



Hvordan kan palliativ indsats nå ud til flest mulige patienter? – udvikling af tværsektoriel palliation

Seniorforsker, seniorspecialist (afdeling for lunge,- hormon- og stofskiftesygdomme) og lektor (Københavns Universitet)



Case

Du kommer på tilsyn hos en 57-årig kvinde, Jonna, der er indlagt med uhelbredelig lungekræft og pneumoni. Patienten har oplevet et betydeligt vægttab og føler sig tiltagende afkræftet over de sidste måneder. Du ville ikke blive overrasket, hvis hun døde indenfor et år. Hun har tiltagende åndenød, stærke smerter efter et sammenfald i ryggen, og får stærk lufthunger og bliver bange, hvilket førte til hendes henvendelse via 1813 og indlæggelse på akutmodtagelsen. På vej i ambulancen kom Jonna til at tisse i bukserne af lufthunger og skræk.

Jonna bor sammen med sin mand og deres søn på 19 år. De har også en datter på 22. Hun har arbejdet som rengøringsassistent men har været ude af stand til at arbejde på grund af tiltagende dyspnø og bruger nu hjemmeilt. Jonna er afkræftet, har mistet appetitten og der bliver anlagt ernæringssonde. Hun har kvalme og kaster meget af sondemaden op. Hun har stærke rygsmerter men ønsker ikke morfika pga. kvalme. Afdelingen er i tvivl om hvordan patienten kan hjælpes.

Jonna virker nervøs men er indelukket. Efter nænsom udspørgen bliver det tydeligt, at patienten plages af skyldfølelse over for sin familie, idet hun har røget indtil for nylig. Hun er bange for sine anfald af lufthunger og synes, det er blevet meget værre.



Kan Jonna tilbydes specialiseret palliation?

- Tænk, drøft, del



Case

Du kommer på tilsyn hos en 57-årig kvinde, Jonna, der er indlagt med **KOL i exacerbation**. Patienten har oplevet et betydeligt vægttab og føler sig tiltagende afkræftet over de sidste måneder. Du ville ikke blive overrasket, hvis hun døde indenfor et år. Hun har tiltagende åndenød, stærke smerter efter et sammenfald i ryggen, og får stærk lufthunger og bliver bange, hvilket førte til hendes henvendelse via 1813 og indlæggelse på akutmodtagelsen. På vej i ambulancen kom Jonna til at tisse i bukserne af lufthunger og skræk.

Jonna bor sammen med sin mand og deres søn på 19 år. De har også en datter på 22. Hun har arbejdet som rengøringsassistent men har været ude af stand til at arbejde på grund af tiltagende dyspnø og bruger nu hjemmeilt. Jonna er afkræftet, har mistet appetitten og der bliver anlagt ernæringssonde. Hun har kvalme og kaster meget af sondemaden op. Hun har stærke rygsmerter men ønsker ikke morfika pga. kvalme. Afdelingen er i tvivl om hvordan patienten kan hjælpes.

Jonna virker nervøs men er indelukket. Efter nænsom udspørgen bliver det tydeligt, at patienten plages af skyldfølelse over for sin familie, idet hun har røget indtil for nylig. Hun er bange for sine anfald af lufthunger og synes, det er blevet meget værre.

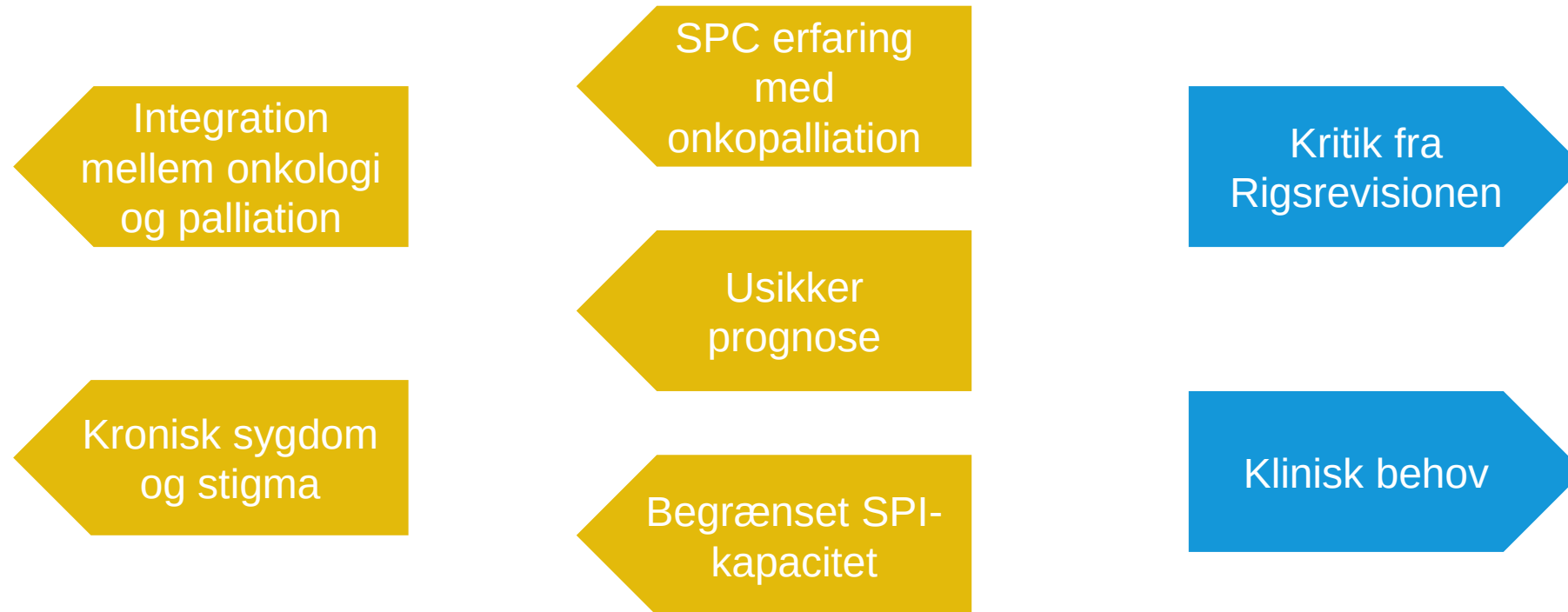


Adgang til specialiseret palliation

- Henvisninger ved kræft: 640/1000 dødsfald, andre sygdomme: 34/1000 dødsfald
- Median levetid fra henvisning til palliativ enhed/hospice er 36 dage
- Rigsrevisionen udtalte i maj 2025:
 - "Rigsrevisionen vurderer, at regionerne ikke har sikret kort og ensartet ventetid til specialiseret lindring for patienter med livstruende sygdomme. Rigsrevisionen kan konstatere, at der næsten fem år efter, at Statsrevisorerne sidst kritiserede patienternes ventetider, ikke er sket en nævneværdig forbedring. Det finder Rigsrevisionen utilfredsstillende. Konsekvensen kan være, at patienter ikke lindres godt nok og får forringet deres sidste levetid."



Adgang til palliation



Adgang til basal og specialiseret palliativ indsats for alle med livstruende sygdom

GRACE – Graduated Response to Advanced COPD with Enhanced Support

Patientkarakteristika

Komplekse
symptomer og
problemer

Et eller flere symptomer eller
problemer, akutte indlæggelser
eller tvivl om håndtering

Alle personer med en
livstruende sygdom

GRACE

Sektor-integreret
specialiseret palliativ
indsats

Sektorintegreret palliativ
konsultation

Basal palliativ indsats i primær
sektor

Standard

Hospitals-baseret
specialiseret palliativ
indsats

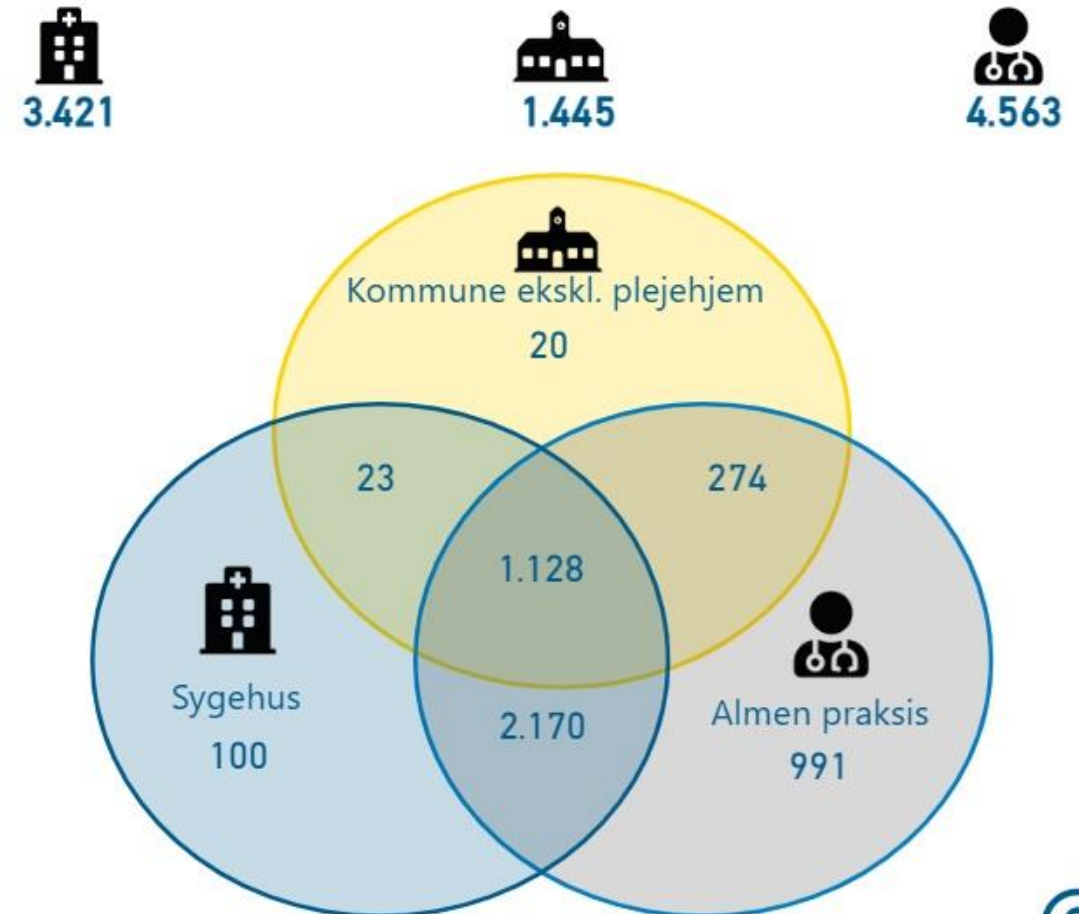
Basal palliativ indsats i primær
sektor

Tværasektorielle population

- Aktuelt vs. potentielt
- Almen praksis
 - Volumen
 - Ledelse

Fællespopulation sygehus, kommune og almen praksis

Borgere med aktivitet på tværs af sygehus, kommune og almen praksis

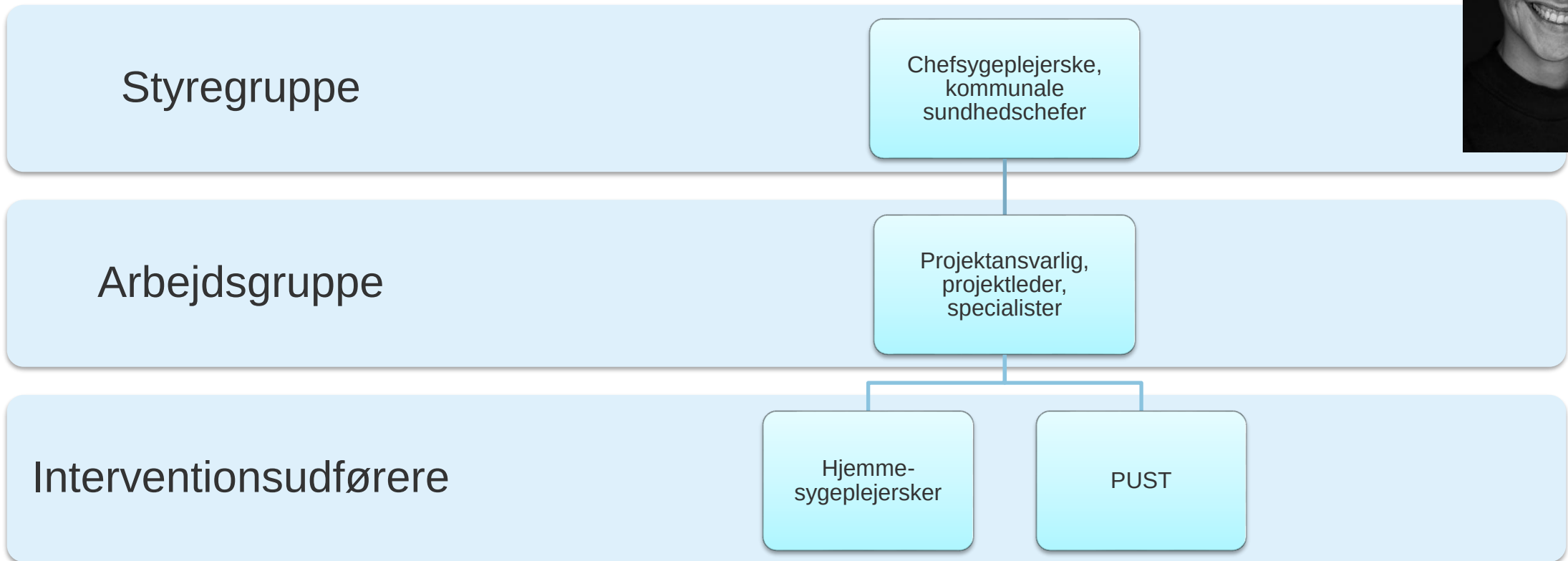


Bemærk at ovenstående figur ikke viser data, når visningsenhed "Aktivitet" er valgt.

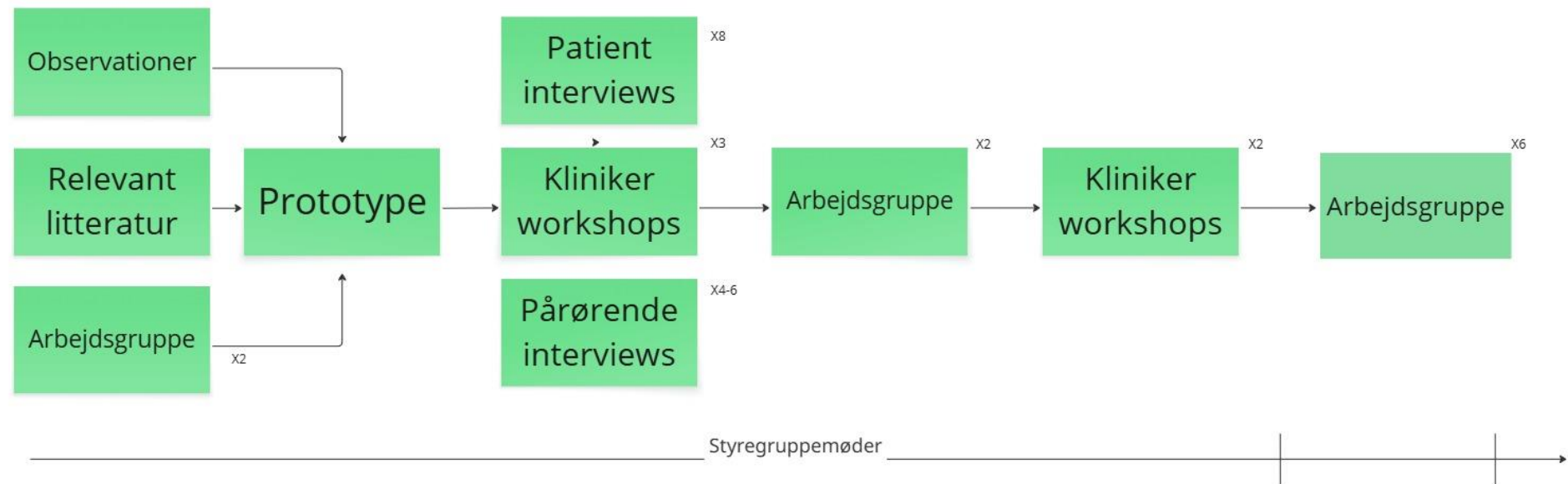


Organisering

Isabella Drachmann
Psykolog, Ph.d.-studerende



Udvikling



Interview om at udøve basal palliation

”...vi ved ikke, hvordan vi skal gribe det an, og sådan er der også der nogle gange, altså så bliver man sådan lidt magtesløs i den der enorme komplekse problemstilling patienten har, og det er selvfølgelig en ting, men noget andet er, hvis man ligesom har prøvet en hel masse ting af og så skitsere lidt, hvad er der gjort, og hvad er det, vi har brug for, og det tror jeg måske lidt nogle gange er der, hvor vi ikke er så gode til at lave oplæg [til specialiseret palliation]. Men nogle gange er det også så komplekst, at vi slet ikke ved, hvor vi skal starte og slutte, og sådan har I det jo sikkert også.”

De 12 sygeplejefaglige problemområder

Dokumentér det faglige relevante og nødvendige i alle områder

SPICTM hjælper os til at finde personer har brug for mere hjælp og pleje nu og

Har denne person nogle tegn

- Ikke planlagte (akutte) indlæggelser
- Helbredet er generelt dårligt eller syg. (Dette kan betyde, at personen mere end halvdelen af dagen.)
- Behøver hjælp fra andre til pleje
- Personens plejepersonale og/eller
- Har tabt sig synligt i vægt de sen
- Har generende symptomer det m
- Personen (eller familien) spørger eller ønsker at fokusere på livskv

Har personen nogle af disse

Kræft

Svært ved at gennemføre vanlige aktiviteter og får det værre.

Har det ikke godt nok til kræftbehandling eller behandling er at afhjælpe symptomer.

Demens/skrøbelighed

Kan ikke klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.

Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.

Har mistet kontrollen over blære og tarm.

Kan ikke kommunikere ved at tale: reagerer ikke meget på andre mennesker.

Hyppe fald; brækket hofte.

Hyppe infektioner; lungebetændelse.

Problemer i nervesystemet
(F.eks. Parkinson, sklerose (MS), slagtilfælde, ALS (Amyotrofisk lateral sklerose)).

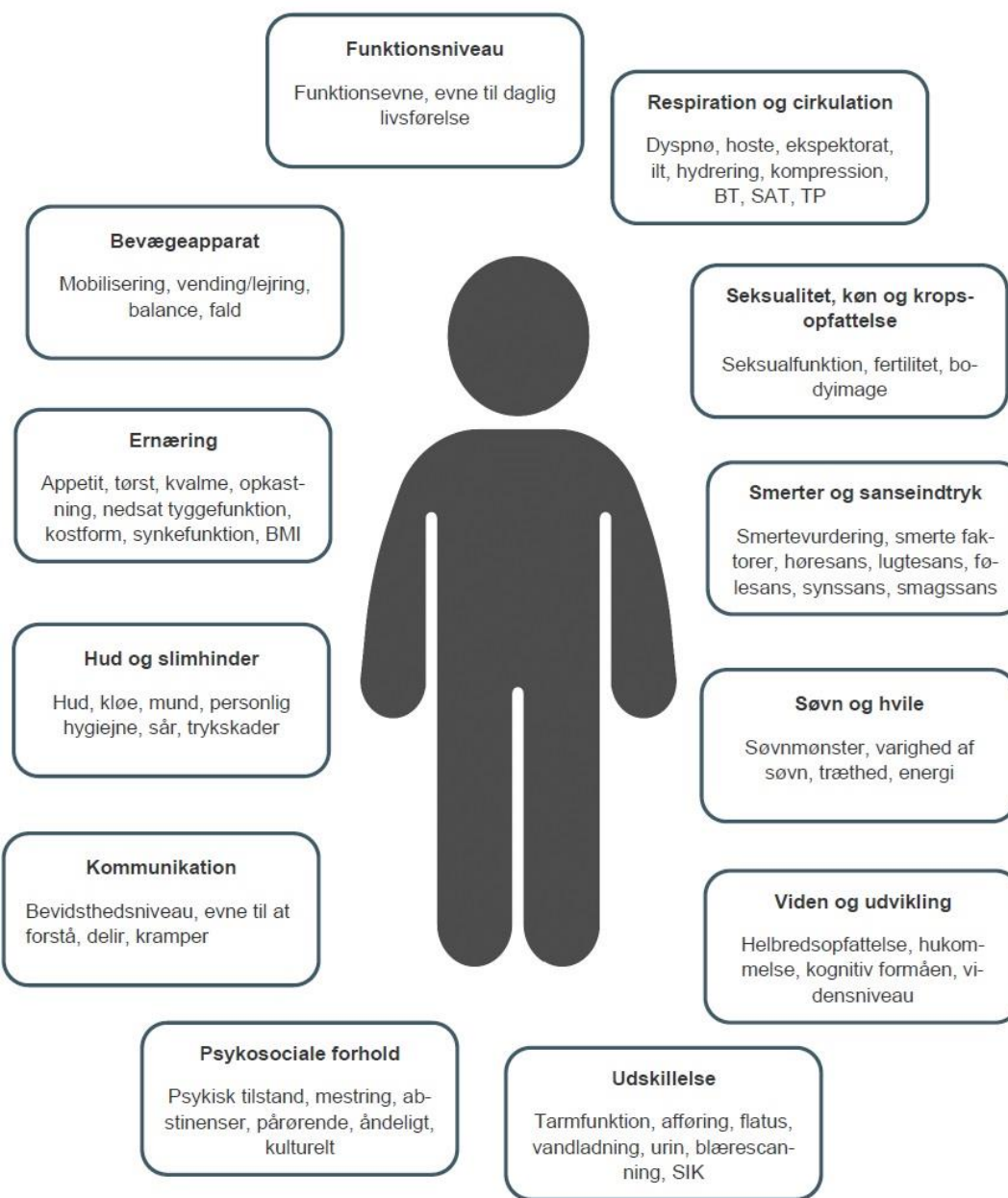
Fysisk og psykisk helbred bliver værre.

Flere problemer med at tale og kommunikere; synkebesvær er blevet værre.

Luftvejsinfektioner eller lungebetændelse; problemer med vejtrækning.

Alvorligt slagtilfælde med tab af bevægelighed og vedvarende funktionstab.

I gennemsnit
Anstrengelse
Moderate fysisk
Daglige aktiviteter
Sociale aktiviteter
Har du problemer
Virker din indstilling
Oplever du
muskelkramp
Har du nogle
Føler du, at
I den forløbne
I den forløbne
Har du følt
Har du man
Været nervøs
Været meget
Jeg ved, hvad
Har du problemer
forhold til familie
helbredsproble
Hvordan vil
Hvordan synes
Hvilken bes
Har din vægt
Har din appetit
Hvor tit drikker
Hvor mange
Hvor tit drikker
Ryger du?



aktiviteter?
e sport)?

amilie)?

und og svælg,

)?

KOL (f.eks. i

e en ring omkring det tal mellem 1 og 7,

yskvalitet i den forløbne uge?

4 5 6 7
Særdeles
god

roup. All rights reserved. Version 1.

Målgruppe

KOL med exacerbation

CLINICAL FRAILTY SCALE

	1	MEGET GOD FORM	Mennesker der er robuste, aktive, energiske og motiverede. De motionerer typisk regelmæssigt og er blandt dem i bedst form for deres alder.
	2	GOD FORM	Mennesker uden aktive symptomer på sygdom , men i mindre god form end kategori 1. Ofte motionerer de eller er meget aktive en gang imellem , f.eks. på bestemte årstider.
	3	KLARER SIG GODT	Mennesker med velkontrollerede sygdomsproblemer , selvom de indimellem har symptomer. Oftest er de ikke regelmæssigt aktive udover rutinemæssige gåture.
	4	LEVER MED MEGET MILD SKRØBELIGHED	Denne kategori markerer en begyndende overgang fra komplet uafhængighed. Mennesker der ikke er afhængige af andre til daglige gøremål, men som ofte har symptomer, der begrænser aktiviteterne . En almindelig klage er at føle sig "langsom" eller træt i løbet af dagen.
	5	LEVER MED MILD SKRØBELIGHED	Mennesker der ofte er mere tydeligt langsomme , og har behov for hjælp til komplekse daglige gøremål (Instrumental Activities of Daily Living – økonomi, transport, hovedrengøring). Typisk vil mild skrøbelighed i stigende grad hæmme indkøb, gåture alene udenfor, madlavning, medicin og begynde at begrænse let husarbejde.

	6	LEVER MED MODERAT SKRØBELIGHED	Mennesker der har behov for hjælp til alle udendørs aktiviteter og med at holde hus . Ofte har de problemer med indendørs trappegang og behøver hjælp til at gå i bad og kan eventuelt have brug for minimal hjælp til påklædning (stikord, let støtte ved behov).
	7	LEVER MED SVÆR SKRØBELIGHED	Fuldstændig afhængige af hjælp til egenomsorg , uanset årsag (fysisk eller kognitiv). Alligevel virker de stabile og ikke i høj risiko for at dø inden for ca. 6 måneder.
	8	LEVER MED MEGET SVÆR SKRØBELIGHED	Fuldstændig afhængige af hjælp til personlig pleje og nærmer sig livets afslutning. Typisk vil de ikke engang komme sig efter let sygdom.
	9	TERMINALT SYG	Mennesker der nærmer sig livets afslutning. Denne kategori gælder mennesker med en forventet levetid på mindre 6 måneder , som ikke lever med svær skrøbelighed i øvrigt (Mange terminalt syge mennesker kan stadig motionere helt indtil livets afslutning).

BEDØMMELSE AF SKRØBELIGHED HOS MENNESKER MED DEMENS

Mennesker med demens er oftest skrøbelige (scorer oftest minimum 5) og graden af skrøbelighed svarer som regel til graden af demens. Typiske **symptomer ved mild demens** er at glemme detaljer om en nylig begivenhed, selvom man kan huske selve begivenheden og at gentage det samme spørgsmål/historie og social tilbagetrækning.

Ved **moderat demens** er hukommelsen for nylige begivenheder svært nedsat, selvom man kan huske gamle minder tydeligt. Man kan udføre personlig pleje med vejledning.

Ved **svær demens** kan man ikke udføre personlig pleje uden hjælp.

Ved **meget svær demens** er man ofte sengeliggende. Mange er nærmest ophørt med at tale.



Krav til redskaber om behov i samtale

- ✓ Generisk – diagnoser og sektorer
- ✓ Validt
- ✓ Kort
- ✓ Gennemførlig
- ✓ Proxy
- ✓ Dække 4 dimensioner i palliation
- ✓ Evt. anspore til samtale om fremtidig pleje og behandling
- ✓ OBS overlap med 12 sygeplejefaglige problemområder

Symptom og problem intensitet



Byrde



Oplevet behov

OM HVORDAN DU HAR DET

Sæt ET hak (✓) i HVER gruppe ud for det udsagn, der bedst beskriver din situation i øjeblikket.

1) At have medbestemmelse – din mulighed for at påvirke hvor du gerne vil bo, hvor du modtager pleje og behandling, hvilken slags behandling, du modtager, hvem der tager sig af dig

- | | |
|---|---|
| Jeg kan selv træffe de nødvendige beslutninger om mit liv, pleje og behandling det meste af tiden | 4 |
| Jeg kan selv træffe de nødvendige beslutninger om mit liv, pleje og behandling noget af tiden | 3 |
| Jeg kan kun selv træffe de nødvendige beslutninger om mit liv, pleje og behandling lidt af tiden | 2 |
| Jeg kan aldrig selv træffe de nødvendige beslutninger om mit liv, pleje og behandling | 1 |

2) At være sammen med mennesker, der drager omsorg for mig - at være sammen med familie, venner eller omsorgsfulde fagpersoner

- | | |
|--|---|
| Hvis jeg ønsker det, kan jeg være sammen med mennesker, der drager omsorg for mig det meste af tiden | 4 |
| Hvis jeg ønsker det, kan jeg være sammen med mennesker, der drager omsorg for mig noget af tiden | 3 |
| Selv hvis jeg ønsker det, kan jeg kun være sammen med mennesker, der drager omsorg for mig lidt af tiden | 2 |
| Selv hvis jeg ønsker det, kan jeg aldrig være sammen med mennesker, der drager omsorg for mig | 1 |

3) Fysisk lidelse - at opleve smerte eller fysisk ubehag, som påvirker dine daglige gøremål

- | | |
|--|---|
| Jeg oplever altid betydeligt fysisk ubehag | 1 |
| Jeg oplever ofte betydeligt fysisk ubehag | 2 |
| Jeg oplever nogle gange betydeligt fysisk ubehag | 3 |
| Jeg oplever sjældent betydeligt fysisk ubehag | 4 |

4) Følelsesmæssig lidelse – at opleve bekymringer eller fortvivelse, føle sig som en byrde

- | | |
|--|---|
| Jeg oplever altid følelsesmæssig lidelse | 1 |
| Jeg oplever ofte følelsesmæssig lidelse | 2 |
| Jeg oplever nogle gange følelsesmæssig lidelse | 3 |
| Jeg oplever sjældent følelsesmæssig lidelse | 4 |

Sæt et kryds (X) i hver gruppe ud for det udsagn, der bedst beskriver din situation i øjeblikket.

5) Værdighed - at blive behandlet med respekt, blive talt til med respekt, opleve respekt for dine religiøse eller åndelige overbevisninger, kunne være dig selv, være ren, have privatliv

- | | |
|--|---|
| Jeg kan bevare min værdighed og selvrespekt det meste af tiden | 4 |
| Jeg kan bevare min værdighed og selvrespekt noget af tiden | 3 |
| Jeg kan kun bevare min værdighed og selvrespekt lidt af tiden | 2 |
| Jeg kan aldrig bevare min værdighed og selvrespekt | 1 |

6) At blive støttet – at få hjælp og støtte

- | | |
|---|---|
| Jeg kan få den hjælp og støtte, jeg har brug for det meste af tiden | 4 |
| Jeg kan få den hjælp og støtte, jeg har brug for noget af tiden | 3 |
| Jeg kan kun få den hjælp og støtte, jeg har brug for lidt af tiden | 2 |
| Jeg kan aldrig få den hjælp og støtte, jeg har brug for | 1 |

7) At være forberedt – at have økonomiske forhold på plads, at afklare ting, der er vigtige for dig, have nedskrevet behandlingspræferencer eller have lavet et behandlingstestamente (tidligere kaldet livstestamente)

- | | |
|---|---|
| Jeg har haft mulighed for, at lave de fleste af de forberedelser, jeg gerne vil | 4 |
| Jeg har haft mulighed for, at lave nogle af de forberedelser, jeg gerne vil | 3 |
| Jeg har haft mulighed for, at lave få af de forberedelser, jeg gerne vil | 2 |
| Jeg har ikke haft mulighed for at lave nogen af de forberedelser, jeg gerne vil | 1 |

Mange tak for din hjælp!

Review

Evidence for the Use of Patient-Reported Outcome Measures in the Treatment of Patients With Noncommunicable Diseases: Systematic Review

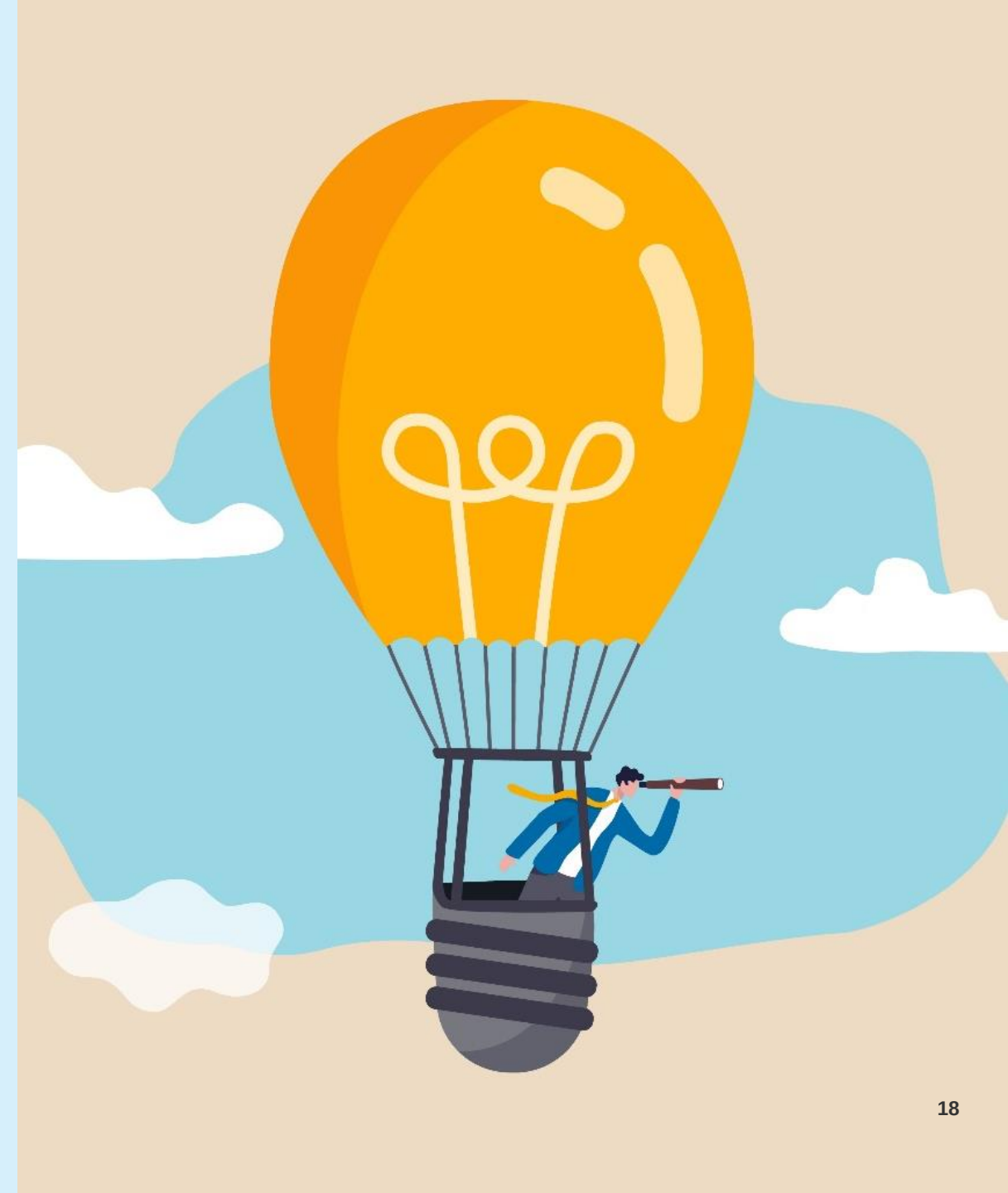
Marie Villumsen¹, MScPH, PhD; Benedikte Irene von Osmanski^{1,2}, MD; Kirsten Elisabeth Lomborg^{3,4}, MSN, PhD; Kirstine Skov Benthien^{4,5}, MSN, PhD

56 RCT-er om PRO til KOL, hjertesygdomme, diabetes, IBD og leddegigt

- Svag evidens – kun 7 med lav risiko for bias
- 11% af studier med moderat eller lav risiko for bias viste positiv effekt
- De fleste PRO-interventioner tilfører ikke merværdi
- Risiko for uønskede effekter

PRO-indsatser med positiv effekt og acceptabel kvalitet

- ✓ Integreret beslutningsstøtte (og ikke blot screening)
- ✓ Definerede grænseværdier
- ✓ Resultatvisning til patienter
- ✓ Fokus på symptomer
- ✓ Stor tilslutning



Spørgeguide

1. Prioritering – bed borgeren tage udgangspunkt i ICECAP-SCM. Hjælp borgeren med at prioritere de 2-3 vigtigste områder
2. ICECAP-SCM – Dyk dybere ned i de områder, som borgere synes er vigtigst
3. Målsætning – Borgeren har valgt de 2-3 vigtigste problemer. For hvert problem beslattes:
 1. Mål
 2. Tiltag
 3. Opfølgning

GRACE

	Vanlig behandling	GRACE
Målgruppeidentifikation	Ad hoc	Systematisk vha. ICECAP-SCM + kriterier
Behovsvurdering	Ad hoc	Systematisk vha. ICECAP-SCM + samtaleguide
Vurdering af behov for specialiseret palliation	Ad hoc	Systematisk gennem virtuelle konferencer
Tværsektorielt samarbejde	Ved overgange - reaktivt	Proaktivt og planlagt gennem virtuelle konferencer
Kompetencer i basal palliation	Varieret	Basisløft + løbende udvikling i virtuelle konferencer

Næste skridt: randomiseret kontrolleret pilotforsøg

- 100 deltagere fra København og Høje Taastrup
- Effektmål: Livskvalitet, værdighed, omkostninger, byrde for pårørende

Tak til:

novo nordisk
foundation

Benefitting people and society