

Pallvi

Family Focused Telepalliative Care



En vejledning til telepalliativ pleje- og behandling.

Udviklet af patienter, familier, fagprofessionelle og forskere.

Region Syd Danmark, 2026.

Forfattere

Eithne Hayes Bauer^{1,2,3,14}, Kathrin Söderberg¹, Leah Sejrup Christensen^{1,2}, Lene Munk⁴, Mette Kelstrup Hallas⁴, Mona Muusmann Petersen, Gitte Riise, Caroline Haupt⁵, Pernille Sørensen Nielsen⁶, Hanne Boes Markussen⁷, Juliane Dinesen⁸, Rasmus Dahl-Larsen⁹, Helen M Haydon¹⁰, Frans Brandt^{1,2}, Anthony C Smith^{3,11}, Georg Bollig^{12,13}, Karin Brochstedt Dieperink^{14,15}

Tilknytning

¹Internal Medicine Research Unit, University Hospital of Southern Denmark, Aabenraa, Denmark.

²Department of Regional Health Research, University of Southern Denmark, Aabenraa, Denmark.

³Centre for Innovative Medical Technology, Odense University Hospital, Odense, Denmark.

⁴Team for Specialised Palliative Care, Odense University Hospital, Svendborg, Denmark.

⁵Team for Specialised Palliative Care, University Hospital of Southern Denmark, Aabenraa, Denmark.

⁶Department for Health and Home Care, Sønderborg Municipality, Denmark.

⁷Department for Learning and Research, University Hospital of Southern Denmark, Aabenraa, Denmark.

⁸General Practitioner, Tandsbjerg General Practice, Sønderborg, Denmark.

⁹Department of Regional Health Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark.

¹⁰ Faculty of Health, the University of Queensland, Australia,

¹¹Centre for Online Health, Faculty of Health, Medicine and Behavioural Sciences, The University of Queensland, Brisbane, Australia.

¹²Department of Anesthesiology, Intensive Care, Palliative Medicine and Pain Therapy, Helios Klinikum Schleswig, Germany.

¹³Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Germany.

¹⁴Department of Clinical Research, Family Focused Healthcare Research Centre (FaCe), University of Southern Denmark, Denmark.

¹⁵Department of Oncology, Odense University Hospital, Denmark.

Indholdsfortegnelse

Forfattere.....	1
Tilknytning	1
Introduktion.....	4
Om Pallvi.....	4
Den familiefokuserede tilgang.....	4
Calgary-Cambridge Communication Guide	4
Fællesbeslutningstagning (FBT)	4
Ønsker til fremtidige pleje og behandling (ØFPB)	4
Brug af Patient Rapporterede Outcomes (PRO) Data	5
Rolleafklaring:.....	5
Fagprofessionelle.....	5
Patienter and familier.....	5
Forberedelse før konsultationen.....	6
Mål:.....	6
Specialiseret Palliative Teams (SPTs):.....	6
Patienter og familier:.....	6
Kompetencer: klik for yderligere information.....	7
SPTs kompetencer:	7
Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:	7
Den indledende samtale:.....	7
Mål:.....	7
SPTs:.....	7
Patient og familie:	7
Kompetencer: klik for yderligere information.....	8
SPTs kompetencer:	8
Patient og familie kompetencer/afstemning af forventninger:	8
Mål for samtalen – Fælles dagsorden	8
Mål:.....	8
SPTs:.....	8
Patient og familie:	8
Kompetencer: klik for yderligere information.....	8
SPTs kompetencer:	8
Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:	9
Indsamling af information	9
Mål:.....	9
SPTs:.....	9
Patient og familie:	9
Kompetencer: klik for yderligere information.....	9
SPTs kompetencer:	9
Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:	10
Forventningsafstemning, refleksion og fælles plan.....	10
Mål:.....	10
SPTs:.....	10
Patient og familie:	10
Kompetencer: klik for yderligere information.....	10
SPTs kompetencer:	10
Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:	10

Afslutning på konsultationen 10

 Mål:..... 10

 SPTs:..... 10

 Patient og familie: 11

 Kompetencer: klik for yderligere information..... 11

 SPTs kompetencer: 11

Efter endt konsultation..... 11

 Mål:..... 11

 SPTs:..... 11

 Patient og familie: 11

 Kompetencer: klik for yderligere information..... 11

 SPTs kompetencer: 11

 Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning: 12

References 12

Bilag 1 13

Bilag 2 14

Introduktion

Om Pallvi

Navnet Pallvi er en sammentrækning af ordene palliation og video. "Vi" er også det skandinaviske for "os" og repræsenterer familier samt alle deltagere der arbejder sammen som team i telepalliative konsultationer. I det familiefokuserede tilgang er der underforstået at forandringer der opstår hos den ene, som for eksempel en kræftdiagnose, rammer alle familiemedlemmer, at familien som en helhed er stærkere end summen af dets dele og ved at rykke sammen som en familieenhed, kan en familie adaptere til forandringer for at vedligeholde balancen (1).

Pallvi er en vejledning til afholdelse af videokonsultationer i palliativpleje og behandling. Den er forankret i en familiefokuseret tilgang til palliation (1) og er bygget op omkring Calgary-Cambridge kommunikationsmetoden for medicinske samtaler (2). Guiden indeholder elementer af fælles beslutningstagning (3) og ønsker til fremtidige pleje og behandling (4) ved forskellige trin.

Den familiefokuserede tilgang betragter families som et system, hvor hvert medlems oplevelser betyder noget, og hvor samarbejdsrelationer fremmer handlekraft, engagement og positive sygdomsresultater (1). Ved at anvende en familiefokuseret tilgang fremmer Pallvi meningsfuld familieinvolvering i telepalliativpleje og behandling.

Calgary-Cambridge Communication Guide (CCCG) for medicinske patientsamtaler er en struktureret tilgang til kommunikation inden for sundhedsvæsenet, der understreger vigtigheden af at opbygge relationer, indsamle information, forklare, fællesplanlægning og afslutte samtalen (2). CCCG anlægger både et sygdoms-oplevelses- og et biomedicinsk perspektiv, således at samtalen centrerer sig om både den biomedicinske patofysiologi og patientens oplevelse af sygdom, hvilket fremhæver individualitet og vigtigheden af patientens perspektiv (5). CCCG's tilpasningsevne gør den velegnet til virtuelle miljøer, hvor klare, strukturerede interaktioner er afgørende (6). I Region Syddanmark modtager alle sundhedspersonale obligatorisk intern træning i CCCG via en tilpasset dansk version kaldet "Den Gode Patientsamtale" (7), hvilket øger dens tilpasning til konteksten.

Fællesbeslutningstagning (FBT) involverer klinikere, patienter og familier, der samarbejder om beslutninger vedrørende pleje- og behandling og sikrer, at beslutninger er i overensstemmelse med patienternes værdier og præferencer (3). I palliative sammenhænge hjælper FBT med at håndtere komplekse, præferencefølsomme beslutninger ved at inddrage tværfaglige teams sammen med patienter og familier (8). Pallvi inkorporerer denne tilgang i den fælles planlægningsfase under konsultationer for at sikre, at patienter og familier, der deltager i telepalliation, er involveret i beslutninger vedrørende deres pleje og behandling.

Ønsker til fremtidige pleje og behandling (ØFPB) gør det muligt for enkeltpersoner at definere, diskutere og dokumentere fremtidige plejemål med deres familier og sundhedspersonale (4). ØFPB forbedrer kvaliteten af plejen ved livets afslutning, øger brugen af hospice- og palliativ behandling og øger tilfredshed, viden og psykologisk tilpasning (9). Derfor opfordrer Pallvi til brugen af ØFPB under telepalliative konsultationer, når der opstår situationer, hvor det er nødvendigt at fastsætte mål og præferencer for behandling, hvilket er en integreret del af at yde specialiseret palliativ pleje og behandling.

Pallvi blev udviklet ved hjælp af British Medical Research Councils vejledning til udvikling og evaluering af komplekse interventioner i samarbejde med patienter, familier, frivilligt personale, sundhedspersonale fra kommunal pleje, almen praksis, specialiserede palliative plejeteams, IT konsulenter og forskere (10). Guiden består af syv trin og inkorporerer de forskellige roller for dem, der er involveret i videokonsultationen. Under hvert af de syv trin defineres et mål, separate rollespecifikke retningslinjer og færdigheder præsenteres, der er relevante for et bestemt trin. Både de rollespecifikke retningslinjer og de rollespecifikke færdigheder indeholder klikbart indhold, der udfolder sig med yderligere information. Tekster med klikbart indhold har en anden farve end hovedteksten, hvilket indikerer, at mere information er tilgængelig.

Teknologiske overvejelser i forbindelse med telepalliativ pleje og behandling

Teknologi udvikler sig konstant, men der er nogle vigtige faktorer at overveje, når man tilbyder telepalliativ pleje og behandling, for at sikre en problemfri og sikker oplevelse. En stabil internetforbindelse med høj hastighed er afgørende for klar lyd og video under konsultationer. Brug af platforme med end-to-end-kryptering er vigtigt for at beskytte patienters privatliv og datasikkerhed. Ideelt set bør telemedicinske løsninger understøtte både planlagte (planlagte) og uplanlagte (on-demand) videokonsultationer for at imødekomme patienters og familiers varierende behov.

Mange organisationer foretrækker at bruge lokale eller lokalt understøttede platforme, da disse giver bedre IT-support og nemmere integration med eksisterende systemer. I Danmark udvikler, tester og certificerer en offentlig nonprofitorganisation Medcom, der er finansieret og ejet af staten, digitale sundhedsløsninger til

danske sundhedsmyndigheder og leverer og vedligeholder sikre tværsektorielle videoinfrastrukturer i den offentlige sektor i samarbejde med sundheds- og IT-leverandører (11). En af deres udbredte løsninger til videokonsultationer, en applikation kaldet SMS-til-video, er en foretrukken løsning til telepalliativ pleje og behandling i Region Syddanmark. Via appen kan en sundhedsperson sende et krypteret videolink direkte via SMS til patientens smartphone. Patienterne klikker blot på linket, giver adgang til kamera og mikrofon og deltager øjeblikkeligt i en videokonsultation – ingen kompleks opsætning nødvendig.

I Pallvi antager vi, at slutbrugerne har adgang til stabilt højhastighedsinternet og bruger løsninger, der understøtter både planlagte og uplanlagte videokonsultationer ved hjælp af sikre, brugervenlige platforme svarende til den ovenfor beskrevne.

Brug af Patient Rapporterede Outcomes (PRO) Data

Integration af PRO-data i videokonsultationer kan være et nyttigt supplement til telepalliativ pleje og behandling. Brug af PRO-data anbefales i basal og specialiseret palliativ pleje og behandling for at hjælpe med at skræddersy plejen ved at vurdere patienternes symptombyrde og afdække ændringer over tid (12). I Pallvi henviser vi til Den Europæiske Organisation for Kræftforskning og -behandlings spørgeskema om livskvalitet og palliativ behandling (EORTC QLQ-C15-PAL). EORTC-QLQ-C15-PAL består af 15 spørgsmål og er en forkortet udgave af EORTC QLQ-C30-spørgeskemaet, som blev udviklet til at måle livskvaliteten for kræftpatienter. EORTC QLQ-C15-PAL blev udviklet i Danmark til brug i specialiserede palliative teams og er oversat og valideret til flere sprog (13). Spørgeskemaet er tilgængeligt [her](#).

Rolleafklaring:

Fagprofessionelle

I Pallvi er sundhedspersonale opdelt i medlemmer af specialiserede palliative teams (SPT'er) og øvrige sundhedspersonale, da de udfører forskellige opgaver og har forskellige ansvarsområder under videokonsultationer. SPT'er omfatter læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister, præster, psykologer osv., der udelukkende arbejder med pleje og behandling af patienter med komplekse palliative behov og deres familier (12). Øvrige sundhedspersonale kan være hjemmesygeplejersker, praktiserende læger eller andre sundhedspersonale, der deltager i videokonsultationer efter en aftale mellem SPT'er og patienten og familien for at samarbejde eller koordinere patientpleje og behandling, eller hjælpe en patient med at deltage i telepalliative konsultationer.

SPT'er er ansvarlige for at planlægge og afholde telepalliative konsultationer. Som sådan er de ansvarlige for at indhente og bekræfte patienters identitet og overholde patienters rettigheder. Patientsikkerhedsstyrelsen angiver information om digital sundhedsbehandling, pligter og ansvar i henhold til sundhedslovens § 5 (14). Der gælder i bund og grund de samme regler for digital sundhedsbehandling som for behandling, der ydes personligt, selvom der er visse forskelle, såsom at sikre, at digital behandling kan udføres i overensstemmelse med patienters rettigheder, og at de sundhedspersonale, der tilbyder digital pleje og behandling, er i stand til at gøre det (14). SPT'er faciliterer både videokonsultationer og modererer samtalen under hele videokonsultationen. Deres rolle er derfor mere omfattende i guiden. En **kvikguide for professionelle** (Bilag 1) er tilgængelig for at hjælpe SPT'er med at få et overblik over deres rolle.

Øvrige sundhedspersonale er sundhedspersonale, der er inviteret til at deltage i en videokonsultation, og som deltagere har de en mindre rolle i videokonsultationen. Nogle sundhedspersonaler, især hjemmesygeplejersker, kan dog have både en samarbejdende og faciliterende rolle, da de kan facilitere deltagelsen af patienter (og familier), der har lave digitale sundhedsfærdigheder eller er for syge til at deltage alene. De opfordres til at benytte sig af **kvikguide for professionelle** (Bilag 1).

Patienter and familier

Patienter og familier opfordres til at forberede sig på deltagelse i telepalliative konsultationer og deltage aktivt i det omfang, deres helbred tillader det, og i den grad de er i stand til det, for at høste fordelene ved videokonsultationen. SPT'er kan invitere andre til at deltage, såsom praktiserende læger fra deres praksis for at koordinere pleje og behandling eller lokale hjemmesygeplejersker til at deltage fra patienters hjem eller sundhedsklinikker for at hjælpe med informationsindsamling og for at muliggøre patient- og familiemedlemmers deltagelse. En **kvikguide for patienter og familier** (Bilag 2) er tilgængelig for at hjælpe patient og familier med at forberede sig på deltagelse i telepalliative konsultationer.

Forberedelse før konsultationen

Mål:

At sundhedspersonale, patienter og familier kan deltage meningsfuldt i telepalliative videokonsultationer.

Specialiseret Palliative Teams (SPTs):

- Alle ønskede deltagere inviteres og informeres:
 - Spørg patienten: "Hvem er vigtig for dig?" og sørg for, at de bliver inviteret
 - Afklar hvem fra det palliative team og hvilke hjemmesygeplejersker der skal deltage
 - Aftal om nødvendigt at afholde videokonsultationen under et planlagt besøg fra hjemmesygeplejersken
 - Aftal dato, tidspunkt, og send et link til de inviterede – husk pårørende
 - Aftal internt, hvem der skal lede konsultationen – prioriter kontaktpersonen
 - Afhold om nødvendigt et forberedende møde mellem teamet, hjemmesygeplejen og den praktiserende læge
 - Hold tiden til start af videokonsultationen inden for en margin på 10 minutter
- Fysisk miljø:
 - Brug et passende rum/konsultationsrum med god lyd og belysning
 - Brug et privat rum, hvis det er muligt, og sæt et "Forstyr ikke"-skilt op
 - Sørg for en rolig baggrund og påklædning
 - Sæt telefoner på lydløs for at minimere forstyrrelser
- Patientdata:
 - Forbered dig på patientens nuværende medicinske tilstand og familiens kontekst (hvis tilgængelig)
 - Hvad blev aftalt sidst?
 - Har der været ændringer hos patienten og familien siden da?
 - Skal der indhentes yderligere oplysninger?
 - Hvis patienten har udfyldt patientrapporterede resultatdata (PRO), skal du sørge for at gøre dig bekendt med deres svar inden konsultationen og bruge det aktivt
 - Åbn relevante sider på pc'ens skrivebord, såsom journaler, medicinskema og/eller resultater af undersøgelser, for at muliggøre skærmdeling
- Når du åbner linket:
 - Hvis du deltager alene, bruge hovedtelefoner for at reducere baggrundsstøj
 - Kontroller, at din mikrofon og dit kamera fungerer
 - Kontroller dit billede - hvordan er du placeret på skærmen? Brug portrætformat, og sluk derefter selvvisning
 - Hvis det er første gang, patienten deltager i en videokonsultation, kan du ringe og vejlede dem (ikke muligt med SMS-til-video).

Patienter og familier:

Det kan være en god idé at aftale på forhånd, hvem der deltager i videokonsultationen, helst mindst én person, der har et godt kendskab til patientens situation, ønsker og familiens ressourcer.

- Du har modtaget et link til videokonsultationen
- Du ved nogenlunde, hvad samtalen vil handle om
- Du har en forventning til, hvad du vil tale om i forhold til din situation
 - En liste med punkter kan hjælpe dig med at huske, hvilke emner der er vigtige for di
- Du har støtte, hvis det er nødvendigt, til at kunne deltage i videokonsultationen
- Du er klar til den aftalte tid i et separat rum med god lyd og belysning
- Dit udstyr er velfungerende og egnet til formålet
- Du har medicin/tabletter klar, som du kan vise i videokonsultationen, hvis det er nødvendigt.

Kompetencer: klik for yderligere information

SPTs kompetencer:

- Du er bekendt med elementerne i CCCG, den familiefokuserede tilgang, fælles beslutningstagning og ønsker til fremtidig pleje og behandling
- Du har modtaget træning og er i stand til at afholde telepalliative konsultationer
- Du har adgang til passende lokaler og udstyr
- Du ved, hvem du skal kontakte for teknisk assistance, hvis det er nødvendigt.

Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:

- Du kan deltage i videokonsultationer. Hvis ikke, er der en anden person til stede, som kan deltage sammen med dig
- Du accepterer en margin på cirka 10 minutter - for eksempel, hvis videokonsultationen er planlagt til et bestemt tidspunkt, kan den finde sted tæt på dette tidspunkt.

Den indledende samtale:

Mål:

At starte samtalen på en omsorgsfuld måde for patienten og familien, så de føler sig velkomne.

SPTs:

- Netikette:
 - Skab plads; byd velkommen, og sørg for, at lyd, lys og synlighed er passende og acceptabelt for alle
 - Husk at slukke for dit eget view, så det ikke tager din opmærksomhed væk fra patienten og familien under konsultationen
 - Præsenter dig selv og andre sundhedspersoner, hvis de er til stede, for patienten og familien
 - Informer patienten og familien om, hvorfor andre er til stede, og hvad deres rolle er i konsultationen
 - Informer patienten om, at du sidder i et lukket rum, og at samtalen er fortrolig
 - Spørg patienten og familien, om der er andre til stede sammen med dem
 - Bed de tilstedeværende om at præsentere sig selv.
 - Bed patienten, familiemedlemmer eller andre pårørende om at sikre, at der ikke er andre personer til stede utilsigtet.
- Teknik:
 - Tal om teknikken. Hvis ikke du har mødt patienten før, så spørg ind til deres kendskab til digitale enheder for at få viden om deres digitale færdigheder og mulige behov for støtte, f.eks.:
 - Hvis patienten ikke bruger deres egen enhed, så spørg om brug af smartphones, computere, internet osv.
 - Spørg, om de har tidligere deltaget i videokonsultationer
 - Informer om, hvad der kan ske under konsultationen, f.eks. lydafbrydelser, fastfrysning af billedet osv.
 - Aftal, hvad der skal gøres, hvis der opstår tekniske problemer (Plan B: f.eks. et telefonopkald)
 - Hav et fortrykt skilt ved hånden med teksten "Afslutter videokonsultationen. Ringer til dig"
 - Informer om latenstid, og at det er bedst at tale én person ad gangen:
 - Brug f.eks. "2-sekundersreglen" - vent 2 sekunder med at svare for at modvirke latenstid.
- Rammer for konsultationen:
 - Informer om, at der f.eks. er afsat 20 minutter til konsultationen
 - Informer om, at du vil lede konsultationen, og vil sørge for, at alle har mulighed for at tale.

Patient og familie:

- Du føler dig velkommen og opfordret til at deltage aktivt
- Du er forberedt på, hvad du vil tale om.

Kompetencer: klik for yderligere information

SPTs kompetencer:

- Du kender din rolle som konsultationsleder og facilitator for videokonsultationen
- Du er opmærksom på at skabe et behageligt miljø for patienten og familien i det virtuelle rum
- Du tager ansvar for at skabe de bedste rammer for samtalen
- Du er støttende og tålmodig over for patienter og familier, der ikke er digitalt kompetente
- Du er ansvarlig for at sikre, at patienten, familien og behandlende sundhedspersonale taler én ad gangen.

Patient og familie kompetencer/afstemning af forventninger:

- Du har forberedt dig til videokonsultationen:
 - Evt. afprøv teknikken sammen med det palliative team eller en hjemmesygeplejerske
 - Skriv en tjekliste til personlig brug med spørgsmål, du ønsker at stille.

Mål for samtalen – Fælles dagsorden

Mål:

At skabe en fælles ramme for videokonsultationen, så patient og familie opnår størst muligt udbytte, og centrale aspekter af palliativ pleje inddrages gennem en helhedsorienteret vurdering og adressering af behov samt inddragelse af familiemedlemmer.

SPTs:

- Personen, der har rollen som facilitator, indleder denne del af videokonsultationen
- Lav en fælles dagsorden ved at spørge, hvad patienten, familien og, hvis tilstede, andre sundhedspersoner hver især ønsker at tale om i dag
- Prioritér emnerne i fællesskab baseret på tidsrammen
- Notér dette og brug det aktivt i konsultationen
- Fortæl også, hvad du selv havde tænkt, at samtalen skulle handle om
- Del information, og del eventuelt skærmen for at informere patienten og familien om svar på tests osv.

Patient og familie:

- Del dine ønsker til samtalen med sundhedspersonalet
- Du bliver mødt med professionalisme i den måde, videokonsultationen er udformet på
- Du oplever, at aftaler om mål for samtalen og den fælles dagsorden overholdes.

Kompetencer: klik for yderligere information

SPTs kompetencer:

- Du skaber betingelserne for videokonsultationen og er ansvarlig for at sikre, at den forløber på en omsorgsfuld og tillidsfuld måde
- Du kommunikerer klart og formulerer (artikulerer/siger højt), hvad der sker både med dig, og hvad du observerer hos patienten og familien, for at kompensere for det begrænsede udsyn i en videokonsultation
- Brug metakognitive udsagn til at udtrykke, hvad der sker uden for det område, patienten kan se, eller hvis du har brug for at se væk fra skærmen, såsom:
 - "Der banker på døren"
 - "Jeg kigger lige i din journal"
- Brug empatiske udsagn til at formulere en følelse, tanke eller handling, der ellers ville være til stede, gennem nonverbale signaler. Hvis en patient f.eks. græder, kan du sige:
 - "Jeg kan se, at du er ked af det nu"
 - "Jeg vil gerne lægge en hånd på din skulder"
- Brug visuelle signaler og nonverbalt sprog, der er synligt på skærmen for patienten
 - Nikke, smile

- Læne dig frem mod skærmen for at signalere aktiv lytning eller empati
- Læne dig tilbage fra skærmen for at gestikulere eller demonstrere med hænderne
- Vinke for at hilse på deltagere eller signalere afslutningen af en konsultation osv.
- Du er orienteret mod et holistisk og familiefokuseret syn i forhold til fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle symptomer
- Brug om nødvendigt [EORTC-QLQ-C15-PAL](#), så du har et sammenligningsgrundlag og ved, hvad der er vigtigst at prioritere.

Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:

- Du kan udtrykke dine præferencer klart og åbent
- Du kan identificere emner, der er vigtige for dig.

Indsamling af information

Mål:

At SPT'en, sammen med patienten og familien, bruger kommunikationsmodellen til at finde de oplysninger, der er nødvendige for at kunne hjælpe patienten og familien bedst muligt.

SPTs:

- Går i dialog med patienten og familien om, hvordan de bedst kan håndtere deres nuværende situation:
 - Identificer sammen med patienten og familien, hvilke muligheder der er tilgængelige
 - Identificer sammen med patienten og familien, hvilke løsninger der vil skabe den bedst mulige livskvalitet inden for den eksisterende struktur og med respekt for deres ønsker
- Spørg individuelt patienten og familiemedlemmet/-medlemmerne: "Hvad er vigtigt for dig i dag?"
- Oprethold balance i samtalen – sikrer, at alle har indflydelse, og at patienten bliver hørt
- Hvis der er andre sundhedsprofessionelle til stede, så spørg om deres oplevelse af, hvordan patienten har det – de kan have vigtig viden, der ikke umiddelbart er synlig i det virtuelle rum
- Ved at bruge fysiske selvundersøgelsesteknikker, visuelle henvisninger og inddragelse af patienten og familien får sundhedsprofessionelle viden og deler relevante oplysninger om den aktuelle situation
 - Se Aldana et al., 2023 Tabel 2 for En vejledning til fysisk undersøgelse af den palliative patient under videokonsultationer/ [A guide to physical examination of the palliative patient under video consultations](#)
 - Brug [EORTC-QLQ-C15-PAL](#) til at indsamle yderligere oplysninger.

Patient og familie:

- Del dine bekymringer, symptomer og oplevelser åbent
- Du føler dig støttet og forstået
- Du kan udtrykke frygt, håb og behov.

Kompetencer: klik for yderligere information

SPTs kompetencer:

- Du fortsætter med at bruge struktur i samtalen
- Du identificerer, hvilke ressourcepersoner patienten har i nærheden
- Du kan bruge kommunikationsmodellen fra CCGG, familiefokuseret tilgang, fælles beslutningstagning og forudgående plejeplanlægning i din kommunikation:
 - Aktiv lytning
 - Åbne spørgsmål
 - Bevidste pauser i samtalen
 - Bekræft forståelse
 - Nonverbale sprog.

Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:

- Du og/eller familiemedlemmer kan bidrage med jeres perspektiv på jeres livssituation.

Forventningsafstemning, refleksion og fælles plan

Mål:

At de indsamlede og delte oplysninger, bruges til at afhjælpe patientens og familiens palliative behov.

At der skabes plads til, at patienten og familien kan dele deres refleksioner over de indgåede aftaler.

SPTs:

- Reflekter over mulige beslutninger sammen med patienten og familien
- Lav en fælles plan
- Opsummer samtalen og afklar eventuelle alternative muligheder
- Engager dig aktivt i tværsektorielt samarbejde og koordinering under videokonsultationen for at finde ud af, hvordan man bedst samarbejder omkring patienten og familien
- Giv klar information om næste skridt og opfølgende handlinger, f.eks. henvisning, ændringer i medicin, støtte til familien osv.
- Konkluder om samarbejdet mellem primær og sekundær sektor.

Patient og familie:

- Deltag i familiens forventningsafstemning – hvordan man kan blive hjulpet, og være til hjælp.

Kompetencer: [klik for yderligere information](#)

SPTs kompetencer:

- Du udviser aktiv lytning
- Du viser forståelse og respekt for partnere og deres ressourcer
- Du viser forståelse og respekt for patienten og familien i forhold til deres sygdomsopfattelser og justerer informationsniveauet derefter
- Du har øje for kærlighedens skjold (når familiemedlemmer uhensigtsmæssigt tilbageholder tanker, følelser eller information for at beskytte hinanden, drevet af omsorg og kærlighed, men hvor skjoldet samtidig kan hæmme åben kommunikation):
 - Hvordan reagerer patienten og familien individuelt og på hinanden?
 - Er der behov for en opfølgende videokonsultation eller et hjemmebesøg?
- Du er i stand til at navigere i videokonsultationen, afvige fra dagsordenen om nødvendigt og derefter tage tråden op igen.

Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:

- Du forstår, hvilken hjælp du kan modtage, og hvem du kan kontakte i akutte situationer
- Du føler dig støttet, forstået og hørt.

Afslutning på konsultationen

Mål:

At afslutte samtalen på en omsorgsfuld måde og sørg for forståelse af de indgåede aftaler med plads til afsluttende spørgsmål, som patienten eller familien kan have svært ved at stille.

SPTs:

- Afslutning af hoveddelen af konsultationen:
 - Opfordre patienten og familien til at opsummere, så du kan vurdere, om de har forstået samtalen
 - Spørg patienten og familien, om deres forventninger til samtalen er blevet opfyldt
 - Brug pauser i samtalen for at give plads til refleksion
 - Overvej: Hvordan efterlader jeg patienten og familien nu i deres eget hjem – følelsesmæssigt og praktisk?

- Ved særligt følsomme emner kan du f.eks. spørge: "Hvad vil du/i gøre bagefter ved (nævn et emne fra samtalen), så det føles rigtigt for dig/jer?"
- Afslutning af videokonsultationen:
 - Nævn muligheden for hyppigere, kortere videokonsultationer som et beroligende element
 - Bliv enige om, hvad patienten og familien skal gøre i tilfælde af pludselig forværring af symptomerne
 - Bliv enige om, hvordan og hvornår I mødes næste gang; video, personligt eller telefonisk?
 - Evaluer samtalen: Spørg patienten og familien, hvordan de oplevede videokonsultationen, med henblik på egen læring
 - Angiv, at konsultationen nu er slut, og at du vil afslutte videokonsultationen for alle
 - Kig i kameraet, vink og sig farvel
 - Afslut konsultationen for alle.

Patient og familie:

- Du deler aktivt, hvad du har forstået fra samtalen
- Du er inviteret til at stille eventuelle afsluttende spørgsmål
- Du oplever anerkendelse for at dele dine oplevelser
- Du er tilfreds med at afslutte konsultationen
- Du oplever et sammenhængende sundhedssystem.

Kompetencer: [klik for yderligere information](#)

SPTs kompetencer:

- Vedrørende afslutningen af hoveddelen af konsultationen:
 - Du er opmærksom på, om patienten og familien har forstået de indgåede aftaler
 - Du kan afkode, om der er uafklarede spørgsmål, som patienten og familien ikke havde tid til at stille
 - Du skaber plads til pauser og afsluttende spørgsmål
- Vedrørende afslutningen af videokonsultationen:
 - Du er åben for feedback fra patienten og familien om videokonsultationen.
 - Du kan afrunde professionelt og afslutte videokonsultationen på en respektfuld måde.

Efter endt konsultation

Mål:

At sikre, at indholdet af videokonsultationen følges op på en relevant måde - både internt og tværsektorielt.

SPTs:

- Jo flere parter der deltager i videokonsultationen, desto mindre behov er der for efterfølgende kontakt, f.eks. familiemedlemmer eller andre pårørende, hjemmepleje/-sygepleje eller praktiserende læge
- Når videokonsultationen slutter, skal primærsektoren være forberedt på at overtage:
 - Sikre, at de modtager de nødvendige oplysninger og instruktioner til fortsat pleje
- Følg op med patienten og familien om nødvendigt på aftaler om medicinering, henvisninger, nye aftaler osv.

Patient og familie:

- Du afslutter konsultationen med en fælles forståelse og klarhed over de næste skridt
- Du følger op på indgåede aftaler, når det er relevant.

Kompetencer: [klik for yderligere information](#)

SPTs kompetencer:

- Du reflekterer over forløbet og indholdet af videokonsultationen, så du kan:

- Dokumentere videokonsultationen
- Videregive relevante budskaber til partnere rettidigt.

Patient og familie kompetencer/forventningsafstemning:

- Du er i stand til at anvende og bruge den information, du har modtaget – herunder viden om tilbud i lokalmiljøet.

References

1. Shajani Z, Snell D. Wright & Leahey's Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. 7 ed. ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2019. 380 s. p.
2. Kurtz SM, Silverman JD. The Calgary—Cambridge Referenced Observation Guides: an aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmes. Medical Education. 1996;30(2):83-9.
3. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, Brito JP, Kunneman M. Shared decision-making as a method of care. BMJ Evid Based Med. 2023;28(4):213-7.
4. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017;18(9):e543-e51.
5. Kurtz S, Silverman J, Benson J, Draper J. Marrying Content and Process in Clinical Method Teaching: Enhancing the Calgary—Cambridge Guides. Academic Medicine. 2003;78(8).
6. Wu Y-R, Chou T-J, Wang Y-J, Tsai J-S, Cheng S-Y, Yao C-A, et al. Smartphone-Enabled, Telehealth-Based Family Conferences in Palliative Care During the COVID-19 Pandemic: Pilot Observational Study. JMIR mHealth and uHealth. 2020;8(10):e22069.
7. Ammentorp J, Basset B, Dinesen J, Lau M. Den gode patientsamtale/The good patient conversation. 2. udg. ed. København: Munksgaard; 2023.
8. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metanalysis. Palliative Medicine. 2024;38(4):406-22.
9. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000-25.
10. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. BMJ (Clinical research ed). 2021;374:n2061.
11. MedCom. About MedCom Connecting digital healthcare in Denmark medcom.dk: MedCom; 2025 [Publicly funded, non-profit organisation]. Available from: <https://medcom.dk/medcom-in-english/>.
12. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. In: Sundhedsstyrelsen, editor. 1.0 ed: Sundsstyrelsen; 2017.
13. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. Eur J Cancer. 2006;42(1):55-64.
14. Styrelsenforpatientsikkerhed/TheDanishPatientSafetyandAuthority. Digital sundhedsfaglig behandling – pligter og ansvar. En guide til sundhedsfaglige behandlingssteder <https://stps.dk/Media/638318393737335429/Digital%20sundhedsfaglig%20behandling%20Pligter%20og%20ansvar%20En%20guide%20til%20sundhedsfaglige%20Obehandlingssteder.pdf> www.stps.dk; 2023 [cited 2025 19.09]. Available from: <https://stps.dk/sundhedsfaglig/ansvar-og-retningslinjer/sundhedsfaglig-vejledning/digital-sundhedsfaglig-behandling>.

Bilag 1

Pallvi - Family Focused Telepalliative Care for Professionals							
Components	Preparation	Initiation	Shared agenda	Gathering information	Alignment & reflection	Ending the consultation	After the consultation
Technological considerations	Test connectivity Ensure privacy Ensure lighting and professional background Set-up video/audio Check own view is centred i.e. portrait view Turn off own view Prepare documents for screen-sharing	Ask who is participating Address privacy concerns Elicit consent Manage introductions Have tech talk: Explain Plan-B if tech fails Troubleshoot and optimise video and audio Explain "looking away from screen" Attain "eye contact" by occasionally looking into camera	Screen-share agenda Use chat for clarifications Display empathy by leaning slightly towards screen	Use electronic medical records to document responses Display agreement, encouragement, or understanding by nodding	Share screen with patient about care plans Review notes	Following final consultation content, review satisfaction with video consultation Confirm modality for next consultation Attain "eye contact" State that you are ending video for all Wave, end video for all	Evaluate technical performance
Calgary Cambridge guide	Review information Set objectives Plan questions Anticipate sensitive topics	Greet all participants Establish patient comfort Confirm preliminary agenda Explain process	Negotiate shared agenda Check understanding Set goals	Use open questions and active listening Summarise information	Reflect emotions Summarise narrative Validate feelings	Summarise key points Check understanding Invite questions	Reflect on communication Plan improvements
Palliative care	Review patient data, patient reported outcomes Symptom assessment Psychosocial context Comfort planning	Establish rapport Express empathy explicitly Explain purpose of visit	Identify symptoms or issues Prioritise concerns	Perform detailed symptom enquiry Elicit psychosocial and functional status	Confirm symptoms Discuss prognosis Address concerns	Outline symptom management Confirm follow-up	Document consultation Arrange referrals, if relevant Prepare prescriptions
Family focused approach	Identify family members "Who is important for you?" Assess support system Understand dynamics	Invite family participation Acknowledge roles	Seek clarification of family concerns Incorporate caregiver and patient perspectives	Explore family observations Assess caregiver burden Observe for signs of protective buffering	Acknowledge family feelings Ensure agreement	Confirm family support plan Explore available resources	Update family members Coordinate support
Share Decision-Making	Prepare options Prepare clarification of goals Anticipate preferences	Encourage patient voice Emphasise partnership	Elicit preferences Explore options together	Check patient understanding Clarify values	Review options Confirm decisions Clarify doubts	Confirm agreement Plan next steps	Document decisions
Advance Care Planning (ACP)	Review directives, legal documents and/or prior wishes	Introduce ACP topic sensitively	Discuss ACP as part of goal setting Explore preferences for end-of-life care or wishes for place-of-death	Discuss and understand prior wishes Document goals of care	Reinforce ACP decisions Clarify next steps	Summarise ACP status Schedule future discussions	Update ACP documents Share with team, GP, community care nurses

Bilag 2

Pallvi - Family Focused Telepalliative Care for Patients and Families					
Components	Preparation	Consultation start	Shared agenda	Gathering information	Shared plan and ending consultation
Technology	Sit or lie in a quiet room with good light and no noise. Keep phones, TVs and pets away so nothing interrupts you. Have your tablets, medicine and medicine list ready. Turn on your computer, tablet or smartphone. Make sure the battery is charged or plugged in. Put your device 1 to 1.5 metres away on a steady surface. Check sound and turn up volume. Open, or wait for video link. Allow use of camera and microphone.	Your specialist will start by greeting you, your family. They will check if the video and sound are working well. They may ask you to fix the picture or sound if needed. They will explain what to do if the technology stops working.	Your specialist may show you their screen to share test results, X-rays, or pictures. They can still hear you while they do this.	If you filled out any forms about how you feel or about your pain, they may be used during the consultation. If you have pain or discomfort, you may be asked to point to where it is or to show them on the camera. If a family member is there, they may be asked to help you with this.	Your specialist may show you your medicine list on the screen. They will check you medicine with you and any changes you agree to. At the end, they may ask if you are satisfied with the video consultation, and what type of consultation you would prefer for your next appointment.
Family involvement	Think about what you would like to talk about as a family or individually.	You may be asked who you are and what your relation is to the patient.	Your thoughts and views matter. Your concerns can be added to the list of topics to talk about.	You may be asked to share what you notice about the patient's pain or symptoms.	You may be asked about who in the family can help or if you need extra help.
Care preferences and future plans	Think about what is important to you — questions, worries, or things you want to talk about. Have you made plans for future care? Do these plans need to be changed? Write down your ideas to help you remember.	Tell your specialist if you need a break during the consultation, if there is something you do not understand, or if you feel upset.	Your specialist will tell you what their understanding is of what today's consultation is about. They will ask if you or your family want to talk about anything else.	You may be asked to explain your symptoms, or check if your specialist understands them.	Think about if everything you wanted to talk about was covered. Are you okay with the plan? Do you know what to do and who to call if there is an emergency?

