

Bilag til Kræftplan II

10.3 Palliativ indsats

Sundhedsstyrelsens følgegruppe for den palliative indsats i Danmark
(medlemmer fremgår af bilag 2)

Den palliative indsats – omsorg for alvorligt syge og døende

- mål, status og anbefalinger

Mål

I henhold til WHO er målet for den palliative indsats ”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”.

Den palliative indsats

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder 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 for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer (WHO, oktober 2002) (1).

Selvom palliativ indsats i princippet kan anvendes overfor patienter med alle sygdomme i den sidste del af livet, er det langt overvejende kræftpatienter indsatsen er rettet imod. Det er ikke alle døende, der har behov for eller ønske om at opholde sig i et hospice eller en palliativ afdeling, men alle døende vil derimod have brug for pleje og behandling i henhold til de principper, der er anbefalet i WHO's retningslinier.

De overordnede principper for tilrettelæggelsen af den palliative indsats er i henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinier (1996) (2).

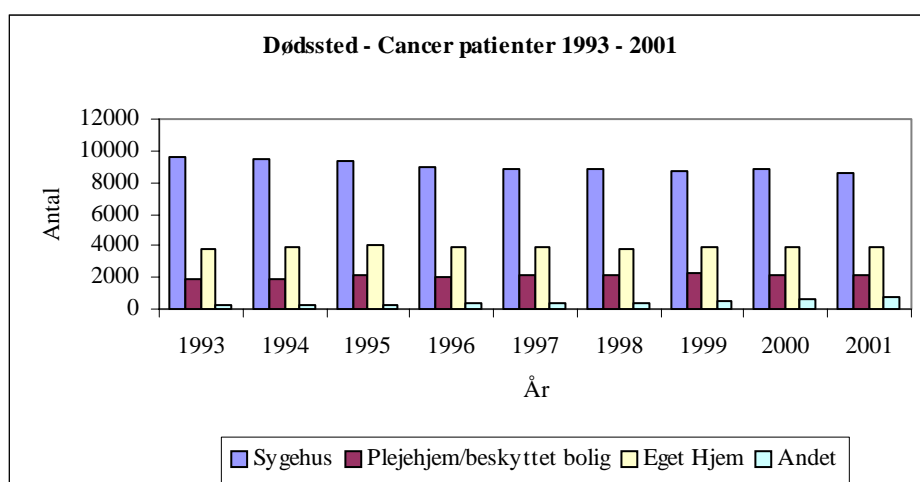
- at patientens mulighed for at vælge, hvor han/hun ønsker at tilbringe den sidste tid af sit liv i videst muligt omfang tilgodeses
- at patienten og pårørende får den nødvendige viden om eksisterende muligheder til at kunne træffe det for dem rigtige valg, og at valget ikke begrænses af den enkeltes økonomiske muligheder
- at den palliative indsats, uanset hvor patienten ønsker at tilbringe sin sidste levetid, er af høj faglig kvalitet.

Status

Langt hovedparten af kræftpatienter dør på sygehus. I 2001 døde 15.451 patienter af kræft, heraf 8.563 på sygehus og 3.967 i eget hjem.

Nedenstående tabel 1 viser oversigt over antal patienter, der døde af kræft i perioden 1993-2001 fordelt på dødssted. Tabel 2 viser samme oversigt opgjort med procentfordeling.

Tabel 1: Antal døde med cancersygdom for 1993-2001 fordelt på dødssted (Sundhedsstyrelsen, januar 2005)



Patienter med tilgrundliggende dødsårsag DC* (ICD10) i perioden 1994 - 2001
 Patienter med tilgrundliggende dødsårsag 140 – 209 (ICD8) i perioden 1993

Tabel 2: Den procentvise fordeling af antal døde med cancersygdom for perioden 1993-2001 fordelt på dødssted (Sundhedsstyrelsen, januar 2005)

	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001
Sygehus	62,0	60,8	59,2	58,9	58,2	58,2	56,4	57,3	55,4
Pleje- hjem/besk.bolig	11,9	12,2	13,4	13,2	13,8	13,8	14,6	13,8	14,2
Eget hjem	24,4	25,4	25,4	25,5	25,3	25,3	25,4	25,0	25,7
Andet	1,6	1,6	2,0	2,4	2,7	2,7	3,5	3,9	4,7
Uoplyst	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Patienter med tilgrundliggende dødsårsag DC* (ICD10) i perioden 1994 - 2001
 Patienter med tilgrundliggende dødsårsag 140 - 209 (ICD8) i perioden 1993

Som det fremgår af ovenstående har der i perioden 1993-2001 været en stigning på 1,3% i antallet af kræftpatienter, der døde i eget hjem. Antal patienter der døde på plejehjem/beskyttet bolig/andet er for samme periode steget med i alt 5,4%. Antallet af patienter der døde på sygehus er til gengæld faldet med 6,6% for samme periode. Der er ikke offentliggjort tal fra Dødsårsagsregisteret efter 2001.

Samlet set, kan der ses en lille forskydning i forhold til, hvor kræftpatienter dør i perioden 1993-2001, men over halvdelen af kræftpatienterne dør fortsat på sygehus.

Patienter, der dør på hospice registreres under kategorien *plejehjem* i Dødsårsagsregisteret, men en samlet opgørelse udarbejdet i januar 2005 på basis af oplysninger fra de nuværende hospice viste, at der døde 498 patienter på hospice i 2003 og 627 patienter i 2004. På Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, døde der i 2003 105 patienter og 97 i 2004.

Der er i dag etableret 6 hospice med et samlet antal sengepladser på ca. 70 og stort set alle amter og H:S har med udgangen af 2004 fået etableret palliative teams. De eksisterende hospice har alle overenskomstaftaler med det offentlige sundhedsvæsen. I finansloven for 2005 er der bevilget økonomisk støtte til en yderligere udbygning med henblik på at sikre minimum 12 hospicepladser i hvert amt. En forudsætning for at kunne opnå støtte til etablering af hospicepladser er, at der forligger en driftsaftale med amtet/kommunerne, og at der er dokumentation for, at institutionen kan yde den faglige indsats, som er angivet i Sundhedsstyrelsens faglige retningslinier fra 1999 (3).

Det samlede antal palliative sengepladser/hospicepladser forventes indenfor den nærmeste årrække at nå op på ca. 200 pladser.

I Storbritannien, hvor den specialiserede palliative indsats er veludbygget, regner man med en dimensionering i størrelsesordenen 50 sengepladser pr. 1 million indbyggere. Det vil overført til Danmark svare til ca. 250 sengepladser på landsplan (4).

Organisering af indsatsen

Den palliative indsats på **basisniveau** omfatter den indsats, der finder sted på de almindelige sygehusafdelinger og i hjemmet. På sygehus varetages indsatsen af afdelingens personale og for hjemmenværende patienter af hjemmeplejen og praktiserende læger.

I henhold til Sundhedsstyrelsen faglige retningslinier (1999) skal basisindsatsen sikre

- at der afsættes den fornødne tid og opmærksomhed på de uhelbredelige og døende patienter og støtte til de pårørende
- en sufficient symptomkontrol, og herunder smertebehandling baseret på god klinisk praksis og ajourført viden
- en åben og direkte kommunikation med patient og pårørende præget af professionel engagement
- at palliation indgår i den løbende uddannelse og undervisning af sundhedspersonalet
- at de fysiske rammer for indsatsen er hensigtsmæssige (enestuer, mulighed for ophold og overnatning for pårørende, de nødvendige hjælpemidler i hjemmet etc.)
- at der trækkes på særlig viden og erfaring fra ekspertniveau
- at kvaliteten af den palliative indsats løbende vurderes

- at der er etableret det nødvendige samarbejde mellem afdelingen og den primære sundhedstjeneste, herunder aftaler vedrørende åben indlæggelse.

Den palliative indsats på **ekspertniveau** er målrettet patienter, der har en kompleks symptomatologi, som kræver en specialiseret og/eller tværfaglig indsats, herunder også støtte til afklaring af psykosociale og eksistentielle problemer. Patienter, der har behov for en indsats fra ekspertniveauet vil almindeligvis skulle henvises fra sygehusafdeling eller egen læge.

Indsatsen ydes på palliative enheder i sygehusregi, i hospice og/eller via palliative teams og varetages af særligt uddannet personale, der udelukkende er beskæftiget indenfor det palliative område. For enkelte faggruppers vedkommende vil ekspertfunktionen dog blive varetaget som en konsulentfunktion.

Rammerne for indsatsen omfatter mulighed for indlæggelse/døgnophold på særlige sengeafsnit eller hospice, ambulant udredning og behandling evt. kombineret med visitation til enhedens udefunktion for hjemmевærende patienter. Derudover er der særlige tilbud til de efterladte.

De **palliative teams** opgaver for hjemmевærende patienter er i samarbejde med hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge at bedre betingelserne for, at patienterne kan plejes, behandles og dø i eget hjem og herved undgå unødige sygehusindlæggelser. Hensigten er at bringe ekspertbistanden ud i patientens hjem og derved bidrage til at skabe tryghed i familien og netværket ved at sørge for optimal symptomlindring, fremme den åbne kommunikation, samt give information om forløbets forventede karakter, og om hvilke handlemuligheder, der kan blive aktuelle.

De palliative teams opgave for sygehusindlagte patienter er på tilsynsbasis at yde bistand til afdelingerne i spørgsmål om symptomlindring, kommunikation og psykosocial omsorg. Endvidere kan det palliative team spille en rolle som bindeled mellem sekundær og primær sektor ved at eliminere eller mindske det kontinuitetsbrud, der kan opstå ved patientens udskrivelse (2,3,5).

Udvikling og udfordringer

Den palliative indsats i Danmark har været et udviklingsområde indenfor de seneste 10-15 år, og der er sket en væsentlig bevidstgørelse om betydning af en målrettet palliativ indsats.

Omsorg for alvorligt syge og døende er dog stadig et tabubelagt område, selvom der er sket en større samfundsmæssig åbenhed. Viden og information om de muligheder, der eksisterer indenfor det palliative område, er ikke tilstrækkeligt udbredt blandt sundhedspersonalet og formidles derfor heller ikke i fornøden omfang til patienter og pårørende.

En væsentlig forudsætning for kvaliteten af den palliative indsats er afhængig af den uddannelse, der indgår i sundhedspersonalets grunduddannelse kombineret med en kontinuerlig efteruddannelse og videreuddannelse, samt udvikling og implementering af ny viden.

Der er ikke i dag klare og entydige mål og retningslinier for uddannelse af personale til varetagelse af den palliative funktion, hverken i forhold til basisfunktionen eller i forhold til den specialiserede funktion. Dette problem har der igennem en årrække været arbejdet med i nordisk regi, og primo 2005 er der udgivet en fælles nordisk anbefaling omfattende en uddannelsesprofil på basis- og avanceret niveau for alle faggrupper indenfor det palliative område (Nordisk Cancer Union, 2004) (6).

Der er efterhånden en del international forskning på det palliative område og i Danmark er det primært den palliative enhed på Bispebjerg Hospital, der er drivkraft understøttet af bl.a. Kræftens Bekæmpelse (7).

Udfordringerne indenfor de kommende år bør koncentrerer om at stabilisere og videreudvikle den positive udvikling, der er i gang, herunder at

- øge koordineringen af indsatsen
- styrke den palliative basisindsats
- kvalificere det sundhedspersonale, der skal varetage indsatsen på ekspertniveau
- øge fokus på de pårørendes situation
- videndele og øge forskningsvirksomheden
- etablere en løbende dokumentation og kvalitetsforbedring af indsatsen.

De efterfølgende anbefalinger fra følgegruppen vil derfor også være koncentreret om ovenstående områder.

Koordinering af den palliative indsats

For at sikre døende og de pårørende tryghed og en kvalificeret indsats, samt for at fremme lighed i tilbuddene, er det nødvendigt, at der sker en koordinering mellem den primære og sekundære sundhedssektor. Resultaterne fra en endnu ikke offentliggjort MTV viser, at koordineringen og samarbejdet på tværs af det amtslige og kommunale område, herunder samarbejdet med de privat praktiserende læger, er en vanskelig og kompleks opgave (Sundhedsstyrelsen, forventet udgivet marts, 2005) (8).

Det er følgegruppens vurdering at der er behov for at styrke koordineringen og samarbejdet på det palliative område, herunder fremme udviklingen af palliative netværk.

- 1. Følgegruppen anbefaler, at der sker en yderligere koordinering indenfor det palliative område, og at alle amter og kommuner inden udgangen af 2005 har udarbejdet en fælles beskrivelse af den palliative indsats, herunder retningslinier for visitation og samarbejde.**

Ved udarbejdelsen af retningslinierne skal det beskrives, hvordan det specialiserede niveau bidrager til at styrke indsatsen, og herunder hvordan de selvejende hospice kan inddrages.

Den palliative indsats på basisniveau

Primærsektoren

Indenfor de senere år er antallet af patienter, der døde i eget hjem, gradvis øget, og der kan forventes en yderligere stigning. Det er følgegruppens vurdering, at der er behov for en generel faglig styrkelse af den palliative indsats i primærsektoren for at sikre kvaliteten af indsatsen.

Dansk Selskab for Almen Medicin har i 2004 udgivet en klinisk vejledning for palliation i primærsektoren. Formålet med vejledningen er at forbedre behandlingen af og støtten til svært syge og døende patienter, der befinder sig i eget hjem. Målgruppen for vejledningen er praktiserende læger og hjemmesygeplejersker (9).

- 2. Følgegruppen anbefaler, at der afsættes midler til at understøtte og fremme implementeringen af den kliniske vejledning for den palliative indsats i primærsektoren ved at afholde fælles kurser for hjemmesygeplejersker og praktiserende læger.**

Estimerede udgifter ved afholdelse af 15 2-dages kurser med deltagelse af praktiserende læger og hjemmesygeplejersker: ca. 1,1 mio. kr., heri medregnet vikardækning for lægerne svarende til ca. 780.000 kr.

- 3. Følgegruppen anbefaler derudover, at der fokuseres på den palliative indsats i forbindelse med overenskomstforhandlingerne med de praktiserende læger.**

Opmærksomheden skal specielt henledes på de praktiserende lægers mulighed for at yde hjemmebesøg og lægernes mulighed for at indgå i det tværfaglige samarbejde, herunder koordinerende og planlæggende mødeaktiviteter.

Sygehusafdelinger

Hovedparten af kræftpatienter dør fortsat på sygehusafdelinger. Disse er almindeligvis organiseret mhp. varetagelse af akut og planlagt behandling og pleje. Den palliative indsats forudsætter viden og indsigt, samt mulighed for at skabe de nødvendige rammer for indsatsen, specielt den nødvendige tid og ro til opgaven. Den enkelte sygehusafdeling skal derfor være i stand til at ændre fokus, hvilket kan være en vanskelig opgave set i lyset af tidens generelle effektivitetskrav.

- 4. Følgegruppen anbefaler, at alle relevante afdelinger udarbejder lokale retningslinier for den palliative indsats og uddanner nøglepersoner til både at fastholde og forbedre indsatsen.**

Etablering af en nøglepersonsordning vil også kunne medvirke til at fremme en koordinering mellem sygehusafdeling og primærsektor og fremme et samarbejde med den mere specialiserede palliative indsats.

Faglig kompetenceudvikling

I takt med oprettelse af flere hospice, udbygningen af de palliative enheder og teams vil efterspørgslen efter fagligt kompetent personale stige. Der vil indenfor den nærmeste årrække skulle ansættes flere fagpersoner, og basisniveauets forventninger til kvaliteten af den rådgivende funktion vil være stigende.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin har i 2001 taget initiativ til etablering af en fælles nordisk uddannelse i palliativ medicin. I efteråret 2003 startede det første hold speciallæger på Nordic Specialist Course in Palliative Medicine. Kurset består af 6 5-dages moduler fordelt på 2 år, og kursets indhold svarer til indholdet i den læreplan, der anbefales af de internationale faglige organisationer.

Følgegruppen har vurderet, at der i Danmark vil være behov for ca. 40 læger i det samlede kliniske felt med palliativ medicin som fagområde. Hertil kommer læger til forskning og læger under uddannelse (10,11,12,13).

- 5. Følgegruppen anbefaler, at der afsættes midler til at støtte danske speciallæger i deltagelse i den nordiske palliative uddannelse med sigte på at få uddannet ca. 40 læger indenfor de næste 5 år.**

Der er i januar 2005 6 danske speciallæger på kurset, som forventes afsluttet juni 2005. Det næste kursus starter september 2005, hvor 10 danske speciallæger forventes at deltage. Der kan optages 6-8 danske speciallæger årligt de efterfølgende år.

Estimerede udgifter til uddannelse af 30 læger: Ca. 5 mio. kr. her i medregnet kursusafgift, rejse- og opholdsudgifter samt tjenestefrihed med løn.

Der foregår aktuelt i regi af Center for Videregående Uddannelser (CVU) et udviklingsarbejde med at få etableret et 7-ugers basismodul i den palliative indsats og derudover temaopdelte specialistmoduler. Modulerne indgår som tilbud i regi af CVU's diplomuddannelser for sundhedspersonale med videregående mellemlang sundhedsuddannelse. De palliative moduler er målrettet sundhedspersonale, der arbejder indenfor det palliative område og udviklet i henhold til anbefalingerne i "The Nordic Core Curriculum in Palliative Care" og anbefalinger udarbejdet af "European Association for Palliative Care" (14,15,16,17).

6. Følgegruppen anbefaler, at der afsættes midler til uddannelse af sygeplejersker og andre sundhedsfaglige grupper med henblik på kvalificering af opgavevaretagelsen i de palliative enheder/hospice og palliative teams.

Det vurderes, at der vil være behov for at få uddannet ca. 200 sygeplejersker/terapeuter inden for de næste 5 år til varetagelse af den palliative indsats på specialiseret niveau. CVU's basismodul af 7 ugers varighed skulle være målrettet dette niveau. Estimerede udgifter pr. sygeplejerske/ terapeut: 52.500 kr. Samlede udgifter for 200 sygeplejersker/terapeuter: 10,5 mio. kr. fordelt over 5 år (excl. tjenestefrihed med løn). Uddannelsen er berettiget til Statens voksenuddannelsesstøtte, med en refusion på 22.890,00 kr. pr. sygeplejerske/terapeut ved et 7 ugers forløb svarende til 4,6 mio. kr. for 200 sygeplejersker/terapeuter.

Omsorg for pårørende

I dag ønsker patienter generelt en mere aktiv og ansvarlig rolle i forhold til sygdom og behandling og dette gør sig også gældende i forhold til det palliative forløb. Denne udvikling stiller samtidig større krav til både patient og pårørende. De pårørende må som oftest både varetage rollen som praktisk hjælper og være den koordinerende part mellem de forskellige organisatoriske områder og de forskellige fagprofessionelle. De pårørende bør naturligvis inddrages i plejen og omsorgen for den døende, men kun i et omfang der svarer til, hvad de pårørende ønsker, kan mestre og har overskud til - og som patienten er indforstået med.

Et sygdomsforløb, herunder et palliativt forløb skal i det omfang, det er muligt, planlægges fra starten, så både patient og pårørende kan overskue forløbet og dermed også overskue behovet for information og hjælp. Det forudsætter høj faglighed, takt og etik at sikre at patienten og de pårørende ikke presses ud i situationer, hvor de oplever, at de bør yde en indsats, fordi omgivelser forventer det. Alle palliative forløb bør derfor aftales med patient og pårørende, og det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle nøje overvejer og tilpasser kommunikationen og informationen i forhold til, hvor patienten og de pårørende er i processen.

Det er vigtigt, at de fysiske rammer for de pårørende er med til at understøtte de pårørendes mulighed for et ordentligt samvær med patienten, specielt i forbindelse med palliative forløb eller delforløb på sygehusafdelinger.

Kræftens Bekæmpelse yder en stor og uvurderlig indsats på dette område, men det fritager ikke for den informationspligt, der påhviler sundhedsvæsenets personale specielt vedrørende information om de eksisterende foranstaltninger og hjælpemuligheder, der er tilgængelige for de pårørende.

7. Følgegruppen anbefaler, at alle relevante sygehusafdelinger udarbejder politikker og retningslinier for støtte og omsorg til pårørende.

Retningslinierne skal som minimum indeholde praktiske forhold vedr. tilbud til de pårørende om overnatningsmuligheder, forplejning og kontaktpersoner. Derudover skal der forefindes relevant og ajourført informationsmateriale, der omfatter alle væsentlige oplysninger som de pårørende kunne have brug for (mulighed for samtale med præst, patientforeningernes tilbud, det sociale støttesystem, tilbud om telefonkontakt til pårørende under forløbet og efter dødsfald m.m.).

De mest belastede pårørende er oftest de, der har plejeorlov eller pårørende, der gennemlever særlig vanskelige/svære forløb. Indsatsen skal derfor nuanceres, og der kan være behov for at personalet udviser kreativitet og sammen med de pårørende finder utraditionelle løsninger.

De specialiserede enheder for palliativ indsats/hospice bør kunne tilbyde psykologsamtale til de pårørende både under sygdommen og efter dødsfaldet, samt tilbud om samtalegrupper for efterladte (18,19,20).

Videndeling og forskningsvirksomhed

Kræftens Bekæmpelse, Hospice Forum Danmark, Foreningen for palliativ indsats og Dansk Selskab for Palliativ Medicin har i forbindelse med indkaldelser af ansøgninger til "Hospicepuljen 2004" ved fælles ansøgning til Indenrigs- og Sundhedsministeriet søgt om støtte til etablering og opbygning af et videns- og forskningscenter for den palliative indsats. Ansøgningen blev ikke imødekommet, da midlerne blev prioriteret til etablering og drift af hospicepladser.

En kvalificeret palliativ indsats på internationalt niveau fordrer udvikling og implementering af ny viden på området, og det er følgegruppens vurdering, at der er behov for etablering af et videns- og forskningscenter, der kan støtte og fremme forskningsindsatsen samt sikre formidling af ny viden på det palliative område. Forskningen og formidlingen skal afspejle de forskellige aspekter af indsatsen, som er angivet i WHO's mål (1,21,22,23).

8. Følgegruppen anbefaler, at der arbejdes på at få etableret et videns- og forskningscenter, herunder, at der etableres et klinisk professorat i palliativ medicin og et klinisk forskningslektorat i palliativ sygepleje.

Udgifter til etablering og drift af et murstensløst videns- og forskningscenter er i ovennævnte ansøgning estimeret til ca. 8 mio. kr. for en 3-årig periode, herunder også udgifter til en evaluering af indsatsen.

Dokumentation og overvågning af indsatsen

Kravene til dokumentation vil i de kommende år øges ligesom der allerede for nuværende stilles krav vedrørende information om omfanget og kvaliteten af indsatsen. Politikere, borgere, patienter/pårørende og fagprofessionelle efterspørger faktuelle oplysninger formidlet på en enkel og overskuelig måde (23).

I dag er denne dokumentation ikke til stede i elektronisk form, således at det er muligt at overvåge indsatsen både med henblik på kvalitetsforbedring og i forhold til behov og ønsker vedrørende information til patienter og pårørende som grundlag for det frie valg.

9. Følgegruppen anbefaler, at der udarbejdes standarder og indikatorer, der kan indgå i Den danske kvalitetsmodel. Indikatorerne skal i videst muligt omfang indsamles som "datafangst" i de eksisterende dokumentationssystemer.

Et datasæt vil skulle omfatte både kvantitative og kvalitative data (f.eks. antal patienter, der modtager palliative ydelser i eget hjem, længden af de palliative forløb, antal patienter, der dør på sygehus, trods ønske om at dø i eget hjem, antal faglige ydelser, der gives i de palliative forløb, data vedrørende den oplevede kvalitet i forhold til de faglige ydelser og deres tilrettelæggelse, omfanget og tilfredsheden med inddragelsen af de pårørende m.v.).

Referencer

1. WHO definition of Palliative Care 2002:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Redegørelse for alvorligt syge og døende. Om hospiceprogrammer og andre initiativer indenfor den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 1996.
3. Faglige retningslinier for den palliative indsats. Omsorg for alvorligt syge og døende, Sundhedsstyrelsen 1999.
4. Report: Four Counties Palliative Care Information Project, May 2002. Cathy Lines & Nicola Cleave , Public Health Resource Unit.
5. Hjælp til at leve til man dør, Amdsrådsforeningen, Sundhedsministeriet og KL, 2001.
6. The Nordic Core Curriculum in Palliative Care, Nordisk Cancer Union, 2004.
7. Rydahl-Hansen S. Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse - i livet med uhelbredelig kræft. Ph.d.-afhandling. Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital. 2003.
8. Hospice uden mure, MTV rapport, Sundhedsstyrelsen 2005 (Forventes udgivet marts 2005).
9. Klinisk vejledning. Palliation i primærsektoren, Dansk Selskab for Almen Medicin, 2004.
10. Dansk Selskab for Palliativ Medicin: <http://inet.uni2.dk/home/dspam/> med oplysninger om den nordiske uddannelse og curriculum for palliativ medicin.
11. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*. 2003;17(1):63-74.
12. The Stanford Faculty Development Center. End-Of-Life Care Curriculum For Medical Teachers. Stanford University School of Medicine. 2003.
<Http://www.growthhouse.org/stanford/>
13. Goldschmidt D, Strömngren A, Grønvold M. Statusartikel. Effekten af specialiseret palliativ indsats. *Ugeskrift for læger*. 2002; 164(4):468-9.
14. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe, European Association for Palliative Care.
www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NursingeducationRecomandations.pdf
15. Sundhedsstyrelsen, Kræftgruppen. Sundhedspersonalets uddannelse i kræftbehandling. 2001.

16. Vejlgaard T. Uddannelsesbehov hos læger og sygeplejersker inden for palliativ pleje og behandling. Ugeskrift for læger. 2003;165(36):3413-3417.
17. Pedersen, L, Hørmann L, Rydahl-Hansen S. Uddannelse af nøglepersoner til den palliative indsats i H:S og primærsektoren i København og Frederiksberg. Arbejdsrapport (upubl.). Palliativ medicinsk afdeling, Bispebjerg Hospital. 2005.
18. Salisbury C. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. Palliative Medicine 1999;13(1):3-17.
19. Jensen HD. Evaluering af Århus Hospiceprojekt. Århus Amt og Århus kommune. 2000.
20. Rasmussen BH, Jansson L, Norberg A. Striving for becoming at-home in the midst of dying. Artikel V: 1-26. In: Rasmussen BH. In pursuit of a meaningful living amidst dying.
21. Ansøgning til Hospicepuljen 2004. Kræftens Bekæmpelse, Hospice Forum Danmark, Foreningen for Palliativ Indsats, Dansk Selskab for Palliativ Medicin.
22. Christian Juul Busch, Preben Cramon m.fl. : Palliativ indsats I Danmark, DSI rapport 97.01.
23. Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering, Sundhedsstyrelsen, 2004.

Samlet oversigt over anbefalinger

Følgegruppen anbefaler

1. at der sker en yderligere koordinering indenfor det palliative område, og at alle amter og kommuner inden udgangen af 2005 har udarbejdet en fælles beskrivelse af den palliative indsats, herunder retningslinier for visitation og samarbejde.
2. at der afsættes midler til at understøtte og fremme implementeringen af den kliniske vejledning for den palliative indsats i primærsektoren ved at afholde fælles kurser for hjemmesygeplejersker og praktiserende læger.
3. at der fokuseres på den palliative indsats i forbindelse med overenskomstforhandlingerne med de praktiserende læger.
4. at alle relevante afdelinger udarbejder lokale retningslinier for den palliative indsats og uddanner nøglepersoner til både at fastholde og forbedre indsatsen.
5. at der afsættes midler til at støtte danske speciallæger i deltagelse i den nordiske palliative uddannelse med sigte på at få uddannet ca. 40 læger indenfor de næste 5 år.
6. at der afsættes midler til uddannelse af sygeplejersker og andre sundhedsfaglige grupper med henblik på kvalificering af opgavevaretagelsen i de palliative enheder/hospice og palliative teams.
7. at alle relevante sygehusafdelinger udarbejder politikker og retningslinier for støtte og omsorg til pårørende.
8. at der arbejdes på at få etableret et videns- og forskningscenter, herunder at der etableres et klinisk professorat i palliativ medicin og et klinisk forskningslektorat i palliativ sygepleje.
9. at der udarbejdes standarder og indikatorer, der kan indgå i Den danske kvalitetsmodel. Indikatorerne skal i videst muligt omfang indsamles som "datafangst" i de eksisterende dokumentationssystemer.

Medlemmer af Sundhedsstyrelsens følgegruppe for den palliative indsats

Sundhedsstyrelsen

Chefsygeplejerske Ruth Truelsen (formand)

Amtsrådsforeningen

Konsulent Miriam Wilmont

Amterne

Kvalitetschef, overlæge Preben Cramon, Storstrøms Amt

Hovedstadens Sygehusfællesskab

Oversygeplejerske Linda Hørmann, Bispebjerg Hospital

Indenrigs- og Sundhedsministeriet

Fuldmægtig Dorthe Rodian Arleth

KL

Seniorkonsulent Kari Vieth

Dansk Selskab for Almen Medicin

Alm. prak. læge, Asbjørn Ziebell, Roskilde

Dansk Selskab for palliativ medicin

Specialeansvarlig overlæge, MSc Tove Vejlgård, Sct. Maria Hospice Center, Vejle

Faglig Sammenslutning for sygeplejersker der arbejder med kræftpatienter

Sygeplejerske Elin Tonnesen, onkologisk afd., Herlev Sygehus

Faglig Sammenslutning for sygeplejersker beskæftiget indenfor primærområdet

Sygeplejerske Inge Thorup, Odense Kommune

Sygehuspræsternes Sammenslutning

Hospitalspræst Christian Juul Busch, Rigshospitalet

Kræftens Bekæmpelse

Afdelingschef Anne Nissen

Hospice Forum i Danmark

Hospiceleder Knud Ole Pedersen, Kamillianer Gaardens Hospice

Foreningen for palliativ indsats

Formand, alm. prak. læge Ivar Østergaard, Galten

Sammenslutning af ledere ved hospice, palliative teams og palliative afdelinger i Danmark

Formand, hospicechef Helle Tingrupp, Diakonissestiftelsens Hospice

Sekretariat

Projektkoordinator Jytte Burgaard, Enheden for kvalitet, overvågning og tilsyn, Sundhedsstyrelsen