedringer.

Der foreligger ingen opgørelser af, hvornår og hvor stor en del af patienterne behandles på det basale niveau eller modtager tilsyn fra det specialiserede niveau. Disse oplysninger vil være tilgængelige i 2012 via Dansk Palliativ Database. Palliativt Videnscenter (PAVI) kortlægger i 2010 – 2012 de strukturelle forhold vedrørende den basale palliative indsats i kommuner og på sygehuse. I PAVIs kortlægning af den palliative pleje i kommunerne, angiver godt 70 % af lederne, at deres enhed (hjemmesygepleje, hjemmepleje og eller plejecenter) samarbejder med et palliativt team, godt 45 % angiver, at der samarbejdes med et hospice, og godt 23 % at der samarbejdes med en palliativ sygehusenhed (Kartoft, 2011).

2.3.2 Kapacitet på specialiseret niveau

European Association for Palliative Care (EAPC) har estimeret behovet for palliative sengepladser og teams. Imidlertid kan europæiske estimater ikke overføres direkte til danske forhold på grund af forskellig organisation af området, herunder den store udbygning af praksisområdet og kommunernes relativt store ansvar for sundhedsområdet i Danmark.

Palliativt Videnscenter (PAVI) følger antallet af palliative teams samt kapaciteten på palliative afdelinger og hospice. På nuværende tidspunkt (november 2011) er der i alt 233 sengepladser på specialiseret niveau, heraf 208 på hospice og 25 på

palliative afdelinger. Herudover har PAVI opgjort, at der findes i alt 26 palliative teams bestående af minimum læge og sygeplejerske⁵.

Den foreløbige udgave af Årsrapport for Dansk Palliativ Database for 2010 viser, at der er betydelige regionale variationer i den specialiserede palliative indsats, og at:

- 96 % af de patienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats i 2010, og som døde i 2010, havde kræft
- Den mediane levetid fra henvisning til specialiseret palliativ indsats til død var 24 dage
- 23 % af de patienter, som blev henvist til specialiseret palliativ indsats (og som opfyldte visitationskriterierne), døde eller blev for dårlige, før de kunne modtages
- I alt 4.241 af de ca. 15.370 personer, der døde af kræft (27,6 %) i 2010 fik kontakt til det specialiserede palliative niveau. Kontakten kunne være indlæggelse på hospice eller palliativ afdeling, besøg i hjemmet, ambulant besøg hos palliativt team eller tilsyn fra palliativt team under indlæggelse på anden sygehusafdeling

Tallene viser, at kapaciteten på det specialiserede palliative niveau, som tidligere beskrevet, næsten udelukkende anvendes til indsats overfor kræftpatienter og deres pårørende i de sidste få uger af patienternes liv. At næsten en fjerdedel af patienterne, der var henvist, ikke nåede at komme i kontakt med det specialiserede palliative niveau, kan både skyldes manglende kapacitet, og at patienterne blev henvist for sent i forløbet.

Hvis kræftpatienter skal have adgang til specialiseret palliativ indsats tidligere i deres sygdomsforløb end hidtil, og hvis patienter med andre diagnoser end kræft skal have adgang til specialiseret palliativ indsats, er der behov for en udvidelse af kapaciteten på det specialiserede palliative niveau.

⁵ Palliative teams er her opgjort i forhold til Sundhedsstyrelsens *Faglige retningslinjer for den palliative indsats* fra 1999, hvor et palliativt team defineres som bestående af minimum læge og sygeplejerske. Herudover er alle palliative teams uanset organisatorisk forankring medregnet. Det betyder, at palliative teams, der udgår fra hospice og palliative afdelinger også er medregnet.

3 Faglig indsats

Beskrivelsen af den palliative indsats tager afsæt i WHO's definition af palliativ indsats og Total Pain begrebet. Overordnet bør der foretages en systematisk behovsvurdering og – på baggrund heraf samt eventuel uddybende udredning – udarbejdes en plan for indsatsen. I forbindelse hermed foretages også en prognostisk vurdering, som er med til at danne grundlag for indsatsen.

Den konkrete palliative indsats bør, så vidt det er muligt, følge faglige retningslinjer for at sikre kvaliteten i indsatsen. Der er dog på mange områder mangel på viden om effekten af indsatsen, og da det palliative område er komplekst, er der områder, hvor det vil være vanskeligt at fremskaffe evidens.

Det kan være hensigtsmæssigt at skelne mellem ”byrder” (som patient og pårørende må bære) og ”problemer” (som en fagprofessionel indsats kan afhjælpe). Det er således ikke alle palliative behov, der bør eller skal udløse en indsats fra professionelle, idet patient og pårørende ofte selv kan håndtere og dække mange af behovene. Det er væsentligt at være opmærksom på dette, når indsatsen planlægges.

3.1 Faglige retningslinjer

Flede udenlandske organisationer udarbejder anbefalinger vedrørende palliativ indsats. Det gælder fx European Association for Palliative Care (EAPC), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) og National Institute for Health and Excellence (NICE).

I Danmark har mange palliative teams, palliative afdelinger og hospicer udarbejdet kliniske retningslinjer, men de fleste af disse er ikke evidensbaserede. De erfaringsbaserede retningslinjer er indsamlet og opdateres på www.pavi.dk. Herudover er der i regi af DMCG-PAL (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) ved at blive udarbejdet nationale evidensbaserede kliniske retningslinjer for indsatsen overfor kræftpatienter på det specialiserede palliative niveau for lindring af 1) smerter⁶, 2) dyspnø⁶, 3) kognitive⁷ forstyrrelser og hjernetumorer, 4) pårørende og efterladte, 5) patientforløb, 6) delirium⁸, 7) obstipation⁹, 8) ”de sidste 48 timer” samt 9) lymfødeme¹⁰. Det er uvist, i hvor høj grad retningslinjerne vil kunne anvendes til patienter med anden grundsygdom end kræft.

Dansk Selskab for Almen Medicin udgav 2004 ”Palliation i primærsektoren”. (Dansk Selskab for Almen Medicin, 2004). Der er planlagt en revision af denne publikation.

⁶ Dyspnø: Åndenød

⁷ Kognitive funktioner: De intellektuelle funktioner. De intellektuelle funktioner omfatter blandt andet hukommelse, koncentration, abstraktionsevne, tænkning og dømmekraft

⁸ Delirium: Konfusionstilstand

⁹ Obstipation: Forstoppelse

¹⁰ Lymfødeme: Vedvarende hævelse af fx arm eller ben på grund af dårlig funktion af lymfesystemet

I PAVIs kortlægning af kommunernes indsats angiver godt 41 % af de adspurgte ledere, at deres enhed (hjemmesygepleje, hjemmepleje eller plejecenter) anvender kliniske retningslinjer for den palliative indsats. I langt de fleste tilfælde er disse udarbejdet lokalt (Kartoft, 2011). PAVI kortlægger i øjeblikket omfanget og brugen af retningslinjer i den basale palliative indsats på sygehuse. Der er således på nuværende tidspunkt (november 2011) ikke et samlet overblik over, i hvilken udstrækning eksisterende viden vedrørende palliativ indsats anvendes – hverken i forhold til den basale eller specialiserede palliative indsats.

3.2 Palliativ indsats overfor patienter

I dette afsnit beskrives udredning af palliative behov og mulig indsats i forhold til de palliative behovs komplekse karakterer. Det er dog væsentligt at være opmærksom på, at der kun findes få behandlinger, der er målrettet de multiple symptomer, som mange af patienterne har. Udover dette berøres komplementær (alternativ) behandling.

3.2.1 Behovsvurdering, uddybende udredning og plan for indsatsen

Der skelnes mellem to niveauer af vurderinger: Behovsvurdering og efterfølgende uddybende udredning.

Behovsvurderingen er den overordnede, indledende vurdering, der foretages for at danne et samlet overblik over patientens eventuelle behov for palliativ indsats. Hvis der identificeres palliative behov, foretages efterfølgende en uddybende udredning, der involverer en mere detaljeret udredning, eventuelt foretaget af særligt kyndige fagprofessionelle på de relevante områder. Den overordnede, indledende behovsvurdering skal således afdække, om der er behov for en palliativ indsats. Hvis der er behov herfor, skal det sammen med i behovsvurderingen afklares, om patienten og de pårørende kan klare sig selv og vejledning til selv at håndtere sygdomsforløbet, eller om der er behov for en uddybende udredning med henblik på afklaring deraf. Herunder skal det vurderes, hvorvidt indsatsen bedst ydes på det pågældende sted i sundhedsvæsenet eller ved inddragelse af andre fagprofessionelle. Hvis det besluttet at give en indsats, skal der lægges en plan derfor.

Behovsvurderingen

Behovsvurderingen bør altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår, som en præmis i behovsvurderingen.

Behovsvurderingen:

1. Afdækker systematisk patientens eventuelle palliative behov
2. Afdækker de pårørendes ressourcer og eventuelle behov (i forbindelse med patientens sygdom)
3. Gentages ved behov flere gange i et forløb

Ad 1. Den fagprofessionelle spørger ind til:

- Patientens overordnede oplevelse af sin livssituation
- Specifikke områder, med udgangspunkt i de fire områder:

- På det fysiske område, fx smerter, åndenød, nedsat muskelkraft og bevægelighed, ernæring og træthed samt disse betydninger og sammenhæng med aktivitet (ADL¹¹) og deltagelse. Desuden spørges til de symptomer, der er karakteristiske ved den pågældende diagnose, behandling og eventuelle komorbiditet
- På det psykiske område, fx angst, depression, træthed, ensomhed, bekymring for fremtiden og sygdommens udvikling samt disse eventuelle problemers betydning for hverdag, aktivitet og deltagelse
- På det sociale område, fx patientens mulighed for støtte og nærvær. Hvem centrale pårørende er, ændring af rolle i forhold til nære pårørende. Endvidere spørges til arbejde/fritid, økonomi og bolig
- På det eksistentielle/åndelige område, fx patientens oplevelse af sin nuværende situation og sygdom, mening med livet, hvad der giver patienten håb og styrke, samt hvilken rolle religiøsitet har for patienten

Ad 2. De pårørende er erfaringsmæssigt nogle af de vigtigste støtter for patienterne igennem hele forløbet, men kan også have selvstændige behov for støtte. Det er derfor vigtigt, at de pårørendes ressourcer afdækkes, og at eventuelle problemer afdækkes, herunder fx behov for aflastning. Dette forudsætter patientens samtykke. De pårørende – og patienten selv – bør informeres om selv at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige forandringer i livsførelse, herunder hvem de skal tage kontakt til ved behov. Hvis de pårørende har behov for hjælp til fx egen sygdom, henvises de til almen praksis med henblik på støtte heraf.

Ad 3. Behovsvurderingen bør som minimum foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen(e), ved sektorerange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis patienten flytter i plejebolig, eller partneren bliver syg).

Der findes ikke i dag et valideret redskab til behovsvurdering, der dækker hele ovenstående områder. Sundhedsstyrelsen iværksætter snarest et nationalt arbejde med henblik på at anbefale konkrete nationale retningslinjer hertil.

Behovsvurderingen kan rent praktisk foregå ved, at der udleveres et spørgeskema, som patienten kan udfylde inden samtalen. Her bør der så vidt muligt anvendes et valideret spørgeskema, som er relevant for den pågældende patientgruppe, fx EORTC-QLQ-PAL til patienter med kræft (EORTC; Groenvold, 2006). Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at ingen spørgeskemaer dækker alt, og heller ikke kan eller bør stå alene, men kan bruges som grundlag for samtalen. Med udgangspunkt i det besvarede spørgeskema kan den fagprofessionelle dels spørge ind til de temaer, hvor patienten har rapporteret problemer, dels spørge om de temaer, der ikke har været omfattet af spørgeskemaet. Spørgeskemaer er typisk bedst egnede til at spørge til symptomer og konkrete problemer. Brugen af spørgeskema kan spare tid i samtalen, sikre behovsvurderingens fuldstændighed, kan anvendes til at følge udviklingen i forekomsten af behov over tid og muliggør kvalitetsudvikling. Behovsvurderingen bør således kunne gennemføres i forbindelse med en almindelig kontakt med patienten uden et stort ressourceforbrug. Brugen af spørgeskemaer vil ikke kunne benyttes til alle patienter, fx ikke patienter med demens.

¹¹ ADL: Almindelig Daglig Livsførelse

Den fagprofessionel foretager derefter en faglig vurdering. Vurderingen baserer sig dels på patienten og eventuelle pårørendes oplevelser af problemer og behov samt ønsker om eventuel vejledning og støtte, dels på en professionel vurdering baseret på viden og erfaringer. Det skal overvejes, om der skal ydes en indsats, og hvem der eventuelt skal involveres med henblik på uddybende udredning. I denne samlede fagprofessionelle vurdering bør patientens forventede prognose indgå. Engelske erfaringer har vist, at et såkaldt 'surprise question' kan være en hjælp til at udpege de patienter, der i særlig grad bør behovsvurderes i forhold til palliativ indsats. Det drejer sig ganske enkelt om, at den fagprofessionelle stiller sig selv spørgsmålet: 'Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient dør indenfor de næste 6-12 måneder?' (Department of Health 2008), altså må formodes at være eller komme i sen eller terminal fase. Det skal dog understreges, at palliativ indsats ikke kun er relevant for patienter med relativ kort livsudsigt.

Behovsvurderingen bør udføres af fagprofessionelle, der har en sundhedsfaglig professionsbacheloruddannelse (sygeplejerske, fysio- eller ergoterapeut) eller af en læge, og som har viden om den pågældende sygdom og palliativ indsats.

Uddybende udredning

Den efterfølgende uddybende udredning kan involvere fx detaljeret funktionsevnevurdering, kognitive tests eller udredning af økonomiske problemer. Den uddybende udredning kan (afhængigt af de identificerede behov) foretages af de fagprofessionelle, der i forvejen er involveret i forløbet, eller af særligt kyndige på de enkelte felter ved anvendelse af validerede redskaber.

Fælles plan for indsatsen

Der udarbejdes udelukkende en plan hvis det besluttes, at der er behov for en palliativ indsats.

Planen skal generelt være fælles, når der er flere fagprofessionelle involveret samt samordnet med alle involverede parter. Endeligt bør planen tage afsæt i allerede eksisterende aktiviteter og patientens ressourcer, og det bør fremgå:

- Hvad patientens vanskeligheder og behov består i
- Formålet med indsatsen, og hvad den overordnet skal bestå i, samt – særligt for patienter i sen palliativ og terminal fase – en beskrivelse af, hvordan tilstanden kan udvikle sig, og hvilken indsats der i så fald kan være relevant
- Hvor indsatsen skal foregå
- Hvem der er ansvarlig for de enkelte dele af indsatsen. Alle involverede instanser, herunder sygehuse, palliative teams, hospice, almen praksis og kommunen, er ansvarlig for de indsatser, de iværksætter, herunder at koordinere indsatsen med andre involverede aktører
- Hvornår indsatsen skal evalueres og af hvem
- At planen er forventningsafstemt med patienten og dennes pårørende
- At planen er afstemt i forhold til behandlingsplanen

Aktuelt skal den planlagte indsats dokumenteres i den almindelige journalføring, sygepleje- og omsorgsjournaler, udskrivningsbrev/epikriser og eventuel statusrapport. En genoptræningsplan kan indgå som en del af den fælles plan. Det skal bemærkes, at genoptræningsplanen som minimum skal indeholde en samlet beskrivelse af en persons funktionsevne, herunder kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel personens ressourcer og begrænsninger.

I dag (december 2011) eksisterer der ikke et fælles redskab, der kan anvendes til udarbejdelsen af en fælles plan for palliativ indsats. Med hensyn til at sikre kvaliteten og sammenhæng i den palliative indsats kan det overvejes, at der arbejdes frem mod udvikling af et fælles redskab til formuleringen af planen. Flere regioner og kommuner har allerede iværksat udviklingsarbejdet på området. Udfordringerne i forbindelse med udviklingen af et sådan fælles redskab er blandt andet, at det forudsætter konsensus tværfagligt og tværsektorielt om hvordan planen skal benyttes, hvad den skal omfatte, hvilken status den skal have samt hvilke it-baserede kommunikationsredskaber, der skal benyttes. Det er ligeledes væsentligt, at alle relevante fagprofessionelle og aktører har adgang til planen. Der er derfor behov for en nærmere afklaring af muligheden for en sådan fælles plan. Det fortsatte arbejde med dette kan med fordel forankres i regi af Sundhedsstyrelsen.

3.2.2 Indsats vedrørende fysiske symptomer

De enkelte patienter oplever fysiske symptomer meget forskelligt. Den palliative indsats bør baseres dels på en fagprofessionel vurdering, og dels på den betydning patienten tillægger det enkelte symptom. I samtalen med patienten er det derfor vigtigt at stille spørgsmål til det, patienterne udtrykker verbalt og nonverbalt.

Behandlingen af fysiske symptomer spiller en central rolle i den palliative indsats. Smerter er fortsat kardinalsymptomet, og smertebehandling – navnlig den farmakologiske indsats – er det mest velundersøgte og veludviklede indsatsområde. Det forventes, at mere målrettede behandlingsmodaliteter vil kunne udvikles overfor mange andre symptomer i takt med, at den fysiologi på disse områder bliver bedre kendt.

Historisk har morfinsubstanter (opioider¹²) været hjørnestenen i behandlingen af kræftsmarter, og WHO's 'analgetikatrappe'¹³ har været et centralt element i udviklingen af den palliative medicin. I dag udgøres den farmakologiske smertebehandling af et bredt udvalg af opioider og diverse adjuverende analgetika¹⁴, som muliggør differentieret og individualiseret smertebehandling. Hvis de fysiske symptomer bliver så svære, at den palliative behandling er utilstrækkelig, kan palliativ sedering, hvor patienten bringes i en kontrolleret tilstand af bevidstløshed, komme på tale (Sundhedsstyrelsen 2002).

¹² Opioider: Lægemidler, der er smertestillende på grund af deres påvirkning af opioidreceptorerne i centralnervesystemet. Morfin er et eksempel på et opioid

¹³ <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

¹⁴ Adjuverende analgetika: Lægemidler med smertestillende virkning, hvis primære indikationsområde oftest er et andet end at smertestille

I forhold til andre symptomer som træthed, kvalme, obstipation, dyspnø, diarré, kognitiv dysfunktion og delirium er der i stigende omfang såvel farmakologiske som ikke-farmakologiske behandlingsmuligheder.

Blandt de ikke-farmakologiske behandlingsmuligheder spiller fysioterapi en vigtig rolle i lindringen af symptomer som dyspnø, smerter og lymfødeme. Herudover er fysisk træning og mobilisering vigtig i forhold til at bevare fysiske funktioner og autonomi. Intensiv fysisk træning er et lovende indsatsområde, hvor der er fundet effekt i forhold til træthed og andre symptomer såsom smerter, kakeksi¹⁵ og depression. Herudover er formålet med fysisk træning, at patienten i videst mulig omfang kan bevare sin autonomi og uafhængighed.

Patienten kan have behov for råd og vejledning til at håndtere fysisk belastende symptomer, fx skal patienten måske lære at kompensere for sin træthed ved at tilrettelægge sin dag, så den både indeholder hvile og aktivitet. Patienten med åndenød skal informeres, vejledes og tilbydes behandling, herunder fx brug af hjælpemidler, så patienten kan mestre sin dagligdag med færrest mulige begrænsninger.

Tilrettelæggelsen af sygeplejen sker med udgangspunkt i en faglig vurdering af og patientens behov og udtrykte ønske om hjælp. Fx kan den palliative sygepleje bestå i at hjælpe patienten fuldstændigt med en aktivitet, fx et sengebæd, når kræfterne til personlig hygiejne ikke slår til, eller i at støtte patienten i selv at opfylde de personlige behov efter indledende hjælp. Det kan være meget livsoverlevende for patienter i sen palliativ fase at opleve, at de fortsat formår at udføre sådanne aktiviteter og opretholde deres autonomi (Spile, 2011).

De pårørende bekymrer sig ofte meget om patientens fysiske symptomer, fx hvis patientens appetit er blevet ringe. Den betændelse, målt det har kulturelt, kan blive sat på en prøve i en sygdomsramt familie. Der bør være den faglige indsats blandt andet af information om, hvorfor patienten har en ringe appetit og eventuelt, hvorfor patienten på grund af sygdommen ikke kan udnytte næringsstofferne på samme måde som en rask person. En del patienter og deres pårørende kan have gavn af vejledning fra diætist/ernæringsassistent.

3.2.3 Indsats vedrørende psykiske problemer

Psykisk belastning hos patienter med livstruende sygdom er et kontinuum fra følelsesmæssige reaktioner som tristhed og sårbarhed til svære og invaliderende symptomer som angst og depression.

Det er væsentligt, at patienter med tegn på egentlig psykiatrisk sygdom udredes herfor, og at eventuel behandling heraf følger gældende kliniske retningslinjer. Det gælder fx medicinsk behandling til patienter med depression. Samtidigt er det vigtigt, at patientens normale psykiske og emotionelle reaktioner på en svært belastende situation ikke reduceres til at være medicinske eller psykiatriske lidelser, hvilket i givet fald kan medføre, at patienten efterlades endnu mere alene og sårbar (Neimeyer, 2005).

¹⁵ Kakeksi: Ekstrem afmagring

Blandt de psykiske belastninger og følelsesmæssige reaktioner, som kan opstå i forbindelse med en livstruende sygdom, er fx accept/fortrængning af sygdom og prognose, tab af kontrol og håb samt vrede og tilgivelse.

De følelsesmæssige reaktioner bør italesættes i et omfang, som er aftalt med og tilpasset patienten og de pårørende. Det er ikke alle patienter, der har behov for eller ønsker rådgivning og behandling, men støtte og empatisk kommunikation er nødvendig for alle patienter.

Det er væsentligt at respektere, at ikke alle patienter ønsker at tale om sygdommens udvikling og prognose samt død. Dette kan være en udfordring for de pårørende og de professionelle, idet det kan hindre en hensigtsmæssig planlægning især af patientens sidste levetid.

Ligesom med andre palliative behov, er det en forudsætning for at kunne hjælpe patienten, at den psykiske belastning erkendes og vurderes. Med henblik på vurdering af sværhedsgraden er der behov for at udvikle et screeningsredskab, som også kan indgå i beslutning af, hvilke fagprofessionelle der bør yde indsatsen, og på hvilket niveau dette bedst varetages.

Nogle patienter kan have behov for støtte vedrørende psykiske vanskeligheder allerede fra diagnostidspunktet med henblik på at hjælpe med til en tilpasning til den ændrede livssituation på grund af sygdommen, og hermed øge livskvaliteten hos både patient og pårørende i det videre sygdomsforløb.

3.2.4 Indsats vedrørende sociale problemer

Sociale problemer i forbindelse med livstruende sygdom består dels af følelsesmæssige reaktioner og vanskeligheder med at udfylde sociale roller, og dels i problemer der omhandler fx økonomiske vanskeligheder og behov for hjælp i hjemmet.

Patienter med livstruende sygdom har ofte vanskeligheder med at udfylde deres vante sociale roller, fx i forhold til partner, børn, forældre og venner eller på arbejdsmarkedet. De fleste patienter har aldrig tidligere drøftet økonomiske problemer eller udfyldelse af sociale roller med fagprofessionelle, og mange vil ikke på eget initiativ gøre dette. For mange er det første gang, de har kontakt til det offentlige sociale system.

En udfordring kan være, at der kan være forskel mellem patientens og de pårørendes behov, idet nogle patienter fx ikke ønsker at tale om døden samtidigt med, at det for de pårørende er vigtigt at få overblik over deres situation efter patientens død.

Målet med den socialfaglige indsats er om muligt at løse sociale problemer og dermed højne patientens funktionsevne og livskvalitet samt reducere frygt for fremtiden. For nogle patienter og pårørende vil indsatsen udelukkende bestå af rådgivning med henblik på, at de kan foretage deres egne valg, mens andre har behov for yderligere indsats.

Indsatsen kan blandt andet bestå i at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Nedenfor er en række eksempler (som er delvis overlappende):

Indsats i forhold til *forsørgelsesgrundlaget* drejer sig fx om information om sygedagpenge, dækning via patientens pensionsopsparring og forsikringer (fx udbetaling i forbindelse med kritisk sygdom), mulighed for andre ydelser og mulighed for tilkendelse af helbredsbetingsførtidspension.

Indsats i forhold til *hjælp i hjemmet* omhandler fx bevilling af hjælp til personlig pleje, etablering af plejeorlov/plejevederlag til nærtstående, pårørendes behov for aflastning, bevilling af hjælpemidler og boligændringer.

Information om *forhold i forbindelse med dødsfald* kan fx omhandle konsekvensen af lukning af bankkonto og økonomi omkring begravelse.

Indsats i forhold til *pårørende/efterladte* drejer sig blandt andet om afklaring af pårørendes/efterlattes økonomi, herunder ændringer i boligstøtte, udbetalingerne fra den afdødes pensionsordning, ændringer i folkepension/børnetilskud, information om begunstige (herunder eventuelt indgåelse af ægteskab), oprettelse af testamente og eventuelt børnetestamente samt information om sagsgang og oplysninger til skifteretten, boopgørelse og skifte.

Indsats i forhold til *børnefamilier og børn* kan fx dreje sig om hjælp til barnet i sygdomsperioden, aflastning af den raske forælder, støtte til forældrene samt koordinering i forhold til skole og dagtilbud. Fagprofessionelle har naturligvis udvidet pligt til at underrette kommunen, hvis de får kendskab til, at børn eller unge lever under forhold, der bringer dets sundhed eller udvikling i fare.

3.2.5 Indsats vedrørende eksistentielle/åndelige spørgsmål

Der er en flydende overgang mellem holdning til alment eksistentielle/åndelige spørgsmål og tro. Eksistential/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie og at assistere patienten i arbejdet med eksistentielle/åndelige spørgsmål med udgangspunkt i patientens eget livssyn.

Eksistentielle/åndelige overvejelser og tro intensiveres ofte på særlige tidspunkter i sygdomsforløbet, fx når diagnose stilles, ved forværring i sygdommen, ved belastende bivirkninger, eller hvis samlivet med nære pårørende forandres. Overvejelserne kan blandt andet omhandle, hvorfor netop patienten er blevet ramt af sygdom, om der er mening med sygdommen, om der er tale om en straf (eventuelt fra Gud), og om der er et liv efter døden.

Den eksistentielle/åndelige omsorg indebærer at yde støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation. Dette kan være en smertefuld proces, hvor patienten måske går fra at have en illusion om at være usårlig, og kan betyde et opgør med de holdninger, overbevisninger og den tro, som patienten tidligere har haft. Som med andre palliative behov er det vigtigt, at de ansvarlige fagprofessionelle erkender, om patienterne har eksistentielle/åndelige spørgsmål, som de har behov for at drøfte med nogen. Mange deler deres eksistentielle/åndelige spørgsmål med deres nærmeste pårørende, mens andre taler med en præst, en psykolog eller en eller flere blandt det personale, som de i øvrigt har kontakt med (Ausker, 2008).

Der er mulighed for at henvise til en præst eller repræsentant fra andre trossamfund, hvis patienten eller de pårørende har behov herfor. Hvis patienten er i eget

hjem, vil det være sognepræsten/repræsentanter fra andre trossamfund i lokalsamfundet, mens det for patienter på sygehus eller hospice vil være den tilknyttede præst eller en tilkaldt repræsentant fra andre trossamfund.

3.2.6 Patienternes brug af komplementær behandling

Komplementær behandling er betegnelsen for behandlingsformer udført af behandlere, der ikke er autoriserede sundhedspersoner, og behandlinger udført af autoriserede sundhedspersoner, men baseret på metoder, der har deres oprindelse udenfor det etablerede, offentlige sundhedsvæsen. Tidligere blev komplementær behandling betegnet som 'alternativ behandling'.

Et centralt udgangspunkt for de fleste former for komplementær behandling er en stærk overbevisning om individets unikke karakter, helhedsforståelse af krop og psyke samt fokus på styrkelse af kroppens egne ressourcer.

Mindst hver tredje kræftpatient i Danmark bruger en eller flere former for komplementær behandling, typisk som supplement til den konventionelle behandling med henblik på at lindre symptomer og reducere bivirkninger til behandlingen. Desuden finder nogle patienter i den komplementære behandling hjælp til at forbedre søvn og reducere stress og angst.

Det er vigtigt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på, om patienterne anvender komplementær behandling, og kan informere patienten om eventuelle ulemper og risici forbundet med komplementær behandling. Ad 'vejledning om ordination og håndtering af lægemidler' (VEJ nr. 9429 af 10/06/2000) fremgår det (af afsnit 4.3 og 5.5), at plejepersonalet bør hjælpe en patient til indtagelse af naturlægemidler, hvis lægen skønner, at brugen heraf ikke er skadelig. Plejepersonens udlevering af håndkøbsmedicin er reguleret af autorisationslovens bestemmelser om at udvise omhu og samvittighedsfuldhed og er instrueret i stedet af ledelsen på den pågældende arbejdsplads. Hvis en læge er bekendt med, at behandlingen med komplementær behandling kan være skadelig for patienten, skal lægen informere patienten herom og fraråde denne komplementære behandling (Sundhedsstyrelsen, 2000).

På lægemiddelstyrelsen hjemmeside opdateres ugentligt produktresuméer af naturlægemidler (Lægemiddelstyrelsen), og på Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandlings hjemmeside¹⁶ er der blandt andet oplysninger om de mest anvendte alternative behandlingsformer, forskningsresultater og interaktioner.

3.3 Støtte til pårørende

Støtte til pårørende er en central opgave i den palliative indsats, og det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme på de pårørendes behov. De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, herunder i den sidste tid. De pårørende er dermed også en vigtig ressource og samarbejdspartner for de fagprofessionelle.

¹⁶ www.vifab.dk

Samtidig er de pårørende selv en udsat gruppe på grund af den følelsesmæssige belastning samt det ansvar og den arbejdsbyrde, der følger med, når en nærtstående person – ofte over lang tid – er alvorligt syg.

3.3.1 Støtte til voksne pårørende

Undersøgelser har vist, at mange pårørende savner kontinuitet, støtte og information fra sundhedsvæsenet i forbindelse med patientens sygdomsforløb. Mange har sociale og økonomiske problemer, umødte følelsesmæssige behov og forringet livskvalitet. De pårørende er desuden i risiko for at udvikle depression og belastningsreaktioner.

Det er væsentligt, at de pårørende fra starten af et livstruende sygdomsforløb bliver præsenteret for, hvilke muligheder der er for støtte fremover, og hvem de kan henvende sig til. Det kan fx være oplysninger om muligheden for at få hjælpemidler eller praktisk hjælp i hjemmet, plejeorlov, aflastning eller mødes med ligestillede. Der bevilles dog sjældent praktisk hjælp til raske pårørende.

Det er væsentligt, at der systematisk spørges til de pårørendes behov. I mange tilfælde vil det dreje sig om behov, som kommunen kan varetage, fx i form af hjælpemidler. I andre tilfælde kan indsatsen dreje sig om vejledning i, hvordan den pårørende bedst hjælper patienten uden samtidig at skade sig selv (fx i forbindelse med plej opgaver). Herudover kan der i nogle tilfælde være behov for samtale fx med henblik på at hjælpe den pårørende med emotionelle reaktioner og for at imødegå belastningsreaktioner, angst og depression.

3.3.2 Støtte til børn som pårørende

Hvert år mister cirka 3.000 børn under 18 år en forælder, og mere end 42.000 børn oplever, at deres far eller mor bliver indlagt på sygehuset med kritisk sygdom. Cirka 700 børn og unge under 18 år dør hvert år, og deres eventuelle søskende mister en søster eller bror. Som led i aftalen om kræftplan III er der et selvstændigt initiativ med henblik på at sikre, at børn af alvorligt syge forældre støttes. Hertil kommer, at søskende til syge børn også kan have vanskeligheder og behov for støtte.

Forskningsresultater peger på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske problemer ved tab af en forælder, og at det især er familiemæssige faktorer fra før dødsfaldet, der har betydning for, hvordan barnet/den unge klarer sig. Undersøgelserne viser samstemmende, at det er vigtigt med en høj grad af opmærksomhed på barnet/den unge og dennes familie for at vurdere, om familien selv er i stand til at tage vare på reaktionerne hos barnet/den unge. Undersøgelser har vist god effekt af psykologfaglig indsats til sårbare familier.

Det er væsentligt, at fagprofessionelle, der varetager palliativ indsats overfor en patient med mindreårige børn, er opmærksomme på behovene hos børnene. Det anbefales, at barnet/den unge – efter aftale med forældrene – inddrages i forløbet på et alderssvarende niveau – og at den fagprofessionelle efter behov vejleder forældrene i, hvordan dette kan gøres. Herudover er det væsentligt, at de fagprofessionelle hjælper den anden forælder (eller primære omsorgsgiver) til at kunne støtte barnet/den unge i at håndtere situationen.

3.3.3 Støtte til efterladte

De fleste mennesker, der dør i Danmark, er ældre. I 2010 udgjorde gruppen over 60 år 88 % af dem, der døde, og mere end 15.000 personer over 65 år mistede deres ægtefælle (Danmarks Statistik). Det er væsentligt at være opmærksom på, at mange ældre efterladte mistrives efter ægtefællens død. Det viser sig som ensomhed (EGV 2011), posttraumatisk belastningsreaktion¹⁷ (O'Connor, 2010) og selvmord (Telleruo, 2004). I en undersøgelse blandt ældre efterladte svarede 72 %, at ægtefællens død var den mest belastende oplevelse, de havde haft i deres liv (Lund, 1993).

Blandt voksne efterladte konkluderes det i en oversigtsartikel, at der ikke er indikation for indsats overfor alle (Stroebe, 2001). I forhold til børn/unge er det ikke afklaret, om alle har behov for en indsats (Currier, 2007).

WHO's definition af palliativ indsats omfatter også støtte til de efterladte. Som det fremgår af ovenstående er det væsentligt at være opmærksom på, at ikke alle har behov for professionel støtte, men vil gennemleve sorgen med hjælp fra eget netværk. Samtidig er det væsentligt at finde de efterladte, der har behov for en indsats.

For at identificere de efterladte, der har behov for en indsats, vil det være hensigtsmæssigt, hvis de fagprofessionelle, der havde kontakt til patienten under dennes sygdomsforløb og livsafslutning, tager kontakt til den efterladte efter dødsfaldet. Det vil i mange tilfælde være almen praksis eller måske specialiale i kommunen, der har den tætteste kontakt til den efterladte, men det kan også være en kontaktperson fra sygehuset, et palliativt team eller hospice. Herudover vil det være hensigtsmæssigt, at den præst/repræsentant fra andet trosfund, der har forestået begravelsen/bisættelsen er opmærksom på, at det kan være relevant at kontakte den efterladte for at vurdere, om der er behov for en indsats fra fagprofessionelle.

Det specialiserede palliative niveau i Danmark har rutinemæssigt tilbud om omsorg til efterladte. Erfaringerne herfra kan bruges som inspiration for udvikling af tilbud andre steder i sundhedsvæsenet (Telleruo, 2011).

3.4 Anbefalinger

Palliativ indsats kan i mange tilfælde varetages af de fagprofessionelle, der i forvejen har kontakt med patienterne og de pårørende, men i nogle tilfælde vil der være behov for at inddrage andre fagprofessionelle for at kunne varetage behovene.

I alle sammenhænge bør indsatsen være målrettet, baseret på individuel behovsvurdering og af høj kvalitet.

- Regioner og kommuner bør sikre, at der hos patienter med livstruende sygdom foretages behovsvurdering. Behovsvurdering foretages når diagnosen stilles, ved forværring af sygdommen, ved sektorovergang

¹⁷ Posttraumatisk belastningsreaktion: Tilstand, der opstår som forlænget eller forsinket reaktion på en usædvanlig belastning af katastrofeagtig eller livstruende karakter. Viser sig ved tilbagevendende episoder med genoplevelse af traumet i form af påtrængende erindringer og mareridtsagtige drømme og ved stærkt ubehag ved udsættelse for omstændigheder, der minder om traumet, hvilket derfor søges undgået.

samt ved andre væsentlige begivenheder (som fx ændringer i den sociale situation)

- Der bør udarbejdes redskaber til brug for behovsvurderingen – dette arbejde bør forankres nationalt
- Det bør tilstræbes, at der anvendes validerede redskaber til behovsvurdering og uddybende udredning
- De videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger, der beskæftiger sig med behandling af patienter med andre sygdomme end kræft, bør udarbejde retningslinjer for palliativ indsats – retningslinjerne bør om muligt være evidensbaserede.

Historisk

4 Uddannelse og kompetenceudvikling

4.1 Om at arbejde med sorg og død

Det kan være belastende at arbejde med svært syge og døende mennesker. De fagprofessionelle kan fx opleve det belastende at skulle behandle og pleje patienter, som oplever smerter, der ikke kan lindres, patienter, der dør fra mindreårige børn og patienter med dødsangst. De mest stressende aspekter i arbejdet i sundhedsvæsenet er en følelse af at være hjælpeløs og magtesløs samt pårørende, der er stærkt påvirkede af situationen (Watson, 2009).

Imidlertid har det vist sig, at niveauet af stress og udbrændthed er lavere blandt fagprofessionelle, der arbejder med palliativ indsats end inden for andre områder. Det formodes, at årsagen hertil blandt andet er, at personale, der arbejder med palliation generelt har en høj bevidsthed om død og sorg, og at der i det specialiserede palliative miljø er opmærksomhed på behovet for supervision, samt at de fagprofessionelle er særligt uddannede til at håndtere belastende situationer.

Nogle undersøgelser har vist, at arbejdet med palliativ indsats er et område, hvor der er en meget høj grad af tilfredshed med jobbet, og at de fagprofessionelle føler sig privilegerede over at få mulighed for at yde denne form for pleje og omsorg (Vachon, 2005).

Succesen for den palliative indsats beror blandt andet på et velfungerende tværfagligt samarbejde. For at sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats, skal de respektive lokale ledelser sikre, at de nødvendige kompetencer er til stede – både på afdelingsniveau og hos de enkelte involverede fagprofessionelle. Relevante uddannelser og kompetencer er således vigtige for, at de fagprofessionelle kan levere en professionel palliativ indsats, såvel i forhold til patienter og pårørende som i form af supervision til personalet. Palliativ indsats bør derfor indgå i de relevante grunduddannelser, ligesom der bør være mulighed for kompetenceudvikling på området i forbindelse med videre- og efteruddannelse af personalet.

4.2 Status og aktuelle udbud

4.2.1 Prægraduat niveau (grunduddannelser)

Palliation fylder kun lidt i sundhedsprofessionernes grunduddannelser, og på nuværende tidspunkt (november 2011) er der ikke et samlet nationalt overblik over indhold og form. Videncenteret VIOLA ved UC Region Midtjylland gennemførte i 2010 en kortlægning af uddannelsen i palliation i de fagprofessionelle grunduddannelser. Undersøgelsen viste, at de langvarige uddannelser på læge-, psykologi- og teologistudiet havde ingen eller kun indirekte uddannelse i palliativ indsats. På socialrådgiver-, ergoterapeut-, fysioterapeut- og sygeplejerskeuddannelserne opnåede de uddannelsessøgende nogle kompetencer i palliation. Sygeplejerskeuddannelsen var den uddannelse, der lå tættest op ad Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 (Meldgaard, 2010).

4.2.2 Postgraduat, basalt niveau

Fra 2004 har det i Danmark været muligt for fagprofessionelle med en sundhedsfaglig professionsbacheloruddannelse (sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter) samt socialrådgivere at tage en diplomuddannelse i palliativ indsats. Fire af Danmarks syv professionshøjskoler tilbyder en sundhedsfaglig diplomuddannelse med selvstændige moduler indenfor palliation. Uddannelsen bygger på den studerendes erfaringer, praksisbearbejdning og teoriinddragelse, så den studerende får mulighed for at udvikle viden, færdigheder og holdninger tæt på egen praksis.

Undervisningsministeriet har siden 2004 i regi af arbejdsmarkedsuddannelserne (AMU) udbudt efteruddannelse for social- og sundhedsassistenter og -hjælpere i palliation. Uddannelsesforløbet er fleksibelt og modulopbygget og består af et basismodul på 20 dage samt valgfrie moduler hver à 25-35 kursusdage.

De fleste hospicer og palliative afdelinger tilrettelægger løbende efteruddannelses-tilbud, enten som konkrete tilbud eller på opfordring. Indholdet kan fx være symptomlindring, åndelig omsorg, sorg og tab, omsorg for pårørende, etik, social palliation, kommunikation samt tværsektorielt samarbejde.

PAVI har i foråret 2011 kortlagt nøglepersonuddannelser og netværk i den palliative indsats i Danmark (Pedersen, 2011). I fire af fem regioner findes nøglepersonuddannelser, og siden 1998 er der uddannet over 1.000 professionelle nøglepersoner. Cirka 520 personer varetog ifølge rapporten en funktion som ressource- eller nøgleperson, heraf ca. 320 i primærsektoren.

4.2.3 Postgraduat, specialiseret niveau

I 1999 blev der udarbejdet et fælles nordisk curriculum for uddannelse i palliation, som blandt andet har inspireret til et fælles nordisk diplomkursus i palliativ medicin for speciallæger og en masteruddannelse i Humanistisk Palliation ved Ålborg Universitet.

Fra 2003 har danske læger med speciallægeanerkendelse haft mulighed for at gennemføre en fælles nordisk palliativ efteruddannelse (*Nordic Specialist Course in Palliative Medicine*, NS-SPM). Efteruddannelsen afholdes i samarbejde mellem de nordiske landes videnskabelige selskaber for palliativ medicin. Efteruddannelsen er målrettet læger med relevante kliniske specialer og med behov for ekspertise i palliativ medicin på specialiseret niveau. Målet er at kvalificere læger til arbejdet som ansvarsbærende rådgivere på heltid og med ansvar for et betydeligt antal patienter med palliative behov. Uddannelsen er toårig, omfatter teoretiske moduler i smertebehandling og kommunikation og feedback på videooptagelser af kommunikation fra kursistens hverdag samt et projektarbejde. Uddannelsen afsluttes med eksamen.

Ålborg Universitet har siden 2010 udbudt en toårig masteruddannelse i humanistisk palliation. Uddannelsen er opbygget af fire selvstændige moduler og henvender sig til faggrupper indenfor alle fag og sektorer, der beskæftiger sig med omsorg for og pleje af døende. Uddannelsen sigter mod at give et teoretisk grundlag for palliation gennem undervisning baseret på praksiserfaring i blandt andet gerontologi, sociologi, psykologi, etik, filosofi og teologi. Det første hold kursister bliver færdiguddannet i januar 2012.

Der findes ikke nogen formel videreuddannelse målrettet stillingen som sygehus- eller hospicepræst, men det forventes, at præsten deltager i en 2-årig efteruddannelse for institutionspræster, der er relevant for det palliative område.

4.3 Igangværende initiativer

En dansk rapport fra 2009 konkluderede, at ”Bortset fra Master i Humanistisk Palliation, som er tværfaglig, og diplommodulerne i palliation for sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og socialrådgivere, har det største udbud af efteruddannelse i det palliative felt kursuskarakter”. Arbejdsgruppen bag rapporten forsøgte derfor – med afsæt i det Nordiske *Core Curriculum in Palliative Care* – at beskrive de enkelte faggruppers kernekompetencer på fire kundskabsområder: et teoretisk, et personligt, et etisk og et æstetisk (Uddannelsesgruppen, 2009). Arbejdet er fortsat i regi af den tværfaglige Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation (DMCG-PAL), idet der i 2010 blev etableret en koordineringsgruppe vedrørende uddannelse og nedsat arbejdsgrupper omhandlende lægers, sygeplejerskers og social- og sundhedsassistenters uddannelse og kompetencer. Der foreligger nu et udkast for sygeplejerske uddannelse på postgraduat basalt og specialiseret niveau, og det er målet, at der foreligger udkast til lægers uddannelse på et specialiserede niveau i løbet af 2012. Målet er at udarbejde curricula for samtlige faggrupper, der arbejder med palliation på både basalt og specialiseret niveau.

En undersøgelse i 2009 blandt psykologer beskæftiget med palliation viste, at kun få har en egentlig specialistuddannelse i henhold til Dansk Psykologforenings formelle uddannelsesspecifikationer. I regi af *European Association for Palliative Care* (EAPC) er der i 2010 udarbejdet et *core curriculum* for psykologer i palliativ indsats som også kan danne grundlag for postgraduat uddannelse af psykologer i Danmark.

I EAPC's regi er der endvidere i 2011 nedsat en *task force* for eksistentiel/åndelig palliativ indsats, der blandt andet skal beskrive uddannelse på området.

I de vestlige lande, der arbejder på at udvikle den palliative indsats, er uddannelse af og kompetencer hos de fagprofessionelle i fokus. I flere nationale strategier er der stor opmærksomhed omkring at beskrive kompetencerne især på det basale niveau. Den engelske *End-of-Life-Care Strategy* (Department of Health, 2008) prioriterer særligt at øge kompetencerne på det basale niveau.

På nuværende tidspunkt (november 2011) er der således mange forskellige uddannelsesmuligheder rettet mod de forskellige faggrupper. Der er behov for, at uddannelserne struktureres sådan, at disse dels fremmer og sikrer, at de fagprofessionelle udvikler og erhverver et fælles sprog på tværs af faggrænser samt en viden om, hvilke kompetencer andre faggrupper besidder, dels muliggør at den enkelte fagprofessionelle kan udvikle sig fagligt og arbejde med tiltagende komplekse palliative problemstillinger og indsatser.

4.4 Kompetenceniveauer i den palliative indsats

Som det er fremgået, er der mange forskellige uddannelsesmuligheder på det palliative område, som ikke nødvendigvis er koordineret. I Norge har Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2010) opstillet en model med tre kompetenceniveauer: et grundlæggende niveau, et udvidet niveau og et specialiseret niveau for palliativ

indsats. Det vurderes, at de norske erfaringer kan indgå i overvejelserne om tilrettelæggelsen af kompetenceudviklingsinitiativer på området.

Niveau A opnås prægraduat på grunduddannelserne, mens niveau B og C kan opnås ved efter- og videreuddannelse (postgraduat). Modellen er vist i tabel 4.1.

Tabel 4.1: Kompetenceniveau, uddannelsesniveau og indhold af uddannelser i palliation baseret på tre-delt norsk model

Kompetenceniveau	Uddannelsesniveau	Anvendelse på palliativt niveau
A: Basalt	Prægraduat	Grundlæggende palliative kompetencer, der formidles via formel uddannelse på de relevante korte, mellem-lange og lange grunduddannelser. Kompetencerne anvendes på basalt niveau og som udgangspunkt på specialiseret niveau.
B: Udvidet	Postgraduat, basalt	Udvidede kompetencer, der indgår som en del af det kliniske arbejde. Kan formidles både via formel og ikke-formel uddannelse til fagprofessionelle med korte, mellem-lange og lange uddannelser. Kompetencerne anvendes på basalt niveau i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger samt på det specialiserede niveau.
C: Specialiseret	Postgraduat, specialiseret	Særlig uddannelsesmæssig kompetence målrettet ledere, undervisere og forskere. Formidles via formel efter- eller videreuddannelse til fagprofessionelle med relevant erfaring på niveau B. Kompetencerne anvendes især på specialiseret palliativt niveau.

En nødvendig forudsætning for at øge kvaliteten i den palliative indsats er – udover at indholdet i uddannelser og kompetenceudvikling er relevant, tidssvarende og brugbart for de fagprofessionelle og for patienterne – at viden og kompetencer er efterspurgt i organisationen, og at der er adgang til den fornødne vejledning, når de enkelte fagprofessionelles egne kompetencer ikke rækker.

4.4.1 Basalt kompetenceniveau (A)

Målgruppen for uddannelse i palliation på det basale kompetenceniveau er alle faggrupper, der skal varetage basale palliative behov hos mennesker med livstruende sygdomme uanset fag, speciale, behandlings- og omsorgsniveau.

I den palliative indsats samarbejder og kommunikerer mange faggrupper med hinanden, hvorfor det er vigtigt uddannelserne medvirker til at sikre et fælles begrebsapparat samt tværfaglige kompetencer.

Palliation indgår på nuværende tidspunkt ikke, eller kun i meget begrænset omfang, i de nævnte grunduddannelser. Målet er, at der introduceres undervisning i grundliggende palliative begreber og kompetencer i de relevante grunduddannelser (som minimum på de sundhedsfaglige uddannelser) inden 2013.

4.4.2 Udvidet kompetenceniveau (B)

Målgruppen for uddannelse på det udvidede kompetenceniveau er fagprofessionelle, der varetager funktioner som ressourcepersoner vedrørende palliativ indsats i fx en kommune eller på en sygehusafdeling.

De relevante kompetencer vil afhænge af personens uddannelse (sundhedsfaglig/ikke-sundhedsfaglig), patientsammensætningen samt af den funktion, den pågældende medarbejder varetager. Ressourcepersonerne skal dog under alle omstændigheder have basal viden om varetagelse af hyppige palliative behov.

Viden om palliativ indsats bør introduceres i speciallægeuddannelsen i alle relevante specialer, herunder almen medicin, anæstesiologi, intern medicinske specialer, onkologi, kirurgiske specialer og pædiatri.

Målet er, at ressourcepersonerne kan supervisere personalet på egen afdeling.

4.4.3 Specialiseret kompetenceniveau (C)

Målgruppen for uddannelse til det specialiserede kompetenceniveau er fagprofessionelle med forudgående uddannelse på niveau B, som har ledende, superviserende undervisningsmæssige eller forskningsmæssige funktioner indenfor den specialiserede palliative indsats.

Uddannelse på C-niveauet skal sikre, at de uddannede kan understøtte kollegaer med kompetencer på niveau B.

På niveau C vil der være bredt for kompetencer dels knyttet til den enkelte faggruppe og de patienter, der er tilknyttet denne, dels til det tværfaglige samarbejde. Der kan fx være særlige problemstillinger vedrørende palliativ indsats overfor børn eller overfor patienter med progredierende neurologiske lidelser.

Kompetencerne opnås på formelle diplom-, master- og kandidatuddannelser og/eller gennem en godkendt videreuddannelse (fx uddannelse i og erfaring som speciallæge, intensiv- eller anæstesisygeplejerske) suppleret med efteruddannelse i palliation samt erfaring fra tværfaglig palliativ indsats i den kliniske hverdag.

4.5 anbefalinger

Der findes en lang række forskellige uddannelses tilbud indenfor det palliative område. Uddannelsen i palliativ indsats i Danmark er ikke systematiseret eller koordineret mellem forskellige faggrupper, mellem sektorer og mellem prægraduate og postgraduate uddannelser. Særligt for grunduddannelserne mangler der overblik over krav og tilbud. Der findes nogle tilbud for efter- og videreuddannelse, fx for uddannelse af nøglepersoner, men ingen koordineret indsats.

Målet for uddannelse i palliation er en høj og ensartet kvalitet af uddannelsen af alle relevante fagprofessionelle i hele landet med henblik på at sikre kvaliteten af den palliative indsats i både regioner og kommuner.

- Kompetencerne inden for det palliative område kan beskrives på tre niveauer: basalt, udvidet og specialiseret, og det bør for relevante uddannelser beskrives hvilke kompetencer, der kræves på de tre niveauer
- Inden 2013 bør der undervises på relevante grunduddannelser (som minimum på de sundhedsfaglige uddannelser) i palliative begreber og kompetencer
- Kompetencerne indenfor det palliative område indarbejdes i alle relevante grunduddannelser
- Det er en lokal ledelsesmæssig opgave at sikre relevante kompetencer hos medarbejderne, hvorfor der bør være planer for kompetenceudviklingen for relevant personalet på det palliative område

Historisk

5 Organisering

I dette kapitel beskrives indledningsvist målet for organiseringen af den palliative indsats. Herefter beskrives organiseringen af den basale og specialiserede palliative indsats og andre aktører beskrives. Afslutningsvis beskrives samarbejdet mellem aktørerne.

5.1 Mål med organiseringen af palliativ indsats

De fleste mennesker ønsker at være mest muligt i eget hjem i forbindelse med livstruende sygdom, ligesom hovedparten ønsker at dø i eget hjem (Brogaard, 2011; Neergaard, 2011). Derfor må det overordnede formål med organiseringen af det palliative område være at støtte, at mennesker med livstruende sygdom kan være mest muligt i eget hjem – samt at patientens mulighed for at vælge, hvor han/hun ønsker at opholde sig, i videst mulig omfang tilgodeses.

Patienter med palliative behov befinder sig hovedparten af tiden i eget hjem (Brogaard, 2011), og eventuelle indlæggelser – også med et primært palliativt formål – finder hyppigst sted på afdelinger, der ikke har palliation som primær sigte (Dansk Palliativ Database). Der er derfor vigtigt at sikre, at den palliative indsats, der ydes på det basale niveau af almen praksis, i kommuner (herunder plejecentre og hjemmesygepleje) og på sygehuse, er af høj kvalitet.

Et dansk ph.d.-studium vedrørende indsatsen overfor kræftsyge i eget hjem har vist, at både pårørende, almen praksis, den kommunale hjemmesygepleje og overlæger oplever uklar opgavefordeling, mangel på information og tilgængelighed samt mangel på indbyrdes respekt og personlig bekendskab mellem de professionelle i forbindelse med palliative forløb (Neergaard, 2009).

Der er stor variation i patienternes palliative behov og kompleksiteten heraf. En betydelig del af patienter med palliative behov vil kunne hjælpes ved indsatser fra det basale niveau, mens der hos patienter med komplekse behov kan være brug for indsats fra det specialiserede niveau.

Det overordnede mål med organiseringen af den palliative indsats er at kunne tilbyde patienter med palliative behov – og deres pårørende – palliativ indsats af høj kvalitet uafhængigt af, hvilken diagnose patienten har, hvor patienten er i sit sygdomsforløb, og hvor patienten fysisk befinder sig.

Anbefalingerne til tilrettelæggelsen af den palliative indsats:

- Bygger på det generelle princip, at 'øvelse gør mester'. Det betyder, at der forudsættes et vist volumen for at opretholde tilstrækkelige kompetencer i og erfaring med indsatsen. Dette gælder både på basalt og specialiseret niveau
- Er i overensstemmelse med LEON-princippet (lavest effektive omsorgs- og behandlingsniveau), således at alle patienter og pårørende tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse

- Bygger på fleksibilitet i forhold til hvor indsatsen gives, således at patienten ved behov kan indlægges eller udskrives afhængigt af, hvor patientens behov bedst varetages på det pågældende tidspunkt
- Tager hensyn til nærhed, således at det er lettest muligt for de pårørende at besøge patienten, hvis der er behov for indlæggelse på sygehus eller hospice

5.2 Palliativ indsats på basalt niveau

Palliativ indsats på basalt niveau ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som hovedopgave, men hvor palliation er en del af det samlede opgavefelt som led i behandlingen og arbejdet med at lindre sygdomssymptomer og bivirkninger til behandlingen. Den basale palliative indsats foregår således i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx fysioterapeuter og psykologer), i kommunalt regi (fx den kommunale hjemmesygepleje, plejecentre og den kommunale socialrådgivning) samt på sygehusafdelinger, herunder blandt andet medicinske, kirurgiske, onkologiske og intensive afdelinger.

Det er afgørende, at der er tæt samarbejde mellem de forskellige aktører på det basale niveau, ligesom muligheden for at rådføre sig med det specialiserede palliative niveau er central.

Opgørelserne fra Dansk Palliativ Database fra 2010 viser, at 27,6 % af kræftpatienter og kun ganske få patienter med andre sygdomme end kræft fik kontakt til specialiseret palliativ indsats i 2010. Det betyder formentlig, at langt hovedparten af al palliativ indsats ydes på det basale niveau.

På nuværende tidspunkt (november 2011) er der ikke overblik over organiseringen af og tilbuddene på det basale niveau. Palliative Videncenter (PAVI) har kortlagt den palliative plejeindsats i kommunerne. Der er stor variation i, hvorvidt og hvordan kommunerne og de enkelte enheder (hjemmesygepleje og plejecentre) har fokus på den palliative indsats. I 2011-2012 kortlægger PAVI som nævnt sygehusernes basale palliative indsats blandt andet via spørgeskemaer til sygehussledelser, afdelingsledelser og afdelingspersonale i hele landet.

5.2.1 Forudsætninger for varetagelse af palliativ indsats på basalt niveau

Hovedparten af al palliativ indsats ydes altså af fagprofessionelle, som ikke har palliativ indsats som deres hovedopgave. For at sikre god kvalitet af den basale palliative indsats er det vigtigt, at:

- Ledelsen har fokus på kvaliteten af den palliative indsats, herunder tilstedeværelse af de nødvendige ressourcer
- Alle fagprofessionelle (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren) har palliative kompetencer som minimum på kompetenceniveau A, og sygehusafdelinger og kommuner har mindst en sundhedsprofessionel med palliative kompetencer på kompetenceniveau B (se kapitel 4)

- Det basale niveau har adgang til bistand fra det specialiserede niveau døgnet rundt

5.2.2 Palliativ indsats på basalt niveau i sygehusvæsenet

På afdelinger, der ikke har palliativ indsats som hovedopgave, foregår den palliative indsats sideløbende med diagnostik og anden behandling og pleje.

Specielt i den sene palliative og terminale palliative fase kan patientens tilstand ændre sig meget hurtigt, således at der kan blive behov for sygehusindlæggelse.

Det er meget væsentligt, at det for den enkelte patient er planlagt, hvor en eventuel indlæggelse skal finde sted, og i de fleste tilfælde vil det være hensigtsmæssigt, hvis patienten har en åben indlæggelse på en stamafdeling. Når personalet på afdelingen kender patienten og behandlingsmålet, vil unødvendige undersøgelser kunne minimeres samtidig med, at der er større kontinuitet i behandlingen.

Siden 2003 har ESMO (European Society for Medical Oncology) målt det arbejde for at integrere palliativ indsats af høj kvalitet på kliniske onkologiske afdelinger i medlemslandene. Dette sker blandt andet gennem et akkrediteringsprogram. Afdelinger kan blive akkrediteret ved løbende at tilbyde deres patienter og deres pårørende individualiseret tilpasset tværfaglig palliativ indsats. De akkrediterede afdelinger behovsvurderer regelmæssigt deres patienter for behøvede fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle/åndelige palliative behov, og de kan modtage patienter akut til fx lindring af symptomer. Endelig har de etableret et tæt samarbejde med primærsektor, og afdelingerne tilbyder undervisning af tværfagligt personale i palliative emner samt deltager i forskning inden for det palliative felt. Endnu ingen danske onkologiske afdelinger er i dag (november 2011) ESMO akkrediteret.

For patienter med andre sygdomme end kræft er det uklart, om deres palliative behov bedst varetages 1) på det basale niveau, hvor der er speciallæger og andet personale med indgående kendskab til sygdommen, 2) i et samarbejde mellem det basale niveau og et palliativt team eller 3) for patienter med komplekse behov udelukkende af det specialiserede palliative niveau. De enkelte faglige selskaber bør vurdere, hvordan patienter med palliative behov indenfor deres speciale bedst hjælpes.

Nogle sygehusafdelinger har personale, der har særlige kompetencer i forhold til palliation, fx i form af en ressourcepersoner, der har gennemgået en uddannelse og derfor har særligt viden om palliativ indsats.

5.2.3 Palliativ indsats i kommunerne

Den palliative indsats i kommunen ydes ofte fra forskellige dele af den kommunale organisation og af forskellige fagprofessionelle, fx hjemmesygeplejersker, social- og sundhedshjælpere, social- og sundhedsassistenter, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere.

I hele det palliative forløb kan der være behov for kommunal støtte i forhold til orlov, hjælpemidler, transport, personlig og praktisk hjælp også til pårørende. Der kan være behov for fx forebyggelse og vedligeholdelse af funktionsevne. En stor del af den sene og terminale palliative indsats i kommunerne ydes af den kommunale hjemmesygepleje, som ofte har det overordnede ansvar for denne del af den

palliative indsats Der er adgang til hjemmesygepleje døgnet rundt enten som udkørende funktion eller via fast tilknyttet personale på fx plejecentre.

Hjemmesygeplejen yder palliativ indsats i både tidlig, sen og terminal fase. Herudover vil kommunens medarbejdere ofte have tæt kontakt til de pårørende – i mange tilfælde også efter patientens død – og det kan være relevant, at kommunen tager kontakt til den efterladte for at vurdere, om der er behov for en indsats overfor vedkommende.

Som beskrevet i kapitel 1 vil hovedparten af beboerne på plejecentre have palliative behov, og en stor del af den indsats, der ydes på plejecentrene, vil kunne beskrives som palliativ indsats. Det er væsentligt, at personalet på plejecentrene jævnligt vurderer, om beboeren har palliative behov, som der bør ydes en indsats overfor.

Nøgle-/ressourcepersoner inden for palliation er væsentlige i forbindelse med den kommunale palliative indsats. I hjemmesygeplejeregionerne havde 78 % af kommunerne i 2010 mindst en palliativ sygeplejefaglig nøgle-/ressourceperson. Nøglepersoner kan rådgive og vejlede kollegaer omkring konkrete patientforløb, varetage videnformidling, uddannelse og kvalitetsudvikling af palliativ indsats. Der er dog stor variation i kompetenceniveau, indhold af funktionen samt opgaver og ansvar for nøglepersonerne kommunerne imellem (PAVI, 2011).

Kommunen yder også palliativ indsats i forbindelse med fysioterapeutiske tilbud til patienterne, og de kommunale socialrådgivere har opgaver i forhold til den sociale palliative indsats. Endelig kan frivillige indgå i det palliative forløb i kommunen, såfremt det er muligt, og patienten har et ønske herom.

Det er væsentligt, at den palliative indsats koordineres både internt i kommunen, men også eksternt i forhold til fx almen praksis og eventuelt palliativt team.

5.2.4 Palliativ indsats fra praksisfeltet

De væsentligste aktører fra praksisfeltet i forhold til patienter med palliative behov er almen praksis, praktiserende fysioterapeuter og praktiserende psykologer.

5.2.4.1 Almen praksis

I almen praksis har man ofte kendt patienterne i en årrække, og der er tit hyppige kontakter til patienter med kroniske sygdomme (fx patienter med KOL eller nedsat hjertefunktion). Det er væsentligt, at almen praksis kender mulighederne i lokalområdet og dermed vil kunne henvise til hjælp fra fx praktiserende psykolog, praktiserende fysioterapeuter, sognepræster/repræsentanter fra andre trossamfund samt kommunale sagsbehandlere.

Herudover vil almen praksis som oftest have været involveret i udredningen af patientens sygdom(-me) og derfor kende sygdomsforløbet. Mange familier er desuden tilknyttet den samme almene praksis, som derved også kender de nærmeste pårørende. Almen praksis vil således have gode forudsætninger for at foretage behovsvurdering af patientens eventuelle palliative behov.

Almen praksis yder generelt en betydelig palliativ indsats, men der er varierende grader af fokus på og viden om palliation i de enkelte praksis. Det er tidligere anslået, at der er 3-5 palliative (defineret som terminale) forløb per år per ydernum-

mer, men en simpel optælling i en almen praksis peger på, at antallet af patienter, som almen praksis varetager palliative indsatser overfor, snarere er i størrelsesordenen 25-30 forløb per år, hvis palliative behov defineres i henhold til WHO's definition.

Det vil oftest være mest hensigtsmæssigt, hvis det er almen praksis – og ikke fx en vagtlæge – som varetager den lægelige del af den basale palliative behandling i patientens sidste levetid. Almen praksis bør i de enkelte tilfælde tage stilling til, hvem der skal kontaktes ved akut opståede problemer udenfor dagarbejdstid. Hvis almen praksis ikke selv kan stå til rådighed, bør lægevagten og andre relevante læger orienteres om relevante aftaler, fx i forhold til behandling. Det er ligeledes relevant, at almen praksis sørger for, at relevant medicin er til rådighed i patientens hjem.

Almen praksis har ansvaret for den lægefaglige behandling, eventuelt i samarbejde med sygehusets læger eller læger fra et palliativt team.

5.2.4.2 Praktiserende psykolog og fysioterapeut

Personer, der er ramt af en alvorlig, invaliderende sygdom og deres pårørende kan efter lægehenvi sning få tilskud til op til 12 samtaler hos psykolog. Dette gælder også pårørende ved dødsfald (BEK nr. 300 af 07/04/2011). Patienter kan efter lægehenvi sning tillige få tilskud til behandling hos praktiserende fysioterapeut (BEK nr. 710 af 27/06/2008). Ifølge overenskomsten for de praktiserende fysioterapeuter er der mulighed for, at fysioterapeuten kan honoreres for at deltage i tværfagligt samarbejde (herunder møder) omkring konkrete patienter (L, 2011).

Samtalerne og fysioterapi kan foregå i patientens hjem, hvis det er nødvendigt.

5.3 Palliativ indsats på specialiseret niveau

Det specialiserede palliative niveau s opgaver er:

- Palliativ indsats overfor patienter med komplekse, palliative behov, hvor indsatsen på det basale niveau ikke er tilstrækkelig
- Rådgivning af fagprofessionelle fra det basale niveau vedrørende den palliative indsats til konkrete patienter (i form af telefonisk rådgivning eller tilsyn) – denne rådgivning skal være tilgængelig hele døgnet
- Undervisning af fagprofessionelle (hovedsagelig fra det basale niveau) samt efter- og videreuddannelse af eget personale til relevant niveau
- Forskning og udvikling

Den specialiserede palliative indsats kan foregå under indlæggelse (på palliative afdelinger og hospice), ambulante eller i patientens hjem/plejebolig eller en sygehusafdeling (via et palliativt team).

Der er væsentligt at være opmærksom på, at der kan være patienter, som ikke ønsker kontakt med det specialiserede palliative niveau, idet de fx opfatter palliativ indsats udelukkende som tæt forbundet med død.

De enkelte palliative teams, palliative afdelinger og hospicer behøver ikke varetage alle typer af opgaver (fraset palliativ indsats overfor patienter med komplekse, palliative behov), men opgaverne kan være delt mellem de forskellige specialiserede tilbud i den enkelte region.

Det specialiserede palliative niveau har mest erfaring med indsats overfor patienter med kræft. Som tidligere beskrevet er det uklart, hvordan indsatsen overfor patienter med andre sygdomme end kræft bedst varetages.

På længere sigt kan det desuden være hensigtsmæssigt med et tværregionalt samarbejde omkring palliative indsatser overfor mindre patientgrupper (fx børn).

Nedenfor beskrives først forudsætningerne for varetagelse af palliativ indsats på specialiseret niveau, efterfølgende beskrives visitation til det specialiserede niveau, og afslutningsvis beskrives de forskellige specialiserede palliative tilbud.

5.3.1 Forudsætninger for varetagelse af palliativ indsats på specialiseret niveau

Der er stor variation på hvordan den specialiserede palliative indsats varetages. Således varierer organisationen, visitationskriterierne, personal sammensætningen, de formelle kompetencer, uddannelses- og forskningsopgaver samt antallet af patient-kontakter. For at sikre god kvalitet af den specialiserede palliative indsats er det vigtigt, at:

- Indsatsen varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde
- Et palliativt team (også på palliative afdelinger og hospicer) som minimum består af fire faggrupper, herunder læge og sygeplejerske – læge og sygeplejerske skal være fuldtid beskæftigede med palliativ indsats, mens de øvrige faggrupper kan være delvist beskæftigede med palliativ indsats
- Det er et ledelsesansvar at sikre, at personalet har de nødvendige kompetencer
- Teamet har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle fx præst/repræsentant fra andre trossamfund eller diætist/ernæringsassistent
- Palliative afdelinger og hospicer har sygeplejersker til stede hele døgnet og adgang til palliativt kvalificeret lægefaglig bistand hele døgnet
- Der foretages vurdering af patienten og de pårørendes palliative behov. På baggrund af denne og eventuel uddybende udredning udarbejdes en tværfaglig plan for den palliative indsats og indsatsen iværksættes
- Der er faglige retningslinjer både vedrørende varetagelsen af palliative behov og vedrørende de områder, der omtales i Den Danske Kvalitetsmodel

5.3.2 Visitation til specialiseret palliativ indsats

Den enkelte region bør have fælles visitationsretningslinjer for regionens specialiserede palliative tilbud. For at fremme ensartede tilbud på tværs af regionerne kan det være hensigtsmæssigt, hvis regionerne udarbejder retningslinjer i fællesskab,

og at disse efterfølgende tilpasses lokale forhold. Som tidligere beskrevet har de forskellige specialiserede tilbud forskellig målgruppe og forskellige tilbud til målgrupperne. Visitationsretningslinjerne bør afspejle dette.

Patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats, skal have livstruende sygdom og komplekse palliative behov. Alle patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats, bør henvises af en læge. Det bør fremgå af henvisningen, hvilke palliative behov patienten har, og hvilke indsatser, der hidtil er forsøgt for at lindre behovene. Herudover bør patienter, der visiteres til hospice, have forventet kort levetid.

Hvis patienten efter den specialiserede palliative indsats ikke længere har komplekse palliative behov, bør patienten afsluttes og tilbagehenvises til det basale niveau.

5.3.3 Palliative teams

Palliative teams yder specialiseret palliativ indsats til patienter, der er indlagt på sygehusafdelinger eller befinder sig i eget hjem (inklusive plejecentre) samt rådgiver personalet på det sted, hvor patienten befinder sig. Palliative teams yder herudover formel og uformel uddannelse af personale på det basale niveau (modificeret efter Radbruch 2010). De palliative teams kan være tilknyttet en palliativ afdeling eller et hospice, men kan også være selvstændige. Nogle palliative teams er desuden tilknyttet et ambulatorium.

Målet med det palliative team er dels at medvirke til, at patienterne og deres pårørende får den bedst mulige palliative indsats, dels at give rådgivning til fagprofessionelle, der varetager basal palliativ indsats, såvel i praksis, kommuner og på sygehusafdelinger. De palliative teams støtter hermed den basale palliative indsats og medvirker hermed til opkvalificering af det basale palliative niveau. Ingen af de palliative teams er på nuværende tidspunkt (november 2011) døgndækkende, hvilket kan stille ekstra krav til planlægning og forudseenhed.

Endvidere har nogle palliative teams ikke kapacitet til fuldt ud at varetage både tilsyn på sygehuse og i hjemmet, hvorfor kommer, at mange sygehusafdelinger enten ikke har mulighed for at få tilsyn fra et palliativt team eller kender ikke til denne mulighed.

Indsatsen fra det palliative team varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde, som beskrevet i afsnit 5.3.1.

5.3.4 Palliative afdelinger på sygehuse

På palliative afdelinger er patienter med komplekse palliative behov indlagt. Palliative afdelinger er en del af et sygehus og har derfor adgang til sygehusets samlede medicinske teknologi og ekspertise. Målet med indlæggelse på en palliativ afdeling er at justere patientens pleje og behandling, så patienten om muligt kan udskrives enten til hjemmet eller til andre afdelinger eller kommunale plejecentre (modificeret efter Radbruch 2010). Det er hensigtsmæssigt, hvis den palliative afdeling har et tilknyttet ambulatorium og palliativt team, således at patienten ikke behøver at være indlagt for at modtage den specialiserede palliative indsats.

Palliative afdelinger bør tilbyde palliativ indsats overfor de pårørende – både under patientens indlæggelse og efter patientens død. De palliative afdelinger bør have

muligheder for, at de pårørende kan være sammen med patienten, hvilket blandt andet bør sikres ved, at der primært er enestuer til patienter, og at de pårørende har mulighed for at overnatte.

Indsatsen på palliative afdelinger varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde, som beskrevet i afsnit 5.3.1.

5.3.5 Hospice

Et hospice yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter i deres sidste levetid, når det ikke er nødvendigt, at patienten er indlagt på sygehus, og når patientens palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter (Radbruch 2010).

Målet med opholdet på hospice er, at patienten får den højest mulige livskvalitet, og at indsatsen ydes ud fra patientens individuelle værdier. Fokus på hospice er således ikke diagnosticering og behandling af sygdom.

Herudover er det målet at tilbyde palliativ indsats overfor de pårørende både under patientens indlæggelse og efter patientens død. Hospice bør have mulighed for, at de pårørende kan være sammen med patienten, hvilket blandt andet bør sikres ved, at der primært er enestuer til patienter, og at de pårørende har mulighed for at overnatte.

Indsatsen på hospice varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde, som beskrevet i afsnit 5.3.1.

Hospice har driftsoverenskomst med en region og fungerer under sundhedsloven. Ifølge bekendtgørelsen om driftsoverenskomst mellem regionsråd og selvejende hospicer skal hvert regionsråd tilbyde at indgå driftsoverenskomst med selvejende hospicer, der er beliggende i regionen og som opfylder Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliativ indsats (BEK nr 846 af 26/07/2006). Af bekendtgørelsen fremgår også, hvor mange hospicepladser, den enkelte region skal have. I forbindelse med Kræftplan III er det aftalt, at der etableres yderligere hospicepladser, således at der i 2014 er 15 hospicepladser i alt.

5.4 Andre væsentlige aktører

I dette afsnit beskrives aktører, som er væsentlige i den palliative indsats, men som ikke er en del af sundhedsvæsenet. Præster og repræsentanter fra andre trossamfund er nævnt flere steder i anbefalingerne, men er ikke ansat af sundhedsvæsenet. Derfor beskrives de i dette afsnit. Herudover beskrives det arbejde som tolke, patientorganisationer og frivillige udfører.

5.4.1 Præster og repræsentanter fra andre trossamfund

Alle sygehuse og hospicer har tilknyttet præster, der indgår i det tværfaglige team. De fleste præster er ansat af folkekirken og fungerer samtidigt som sognepræster.

Andre trossamfund har også udpeget sygehuspræster – det gælder først og fremmest den romersk-katolske kirke. Det findes i dag (november 2011) en enkelt

imam, der primært betjener sygehuse. De fleste sygehuse har lister over repræsentanter fra forskellige trossamfund, som kan tilkaldes ved behov.

Flere sygehuse har udarbejdet retningslinjer for støtte til personer med anden trosretning vedrørende fx kost, hygiejne, påklædning, samt hvordan man skal forholde sig vedrørende ritualer til fx vielse og død.

5.4.2 Tolke

I tilfælde, hvor der anvendes tolk, er det væsentligt, at tolken er uddannet til opgaven. Tolken vil i nogle tilfælde endvidere kunne vejlede de fagprofessionelle om kulturelle forhold, som fx kan have betydning for kost, hygiejne og daglige ritualer og om særlige ritualer i forbindelse med sygdom, livsafslutning, begravelse og sørgeperiode.

5.4.3 Patientorganisationer

Patienter, som har en livstruende sygdom, kan have udbytte af kontakt med ligestillede. De forskellige patientforeninger kan have en væsentlig rolle i netværkssammenhæng. Nogle patientforeninger er involveret i arbejde med palliative problemstillinger, mens andre patientforeninger ikke har fokuseret herpå. Hvis den relevante patientforening har tilbud til patientgruppen og/eller dennes pårørende, bør patienter og pårørende informeres om tilbuddene, ligesom relevante personer bør være tilgængelige.

5.4.4 Frivillige

Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige. Størstedelen er tilknyttet hospice. Nogle kommuner benytter ligeledes frivillige i form af vågekoner og besøgsvenner. De frivillige tilbyder medmenneskelig omsorg og interesse, praktisk hjælp og tilstedeværelse både som hjælpere i enheden som helhed og for den enkelte patient og dennes pårørende. De frivillige skal fungere som et supplerende tilbud – ikke som en erstatning for fagprofessionelle eller pårørende.

Et frivilligt team bør indbefatte specielt træned frivillige og mindst en professionel koordinator (Radbruch 2010). Det er en ledelsesopgave at sikre, at de frivillige er uddannede til opgaven (herunder at de frivillige fx er klar over, at de har tavshedspligt i forbindelse med arbejdet), og at de har mulighed for supervision/debriefing.

5.5 Koordination, samarbejde og kommunikation

Et velfungerende samarbejde mellem de forskellige aktører er afgørende for kvaliteten af den palliative indsats. Dette kræver, at de enkelte aktører kender hinandens kompetencer og tilbud og ved, hvordan de kan kontakte hinanden. Der er behov for koordination og samarbejde på flere niveauer:

- 1) Overordnet tværsektorielt samarbejde (samarbejde mellem sygehus, kommune og almen praksis)
- 2) Kommunikationsredskaber

3) Samarbejde og koordination vedrørende den enkelte patient og pårørende

Disse tre niveauer beskrives nedenfor.

5.5.1 Overordnet tværsektorielt samarbejde

Sundhedsaftalerne er det overordnede redskab til det tværsektorielle samarbejde. Herudover har praksiskoordinatorer og -konsulenter en opgave med henblik på at sikre et godt tværsektorielt samarbejde.

5.5.1.1 Sundhedsaftaler

Regionsrådet og kommunalbestyrelsen skal mindst én gang i hver valgperiode indgå en sundhedsaftale inden for seks obligatoriske indsatsområder: 1) indlæggelses- og udskrivningsforløb, 2) træningsområdet, 3) behandlingsredskaber og hjælpemidler, 4) forebyggelse og sundhedsfremme, 5) indsatser for mennesker med sindslidelser samt 6) opfølgning på utilsigtede hændelser. Herudover er der mulighed for at udarbejde frivillige sundhedsaftaler på andre områder.

Aftalen skal bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af region og kommune, således at den enkelte person modtager en indsats, der er sammenhængende og af høj kvalitet, samt sikrer entydig arbejdsdeling, koordinering af indsatsen, effektiv og hensigtsmæssig kommunikation, planlægning og styring af kapaciteten.

I forhold til patienter med palliative behov er sundhedsaftalerne omkring indlæggelse og udskrivelse samt hjælpemidler særligt relevante.

5.5.1.2 Praksiskoordinatorer og -konsulenter

Praksiskoordinatorer og -konsulenter er praktiserende læger, som er ansat et antal timer om ugen/månedet til at facilitere samarbejdet mellem almen praksis og henholdsvis sygehuset og kommunen. Disse funktioner muliggør en koordinering af indsatser, også på den palliative område mellem de involverede parter.

5.5.2 Kommunikationsredskaber

Udskrivningsbrevet er et væsentligt kommunikationsredskab mellem sygehuset og almen praksis, mens genoptræningsplanen er en del af samarbejdet mellem sygehuset og kommune. Herudover arbejdes der på det fælles medicinkort, således at alle relevante fagprofessionelle har adgang til patientens aktuelle medicin.

5.5.2.1 Udskrivningsbrev (epikrise)

Et udskrivningsbrev er et kommunikationsredskab fra sygehuset/hospice til almen praksis. Det omfatter et kort sammendrag af en patients sygehistorie og indlæggelsesforløb. Udskrivningsbrevet sendes kort tid efter patientens udskrivelse til almen praksis og eventuelt den praktiserende speciallæge, der har henvist personen.

For patienter, som udskrives til hjemmet, skal udskrivningsbrevet sikre, at alle fagligt relevante oplysninger vedrørende patientens indlæggelse videregives til de relevante sundhedspersoner for at sikre det videre behandlingsforløb. Det betyder, at

udskrivningsbrevet som minimum skal indeholde medicinstatus, beskrivelse af behovet for palliativ indsats efter udskrivelsen og forslag til en plan herfor, beskrivelse af, hvilken information der er givet til patienten og de pårørende samt kontaktoplysninger (navn, e-mail og telefonnummer) på kontaktpersonen i sygehuset (Sundhedsstyrelsen, 2007).

Udskrivningsbreve vedrørende patienter, som dør på hospice eller sygehus, bør – af hensyn til almen praksis' støtte til de efterladte - indeholde oplysninger om patientens indlæggelse og om patientens død. I følge Sundhedsloven (LBK 913 af 13/07/2010) § 45 kan ”En sundhedsperson (kan) videregive oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde til afdødes nærmeste pårørende, afdødes alment praktiserende læge og den læge, der havde afdøde i behandling, såfremt det ikke må antages at stride mod afdødes ønske og hensynet til afdøde, eller andre private interesser ikke taler afgørende herimod”.

5.5.2.2 Genoptræningsplan

Genoptræningsplanen fungerer som henvisning til genoptræning efter udskrivelse fra sygehus. Den skal udarbejdes af sygehuset for alle personer, som efter udskrivelsen fra sygehus har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning (BEK nr. 1266 af 05/12/2006).

Genoptræningsplanen skal som minimum indeholde:

- En beskrivelse af personens tidligere funktionsevne
- En beskrivelse af personens funktionsevne på udskrivningstidspunktet, herunder personens aktuelle funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse, der inddrager såvel personens ressourcer som begrænsninger
- En beskrivelse af personens genoptræningsbehov på udskrivningstidspunktet
- En præcisering af hvilke begrænsninger i personens funktionsevne, herunder hvilke(n) funktionsnedsættelse(r) samt aktivitets- og deltagelsesbegrænsning, genoptræningen skal rette sig imod.

Genoptræningsplanen indeholder således en beskrivelse af personens funktionsevne, som kan danne grundlag for kommunens planlægning af indsatsen, og vil således også kunne bruges i forhold til indsats overfor patienter med palliative behov.

5.5.2.3 Fælles medicinkort (FMK)

Med indførelsen af det fælles medicinkort fra udgangen af 2011 får alle patienter et lettilgængeligt elektronisk medicinkort, der viser patientens opdaterede medicinstatus. Det fælles medicinkort vil være et godt redskab til at sikre koordinationen mellem de involverede aktører i forbindelse med et palliativt forløb.

5.5.2.4 Anden elektronisk kommunikation

Det ideelle mål for elektronisk kommunikation er en fælles elektronisk journal. Dette er ikke en mulighed på nuværende tidspunkt, men det bliver i stigende grad muligt for aktørerne at kommunikere elektronisk. Både sygehuse, almen praksis og kommunerne kan kommunikere via sundhedsdatanettet, og der er i nogle regioner i regi af sundhedsaftalerne aftalt specifik elektronisk kommunikation i forbindelse med indlæggelser og udskrivelser, fx i form af indlæggelsesadvis¹⁸ til kommunen, hjælpemidler, medicin, plejeforløbsplan til kommunen med forventet udskrivning, koordineringsbehov, forventet funktionsniveau, udskrivningsrapport til kommune med fx diagnoser, funktionsevne før og efter indlæggelse.

Der gøres i flere sammenhænge forsøg med telemedicinske løsninger til kommunikation både mellem fagprofessionelle indbyrdes og mellem fagprofessionelle og patienter. Telemedicinske løsninger kan på sigt blive gode redskaber til kommunikation vedrørende konkrete patienter, der fx opholder sig i eget hjem.

5.5.3 Samarbejde og koordination vedrørende den enkelte patient og pårørende

For at understøtte effektive patientforløb, hvor flere fagprofessionelle samarbejder på tværs af sektorer, er koordination vigtig. Nedenfor beskrives de væsentlige aktørers rolle i patientforløbet, og deres rolle i koordineringen beskrives.

5.5.3.1 Lægefagligt behandlingsansvar

Som udgangspunkt er det patientens praktiserende læge, der har behandlingsansvaret for patienter i eget hjem (herunder plejebolig). Under indlæggelse har sygehusafdelingen/hospicet behandlingsansvaret. I tilfælde, hvor patienten enten følges i et (eller flere) ambulatorium(/-er) eller er tilknyttet et palliativt team, er der delt behandlingsansvar mellem den praktiserende læge og sygehusets/det palliative teams læger. I den enkelte situation aftales det konkret, hvilken læge der har behandlingsansvaret.

Det lægefaglige behandlingsansvar omfatter:

- 1) Udarbejdelse af plan for den del af den palliative indsats, der varetages af almen praksis
- 2) Koordinering af den samlede lægefaglige indsats
- 3) Kontakt til palliativt team (for patienter, der er tilknyttet palliativt team)
- 4) Kontakt til kommunen (hjemmesygeplejen og plejecentre)
- 5) Samarbejde med de pårørende

¹⁸ Besked om, at patienten er blevet indlagt

5.5.3.2 Den kommunale indsats

Der vil ofte være forskellige aktører fra forskellige dele af den kommunale organisation involveret i den palliative indsats i kommunen.

De fleste patienter med palliative behov har fysiske symptomer, som kræver en sygeplejefaglig indsats. Det vil derfor være hensigtsmæssigt, hvis en kommunal kontaktperson fra hjemmesygeplejen (ofte en hjemmesygeplejerske), der i forvejen har kontakt til patient og pårørende, varetager en central rolle i forhold til kommunens koordination.

Den kommunale koordination omfatter:

- 1) Udarbejdelse af plan for den del af den palliative indsats, der varetages af kommunen
- 2) Koordination internt i kommunen (fx i forhold til socialrådgiver, fysioterapeuter, ergoterapeuter og eventuelle frivillige)
- 3) Kontakt til patientens praktiserende læge
- 4) Kontakt til palliativt team (for patienter, der er til nytte af palliativt team)
- 5) Samarbejde med de pårørende

Hovedparten af kommunerne har medarbejdere med særlige kompetencer indenfor palliation (nøgle-/ressourcepersoner). Disse ressourcepersoner kan blandt andet rådgive og vejlede kolleger omkring konkrete patientforløb.

5.5.3.3 Koordination af det enkelte patientforløb

Velfungerende koordination har vist sig nødvendig for at understøtte effektive patientforløb, når flere fagprofessionelle, embeder, institutioner og sektorer er involveret. Betydningen af velfungerende koordinering øges med kompleksiteten i patientens forløb, herunder fx komorbiditet, patienter med svage sociale relationer, særligt sårbare patienter, antallet af involverede aktører og institutionernes størrelse.

Der findes ikke sikker viden om, hvordan forløbskoordination bedst tilrettelægges i forhold til det enkelte patientforløb. Nedenfor beskrives forskellige eksempler på patientforløb, og i hvert tilfælde beskrives, hvem der er ansvarlige for koordinationen. Det er i alle tilfælde afgørende, at de involverede parter har klare aftaler for, hvordan de samarbejder, og hvordan gensidig information sikres, herunder hvordan kontaktoplysninger udveksles. Det er vigtigt, at alle – ikke mindst patienten og de pårørende – er klare over, hvem de skal kontakte, således at de pårørende ikke oplever, at de har ansvaret for at koordinere indsatsen.

For patienter, som *udelukkende modtager basal palliativ indsats, og som befinder sig i hjemmet*, er almen praksis som udgangspunkt ansvarlig for at koordinere den lægefaglige indsats, mens en fagprofessionel fra kommunen (ofte en hjemmesygeplejerske) er ansvarlig for at koordinere den kommunale indsats. I nogle tilfælde vil det være hensigtsmæssigt, at der afholdes et koordinationsmøde. I andre tilfælde kan være tilstrækkeligt med telefoniske aftaler. Det er under alle omstændigheder

vigtigt, at almen praksis og den, der varetager den kommunale koordination, kan komme i kontakt med hinanden.

For hjemmeboende patienter, der *tilknyttes et palliativt team*, er det fortsat almen praksis, der som udgangspunkt er ansvarlig for at koordinere den lægefaglige indsats, mens en fagprofessionel fra kommunen (ofte en hjemmesygeplejerske) er ansvarlig for at koordinere den kommunale indsats. På grund af de komplekse problemstillinger, som disse patienter har, vil det oftest være hensigtsmæssigt, at der afholdes et koordinationsmøde.

For patienter, der *indlægges på sygehus/hospice*, er det almen praksis' ansvar at sikre, at al relevant information om den palliative indsats videregives til sygehuset/hospice (under forudsætning af, at patienten har givet samtykke hertil). Under indlæggelsen har sygehuset/hospice ansvar for at koordinere indsatsen.

For patienter, der *udskrives fra sygehus/hospice til fortsat palliativ indsats i eget hjem*, er det sygehusets/hospices ansvar at sikre, at al relevant information videregives til almen praksis og hjemmesygeplejen (under forudsætning af, at patienten har givet samtykke hertil). Nogle kommuner har kommunale udskrivningskoordinators på sygehusene med henblik på at koordinere konkrete udskrivningsforløb. Hvis der i et konkret patientforløb er tilknyttet en kommunal udskrivningskoordinator, bør dennes kontaktoplysninger ligeledes tilgå almen praksis.

For patienter, der *afsluttes fra specialiseret palliativ indsats til fortsat palliativ indsats på basalt niveau*, er det ligeledes det specialiserede team, der er ansvarligt for at sikre, at al relevant information videregives til almen praksis, hjemmesygeplejen og en eventuel stamafdeling på sygehuset (under forudsætning af, at patienten har givet samtykke hertil).

5.5.3.4 Koordinationsmøde ved vidende palliativ indsats i patientens hjem

Da de fleste patienter ønsker at være mest muligt i eget hjem og om muligt dø der, har både kommune og almen praksis en væsentlig opgave i forhold til at sikre kvalitet i indsatsen hele døgnet.

I nogle tilfælde er patientens problemstillinger så komplekse, at der kan være behov for, at der afholdes et koordinationsmøde med deltagelse af patient, pårørende, almen praksis, hjemmesygeplejen og eventuelt palliativt team. Formålet med dette møde er blandt andet at sikre:

- Information til patient og pårørende om, hvad almen praksis, kontaktpersonen fra kommunen og eventuelt palliativt team kan tilbyde
- Udarbejdelse af plan for indsatsen – foretaget på baggrund af behovsvurdering og uddybende udredning
- Drøftelse af fx terminalerklæring, plejeorlov til pårørende, brug af tryghedskasse
- Aftale om opgavefordeling og udveksling af kontaktoplysninger

5.6 anbefalinger

- Hver region og kommune bør inden udgangen af 2013 udarbejde planer for organiseringen af de palliative tilbud i regionen/kommunen, herunder bør regionen udarbejde visitationsretningslinjer til de specialiserede palliative tilbud i regionen
- Regioner og kommuner bør udarbejde samarbejdsaftaler for det tværsektorielle samarbejde om patienter med palliative behov som supplement til sundhedsaftalerne
- De relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger bør afklare, hvordan patienter med palliative behov inden for deres speciale bedst varetages – både i forhold til patienter med komplekse og mindre komplekse palliative behov
- Regionerne bør sikre, at der hos alle patienter i sen og terminal fase er aftaler for, hvilken læge der koordinerer den lægefaglige indsats
- Kommunerne bør sikre, at der hos alle patienter i sen og terminal fase, er udpeget en kommunal kontaktperson blandt det personale, der er involveret i patientens forløb
- Regionerne bør sikre, at der for relevante patienter med palliative behov er mulighed for åben indlæggelse i en stamafdeling
- Regionerne skal – i henhold til udmøntningsaftalen for Kræftplan III – sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede palliative niveau hele døgnet
- Ledelsen i regioner, kommuner og almen praksis bør sikre, at de fagprofessionelle er opmærksomme på den pårørendes behov

6 Kvalitetsudvikling og forskning

6.1 Monitorering

Det overordnede formål med at monitorere er at skabe grundlag for kvalitetsudvikling ved systematisk indsamling af relevante data. Herudover kan monitorering anvendes som et redskab til hjælp ved planlægning og forskning.

Monitorering af det palliative område er en meget kompleks opgave. Den ideelle monitorering vil 1) give viden om forekomsten af palliative behov i alle relevante patientgrupper i de relevante dele af forløbet, 2) kunne beskrive omfanget og karakteren af den palliative indsats, der udføres i hele sundhedsvæsenet og 3) kunne vurdere kvaliteten af den palliative indsats – både i forhold til den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet.

Denne ideelle monitorering findes ikke på nuværende tidspunkt. I det følgende beskrives udvalgte eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt. Efterfølgende skitseres udfordringerne i forhold til den nuværende monitorering på området. Målsætningen på længere sigt må være at etablere en fungerende monitorering med udgangspunkt i eksisterende datakilder ved fastlæggelse af relevante indikatorer.

6.2 Eksisterende datakilder med relevans for det palliative felt

Nedenfor beskrives udvalgte datakilder, der har relevans for det palliative felt. Det gælder for alle datakilder, at de udelukkende indeholder oplysninger om udvalgte patientgrupper og kun for udvalgte dele af patientforløbet. Ved beskrivelsen af den enkelte datakilde vurderes det, hvorvidt denne datakilde kan anvendes som led i monitorering af den palliative indsats.

6.2.1 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet af palliative teams, på sygehuse og hospice

6.2.1.1 Landspatientregistret (LPR)

Det er muligt at registrere palliative indsatser i sygehusvæsenet i Landspatientregistret (LPR). Der sker i øjeblikket ikke en systematisk registrering på tværs af sundhedsvæsenet, idet det ikke er obligatorisk at registrere indsatser vedrørende palliation.

LPR anvendes i begrænset omfang til at monitorere den palliative indsats. Landspatientregisteret er fx delvis datakilde til kvalitetsdatadatabaser.

Såfremt LPR skal anvendes til en bredere monitorering, vil det forudsætte, at der opstilles krav til registreringen i sundhedsvæsenet.

6.2.1.2 Dansk Palliativ Database (DPD)

Den palliative indsats, der foregår på specialiseret palliativt niveau er fra og med 2010 registreret i Dansk Palliativ Database (DPD) (DMCG-PAL, 2011). DPD bygger på data, der registreres af de behandlende enheder samt data fra Landspatientregisteret.

Databasen indeholder oplysninger om omfanget af den palliative indsats i form af antal henviste og modtagne patienter, patienternes diagnoser, sociodemografiske karakteristika og levetid fra henvisningstidspunktet. Herudover indsamles data vedrørende patienternes palliative behov baseret på spørgeskema (EORTC QLQ-C15-PAL). Databasen indeholder desuden organisatoriske kvalitetsindikatorer, blandt andet vedrørende hvorvidt henviste patienter faktisk modtages, andelen af kræftpatienter, der får kontakt med det specialiserede palliative niveau, ventetid, samt andelen af patienter, for hvem der udfyldes et screeningsskema, og som drøftes ved tværfaglig konference.

DPD kan således anvendes til at monitorere en del af den indsats, der ydes på specialiseret palliativt niveau, mens den palliative indsats, der ydes på basalt niveau ikke monitoreres i DPD.

6.2.1.3 Det Nationale Indikatorprojekt (NIP)

Det Nationale Indikatorprojekt (NIP) indeholder faglige og organisatoriske indikatorer for indsatsen i sygehusvæsenet på en række udvalgte sygdomsområder, hvor mange af patienterne formentlig har palliative behov. Det drejer sig om apopleksi, hjerteinsufficiens, hoftenære frakturer, kronisk obstruktiv lungesygdom og lungecancer. Alle personer på 18 år og ældre pålagt med en af de ovenstående diagnoser registreres i de respektive databaser.

Selvom indikatorerne ikke er udarbejdet med henblik på at monitorere palliativ indsats, har nogle af indikatorerne relevans for det palliative område. Det drejer sig fx om vurdering af patientens behov for fysioterapeutisk og ergoterapeutisk genoptræning samt vurdering af ernæringstilstand (for patienter med apopleksi), henvisning til fysisk træning (for patienter med hjertesvigt), vurdering af smerteniveauet (for patienter med hoftenære frakturer) og (for patienter med KOL) hjælp til vejrtrækning med NIV-behandling (Non-Invasive-Positive-Pressure-Ventilation). NIP-databaserne giver adgang til enkelte oplysninger med relevans for det palliative felt.

NIP-databaserne kan således kun i begrænset omfang bruges til at monitorere den palliative indsats, og kun overfor patienter med de pågældende diagnoser. Endvidere kan der være vanskeligheder med at få en tilstrækkelig høj databasekomplethed.

6.2.1.4 Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)

Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) registrerer indikatorer for patientoplevet kvalitet. Indikatorerne omfatter eksempelvis patientinddragelse, patientinformation og kommunikation samt koordinering og kontinuitet. En del af gruppen af personer med palliative behov vil på grund af deres tilstand ikke være i stand til at indgå i undersøgelsen.

Data fra LUP vurderes at være for uspecifikke i forhold til monitorering af palliative behov.

6.2.1.5 Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM)

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) er et nationalt og tværgående kvalitetsudviklings- og akkrediteringsprogram for sundhedsvæsenet, som omfatter standarder og indikatorer for faglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet. Både NIP og LUP indgår som del af DDKM. DDKM er under udvikling og er på nuværende tidspunkt (november 2011) obligatorisk for sygehusvæsenet, mens det er frivilligt for kommunerne og hospice, om de ønsker at anvende kvalitetsmodellens standarder.

DDKM indeholder flere standarder, som er relevante i et palliativt perspektiv. Det drejer sig om (november 2011):

- Standard 2.7.5 Smertevurdering og -behandling
- Standard 2.19.1: Palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende
- Standard 2.19.2: Omsorg for den afdøde patient

I standarden ”smertevurdering og -behandling” er der krav til, at institutionen har retningslinjer for 1) de typer smerte- og patientkategorier, som institutionen behandler, 2) metoder til vurdering af smerter afhængigt af patientkategori, 3) krav om fastsættelse af behandlingsmål for den planlagte smertebehandling, 4) vejledning i anvendelse og administration af lægemidler til smertebehandling og 5) krav til dokumentation af smertevurdering, information, behandlingsplan og effekt af smertebehandlingen.

I standarden ”palliativ behandling af den uhelbredelige patient og omsorg for patientens pårørende” er der indikatorer for, om den pågældende institution har retningslinjer for palliativ behandling. Der er specifikke krav til, hvad retningslinjerne skal omfatte. Der skal foreligge retningslinjer om 1) organisering af institutionens palliative behandlingstilbud (fx palliative team, adgang til enestue samt kontakt og adgang til institutionen, når patienten opholder sig i eget hjem), 2) understøttelse af patientens ønsker (herunder lindring og smertebehandling, livsforlængende behandling, genoplivning og livstestamente, obduktion og pårørendes involvering i det palliative forløb), 3) støtte- og rådgivningsmuligheder for pårørende, 4) tilbud om undervisning til pårørende, når deres deltagelse i patientbehandlingen er nødvendig for patientens udskrivelse/midlertidige ophold i hjemmet samt 5) samarbejde med primærsektor.

Standarden ”omsorg for den afdøde patient” omhandler, om personalet udviser korrekt og værdig omgang med den afdøde og dennes pårørende. Her er der ligeledes indikatorer vedrørende eksistensen af retningslinjer. Disse omhandler blandt andet 1) information til afdødes pårørende, 2) respekt for de pårørendes ønsker, 3) istandgørelse af afdøde patienter, 4) fremvisning af afdøde, 5) opbevaring, transport og udlevering af afdøde samt 6) mulighed for videregivelse af oplysninger om en afdøds sygdom/dødsårsag/døds måde til nærmeste pårørende.

DDKM vil således på sigt kunne anvendes til at monitorere dele af den organisatoriske kvalitet vedrørende palliativ indsats. Data vil derimod ikke kunne anvendes til

at monitorere kvaliteten af selve den palliative indsats, der ydes overfor den enkelte patient og de pårørende.

6.2.2 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet af almen praksis

I nogle regioner er der indgået aftaler mellem Regionen og praksisudvalget i regionen om at understøtte de praktiserende lægers rolle i forbindelse med pleje af alvorligt syge og døende patienter.

Almen praksis vil dog yde palliativ indsats til langt flere patienter end dem, som er omfattet af den specifikke aftale.

Det vil være muligt at opstille registreringskoder til brug i praksis, der via datafangst kan anvendes til monitorering, men det vil kun være en del af den palliative indsats, der registreres, ligesom data ikke vil være landsdækkende.

6.2.3 Datakilder vedrørende palliativ indsats ydet af kommunen

I kommunerne tager den palliative indsats primært udgangspunkt i en individuel konkret vurdering af patientens funktionsniveau og behov for støtte. Kommunen vil kunne yde mange forskellige former for indsatser afhængigt af hvor patienten er i det palliative forløb.

Den sundhedsfaglige indsats i hjemmesygepleje og plejecentre dokumenteres elektronisk i kommunernes omsorgsjournalssystemer. Fra 2011 skal kommunerne indberette data om hjemmesygeplejeindsatser til Danmarks Statistik. Indsatserne fordeler sig på nuværende tidspunkt på 12 kategorier, som kun i begrænset omfang kan bruges til monitorering af den palliative indsats. Data fra de elektroniske omsorgsjournaler er således ikke på nuværende tidspunkt egnede til at monitorere den palliative indsats i kommunerne.

I 2011 har KL igangsat et større projekt, som har til formål at forbedre dokumentationen af hjemmesygepleje i kommunerne, således at mere strukturerede data om fx palliativ indsats kan opsamles. Projektet forventes afsluttet i 2013.

6.3 Forskning og udvikling

Ifølge sundhedslovens § 194 har regionerne ansvar for at sikre udvikling og forskning, og kommunerne skal medvirke til udvikling og forskning. Dette gælder også forskning og udvikling på det palliative felt.

Det fremgår af de foregående kapitler, at der er en udtalt mangel på evidensbaseret viden inden for det palliative felt og mangel på viden om den bedst mulige organisering af den palliative indsats over for andre sygdomme end kræft. Der er endvidere behov for udvikling af redskaber til vurdering af symptomer og behov for palliative indsats, samt endeligt behov for forskning vedrørende mulige indsatser og effekten deraf. Der foregår i øjeblikket især forskning vedrørende kræftpatienters palliative behov og indsats derimod. Det er håbet, at en national fokusering på hele det palliative felt kan medvirke til at intensivere indsatsen i forskning og udvikling inden for feltet som helhed.

6.4 anbefalinger

Det er muligt med de eksisterende datakilder systematisk at monitorere udvalgte dele af patientgruppen i en udvalgt del af det forløb, hvor patienten kan have palliative behov.

Hvis ønsket er at kunne monitorere alle relevante patientgrupper på relevante tidspunkter i forløbet samtidig med, at omfang og karakter af den palliative indsats i hele sundhedsvæsenet beskrives, og kvaliteten heraf vurderes, vil det kræve en massiv indsats med henblik på at udvikle relevante indikatorer og databaser – samt et kontinuerligt fokus på indberetning og kvalitet af alle relevante data. Ressourceforbruget i forbindelse hermed skal sammenholdes med udbyttet i forhold til øget kvalitet af patientbehandlingen. Samtidig hermed er det relevant at undersøge mulighederne for ensartet opsamling af sundhedsdata samt mulighederne for dataindsamling på tværs af sektorer.

Det anbefales at:

- Regioner, kommuner, almen praksis, Sundhedsstyrelsen, Palliativt Videncenter samt relevante videnskabelige og faglige selskaber drøfter, hvordan monitoreringen på området kan etableres
- Regioner, kommuner, almen praksis, Sundhedsstyrelsen, Palliativt Videncenter samt relevante videnskabelige og faglige selskaber samarbejder om forbedring af registreringen i de eksisterende datakilder, herunder vurderer mulighederne for en ensartet opsamling af sundhedsdata og dataindsamling på tværs af sektorer
- Forskningsindsatsen især rettes mod det basale palliative niveau og mod andre sygdomme end kræft
- Forskningen belyser effekten af forskellige måder at organisere indsatsen på, både generelt og i forhold til forskellige patientkategorier. Forskningen belyser effekten af de forskellige palliative indsatser for forskellige patientkategorier
- Forskningen belyser effekten af forskellige metoder til at foretage behovsvurdering af palliative behov for forskellige patientkategorier

7 Referenceliste

7.1 Kapitel 1

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16:87-92.

Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Failure* 2009;11:433-43.

Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 2010; 17(1): 22-33.

Saunders C. Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14. February 1964 p. viii.

Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen 1999.

Sundhedsstyrelsen. ICF – International klassifikation af Funktionsbæne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark og Sundhedsstyrelsen, 2003

Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation. Hjerne-skade, rehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdokumentation, 2011. Serienavn 2011; 13(1).

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.

World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002:83.

7.2 Kapitel 2

Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C. Palliative care in nephrology. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 Mar;23(3):789-91.]

Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2010.
<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=573>

EAPC. White paper on palliative care in dementia – recommendations from the EAPC.
<http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/EAPCWhitepaperondementia/tabid/1568/Default.aspx> (forventes udgives ultimo 2011)

Goldfinger JZ, Adler ED. End-of-life options for patients with advanced heart failure. *Curr Heart Fail Rep*. 2010;7:140-7

Goodridge D. People with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: A review of the literature. *Int J Pall Nurs* 2006;128:390-6

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR et al. Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvad danske kræftpatienter har brug for. København: Kræftens Bekæmpelse; 2006, 1-275 http://www.cancer.dk/fagfolk/noegletal_og_baggrundsviden/rapporter/rapporter.htm

Grønvold M, Strømgren AS. Symptomatologi blandt kræftpatienter, der modtager palliativ indsats – måling, forekomst og forløb. Ugeskr Læger 2007; 169: 3748-3750.

Johnsen AT. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer. Ph.d.-afhandling. Københavns Universitet 2008.

Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L et al. Symptoms and problems in a nationally representative sample of advanced cancer patients. Pall Med 2009;23:491-501.

Kartoft KI, Fisker A, Timm H. Palliativ indsats i den kommunale pleje: kortlægning af den palliative indsats i hjemmesygepleje og på plejehjem i Danmark 2010-2011. København. Palliativt Videncenter. 2011.

Moody K, Siegel L, Scharbach K et al. Pediatric palliative care. Prim Care. 2011 Jun;38(2):327-61

Neergaard MA. 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 University 2009

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Eur J Pall Care 2006;16:271-289

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Eur J Pall Care 2009;17:22-33

Rocker GM, Sinuff T, Horton R et al: Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Innovative Approaches to Palliation. *Journal of Palliative Medicine* 2007, Vol 10, No 3:783-797

Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. J Gen Intern Med. 2004;19:1054-60

Sundhedsstyrelsen. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen. Sundhedsstyrelsen 2002.

Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregisteret, 2009. Sundhedsstyrelsen 2010. <http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Registre/Doedsaarsagsregisteret2009.pdf>

Sundhedsstyrelsen. Etniske minoriteter i det danske sundhedsvæsen – en antologi. Sundhedsstyrelsen 2010

7.3 Kapitel 3

Ausker N, la Cour P, Busch C et al. Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv. Spørgeskemaundersøgelse af patienter indlagt på Rigshospitalet. Ugeskr Læger 2008;170:1828-33.

Currier JM, Holland JM, Neimeyer RA. The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. J Clin Child Adolesc Psychol. 2007; 36(2): 253-9.

Danmarks Statistik. 2011. www.statistikbanken.dk

Dansk Selskab for Almen Medicin. Palliation i Primærsektoren. Dansk Selskab for Almen Medicin. 2004

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

EGV (Esome gamle værn). Flere ensomme ældre end hidtil antaget. Nyhedsmail april 2011. www.egv.dk

EORTC group for research into quality of life. EORTC QLQ-C15-PAL
http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_qlqc15pal.htm

Groenvold M, Petersen MAa, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006; 42: 55-64.

Kartoft KI, Fisker A, Timm H. Palliativ indsats i den kommunale pleje: kortlægning af den palliative indsats i hjemmesygepleje og på plejehjem i Danmark 2010-2011. København. Palliativt Videncenter. 2011.

Lund , DA, Caserta MS, Diamond F. The course of spousal bereavement in later life. I: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO (Eds). *Handbook of bereavement: theory, research, and intervention* (pp. 240-254. New York, NY, US: Cambridge University Press, 1993.

Lægemiddelstyrelsen. Produktresuméer.
<http://www.produktresume.dk/docushare/dsweb/View/Collection/10>

Neimeyer R. From death anxiety to meaning-making at the end of life. Recommendations for psychological assessment. *Clin Psych: Sci Prac* 2005; 12:35-7.

O'Connor M. A longitudinal study of PTSD in the elderly bereaved: prevalence and predictors. *Aging and Mental Health*. 2010. 14(3): 311-318.

Spile M. Palliativ sygepleje. I: Nielsen BK (red). *Sygeplejebogen*, 3 udgave. Gads forlag 2011

Stroebe MS, Schut H, Stroebe W et al. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In Stroebe M, Hansson RO, Stroebe W et al (Eds.): *Handbook of bereavement research* (pp. 713-738). Washington, DC, American Psychological Association; 2001.

Sundhedsstyrelsen. Patienters ønske om at benytte alternativ behandling under indlæggelse på sygehus. 20. november 2000.
http://www.sst.dk/publ/Publ2000/indlaeg_sygehus_alt_beh.pdf

Sundhedsstyrelsen. Vejledning i medikamentel palliation i terminalfasen. Sundhedsstyrelsens vejledning af 20. december 2002.

Tellervo J (red). *Selv mord blandt gamle mennesker: myter, viden og forebyggelse*. Nyt Nordisk Forlag. 2004.

Tellervo, J. Når to bliver til en – omsorg i sorgen. 2011. PAVI www.pavi.dk

VEJ nr. 9429 af 30/06/2006. Vejledning om ordination af og håndtering af lægemidler. Retsinformation. <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10311>

Watson M, Lucas C, Hoy A et al. *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford University Press, USA, 2009

7.4 Kapitel 4

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

Meldgaard A, Henriksen J, Madsen KH. Kortlægning af formelle kvalifikationer og uddannelse i palliativ indsats på grunduddannelsesniveau i syv uddannelser: Sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, medicin, psykologi og teologi. Viola - Videncenter for Omsorg, Liv og Aldring, 2010.

Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen: Helsedirektoratet. Norge, 2010.

Palliativt Videnscenter. Afrapportering af Palliativt Videnscenters kortlægning af det specialiserede niveau i Danmark. København Palliativt Videnscenter, 2010.

Pedersen M. Kortlægning af danske nøglepersonuddannelser i palliativ indsats: rapport. København: Palliativt Videnscenter, 2011.

Uddannelsesgruppen. National strategi for koordinering og styrkelse af uddannelsesområdet indenfor palliation på ekspertniveau. Rapport fra Uddannelsesgruppen, november 2009

Vachon M. The stress of professional caregivers. I: Dolye P, Harris G, Tierney NI et al. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (3rd ed) Oxford, Oxford University Press, 2005.

Watson MS, Lucas C, Hoy A et al (red.) Oxford Handbook of Palliative Care, 2nd ed. Oxford; Oxford University Press, 2009.

7.5 Kapitel 5

BEK nr. 300 af 07/04/2011: Retsinformation. Bekendtgørelse om tilskud til psykologbehandling i praksissektoren for særligt udsatte persongrupper.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=131868>

BEK nr. 710 af 27/06/2006: Retsinformation. Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=120371>

BEK nr. 846 af 26/07/2006: Retsinformation. Bekendtgørelse om driftsoverenskomster mellem regionsråd og selvejende hospicer.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10251>

BEK nr. 1266 af 05/12/2006: Retsinformation. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=10584>

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

KL. Fremtidens hjemmesygepleje – status og udfordringer. Statusrapport. KL, 2011

LBK nr 913 af 13/07/2010: Retsinformation. Sundhedsloven. Retsinformation.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=130455>

Neergaard MA. 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 University 2009

Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J et al. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. Scan J Caring Sciences. Mar 2011 [Epub ahead of print]

PAVI. Palliativ Guiden 2011. <http://www.pavi.dk>

Radbruch L, Payne S, EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care for hospice and palliative care in Europe: part 2. European Journal of Palliative Care, 2010; 17(1): 22-33.

Radbruch L, Payne S. EAPC Board of Directors. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Eur J Pall Care 2010;17:22-33

Sundhedsstyrelsen. Vejledning om epikriser ved udskrivelse fra sygehus mv. Sundhedsstyrelsen 2007.

http://www.sst.dk/publ/Publ2007/EFT/Epikriser_vejl/Vejledning_om_epikriser.pdf

Historisk

Bilag

7.6 Bilag 1 – Oversigt over arbejds- og baggrundsgruppe-medlemmer

Arbejdsgruppen:

Repræsentant

Overlæge Ole Andersen

Udpeget af

Sundhedsstyrelsen (formand)

Hospitalspræst Lotte Blicher Mørk

Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark

Næstformand Aksel Wehner

Hospice Forum Danmark

Hospiceleder Dorit Simonsen

Ledergruppen for hospice, teams og enheder

Centerchef Helle Timm

Palliativt Videncecenter

Overlæge Henrik Larsen

Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Oversygeplejerske Birgit Villadsen

DMCG-PALL

Sygeplejerske, cand.pæd. Marianne Mose Bentzen

DMCG-PALL

Ledende sygeplejerske Karen Marie Dalgaard

Fagligt Selskab for Hospice- og Palliativsygeplejersker

Cand.psych. Mai-Britt Guldbæk

Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi

Fysioterapeut Linda Nielsen

Fagforum for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

Udviklingskonsulent Marlène Spielmann

Kræftens Bekæmpelse

Overlæge Mogens Grønvold

Dansk Palliativ Database

Konsulent Thilde Lydiksen

KL

Ledende overlæge Lise Pedersen

Regioner i Østdanmark

Planlægningschef Mikkel Grimmeshave

Regioner i Vestdanmark

Praktiserende læge Anna Weibull

Dansk Selskab for Almen Medicin

Hospitalspræst Christian Juul Busch	Præsteforeningen
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Britta B. Mortensen	Sundhedsstyrelsen
Assisterende læge Louise Isager Rabøl	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Charlotte Erdland	Sundhedsstyrelsen

**Baggrundgruppen:
Repræsentant**

Udpeget af

Overlæge Ole Andersen	Sundhedsstyrelsen (formand)
Fuldmægtig Camilla Lund-Cramer	Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Chefrådgiver Josefine Krausing-Vinther	Danske Regioner, Sundheds- og Socialpolitisk kontor
Specialkonsulent Søren Lihn	Region Midtjylland
Planlægningschef Mikkel Grimmeshave	Region Nordjylland
Vicedirektør Helen Bernth Andersen	Region Hovedstaden
Ledende overlæge Peter Sørensen	Region Syddanmark
Planlægningschef Niels Pedersen	Region Sjælland
Chefkonsulent Tina Jørgensen	KL
Konsulent Thilde Lydskov	KL
Projektkoordinator Inger Hee	KL
Sygeplejerske Vibeke Johansen	KL
Sygeplejerske Jorit Tellervo	Palliativt Videnscenter
Overlæge Anette Dankier	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Overlæge Lars Videbæk	Dansk Cardiologisk Selskab
Speciallæge Saher Shaker	Dansk Lungemedicinsk Selskab
Overlæge Marianne Rix	Dansk Nefrologisk Selskab

Overlæge Marianne Metz Mørch	Dansk Selskab for Geriatri
Afdelingslæge Annette Strömgen	LVS
Praktiserende læge Roar Maagaard	Dansk Selskab for Almen Medicin
Præst Tom Kjær	DMCG-PAL
Afdelingslæge Mette Asbjørn Neergaard	Forskningsnetværk i Palliation
Sygeplejerske Inge-Lise Churchil	Dansk Sygepleje Selskab
Sygeplejerske Pernille Ørnebjerg Nielsen	Dansk Sygepleje Selskab
Næstformand Aksel Wehner	Hospice Forum Danmark
Ergoterapeut Line Lindahl	Ergoterapeutforeningen
Fysioterapeut Hanne Bedoya Cabazas	Danske Fysioterapeuter
Cand. psych. Steen Peter Nielsen	Dansk Psykologforening
Socialrådgiver Lisbeth Langkilde	Dansk Socialrådgiverforening
Karin Englund	Danske Patienter
Afdelingschef Anne Nissen	Kræftens Bekæmpelse
Overlæge Per Sjøgren	Dansk Selskab for Anæstesiologi og intensiv medicin
Overlæge Sven Ottesen	LVS
Karen Malle	Sundhedsstyrelsen
Afdelingslæge Dorthe Goldschmidt	Sundhedsstyrelsen
Specialkonsulent Britta B. Mortensen	Sundhedsstyrelsen
Assisterende læge Louise Isager Rabøl	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Charlotte Erdland	Sundhedsstyrelsen

7.7 Bilag 2 – Kommissorium

Kommissorium for opdatering af faglige retningslinjer for den palliative indsats

Projektets baggrund

Sundhedsstyrelsen udgav i 1999 'Faglige retningslinjer for den palliative indsats'. I forbindelse med Sundhedsstyrelsens arbejde med 'Oplæg til en styrket indsats på kræftområdet' blev det anbefalet, at retningslinjerne skulle revideres. Dette blev politisk vedtaget i forbindelse med Kræftplan III.

Af den politiske aftale fremgår det, at initiativer på det palliative område skal fokusere på alle uheldeligt syge patienter, dvs. ikke udelukkende kræftpatienter. Der er desuden i aftalen specifikt fokus på støtte til pårørende og efterladte, herunder børn og unge.

De palliative indsatser inddeles i basale og specialiserede indsatser. Basal palliativ indsats ydes i almen praksis, i kommunerne og på sygehusafdelinger, der ikke har palliation som det primære fokus. Specialiseret palliativ indsats ydes af palliative teams, af palliative afdelinger og på hospices. Der har været specialiserede palliative tilbud i Danmark siden Sankt Lucas Hospice åbnede i 1992.

Den palliative indsats er kun i begrænset omfang lovpligtigt reguleret. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet i Sundhedsloven. Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedslovens og Servicelovens bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner.

Langt hovedparten af de patienter, der i øjeblikket modtager specialiseret palliativ indsats, er kræftpatienter. I det lys er der behov for at beskrive grundlaget for, hvordan den palliative indsats i Danmark bør organiseres fremover for at sikre, at personer med behov for palliation kan modtage palliativ indsats af høj faglig kvalitet, der samtidig er økonomisk effektivt.

Projektets formål

Det overordnede formål med projektet er at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark overfor uheldeligt syge mennesker og deres pårørende ved at komme med anbefalinger til organisation og faglig udvikling af den basale og specialiserede palliative indsats, herunder også en nærmere afklaring af målgruppen for palliation.

Sideløbende hermed forventes det, at relevante faglige fora udarbejder kliniske retningslinjer for palliativ indsats. Således udgav Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) i 2004 retningslinjer for palliation i primærsektoren, og Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ indsats (DMCG-PAL) udarbejder i øjeblikket kliniske retningslinjer for palliation til kræftpatienter.

På baggrund af ovenstående er det besluttet, at publikationen ændrer titel til "Retningslinjer for den palliative indsats". Selvom publikationen således ikke kommer til at omhandle faglige retningslinjer, vil det blive anbefalet, at der udarbejdes faglige retningslinjer på områder, hvor disse måtte mangle.

Publikationen skal indgå i arbejdet vedrørende udarbejdelse af forløbsprogramsmodulet for palliation og rehabilitering, der ligeledes igangsættes i forbindelse med Kræftplan III.

Målgrupper

Den primære målgruppe for anbefalingerne er planlæggere i regioner og kommuner samt ledere i primær- og sekundærsektor. En sekundær målgruppe er de faglige selskaber, idet de vil blive udpeget til at skulle udarbejde evt. manglende faglige retningslinjer.

Organisering af arbejdet

Der nedsættes en *arbejdsgruppe* og en *baggrundsgruppe* med henblik på at udarbejde anbefalingerne.

Der vil blive taget udgangspunkt i WHO's definition af palliation:

Formålet med palliation er at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdomme, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og urådlig vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig art.

Retningslinjerne vil komme til at omhandle:

- Definition af målgruppen med udgangspunkt i WHO's definition
- Oversigt over lovgivning på området
- Vurdering af behovet for basal og specialiseret palliativ indsats i forhold til patienter og pårørende, herunder kapacitet, ressourcer og retningslinjer for visitering til relevante palliative indsatser
- Opgaver og arbejdsdeling på basal og specialiseret niveau
- Fremtidig organisering af basal og specialiseret indsats inkl. organiseringen i kommunerne og almen praksis, herunder forslag til visitationsretningslinjer til det specialiserede niveau, personalesammensætning, kvalifikationer og tilgængelighed
- Fremtidigt samarbejde mellem og indenfor basal og specialiseret niveau samt beskrivelse af koordineringen af det enkelte patientforløb
- Behov for uddannelse og kompetenceudvikling af fagpersoner på hhv. basal og specialiseret niveau

Palliativt Videnscenter (PAVI) har udarbejdet en beskrivelse af de væsentligste temaer på det palliative felt. Dette vil blive tilsendt arbejds- og baggrundsgruppens medlemmer inden første møde.

Arbejdsgruppens opgave og sammensætning:

Arbejdsgruppens opgaver er at:

- fastlægge emner til den endelige publikation
- bidrage med udkast og kommentarer til de enkelte afsnit
- påpege områder, hvor der mangler viden
- indarbejde kommentarer fra baggrundsgruppen i udkastene

Sundhedsstyrelsen varetager sekretariatsfunktionen, herunder koordinering og redigering af anbefalingerne.

Arbejdsgruppen består af:

Sundhedsstyrelsen (formand)	1 repræsentant
Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark	1 repræsentant
Hospice Forum Danmark	1 repræsentant
Ledergruppen for hospice, teams og –enheder	1 repræsentant
KL	1 repræsentant
Danske Regioner	2 repræsentanter
Palliativt Videnscenter	1 repræsentant
Dansk Selskab for Palliativ Medicin	1 repræsentant
DMCG-PAL (repræsentanter med fokus på hhv. kliniske retningslinjer og uddannelse)	2 repræsentanter
Dansk Palliativ Database (DPD)	1 repræsentant
DSAM	1 repræsentant
Fagligt Selskab for hospice- og palliative sygeplejersker	1 repræsentant
Fagligt Selskab for psykologer i palliation og onkologi	1 repræsentant
Netværk for fysioterapeuter i palliation	1 repræsentant
Den Danske Præsteforening	1 repræsentant
Kræftens Bekæmpelse	1 repræsentant

Baggrundsgruppens opgave og sammensætning:

Baggrundsgruppens opgaver er:

- skriftligt at kommentere på projektbeskrivelsen
- at kommentere kapiteludkast og udkast til endelige anbefalinger – dette gøres ved at baggrundsgruppen får tilsendt alt mødemateriale til arbejdsgruppen, og alle baggrundsgruppemedlemmer får en navngiven person i arbejdsgruppen, som baggrundsgruppemedlemmerne kan indsende deres kommentarer til.

Baggrundsgruppen består af:

Sundhedsstyrelsen (formand)	1 repræsentant
Indenrigs- og Sundhedsministeriet	1 repræsentant

Danske Regioner (1 fra hver region samt 1 fra Danske Regioner)	6 repræsentanter
KL (2 fra kommuner og 2 fra KL)	4 repræsentanter
Palliativt Videnscenter	1 repræsentant
Dansk Selskab for Palliativ Medicin	1 repræsentant
LVS/Dansk Selskab for Klinisk Onkologi	1 repræsentant
Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin	1 repræsentant
Dansk Hæmatologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Kardiologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Lungemedicinsk Selskab	1 repræsentant
Dansk Nefrologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Neurologisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Pædiatrisk Selskab	1 repræsentant
Dansk Selskab for Geriatri med særlig viden om demens	1 repræsentant
DSAM	1 repræsentant
DMCG-PAL	1 repræsentant
Forskningsnetværk i palliation	1 repræsentant
Dansk Sygepleje Selskab en fra en kommune	2 repræsentanter, heraf
Hospice Forum Danmark	1 repræsentant
Ergoterapeutforeningen	1 repræsentant
Danske Fysioterapeuter	1 repræsentant
Dansk Psykologforening	1 repræsentant
Dansk Socialrådgiverforening	1 repræsentant
Muslimernes Fællesråd med henblik på udpegning af imam	1 repræsentant
Danske Patienter patient/pårørende med erfaringer på grund af anden sygdom end kræft	1 repræsentant, gerne
Kræftens Bekæmpelse	1 repræsentant

Baggrundsgruppen sekretariatsbetjenes af Sundhedsstyrelsen.

I forbindelse med arbejdet med Kræftplan III nedsættes desuden en arbejdsgruppe, der skal beskæftige sig med inddragelse af pårørende. Herudover har Sundhedsstyrelsen nedsat en intern styregruppe samt en overordnet referencegruppe bestående af repræsentanter for patienter og pårørende. Kræftstyregruppen og Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet vil løbende blive orienteret om projekterne.

Tidsplan

Januar – primo marts 2011: Forarbejde inkl. udarbejdelse af baggrunds notat om litteratur på området

Ultimo marts 2011: Afholdelse af første møde i arbejdsgruppen

April- primo juli 2011: Udarbejdelse af nye anbefalinger

11. juli – 22. august 2011: Høringsperiode

Ultimo september 2011: Udgivelse af anbefalinger

Mødeplan

Der forventes afholdt følgende møder:

Arbejdsgruppen:

Onsdag d. 30. marts kl. 10.00-13.00

Torsdag d. 28. april kl. 13.00-16.00

Fredag d. 27. maj kl. 10.00-15.30 (fælles med baggrundsgruppen fra kl. 10.00-12.00)

Mandag d. 20. juni kl. 13.00-16.00

Fredag d. 2. september kl. 10.00-15.00 (fælles med baggrundsgruppen fra kl. 10.00-12.00)

Baggrundsgruppen:

Fredag d. 27. maj kl. 10.00-12.00 (fælles med arbejdsgruppen)

Fredag d. 2. september kl. 10.00-12.00 (fælles med arbejdsgruppen)

Mødereferater

Sundhedsstyrelsen udarbejder referat fra arbejdsgruppemøderne. Referatet har form af beslutningsreferat og fremsendes senest 14 dage efter mødets afholdelse og godkendes skriftligt indenfor en fastsat tidsfrist.

7.8 Bilag 3 – Lovgivning

Palliativ indsats er kun i begrænset omfang lovgivningsmæssigt reguleret. Hospicetilbud er som den eneste palliative indsats beskrevet direkte i Sundhedsloven (§ 75 i LBK 913 af 13/07/2010). Indsatsen aftales i øvrigt inden for rammerne af Sundhedsloven og Servicelovens (LBK nr. 904 af 18/08/2011), bestemmelser om samarbejde mellem regioner og kommuner, herunder i regi af sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. En gennemgang af alle sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner for 2009 viser, at der er variation i både regionernes aftaleskabeloner og i antal konkrete aftaler, hvad angår omtale af indsatsen for borgere med palliative behov.

Nedenfor beskrives lovgrundlaget for områder med særlig betydning for det palliative felt.

7.8.1 Ansvar for behandling i hjemmet

Ansvarsforholdene ved palliativ indsats er ikke anderledes end i andre situationer, hvor en patient selv eller med hjælp fra sine pårørende administrerer sin generelle medicin. Den ordinerende læge har behandlingsansvaret. Lægen er forpligtet til under udøvelsen af sin virksomhed at udvise omhu og samvirkelighed af hensyn til patienten (Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed, LBK nr. 877 af 04/08/2011).

Den ordinerende læge er ansvarlig for at indhente patientens informerede samtykke til egenbehandling. Informationen af patienten skal være fyldestgørende som grundlag for patientens stillingtagen til behandlingsforløbet, jf. Sundhedslovens §§ 15 og 16.

Den ordinerende læge har ansvaret for vurderingen af behandlingen, for vurdering af indikation, kontraindikation og risiko for bivirkninger og for at sikre, at ordinationen er tilstrækkelig udtrykkeligt at patienten selv kan varetage behandlingen. Patienten eller dennes pårørende skal være instrueret i tilrettelæggelsen af behandlingen og i stand til at styre behandlingen på den af lægen anviste måde. Lægen er også ansvarlig for at sikre, at der bliver indgået aftaler om eventuelle kontroller, såfremt det er nødvendigt for at undgå komplikationer til den ordinerede medicin.

Den ordinerende læge har således under alle omstændigheder et selvstændigt ansvar for den ordinerede og iværksatte behandling. Selve behandlingsopgaven kan derimod godt overlades til andre, herunder til patienten selv på baggrund af de ovennævnte vurderinger. Patienten/de pårørende er ikke at anse for lægens medhjælp.

Hvis lægen har informeret og instrueret patienten fyldestgørende og har sikret sig, at patienten har forstået informationen og instruktionen, så har lægen ikke ansvaret for, at patienten handler imod den givne instruktion.

Såfremt medicin administreres af hjemmesygeplejen, gælder de sædvanlige bestemmelser vedrørende benyttelse af medhjælp (jf. Bekendtgørelse om autoriserede sundhedspersoners benyttelse af medhjælp (delegation af forbeholdt sundhedsfaglig virksomhed), BEK nr. 1219 af 11/12/2009 og den tilhørende vejledning, VEJ nr. 115 af 11/12/2009). Den ordinerende læge har også her ansvar for at sikre, at

der foreligger de nødvendige instrukser til den, der skal varetage opgaven, og i fornødent omfang føre tilsyn med vedkommende.

I tilfælde, hvor både almen praksis og en sygehusafdeling er involveret, skal der i forløbet af selvstyret behandling være klarhed over, hvem der er den behandlingsansvarlige læge. Hvis en sygehusafdeling varetager forløbet, er det lægelige ansvar placeret der. Hvis egenbehandling iværksættes af den alment praktiserende læge eller videreføres af denne, har den alment praktiserende læge behandlingsansvaret.

De omhandlede elementer i den ordinerende læges information og vurdering af patientens egnethed til at foretage egenbehandling skal fremgå af patientjournalen.

7.8.2 Hjemmesygepleje

Af bekendtgørelse om hjemmesygepleje (BEK nr 1601 af 21/12/2007) fremgår det af § 1, at hjemmesygepleje ydes vederlagsfrit efter lægehenvielse. Af § 4 fremgår det, at hjemmesygeplejen skal have adgang til almindeligt anvendte hjælpemidler, således at den behandling, som lægen har ordineret, umiddelbart kan iværksættes.

7.8.3 Tilskud til lægemidler (terminaltilskud)

Efter sundhedslovens § 148 bevilger Lægemiddelstyrelsen 100 % tilskud til lægeordinerede lægemidler til personer, der er døende, når en læge har fastslået, at prognosen er kort levetid, og at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs. Baggrunden herfor er, at døende, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, ikke skal stilles økonomisk ringere end patienter, der tilbringer den sidste tid på hospital.

Det er den behandlingsansvarlige læge, som skal søge Lægemiddelstyrelsen om terminaltilskud. I ansøgningen om terminaltilskud skal lægen afgive en erklæring om, at patienten er berettiget til terminaltilskud, dvs. døende med forventet kort levetid. Lægemiddelstyrelsen svarer på ansøgninger om terminaltilskud indenfor 1-2 dage. Patienten modtager et brev med bevillingen. Samtidig bliver bevillingen registreret i Lægemiddelstyrelsens Centrale Tilskudsregister (CTR), så apoteket kan se, at patienten har ret til at få alt sit receptordinerede medicin gratis. Det betyder, at al medicin, som er ordineret af en læge på recept uanset om der ellers er tilskud til medicinen eller ej, er gratis.

7.8.4 Ydelser efter serviceloven målrettet patienter i palliative forløb

Efter serviceloven (LBK nr. 904 af 18/08/2011) kan der bevilges en række ydelser i forbindelse med pasning af døende, herunder plejevederlag til pasning af døende efter servicelovens § 119 og hjælp til sygeplejeartikler og lign. efter servicelovens § 122. Se desuden afsnit 7.8.8 vedrørende muligheder for tilskud til egenbetaling.

Det er en betingelse for, at der kan ydes hjælp efter § 119 og § 122, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at prognosen er kort levetid, oftest 2-6 måneder. Der er dog ikke fastsat nogen bestemt grænse. Det er endvidere en betingelse, at den døende er plejekrævende, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold i plejehjem, plejebolig eller lignende.

Ifølge servicelovens § 119 er ”personer, som passer en nærtstående, der ønsker at dø i eget hjem, (er) efter ansøgning berettiget til plejevederlag som nævnt i § 120. Det er en betingelse for at yde plejevederlag, at hospitalsbehandling efter en lægelig vurdering må anses for udsigtsløs, og at den syges tilstand ikke i øvrigt nødvendiggør indlæggelse eller forbliven på sygehus eller ophold i plejehjem, plejebolig el. lign. Det er endvidere en betingelse, at den syge er indforstået med etableringen af plejeforholdet. Servicelovens § 120 og 121 regulerer nærmere hhv. beregning af plejevederlag og ophør af plejeforholdet.

For nærmere beskrivelse om servicelovens kapitel 23 om pasning af døende henvises til vejledning nr. 13 af 24. februar 2011 om hjælp og støtte efter serviceloven (vejledning nr. 2 til serviceloven) afsnit IX:

<https://www.ministerialtidende.dk/Forms/L0700.aspx?s19=13&s20=2011>

7.8.5 Palliativ sedation

Ifølge Sundhedsloven § 25 stk. 3, kan ”En uafvendeligt døende patient (kan) modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskynelse af dødstidspunktet”. Der er således mulighed for efter nærmere retningslinjer at lindre patientens lidelse medikamentelt, selvom dette medfører bevidstløsning, i en kortere eller længere periode og eventuel indtil døden, såkaldt palliativ sedation (Sundhedsstyrelsens Vejledning 9619 af 20.12.2002, Medikamenter palliativ i terminalfasen). Praksis vedrørende brugen af palliativ sedation er ikke kortlagt i Danmark.

7.8.6 Livstestamente

En borger har mulighed for i form af et livstestamente at udtrykke sine ønsker med hensyn til behandling, hvis vedkommende måtte komme i en tilstand, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves af patienten (Sundhedslovens § 26 stk. 1-3). Borgeren kan således i et livstestamente optage bestemmelser om, at 1) der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor testator er uafvendeligt døende, og 2) der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden aldersrelateret svækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at testator varigt vil være ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. Ved livsforlængende behandling forstås behandling, hvor der ikke er udsigt til helbredelse, bedring eller lindring, men alene til en vis livsforlængelse. Et livstestamente får først virkning, når læger og pårørende ikke kan komme i kontakt med patienten og aldrig vil kunne komme det igen.

7.8.7 Tilskud til ernæringspræparater

Ifølge sundhedslovens § 159 yder regionen tilskud til ernæringspræparater, som er ordineret af en læge i forbindelse med sygdom eller alvorlig svækkelse. De nærmere regler om tilskud til ernæringspræparater fremgår af bekendtgørelse om tilskud til ernæringspræparater (BEK nr. 1491 af 14/12/2006) og tilhørende vejledning (VEJ nr. 115 af 08/12/2006). Af bekendtgørelsen fremgår, at forudsætningen for tilskud er, at disse ordineres af en læge på en særlig blanket, som populært omtales en grøn recept. Tilskuddet fra regionerne udgør 60 % til køb af ernæringspræparater samt nødvendige remedier, herunder leje af pumpe, til indtagelse af ernæringspræparater via sonde.

Udover det regionale tilskud på 60 % udgør egenbetalingsandelen 40 %.

For borgere, der er henvist af en læge til hjemmesygepleje, jf. ovenfor, følger det af bekendtgørelse om hjemmesygepleje, at hjemmesygepleje ydes vederlagsfrit, og at hjemmesygeplejen skal have adgang til almindeligt anvendte hjælpemidler, således at den behandling, som lægen har ordineret, umiddelbart kan iværksættes. I relation til ernæringspræparater betyder dette, at kommunerne skal stille remedier til sondeernæring gratis til rådighed for borgerne til opstart af behandlingen. Kommunerne kan herefter stille remedierne gratis til rådighed. Såfremt kommunen ikke efter opstart af sondeernæring udleverer remedier til indtagelse af ernæringspræparater, vil borgerne blive stillet som borgere, der ikke er tilknyttet hjemmesygeplejen, dvs. modtage 60 % regionalt tilskud til remedier m.v.

7.8.8 Muligheder for tilskud til egenbetaling

Service-loven

Ifølge servicelovens § 122, stk. 1 og 2 kan ”kommunalbestyrelsen (kan), såfremt udgiften ikke dækkes på anden vis, yde hjælp til sygeplejeartikler og lignende, når

- 1) nærtstående i forbindelse med et etableret plejeforhold, jf. § 119, passer en døende,
- 2) kommunen varetager plejen helt eller delvis eller kommunalbestyrelsen yder tilskud efter § 95 til hjælp, som familien selv antager, eller
- 3) et hospice varetager plejen.

Stk. 2. Hjælpen ydes uden hensyn til den pågældendes eller familiens økonomiske forhold.”

Bestemmelsen definerer ikke nærmere, hvilke konkrete ydelser, der kan ydes hjælp til. Formålet med bestemmelsen er at sikre, at døende personer, som ønsker at blive plejet i hjemmet, ikke påføres udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som de ikke ville have haft under indlæggelse på sygehus.

Hjælp til udgifter til sygeplejeartikler og lignende, som kan omfatte fx sondeernæring og ernæringspræparater, ydes efter et konkret skøn i hvert enkelt tilfælde. I skønnet indgår en vurdering af, om den ansøgte hjælp ville være blevet givet under indlæggelse på sygehus. Der kan ydes hjælp til egenudgiften til fx sondeernæring, ekstra vask af tøj og sengelinned. Der kan også ydes hjælp til fysioterapi og psykologisk bistand, hvis denne hjælp kan antages at ville være blevet givet til den døende under indlæggelse på sygehus.

Ifølge servicelovens § 100 :Dækning af nødvendige merudgifter skal kommunalbestyrelsen yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem det fyldte 18. år og folkepensionsalderen, jf. § 1 a i lov om social pension, med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne og til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der efter § 15 a i lov om social pension har opsat udbetalingen af folkepensionen. Det er en betingelse, at merudgiften er en konsekvens af den nedsatte funktionsevne og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Stk. 2. Udmålingen af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte, f. eks. merudgifter til individuel befording, håndsregninger og fritidsaktiviteter.

Stk. 3. Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6.000 kr. pr. år, svarende til 500 kr. pr. måned. Tilskuddet beregnes med et basisbeløb på 1.500 kr. pr. måned. Basisbeløbet øges første gang med 500 kr. pr. måned til 2.000 kr. pr. måned, når de skønnede merudgifter overstiger 21.000 kr. pr. år, svarende til 1.750 kr. pr. måned. Herefter øges basisbeløbet med 500 kr. pr. måned, hver gang merudgifterne stiger henholdsvis 6.000 kr. pr. år og 500 kr. pr. måned. Tilskuddet afrundes til nærmeste hele beløb, der er deleligt med 500.

Stk. 4. Socialministeren fastsætter i en bekendtgørelse regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til, og betingelserne herfor, herunder nærmere regler om personkredsen for merudgiftsydelsen.

Stk. 5. Personer, der modtager pension efter § 14 i lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v., er ikke berettiget til ydelser efter denne bestemmelse, medmindre de tillige er bevilget borgerstyret personlig assistance efter § 96.

Lov om social pension

Til *folkepensionister*, jf. lov om social pension eller førtidspensionister, jf. lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.v. kan ydes følgende:

"§ 14 / § 17, stk. 2: Personligt tillæg kan udbetales til (førtid-)pensionister, hvis økonomiske forhold er særligt vanskelige."

Personligt tillæg kan ydes til at dække rimelige og nødvendige udgifter. Det er ikke fastlagt nærmere, hvilke udgifter, der kan ydes personligt tillæg til, og kommunen træffer afgørelse på baggrund af en konkret og individuel vurdering af de samlede økonomiske forhold.

"§ 14 a / § 18: Der ydes helbredstillæg til betaling af pensionistens egne udgifter til ydelser, som regionsrådet yder tilskud til efter sundhedslovens kapitel 15 og kapitel 42, jf. dog stk. 2.

Stk. 2. Helbredstillæg ydes ikke til betaling af pensionistens egen udgift til ydelser efter § 60, stk. 2, og § 64, stk. 2, i sundhedsloven."

Helbredstillægget dækker op til 85 pct. af pensionistens egen andel af udgifterne. For at få ret til helbredstillæg, må pensionistens og en eventuel ægtefælles eller samlevers samlede likvide formue ikke overstige 75.500 kr. (2011), og pensionistens personlige tillægsprocent skal være større end 0.

Til *førtidspensionister*, jf. lov om social pension kan ydes følgende efter lov om aktiv socialpolitik:

"§ 81. Kommunen kan yde hjælp til rimeligt begrundede enkeltudgifter til en person, som har været ude for ændringer i sine forhold, hvis den pågældendes egen afholdelse af udgifterne i afgørende grad vil vanskeliggøre den pågældendes og familiens muligheder for at klare sig selv i fremtiden. Hjælpen kan normalt kun ydes, hvis udgiften er opstået som følge af behov, der ikke har kunnet forudses. Kommunen kan dog efter en konkret vurdering undtagelsesvis yde hjælp til en udgift, der

har kunnet forudses, hvis afholdelsen af udgiften er af helt afgørende betydning for den pågældendes eller familiens livsførelse."

§ 82. Kommunen kan yde hjælp til udgifter til sygebehandling, medicin, tandbehandling eller lignende, der ikke kan dækkes efter anden lovgivning, hvis ansøgeren ikke har økonomisk mulighed for at betale udgifterne. Der kan kun ydes hjælp, hvis behandlingen er nødvendig og helbredsmæssigt velbegrunder. Der kan kun undtagelsesvis ydes hjælp til udgifter til behandling uden for det offentlige behandlingssystem. Dette forudsætter, at der ikke er behandlingsmuligheder inden for det offentlige behandlingssystem, og at behandlingen i hvert enkelt tilfælde er lægeligt velbegrunder.

Det bemærkes, at alle bestemmelserne er subsidiære i forhold til anden lovgivning, herunder serviceloven og sundhedsloven.

7.8.9 Andre muligheder for ydelser efter serviceloven

Serviceloven rummer også tilbud om en række ydelser, som gives til borgere med nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsniveau på baggrund af en konkret og individuel vurdering af den enkeltes behov. Tildelingen af disse ydelser vil oftest også være relevant for personer, der er syge og eventuelt i terminal fase, men er ikke betinget deraf. Det drejer sig fx om personlig pleje, praktisk hjælp og madservice efter § 83, hjælpemidler efter § 112 og boligindretning efter § 116. Det kan dog også dreje sig om andre ydelser efter serviceloven.

Ifølge servicelovens § 83, stk. 1 og 2 skal "kommunalbestyrelsen (skal) tilbyde

1. personlig hjælp og pleje,
2. hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og
3. madservice

Stk. 2. Tilbuddene efter stk. 1 gives til personer, som på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer ikke selv kan udføre disse opgaver.

For personlig og praktisk hjælp, der ydes i tilslutning til pleje af døende, kræves der ikke betaling for udgifter til personale, uanset om den tildelte hjælp er midlertidig eller varig, jf. servicelovens § 161.

Ifølge servicelovens § 122 skal "kommunalbestyrelsen (skal) yde støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når hjælpemidlet:

1. i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne
2. i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet eller
3. er nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv"

Ifølge servicelovens § 116 skal "Kommunalbestyrelsen (skal) yde hjælp til indretning af bolig til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når indretning er nødvendig for at gøre boligen bedre egnet som opholdssted for den pågældende."

Hvis den døende får behov for hjælpemidler eller hjælp til boligindretning, kan denne hjælp ydes efter reglerne i servicelovens §§ 112 og 116. Personer, der får hjælp efter servicelovens kapitel 23 om pasning af døende, må som udgangspunkt anses for at opfylde betingelserne i §§ 112 og § 116 om varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Et hospice forudsættes at have de redskaber, hjælpemidler og lignende til rådighed, som normalt anvendes i forbindelse med pasning og pleje af døende. Sådanne hjælpemidler kan derfor ikke ydes efter servicelovens § 112 til døende, der passes på et hospice.

Hjælpemidler, som den døende herudover har behov for, kan ydes efter servicelovens § 112, såfremt betingelserne i øvrigt er opfyldt.

7.8.10 Øvrig lovgivning, som kan være relevant at iagttage i den palliative indsats

Udover ovenstående kan følgende være relevant at benytte i relation til den palliative indsats:

Sundhedsloven:

Kapitel 39 a Fysioterapi
Kapitel 15, § 69 Tilskud til behandling hos psykiater efter lægehenvi-
sning

Lov om social service:

Kapitel 16 Personlig hjælp, omsorg og pleje
Kapitel 17 Dækning af nødvendige hjemmegeringer
Kapitel 21 Hjælpemidler, boligindretning og befording
Kapitel 22 Pasning af døende med handicap eller alvorlig sygdom

Lov om aktiv socialpolitik

Kapitel 10 Hjælp i særlige tilfælde;
Kapitel 10 A Hjælp til efterladte; Lov om sygedagpenge;
Kapitel 9 Lov om social pension;
Kapitel 3 Før tidspension