



Palliation til patienter med levercirrose

Birgitte Gade Jacobsen

Sygeplejerske og Ph.d. studerende
Esbjerg/Grindsted Sygehus



Levercirrose

Forekomst

- Ca. 1000 ny tilfælde årligt i Danmark
- I alt er der ca. 12.000- 15.000 personer med cirrose i DK
- De væsentligste årsager i DK.
 - Alkohol
 - Det metaboliske syndrom (overvægt, forhøjet kolesterol, forhøjet blodtryk, DM2)

Hyppigste komplikationer

- Ascites (væske i bughulen)
- Hepatisk encephalopati (leverbetinget hjernepåvirkning)
- Varicer (åreknuder)



Baggrund

Fremskreden levercirrose er forbundet med:

- Høj dødelighed ☹️
- Høj symptombyrde samt hyppige indlæggelser og genindlæggelser
- Nedsat livskvalitet for både patienter og deres pårørende

Forskning viser, at andre patientgrupper med livstruende sygdomme har positiv effekt af palliativ behandling

Der findes kun få studier, der har undersøgt effekten hos patienter med leversygdom



SUNDHEDSSTYRELSEN



Anbefalinger for den palliative indsats

Anbefalinger

- Alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov
- Kun 10% af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats har en anden diagnose end kræft!!
- Kun 2% af patienter med anden diagnose end kræft får specialiseret palliativ tilbud inden de dør – for kræft patienter er denne andel 48%!!

Årsrapport Dansk Palliativ Database 2020

Udgivet 25. juni 2021

Rigsrevisionen kan konstatere, at der næsten fem år efter, at Statsrevisorerne sidst kritiserede patienternes ventetider, ikke er sket en nævneværdig forbedring.

Beretning om ventetid til specialiseret lindring for patienter med livstruende sygdomme

12-05-2025

Hvad siger andre?

- Patienter med fremskreden levercirrose oplevede stigende symptombyrde samt øget social isolation i takt med, at leversygdommen skred frem.
- Flere oplevede stigmatisering og selvstigmatisering pga. sygdommen uanset ætiologi.
- Flere udtrykte, at de ikke ønskede indlæggelse, og at de var angste for at dø på sygehuset frem for i deres eget hjem.
- Samlet begrænsede det deres livskvalitet.
- Kun få patienter havde fået et palliativt tilbud og mange udtrykte behov herfor.

> [J Palliat Med.](#) 2019 Nov;22(11):1445-1448. doi: 10.1089/jpm.2018.0261. Epub 2019 Apr 9.

Advance Care Planning for Patients with Cirrhosis in a Structured Inpatient/Outpatient Hepatology Program

Nilofar Najafian ¹, Jordan S Sack ¹, Angela M DeLisle ², Simona Jakab ³

Affiliations + expand

PMID: 30964375 DOI: [10.1089/jpm.2018.0261](#)

Abstract

Background: Patients with end-stage liver disease (ESLD) have high mortality, but low utilization of palliative care. A transitional care liver clinic (TCLC), bridging inpatient hepatology care to outpatient

> [Palliat Med.](#) 2018 May;32(5):908-918. doi: 10.1177/0269216318756222. Epub 2018 Feb 2.

The incompatibility of healthcare services and end-of-life needs in advanced liver disease: A qualitative interview study of patients and bereaved carers

Benjamin Hudson ¹ ², Victoria Hunt ¹, Andrea Waylen ³, Catherine Anne McCune ¹, Julia Verne ⁴, Karen Forbes ¹ ²

Affiliations + expand

PMID: 29393806 DOI: [10.1177/0269216318756222](#)

Abstract

Background: Liver disease represents the third commonest cause of death in adults of working age and is associated with an extensive illness burden towards the end of life. Despite this, patients rarely



LiverCare

Hvem er med i LiverCare?

Et prospektivt multicenterstudie, dannet i 2023, som har etableret et konsortium (Esbjerg, Herlev, Hvidovre og Aarhus) Køge og Gødstrup med som nye sites fra efteråret 2026

Udviklet af et tværfagligt team:

- Hepatologer
- Specialiserede sygeplejersker
- Forskere fra de deltagende centre
- Palliative specialister
- En psykolog





LiverCare

Integrering af palliation i behandlingen af patienter med levercirrose

Overordnet formål



Udvikle og afprøve
en palliativ indsats

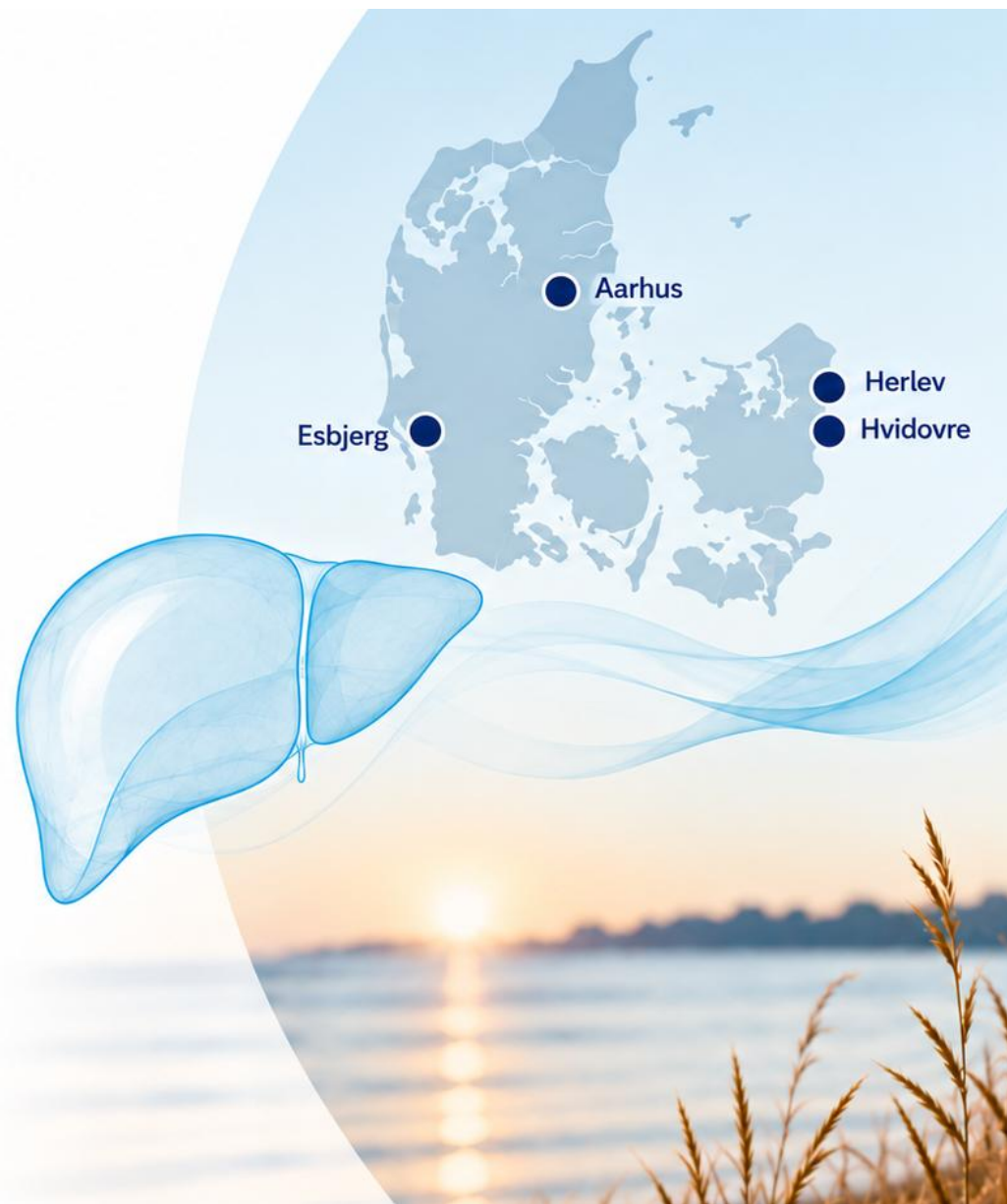


Måle på antal og længde
af indlæggelser

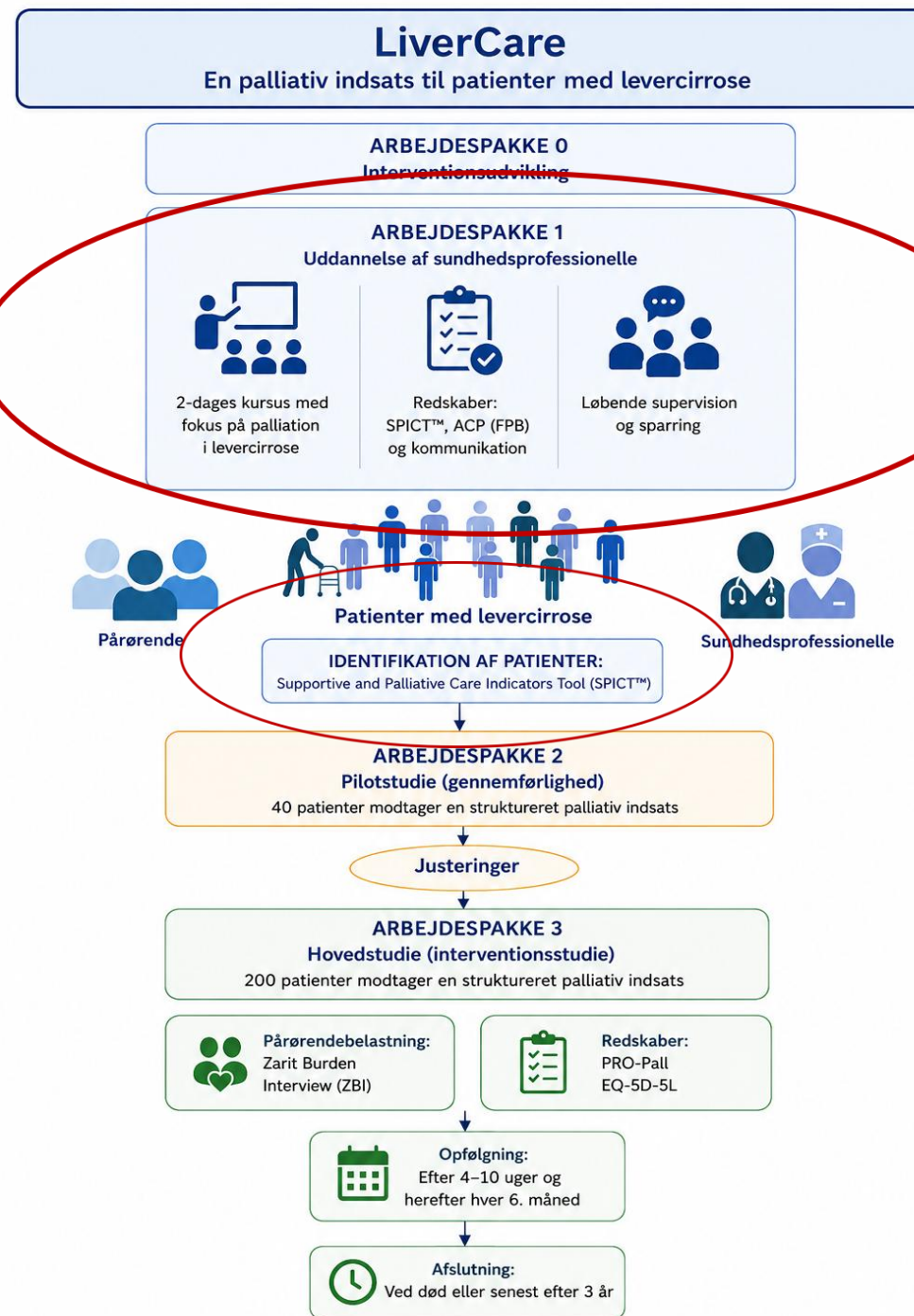


Mit ph.d.-projekt er en del af LiverCare

I mit ph.d.-projekt undersøger jeg oplevelser og effekt af den palliative indsats hos patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.



Studiedesign



Metode - Identificering af 'de rigtige'

Når patienten med alvorlig leversygdom opfylder én generel og én sygdomsspecifik indikator, så tilbydes patienten, og evt. pårørende, en palliativ samtale.



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)

SPICT™- DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Identificér kliniske indikatorer for én eller flere livs-begrænsende tilstande:

Kræft	Hjertekarsygdom	Nyresygdom
Funktionsniveau er forværret på grund af fremskreden kræft.	Hjertesvigt eller udbredt, uhelbredelig koronararteriesygdom/iskæmisk hjertesygdom med åndenød eller brystsmerte i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet.	Stadie 4 eller 5 af kronisk nyresygdom (eGFR <30 ml/min) med forværring i helbredstilstand.
For skrøbelig til kræftbehandling eller modtager udelukkende symptombehandling.	Alvorlig perifer karsygdom, som ikke kan behandles ved operation.	Nyresvigt, som komplicerer andre livsbegrænsende tilstande eller behandlinger.
Demens/skrøbelighed	Lungesygdom	Leversygdom
Ude af stand til at klæde sig på, gå eller spise uden hjælp.	Alvorlig kronisk lungesygdom med åndenød i hvile eller ved minimal fysisk aktivitet mellem eksacerbationerne.	Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:
Spiser og drikker mindre; har synkebesvær.	Vedvarende hypoxi, som kræver langvarig iltbehandling.	- diuretika resistent ascites - hepatisk encefalopati - hepatorenalt syndrom - bakteriel peritonitis - gentagne variceblødninger
Urin- og afføringsinkontinens.	Har haft brug for respiratorisk støtte (ex. NIV, respirator) på grund af lungesvigt, eller respiratorisk støtte er kontraindiceret.	Levertransplantation er ikke mulig.
Ude af stand til at kommunikere verbalt; begrænset social interaktion.	Andre tilstande	
Hyppige fald; lårbensbrud.	I forværring og i risiko for at dø af andre tilstande eller komplikationer, som ikke er reversible; enhver tilgængelig behandling vil give et dårligt resultat.	
Gentagne tilfælde af feber eller infektioner; aspirationspneumoni.	Vurder og planlæg nuværende og fremtidig pleje, omsorg og behandling.	
Neurologisk sygdom	- Vurder nuværende behandling og medicinering for at sikre, at personen modtager den optimale pleje, omsorg og behandling; minimér polyfarmaci. - Overvej henvisning til specialistvurdering, hvis symptomer eller problemer er komplekse og svære at håndtere. - Opnå enighed med personen og dennes familie om den nuværende og fremtidige behandlingsplan. Støt pårørende. - Planlæg fremadrettet i god tid, hvis der er sandsynlighed for tab af beslutningsevne. - Dokumentér, kommunikér og koordinér planen.	
Fremskreden forværring af fysisk og/eller kognitiv funktion på trods af optimal behandling.		
Taleproblemer med tiltagende kommunikationsbesvær og/eller fremskridende synkebesvær.		
Gentagne tilfælde af aspirationspneumoni; åndedrætsbesvær eller lungesvigt.		
Vedvarende paralyse efter apopleksi med betydeligt tab af funktion og vedvarende funktionsnedsættelse.		

Please register on the SPICT website (www.spect.org.uk) for information and updates.

SPICT™, Maj 2019

SPICT™- DK bruges som en hjælp til at identificere personer, hvis helbred er i forværring, herunder at vurdere behov for understøttende og palliativ behandling samt planlægge pleje, omsorg og behandling.

Identificér generelle indikatorer for dårligt helbred eller helbred i forværring:

- Ikke planlagt(e) hospitalsindlæggelse(r).
- Performancestatus/funktionsniveauet er dårligt eller forværret med begrænset reversibilitet (Personen bliver eksempelvis i sengen eller sidder i en stol mere end halvdelen af dagen).
- Er afhængig af andres pleje og omsorg på grund af forværring af det fysiske og/eller mentale helbred.
- Plejepersonale og/eller pårørende har brug for yderligere hjælp og støtte.
- Vedvarende vægttab; forbliver undervægtig; lav muskelmasse.
- Vedvarende symptomer på trods af optimal behandling af underliggende tilstand(e).
- Personen (eller dennes familie) beder om palliativ pleje, omsorg og behandling; vælger at reducere, stoppe eller ikke at påbegynde behandling; eller ønsker at fokusere på livskvalitet.

Leversygdom

Levercirrose med én eller flere komplikationer i løbet af det sidste år:

- diuretika resistent ascites
- hepatisk encefalopati
- hepatorenalt syndrom
- bakteriel peritonitis
- gentagne variceblødninger

Levertransplantation er ikke mulig.

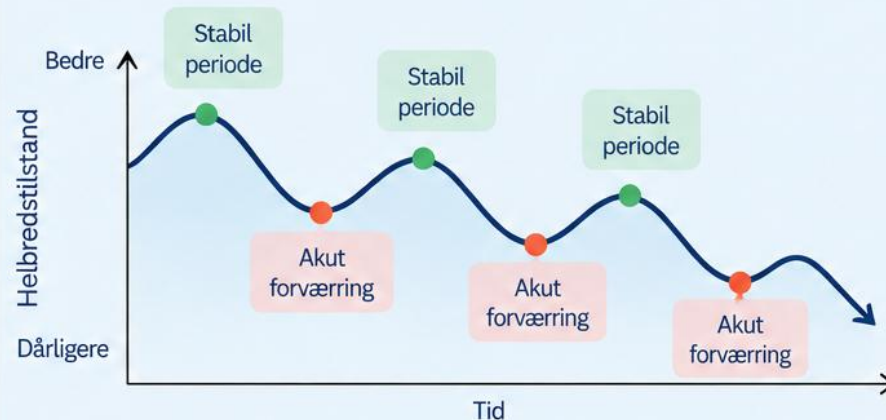
Et sygdomsforløb, der er svært at forudsige

Fluktuerende forløb og alkoholafhængighed udfordrer den palliative indsats ved levercirrose



Fluktuerende sygdomsforløb

Perioder med stabilitet kan afløses af akutte forværringer



- Svingende forløb med perioder med dekomensation og efterfølgende bedring
- Akutte forværringer kan opstå hurtigt
- Hver forværring kan medføre en ny, lavere helbredstilstand

Alkoholafhængighed som en del af sygdomsbilledet

Et komplekst samspil, der kan påvirke den palliative indsats



Fortsat alkoholforbrug

- Kan fortsætte trods alvorlig sygdom
- Perioder med abstinens og tilbagefald



Følelsesmæssige konsekvenser

- Kan skabe frustration, skyld og stigma
- Hos både patient, pårørende og personale



Påvirker relation og tillid

- Kan gøre samtaler mere udfordrende
- Risiko for at ulighed i sundhedstilbud

Case: Mød Jens

Nu skal I møde Jens. Jens er 59 år og har alkoholrelateret levercirrose.

Han har gennem det seneste år været indlagt to gange med ascites og leverbetinget hjernepåvirkning . Begge gange er han kommet sig og er vendt hjem, hvor han klarer sig selv.

Jens har haft et stort alkoholforbrug gennem mange år. Han har flere gange været abstinent, men begynder altid at drikke igen.

Når han har det godt, siger han:

”Jeg skal nok stoppe med at drikke. Jeg vil jo gerne leve mange år endnu.”

Når han er indlagt og svært syg, siger han derimod:

”Jeg ved godt, hvor det ender. Det er jo min egen skyld.”

Hans hustru Heidi er ved at være slidt op. Hun har flere gange frygtet, at han skulle dø, og har svært ved at forstå, at han fortsætter med at drikke.

”Han siger, han gerne vil leve, men hvorfor stopper han så ikke? Hvor mange gange skal vi igennem det her?”

Også blandt personalet er der forskellige holdninger. Nogle er frustrerede over de gentagne indlæggelser og oplever, at Jens ikke tager ansvar for sin sygdom. Andre er bekymrede for, om hans alkoholforbrug kommer til at overskygge hans behov for hjælp.

Nu er Jens indlagt igen. Han har været svært hjernepåvirket pga leversygdommen, men er efter få dage næsten tilbage til sin habituelle tilstand. Han vil hjem og fortæller, at han har det fint.

Lægen vurderer, at hans leversygdom er fremskreden, men at det er vanskeligt at sige noget sikkert om prognosen. Hvis Jens stopper med at drikke, kan han potentielt leve i flere år. Fortsætter han derimod sit alkoholforbrug, er der risiko for yderligere og hurtig sygdomsprogression.



Drøft sammen i 5-10 minutter

- **Skal Jens tilbydes en palliativ samtale?**
- **Hvad gør Jens' fortsatte alkoholforbrug og det svingende sygdomsforløb ved vores blik på hans palliative behov?**

Invitation

Inviteres i forbindelse med f.eks.

- indlæggelse
- samtale i ambulatoriet
- ascitestapning

Patient og pårørende inviteres til samtale, som afholdes på et senere tidspunkt.

De får udleveret en pjece med information om samtalen og spørgsmål de kan overveje til samtalen.

”Jeg vil gerne invitere dig til en samtale om livet med sygdom og behandling og pleje. Det er en samtale vi tilbyder alle patienter med en kronisk leversygdom, som lever med mange symptomer.”

Invitation

Invitation

Samtale om forventninger og ønsker til livet med en kronisk leversygdom

At have en leversygdom kan give bekymringer og udfordringer i hverdagen og mange mennesker gør sig tanker om tiden, der kommer.

Inden for vores leverforskningsområde tilbyder vi en samtale, hvor vi taler om, hvordan leversygdommen påvirker dit og din pårørendes liv. Vi vil tale om fremtiden og om dine/jeres tanker om sygdom og behandling.

Dine pårørende er er velkomne til at deltage i samtalen – det vælger du.

Under samtalen vil vi i fællesskab tale om:

- Din sygdom og hvad du/I skal være opmærksomme på.
- Dine/jeres holdninger omkring sygdomsforløbet.
- Hvad der er vigtig for dig at kunne på trods af sygdom.
- Dine/jeres ønsker for fremtidig pleje og behandling og, hvordan det kan planlægges.

Inden samtalen kan du og evt. dine pårørende tale om eller overveje:

- Hvordan påvirker sygdommen dig/jer og din/jeres dagligdag?
- Er der bestemte bekymringer, som du/I kunne have behov for at vende?
- Nogle gør sig tanker om fremtiden og hvad der kommer til at ske. Er det noget du/I tænker på?
- Hvilke forventninger har du til behandling fremover - hvad vil du acceptere og ikke acceptere?
- Hvad er meningsfuldt og vigtigt for dig?
- Har du/I nogen der kan støtte dig/jer?
- Hvem vil du/I gerne have omkring dig/jer og til at hjælpe dig/jer? Hvem må tage beslutninger på dine vegne, hvis du ikke selv er i stand til det?
- Andet du synes, der er vigtigt, vi skal tale om.

Eventuelle beslutninger du/I tager, er ikke bindende, og kan ændres, hvis du/I ønsker det.

Der vil blive skrevet et referat af samtalen i journalen, og du får en kopi, hvis du vil have det. Efter dit ønske sendes kopi til egen læge og hjemmesygeplejersken.

Pjecen er udleveret af:

Arbejdsgangen

Den palliative indsats er baseret på:

Den palliative samtaler indeholder (hel/delvis)

- ✓ Afdække fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle symptomer og behov
- ✓ Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB/ACP)

Besøg

- ✓ Første besøg ved læge og sygeplejerske
- ✓ Opfølgende besøg ved sygeplejerske

Spørgeskemaer:

- ✓ Symptombyrde spørgeskema (PRO PAL) – Patienten
- ✓ Euro Quality of Life (EQ-5D-5L) – Patienten
- ✓ Zarit Caregiver Burden (ZCB) - Pårørende

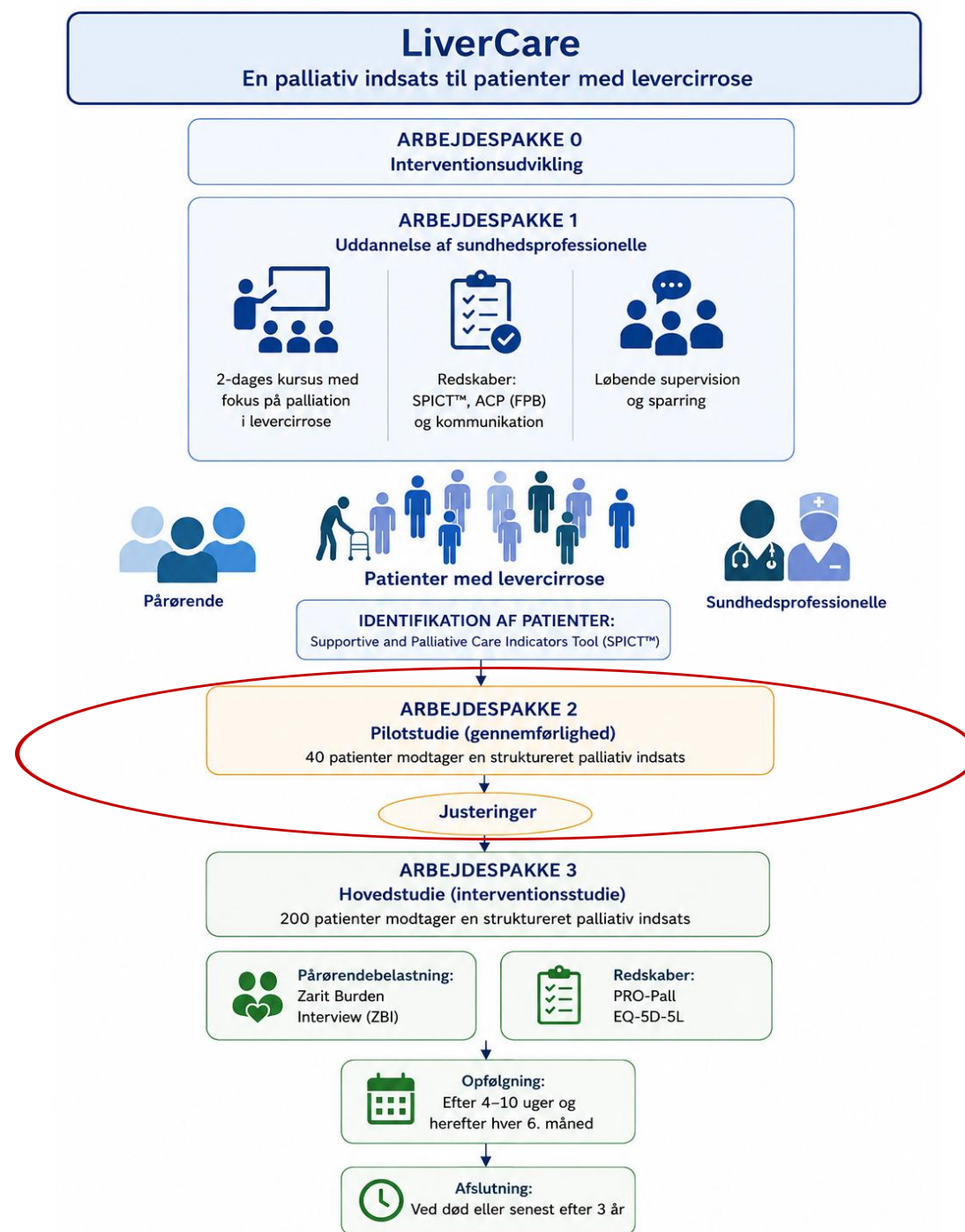
Hyppighed

- ✓ Opfølgning efter 4-10 uger og derefter hver 6. måned
- ✓ Ved behov
- ✓ Indtil døden eller maksimalt 3 års opfølgning

Støtteskema til samtalen

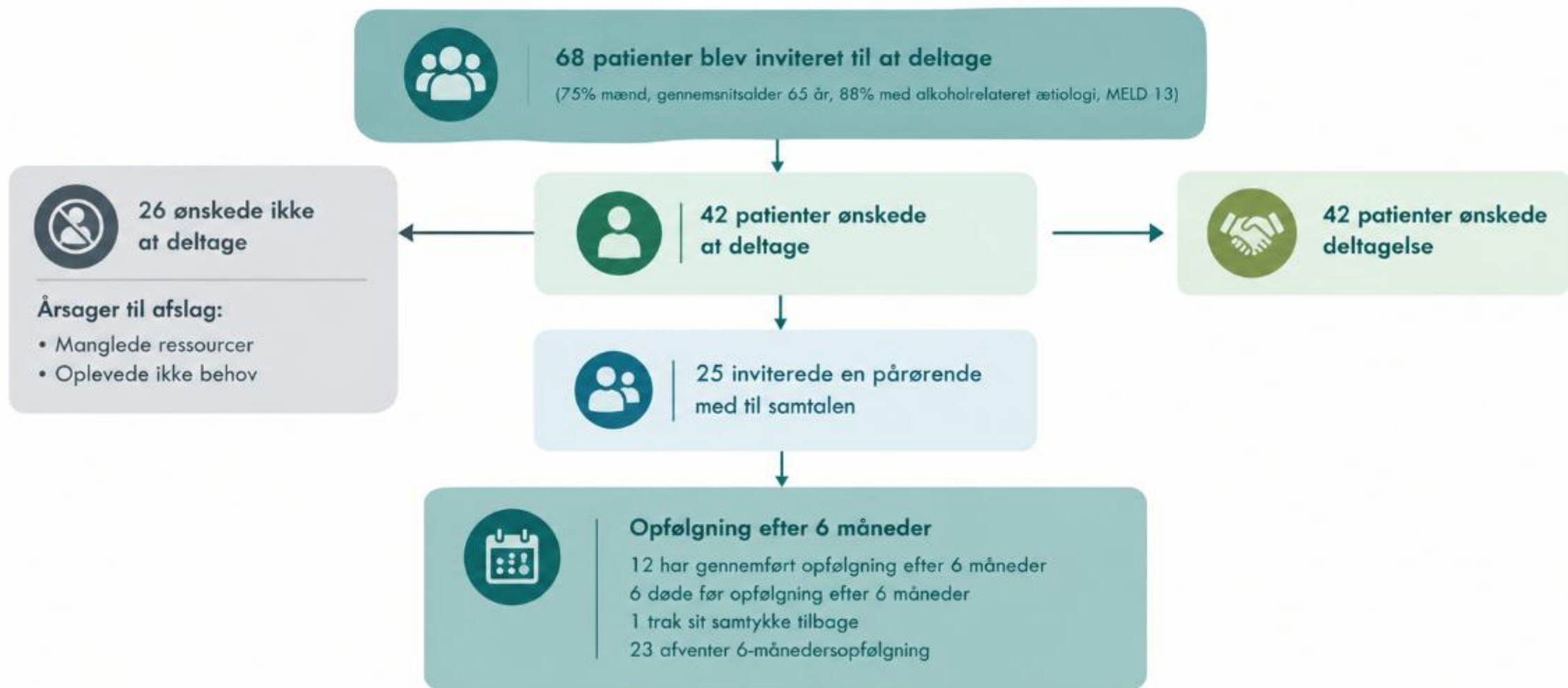
Opstart af samtalen	Byd velkommen. Alle præsenterer sig. Forklar formålet med samtalen. Eks.: • <i>Vi har aftalt at samtalen i dag skal handle om de tanker og overvejelser du/ I gør dig/jer om sygdommen og fremtiden.</i>
Sæt rammen	Informationspjecens spørgsmål. Hvad der er vigtigt for patient og pårørende at tale om. Eks: • <i>Vi har givet dig/jer en pjece med nogle spørgsmål, som vi kan tage udgangspunkt i. Har du/ I kigget på dem?</i>
Status på sygdomssituationen	Information om sygdommen. Viden om prognose og hvad der kan komme til at ske. Eks.: • <i>Jeg vil starte med at informere om leversygdommen og dens udvikling</i>
Oplevelse af sygdommen	Hvordan fungerer hverdagen. Hvad er vigtigt at have energi til. Eks: • <i>Hvordan påvirker sygdommen din/jeres dagligdag?</i> • <i>Nogle gør sig tanker om, hvad der kommer til at ske –gør du/ I det</i> • <i>Er der bestemte bekymringer vi skal have talt om?</i> • <i>Nogen tænker på om man kan dø af sygdommen –er det tanker du/ I gør dig/jer?</i>
Ønsker til pleje og behandling / Fælles behandlingsmål	Ønsker til pleje og behandling. Indstilling til fremtiden. Det er vigtigt, at samtalen ender med en fælles forståelse af, hvad der skal ske videre. Planen kan altid genbesøges senere i sygdomsforløbet. Eks.: • <i>Har du/ I gjort jer overvejelser om fremtiden med sygdommen?</i> • <i>Ud fra det vi har talt om, hvilke ønsker kunne du så have til fremtidig behandling og pleje?</i> • <i>Hvad er vigtigt for dig at kunne på trods af sygdom?</i> Evt. snak om døden i det sene og terminale stadie Eks.: • <i>Er der noget, der har særlig betydning for dig, når du når den sidste del af livet?</i> • <i>Har du gjort dig tanker om, hvor du ønsker at leve din sidste tid? (rids mulighed op som plejehjem, hospice, plejeorlov for pårørende)</i> • <i>Har du gjort dig tanker om, hvem der skal tale din sag, hvis du ikke længere selv er i stand til det?</i>
Opsummér aftaler	Hvilken støtte ønskes. Hvad er vores aftaler. Bliv enig om, hvad der skal stå i journalen. Eks.: • <i>Jeg forsøger lige at opsummere, hvad vi har aftalt... Er du enig?</i>
Afslutning	Afrund samtalen Eks.: • <i>Er der noget, du/ I tænker, vi mangler at snakke om?</i> • <i>Hvis du/ I kommer i tanke om noget eller har flere spørgsmål, er du/ I altid velkommen til at tale med os igen.</i> • <i>Vi indkalder til en ny samtale om ca. X mdr. hvor vi kan følge op på disse ting.</i>

Studiedesign



ERFARINGER FRA PILOTSTUDIET

Rekruttering, deltagelse og opfølgning



ERFARINGER FRA PILOTSTUDIET



SPØRGESKEMAER

Patientrelaterede resultater
(PRO PAL, HADS, EQ-5D-5L)

- Forblev uændrede

Pårørendes belastning
(ZCB)

- Minimeret



INTERVIEWS

- **Patienter og pårørende positive**

"Det føles godt at kunne træffe beslutninger for sig selv, inden man måske ikke længere selv kan." (Patient)

- **Afklarende sygdomsforløb og støtte**

"Der var lige pludseligt nogle der havde tid til, at forklare os, hvad det egentlig var min far fejlede og hvad det betød. Vi fik sat ord på alle de der svære ting, som vi ellers bare havde google os til og forsøgt at lære os. Så vi følte os meget mere trygge – og egentlig også set." (Pårørende)



BESØG OG SPØRGESKEMAER

- Hyppighed af besøg/tidspunkt vurderes som passende
- En pårørende ønskede flere besøg i starten
- For mange spørgeskemaer

Ønsker deltagelse / ønsker ikke deltagelse

- Siden 2023 har vi inkluderet ca 100 patienter fra de fire sygehuse
- Lige så mange ønsker ikke at deltage
Det er overvejende mænd, aktivt drikkende og som bor alene

Case – 10 min

Hvorfor har vi så mange (mænd), der ikke ønsker deltagelse?

Hvad kan vi gøre anderledes /bedre?

Invitation

Samtale om forventninger og ønsker til livet med en kronisk leversygdom

At have en leversygdom kan give bekymringer og udfordringer i hverdagen og mange mennesker gør sig tanker om tiden, der kommer.

Inden for vores leverforskningsområde tilbyder vi en samtale, hvor vi taler om, hvordan leversygdommen påvirker dit og din pårørendes liv. Vi vil tale om fremtiden og om dine/jeres tanker om sygdom og behandling.

Dine pårørende er er velkomne til at deltage i samtalen – det vælger du.

Under samtalen vil vi i fællesskab tale om:

- Din sygdom og hvad du/I skal være opmærksomme på.
- Dine/jeres holdninger omkring sygdomsforløbet.
- Hvad der er vigtig for dig at kunne på trods af sygdom.
- Dine/jeres ønsker for fremtidig pleje og behandling og, hvordan det kan planlægges.

Inden samtalen kan du og evt. dine pårørende tale om eller overveje:

- Hvordan påvirker sygdommen dig/jer og din/jeres dagligdag?
- Er der bestemte bekymringer, som du/I kunne have behov for at vende?
- Nogle gør sig tanker om fremtiden og hvad der kommer til at ske. Er det noget du/I tænker på?
- Hvilke forventninger har du til behandling fremover - hvad vil du acceptere og ikke acceptere?
- Hvad er meningsfuldt og vigtigt for dig?
- Har du/I nogen der kan støtte dig/jer?
- Hvem vil du/I gerne have omkring dig/jer og til at hjælpe dig/jer? Hvem må tage beslutninger på dine vegne, hvis du ikke selv er i stand til det?
- Andet du synes, der er vigtigt, vi skal tale om.

Eventuelle beslutninger du/I tager, er ikke bindende, og kan ændres, hvis du/I ønsker det.

Der vil blive skrevet et referat af samtalen i journalen, og du får en kopi, hvis du vil have det. Efter dit ønske sendes kopi til egen læge og hjemmesygeplejersken.

Pjecen er udleveret af:

Ph.d.-projektet – LiverCare

Oplevelser og effekter af palliativ indsats hos patienter med levercirrose



STUDIE 1

Scoping review



Identifikation, interventioner,
fremmende og hæmmende
faktorer

STUDIE 2

Sundhedsprofessionelle



Observationer og interviews
Oplevelser af den
palliative indsats

STUDIE 3

Patienter og pårørende



Observationer og interviews
Oplevelser af den
palliative indsats

STUDIE 4

Patienter og pårørende over tid



PRO-Pall



ZBI

Palliative behov og
livskvalitet over tid

Fund 39 artikler



healthcare



Review

Palliative Care in Patients with Liver Cirrhosis: A Scoping Review of Identification, Interventions, and Implementation Barriers and Facilitators

Birgitte Gade Jacobsen ^{1,2,*} , Mai-Britt Guldin ³, Mette Munk Lauridsen ^{1,2}  and Lea Ladegaard Grønkjær ^{1,2} 

Hvad fandt vi i 39 studier?

Vi undersøgte, hvordan palliative behov identificeres hos patienter med levercirrose, hvilke palliative indsatser der tilbydes, og hvad der fremmer eller hæmmer implementeringen.



Identifikation af palliative behov

- Forskellige værktøjer anvendes, fx SPICT™, NECPAL, POS og SQ
- Symptomer og behov er ofte komplekse og kan ændre sig over tid
- Identifikation sker ofte sent i sygdomsforløbet
- Kontekst og klinisk erfaring har stor betydning



Palliative indsatser i praksis



Samtaler om mål, værdier, prognose og planer for fremtidig behandling (ACP/GOC)



Symptomlindring og medicingennemgang



Pårørendee involvering og støtte



Koordinering og overgange mellem sektorer



Barrierer og facilitatorer for implementering

Barrierer

- Usikkerhed om prognose og sygdomsforløb
- Misforståelser af begrebet palliation
- Manglende viden og kompetencer
- Uklare roller og ansvar
- Tidsmangel og travlhed
- Fokus på kurativ behandling og sen henvisning til palliation
- Manglende struktur, processer og ressourcer

Facilitatorer

- Uddannelse og kompetenceudvikling
- Tværfagligt samarbejde og klare samarbejdsveje
- Strukturerede værktøjer og arbejdsgange
- Involvering af pårørende

Hvad fremmer – og hvad gør det svært?

Patienters og pårørendes perspektiver på palliation ved levercirrose

Fund fra scoping reviewet (39 studier)

Barrierer

Det, der kan gøre det svært



Begrænset viden

- Misforståelser om palliation



Usikkerhed

- Uvished om sygdom og prognose



Stigma og skyldfølelse

- Oplevelse af skyld og stigmatisering



Palliation i akutte faser

- Svært at rumme og huske



Manglende sammenhæng

- Uklare planer og skift mellem sektorer

Facilitatorer

Det, der kan hjælpe



Åben kommunikation

- Trygt rum til at tale



Klar information

- Viden om forløb og muligheder



Pårørende involvering

- Inddragelse i samtaler og beslutninger



Tryghed og stabile relationer

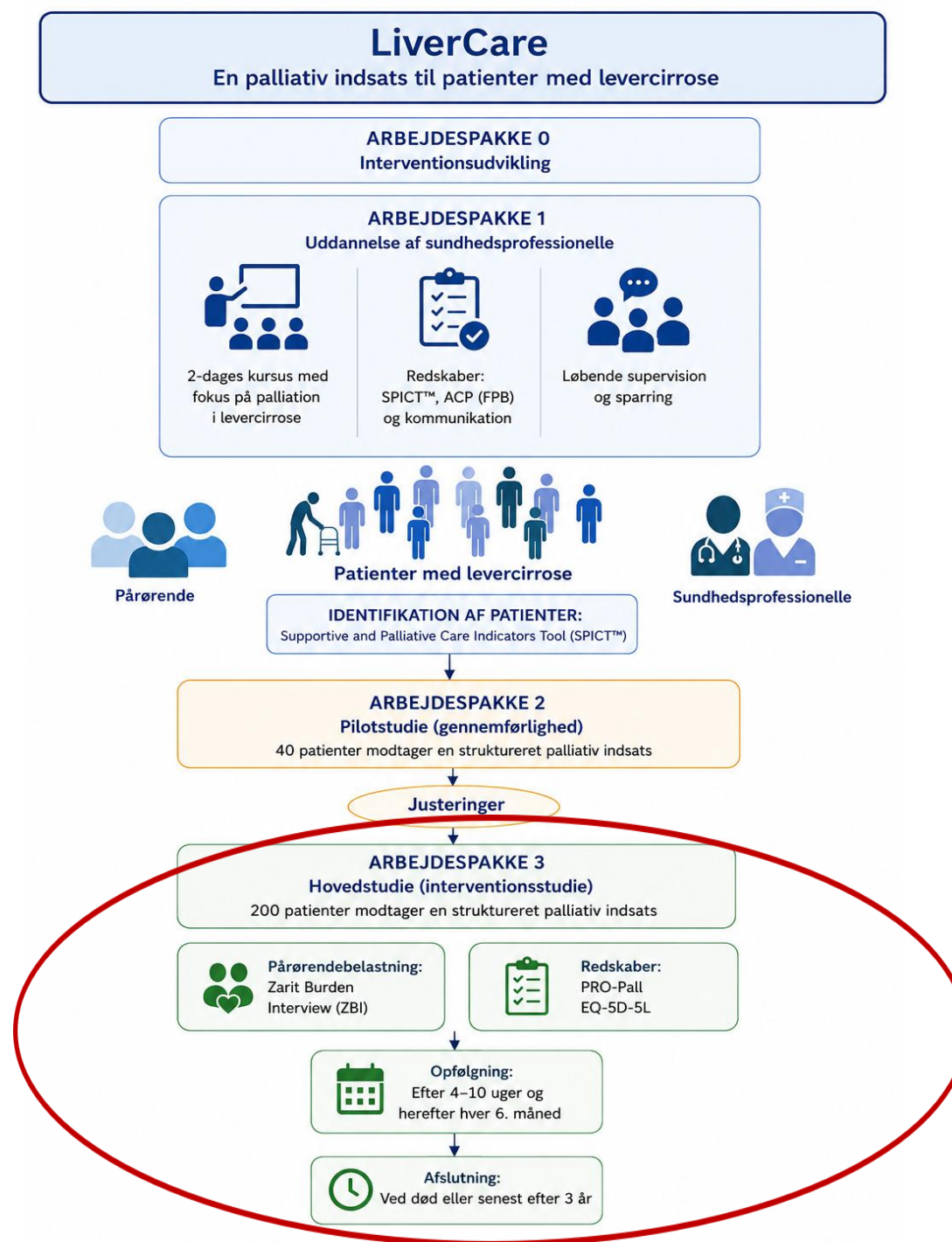
- Kontinuitet og tillid



Fokus på livskvalitet

- Individuel tilpasning

Studiedesign



Konklusion



Palliative behov er komplekse og foranderlige

- Høj symptombyrde og nedsat livskvalitet – forløbet svinger.



Tidlig og systematisk identifikation er vigtig

- Palliative behov opdages ofte sent og kræver systematisk opmærksomhed.



Samtaler om mål, værdier og fremtidig behandling gør en forskel

- Giver tryghed, støtte og bedre forberedelse for patienter og pårørende.



Barrierer skal adresseres

- Prognostisk usikkerhed, misforståelser om palliation, manglende kompetencer, tid og uklare roller.



Facilitatorer peger vejen frem

- Uddannelse, organisation, ledelsesmæssig opbakning og tværfagligt samarbejde.



Spørgsmål