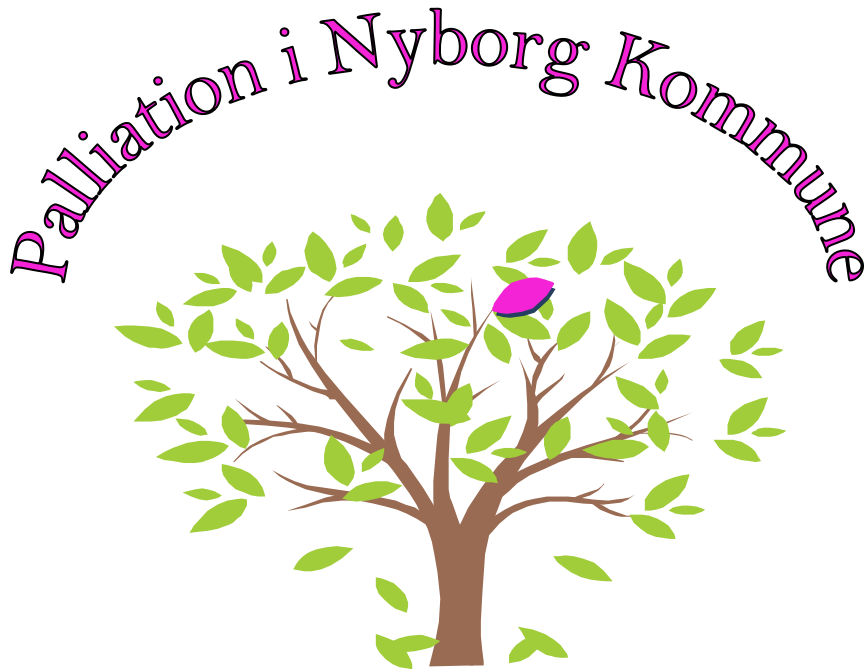


# PROJEKT PINK

## PROJEKT PALLIATION I NYBORG KOMMUNE



### Interventioner

### Delrapport 2

# Indholdsfortegnelse

1. Indledning, baggrund og formål.....	3
2. Projektets design.....	3
3. Etik.....	4
4. Projektorganisering og samarbejdspartnere.....	4
5. Finansiering.....	5

## Fase 2 Planlægning af interventioner

6. Sammenfatning af udfordringer og introduktion til interventioner.....	5
7. Afgrænsning af tidsperspektiv i palliative forløb.....	7
8. The Gold Standards Framework (GSF).....	8
9. Beskrivelse af interventioner.....	11
10. Afsluttende bemærkninger.....	14

Referencer.....	14
Bilag 1-5.....	16

## 1. Indledning, baggrund og formål

Denne rapport omhandler interventioner, som iværksættes i perioden efterår 2011- efterår 2012 i palliative forløb i Nyborg Kommune på Fyn i forbindelse med Projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK). Rapporten er fortsættelsen på delrapport I "Udvikling af den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i Nyborg Kommune – resultat af spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppe interview" (Raunkiær 2011 m.fl.). Delrapport I havde fokus på en kortlægning af de i projektet involverede institutioner og medarbejdernes vurdering af problemstillinger og udfordringer i palliative forløb. Baggrunden for projektet som helhed er, at syge døende opholder sig fortrinsvis i eget hjem eller plejebolig, og langt de fleste syge danskere ender med at dø dér eller på en hospitalsafdeling uden en indsats fra det palliative specialistniveau.<sup>1</sup> På den baggrund skal dette modelprojekt bidrage til inspiration, udvikling og forbedring af indsatsen for borgere med livstruende sygdomme i eget hjem og plejeboliger, dvs. det kommunale palliative basisindsatsniveau i DK.<sup>2</sup>

Projektets overordnede **formål** er at styrke, udvikle og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i plejeboliger og eget hjem via fire **delmål**:

1. at udvikle/afprøve metoder til udvikling af de professionelle kompetencer
2. at udvikle/afprøve strukturelle og organisatoriske rammer
3. med afsæt i delmål 1 og 2 at udvikle/afprøve en sammenhængende indsats på tværs af basisniveauet og i samarbejde med specialisterne
4. at evaluere delmål 1, 2 og 3.

## 2. Projektets design

Projektet er inspireret af aktionsforskningstraditionen (Mathisen 1973), og omfatter 1) kompetenceudvikling, 2) organisatoriske tiltag og 3) inddragelse af de lokale aktører i udviklingsarbejdet.

### Deltagere

Projektet gennemføres i Nyborg Kommune på Fyn og omfatter aktørerne på basisniveauet i forhold til den palliative indsats overfor døende og pårørende i eget hjem/plejeboliger, dvs. almen praktiserende læger, hjemmesygepleje/hjemmepleje, personalet i plejeboliger/plejehjem.

Alle praktiserende læger i Nyborg kommune er inviteret til at deltage i projektet (i alt 7 lægehuse, 20 praktiserende speciallæger i almen medicin). Derudover deltager hjemmesygeplejen og hjemmeplejen i distrikt B samt personalet på Plejecentret

<sup>1</sup> For mere uddybning om viden på området henvises til delrapport I (Raunkiær m.fl. 2011) og to litteratur reviews (Raunkiær og Timm a, b).

<sup>2</sup> Det palliative specialistniveau er palliative udgående teams, palliative enheder på hospitaler og hospicer. Det palliative basisniveau er plejehjem, hjemmeplejen og hospitalsafdelinger.

Tårnparken og på Center for Midlertidig ophold Højvangen. Sidstnævnte fungerer primært som aflastningsplads.

### Tidsplan

Tid	Efterår 2010	Forår 2011	Efterår 2011, forår + efterår 2012	Forår 2013
Indhold	Vidensindsamling (fase 1)	Planlægning og dele af præ-evaluering (fase 2)	Planlægning (fase 2), gennemførelse af intervention (fase 3) + evaluering (fase 4)	Formidling (fase 5)

Projektet er sammensat af 5 faser:

**Fase 1:** Indledende vidensindsamling: omfatter dels

- a) en beskrivelse af den internationale og nationale erfaring med udvikling af kommunal palliativ indsats (Raunkiær og Timm, a, b)
- b) en kortlægning af de konkrete udfordringer på basisniveauet med særlig fokus på samarbejdsfladen mellem almen praksis, hjemmesygeplejen/hjemmeplejen og personalet på plejehjem i Nyborg kommune.

**Fase 2:** Planlægning af intervention i forhold til den palliative indsats i Nyborg

Kommune – interventionen vil ske med fokus på at

- a) øge kompetence/viden på forskellige niveauer og med forskellige pædagogiske metoder
- b) udvikle nye organisatoriske tiltag i forhold til rutiner/organisering/samarbejdsstrukturer

**Fase 3:** Gennemførelse af interventionen

**Fase 4:** Evaluering

**Fase 5:** Formidling

## 3. Etik

Da projektet ikke er af biomedicinsk karakter, skal det ikke meldes til det regionale etiske komitéssystem. De involverede aktører sikres a) anonymitet, b) samtykke om deltagelse, c) og information om retten til at afbryde samarbejdet (Helsinki-deklarationen II).

## 4. Projektorganisering og samarbejdspartnere

Projektet organiseres ved en projektgruppe og en styregruppe. Styregruppen består af: Helle Timm, Centerchef for PAVI; Lene Henriksen, funktionsleder NK; Anne-Mette Simonsen, funktionsleder NK; Anders Munck, leder APO; Dorthe Goldschmidt, Sundhedsstyrelsen; Tina Jørgensen, Kommunernes Landsforening; Alice Skaarup Jepsen, Region Syddanmark; Annette Damkier, Palliativt Team Fyn, Odense. Projektgruppen består af: Christel Nøhr Kronborg, praktiserende læge; Birgitte Toft, distriktsleder; Line Mortensen, hjemmesygeplejerske; Helle Nielsen, leder i hjemmeplejen; Ann-Charlotte Christensen, sygeplejerske Tårnparken; Alexia Pedersen, sygeplejerske og Bettina Friis, faglig koordinator Højvangen;

## 5. Finansiering

TrykFonden finansierer projektet. Christel Kronborg finansieres af lokale udviklingsmidler.

### FASE 2 PLANLÆGNING AF INTERVENTIONER

Med henblik på at give mulighed for indblik i det grundlag, som interventionerne hviler på, gives først en sammenfatning af de udfordringer og problemstillinger, som spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewene viste (jf. i øvrigt Raunkiær m.fl. 2011). Dernæst beskrives den ramme - The Gold Standard Framework - som interventionerne er tænkt ind i, afgrænsning af Projekt PINK set i forhold til tid i palliative forløb samt de konkrete interventioner.

## 6. Sammenfatning af udfordringer og introduktion til interventioner

Sammenfattende viser begge undersøgelser (Raunkiær m.fl. 2011), at det fortrinsvis er palliation til borgere med **kræftsygdomme**, som alle faggrupper oplever mest udfordrende. Herefter kommer KOL, demens og til sidst hjerte/karsygdomme.

I forhold til samarbejdet og kommunikationen med **hjemmesygeplejen** efterlyser især praktiserende læger større tilgængelighed – fx et centralt nummer. Flere læger oplever, at hjemmesygeplejen er vanskelig at nå pr. telefon og de telefonlister, som eksisterer, opleves uoverskuelige. Det er flere lægers vurdering, at edifact systemet i mange situationer fungerer fint, men ikke i akutsituationer. Som et sidste punkt efterlyses tværfaglige møder i palliative forløb med hjemmesygeplejerskerne.

Om samarbejdet og kommunikationen på og med **plejecentrene** formulerer assistenter og hjælpere, at det kan være vanskeligt at finde ud af og vurdere, hvornår et problem/behov hos en borger i et palliativt forløb er en sygeplejerske eller assistentopgave. Ifølge praktiserende læger kan det være problematisk, at flere medarbejdere fra plejegruppen kontakter egen læge og/eller andre instanser samtidigt vedr. problemstillinger i palliative forløb. Samtidig mener flere læger, at assistenter og hjælpere ikke besidder den fornødne faglige viden, hvis/når de kontakter egen læge. Endnu en udfordring kan være sygebesøgene på plejecentrene, hvor nogle læger oplever, at det kan være vanskeligt at finde en medarbejder fra plejegruppen, som kan deltage.

Der formuleres også problemstillinger, som kan relateres specifikt til hvert af de to plejecentre. For *Tårnparken* drejer det sig om, at hjælpergruppen oplever, at der eksisterer et internt fagligt hierarki, som forhindrer, at de får anvendt deres faglige kompetencer i palliative forløb. I forhold til *Højvangen* drejer det sig bl.a. om, at flere faggrupper (interne og eksterne) formulerer problemstillinger vedr. institutionens fysiske rammer ved palliative forløb. Mere specifikt formulerer flere hjemmesygeplejersker problemer i forhold til, at de ofte kontaktes for sent af

Højvangen, når en borger skal hjem. Udskrivelserne er ofte hurtige og ringe planlagte. Internt på Højvangen oplever flere medarbejdere, at de har forskellige holdninger og normer ift. arbejdet generelt og i palliative forløb, hvilket de mener, hænger sammen med, at de er en forholdsvis nystartet institution. Yderligere oplever medarbejdere på Højvangen, at de er for få ansatte set ift. institutionens særlige funktion (et center for midlertidig ophold), som indebærer hurtig udskiftning af borgere, og at borgere med palliative behov tilsidesættes. En sidste problemstilling, som italesættes, er, at der i dag eksisterer sparsom eller ingen palliative fysioterapitilbud på Højvangen.

Det er især hjemmesygeplejen, som har synspunkter vedr. samarbejdet og kommunikationen med **hjemmeplejen**. Ifølge flere hjemmesygeplejersker kan det for palliative forløb være problematisk, at hjemmeplejen og hjemmesygeplejen har forskellig ledelse, og flere efterlyser regelmæssig og formel kontakt/møder med hjemmeplejen. Yderligere oplever hjemmesygeplejersker, at forskellig ledelse kan indebære manglende koordineret indsats i palliative forløb – fx forskellig faglig prioritering og skiftende personale i palliative forløb. Et sidste forhold er, at flere hjemmesygeplejersker vurderer, at personalet i hjemmeplejen har sparsom palliativ viden, hvilket kan indebære for sene henvendelser til hjemmesygeplejerskerne.

Det er fortrinsvis hjemmesygeplejerskerne og sygeplejerskerne på plejecentrene, som har samarbejde med de **praktiserende læger**. De problemstillinger, som formuleres, omhandler viden, den relationelle dimension, lægernes tilgængelighed. Problemstillinger relateret til viden omhandler, at flere af sygeplejerskerne oplever, at lægerne mangler viden om smertelindring; medicin ved overgang til injektioner. Samtidig oplever sygeplejerskerne det problematisk, at lægerne byder sparsomt ind med faglig viden og forslag i palliative forløb; udfører palliation meget forskelligt og kun få læger opleves som medicinsk tovholder i palliative forløb. Problemer, som kan henføres til en mere relationel dimension, handler om, at sygeplejersker kan opleve, at nogle læger tvivler på sygeplejerskernes vurderinger, og at de som faggruppe ikke bliver hørt. Lægerne opleves fortravlede i relation til familie og andre fagpersoner. Yderligere savner en del sygeplejersker, at praktiserende læge er opsøgende ift. familien og dem selv; samt bidrager til lighed i palliative forløb. I forhold til tilgængelighed drejer problemerne sig om, at lægerne kan være vanskelige at nå via telefon. Edifact system kan fastlåse kommunikationen og vanskeliggøre opfølgning. Sygeplejerskerne efterlyser, at tværfaglige hjemmebesøg hos borgere opprioriteres, og indholdsmæssigt kommer til at være mere helhedsorienterede.

I forhold til samarbejdet med **familierne** oplever de forskellige faggrupper især, at de unge familier er udfordrende, samt at krævende pårørende kan være vanskelige at forholde sig til og drage omsorg for.

Samarbejdet med de kommunalt ansatte **socialrådgivere** opleves udfordrende og vanskeligt, idet den enkelte socialrådgiver kun tager sig af delfunktioner og dele af problemstillinger hos familier i palliative forløb. Udfordringerne i palliative forløb i forhold til kommunalt ansatte **fysioterapeuter** og **ergoterapeuter** drejer sig om, at de forskellige faggrupper oplever, at både fysio- og ergoterapeuter overvejende beskæftiger sig med hjælpemidler og mindre/slet ikke yder palliativ fysioterapi. Flere praktiserende læger er desuden i tvivl om ergo- og fysioterapeutens funktioner og tvivler på egne evner til fx at identificere behov for fysioterapi.

Om **tovholderfunktionen** viser begge undersøgelser, at alle faggrupper oplever, at de selv er tovholdere på den ene eller anden måde. Lægerne oplever, at de er tovholdere på den medicinske behandling, men det oplever de andre faggrupper ofte ikke er tilfældet. Sygeplejerskerne selv og de andre faggrupper oplever, at sygeplejerskerne koordinerer palliative forløb, mens hjælpergruppen oplever, at de er tovholdere på den grundlæggende pleje.

Begge undersøgelser viser, at der er forskellig opfattelse af, hvorvidt der eksisterer **rammer** og/eller **strukturer** for palliative forløb, men også af hvorvidt de anvendes. Faggrupperne efterspørger få og enkle guidelines. **Evaluering** af palliative forløb forgår endvidere sporadisk usystematisk i pleje- og omsorgsgrupperne og sandsynligvis slet ikke for lægerne.

Det er tydeligt, at alle faggrupper oplever, at de mangler **viden** og **kompetencer** på det palliative område. De højest prioriterede temaer er viden om symptom- og smertelindring, kommunikation samt tab og sorg for hjemmeplejen. Yderligere ønsker hjælpergruppen praksisnær læring.

På den baggrund blev det i delrapport I (Raunkiær m.fl. 2011) konkluderet at forberede og iværksætte interventioner, som imødekommer udfordringerne, og samtidig lever op til samarbejdsaftalen SAM:BO for Region Syddanmark (Region Syddanmark 2011) og nationale anbefalinger (Sundhedsstyrelsen 2011, DSAM 2004). Derudover skal interventionerne tænkes ind i og inspireres af The Gold Standards Framework ([www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)). Yderligere skal de organisatoriske og strukturelle forandringer kobles med kompetenceudvikling således, at der skabes fundament for, at kompetencerne anvendes, får betydning for og skaber udvikling af palliative forløb til gavn for familierne. Mere specifikt skal tiltagene sikre, at borgere med ikke-kræft sygdomme på lige fod med borgere med kræft tilbydes palliativ indsats; at der etableres rum for vidensdeling og læring mellem de professionelle; øget tilgængelighed og kommunikation mellem de professionelle; præcisering af tovholder/koordinator-funktioner. Kompetenceudviklingen skal understøttes af de organisatoriske forandringer; medvirke til vidensdeling og læring; være praksisnær og skabe forandringer i palliative forløb.

## 7. Afgrænsning af tidsperspektivet i palliative forløb

Med henblik på at skabe sammenhæng mellem organisatoriske forandringer, kompetenceudvikling og de forskellige faggruppers opgaver i palliative forløb, tænkes de forskellige interventioner ind i GSF.

Derudover har vi valgt at afgrænse og præcisere, hvornår i palliative forløb Projekt PINK har sit fokus. Dette er væsentligt, idet en palliativ indsats ifølge WHO, kan strække sig over en lang tidsperiode og indbefatte patienter, som måske helbredes.<sup>3</sup> Dvs. palliativ indsats omfatter mange

---

<sup>3</sup> **WHO-definition af palliativ indsats (2002):** Den palliative indsats fremmer 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, psykosocial og åndelig art ([www.pavi](http://www.pavi)).

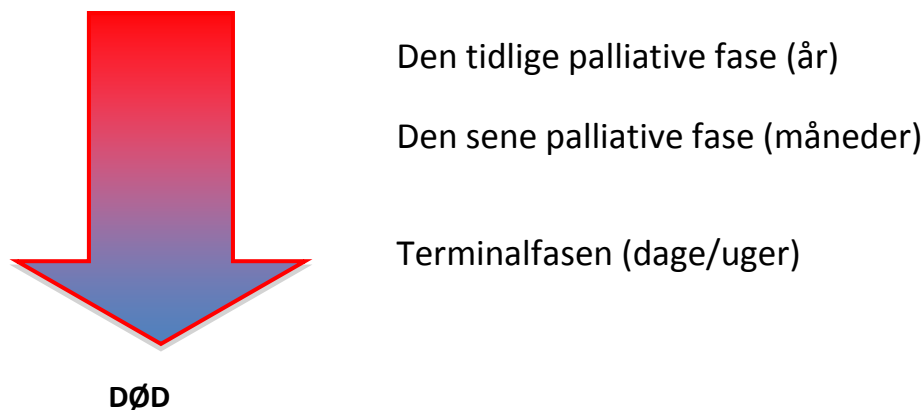
borgere og/eller borgere over en meget lang tidsperiode. I dette projekt arbejdes der med en inddeling af palliative forløb i 3 kliniske faser mod døden (Dalgaard m.fl. 2010). Faserne forløber som et kontinuum med glidende overgang og omfatter:

**Den tidlige palliative fase:** hvor den uhelbredeligt syge patient fortsat er i sygdomsbehandling med livsforlængelse og sygdomskontrol som mål, men hvor både egentlig palliativ behandling og rehabilitering kan være aktuell. Fasen kan vare flere år.

**Den sene palliative fase:** hvor livsforlængende sygdomsbehandling ikke længere er mulig eller aktuell, men hvor behandling er palliativ og fokuseret på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder.

**Terminalfasen:** hvor patienten er døende og livsforlængende behandling er ikke længere aktuell, palliation er det centrale behandlingsmål, og patientens levetid er begrænset til dage eller uger.

**Figur 1: Kliniske faser i uhelbredelige sygdomsforløb:**



Projekt PINK vil inkludere borgere i den sene palliative fase og terminal fasen.

## 8. The Gold Standards Framework (GSF)

GSF består af forskellige trin, processer, konkrete værktøjer m.m. Projekt PINK vil ikke anvende GSF i sit fulde omfang. For det første fordi systemet i sin fulde udstrækning er meget omfattende og vil være vanskelig at indføre på en gang. Dernæst er GSF udviklet til en engelsk kontekst, og alle elementer vil ikke nødvendigvis have sin berettigelse i en dansk kontekst. For det tredje lægger systemet i sig selv op til, at man kan arbejde med forskellige niveauer for adaption af GSF. Et review (Shaw m.fl. 2010) viser endvidere, at det kan være vanskeligt at arbejde med de højeste adaptationsniveauer. Den måde, GSF anvendes på i Projekt PINK, er som ramme og struktur for de interventioner, som skal iværksættes i Nyborg Kommune. Samtidig kan systemet angive en retning for, hvordan PINK kan videreudvikles.

Nedenstående er en kort introduktion til nogle af de mest grundlæggende elementer GSF ([www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)). GSF blev udviklet i år 2000 er under fortsat udvikling. Det



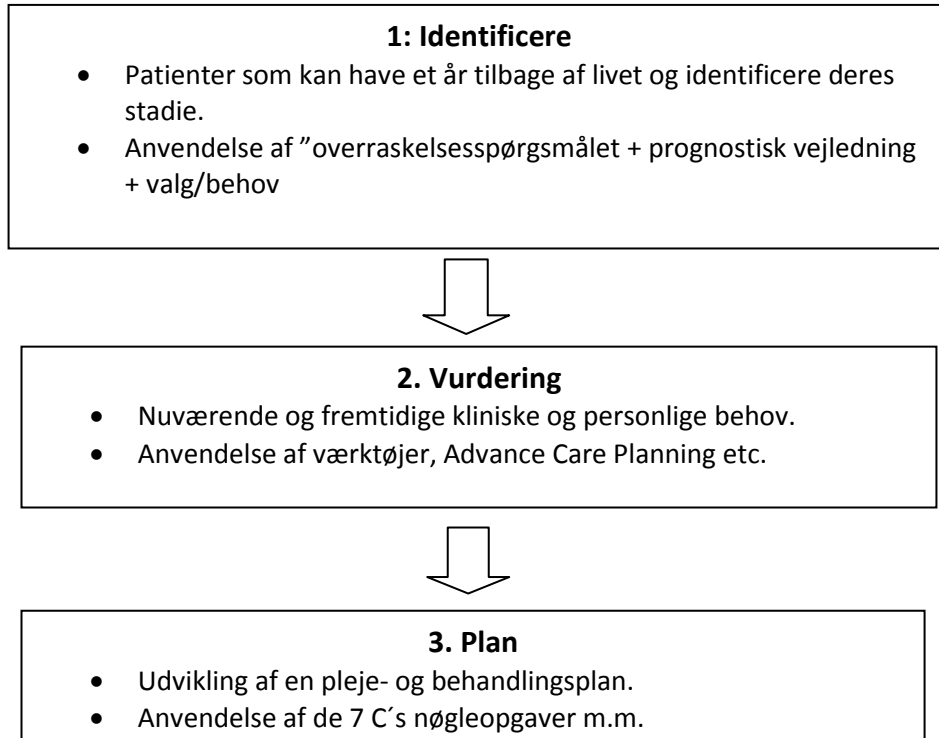
er en systematisk tilgang til formalisering af 'bedst practice', således at kvalitet i palliative forløb bliver en standard for alle patienter. Systemet hjælper klinikere til at identificere patienter i det sidste år af livet, måle deres behov, symptomer og præferencer og lægge en plan, som gør det muligt, at patienter kan leve og dø, der hvor de ønsker det. GSF indbefatter en tilgang, som baseres på patienter og pårørendes behov og fremmer samarbejdet og koordination mellem forskellige professionelle grupper. Oprindeligt er systemet udviklet for primærsektoren og anvendes i dag i stor udstrækning af almen praksis i England, men samtidig videreudvikles systemet hele tiden, og i dag indbefatter GSF også plejehjem, akut arbejde på hospitaler m.m. ([www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)).

GSF har fem mål:

1. Konsekvent høj kvalitet i pleje og behandling
2. Justering i forhold til patientens præferencer
3. Pro-planlægning og foregribelse af behov
4. Forbedre personalets selvtillid og evne til teamwork
5. Mere hjemme og mindre på hospital

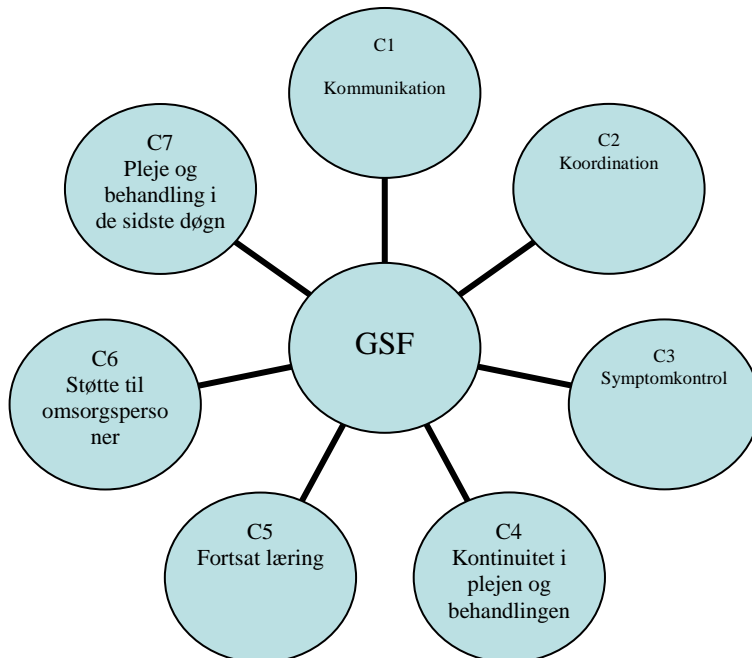
GSF arbejder i nedenstående tre trin (figur 2).

**Figur 2: "3 simple trin"**



De syv nøgleopgaver, som indgår i trin 3, er illustreret i nedenstående figur 3.

**Figur 3: De 7 Nøgle opgaver – De 7 Cs**



Lidt mere uddybende indebærer de "7 nøgleopgaver" følgende opgaver / overvejelser:

C1 kommunikation: Dokumentation, teammøder, advance care plans.

C2 Koordination: Identificeret koordinator, nøglearbejdere, koordination til andre rammer.

C3 Symptomkontrol: Holistisk behovsvurderings-værktøjer, symptomkontrol.

C4 Kontinuitet i pleje og behandling: Måder for overdragelse + protokol udenfor dagtid og i weekends.

C5 Fortsat læring: Lære mens du arbejder, refleksiv praksis, fortsat kvalitetsforbedringer.

C6 Støtte til omsorgspersoner: Praktisk, følelsesmæssigt, sorgbearbejdning.

C7 Pleje og behandling i de sidste døgn: Minimum protokol for døende, Liverpool Care Pathway Guidelines (LCP).

Som nævnt indledningsvist arbejdes der med forskellige niveauer for adaption af systemet, og i dette projekt arbejdes der med "Højere niveau":

- Grundlæggende niveau, som især har fokus på C1 og C2
- Højere niveau, som indebærer, at man arbejder med C1-7
- Avanceret niveau, hvor der måles konsistens, effektivitet, ikke-kræft lighed, og hvor der anvendes nogle af Næste stadie af GSF, ekstra værktøjer og udvikling
- Kvalitetssikring ([www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)).

## 9. Beskrivelse af interventioner

På baggrund af de problemstillinger, som blev kortlagt i Nyborg Kommune gennem spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewene (Raunkiær m.fl. 2011), vil interventionerne i projekt PINK som sagt bevæge sig på det "Højere adaptationsniveau". Dvs. vi vil arbejde med de 3 simple trin og de 7 Cs. Dette vil danne rammen om, inspirere, forme og styre interventionerne i projekt PINK. Interventionerne vil omhandle tiltag som sigter på organisatoriske og strukturelle forandringer samt tiltag, som skal forbedre de forskellige involverede professionelle gruppers kompetencer. Alle interventioner er udarbejdet af projektets projektgruppe, og de ser således ud:

### Organisatoriske og strukturelle tiltag:

- a) Screening/identificering af palliative borgere (bilag 1).
- b) Forløbsbeskrivelse, som illustrerer borgerens palliative forløb og de forskellige faggruppers opgaver (Bilag 2).
- c) Tværfaglige hjemmebesøg, inkl. retningslinjer herfor (Bilag 3) og evt. tværfaglige teammøder.
- d) Systematisk evaluering af palliative forløb, inkl. retningslinje herfor (Bilag 4).
- e) Opsporingskema til assistenter og hjælpere mhp. tidlig opsporing af palliative forløb (Bilag 5).
- f) Skema/retningslinje mhp. identifikation af palliative behov hos borgere.
- g) Forankring af PINK

### Kompetenceudvikling:

- h) Undervisning/kompetenceudvikling for læger og sygeplejersker sammen, med henblik på at øge vidensdeling
- i) Undervisning/kompetenceudvikling for hjælper- og assistentgruppen med involvering af hjemmesygeplejerskerne og plejecentrenes sygeplejersker med henblik på sikring af praksisnær læring.

Forholdes disse interventioner til GSF, ser det således ud i forhold til "De 3 simple trin":

### Trin 1- Identifikation/screening

Målgruppen i PINK er borgere med livstruende sygdomme – både kræft og ikke-kræft, i den sene palliative fase og terminale fase. Det kan være vanskeligt at identificere, hvornår en borger især er i den sene palliative fase. Hertil arbejdes der med forskellige værktøjer fra GSF til at identificere/screene borgere til palliative forløb:

- a) I GSF arbejdes der med "Tre udløsende faktorer for palliativ indsats", som tilpasses PINK. De tre faktorer medvirker til at praktiserende læge og sygeplejerskes vurdering af, hvorvidt der skal iværksættes en palliativ indsats:

1. Overraskelsesspørgsmålet: ”Vil du blive overrasket, hvis denne patient dør inden for de næste 6-12 måneder?” Det er et intuitivt spørgsmål, der ifølge GSF integrerer comorbiditet, sociale og andre faktorer. Hvis læge/sygeplejerske ikke vil blive overrasket, indikerer det påbegyndelse af et palliativt forløb - bl.a. med måling af livskvalitet via EORTC QLQ-C15-PAL.
  2. Valg/behov: Patienter med livstruende og komplicerede sygdomme, der foretager valg, som indbefatter lindrende pleje/behandling og ikke kurativ behandling eller har behov for særlig støttende/palliativ pleje.
  3. Kliniske indikatorer: I GSF er der udarbejdet særlige kliniske indikatorer for kræft, sygdomme i organer, og for ældre skrøbelige og demente. Det er for omfattende på nuværende tidspunkt i PINK. Hvorfor det erstattes med en bred klinisk vurdering - foretaget af praktiserende læge, evt. sygeplejerske (Bilag 1).
- b) For hjemmeplejen (evt. på plejehjem) er der udarbejdet et ”Opsporingskema til assistenter og hjælpere mhp. tidlig opsporing af palliative forløb” (Bilag 5) (ikke en del af GSF). Skemaet skal især anvendes i hjem, hvor der ikke kommer en hjemmesygeplejerske, men kan også anvendes på plejecentre. Skemaet korresponderer med Nyborg Kommunes dokumentationssystem (Rambøll Care).

## Trin 2 - Vurdering

Hvis borgeren screenes til at have brug for palliativ indsats foretages måling ift. Livskvalitet og behov for palliation. I dette projekt har vi valgt at anvende EORTC QLQ-C15-PAL. Baggrunden er, at det er et valideret skema, som anvendes af det palliative specialiserede niveau, men endnu ikke er afprøvet på det kommunale palliative basisindsatsniveau. Det er sygeplejerskerne, som er ansvarlige for, at skemaet udfyldes hos borgeren. Derudover anvender de forskellige professionelle grupper deres kliniske blik og taler med familien om problemstillinger og behov.

## Trin 3 – Plan

Når der skal udarbejdes en plan, eller sagt på den anden måde aftales for et palliativt forløb, anvendes de interventioner, som falder indenfor ”De 7 nøgleopgaver”. Der arbejdes ikke med et særligt system – fx Advance Care Planning.

### *C1: Kommunikation*

En af de helt store udfordringer i Nyborg Kommune er ifølge kortlægningen i fase 1 kommunikation mellem læge og sygeplejersker (Raunkiær m.fl. 2011). På den baggrund iværksættes følgende tiltag:

1. Tværfaglige hjemmebesøg fortrinsvis med praktiserende læge og sygeplejerske. Assistenter og hjælpere kan deltage, hvis de er kontaktpersoner. Der er udarbejdet en guide (Bilag 3).
2. Derudover kan der afholdes tværfaglige teammøder – fx mellem sygeplejerske og læge. Da det sandsynligvis vil dreje sig om specifikke opgaver / problemer, er der ikke udarbejdet nogen guide.
3. Dokumentation i de forskellige professionelles dokumentationssystemer.

Derudover kan der selvfølgelig kommunikeres via telefon og edifact.

#### *C2: Koordination*

Kortlægningen i fase 1 viste, at både læger, sygeplejersker, assistenter og hjælpere oplevede sig som tovholdere i palliative forløb (Raunkiær m.fl. 2011). Derfor er der brug for koordinering af hvem, som har ansvar for hvilke opgaver. I Sundhedsaftalen i Region Syddanmark fremgår det, at lægen er tovholder og sygeplejersken er koordinator, hvilket er begreber som PINK ønsker at anvende i praksis. På dette grundlag er der udarbejdet en "Forløbsbeskrivelse" (Bilag 2), som illustrerer sygeplejerskernes, lægernes, assistenter og hjælpernes forskellige faggruppers opgaver og funktioner.

#### *C3: Systemkontrol*

Det er væsentligt at kunne symptomlindre, til det formål anvendes to tiltag.

- EORTC QLQ-C15-PAL
- Tryghedskasse (eksisterer allerede)

#### *C4: Kontinuitet i plejen og behandlingen*

Endnu en vigtig opgave er, at der lægges en plan/man aftaler, hvor familien kan henvende sig udenfor dagtiden og i weekends. Der er ikke udarbejdet en guide for dette.

#### *C5: Fortsat læring*

En væsentlig nøgleopgave i GSF er læring. Samtidig viste kortlægningen i fase 1, at alle faggrupper var interesserede i kompetenceudvikling (Raunkiær m.fl. 2011). Projekt PINK forsøger at arbejde med dette på flere niveauer: a) den daglige praksis, b) formel kompetenceudvikling, c) evaluering af afsluttede forløb.

- Den daglige praksis: Denne type læring er der ikke udarbejdet særlige dokumenter om, det drejer sig om daglig og kontinuerlig udveksling mellem sundhedsprofessionelle – fx hjemmehjælper og sygeplejerske; sygeplejerske – læge; læger/sygeplejersker i kommunen - Palliativt Team Fyn.
- Formel Kompetenceudvikling: Kompetenceudviklingen er inddelt således, at der tilbydes: AMU-kurser til hjælpere og assistenter; to temaeftermiddage forår og efterår 2012 for sygeplejersker og læger; samt kurser for sygeplejersker, som ikke har deltaget i kursus udbudt af Palliativt Team Fyn. Disse tiltag er endnu ikke planlagt.
- Evaluering af afsluttede palliative forløb. Fortrinsvis er det en evaluering, som skal foregå blandt plejepersonale, men praktiserende læge kan deltage. Det er sygeplejersken, som står for indkaldelse (Bilag 4).

#### *C6: Støtte til omsorgspersoner*

I projekt PINK har vi valgt at tolke C6 til at kunne omfatte den pårørende og de professionelle.

- Pårørende: Det er væsentligt, at alle faggrupper gennem hele det palliative forløb har fokus på pårørende og deres behov for støtte og omsorg under forløbet. Derudover lægges der i projektet op til, at sygeplejersken foretager en opringning til / besøger den efterladte efter dødsfald (Bilag 2).
- Professionelle: Der er mange overlap set i forhold til C5, hvorfor der henvises til interventioner indenfor dette punkt.

#### *C7: Pleje og behandling i de sidste døgn*

På denne stadiet i projektet arbejdes der ikke med specifikke guidelines (fx LCP) for de sidste døgn. Derimod forventes det, at når der arbejdes efter de øvrige C'er og planlagte interventioner samt Forløbsbeskrivelsen, at det medvirker til, at der bliver lagt en plan/aftaler for de sidste døgn – det kan dreje sig om aftaler/plan for valg af dødssted, fast vagt, Tryghedskasse, tilgængelighed for familien til læge og sygeplejerske, symptomlindring m.m.

Som det fremgår af ovenstående, er alle C'ere i spil, nogle med guidelines og andre uden. Det er væsentligt at læge, sygeplejerske og andre sundhedsprofessionelle udarbejder en plan/laver aftaler, som familien er indforstået med indenfor alle C'ere, og som er dokumenterede i de forskellige journaler, andre dokumentationssystemer m.m.

## 10. Afsluttende bemærkninger og tanker om fremtidige opgaver

Interventionerne vedr. de organisatoriske tiltag forventes at træde i kraft januar 2012 og vil løbe i 2012. Der kan dog blive tale om justeringer undervejs. Interventionerne vedr. kompetenceudviklingen for hjælpere og assistenter iværksættes medio november 2011 og afsluttes i januar – februar 2012. Nogle af de opgaver, som mangler og ikke er beskrevet her, er dels evaluering af projektet og en strategi for, hvordan projektet kan forankres og videreudvikles ved projektafslutning. Dette vil blive beskrevet i en delrapport III.

### Referencer

Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C (2010) Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*; vol. 16 (2): 87-92

DSAM (2004). *Klinisk vejledning. Palliation i primærsektoren.*

Helsinki-deklarationen II

Mathiesen T (1973): *Aksjonsforskning og det uferdige. Pendling mellom teori og praksis. I: Axelsen T, Finset A: Aksjonsforskning i teori og praksis.* Oslo:Cappelens Forlag.

Raunkiær M, Kronborg NC, Nielsen TK (2011). Projekt PINK. Udvikling af den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og deres pårørende i eget hjem og plejeboliger i Nyborg Kommune. Resultat af spørgeskemaundersøgelser og fokusgruppeinterview. Delrapport I. [Rapport].

Raunkiær M, Timm H (a). Development of cooperation and the use of guidelines in community palliative care services – a literature review. (Submitted).

Raunkiær M, Timm H (b). Interventions concerning competence building in community palliative care services – a literature review. (Submitted)

Region Syddanmark (2011). SAM:BO. Samarbejde om borger/patientforløb. Tværsektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark. Version 1, marts 2011. [www.regionsyddanmark.dk](http://www.regionsyddanmark.dk).

Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine* 2010; 24(3): 317-329

Sundhedsstyrelsen (2011). Anbefalinger for den palliative indsats. Høringsudkast 11. august 2011.

[www.goldstandardsframework.org.uk](http://www.goldstandardsframework.org.uk)

[www.pavi.dk](http://www.pavi.dk)

## BILAG TIL DELRAPPORT 2

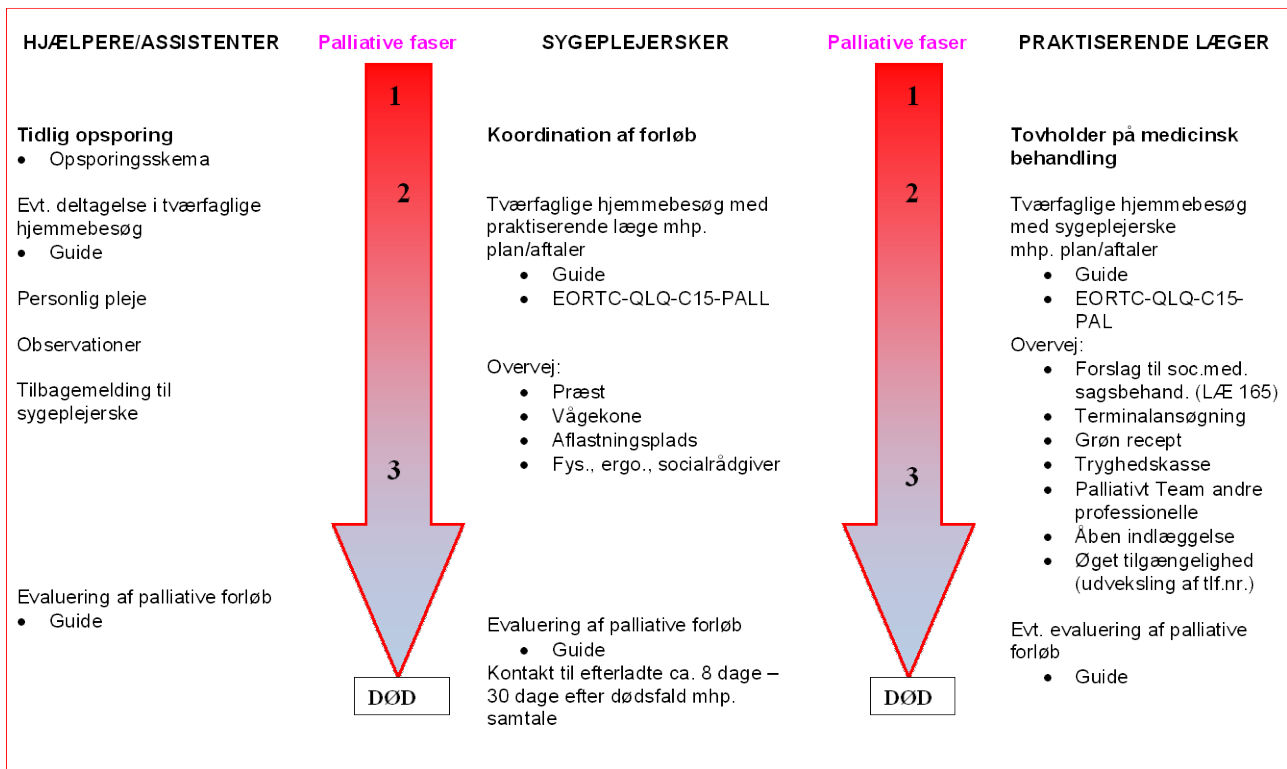
### Bilag 1: Screening / identificering af palliative borgere med kræft og ikke-kræft sygdomme

1. Overraskelsesspørgsmålet: "Vil du blive overrasket, hvis denne patient dør inden for de næste 6-12 måneder?" Hvis læge/sygeplejerske ikke vil blive overrasket, indikerer det påbegyndelse af et palliativt forløb - bl.a. med måling af livskvalitet via EORTC QLQ-C15-PAL.
2. Valg/behov: Patienter med livstruende og komplicerede sygdomme, der foretager valg, som indbefatter lindrende pleje/behandling og ikke kurativ behandling eller har behov for særlig støttende/palliativ pleje.
3. Kliniske indikatorer: en bred klinisk vurdering (foretaget af praktiserende læge, evt. sygeplejerske).
4. "Opsporingsskema til assistenter og hjælpere mhp. tidlig opsporing af palliative forløb" (Bilag 5)





Bilag 2: Forløbsbeskrivelse og tværfaglige indsatsområder i palliative forløb



## Bilag 3: Guide for tværfaglige hjemmebesøg



Projektgruppe, den 26.10.11.

### Guide for palliative hjemmebesøg med sygeplejerske og læge

#### Formål:

- Afklare hvilken information borger og pårørende har fået og forstået om situationen/sygdommen
- Afklare borger og pårørendes spørgsmål, forventninger og ønsker
- Afklare borgerens netværk
- Afklare palliative behov og behandlingsmuligheder
- Sikre relevante ordinationer inkl. p.n.
- Plan og realistiske aftaler for den kommende tid
- Fordeling af ansvar/opgaver mellem læge og sygeplejerske
- Aftaler om opfølgning og udveksling af direkte telefonnumre

#### Vurdering og afklaring af palliative behov (trin 2, i The Gold Standards Framework):

- Samtale om plagsomme symptomer (fysiske, psykiske, sociale og åndelig-eksistentielle)
- EORTC QLQ-C15-PAL (sygeplejerske er ansvarlig)
- Hjælpemidler, palliativ fysioterapi, åben indlæggelse, Palliativ Team, Fyn, Smerteenheden ved Svendborg Sygehus, andet?
- Aftaler om den sidste tid

#### Der tages stilling til ansøgninger m.m.:

- Terminalansøgning til vederlagsfri medicin
- Grøn recept vedr. ernæringstilskud og utensilier
- Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (LÆ 165)
- Tryghedskasse med ordinationer

#### Deltagere:

- Borger, pårørende, praktiserende læge, sygeplejerske, kontaktperson, Palliativ Team Fyn, andre?

#### Tidspunkt:

- Hvad som er hensigtsmæssigt for alle parter.

#### Dokumentation:

- Information og aftaler dokumenteres via edifact.

#### Referencer:

Husebø S, Husebø B (2011). Palliativ Plan – Eldreomsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medicin, 28 (2): 43-50.

Lysemose J, Madsen AH. Procedure for hjemmebesøg ved sygeplejerske og læge hos palliative borgere. Faaborg-Midtfyn Kommune.

Region Syddanmark (2011). SAMBO. Samarbejde om borger/patientforløb. Tværsektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark  
Sundhedsstyrelsen (2011). Anbefalinger for den palliative indsats. Høringsudkast 11. august 2011.

## Bilag 4: Guide for evaluering af palliative forløb



Projektgruppe, den 26.10.11.

### Guide for evaluering af palliative forløb for professionelle

**Hvornår:** Fortrinsvis efter en borgers dødsfald, evt. undervejs i palliativt forløb, hvis der opstår særlige udfordringer.

**Ansvarlig:** Sygeplejerske er ansvarlig for at indkalde til evaluering og er mødeleder.

**Deltagere:** Fortrinsvis for pleje- og omsorgspersonale. Praktiserende læge og andre professionelle kan inviteres med.

**Tidsramme:** Ca. ½ time.

**Dokumentation:** Kan dokumenteres i institutionens eget system.

#### Evalueringsspørgsmål:

- Hvordan blev borger/pårørende hjulpet med
  - symptom- og smertelindring,
  - psykiske,
  - sociale og
  - åndelige/eksistentielle palliative behov?
    - Hvad gik godt – forbedringer?
  
- Hvordan forløb det tværfaglige samarbejde mellem sygeplejersker, assistenter, hjælpere, visitationen, læger, ergoterapeuter, fysioterapeuter m.fl.
  - Hvad gik godt – forbedringer?
  
- Hvordan er det palliative forløb dokumenteret (fx medicin, palliative behov, aftaler, planer, samtaler m.m.)?
  - Hvad gik godt – forbedringer?

## Bilag 5: Opsporingskema til assistenter og hjælpere mhp. tidlig opsporing af palliative forløb



### Opsporingskema til opstart af palliativ indsats.

Udfyldes af SSH'er og SSA'er

		uændret	ja	nej	Bemærkninger
<b>1.</b>	<b>Aktivitet (ADL)</b>				
	Bevæger borgeren sig som han/hun gjorde for 1 mdr. siden?				
	Hvordan er borgerens balance, og har borgeren været faldet?				
	Viser borgeren interesse for omverdenen?				
	Beskæftiger borgeren sig med det han/hun plejer?				
<b>2.</b>	<b>Kommunikation og sprogfunktion</b>				
	Taler/kommunikerer borgeren som han/hun plejer?				
	Kan borgeren gøre sig forståelig?				
<b>3.</b>	<b>Smerter og sanseindtryk</b>				
	Har borgeren ondt?				
<b>4.</b>	<b>Vejtrækning og kredsløb</b>				
	Bliver borgeren lettere forpustet end for 1 mdr. siden?				
<b>5.</b>	<b>Søvn og hvile</b>				
	Virker borgeren træt og uoplagt?				
	Har søvn og hvilemønster ændret sig?				
<b>6.</b>	<b>Psykosociale forhold</b>				
	Er borgerens humør som vanlig?				
	Har borger glæde af de samme ting i hverdagen som tidligere?				
	Har borger og pårørende samme kontakt som tidligere?				
	Udfører pårørende flere opgaver i hjemmet end tidligere?				

	Er der henvendelser fra pårørende pga. tiltagende bekymring for borger?				
<b>7.</b>	<b>Hud og slimhinder</b>				
	Ser borgeren ud som han/hun plejer? Udseende, ansigtskulør, blå mærker og hudafskrabninger?				
<b>8.</b>	<b>Udskillelse af affaldsstoffer</b>				
	Er der tegn på om borgeren kan have en infektion? (feber, smerte, hoste, hyppig vandladning, træthed)				
<b>9.</b>	<b>Ernæring</b>				
	Spiser og drikker borgeren som han/hun plejer?				
	Har borgeren samme vægt som for 2-3 mdr. siden?				
<b>10.</b>	<b>Medicin</b>				
	Kan borgeren tage sin medicin som vanlig?				
<b>11.</b>	<b>Bolig</b>				
	Ser boligen ud som den plejer?				
	Køleskab?				
	Vasketøj?				
<b>12.</b>	<b>Medarbejdere</b>				
	Vurderer daglig hjælper, at borgerens tilstand er stabil?				
	Har alle medarbejdere, som ser borgeren, samme opfattelse?				

<b>Konklusion – plan – aftaler</b>	
Udfyldt af:	Dato:
Er der behov for drøftelse med sygeplejerske?	
- Hvis ja, dato for henvendelse:	
- Dato for planlægning af tiltag:	
- Ansvarlig for videre plan:	
Evt. dato for næste vurdering:	