
PALLIATIVT VIDENCENTER

KORTLÆGNINGER AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

2009-2012



Helle Timm, centerchef
Rikke Vittrup, projektmedarbejder
Jorit Tellervo, projektmedarbejder

PALLIATIVT VIDENCENTER (PAVI) ER ET
NATIONALT CENTER, DER HAR TIL FORMÅL
AT SIKRE UDVIKLING, HØJ FAGLIG KVALITET
OG SPREDNING AF VIDEN I DET PALLIATIVE
FELT I DANMARK.

PALLIATIVT VIDENCENTER

KORTLÆGNINGER AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

2009-2012

Helle Timm, centerchef

Rikke Vittrup, projektmedarbejder

Jorit Tellervo, projektmedarbejder

INDHOLD

INDLEDNING	6	HENVISNINGSMULIGHEDER OG VISITATIONSKRITERIER	31
PRÆSENTATION AF PAVIS KORTLÆGNINGER AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK (2009 – 2012)	8	Henvisning af patienter og pårørende	
Oversigt over kortlægningerne		Visitationskriterier	
National konference og nye nationale anbefalinger		Kontakttyper i forhold til patienter	
Guide til alle specialiserede palliative enheder		TVÆRSEKTORIET SAMARBEJDE	34
Lokale kliniske retningslinjer		Samarbejdsaftaler med andre institutioner	
Udbud af uddannelser i palliation		Samarbejde om uddannelse	
Kompetencer og uddannelsesbehov – DMCG-PAL uddannelse		OMSORG FOR PÅRØRENDE OG EFTERLADTE	38
Nøglepersonuddannelser i palliation		Omsorg for pårørende	
Psykologers ansættelsesvilkår og opgaver		Omsorg for efterladte	
Tilbud om sorgstøtte til efterladte		DOKUMENTATION OG KVALITETSSIKRING	40
Frivillige hjælpere i de specialiserede palliative enheder		Dokumentation af indsatsen	
DEL 1 - RESUMÉ		Årsrapporter og patientregistrering	
RESUMÉ AF KORTLÆGNING I - SUPPLERET MED DATA FRA OKTOBER 2012	14	Kvalitetssikring	
Om resultaterne		FORSKNING OG UDVIKLING	43
Organisering, ledelse og beliggenhed		Ansvar for igangværende forsknings- og udviklingsprojekter	
Faglighed og kompetencer		Involvering i forsknings- og udviklingsprojekter	
Henvisning og visitation		KONKLUSION OG DISKUSSION	44
Tværasektorielt samarbejde		Udvikling af den palliative indsats i Danmark	
Pårørende og efterladte		Retningslinjer for den palliative indsats	
Dokumentation og kvalitetssikring		Kompetencer	
Forskning og udvikling		Henvisningsmuligheder og visitationskriterier	
AFRUNDING OG PERSPEKTIV	21	Tværasektorielt samarbejde om uddannelse	
DEL 2 - KORTLÆGNING I		Indsatsen for de pårørende og efterladte	
FORMÅL	22	Dokumentation og kvalitetssikring	
Om kortlægningen		Forskning og udvikling	
Temaer		Om undersøgelsen	
Målgruppe		REFERENCER	50
Svarprocent og repræsentativitet		BILAG	52
Udvikling af spørgsmål		Bilag 1. Kortlægning I - deltagende enheder, 2009	
ORGANISERING OG LEDELSE	24	Bilag 2. Oversigt over specialiserede palliative enheder, oktober 2012	
Enhedens formål		Bilag 3. Kriterier for det specialiserede palliative niveau, Sundhedsstyrelsen 1999	
Organisatorisk og ledelsesmæssig forankring		Bilag 4. PAVI kriterier – Sundhedsstyrelsens Faglige Retningslinjer, 1999	
Enhedernes ledelse		Bilag 5. Kriterier for det specialiserede palliative niveau, Sundhedsstyrelsen 2011	
Bygningsmæssige rammer		Bilag 6. Statistik, antal søgninger på www.pavi.dk, til oktober 2012	
FAGLIGHED OG KOMPETENCER	28	Bilag 7. Følgebrev, Kortlægning I	
Personalesammensætning		Bilag 8. Spørgeskema, Kortlægning I	
Efter- og videreuddannelse		Bilag 9. WHO's definition af den palliative indsats, 2002	
Døgn dækning		Bilag 10. Enhedernes deltagelse i undervisning udbudt af andre organisationer	
Frivillige			

INDLEDNING

Denne rapport indeholder et resumé af de kortlægninger, Palliativt Videncenter, PAVI, fra 2009 – 2012 har gennemført af den specialiserede palliative indsats i Danmark. Formålet er at give et overblik over de områder, der er undersøgt samt over nogle af resultaterne. En del af undersøgelserne beskrives kun meget kort, men kan studeres nærmere i rapporter, artikler m.v., som der vil blive refereret til undervejs.

PAVI har i de første år haft som en central opgave, at kortlægge den palliative indsats i Danmark på et strukturelt niveau. Det er først og fremmest gjort ved tre overordnede kortlægninger: Kortlægning af den specialiserede palliative indsats (I, 2009), kortlægning af den palliative indsats i kommunerne (II 2010 – 2011) og kortlægning af den basale palliative indsats på danske hospitaler (III, 2011 -2012). De to første kortlægninger er gennemført og den sidste er ved at blive færdiggjort.

Kortlægning I blev gennemført i 2009 og herefter formidlet i henholdsvis et kort notat, i talmateriale samt i Palliativguiden på PAVIs hjemmeside (www.pavi.dk). Herudover er resultaterne formidlet på PAVIs 1. nationale konference, på Christiansborg januar 2010, på andre nationale og internationale konferencer samt i artikler, i undervisning af og oplæg til både fagpersoner og borgere.

Resultaterne er således indgået i både politiske og faglige drøftelser og har haft indflydelse på udviklingen af den palliative indsats i Danmark, herunder på indholdet i Kræftplan III (Sundhedsstyrelsen 2010) og på udarbejdelsen af nye nationale anbefalinger for den palliative indsats i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2011).

Der er sket meget, siden gennemførelsen af Kortlægning I, der bygger på resultater hentet fra de specialiserede palliative enheder i 2008: Der er kommet flere

enheder og der er som nævnt udarbejdet nye anbefalinger m.v. for samme, ligesom der fagligt blandt andet er pågået et stort fælles arbejde med udviklingen af en palliativ database og med kliniske retningslinjer og uddannelse i DMCG-PAL regi (www.dmcgpal.dk). Med de nye nationale anbefalinger er terminologien for det specialiserede palliative niveau ændret: Mens man tidligere skelnede mellem hospicer, palliative team og palliative enheder – der alle var specialiserede palliative institutioner, skelnes i de nye anbefalinger fra 2011 mellem hospicer, palliative team og palliative afdelinger – der alle er specialiserede palliative enheder. I denne rapport anvendes udelukkende den nye terminologi.

I PAVI er der i forlængelse af Kortlægning I peget på indsatsområder for en videre udvikling og der er arbejdet med yderligere kortlægning af aktiviteter på det specialiserede niveau, dels i form af opfølgende spørgsmål til de specialiserede enheder, dels i form af uddybende kortlægninger.

I denne rapport præsenteres først i del 1 samtlige af de kortlægninger af den specialiserede palliative indsats, PAVI har gennemført fra 2009 – medio 2012. Herefter resumeres fra side 14 resultaterne af Kortlægning I i 2009 blev gennemført i samarbejde med de daværende 32 specialiserede palliative enheder (bilag 1). Hvor det er muligt, suppleres resultaterne med tal fra de nuværende 48 specialiserede palliative enheder (bilag 2), indsamlet til Palliativguiden oktober 2012. I rapportens anden del, præsenteres samtlige resultater fra Kortlægning I.

Tak til alle, der har bidraget til kortlægningerne, først og fremmest til de specialiserede palliative enheder: hospicer, palliative team og palliative afdelinger!

Palliativt Videncenter, oktober 2012



PRÆSENTATION AF PAVIS KORTLÆGNINGER AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK (2009 – 2012)

KORTLÆGNINGER	ÅRSTAL/MÅLGRUPPE	KONFERENCER
KORTLÆGNING I Den specialiserede indsats	2009 Hospicer, palliative team, palliative hospitalsenheder	3. februar 2010 Palliation i Danmark - status og visioner Christiansborg, København
KORTLÆGNING II Den kommunale indsats	2009 – 2010 Kommunerne, hjemmepleje, hjemmesygepleje og plejecentre	28. september 2010 Palliation i eget hjem - den kommunale indsats Hotel Nyborg Strand, Nyborg
KORTLÆGNING III Hospitalernes indsats	2011 – 2012 Hospitalerne	6. november 2012 Palliation på hospital - den regionale indsats Torvehallerne, Vejle

En af PAVI's hovedopgaver har fra 2009-2012 været at kortlægge den palliative indsats på specialiseret palliativ- og basalt palliativt niveau i Danmark.

Kortlægningen er i første omgang foregået via tre forskellige undersøgelser.

PAVI har efter Kortlægning I, peget på indsatsområder for en videre udvikling og arbejdet med og været involveret i yderligere kortlægning af aktiviteter på det specialiserede palliative niveau:

- National konference (februar 2010)
- Nye nationale anbefalinger for den palliative indsats i Danmark
- Palliativ guide til alle specialiserede enheder m.v. i Danmark (www.pavi.dk)
- Kortlægning af lokale kliniske retningslinjer fra de specialiserede enheder (www.pavi.dk)

- Kortlægning af udbud af uddannelser i palliation i Danmark (www.pavi.dk)
- DMCG-PAL uddannelse - beskrivelse af kompetencer og uddannelsesbehov for alle relevante faggrupper (www.dmcgpal.dk)
- Kortlægning af nøglepersonsuddannelser i palliation i Danmark (www.pavi.dk)
- Kortlægning af psykologers ansættelsesvilkår og opgaver i onkologi og palliation (www.pavi.dk)
- Kortlægning af tilbud om sorgstøtte til efterladte i de specialiserede palliative enheder (www.pavi.dk)
- Kortlægning af brug af frivillige i de specialiserede palliative enheder (www.hospiceforum.dk)

På de næste sider beskrives de enkelt aktiviteter i forlængelse af Kortlægning I.

NATIONAL KONFERENCE OG NYE NATIONALE ANBEFALINGER

På baggrund af Kortlægning I, blev der den 3. februar 2010 afholdt en national konference på Christiansborg med titlen "Palliation i Danmark - status og visioner".

Konferencen var arrangeret af PAVI i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og "De fem" (Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark, Hospice Forum Danmark, Ledere af Hospice, Palliative Team og – afdelinger i Danmark og Kræftens Bekæmpelse).

Konferencens målgruppe var politikere, embedsfolk og faglige ledere.

Resultater fra Kortlægning I blev præsenteret, herunder den kendsgerning at det var uklart, hvilke krav de specialiserede palliative enheder skulle leve op til, for at være specialiserede. Herudover konkluderede Helle Timm i sit indlæg, at:

- De specialiserede palliative enheder i Danmark varierer mellem og indenfor hver enhedstype (i forhold til antal ansatte, henvisnings-og visitationskriterier, faglig sammensætning, formelle palliative kompetencer, deltagelse i uddannelsesopgaver, kvalitetssikring m.v.)
- De specialiserede palliative enheder i Danmark indfrier kun til en vis grad og i varieret omfang Sundhedsstyrelsens kriterier for specialiseret palliativ indsats
- Sundhedsstyrelsens kriterier er mange, uprioriterede og måske usamtidige.

Lone de Neergaard, daværende chef i Sundhedsstyrelsen lovede en revision af

retningslinjerne for den palliative indsats fra 1999 (Sundhedsstyrelsen, 1999). Kristeligt Dagblad bragte i forbindelse med konferencen, en artikel under overskriften "Der er langt til en værdig død for alle":

"Halvdelen af os ender livet på et hospital. Ikke alle skal dø på et hospice, for at det er godt. Men vi har brug for, at den viden, vi har på det specialiserede niveau om for eksempel smertelindring og sorg, i højere grad bliver brugt på hospitaler, plejehjem og i hjemmeplejen, så alle kan få en værdig død, uanset hvor man befinder sig i systemet, siger Helle Timm, der efterlyser fornyede og klare retningslinjer for hele området. De gældende retningslinjer er over 10 år gamle. Lone de Neergaard, leder af enheden for planlægning i Sundhedsstyrelsen, erkender, at der er brug for opdaterede retningslinjer."
(Vaaben, 2010)

Behovet for nye nationale retningslinjer blev medtaget i Kræftplan III, som blev udarbejdet i 2010 (Sundhedsstyrelsen, 2010) og som dannede udgangspunkt for en række tiltag med fokus på palliation i den efterfølgende finanslov.

I marts 2011 gik arbejdet med udarbejdelse af nye anbefalinger for den palliative indsats i gang. I de forudgående måneder havde PAVI udarbejdet en baggrundsrapport med relevant international og national litteratur for at understøtte arbejdet (Viden vedrørende palliativ indsats, 2011).

Den 20. december 2011 kom de nye anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen: "Anbefalinger for den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen, 2011).

PALLIATIV GUIDE TIL DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER

Palliativguiden (www.pavi.dk/Palliativguiden), der blev udarbejdet på baggrund af besvarelser fra kortlægning I, giver et overblik over de specialiserede palliative enheder i Danmark. Udover at præsentere de enkelte enheder og guide til de forskellige tilbud, gives der mulighed for over tid at følge den nationale udvikling - og de forandringer, der sker på den enkelte enhed samt nationalt. Palliativguiden opdateres i samarbejde med de specialiserede palliative enheder hvert halve år.

Der er siden Kortlægning I blev gennemført etableret flere enheder: Oktober 2012 er der ialt 48 specialiserede palliative enheder i Danmark.

Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist.

Sundhedsstyrelsen har i de nye anbefalinger for den palliative indsats i Danmark (Sundhedsstyrelsen, 2011) ændret de kriterier, der skal være opfyldt for at blive defineret som en specialiseret palliativ enhed (bilag 5). I foråret 2012 har PAVI i forlængelse heraf udarbejdet et nyt spørgeskema til opdatering af Palliativguiden og de nyeste data fra oktober 2012 er medtaget i dette resumé.

Palliativguiden har siden den blev etableret i marts 2010, været det mest besøgte "site" på PAVIs hjemmeside, med 25.000 sidevisninger (bilag 6).

ANTAL SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER, FORDELT PÅ REGIONER

REGION/ENHED	HOSPICE (2009/2012)	PALLIATIV AFDELING (2009/2012)	TEAM (2009/2012)	I ALT (2009/2012)
Region Hovedstaden	3/4	2/3	1/7	6/14
Region Sjælland	1/3	0/0	2/4	3/7
Region Syd	4/5	0/0	4/5	8/10
Region Midt	4/4	0/0	5/6	9/10
Region Nord	2/2	0/1	4/4	6/7
I ALT	14/18	2/4	16/26	32/48

Kortlægning i oktober 2012.

For at kunne definere enhedstyperne på det specialiserede palliative niveau, valgte PAVI efter kortlægning I, at nærlæse retningslinjerne fra Sundhedsstyrelsens "Faglige Retningslinjer for den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen, 1999) (bilag 3). Herefter blev enkelte kriterier udvalgt (bilag 4). "Tværfaglighed" var et væsentligt kriterium for alle tre enhedstyper – formuleret således:

LOKALE KLINISKE RETNINGSLINJER FRA DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER

Kortlægningen af den specialiserede palliative indsats viste, at de fleste enheder arbejdede systematisk med kvalitetssikring. Af 32 enheder svarede 22 (69%) i foråret 2009, at de havde udarbejdet kliniske retningslinjer.

Da der i Danmark endnu ikke er udarbejdet nationale kliniske retningslinjer for den palliative indsats, valgte PAVI i foråret 2010, at indsamle alle kliniske retningslinjer, der var udarbejdet lokalt af de specialiserede palliative enheder.

På PAVIs hjemmeside er materialet placeret under forskellige plagsomme symptomer. Et skema giver overblik over hvilke enheder, der har udarbejdet hvilke retningslinjer.

De kliniske retningslinjer indsamles hvert halve år, sidst i juni 2012. Af de 47 specialiserede palliative enheder, der blev kontaktet, havde 37 (79 %) udarbejdet kliniske retningslinjer.

De 37 enheder har fremsendt deres lokalt udarbejdede kliniske retningslinjer til offentliggørelse på PAVIs hjemmeside (to palliative enheder har herudover udarbejdet kliniske retningslinjer men har besluttet, at deres materiale ikke er offentligt tilgængeligt). www.pavi.dk/Kliniskeretningslinjer er en af de mest besøgte sider på PAVIs hjemmeside. Siden etablering af siderne i maj 2010, har der været over 10.000 sidevisninger (bilag 6).

PAVIs kortlægning af de lokale kliniske retningslinjer anvendes også som afsæt for det arbejde, der gøres med udvikling af nationale - og så vidt muligt evidensbaserede, kliniske retningslinjer i regi af DMCG-PAL.

UDBUD AF UDDANNELSER I PALLIATION I DANMARK

Kortlægning I viste, at personalet på landets specialiserede palliative enheder havde gennemført mange forskellige efter- og videreuddannelser. Det affødte flere spørgsmål: Hvilke palliative efter- og videreuddannelsesstilbud findes der i Danmark? Hvilke efter- og videreuddannelsesmuligheder eksisterer der for de enkelte faggrupper, der arbejder i det palliative felt? Hvorledes ser det samlede palliative uddannelsesudbud ud?

PAVI besluttede derfor i 2009 at udvide Kortlægning I med eksisterende palliative efter- og videreuddannelsesstilbud for alle relevante faggrupper i Danmark. Denne kortlægning blev gennemført i efteråret 2009. På PAVIs hjemmeside – www.pavi.dk – præsenteres de aktuelle efter- og videreuddannelsesstilbud, der findes i Danmark, i en oversigt.

PAVI ajourfører kontinuerligt oplysningerne og opdaterer de forandringer, der sker på efter- og videreuddannelsesområdet. Siderne besøges ofte – siden etablering i oktober 2009 har der været 9.000 sidevisninger (bilag 6).



KOMPETENCER OG UDDANNELSESBEHOV - DMCG-PAL UDDANNELSE

Hvilke kompetencer skal personalet på det specialiserede palliative niveau have? Sundhedsstyrelsen anbefalede i retningslinjerne fra 1999 (Sundhedsstyrelsen, 1999), at alle de specialiserede palliative enheder burde have egen specialuddannet personalestab, uden at det dog blev præciseret hvilke kompetencer og specialuddannelse, det skulle dreje sig om.

For at sikre, at fagpersoner ansat i den palliative indsats har det nødvendige uddannelsesmæssige niveau, er det imidlertid nødvendigt at have beskrevet kompetencekrav og uddannelsesmuligheder både for den enkelte faggruppe og tværfagligt.

Fra 2010 er dette arbejde i regi af DMCG-PAL og støttet af PAVI i fuld gang (www.dmcgpal.dk). Arbejdsgrupper med relevante fagpersoner beskriver de monofaglige kompetencer på både grunduddannelsesniveau samt på basalt og specialiseret niveau. Afslutningsvis beskrives de tværfaglige kompetencer. En væsentlig del af arbejdet forventes gennemført ved udgangen af 2012.



NØGLEPERSONUDDANNELSER I PALLIATION I DANMARK

De fleste palliative enheder tilrettelægger løbende efteruddannelses tilbud, enten som et fast tilbud eller efter behov. Kortlægning I og senere data fra Palliativguiden viser, at de specialiserede palliative enheder udfylder en væsentlig rolle i efteruddannelse af personalet på alle niveauer og i særdeleshed på det basale palliative niveau. I Kortlægning II, af den palliative indsats i danske kommuner, blev personalets palliative kompetencer samt uddannelsesvalg undersøgt (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2011). Kortlægningen viste, at over halvdelen af de deltagende kommunale plejeenheder har en nøgle- eller ressourceperson i palliation.

Kortlægning I og II dokumenterer samlet, at der er mange uddannelsesmæssige aktiviteter på det specialiserede palliative niveau og at omsorgspersonale i landets kommuner gør brug af disse og uddanner sig til nøgle- eller ressourcepersoner i palliation.

PAVI kortlagde fra marts – maj 2011 de danske nøglepersonuddannelser i

palliation (Pedersen, 2011). Kortlægningen viser, at der udbydes fem nøglepersonuddannelser i palliation i Danmark. Udbuddet er uens fordelt på regioner og omfang og form varierer, mens temaerne i uddannelserne er nogenlunde ens. Kortlægningen viser desuden, at der siden 1998 er uddannet ca. 1000 sundhedsprofessionelle, hovedsagligt sygeplejersker, som nøglepersoner indenfor palliation. Rapporten "Kortlægning af danske nøglepersonuddannelser i palliation" kan downloades fra www.pavi.dk

PSYKOLOGERS ANSÆTTELSESVILKÅR OG OPGAVER I ONKOLOGI OG PALLIATION

Kortlægning I viste, at andelen af ansatte psykologer er begrænset i de specialiserede palliative enheder; dels er der relativt få ansatte, dels arbejder de typisk på deltid.

I samarbejde med det daværende Netværk for psykologer i palliation og onkologi (nu et fagligt selskab) gennemførte PAVI i 2010 en kortlægning af medlemmernes arbejdsopgaver og uddannelse i de palliative enheder. Af netværkets daværende 37 medlemmer deltog 30 (81%) i undersøgelsen, halvdelen af disse arbejdede udelukkende i det palliative felt. Psykologerne i de palliative enheder brugte i gennemsnit 65% af deres tid på terapi og rådgivning af patienter og pårørende og 5% på supervision af kollegaer. Undersøgelsens resultater er beskrevet i et psykologispeciale (Karstoft, 2010), som er tilgængeligt på www.pavi.dk samt i en artikel i det nordiske tidsskrift Omsorg (Karstoft & Guldin, 2011).

TILBUD OM SORGSTØTTE TIL EFTERLADTE

Kortlægning I viste at efterladte, der har mistet deres ægtefælle eller samlever fra en specialiseret palliativ enhed i Danmark som en fast rutine modtager tilbud om omsorg. I landets kommuner og på sygehuse findes der derimod ikke altid et tilbud om omsorg for efterladte.

De erfaringer, de specialiserede palliative enheder har i forhold til omsorg for efterladte, kunne danne platform for anbefalinger til handleplaner på sygehuse, i hjemmeplejen og på plejehjem. Derfor besluttede PAVI at udvide kortlægningen af omsorg for efterladte fra de specialiserede palliative enheder. I 2010 søgte og fik PAVI midler fra fonde til udviklingsprojektet "Når to bliver til én". Kortlægningen og udviklingsprojektet blev gennemført fra september 2010 til august 2011.

Resultater fra kortlægning af omsorgen for efterladte på specialiseret palliativt niveau, uddannelsesbog (Tellervo, 2011a) samt omtale af projektet, artikler, interview og evalueringsrapport (Tellervo, 2011b) præsenteres på PAVIs hjemmeside <http://www.pavi.dk/efterladte/>

PAVI har i foråret 2012 kortlagt sorgstøtte tilbud til voksne og ældre efterladte i alle landets kommuner.

<http://www.sorgstotte.dk>

FRIVILLIGE HJÆLPERE I DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER

Kortlægning I og efterfølgende data fra Palliativguiden viser, at de specialiserede palliative enheder har frivillige tilknyttet. Alle hospicer benytter frivillige hjælpere og det gør flere palliative team og afdelinger også. På baggrund af viden om brug af frivillige i de specialiserede palliative enheder i Danmark har PAVI været medansvarlig for gennemførelse af et nordisk projekt foranlediget af Hospice Forum Danmark: "Nordisk frivilligprojekt – frivillige på hospice".

Projektets hensigt var at kortlægge viden om de frivilliges indsats på hospicer, indsamle materiale samt udarbejde anbefalinger til brug for frivilligkoordinatorer.

De endelige anbefalinger og udvalgte eksempler på god praksis er samlet i en håndbog (Pedersen, 2012) til inspiration for specielt nye frivilligkoordinatorer i det palliative felt. Inspirationshåndbogen kan downloades fra Hospice Forum Danmarks hjemmeside og www.pavi.dk.



RESUMÉ AF KORTLÆGNING I - SUPPLERET MED DATA FRA PALLIATIVGUIDEN, OKTOBER 2012

Kortlægning I blev i 2009 formidlet i et kort notat: "Afrapportering af Palliativt Videncenters kortlægning af det specialiserede palliative niveau i Danmark" på PAVIs hjemmeside.

Nedenstående resumé indeholder data fra Kortlægning I og er, hvor det er muligt, suppleret med aktuelle data indhentet i forbindelse med opdateringen af Palliativguiden. De aktuelle data er fra oktober 2012 og skrevet med kursiv.

FORMÅL

Formålet med Kortlægning I var at beskrive udvalgte strukturelle vilkår for den palliative indsats på et specialiseret enhedsniveau. Med strukturelle vilkår menes blandt andet organisering af indsatsen, fysiske rammer, ledelsesforhold, personaleressourcer og patientgrundlag.

Målet var at skabe overblik over de strukturelle vilkår og herfra pege på nogle indsatsområder for en videre udvikling.

OM UNDERSØGELSEN

Kortlægning I var en spørgeskemaundersøgelse med besvarelser fra 32 specialiserede palliative enheder, der som hovedopgave beskæftigede sig med palliativ indsats: 14 hospicer, 16 palliative team og 2 palliative afdelinger.

Spørgeskemaet omfattede 54 spørgsmål (åbne, halv-åbne og lukkede spørgsmål). Respondenterne var alle daglige ledere fra de tre typer enheder.

Spørgeskemaet blev udarbejdet på baggrund af nationale publikationer, internationale kortlægninger, årsberetninger m.v. Palliativt Videncenter mødtes med relevante fagpersoner om undersøgelsen inden udsendelsen. Materialet blev sendt til høring og testet ved en pilotundersøgelse. Spørgeskemaet blev fremsendt til enhederne og blev besvaret skriftligt.

Svarprocenten for undersøgelsen blev 100. Oversigt over de deltagende enheder fremgår af bilag 1. Inklusions- og eksklusionskriterier blev defineret af Sundhedsstyrelsens daværende retningslinjer (Sundhedsstyrelsen, 1999), se bilag 3. Siden da er kriterierne for de specialiserede palliative enheder (Sundhedsstyrelsen, 2011) delvist ændrede, se bilag 5.

RESULTATER

Kortlægningsresultaterne omhandler:

1. Organisering og ledelse af den specialiserede palliative indsats på enhedsplan
2. Faglighed og kompetencer hos personalet
3. Henvisningsmuligheder og visitationskriterier
4. Tværsektorielt samarbejde og indsatsen for de pårørende og efterladte
5. Dokumentation og kvalitetssikring samt forskning og udvikling

Resultaterne er opgjort for de enkelte enhedstyper.

Hvor der er væsentlige forskelle f.eks. mellem hospicer og palliative team er disse fremhævet.

DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDERS ORGANISERING, LEDELSE OG BELIGGENHED

- De 32 specialiserede enheder blev etableret i perioden fra 1992 til 2008.
Der er siden 2008 og til oktober 2012 etableret yderligere 16 palliative enheder, således at der nu er 48 palliative enheder
- Det første hospice blev etableret i 1992, fem år senere, i 1997, blev både det første palliative team og den første palliative afdeling etableret
- De fleste hospicer (9 ud af 14) var etableret i perioden fra 2004 - 2008.
Fra 2008 er der etableret endnu fire hospicer. Samlet er der over 20 år, fra 1992 til oktober 2012, etableret 18 hospicer
- De 16 palliative team, der deltog i Kortlægning I blev etableret fra 1997 til 2008.



Der er siden etableret yderligere 9 team. Samlet er der etableret 26 specialiserede palliative team i Danmark, fra 1997 - oktober 2012

- I de første 11 år fra 1997-2008, blev der etableret minimum ét team årligt (maksimalt tre team årligt i 2004 og 2005). Fra 2008 til oktober 2012 er der ligeledes etableret fra ét til tre team årligt
- De to palliative afdelinger, der indgik i kortlægningen, blev etableret i henholdsvis 1997 og i 2008. Der er yderligere etableret to palliative afdelinger i 2011 og 2012. Samlet er der etableret fire palliative afdelinger fra 1997-oktober 2012
- De specialiserede palliative enheder angiver i deres formålsbeskrivelse WHO's definition af den palliative indsats suppleret med ordene: udvikling, forskning og undervisning
- De fleste af landets hospicer (12 ud af 14) var selvejende enheder. De fire senere etablerede hospicer er ligeledes selvejende enheder
- De palliative team og afdelinger var ledelsesmæssigt og organisatorisk

forankret ved et hospital. I alt 23 af de 26 team er ledelsesmæssigt og organisatorisk forankret ved et hospital. Tre palliative team er ledelsesmæssigt og organisatorisk forankret ved et hospice

- De to palliative afdelinger, der begge var forankret ved et hospital og de to hospicer der var forankret ved en anden institution (en Stiftelse), havde alle selvstændigt budget- og personaleansvar
- Alle de palliative enheder havde selvstændigt personaleansvar
- Alle hospicer og de palliative afdelinger havde selvstændigt budgetansvar
- Få af de palliative team, havde selvstændigt budgetansvar (3/16)

Ledelse

- I den daglige ledelse af landets hospicer var der primært ansat sygeplejersker
- I den daglige ledelse af de palliative team og afdelinger var der primært ansat læger
- I den daglige ledelse af de to palliative afdelinger var der ansat læger og sygeplejersker

BYGNINGSMÆSSIGE RAMMER

- De specialiserede palliative enheder er beliggende i bygninger opført i perioden fra 1800 til 2007. *De fire senest etablerede hospicer er beliggende i nyopførte bygninger. De nye palliative team og - afdelinger er beliggende i bygninger opført fra 1920-2005*
- De ældste enheder havde gennemgået en større renovering i perioden fra 1996-2008
- De fleste hospicer var ikke fysisk placeret ved andre institutioner (8 ud af 14). *De fire seneste etablerede hospice, er heller ikke fysisk placeret ved en anden institution*
- Størstedelen af de palliative team og begge palliative afdelinger, var placeret ved et hospital (15 ud af 17). *Størstedelen af de palliative team (23) og de fire palliative afdelinger er placeret ved et hospital. Tre palliative team er placeret ved et hospice*

FAGLIGHED OG KOMPETENCER

HOS PERSONALET

- Alle hospicer og de to palliative afdelinger havde læge, sygeplejersker og fysioterapeut ansat. *Alle hospicer og de fire palliative afdelinger har minimum læge, sygeplejersker og fysioterapeut ansat*
- Af andre personalegrupper på hospice og de palliative afdelinger blev nævnt præst (13 hospice/1 palliativ afdeling), psykolog (10/2), socialrådgiver (5/1), diætist (3/1) og social- og sundhedsassistenter (2/1), sekretær (13/2) og andre personalegrupper (9/0). *Af andre personalegrupper på hospice og de palliative afdelinger er der aktuelt ansat præst (17 hospice/4 palliative afdelinger), psykolog (14/4), socialrådgiver (10/4), diætist (2/2), social- og sundhedsassistenter på (3/3), sekretær (18/4) og andre personalegrupper (7/2)*
- I 14 team var der ansat både læge, sygeplejersker og fysioterapeut (to team havde alene sygeplejersker ansat). *I alle de 26 team er der minimum ansat læge(r) og sygeplejersker*
- Af øvrige personalegrupper i de palliative team blev nævnt socialrådgiver (11 palliative team), sekretær (9), psykolog (8), præst (6), diætist (2) og andre

personalegrupper (1). *Af andre personalegrupper i de palliative team er der ansat fysioterapeut (23 palliative team), sekretær (23), socialrådgiver (19), psykolog (18), præst (14), diætist (5), ergoterapeuter (4), social- og sundhedsassistenter (2) og andre personalegrupper (7)*

Videreuddannelse i palliation

- Alle de specialiserede palliative enheder havde fastansat personale med en kompetencegivende videreuddannelse i palliation bortset fra én enhed
- På de fleste af landets specialiserede enheder var der én til flere fastansatte sygeplejersker, der havde gennemført et eller flere moduler i palliation gennem en sundhedsfaglig diplomuddannelse
- Ud af de 32 enheder havde 12 fastansat læger, der havde gennemført Nordisk Specialistuddannelse i Palliativ Medicin (NSCPM).

Døgndækning

- Alle hospicer og de palliative afdelinger havde faggrupper der var tilgængelige døgnet rundt alle ugens dage. *Aktuelt er der også faggrupper tilgængelige døgnet rundt alle ugens dage på landets hospicer og de fire palliative afdelinger*
- Kun et af de palliative team havde døgndækning alle ugens dage. *Fem team har døgndækning alle ugens dage (disse team har tilknytning til et hospice eller en palliativ afdeling)*

Frivillige

- Alle hospicer havde frivillige tilknyttet. *Det samme gælder i 2012*
- Under halvdelen af de palliative team havde frivillige tilknyttet (5/16). *I 2012 har 8 af 26 team frivillige tilknyttet*
- Den ene af de to palliative afdelinger havde frivillige tilknyttet. *Ditto har en af de fire palliative afdelinger frivillige tilknyttet*
- Hovedparten af de enheder, der havde frivillige tilknyttet, angav at det var enhedens "egne" frivillige (16 ud af 19 enheder)

- Ved aftale om deltagelse i frivilligt arbejde, forholdt enhederne sig hovedsagligt til de frivilliges personlige kompetencer, kreative kompetencer og deltagelse i obligatorisk kursusforløb for frivillige
- De frivillige påtog sig hovedsagligt "værtindeopgaver", aflastning af pårørende, praktiske/kreative opgaver og gennemførelse af fællesarrangementer

HENVISNINGSMULIGHEDER OG VISITATIONSKRITERIER

- Der var forskel på henvisnings- og visitationskriterier indenfor og mellem de tre enhedstyper. *Det samme gælder i 2012*
- Det var primært læger (egen læge, privatpraktiserende speciallæge eller hospitalslæge), der kunne henvise patienter og pårørende til de specialiserede palliative enheder i 2009. *Det samme gælder i 2012*
- Herudover angav flere enheder, at fagfolk ved andre specialiserede palliative enheder kunne henvise patienter og pårørende (63 % svarende til 20 enheder). *I 2012 angav 44 % af enhederne (sv.t 21 enheder) at fagpersoner ved andre specialiserede palliative enheder kunne henvise patienter til enheden*
- En mindre andel angav at andre fagpersoner (ansatte på hospitaler, hjemmepleje samt plejehjems personale) eller pårørende kunne henvise patienter og pårørende til de specialiserede palliative enheder (16% svarende til 5 ud af 32 enheder)
Seks procent af enhederne (3/48 enheder) angav at henholdsvis patienter og pårørende kunne henvise til enheden og 8 % (4/48 enheder) af enhederne angav at det samme gjaldt henholdsvis ansatte i hjemmepleje og plejehjems personale
- Alle de medvirkende enheder havde defineret og beskrevet deres visitationskriterier
- Visitationskriterierne var forskellige både indenfor og mellem de specialiserede palliative enhedstyper



- Kriterierne for henvisning var primært "uhelbredelig sygdom", "kompleks symptomatologi", "diagnostisk udredt", "velinformeret om sin egen sygdom" samt at patienten havde "accepteret henvisning til enheden"

Ledergruppen for de specialiserede palliative enheder har i samarbejde med PAVI gennemført en kortlægning af henvisnings- og visitationspraksis i 2012. Der arbejdes videre med resultaterne i 2013.

KONTAKTTYPER I FORHOLD TIL PATIENTER

- Alle hospicer og begge de palliative afdelinger kunne tilbyde indlæggelse. *Alle hospicer og de fire palliative afdelinger, kan tilbyde patienten indlæggelse.*
- Halvdelen (8 ud af 16) af de palliative team, havde mulighed for at tilbyde indlæggelse. *I 2012 oplyser otte af de 26 palliative team, at de har sengepladser til patienter*
- De fleste enheder (ca. 75% svarende til 25 enheder) kunne tilbyde "tilsyn hjemme" og "telefoniske tilbud". *I 2012 spørges der lidt anderledes, men her angiver 69 % (33 enheder) af alle enheder, at de kan tilbyde tilsyn i eget hjem og/eller på sygehus og/eller på plejehjem. De fleste enheder (85% svarende til 41 enheder) angiver, at de kan tilbyde telefonisk rådgivning af professionelle i hjemmeplejen og/eller på sygehuse og/eller på plejehjem og/eller andre steder.*

- En mindre del af enhederne (primært de palliative team) kunne tilbyde andre kontaktformer (tilsyn på sygehusafdelinger, ambulans kontrol, sms og e-mail). *Fire hospicer, 25 palliative team og alle palliative afdelinger kan i 2012 modtage patienter ambulans*

TVÆRSEKTORIELT SAMARBEJDE

Geografisk optageområde

- Hospice havde ifølge lov om frit sygehusvalg hele Danmark som optageområde. *Det samme gælder i 2012*
- De palliative afdelinger og team dækkede det eller de sygehuse, der hørte under deres geografiske optageområde. *Det samme gælder i 2012*

Formelle samarbejdsaftaler

- Godt halvdelen af enhederne havde formelle skriftlige samarbejdsaftaler med andre enheder (18/31)
- Hospice samarbejdede for eksempel med: apoteker, sygehuse, palliative team, Danske Diakonhjem og Kræftens Bekæmpelse
- De palliative team havde samarbejdsaftaler med hospice, sygehusafdelinger samt plejehjem
- Den ene palliative afdeling, der oplyste at have en samarbejdsaftale, havde indgået denne med et andet sygehus

Samarbejde om uddannelse

- En tredjedel af de deltagende hospicer (5/14), godt halvdelen af de palliative team (10/16) og den ene af de to palliative afdelinger udbød "egne uddannelsesforløb for fagpersoner". *I dag udbyder 88 % (42) enheder egne uddannelsesforløb for fagpersoner.*
- De fleste enheder bidrog med undervisning af fagpersoner udbudt af andre organisationer/enheder (26/31). *88 % af de specialiserede palliative enheder bidrager med undervisning udbudt af andre institutioner (svarende til 42 enheder)*

- Målgrupper på uddannelsesforløbene var primært sygeplejersker, læger, social- og sundhedsassistenter og fysioterapeuter
- Godt halvdelen af enhederne udbød uddannelsesforløb til andre faggrupper (fx ergoterapeuter, sekretærer, diætister, pædagoger og apotekere)
- Under halvdelen af enhederne udbød uddannelsesforløb til social- og sundhedshjælpere, socialrådgivere, psykologer og præster
- Målgruppen for uddannelse var primært ansatte i hjemmeplejen, på hospitalsafdelinger og på plejehjem mens halvdelen af de uddannelsessøgende kom fra andre specialiserede enheder
- De specialiserede palliative enheder medvirkede i en bred vifte af uddannelser til forskellige fagpersoner i Danmark samt i et fælles nordisk uddannelsesforløb for læger
- De fleste specialiserede palliative enheder havde uddannelsespladser (20/31)
- Uddannelsespladserne blev hovedsageligt tildelt sygepleje- og medicinstuderende

INDSATSEN FOR DE PÅRØRENDE OG EFTERLADTE

- Det mest almindelige tilbud til pårørende på hospice og ved palliative afdelinger, var medindlæggelse. *Af besvarelsene fra 2012 fremgår det, at 41 enheder har rutinemæssige tilbud om omsorg til alle pårørende mens to enheder tilbyder omsorg til udvalgte grupper af pårørende (samlet 90 %). Herudover oplyser 29 enheder, at de pårørende har mulighed for at overnatte*
- Alle de palliative team, de palliative afdelinger og otte af landets hospicer havde tilbud om telefonisk tilbud til de pårørende under forløbet
- 15 palliative team kunne tilbyde de pårørende hjemmebesøg og 13 palliative team havde et ambulans tilbud
- Nogle hospicer og palliative afdelinger (4/1, 5/2) kunne tilbyde pårørende ambulans- og hjemmebesøg



- I alt 23 % (7/30) af enhederne kunne tilbyde pårørende andre tilbud (fx samtaler undervejs, ”skumringstime”, café for pårørende, sms og e-mail)
- Alle de deltagende enheder havde faste rutiner i forhold til kontakt med efterladte, på nær to palliative team der på kortlægningsstidspunktet var ved at etablere rutiner. *I 2012 er der rutinemæssig tilbud om omsorg til alle efterladte fra 38 enheder, mens fem enheder tilbyder omsorg til udvalgte grupper af efterladte (90 %). Fem enheder (fire palliative team og et hospice) har ikke rutinemæssige tilbud til efterladte*
- Eksempler på rutiner for omsorg for efterladte: telefonisk kontakt, brev til de efterladte, besøg i hjemmet, invitation til arrangementer, udlevering af skriftligt materiale, cafe for efterladte, tilbud om sorggrupper

DOKUMENTATION OG KVALITETSSIKRING

- De specialiserede palliative enheder benyttede flere forskellige dokumentationssystemer
- De fleste enheder dokumenterede deres indsats i en fælles journal (22/32)
- Herudover benyttede flere enheder sig af sygeplejejournal (16), lægejournal (13) og andre former for systematisk dokumentation (7)
- Som eksempler på anden dokumentation blev nævnt: Dataindsamlingsark, EPJ (Elektronisk Patientjournal), PAS (Patient-Administrative System), ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) og EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer)
- I gennemsnit benyttede hvert hospice to dokumentationssystemer, de palliative team 1,6 – og de palliative afdelinger 2,5 dokumentationssystemer

Årsrapport og patientregistrering

- Godt halvdelen af de specialiserede palliative enheder havde udarbejdet en årsrapport for 2007 (17/30)
- De enheder, der ikke havde udarbejdet en årsrapport, opgjorde deres samlede aktiviteter på andre måder fx elektronisk registreringssystemer, bogudgivelse, ”grønt system” (patient administrativt system) og nyhedsbreve
- I alt 29 specialiserede palliative enheder indberettede data for den enkelte patient

- Som eksempel på patientadministrative systemer blev nævnt: LPR (Landspatientregisteret), registrering til regionen, FPAS (Fyns patientadministrative system), Grønt system (Sundhedsstyrelsen), Minipas (Pædagogisk Analyse System – børn fra 2-6 år), AS400 (IBM 1988 reg. system), DRG (diagnose relaterede grupper) og KMD Opus -system til det kommunale marked)

Dansk Palliativ Database (DPD), som er en del af DMCG-PAL (<http://www.dmcgpal.dk/>), registrerer fra 2009 i samarbejde med de specialiserede palliative enheder udvalgte data vedrørende patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats. Resultaterne beskrives i årsrapporter, hvor den første, der udkom i 2011 omhandler data fra 2010 (Grønvold, Rasmussen & Halling Hansen, 2011).

Kvalitetssikring

- De fleste specialiserede palliative enheder arbejdede systematisk med kvalitetssikring (27 enheder), kliniske retningslinjer (22 enheder) og/eller erfaringsbaseret evaluering (19 enheder). I juni 2012 havde 37 af de 47 enheder (79%) udarbejdet kliniske retningslinjer (kliniske retningslinjer indsamles to gange årligt, næste gang december 2012).
- Hver tredje enhed (9/27) anvendte andre metoder til kvalitetssikring (audit, spørgeskema, vandrejournal og ESAS/EORTC-pal skemaer) mens to enheder havde benyttet ekstern evaluering (2/27)
- Lidt under halvdelen af enhederne anvendte audit eller anden systematisk intern evaluering (12/27)

Forskning og udvikling

- Lidt under halvdelen af de specialiserede palliative enheder var ansvarlige for igangværende forskning eller udviklingsarbejde (12/29)
- De palliative team (9/15) var i 2008 i højere grad end hospicer (2/13) ansvarlige for forskning- og udviklingsarbejde



- Eksempler på igangværende forsknings- og udviklingsprojekter: kliniske forskningsprojekter, evalueringsprojekter, udviklingsprojekter i forhold til uddannelse og supervision, valideringsprojekter, ph.d.-projekter
- Cirka halvdelen af de specialiserede palliative enheder var involveret i forsknings- og/eller udviklingsprojekter (16/31)
- Godt halvdelen af de specialiserede palliative enheder producerede i perioden 2005-2009, en eller anden form for publikation (eks. på publikationer: nationale og internationale artikler, bøger og bogkapitler med fagpersoner som målgruppe (17 ud af 29 enheder, besvarede dette spørgsmål)

PAVI har i efteråret 2012 fulgt op på kortlægningen af forsknings- og udviklingsprojekter fra de specialiserede palliative enheder. I den forbindelse er både afsluttede og igangværende forsknings- og udviklingsprojekter blive indsamlet og registreret. Resultatet formidles i 2013.

AFRUNDING OG PERSPEKTIV

PAVI har siden 2009 kortlagt den palliative indsats i Danmark på det man kan kalde et strukturelt niveau. Kortlægningerne har bidraget til et overblik over udbredelse af tilbud og givet indsigt i de forskellige overordnede vilkår for at yde en palliativ indsats både i de specialiserede palliative enheder, i kommuner og nu også snart på sygehusene.

Overblikket har, som det var intentionen, kunnet bruges til både en sundhedspolitisk og en sundhedsfaglig status og drøftelse af, hvad den palliative indsats i Danmark skal gå ud på og for hvem.

I forhold til den specialiserede palliative indsats i Danmark er der sket meget siden Kortlægning I blev gennemført. Der er kommet flere tilbud, og der er kommet nye nationale retningslinjer for indsatsen,

ligesom der i DMCG-PAL regi arbejdes ihærdigt på både database, kliniske retningslinjer og kompetenceudvikling (www.dmcgpal.dk). I PAVI har vi – i tæt samarbejde med de specialiserede palliative enheder – hvert halve år fulgt op på, hvordan de enkelte tilbud udvikler sig og vi har leveret opdaterede data til de internationale kortlægninger (EAPC Palliative Atlas af den palliative indsats), senest i foråret 2012.

Det er planen, at PAVI fortsat vil opdatere Palliativguiden. Det er også planen, at vi i tæt samarbejde med det faglige felt vil fortsætte den overordnede og beskrivende kortlægning af forskellige dele af indsatsen. Herudover er det intentionen fremover, at tage hul også på mere kvalitative og udforskende undersøgelser af den specialiserede palliative indsats – at komme et spadestik dybere, så at sige.

KORTLÆGNING I

I 2009 gennemførte Palliativt Videncenter (PAVI) en undersøgelse af en række strukturelle forhold vedrørende den specialiserede palliative indsats i Danmark, hvor de daværende 32 specialiserede palliative enheder deltog. Nedenfor præsenteres resultaterne fra kortlægningen (Kortlægning I).

Som beskrevet i indledningen er der sket meget på det palliative område i Danmark, siden Kortlægning I blev gennemført. Med de nye nationale anbefalinger er terminologien for det specialiserede palliative niveau blandt andet ændret: Mens man tidligere skelnede mellem hospicer, palliative team og palliative enheder – der alle var specialiserede palliative institutioner, skelnes i de nye anbefalinger fra 2011 mellem hospicer, palliative team og palliative afdelinger – der alle er specialiserede palliative enheder. I præsentationen af resultaterne fra Kortlægning I nedenfor anvendes udelukkende den nye terminologi.

Formål

Formålet med kortlægningen af den specialiserede palliative indsats var, at beskrive udvalgte strukturelle vilkår for denne indsats på enhedsniveau. Med strukturelle vilkår menes blandt andet organisering af indsatsen, fysiske rammer, personaleressourcer, retningslinjer for den konkrete pleje samt indsats for pårørende og efterladte.

Om kortlægningen

PAVI gennemførte i 2009 en spørgeskemaundersøgelse blandt 32 enheder, der som hovedopgave beskæftigede sig med specialiseret palliativ indsats (bilag 1). Spørgeskemaet blev sammen med et følgebrev sendt i papirform til lederne af de specialiserede palliative enheder (bilag 7). Spørgeskemaet indeholdt 54 spørgsmål (åbne, halv-åbne og lukkede spørgsmål (bilag 8).

1. Fakta om enheden
2. Organisation og ledelse
3. Bygningsmæssige rammer
4. Formelle samarbejdsinstitutioner
5. Samarbejde om uddannelse
6. Personaleprofil
7. Henvisningsmuligheder og visitationskriterier
8. Kontakttyper i forhold til patienter og pårørende
9. Dokumentation og kvalitets sikring
10. Forskning og udvikling

Kortlægningens temaer

Spørgeskemaet var inddelt i 11 temaer.

Tabel 1. Temaer

I denne afrapportering af kortlægningen er materialet inddelt i otte afsnit hvor de 11 temaer fordeler sig således:
TEMA 1, 2 OG 3 præsenteres i Afsnit 1: Organisering og ledelse.
TEMA 4 OG 5 præsenteres i Afsnit 4.: Tværsektorielt samarbejde.
TEMA 6 præsenteres i Afsnit 2: Faglighed og kompetencer.
TEMA 7 præsenteres i Afsnit 3: Henvisningsmuligheder og visitationskriterier.
TEMA 8 præsenteres i Afsnit 5: Omsorg for pårørende og efterladte.
TEMA 9 præsenteres i Afsnit 6: Dokumentation og kvalitets-sikring.
TEMA 10 præsenteres i Afsnit 7: Forskning og udvikling.

Kortlægningens målgruppe

De deltagende enheder blev, ud fra Sundhedsstyrelsen anbefalinger, inddelt i tre typer: hospicer, palliative team og palliative afdelinger. Fordelingen af de tre typer enheder fremgår af tabel 2 og tabel 3.

Resultater og tabeller vil som udgangspunkt i hele rapporten være fordelt på enhedstype, således at det er muligt at sammenligne svar fra de tre typer enheder.

Tabel 2. Antal specialiserede palliative enheder fordelt på enhedstype

ENHEDSTYPE	ANTAL
Hospice	14
Palliativt team	16
Palliativ afdeling	2
I alt	32

Tabel 3. Antal specialiserede palliative enheder fordelt på enhedstype og region (n=32)

REGION/ENHED	HOSPICE	PALLIATIV AFDELING	TEAM	I ALT
Region Hovedstaden	3	2	1	6
Region Sjælland	1	0	2	3
Region Syd	4	0	4	8
Region Midt	4	0	5	9
Region Nord	2	0	4	6
I alt	14	2	16	32

Svarprocent og repræsentativitet

Svarprocenten for undersøgelsen var 100, da samtlige 32 enheder besvarede spørgeskemaet.

Udvikling af spørgsmål

Spørgeskemaet blev udarbejdet på baggrund af nationale publikationer, internationale kortlægninger, årsberetninger m.v. Spørgsmålene supplerede og understøttede endvidere det – på det tidspunkt – igangværende arbejde med at etablere Palliativ Database i samarbejde med overlæge Mogens Grønvold (formand for styregruppen for Palliativ Database). Spørgeskemaet blev sendt til høring i styregruppen for Palliativ Database, og der blev gennemført en pilotundersøgelse af spørgeskemaet.

ORGANISERING OG LEDELSE

Udviklingen med etablering af hospice i Danmark er forløbet uregelmæssigt. Den ældste enhed, der deltog i kortlægningen, som også er den første palliative enhed i Danmark, blev etableret i 1992 og havde på kortlægningstidspunktet eksisteret i 17 år. De første 5 år, fra 1992-1997 blev der i alt etableret tre hospicer i Danmark. Størst aktivitet var der i en fireårig periode fra 2004-2008, hvor 9 af de 14 hospicer, der deltog i kortlægningen, blev etableret. Den yngste enhed blev etableret i 2008 og havde således eksisteret i knap et år på kortlægningstidspunktet.

Udviklingen af palliative team startede fem år efter etableringen af det første hospice. Det første palliative team blev etableret i 1997. Det senest etablerede team, som deltog i kortlægningen, var etableret i 2008. I de mellemliggende år blev der som minimum etableret ét team årligt. I 2003 blev der etableret to team mens der både i 2004 og 2005 blev etableret tre team.

De to palliative afdelinger, der deltog i undersøgelsen, blev etableret i 1997 og i 2008.

Enhedernes formål

Enhederne blev spurgt om de havde en beskrivelse af enhedens formål.

I alt 31 af de 32 deltagende enheder besvarede spørgsmålet. Svarene er opsummeret i tabel 4.

Tabel 4. Har organisationen en beskrivelse af sit formål (fx en mission)? (n=31)

	HOSPICE (n=13)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ja	13	15	1	29
Nej	0	1	1	2

Næsten alle respondenterne, på nær et palliativt team og en palliativ afdeling, angav at de havde en beskrivelse af enhedens formål. De deltagere, der svarede "ja" til spørgsmålet blev efterfølgende bedt om at beskrive det primære formål. Den røde tråd i disse kvalitative besvarelser var udover WHO-definition (bilag 9) af den palliative indsats: udvikling, forskning og undervisning.

Organisatorisk og ledelsesmæssig forankring

Respondenterne blev spurgt om, hvordan deres enhed var ledelsesmæssigt og organisatorisk forankret. Svarene er samlet i tabel 5.

Tabel 5. Hvordan er I organisatorisk og ledelsesmæssigt forankret? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Selvejende institution	12	0	0	12
Forankret på et hospital	0	16	2	18
Forankret ved anden institution	2	0	0	2

De fleste af landets hospicer var selvejende enheder (12 ud af 14 enheder). De to hospicer, der ikke var selvejende enheder, var forankret ved en anden organisation (en stiftelse).

Alle de palliative team og palliative afdelinger var ledelsesmæssigt og organisatorisk forankret ved et hospital.

De 20 enheder, der angav at være forankret ved et hospital eller en anden institution, blev bedt om at oplyse, hvorvidt den daglige ledelse havde selvstændigt personale- og budgetansvar. Svarene fremgår af tabel 6.

Tabel 6. Har den daglige ledelse selvstændigt budget- og/eller personaleansvar? (n=20)

		HOSPICE (n=2)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=20)
Budget-ansvar	Ja	2	3	2	7
	Nej	0	13	0	13
Personaleansvar	Ja	2	13	2	17
	Nej	0	3	0	3

De to palliative afdelinger (begge forankret ved et hospital) og de to hospicer der var forankret ved en anden institution (en stiftelse), havde alle (fire) selvstændigt budget- og personaleansvar. Alle hospicer og de palliative afdelinger havde selvstændigt budget og personaleansvar.

Hovedparten af de palliative team angav at have selvstændigt personaleansvar (13 ud af 16) mens kun tre palliative team, angav at have selvstændigt budgetansvar.

Enhedernes ledelse

Respondenterne blev bedt om at oplyse hvilke stillingskategorier, der indgik i enhedens daglige ledelse samt ledelsens faglige grund- og videreuddannelse.

I ledelsen på landets hospicer var der primært ansat sygeplejersker. På seks hospicer indgik der udover sygeplejerske også en læge i enhedens daglige ledelse. Herudover oplyste fem hospicer, at der også indgik andre faggrupper i ledelsen (administrative medarbejdere).

Anderledes forholdt det sig i den daglige ledelse af de palliative team. Her var der primært ansat læger. Ti af de palliative team oplyste, at der udover læger også indgik sygeplejersker i organisationens daglige ledelse. To palliative team nævnte andre faggrupper. I et team indgik der fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver, præst samt sekretær i den daglige ledelse.

I det andet team indgik fysioterapeut, psykolog samt sekretær i den daglige ledelse.

I de to palliative afdelinger var der både ansat læger og sygeplejersker i den daglige ledelse.

Det efterfølgende spørgsmål om ledelsens faglige grund- og videreuddannelse viste sig at være for bredt formuleret. Ledelsens grunduddannelsesniveau blev besvaret under foregående spørgsmål. Besvareelserne vedrørende ledelsens videreuddannelsesniveau var så forskelligt besvaret, at det ikke er muligt at præsentere et samlet billede.

Bygningsmæssige rammer

Respondenterne blev bedt om at redegøre for de bygningsmæssige rammer og blandt andet oplyse, hvornår enhedens bygninger blev opført. For 27 af de 32 enheder var det muligt, at angive et årstal. De tidligst opførte bygninger var fra 1800 og den nyeste bygning var fra 2007.

Hospicebygninger var de nyeste (i gennemsnit under 30 år). Halvdelen af landets hospicer var bygget inden for de sidste fem år (fra 2004-2007). De palliative team og palliative afdelinger havde til huse i bygninger, der var af ældre dato (i gennemsnit over 50 år).

Respondenterne blev også bedt om at oplyse, hvorvidt bygningerne havde gennemgået større reoveringer. Halvdelen af enhederne havde til huse i bygninger, der havde gennemgået en større reovering. Reoveringerne var foretaget i perioden fra 1996-2008.

Det sidste spørgsmål i forhold til de bygningsmæssige rammer havde fokus på enhedens fysiske placering i forhold til andre enheder. Besvareelserne vises i tabel 7.



Tabel 7. Hvordan er organisationen fysisk placeret i forhold til andre institutioner? (n=31)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ikke fysisk placeret sammen med andre institutioner	8	0	0	8
Fysisk placeret ved et hospital	1	13	2	16
Fysisk placeret på ved anden type institution	5	2	0	7

De fleste hospicer var ikke placeret ved en anden institution (8 ud af 14). De øvrige seks hospicer var placeret ved en anden type organisation (enten ved en stiftelse, et hospital eller et plejecenter).

Størstedelen af de palliative team (13 ud af 15), og begge palliative afdelinger, var placeret ved et hospital (de to resterende team var placeret ved et hospice).

FAGLIGHED OG KOMPETENCER

Personalesammensætning

I Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den specialiserede palliative indsats fra 1999, blev det anbefalet, at enhederne blev tværfaglig sammensat med minimum en læge og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut og diætist.

Ved spørgsmål om enhedens personaleprofil svarede de 14 hospicer og de to palliative afdelinger, at de havde læge, sygeplejerske og fysioterapeut ansat. På 13 hospicer og i den ene palliative afdeling, var der ansat en præst.

Af øvrige personalegrupper var der ansat en psykolog (på ti hospice og i begge de palliative afdelinger), socialrådgiver (fem hospice og den ene palliative afdeling), musikerapeut (seks hospicer), diætist (tre hospicer og den ene palliative afdeling) og social- og sundhedsassistenter (på to hospicer og den ene palliative afdeling). Som eksempel på andre personalegrupper blev nævnt: rengøringspersonale, sekretær, ergoterapeut, kok, køkkenleder, køkkenassistent, pedel/altmuligmand, havemand og frivilligkoordinator.

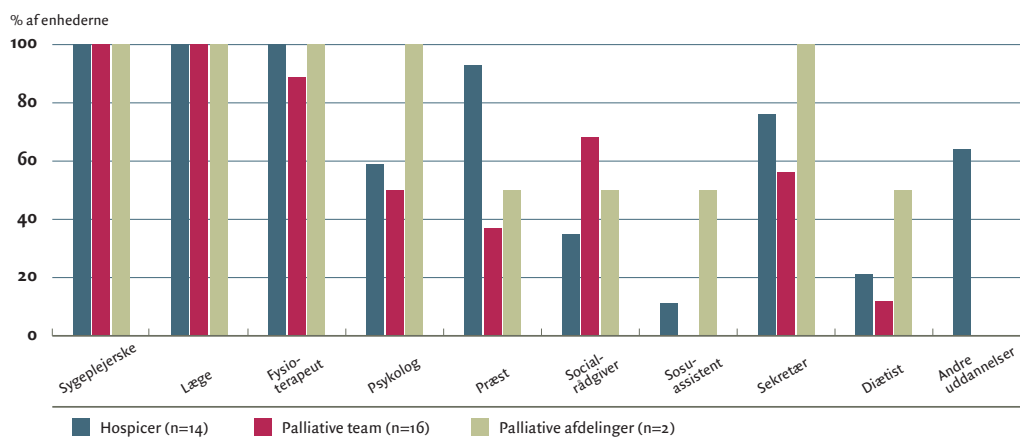
I de palliative team var der ansat sygeplejersker i alle de 16 team. I to team var der

udelukkende ansat sygeplejersker og ikke læger (teamet samarbejder med praktiserende læger). Der var ansat fysioterapeut i 14 team og socialrådgiver i 11 team. I otte team var der ansat en psykolog, seks team havde ansat en præst, to team en diætist og endelig havde ét team en musikerapeut ansat. Som eksempel på andre personalegrupper blev nævnt sekretær og et team havde en afspændingspædagog ansat.

Tabel 8. Repræsentation af faggrupper på de specialiserede palliative enheder (antal og procent) (n=32)

TYPE ENHED / FAGGRUPPER	HOSPICER	PALLIATIVE TEAM	PALLIATIVE AFDELINGER
Samlet antal enheder	14	16	2
Sygeplejerske	14 (100 %)	16 (100 %)	2 (100 %)
Læge	14 (100 %)	16 (100 %)	2 (100 %)
Fysioterapeut	14 (100 %)	14 (88 %)	2 (100 %)
Psykolog	10 (59 %)	8 (50 %)	2 (100 %)
Præst	13 (93 %)	6 (37 %)	1 (50 %)
Socialrådgiver	5 (35 %)	11 (68 %)	1 (50 %)
Sosu-assistent	2 (11 %)	0	1 (50 %)
Sekretær	13 (76 %)	9 (56 %)	2 (100 %)
Diætist	3 (21 %)	2 (12 %)	1 (50 %)
Andre udd.	9 (64 %)	0	0

Figur 1. Repræsentation af faggrupper pr. enhedstype (n=32)



Tabel 8 og 9 viser fordelingen af faggrupper i forhold til enhedstyper i tal samt procentvis fordeling af faggrupperne pr. enhedstype. Samlet set er der stor forskel i repræsentationen af de forskellige faggrupper. Gennemsnitlig er der i de tre enheder 64,9 % sygeplejersker og 7,8 % læger.

I alt 22 respondenter angav, at der var fastansatte læger i enheden (fra 0,6-5,5 fuldtidsstillinger). Tallene er upræcise, da flere respondenter her svarede, at de trækker på læger ved andre specialiserede palliative enheder.

Tabel 9. Procentvis fordeling af faggrupper pr. enhedstype og samlet for alle enheder (n=32)

TYPE ENHED / FAGGRUPPER	HOSPICER	PALLIATIVE TEAM	PALLIATIVE AFDELINGER	ALLE ENHEDER
Sygeplejerske	75,6 %	35,3 %	58,2 %	64,9 %
Læge	3,3 %	19,4 %	11,9 %	7,8 %
Fysioterapeut	3,3 %	12,9 %	3,0 %	5,4 %
Psykolog	1,9 %	6,5 %	4,5 %	3,2 %
Præst	2,8 %	4,3 %	1,5 %	3,0 %
Socialrådgiver	1,2 %	7,2 %	1,5 %	2,5 %
Sosu-hjælper	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
Sosu-assistent	1,2 %	0,0 %	9,0 %	1,7 %
Diætist	0,2 %	0,7 %	1,5 %	0,5 %
Ergoterapeut	0,0 %	0,0 %	1,5 %	0,2 %
Andre udd.	1,9 %	0,0 %	0,0 %	1,3 %
Sekretær	4,5 %	12,9 %	7,4 %	6,5 %
Andre*	4,1 %	0,8 %	0,0 %	3,0 %
I alt	100 %	100 %	100 %	100 %

Andre*: Socialrådgiver, sosu-assistent, diætist, ergoterapeut o.a.



Efter – og videreuddannelse

Deltagerne blev spurgt om, hvor mange af de fastansatte, der havde en kompetencegivende videreuddannelse i palliation ud fra disse tre svarmuligheder:

- "Sundhedsfaglig Diplomuddannelse modul I eller II i palliation"
- "Nordisk Specialistuddannelse"(NSCPM)
- "Anden kompetencegivende videreuddannelse i palliation"

Besvarelsene kan kun opgøres med nogen usikkerhed, da ikke alle enheder havde optalt sygeplejerskegruppens samlede videreuddannelsesaktivitet, men blot anført at de havde fastansatte sygeplejersker med gennemført videreuddannelse i palliation (og ikke antal).

Undtagen to hospicer havde hospicer fra en til 10 fastansatte sygeplejersker med en sundhedsfaglig diplomuddannelse i palliation. På syv hospicer havde mere end seks sygeplejersker gennemført en sundhedsfaglig diplomuddannelse i palliation.

I 12 af de palliative team var der ansat fra en til fem fastansatte sygeplejersker med en sundhedsfaglig diplomuddannelse i palliation.

I den ene palliative afdeling havde to sygeplejersker gennemført en sundhedsfaglig diplomuddannelse med moduler i palliation.

Ud af de 32 enheder havde 12 enheder fastansat læger med en NSCPM-videreuddannelse. De fleste enheder havde én læge med en NSCPM-videreuddannelse, mens tre enheder havde fastansat to læger der havde gennemført videreuddannelsen. Lægerne var, bortset fra ved ét hospice, ansat ved palliative team og afdelinger.

I alt 11 enheder angav, at fastansat personale havde gennemført anden kompetencegivende videreuddannelse: Masteruddannelse, Tværfaglig Palliativ videreuddannelse i Norge, Cardiff (Certificate in Palliative Care), UCSF Palliative Medicine (University of California, San Francisco), kandidatuddannelse, smerteuddannelse, lymfødeme uddannelse, DISPUK-supervision uddannelse (Dansk

Institut for Supervision, Personaleudvikling, Undervisning og Konsultation), tværfaglig tab-traume-videreuddannelse og onkologisk efteruddannelse.

31 af de specialiserede palliative enheder havde på kortlægningstidspunktet fastansat personale med en kompetencegivende videreuddannelse i palliation .

Døgndækning

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den specialiserede palliative indsats anbefales, at de specialiserede palliative enheder har døgndækning alle ugens syv dage (Sundhedsstyrelsen, 1999).

Dette kriterium opfyldte alle hospicer og de palliative afdelinger. Blot ét af de 15 palliative team (der besvarede spørgsmålet), havde døgndækning alle ugens dage. Se tabel 10.



Tabel 10. Er nogle af de ansatte faggrupper tilgængelige døgnet rundt? (n=31)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ja	14	1	2	17
Nej	0	14	0	14

Frivillige

I afsnittet om enhedens personaleprofil blev der spurgt til enhedens brug af frivillige (tabel 11).

Tabel 11. Har organisationen frivillige tilknyttet? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Ja	14	5	1	20
Nej	0	11	1	12

Samtlige hospicer havde frivillige tilknyttet, mens under halvdelen (fem) af de 16 palliative team havde frivillige tilknyttet. Den ene af de to palliative afdelinger havde tilknyttet frivillige.

De enheder, der havde frivillige tilknyttet, blev bedt om at oplyse, hvorvidt de frivillige var enhedens "egne frivillige" eller om de frivillige primært var tilknyttet en anden organisation (tabel 12).

Tabel 12. Er det organisationens "egne" frivillige (modsat om de er tilknyttet en anden organisation)? (n=19)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=4)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=19)
Ja	12	3	1	16
Nej	2	1	0	3

Hovedparten af de enheder, der havde frivillige tilknyttet, angav at det var enhedens egne frivillige (16 ud af 19 enheder).

Hvilke kompetencer kræves hos frivillige og hvilke opgaver varetager de frivillige i de specialiserede palliative enheder? I spørgeskemaet blev der i et åbent spørgsmål spurgt til: "Hvilke kompetencer kræves der, for at være frivillig i enheden". Alle enheder fremhævede, at de primært så på de frivilliges personlige kompetencer. Enkelte enheder vægtede også kreative kompetencer samt deltagelse i obligatorisk kursusforløb for frivillige.

Ved det andet åbne spørgsmål vedrørende frivillige: "Hvilke opgaver varetager de frivillige"? nævnte samtlige hospicer "værtindeopgaver". Herudover oplyste hospicer følgende opgaver: aflastning af pårørende, praktiske opgaver omkring pasning af blomster og have, samt at være arrangør af fællesarrangementer.

De frivillige tilknyttet de palliative team havde primært følgende opgaver: Støtte til de pårørende (adspreddelse, aflastning, besøgsven) og kreative aktiviteter.

Den ene palliative afdeling, der havde frivillige tilknyttet, beskrev følgende opgaver: at være gennemgående person ved andagter, blomsterpasning og indkøb.

HENVISNINGSMULIGHEDER OG VISITATIONSKRITERIER

Henvielse af patienter og pårørende

I Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den specialiserede palliative indsats er der ingen anbefalinger for visitation eller henvisning af patienter (Sundhedsstyrelsen, 1999).

I kortlægningen blev der stillet tre spørgsmål angående de specialiserede palliative enheders visitations procedure:

- Hvem kan henvise patienter og pårørende til organisationens ydelser?
- Har I definerede og beskrevne visitationskriterier?
- Hvilke visitationskriterier anvendes i jeres organisation?

Tabel 13. Hvem kan henvise patienter og pårørende til organisationens ydelser? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Hospitalslæge	14	16	2	32
Privatpraktiserende speciallæge	13	16	2	31
Egen læge	13	15	2	30
Fagpersoner ved palliative specialenheder	9	9	2	20
Andre fagpersoner på hospital	2	2	1	5
Hjemmepleje	2	2	1	5
Plekehjems-personale	2	2	1	5
Pårørende	3	1	1	5
Andre	2	1	0	3



Som det fremgår af tabel 13, var det primært læger (egen læge, privatpraktiserende speciallæge eller hospitalslæge), der kunne henvise patienter og pårørende til de specialiserede palliative enheder. Herudover kunne fagpersoner ansat ved andre specialiserede palliative enheder henvise patienter og pårørende. Endelig angav fem enheder at andre fagpersoner (ansat på hospitaler, hjemmepleje samt plejehjems-personale) eller pårørende kunne henvise til enheden.

Visitationskriterier

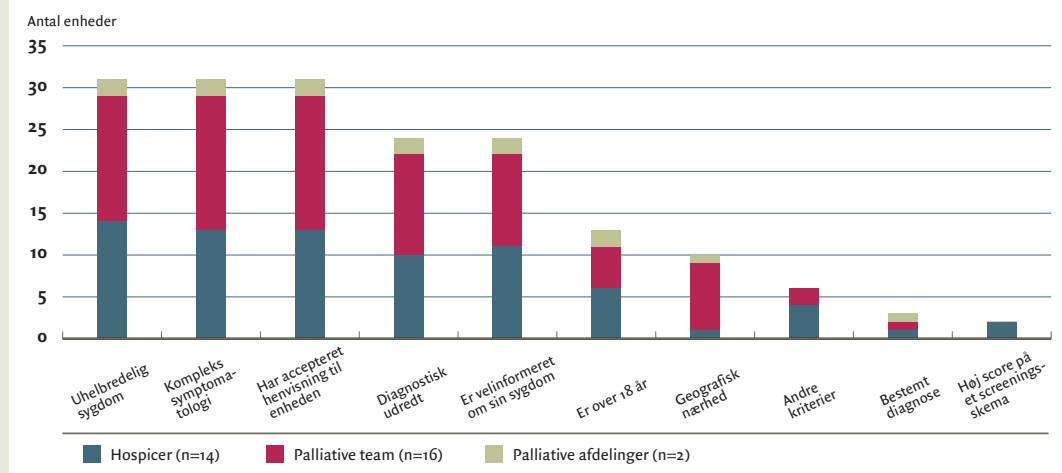
Som det fremgår af tabel 14, havde alle enheder defineret og beskrevet deres visitationskriterier.

Tabel 14. Har I definerede og beskrevne visitationskriterier? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	ENHED (n=2)	I ALT (n=32)
Ja	14	16	2	32

Respondenterne blev bedt om at afkrydse hvilke visitationskriterier, der blev anvendt i enheden (tabel 15 og figur 2). Enhederne måtte gerne sætte flere kryds.

Figur 2. Hvilke af følgende visitationskriterier anvendes i jeres organisation? (n=32)



Tabel 15. Hvilke af følgende visitationskriterier anvendes i jeres organisation? (=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Uhelbredelig sygdom	14	15	2	31
Kompleks symptomatologi	13	16	2	31
Har accepteret henvisning til enheden	13	16	2	31
Diagnostisk udredt	10	12	2	24
Er velinformeret om sin sygdom	11	11	2	24
Er over 18 år	6	5	2	13
Geografisk nærhed	1	8	1	10
Andre kriterier	4	2	0	6
Bestemt diagnose	1	1	1	3
Høj score på et screenings-skema	2	0	0	2

Besvarelsene viste, at der var forskel på henvisnings- og visitationskriterier både indenfor og mellem de tre enhedstyper.

Så godt som alle deltagere havde angivet kriterierne "uhelbredelig sygdom", "kompleks symptomatologi" og "accepteret henvisning til enheden". Herudover havde mange enheder angivet kriterierne "diagnostisk udredt" og "velinformeret om sin egen sygdom". Flere enheder nævnte geografisk nærhed og alder som kriterier (at være over 18 år). Få enheder havde angivet "andre kriterier", "bestemt diagnose" eller "høj score på et screeningskema". I de uddybende svar under "andre kriterier" havde ni enheder (seks hospice og tre palliative team) tilføjet andre kriterier.

Fire hospicer havde som eksempler på andre kriterier skrevet: At patienten ikke er bevidstløs, dement eller psykisk syg; Har kort forventet levetid; Patienten skal kunne opleve kvalitet i livet ved opholdet; Patientens behov skal kunne efterleves i et behørigt hensyn til øvrige beboere; Behov for symptomlindring i en forud aftalt periode på 1-2 uger.



To palliative team havde som andre kriterier skrevet: kort forventet levetid; have terminalerklæring; afsluttet al helbredende behandling.

Kontakttyper i forhold til patienter

Det næste afsnit handler om de kontaktformer enhederne kunne tilbyde patienter (tabel 16).

Tabel 16. Hvilke af nedenstående kontakttyper, kan enheden tilbyde patienter? (n=30)

	HOSPICE (n=12)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=30)
Tilsyn hjemme	8	16	1	25
Telefonisk tilbud	6	15	2	23
Indlæggelse	12	8	2	22
Ambulante tilbud	1	14	2	17
Andre tilbud	4	6	0	10

I alt 30 enheder besvarede spørgsmålet om hvilke kontakttyper enheden kan tilbyde patienter. Enhederne måtte gerne sætte flere kryds. Besvarelserne var, forventeligt, forskellige alt efter type af enhed.

De fleste enheder kunne tilbyde "tilsyn hjemme" og "telefoniske tilbud".

Alle hospice tilbyder indlæggelse. Halvdelen af de palliative team, havde mulighed for at tilbyde indlæggelse. Begge de palliative afdelinger havde mulighed for at tilbyde patienten indlæggelse og kunne desuden tilbyde ambulante kontrol og/eller telefonisk kontakt. Den ene palliative afdeling kunne tilbyde tilsyn i hjemmet. Endelig kunne 1/3 af de enheder, der besvarede spørgsmålet, tilbyde andre kontaktformer: fx tilsyn på sygehusafdelinger, sms og e-mail.

TVÆRSEKTORIET SAMARBEJDE

Til at belyse det tværsektorielle samarbejde blev respondenterne bedt om at oplyse enhedens geografiske optageområde samt beskrive eventuelle samarbejdsaftaler med andre institutioner.

Samarbejdsaftaler med andre institutioner

Hospicer har ifølge Lov om frit sygehusvalg hele landet som optageområde (Lov nr.1432, 2004). De palliative afdelinger og -team dækker det eller de sygehuse, der hører under deres optageområde.

I forhold til formelle skriftlige samarbejdsaftaler med andre institutioner oplyste 18 enheder, at de havde en sådan aftale (tabel 17).

Tabel 17. Har I formelle, skriftlige samarbejdsaftaler med andre institutioner? (n=31)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ja	10	7	1	18
Nej	4	8	1	13

Uddybende blev følgende samarbejdsaftaler nævnt under den åbne svarmulighed: Hospicer havde samarbejdsaftale med: apoteker, sygehuse, palliative team, Danske Diakonhjem og Kræftens Bekæmpelse. De palliative team havde samarbejdsaftaler med: hospice, sygehusafdelinger samt plejehjem.

Den palliative afdeling, som har svaret "ja" til spørgsmålet, havde en formel samarbejdsaftale med et andet hospital (lægedækning i døgnets ydertimer).

Samarbejde om uddannelse

I organisering af den samlede palliative indsats var det grundtanken, at de specialiserede palliative enheder skulle varetage uddannelse af eget og andet personale samt være centre for udvikling af den



palliative indsats – fungere som lokomotiv for udviklingen i de lokale regioner (Sundhedsstyrelsen, 1999).

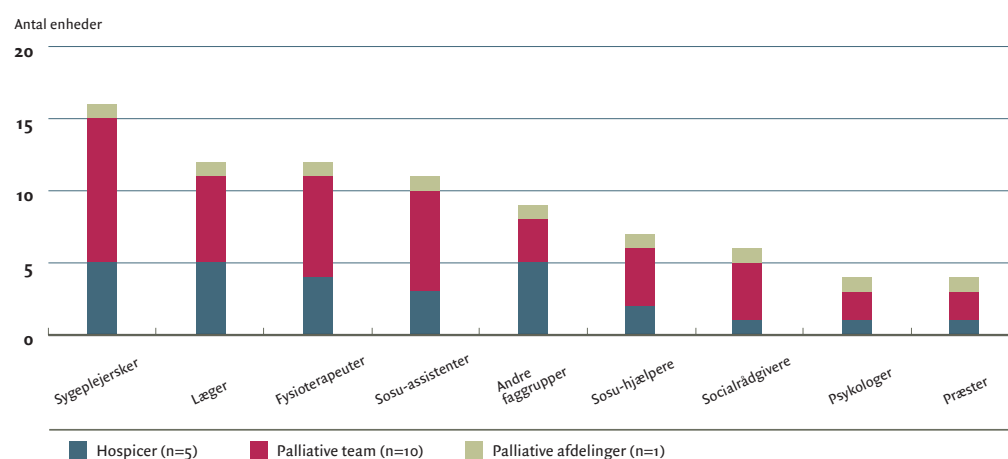
I spørgeskemaet blev deltagerne bedt om at oplyse, hvorvidt de i det foregående år (2008) udbød "egne uddannelsesforløb for fagpersoner". Besvarelsene viste, at en tredjedel af de deltagende hospicer (5 ud af 14) udbød egne uddannelsesforløb, mens godt halvdelen af de deltagende team (10 ud af 16) og den ene af de to palliative afdelinger, udbød egne uddannelsesforløb (tabel 18 og figur 3).

Tabel 18. Har I, i 2008, udbudt egne uddannelsesforløb for fagpersoner? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Ja	5	10	1	16
Nej	9	6	1	16

De 16 enheder, der udbød egne uddannelsesforløb i 2008 blev efterfølgende bedt om at oplyse målgrupper for egne uddannelsesforløb. Svarene er samlet i tabel 19.

Figur 3. For hvilke faggrupper er der i 2008 udbudt egne uddannelsesforløb? (n=16)



Tabel 19. For hvilke faggrupper er der i 2008 udbudt egne uddannelsesforløb? (n=16)

	HOSPICE (n=5)	TEAM (n=10)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=16)
Sygeplejersker	5	10	1	16
Læger	5	6	1	12
Fysioterapeuter	4	7	1	12
Social- og sundheds-assistentter	3	7	1	11
Andre faggrupper	5	3	1	9
Social- og sundheds-hjælpere	2	4	1	7
Socialrådgivere	1	4	1	6
Psykologer	1	2	1	4
Præster	1	2	1	4

De enheder der i 2008 udbød egne uddannelsesforløb, udbød alle uddannelse for sygeplejersker. Godt to tredjedele af enhederne udbød uddannelsesforløb til læger, social- og sundhedsassistenter og fysioterapeuter. Lidt mere end halvdelen af de palliative enheder udbød uddannelsesforløb til andre faggrupper (eksempelvis ergoterapeuter, sekretærer, diætister,

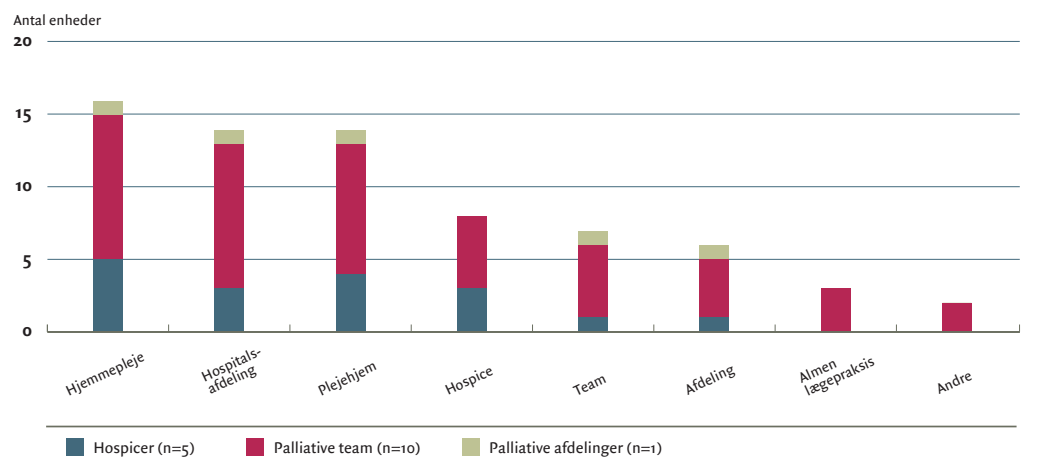
pædagoger og apotekere). Under halvdelen af enhederne udbød uddannelsesforløb til social- og sundhedshjælpere, socialrådgivere, psykologer og præster.

Enhederne blev bedt om at beskrive omfanget af uddannelsesforløb (antal timer, hvilke undervisere samt antal deltagere). Uddannelsesforløbene varierede fra få timer, enkelte dage til uddannelsesforløb på mere end 30 dage. For undervisningen stod personale fra hospice, de palliative team og palliative afdelinger samt eksterne undervisere (personale fra onkologisk afdeling, psykologer, psykiatere og bedemænd).

Antallet af deltagere der i 2008 havde gennemført uddannelsesforløb, varierer mellem enhederne og i forhold til uddannelses-tilbuddets omfang. De enheder der udbød korte uddannelsesforløb, havde tilbudt uddannelse til omkring 200 deltagere pr. enhed i 2008. De enheder, der stod bag de længerevarende uddannelsesforløb, havde mellem 20 til 30 deltagere pr. enhed i 2008.

De samme 16 enheder blev herefter bedt om at oplyse hvorfra (hvilke typer institutioner), kursisterne, der modtog uddannelses-tilbuddene, kom (tabel 20 og figur 4).

Figur 4. Hvilke institutioner kom deltagerne fra i uddannelsesforløb udbudt af jer i 2008? (n=16)



Tabel 20. Hvilke institutioner kom deltagerne fra i uddannelsesforløb udbudt af jer i 2008? (n=16)

	HOSPICE (n=5)	TEAM (n=10)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=16)
Hjemmepleje	5	10	1	16
Hospitalsafdeling	3	10	1	14
Plejehjem	4	9	1	14
Hospice	3	5	0	8
Team	1	5	1	7
Afdeling	1	4	1	6
Almen lægepraksis	0	3	0	3
Andre	0	2	0	2

Kursisterne, der modtog uddannelses tilbuddene, kom primært fra hjemmeplejen, hospitalsafdelinger og plejehjem, mens ca. halvdelen af de uddannelsessøgende kom fra andre specialiserede palliative enheder. Få enheder udbød uddannelse til personale ansat i almen lægepraksis

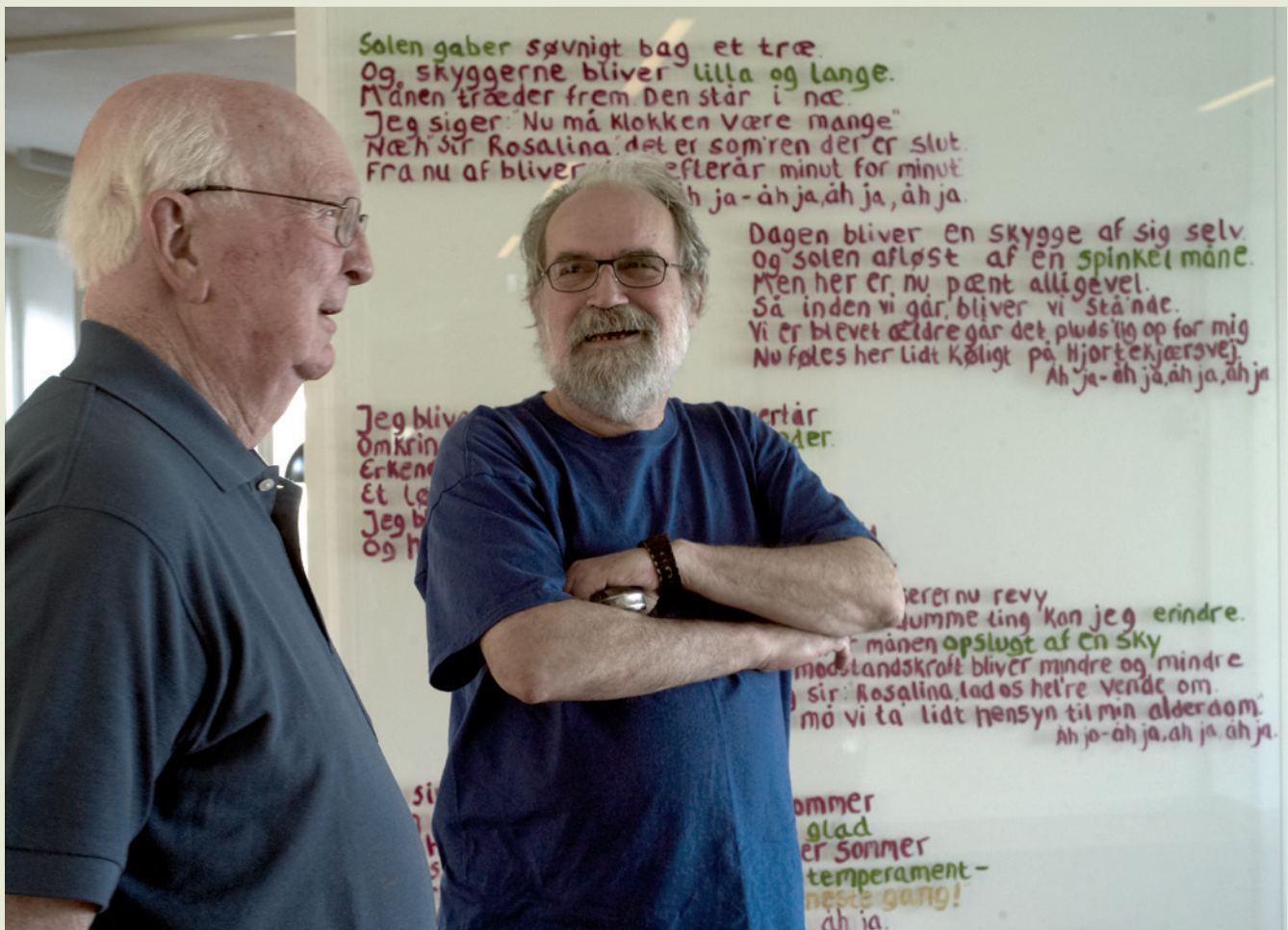
og "andre" institutioner (to enheder havde anført "andre" og beskrev dem som: Bosted for psykisk udviklingshæmmede og socialrådgiverafdeling).

I spørgeskemaet blev respondenterne bedt om at oplyse, om de havde deltaget med undervisning i uddannelse af fagpersoner udbudt af andre organisationer/institutioner (tabel 21).

Tabel 21. Har jeres enhed deltaget med undervisning i uddannelser af fagpersoner udbudt af andre institutioner/organisationer? (n=31)

	HOSPICE (n=13)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ja	11	13	2	26
Nej	2	3	0	5

De fleste specialiserede palliative enheder havde deltaget med undervisning i uddannelse af fagpersoner udbudt af andre institutioner/organisationer.



De enheder, der bidrog med uddannelse, blev bedt om at beskrive typen og omfanget af undervisningen. Besvarelserne viser en mangfoldighed i typer af uddannelse og aktivitet i den enkelte enhed. For at synliggøre bredden i dette arbejde er enhedernes beskrivelser sat ind bagest i rapporten (anonymiseret) - (bilag 10).

Det sidste spørgsmål vedrørende uddannelse handlede om uddannelsespladser i de specialiserede palliative enheder (tabel 22). Langt de fleste enheder havde uddannelsespladser. I alt havde godt to tredjedel af landets hospicer og halvdelen af de palliative team og palliative afdelinger uddannelsespladser.

Tabel 22. Har jeres organisation uddannelsespladser eller lignende med henblik på grund-, efter- eller videreuddannelse? (n=31)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=31)
Ja	11	8	1	20
Nej	3	7	1	11

Uddannelsespladserne blev hovedsagelig tildelt sygepleje – og medicinstuderende samt færdiguddannede sygeplejersker og læger. To enheder havde uddannelsespladser til andre faggrupper: fysioterapeuter, og social- og sundhedsassistentelever, diakon- elever, radiografstuderende og falckreddere.

OMSORG FOR PÅRØRENDE OG EFTERLADTE



Den palliative indsats er målrettet patienter, pårørende og efterladte (Sundhedsstyrelsen, 1999). I spørgeskemaet blev der spurgt til, hvilke tilbud de specialiserede palliative enheder havde til pårørende og efterladte? Der var her mulighed for at sætte flere kryds.

Omsorg for pårørende

Tabel 23 og figur 5 viser, at det mest almindelige tilbud til pårørende på hospicer og i palliative afdelinger var medindlæggelse og telefonisk kontakt. Herudover tilbød nogle hospicer og begge de palliative afdelinger hjemmebesøg og et ambulante tilbud.

I de palliative team var telefonisk kontakt, hjemmebesøg og tilbud om ambulante besøg de hyppigste tilbud. I fire team havde de pårørende mulighed for medindlæggelse.

En fjerdedel af enhederne havde andre tilbud til pårørende eksempelvis: samtaler undervejs, "skumringstimer", café for pårørende, sms og e-mail.

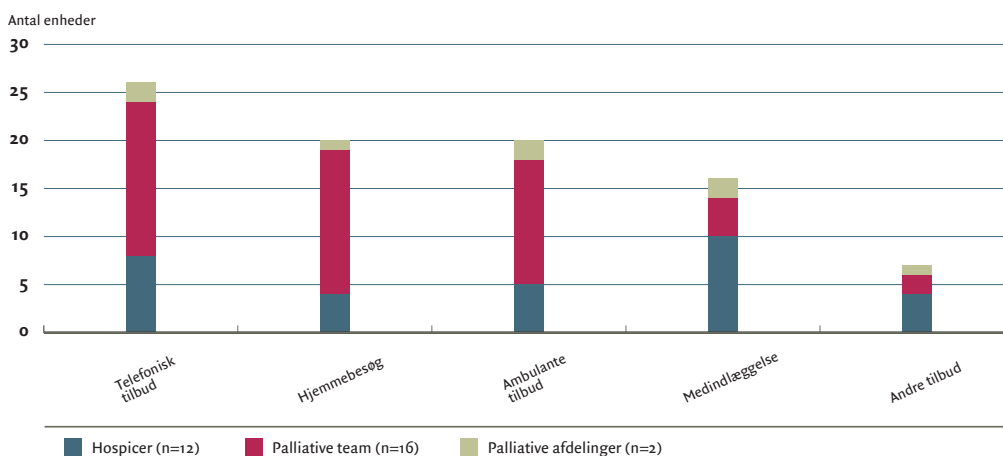
Tabel 23. Hvilke af nedenstående kontakttyper, kan enheden tilbyde **pårørende** under forløbet? (n=30)

	HOSPICE (n=12)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=30)
Telefonisk tilbud	8	16	2	26
Hjemmebesøg	4	15	1	20
Ambulante tilbud	5	13	2	20
Medindlæggelse	10	4	2	16
Andre tilbud	4	2	1	7

Omsorg for efterladte

I forlængelse af spørgsmålet om kontakttilbud til pårørende, blev respondenterne bedt om at oplyse, hvorvidt de havde faste rutiner i forhold til kontakt med efterladte. Jf. tabel 24 oplyste alle, på nær to palliative team, at de havde bestemte rutiner i forhold til kontakten med efterladte pårørende (de to palliative team oplyste, at de på kortlægningstidspunktet var ved at etablere rutiner for omsorg for efterladte).

Figur 5. Hvilke af nedenstående kontakttyper, kan enheden tilbyde pårørende under forløbet? (n=30)



Tabel 24. Har I bestemte rutiner i forhold til kontakt med **efterladte pårørende**? (n=32)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Ja	14	14	2	30
Nej	0	2	0	2

I et efterfølgende spørgsmål blev enhederne bedt om at give eksempler på kontakt med efterladte. Her fremkom følgende eksempler: telefonisk kontakt og brev til de efterladte, besøg i de efterladedes hjem, invitation til arrangementer, udlevering af skriftligt materiale, café for efterladte, tilbud om sorggrupper.



DOKUMENTATION OG KVALITETSSIKRING

Denne del af spørgeskemaet omhandlede de specialiserede palliative enheders dokumentations- og kvalitetssikringsprocedurer. Først blev respondenterne bedt om at oplyse og sidenhen beskrive, hvorledes deres indsats blev dokumenteret.

Dokumentation af indsatsen

Der anvendes flere dokumentationssystemer i enhederne. Resultatet af det første spørgsmål er opsummeret i tabel 25 og figur 6. Respondenterne måtte gerne sætte flere kryds ved dette spørgsmål.

Tabel 25. Hvordan dokumenteres indsatsen i organisationen? (n=32)

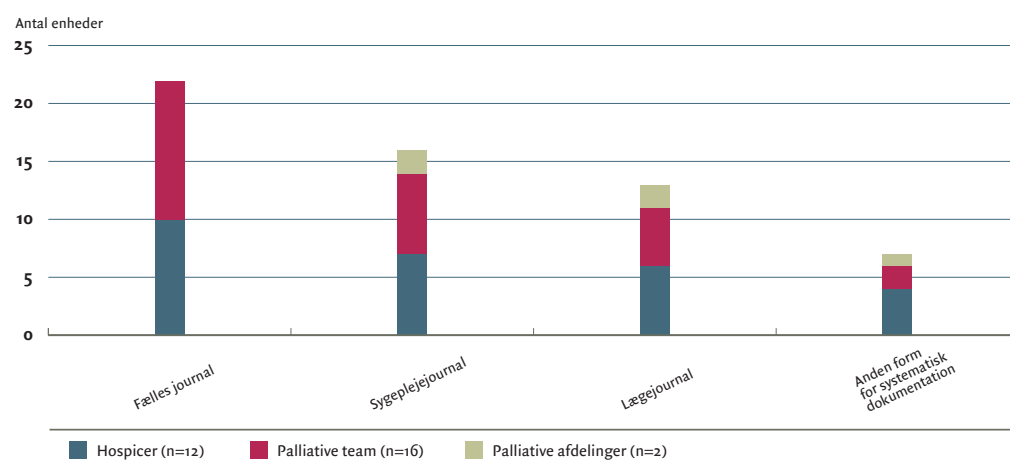
	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=32)
Fælles journal	10	12	0	22
Sygeplejejournal	7	7	2	16
Lægejournal	6	5	2	13
Anden form for systematisk dokumentation	4	2	1	7

Jf. tabel 25 benyttede mange enheder flere dokumentationssystemer. De fleste benyttede fælles journal til at dokumentere deres indsats (22 af 32 enheder), mens halvdelen af enhederne benyttede sygeplejejournaler. Herudover anvendte 13 enheder lægejournaler og 7 enheder oplyste, at de benyttede andre former for systematisk dokumentation. Eksempler på anden dokumentation: dataindsamlingsark, EPJ (Elektronisk Patientjournal), PAS (Patient-Administrative System), ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) og EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer).

Årsrapporter og patientregistrering

Respondenterne blev spurgt om deres enhed havde udgivet en årsrapport i 2008 (for 2007). Jf. tabel 26 på modsatte side, havde godt halvdelen af enhederne udarbejdet en årsrapport for 2007 (to af de 32 enheder, var ikke etableret i 2007).

Figur 6. Hvordan dokumenteres indsatsen i organisationen? (n=32)



Tabel 26. Har enheden udgivet en årsrapport i 2008 (for 2007)? (n=30)

	HOSPICE (n=12)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=2)	I ALT (n=30 ²)
Ja	9	7	1	17
Nej	3	9	1	13

De 15 enheder, der ikke havde udgivet en årsrapport i 2008 blev bedt om at oplyse, om de opgjorde deres aktiviteter på andre måder. Tabel 27 viser at de 13 resterende enheder beskrev deres aktivitet på andre måder. Eks: elektronisk registreringssystemer, bogudgivelse, "grønt system" (patientadministrativt system) og nyhedsbreve.

Tabel 27. Hvis nej, opgøres enhedens samlede aktiviteter på andre måder? (n=13)

	HOSPICE (n=3)	TEAM (n=9)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=13)
Ja	3	9	1	13

Enhederne blev spurgt om, hvorvidt data for hver enkelt patient blev indberettet til patientadministrative systemer. Besvarelsenerne i tabel 28 viser, at de fleste enheder indberettede data for den enkelte patient. Som eksempler på patientadministrative systemer blev nævnt: LPR (Landspatientregisteret), registrering til regionen, FPAS (Fyns patientadministrative system), Grønt system (Sundhedsstyrelsen), Minipas (Pædagogisk Analyse System – børn fra 2-6 år), AS400 (IBM 1988 reg.system), DRG (DiagnoseRelaterede Grupper), og KMD (Opus kommunalt kommunikationssystem).

Tabel 28. Indberetter enheden data for hver enkelt patient til patientadministrative systemer? (n=30)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=30)
Ja	13	15	1	29
Nej	1	0	0	1

De 29 enheder, der oplyste, at de indberetter data for hver enkelt patient til patientadministrative systemer, blev efterfølgende bedt om at oplyse, om der var typer af patientkontakt, som ikke var omfattet af disse indberetninger. Resultaterne er samlet i tabel 29, og viser at 12 enheder bekræfter dette.

Tabel 29. Hvis ja, er der typer af patientkontakt, der ikke er omfattet af evt. ovenstående indberetninger? (n=28)

	HOSPICE (n=12)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=28)
Ja	5	6	1	12
Nej	7	9	0	16

Eksempler på typer af patientkontakt, der ikke var omfattet af indberetning: telefoniske henvendelser, opfølgende kontakt til efterladte, henvendelser vedr. patienter der ikke var visiteret til enheden samt vejledning til kollegaer.

Kvalitetssikring

De fleste specialiserede palliative enheder arbejdede systematisk med kvalitetssikring. Tabel 30 viser, at 27 af de 29 enheder, der besvarede spørgsmålet, oplyste, at de systematisk arbejdede med kvalitetssikring.

Tabel 30. Arbejder enheden systematisk med kvalitetssikring? (n=29)

	HOSPICE (n=13)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=29)
Ja	12	14	1	27
Nej	1	1	0	2

De 27 enheder, der oplyste, at de systematisk arbejdede med kvalitetssikring, blev efterfølgende bedt om at uddybe, på hvilke måder de arbejdede med kvalitetssikring (tabel 31).

Tabel 31. Hvis ja, arbejder enheden med kvalitetssikring på en eller flere af følgende måder? (n=27)

	HOSPICE (n=12)	TEAM (n=14)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=27)
Kliniske retningslinjer	10	11	1	22
Erfaringsbaseret evaluering	8	10	1	19
Audit eller anden systematisk intern evaluering	5	6	1	12
Andre metoder til kvalitetssikring	4	5	0	9
Ekstern evaluering	1	0	1	2

Jf. tabel 31 benyttede flertallet af de enheder, der systematisk arbejdede med kvalitetssikring, kliniske retningslinjer og/eller erfaringsbaseret evaluering. Lidt under halvdelen anvendte audit eller intern evaluering. Hver tredje enhed anvendte andre metoder til kvalitetssikring eksempelvis: spørgeskema, vandrejournal og symptomregistreringsskemaer ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)/ EORTC-pal (European Organisation for Research and Treatment of Cancer – palliation) skemaer. To enheder havde benyttet ekstern evaluering.

FORSKNING OG UDVIKLING



Spørgeskemaets sidste del omhandlede de deltagende enheders arbejde med forsknings- og udviklingsprojekter.

Respondenterne blev præsenteret for to spørgsmål vedrørende forsknings- og udviklingsprojekter. Dels et spørgsmål om enhederne var ansvarlige for igangværende forsknings- eller udviklingsprojekter eller havde været involveret i forsknings- eller udviklingsprojekter i det foregående år (2008).

Ansvar for igangværende forsknings- eller udviklingsprojekter

Tabel 32 viser, at 12 af de 29 enheder der besvarede spørgsmålet, oplyste at de var ansvarlige for igangværende forsknings- eller udviklingsarbejde i det foregående år (2008). De palliative team var i højere grad end hospicer ansvarlige for forsknings- og udviklingsprojekter i 2008. På spørgsmålet om hvilke projekter enhederne var ansvarlige for blev følgende eksempler nævnt: kliniske forskningsprojekter, evalueringsprojekter, udviklingsprojekter i forhold til uddannelse og supervision, valideringsprojekter, ph.d. projekter.

Tabel 32. Var enheden i 2008 ansvarlig for igangværende forsknings- eller udviklingsprojekter? (n=29)

	HOSPICE (n=13)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=29)
Ja	2	9	1	12
Nej	11	6	0	17

Involvering i forsknings- og/eller udviklingsprojekter

På spørgsmålet om enheden var involveret i forsknings- og/eller udviklingsprojekter i 2008 tegnede samme mønster sig som ovenfor. Tabel 33 viser, at mange palliative team var involveret i forskning og udvikling i 2008, mens kun 3 af de 14 medvirkende hospicer var involveret i forskning og udvikling i 2008.

Tabel 33. Var enheden i 2008 involveret i forsknings- og/eller udviklingsprojekter? (n=31)

	HOSPICE (n=14)	TEAM (n=16)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=31)
Ja	3	12	1	16
Nej	11	4	0	15

Spørgeskemaets sidste spørgsmål omhandlede de palliative enheders medvirken ved udgivelse af publikationer i årene fra 2005-2009. Tabel 34 opsummerer resultaterne fra de 29 enheder, der besvarede spørgsmålet.

Tabel 34. Er medarbejdere i enheden medforfattere på publikationer udkommet i 2005 – 2009? (peer-reviewede artikler, bøger, lærebogskapitler, artikler i fagtidsskrifter og -blade)? (n=29)

	HOSPICE (n=13)	TEAM (n=15)	AFDELING (n=1)	I ALT (n=29)
Ja	7	9	1	17
Nej	6	6	0	12

Lidt mere end halvdelen af de specialiserede palliative enheder havde været medforfattere på publikation i perioden 2005-2009 (17 ud af 29). Her var der ingen bemærkelsesværdig forskel enhedstyperne imellem. Som eksempel på publikationer blev nævnt: nationale og internationale artikler samt bøger og bogkapitler.

KONKLUSION OG DISKUSSION

KORTLÆGNING I, 2009

Udvikling af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Udviklingen af den specialiserede palliative indsats er forløbet over de sidste 20 år, og har været igangsat af individuelle, faglige, private og politiske initiativer, der har sikret etablering og udvikling af hospicer, palliative team og palliative afdelinger. I 2004 vedtog den daværende regering "Hospiceloven", der satte skub i etablering af hospice (Lov 1432, 2004). Indsatsen på det specialiserede palliative niveau i Danmark er præget af både regionale og lokale forskelle. Kortlægningen afspejler denne udvikling. I en periode på 12 år fra 1992 – efter etablering af det første hospice – til hospiceloven i 2004, blev 15 af de 32 specialiserede palliative enheder etableret. I den efterfølgende firårige periode fra 2004-2008 blev der etableret yderligere 17 specialiserede palliative enheder.

De palliative enheder varierer betydeligt i størrelse: Det største hospice havde 31,7 fuldtidsstillinger og den mindste enhed (et palliativt team) 1,9 fuldtidsstilling. Ledelsesmæssigt adskiller enhederne sig også fra hinanden. I ledelsen på hospice er der primært ansat sygeplejersker og i ledelsen af de palliative team er der primært ansat læger.

Der er ligeledes store forskelle i personalessammensætningen, døgnbemandingen og brugen af frivillige i enhederne. Nogle enheder er sammensat af en tværfaglig personalegruppe med op til 11 forskellige faggrupper, mens to enheder har to til tre forskellige faggrupper ansat.

Retningslinjer for den palliative indsats

Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 var meget overordnede. Kortlægningen viser, at de specialiserede palliative enheder i Danmark kun i en vis grad og i varieret omfang indfrie Sundhedsstyrelsens daværende kriterier for specialiseret palliativ indsats

(Sundhedsstyrelsen, 1999). I retningslinjerne er ingen steder angivet, hvor mange kriterier, der skal være opfyldt eller i hvilken grad for at kunne definere sig som en specialiseret palliativ enhed (bilag 3). Det var uklart for både fagpersoner, politikere og almenbefolkningen hvilke krav enhederne skal leve op til for at være specialiserede palliative enheder – og om de gør det. I første omgang var det derfor vanskeligt overhovedet at opgøre antal af enheder på det specialiseret niveau. PAVI måttet udvælge nogle kriterier fra Sundhedsstyrelsen Faglige Retningslinjer for Palliation (Sundhedsstyrelsen, 1999) for at kunne skelne mellem enhedstyperne på det specialiserede palliative niveau (bilag 4). Et væsentligt kriterium var "tværfaglighed", som Sundhedsstyrelsen har formuleret således gældende for alle tre enhedstyper: *"Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist"* (Sundhedsstyrelsen, 1999 s.108). Dette kriterium har været afgørende for PAVI's udvælgelse af enheder til Palliativguiden, der blev udarbejdet på baggrund af kortlægningen. Palliativguiden (www.pavi.dk/Palliativguiden) giver et overblik over de specialiserede palliative enheder på PAVI's hjemmeside, og gør det samtidig muligt jævnlige at indsamle data fra enhederne og dermed følge udviklingen over tid.

Kortlægningen af det specialiserede palliative niveau og arbejdet med Palliativguiden har vist, at der var flere enheder (end de 32 der deltog i kortlægningen), der skulle tælles med i det samlede antal specialiserede palliative enheder¹. Disse enheder er efter afslutning af Kortlægning I blevet

¹ Det drejede sig om følgende enheder: Det Udgående Hospiceteam ved Sankt Lukas Stiftelsen; Det Udgående Team ved Bispebjerg Hospital; Det Udgående Hospiceteam ved Diakonissestiftelsen; Smerte- og Palliationsklinikken ved Sygehus Fyn, Svendborg; Det Palliative Team ved Køge Sygehus; Det Udgående Hospiceteam ved Arresødal hospice, Tværfaglig Smerteklinik og Palliativ klinik ved Holbæk Sygehus

inkluderet i de følgende opgørelser og registreringer (herunder i Palliativ Database).

Den palliative indsats i Danmark har udviklet sig betydeligt, siden Sundhedsstyrelsen i 1999 udgav de første retningslinjer for området. Herudover er definitionen af den palliative indsats fra WHO ændret i 2002. Kortlægning I viste et stort behov for nye retningslinjer for den palliative indsats i Danmark.

Kompetencer

For at styrke de faglige kompetencer i det palliative felt gennem videre- og efteruddannelse, er der taget en række initiativer, siden Sundhedsstyrelsen udgav de faglige retningslinjer for den palliative indsats i 1999: På initiativ af de nordiske kræftforeninger blev der i 1999 udarbejdet et fælles nordisk curriculum for uddannelse i palliation. Dette arbejde har blandt andet inspireret til et fælles nordisk diplomkursus i palliativ medicin for læger på specialistniveau. Fra 2003 har danske læger således haft mulighed for at gennemføre en fælles nordisk videreuddannelse i palliativ medicin (NSCPM), der afholdes i samarbejde med de fem nordiske landes foreninger for palliativ medicin og forløber over to år. Der er et begrænset antal uddannelsespladser til de medvirkende landes læger. Hvert andet år kan der derfor maksimalt optaget otte danske læger på uddannelsen.

Fra 2004 har det i Danmark været muligt for fagpersoner med en mellemlang videregående uddannelse (f.eks. sygeplejersker, fysio- og ergoterapeuter samt socialrådgivere) at gennemføre en diplomuddannelse i palliation.

Kortlægningen af den specialiserede palliative indsats viste, at alle enheder på det specialiserede palliative niveau havde ansat personale, der har gennemført kompetencegivende videreuddannelse

i palliation (Sundhedsfaglig diplomuddannelse i palliation, NSCPM eller anden national/international videreuddannelse) bortset fra én enhed ².

På de fleste af landets specialiserede enheder var der fire år efter etableringen af den sundhedsfaglige diplomuddannelse i palliation, fra 1 til 10 fastansatte sygeplejersker, der havde gennemført uddannelsen. Samlet var der 80 ud af 322 sygeplejersker (svarende til 25 % af det samlede antal sygeplejersker ansat ved de specialiserede palliative enheder), der havde gennemført sundhedsfaglige diplommoduler i palliation.

I alt havde 13 læger, ansat ved 12 specialiserede palliative enheder, gennemført NSCPM-videreuddannelse. Det betyder, at de specialiserede palliative enheder har udnyttet de uddannelsespladser på NSCPM-uddannelsen, der fra etablering af uddannelsen er blevet tildelt danske læger ³.

Udover diplom – og NSCPM-uddannelse havde personale på 11 enheder gennemført andre nationale/internationale palliative videreuddannelsesforløb.

Kortlægningen viste, at der på landets specialiserede palliative enheder er mange forskellige videreuddannelsesaktiviteter. Det rejste blandt andet spørgsmålet: Hvilke kompetencer skal personalet på det specialiserede palliative niveau have? Hordan beskrives relevante faggruppers kompetencekrav indenfor palliation både på grunduddannelsesniveau samt på basalt – og specialiseret niveau?

² En enhed, etableret i tæt samarbejde med en ældre palliativ enhed

³ På kortlægningstidspunktet var uddannelsens tredje hold i gang. Det første hold blev gennemført fra 2003-2005, næste hold fra 2005-2007. Det tredje hold i 2007 og afsluttes i 2009.



Kortlægningen viste endvidere, at der var behov for at få overblik over de efter- og videreuddannelsesmuligheder, der aktuelt eksisterer indenfor palliation.

Henvisningsmuligheder og visitationskriterier

Alle de specialiserede palliative enheder havde uhelbredeligt syge og deres pårørende, som målgruppe. Men henvisnings- og visitationskriterier var uens.

Det var primært læger (egen læge, privatpraktiserende speciallæge eller hospitalslæge) og kollegaer fra andre specialiserede enheder, der kunne henvise patienter og pårørende til de specialiserede palliative enheder. I få enheder kunne "andet personale" end læger henvise patienter.

Kriterierne for henvisning til de specialiserede palliative enheder var udover "uhelbredelig sygdom" primært: "kompleks symptomatologi", "diagnostisk udredt", "velinformeret om sin egen sygdom" samt at patienten har accepteret henvisning til enheden.

Visitationskriterier varierede på flere områder: krav om kræftdiagnose, score på screeningskema, alder (13 enheder modtog ikke

patienter under 18 år) og bopæl (geografisk nærhed).

Tilbuddet om kontakttyper til de patienter, der henvises til det specialiserede palliative niveau, var ligeledes forskellige mellem enhedstyperne. Alle hospicer, begge de palliative afdelinger og halvdelen af de palliative team kunne tilbyde patienten indlæggelse.

De fleste enheder kunne tilbyde "tilsyn hjemme" og "telefoniske tilbud" (ca. 75 %) færre enheder kunne tilbyde andre kontaktformer (tilsyn på sygehusafdelinger, sms og e-mail).

WHO ændrede i 2002 definitionen af den palliative indsats (bilag 9). De væsentligste ændringer fra 1990 til 2002 er beskrivelsen af målgruppen og tidspunktet for indsatsen: **Fra** "patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling" (målgruppen blev ud fra denne beskrivelse, betegnet som uhelbredeligt syge) og med en fremhævelse af "kræftsye" **til** "patienter som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom", uden beskrivelse af sygdomsgrupper (kræftpatienter) med fremhævelse af en indsats også tidligt i sygdomsforløbet.

De årsrapporter, registreringsrapporter og nyhedsbreve PAVI har modtaget fra enhederne i forbindelse med kortlægningen dokumenterede, at godt 95 % af de visiterede patienter var kræftpatienter og at de døde i enhederne. Det betyder, at de henviste patienter repræsenterer en mere snæver målgruppe end den WHO har defineret i 2002, samt at indsatsen bliver ydet i den sidste del af patientens liv.

For at understøtte danskernes lige ret til henvisning, visitation og pleje/behandling ved livstruende sygdom, bør målgruppen og indsatsen matche WHO's definition af målgruppen.

Kortlægningen viser, at henvisningsmuligheder og visitationskriterier ikke er ens hverken indenfor den enkelte enhedstype eller på tværs af enhedstyperne. Det rejser en række spørgsmål: Hvem fastsætter henvisnings- og visitationskriterier, er der behov for fælles visitationskriterier regionalt eller nationalt, hvordan får andre patientgrupper end kræftpatienter adgang til en specialiseret palliativ enhed. Der er behov for nærmere at undersøge og drøfte visitationspraksis for den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Tværasektorielt samarbejde om uddannelse

De specialiserede palliative enheder bidrog til uddannelse af andet personale med mange forskellige faglige baggrunde og ansættelsessteder. Der er en sammenhæng mellem enhedens alder og varetagelse af uddannelsesopgaver, hvilket kan tilskrives at etablering og udvikling af en enhed, naturligt går forud for medvirken i uddannelsesopgaver.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at de specialiserede enheder varetager uddannelsesopgaver, og fungerer som uddannelsessted for sundhedspersonale og har programmer for udadgående undervisning. Herudover skal enhederne fungere som uddannelsessted

for sundhedspersonale, der ønsker at uddanne sig indenfor palliativ behandling og pleje. Kortlægning I viser, at de specialiserede palliative enheder, et par år efter at de er etableret, følger denne forpligtigelse om end i forskellig udstrækning. PAVI vil følge udviklingen på dette område. Ved etablering af Palliativguiden og ved præsentation af uddannelsesmuligheder på PAVI's hjemmeside er uddannelses tilbudene synlige for alle uddannelsessøgende, og giver samtidig PAVI et opdateret overblik over de specialiserede palliative enheders tilbud om uddannelse. Kortlægningen viser, at uddannelsesudbuddene fra enhederne varierer i forhold til målgruppe og længde. Den har synliggjort, hvordan de specialiserede enheder udfylder en væsentlig rolle i efteruddannelsen af især omsorgspersonalet på det basale niveau. Kortlægningen fortæller derimod ikke noget om indhold i uddannelserne, og hvilke kompetencer det enkelte tilbud stiler mod. Det kræver en kortlægning af disse uddannelser for at få et overblik over de specialiserede palliative enheders uddannelsers formål og indhold.

Indsatsen for de pårørende og efterladte

Pårørende til patienter med kontakt til de specialiserede palliative enheder og efterladte modtog i følge kortlægningen rutinemæssigt et tilbud om omsorg.

Det mest almindelige tilbud til pårørende på hospice og palliative afdelinger var medindlæggelse.

Alle de palliative team, de palliative afdelinger og 66 % af landets hospicer havde telefonisk kontakt til de pårørende og kunne tilbyde hjemmebesøg og/eller ambulante tilbud. Nogle hospicer og palliative afdelinger kunne tilbyde pårørende ambulant- og hjemmebesøg.

Endelig havde flere enheder andre tilbud til pårørende (eksempelvis samtaler undervejs, "skumringstime", café for pårørende, sms og e-mail). Fra flere danske

undersøgelser ved vi, at omsorgspersonale på landets sygehuse, plejehjem og i hjemmeplejen ikke rutinemæssigt støtter pårørende i sygdomsforløbet (Neergaard, 2009, Foged Schulze & Freil, 2007, Dalgaard, 2004).

Omsorgen for pårørende på basalt niveau kan styrkes ved at formidle viden om og effekt af indsatsen for pårørende på specialiseret palliativt niveau.

Alle de specialiserede palliative enheder tilbød omsorg for efterladte. Fra en undersøgelse ved vi, at omsorgspersonale på landets sygehuse, plejehjem og i hjemmeplejen ikke rutinemæssigt yder omsorg for efterladte efter tab af en nærtstående (Nørholm & Tellervo, 2008). Beskrivelse af støttetilbud fra de specialiserede enheder kan danne platform for anbefalinger til personale på sygehuse, i hjemmesygeplejen og på landets plejehjem for omsorg for efterladte.

Dokumentation og kvalitetssikring

De specialiserede palliative enheder benyttede flere forskellige dokumentationssystemer.

I gennemsnit benyttede hvert hospice to dokumentationssystemer, de palliative team 1,6 – og de palliative afdelinger 2,5 dokumentationssystemer.

De specialiserede palliative enheder indberettede data for den enkelte patient i mange forskellige patientregistreringssystemer.

Besvarelsene fra Kortlægning I peger på, at de specialiserede palliative enheder udfører et stort dokumentations- og kvalitetssikringsarbejde i vidt forskellige dokumentationssystemer. For at lette dokumentationsarbejdet og få et tydeligt billede af indsatsen kunne der være fordel ved et fælles dokumentationssystem.

I bestræbelserne på en national koordinering og kvalitetssikring af den palliative indsats er der sideløbende med kortlægningen etableret en national Palliativ Database til indsamling af patientdata samt en DMCG-PAL organisering (Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats) for udvikling af kliniske retningslinjer, uddannelse og forskning i palliation.

Mens vi venter på DMCG-PAL-arbejdet, indsamler PAVI de kliniske retningslinjer, der løbende bliver udarbejdet af de specialiserede palliative enheder. Viden fra de kliniske retningslinjer vil således kunne deles både internt (mellem enhederne) og eksternt (mellem fagpersoner ansat på det basale palliative niveau).

Forskning og udvikling

Lidt under halvdelen af de specialiserede palliative enheder var ansvarlige for/eller involveret i igangværende forsknings- eller udviklingsarbejde.

Hospicer deltog i mere begrænset omfang i forsknings- og udviklingsarbejde, mens en større del af de palliative team var engageret i forskning og udvikling. Forskellen kan formodentlig forklares med forskellige traditioner blandt sygeplejersker og læger samt en anden forventning og fokus for hospiceenhederne versus den specialiserede palliative hospitalsindsats. Ikke desto mindre er det nødvendigt, at forholde sig til denne forskel i udviklingen af det specialiserede palliative niveau.

Om undersøgelsen

Kortlægningen var beskrivende og omfattede variable, som er udarbejdet med afsæt i både gældende anbefalinger, eksisterende årsrapporter, indberetningssystemer samt variable med formodet relevans for enhederne på det specialiserede palliative niveau. Undersøgelsen var ikke eksplicit tilrettelagt med henblik på at sammenholde



Sundhedsstyrelsens retningslinjer og beskrivelsen af de 32 enheder. I fremtidige – opfølgende – undersøgelser, vil det være en fordel også at have dette formål for øje.

Den samlede svarprocent var 100, hvilket både kan tilskrives en stor tilslutning til kortlægningen fra de specialiserede enheders side og en grundig rykkerprocedure. Enkelte besvarelser giver anledning til mistanke om, at nogle spørgsmål har kunnet misforstås; det gælder fx ved svarmuligheder i forbindelse med uddannelsesniveau

for ledere af enheden og beskrivelse af enhedens styrker og svagheder, hvorfor disse oplysninger ikke medtages i denne afrapportering.

Kortlægningen siger ikke noget om kvaliteten af den specialiserede palliative indsats men forholder sig udelukkende til organiseringen af indsatsen.

REFERENCER

- Dalgaard, K. M. (2004). *Når familien træder til: pleje af terminalt syge I hjemmet*. København: Hans Reitzel.
- Foged, M., Schulze, S. & Freil, M. (2007). *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb: en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter: forsknings- og udviklingsrapport om pårørendes behov for medinddragelse*. Hillerød: Region Hovedstaden, Enheden for Brugerundersøgelser.
- Grønvold, M., Rasmussen, M., & Halling Hansen, K. (2011). *Dansk Palliativ Database: årsrapport 2010*. [København]: DMCG-PAL. http://www.dmcgpal.dk/files/%C3%A5rsrapport_dpd_2010.pdf
- Karstoft, K.-I., Fisker Nielsen, A., & Timm, H. (2011). *Palliativ indsats i den kommunale pleje: kortlægning af den palliative indsats i hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejehjem i Danmark 2010-2011: Rapport*. [København]: Palliativt Videncenter.
- Karstoft, K.-I. & Guldin, M.-B. (2011). *Psykologers uddannelse og kvalificering i den palliative indsats: en dansk undersøgelse i et europæisk perspektiv*. Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, 28(3), 31-35.
- Karstoft, K.-I. (2010). *Livet tæt på døden: psykologens rolle i det palliative felt: speciale*. København: Københavns Universitet, Institut for Psykologi.
- Lov nr. 470. (2000). *Lov om ændring af lov om sygehusvæsenet*. Lov nr. 470 af 31/05/2000.
- Lov nr. 1432. (2004). *Lov om ændring af lov om sygehusvæsenet*. Lov nr. 1432 af 22/12/2004.
- Neergaard, M. A. (2009). *Palliative home care for cancer patients in Denmark: with particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses: Ph.d. thesis*. Aarhus: Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Parctice.
- Nørholm, M. & Tellervo, J. (2008). *Tour d'AMU: fra ukendt til velkendt: et TUP-projekt om motivation og barrierer for deltagelse i AMU indenfor social- og sundhedsområdet og det pædagogiske område: afrapportering , december 2008*. [s.l.]: Teknologisk Institut. [http://www.epos-amu.dk/media\(946,1030\)/Tour_d'AMU.pdf](http://www.epos-amu.dk/media(946,1030)/Tour_d'AMU.pdf)
- Pedersen, M. (2012). *Nordisk Frivilligprojekt: frivillige på hospice: anbefalinger for god praksis vedrørende rekruttering, kvalificering og rådgivning m.m. af de frivillige til inspiration for frivilligkoordinatorer i det daglige arbejde i hospiceregi og det øvrige palliative felt*. [s.l.]: Hospice Forum Danmark.
- Pedersen, M. (2011). *Kortlægning af danske nøglepersonsuddannelser i palliation: rapport, august 2011*. København: Palliativt Videncenter. <http://www.pavi.dk>.
- Sundhedsstyrelsen. (1999) *Faglige retningslinier for den palliative indsats: omsorg for alvorligt syge og døende*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2010). *Styrket indsats på kræftområdet: et sundhedsfagligt oplæg*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen.

Tellervo, J. (2011a). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: undervisningsmateriale og inspiration til at udarbejde en handleplan for ældre i sorg*. [København]: Palliativt Videncenter.

Tellervo, J. (red.). (2011b). *Når to bliver til én: omsorg for ældre efterladte: evaluering af et-årigt modelprojekt til udvikling af den basale indsats for ældre efterladte ved tab af ægtefælle/samlever*. København: Palliativt Videncenter.

Timm, H. (2011). Kortlægning af den palliative indsats i Danmark. I K. M. Dalgaard & M. Hviid Jacobsen (red), *Humanistisk palliation: teori, metode, etik og praksis* (s. 273-288). København: Hans Reitzel.

Viden vedrørende palliativ indsats: Arbejdsrapport. (2011). København: Palliativt Videncenter. www.pavi.dk.

Vaaben L. (2010, 3. februar). Der er langt til en værdig død for alle. *Kristeligt Dagblad*.

BILAG

Bilag 1

Kortlægning I - deltagende enheder (2009)

(For oplysning
om etableringsår,
se bilag 2)

TYPE	NAVN	REGION	SENGEPLADSER
Hospice	Sankt Lukas Hospice	Hovedstaden	12
Hospice	Diakonissestiftelsens Hospice	Hovedstaden	10
Hospice	Arresødal Hospice	Hovedstaden	8
Hospice	Hospice Søholm	Midtjylland	11
Hospice	Anker Fjord Hospice	Midtjylland	12
Hospice	Hospice Djursland	Midtjylland	15
Hospice	Hospice Limfjord	Midtjylland	12
Hospice	Kamillianergaardens Hospice	Nordjylland	12
Hospice	Hospice Vendsyssel	Nordjylland	6
Hospice	Hospice Sjælland	Sjælland	12
Hospice	Sct. Maria Hospice Center	Syddanmark	12
Hospice	Hospice Fyn	Syddanmark	12
Hospice	Hospice Sønderjylland	Syddanmark	12
Hospice	Hospice Sydvestjylland	Syddanmark	12
	Sengepladser på hospice i alt	-	158
Team	v. Hillerød Hospital	Hovedstaden	-
Team	v. Århus Sygehus	Midtjylland	-
Team	v. Regionshospitalet Herning	Midtjylland	-
Team	v. Regionshospital Silkeborg	Midtjylland	-
Team	v. Regionshospitalet Randers	Midtjylland	-
Team	v. Regionshospitalet Viborg, Skive, Kjellerup	Midtjylland	-
Team	v. Aalborg sygehus	Nordjylland	-
Team	v. Thisted Sygehus	Nordjylland	-
Team	Palliationssygeplejerskerne, Sygehus Himmerland	Nordjylland	-
Team	Den Palliative Enhed, Sygehus Vendsyssel	Nordjylland	-
Team	v. Sygehus Syd, Næstved	Sjælland	-
Team	Palliativ Enhed, Roskilde Sygehus	Sjælland	-
Team	v. Vejle Sygehus	Syddanmark	-
Team	v. Sydvestjysk Sygehus	Syddanmark	-
Team	v. Odense Universitetshospital	Syddanmark	-
Team	v. Sygehus Sønderjylland	Syddanmark	-
Afdeling	Palliativ Medicinsk Afdeling O, Bispebjerg Hospital	Hovedstaden	12
Afdeling	Palliativt afsnit, Frederikssund	Hovedstaden	7
	Sengepladser palliative enheder i alt	-	19

Bilag 2

Oversigt over specialiserede palliative enheder, oktober 2012

NAVN	REGION	ETableret
HOSPICE		
Sankt Lukas Hospice	Hovedstaden	1992
Sct. Maria Hospice Center	Syddanmark	1995
Diakonissestiftelsens Hospice	Hovedstaden	1997
Kamillianergaardens Hospice	Nordjylland	1999
Hospice Søholm	Midtjylland	1999
Hospice Fyn	Syddanmark	2004
Arresødal Hospice	Hovedstaden	2005
Anker Fjord Hospice	Midtjylland	2006
Hospice Sønderjylland	Syddanmark	2006
Hospice Sjælland	Sjælland	2006
Hospice Sydvestjylland	Syddanmark	2006
Hospice Limfjord	Midtjylland	2007
Hospice Djursland	Midtjylland	2007
Hospice Vendsyssel	Nordjylland	2008
Filadelfia Hospice, Dianalund	Sjælland	2009
Hospice Svanevig, Bandholm	Sjælland	2010
Hospice Søndergård, Ballerup	Hovedstaden	2010
Hospice Sydfyn	Syddanmark	2012
TEAM		
v. Sankt Lukas Hospice	Hovedstaden	1997
v. Thisted, Thy-Mors Sygehus	Nordjylland	1998
v. Bispebjerg Hospital	Hovedstaden	1999
Den Palliative Enhed, Sygehus Vendsyssel	Nordjylland	1999
v. Århus Sygehus	Midtjylland	1999
v. Aalborg sygehus	Nordjylland	2000
Palliativ Enhed, Roskilde Sygehus	Sjælland	2002
v. Odense Universitetshospital	Syddanmark	2003
v. Sydvestjysk Sygehus	Syddanmark	2003
v. Regionshospitalet Randers	Midtjylland	2004
v. Sygehus Sønderjylland, Sønderborg	Syddanmark	2004
v. Regionshospitalet Viborg, Skive, Kjellerup	Midtjylland	2004
Afdeling for lindrende indsats v. Sygehus Syd, Næstved og Nykøbing Falster	Sjælland	2005
v. Regionshospital Silkeborg	Midtjylland	2005
v. Vejle Sygehus	Syddanmark	2005
v. Diakonissestiftelsens Hospice	Hovedstaden	2006
Smerte- og palliationsklinikken, Svendborg sygehus	Syddanmark	2007

Bilag 2 - fortsat

Oversigt over specialiserede palliative enheder, oktober 2012

NAVN	REGION	ETableret
Det Palliative Team, Køge	Sjælland	2008
v. Arresødal Hospice	Hovedstaden	2009
v. Regionshospitalet Herning	Midtjylland	2009
Smerteklinikken, Holbæk Sygehus	Sjælland	2009
v. Herlev Hospital	Hovedstaden	2010
v. Hillerød Hospital	Hovedstaden	2010
v. Regionshospitalet Horsens	Midtjylland	2011
v. Sygehus Himmerland, Farsø	Nordjylland	2011
Palliativt afsnit v. Rigshospitalet	Hovedstaden	2011
AFDELINGER		
Palliativ Medicinsk Afdeling O, Bispebjerg Hospital	Hovedstaden	1997
Palliativt afsnit, Frederikssunds hospital	Hovedstaden	2008
Palliativ afd. v/Sygehus Himmerland, Farsø	Nordjylland	2011
Palliationsenheden, Herlev Hospital	Hovedstaden	2012

Bilag 3

Kriterier for det specialiserede palliative niveau, Sundhedsstyrelsen 1999

I dette notat er oplistet de kriterier for den specialiserede palliative indsats i Danmark, som kan findes i Sundhedsstyrelsen retningslinjer fra 1999, "Faglige retningslinjer for den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen 1999). Oplistingen er gennemført af PAVI og retningslinjerne bør naturligvis læses i deres helhed.

MÅLGRUPPE:

Patienter, der ikke kan kureres og med forventet kort levetid/uger-mdr.

Fælles anbefalinger for de tre typer af enheder (hospice, palliative team- og afdelinger) på det specialiserede område:

- Døgndekning alle døgnets timer og ugens 7 dage
- Støtte til pårørende og efterladte
- Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist

Fælles for hospice og afdelinger:

- Selvstændig ledelse, minimum egen afsnitsledelse og egen økonomi
- Palliation som eneste opgave – kvalificeret personale til stede alle døgnets timer
- Specieluddannede læger og sygeplejersker
- Stationær enhed med egne - og begrænsede antal senge
- Ude funktion for hjemmeværende patienter
- Ambulant funktion
- Center for udvikling af palliativ indsats. Forskning og udvikling. Fungerer som lokomotiv for udviklingen i regionen.
- Konsulentfunktion

For hospice gælder herudover:

- En selvstændig institution, typisk placeret udenfor et hospital
- Sundhedsfaglig professionel ledelse
- Adgang til lægelig ekspertise (alle døgnets 24 timer) min. på telefon basis
- Frigjort fra sygehusrutiner, hjemlige og trygge rammer
- Eneværelser til patienter og gæsteværelser til pårørende
- Supervision og uddannelse af eget og andet personale
- Tilbud om dag- og natpladser til patienter
- Evaluering af indsatsen

For en palliativ afdeling gælder herudover:

- Stationært afsnit i sygehus, primært med enestuer
- Kultur præget af nærhed og medmenneskelighed
- Velegnede fysiske rammer
- Yde tilsyn, supervision og undervisning til hospitalets afdelinger/pædagogisk effekt i forhold til sygehusets øvrige afdelinger

For et palliativt team gælder herudover:

- Udgår almindeligvis fra et hospice eller en palliativ afdeling
- Kan udgå fra en smerteklinik evt. dannes af en tværfaglig/tværasektoriel gruppe uden fast base
- Personalet (læger og sygeplejersker) med speciel viden om palliation
- Yde palliativ ekspertbistand til basisniveauet
- Fællessektoriel opgave
- Koordinerende, superviserende opgave med mulighed for direkte opgavevaretagelse
- Bindeled mellem sekundær og primær sektor for at mindske kontinuitetsbrud ved udskrivelse og sikre mulighed for at blive i hjemmet/udgå unødigt hospitalsindlæggelse

Bilag 4

PAVI kriterier – Sundhedsstyrelsens Faglige Retningslin- jer, 1999

De kriterier PAVI har udvalgt fra Sundhedsstyrelsen Faglige Retningslinjer for Palliation (Sundhedsstyrelsen 1999) for at kunne skelne mellem enhedstyperne på det specialiserede palliative niveau i Danmark er følgende:

Et hospice er:

- En selvstændig institution, typisk placeret udenfor et hospital med egne senge
- Har personale, hvis hovedopgave er palliation
- Har egen ledelse
- Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist

Et palliativt team:

- Har ingen egne senge
- Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist
- Yder ekspertbistand til basisniveauet
- Har personale, hvis hovedopgave er palliation
- Udgår almindeligvis fra et hospice eller en palliativ enhed

En palliativ enhed (nu afdeling):

- Er et selvstændigt afsnit med egne senge
- Har personale, hvis hovedopgave er palliation
- Personalesammensætningen er tværfaglig, minimum læger og sygeplejersker og evt. suppleret med psykolog, præst, fysioterapeut, diætist

Bilag 5

Kriterier for det specialiserede palliative niveau, Sundhedsstyrelsen 2011

I dette notat er oplistet de kriterier for den specialiserede palliative indsats i Danmark, som kan findes i Sundhedsstyrelsens gældende anbefalinger fra 2011, "Anbefalinger for den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen 2011). Oplistingen er gennemført af PAVI og anbefalingerne bør naturligvis læses i deres helhed.

MÅLGRUPPE:

- Den specialiserede palliative indsats omfatter indsatsen fra palliative team, palliative afdelinger og hospice og retter sig mod patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau (s. 5)
- Målgruppen for palliativ indsats er alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende (s. 7)

Fælles anbefalinger for de tre typer af specialiserede palliative enheder (hospice, palliative team- og afdelinger):

Organisering

- Specialiseret palliativ indsats er den indsats, der ydes af de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave (s. 15)
- Kan foregå under indlæggelse (på palliative afdelinger og hospice), ambulante eller i patientens hjem/plejebolig eller en sygehusafdeling (via et palliativt team) (s. 46)
- De enkelte palliative team, palliative afdelinger og hospicer behøver ikke varetage alle typer af opgaver, men kan være delt mellem de forskellige specialiserede tilbud i den enkelte region (s. 47)

Visitation

- Der foretages vurdering af patienten og de pårørendes palliative behov. På baggrund af denne og eventuel uddybende udredning udarbejdes en tværfaglig plan for den palliative indsats og indsatsen iværksættes (s. 47)
- Alle patienter, der visiteres til specialiseret palliativ indsats, bør henvises af en læge (s. 48)
- Den enkelte region bør have fælles visitationsretningslinjer (s. 47)
- Hvis patienten efter den specialiserede palliative indsats ikke længere har komplekse palliative behov, bør patienten afsluttes og tilbagehenvises til det basale niveau (s. 48)

Kompetencer

- Indsatsen varetages i et tværfagligt, teambaseret samarbejde (s. 47)
- Personalesammensætningen består minimum af fire faggrupper, herunder læge og sygeplejerske – læge og sygeplejerske skal være fuldtidsbeskæftigede med palliativ indsats, mens de øvrige faggrupper kan være deltidbeskæftigede med palliativ indsats (s. 47)
- Adgang til at inddrage andre fagprofessionelle fx præst/repræsentant fra andre trossamfund eller diætist/ernæringsassistent (s. 47)
- De involverede fagprofessionelle skal have de rette kompetencer til at udføre den palliative indsats (s. 5)
- Ledelsesansvar at sikre, at personalet har de nødvendige kompetencer (s. 47)
- Som led i den specialiserede palliative indsats anvendes også frivillige (s. 50)

Faglige retningslinjer

- Der er faglige retningslinjer vedrørende varetagelsen af palliative behov (s. 47)
- Der er faglige retningslinjer vedrørende de områder, der omtales i Den danske Kvalitetsmodel (s. 47)

Bilag 5 - fortsat

Kriterier for det specialiserede palliative niveau, Sundhedsstyrelsen 2011

Rådgivning, undervisning, udvikling og forskning

- Rådgivning af fagprofessionelle fra det basale niveau vedrørende den palliative indsats til konkrete patienter (i form af telefonisk rådgivning eller tilsyn) – denne rådgivning skal være tilgængelig hele døgnet (s. 46)
- Undervisning af fagprofessionelle (hovedsagelig fra det basale niveau) samt efter- og videreuddannelse af eget personale til relevant niveau (s. 46)
- Forskning og udvikling (s. 46)

For hospice gælder herudover:

- Har driftsoverenskomst med en region og fungerer efter Sundhedsloven (s. 49)
- Et hospice yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter i deres sidste levetid, når det ikke er nødvendigt, at patienten er indlagt på sygehus, og når patientens palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter (s. 49)
- Patienter, der visiteres til hospice, bør have forventet kort levetid (s. 48)
- Målet er at patienten får højest mulige livskvalitet (s. 49)
- Indsatsen ydes ud fra patientens individuelle værdier (s. 49)
- Ikke fokus på diagnosticering og behandling af sygdom (s. 49)
- Har sygeplejersker til stede hele døgnet (s. 47)
- Adgang til palliativt kvalificeret lægebehandling hele døgnet (s. 47)
- Alle hospicer har tilknyttet præster, der indgår i det tværfaglige team (s. 49)
- Bør sikres, at der primært er enestuer til patienter (s. 49)
- Tilbyder palliativ indsats overfor de pårørende – både under patients indlæggelse og efter patientens død (s. 49)
- Hensyn til nærhed, således at det er lettest muligt for de pårørende at besøge patienten (s. 43)
- Bør sikres at de pårørende har mulighed for at overnatte (s. 49)

For en palliativ afdeling gælder herudover:

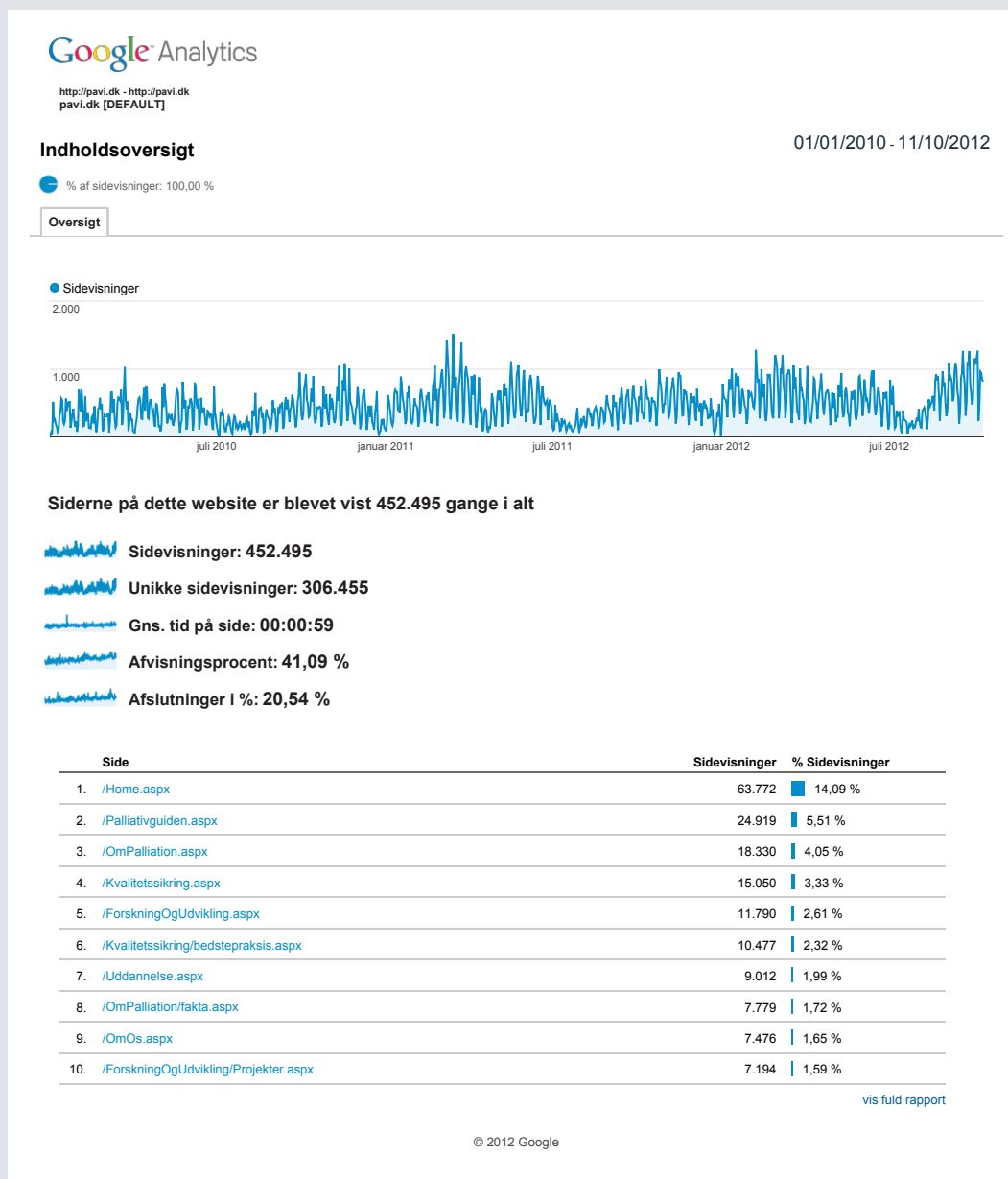
- Målet er at justere patientens pleje og behandling, så patienten kan udskrives enten til hjemmet eller til andre afdelinger eller kommunale plejecentre (s. 48)
- Palliative afdelinger er en del af et sygehus (s. 16)
- Yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter (s. 16)
- Har adgang til sygehusets samlede medicinske teknologi og ekspertise (s. 48)
- Hensigtsmæssigt hvis den palliative afdeling har et tilknyttet ambulatorium og palliativt team (s. 48)
- Har sygeplejersker til stede hele døgnet (s. 47)
- Adgang til palliativt kvalificeret lægebehandling hele døgnet (s. 47)
- Alle sygehuse har tilknyttet præster, der indgår i det tværfaglige team (s. 49)
- Bør tilbyde palliativ indsats overfor de pårørende – både under patientens indlæggelse og efter patientens død (s. 48)
- Hensyn til nærhed, således at det er lettest muligt for de pårørende at besøge patienten (s. 43)
- Bør sikres, at der primært er enestuer til patienter (s. 49)
- Bør sikres, at de pårørende har mulighed for at overnatte (s. 49)

For et palliativt team gælder herudover:

- Målet er dels at medvirke til, at patienterne og deres pårørende får den bedst muligt palliative indsats (s. 48)
- Målet er tillige rådgivning til fagprofessionelle, der varetager basal palliativ indsats, i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger (s. 48)
- Yder specialiseret palliativ indsats til patienter, der er indlagt på sygehusafdelinger eller befinder sig i eget hjem (inklusive plejecentre) (s. 48)
- Kan være tilknyttet en palliativ afdeling eller et hospice, men kan også være selvstændige (s. 48)

Bilag 6

Statistik, antal søgninger på www.pavi.dk, til oktober 2012



Bilag 7

Følgrebrev, Kortlægning I

Den 11. maj 2009

Kære

Palliativt Videncenter er i gang med at kortlægge udvalgte dele af den palliative indsats i Danmark. I den anledning fremsendes et spørgeskema, som vi håber, du/I vil udfylde. Formålet med denne del undersøgelse er, at beskrive især de strukturelle vilkår for den specialiserede palliative indsats i Danmark. Målet er at skabe overblik over de strukturelle vilkår og at kunne pege på nogle indsatsområder for en videre udvikling.

En del af spørgsmålene supplerer de spørgsmål, der indgår i den planlagte Palliativ Database og skemaet er udarbejdet i dialog med styregruppen bag databasen. Herudover har en leder af et hospice og en leder af et palliativt team besvaret skemaet, som efterfølgende er justeret herudfra.

Resultatet af undersøgelsen vil blive formidlet på videncenterets hjemmeside, i en artikel og i en guide over de specialiserede palliative enheder i Danmark.

Undersøgelsen er en af i alt tre kortlægninger. En anden omfatter de institutioner, der arbejder med palliation, men ikke er defineret som specialiserede og en tredje omfatter en kvalitativ undersøgelse på tværs af hele feltet. Alle tre kortlægninger gennemføres i 2009 (se evt. projektbeskrivelse på www.pavi.dk).

Besvarelsen af skemaet tager naturligvis forskellig tid alt efter hvor mange oplysninger, der er umiddelbart tilgængelige i den enkelte institution. Har du/I spørgsmål, kommentarer eller kan se noget, vi i videncenteret kan være behjælpelige med, så kontakt os endelig! (rv@pavi.dk + ht@pavi.dk). Det udfyldte skema returneres i den frankerede svarkuvert senest torsdag den 4. juni 2009.

På forhånd mange tak!

Med venlig hilsen

Helle Timm
Centerchef

¹ Specialiseret palliativ indsats defineres her (i forlængelse af EAPCs Hvidbog, 2008, s. 12-13) ved, at institutionen:

- a) har som hovedopgave at yde en palliativ indsats
- b) har uhelbredeligt syge og deres pårørende med komplekse palliative behov som væsentligste målgruppe og
- c) at det professionelle personale har palliative kompetencer opnået ved specialiseret efter- og videreuddannelse.

I Danmark passer denne definition p.t. til 35 hospicer, palliative team og palliative enheder, som er inkluderet i undersøgelsen. Vi forestiller os at palliative team er defineret ved først og fremmest at tilse patienter i andre regier (hospital, hospice, hjemme), mens palliative enheder er defineret ved at have en væsentlig opgave i egne sengepladser.

Bilag 8

Spørgeskema,
Kortlægning I**Institution**

1. Enhedsnummer: XX

Ved de følgende spørgsmål 2-9 har PAVI udfyldt skemaet for at ulejlige jer mindst muligt, men kontroller venligst, at vores besvarelser er korrekte.

2. Organisationstype: (udfyldes af PAVI)

Hospice

Palliativt team

Palliativ enhed

Uddyb/rediger evt.: _____

3. Organisationens navn:

4. Adresse:

5. Hus. nr.:

6. Postnummer:

7. By:

8. Region:

9. Organisationens telefonnummer:

10. Hjemmeside: _____

11. Organisationens opstartsår: _____

12. Har organisationen en beskrivelse af sit formål (fx en mission)?

Ja Nej

Hvis ja, hvad er institutionens primære formål?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Organisation og ledelse13. Hvordan er I *organisatorisk og ledelsesmæssigt* forankret (evt. flere krydser)?

Selvejende institution
Organisatorisk og ledelsesmæssigt forankret på et hospital
Hvis ja, hvilket hospital og evt. hvilken afdeling?

Organisatorisk og ledelsesmæssigt forankret ved anden institution
Hvis ja, hvilken institution? _____

Hvis ja (forankret ved hospital eller andet), har den daglige ledelse:

Selvstændigt budgetansvar?

Ja Nej

Selvstændigt personaleansvar?

Ja Nej 14. Hvilke stillingskategorier indgår i organisationens daglige ledelse
(administrativt/økonomisk og fagligt)?

15. Hvilken faglig grund- og videreuddannelse har de ansatte i ovennævnte stillinger?

16. Andre væsentlige informationer om organisationens ledelsesstruktur?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Bygningsmæssige rammer

17. Hvornår er jeres bygninger opført
(angiv årstal – er du i tvivl så angiv et cirka tal)? _____

18. Har bygningerne gennemgået større renoveringer?

Ja Nej

Hvis ja, angiv årstal (for seneste større renovering): _____

19. Hvor mange kvadratmeter omfatter bygningerne i alt? _____ m²

20. Hvordan er organisationen **fysisk placeret** i forhold til andre institutioner?

- ikke fysisk placeret sammen med andre institutioner

- fysisk placeret på et hospital

- fysisk placeret på en anden type institution

Hvis fysisk placeret på anden institution, hvilken?

Formelle samarbejdsrelationer

21. Hvad er organisationens geografiske optageområde?

Uddyb eventuelt:

22. Har I formelle, skriftlige samarbejdsaftaler med andre institutioner?

Ja Nej

Hvis ja, med hvem og om hvad?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Samarbejde om uddannelse23. Har I, i 2008 **udbudt egne uddannelsesforløb** for fagpersoner?Ja Nej (hvis nej, gå til spørgsmål 24)

Hvis ja, beskriv venligst (omfang i timer pr. forløb, undervisere, antal deltagere):

24. Hvis ja, hvilke faggrupper, er der i 2008 udbudt egne uddannelsesforløb for (sæt gerne flere krydse

Læger	<input type="checkbox"/>
Sygeplejersker	<input type="checkbox"/>
Social- og sundhedshjælpere	<input type="checkbox"/>
Social- og sundhedsassistenter	<input type="checkbox"/>
Psykologer	<input type="checkbox"/>
Præster	<input type="checkbox"/>
Socialrådgivere	<input type="checkbox"/>
Fysioterapeuter	<input type="checkbox"/>
Andre faggrupper	<input type="checkbox"/>
Hvis andre faggrupper, hvilke?	_____

25. Hvilke institutioner kom deltagerne fra, i uddannelsesforløb arrangeret af jer i 2008?
(Sæt gerne flere krydser)

Hospicer	<input type="checkbox"/>
Palliative enheder	<input type="checkbox"/>
Palliative teams	<input type="checkbox"/>
Hospitalsafdelinger (u. palliativt speciale)	<input type="checkbox"/>
Hjemmepleje	<input type="checkbox"/>
Plejehjem/plejecentre	<input type="checkbox"/>
Almen lægepraksis	<input type="checkbox"/>
Andre institutioner	<input type="checkbox"/>
Hvis andre, hvilke?	_____

26. Har jeres organisation i 2008 **deltaget med undervisning** i uddannelse af fagpersoner
udbudt af andre organisationer/institutioner?Ja Nej

Hvis ja, beskriv venligst type af uddannelse, omfang af jeres deltagelse og emner:

27. Har jeres organisation uddannelsespladser eller lignende med henblik på grund-,
efter- eller videreuddannelse?Ja Nej

Hvis ja, beskriv venligst hvilke og i hvilket omfang, de blev brugt i 2008:

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Personaleprofil

28. Fastansatte fordelt på antal personer og antal fuldtidsstillinger pr. 31/12 2008:

	Antal ansatte	Antal fuldtidsstillinger
Sygeplejerske	_____	_____
Læge	_____	_____
Fysioterapeut	_____	_____
Psykolog	_____	_____
Præst	_____	_____
Socialrådgiver	_____	_____
Social- og sundhedshjælper	_____	_____
Social- og sundhedsassistent	_____	_____
Diætist	_____	_____
Ergoterapeut	_____	_____
Andre uddannelser	_____	_____
Sekretær	_____	_____
Andre	_____	_____

Hvis andre funktioner, hvilke?

29. Antal besatte fuldtidsstillinger i alt pr. 31/12 2008 _____

30. Er nogle af de ansatte faggrupper tilgængelige døgnet rundt?

Ja Nej

Hvis ja, hvilke faggrupper?

31. Hvor mange af de fastansatte i organisationen har en **kompetencegivende videreuddannelse** i palliation?

Sundhedsfaglig diplomuddannelse modul I og/eller II i palliation _____ ansatte

Nordisk specialistuddannelse _____ ansatte

Anden kompetencegivende videreuddannelse i palliation _____ ansatte

Hvis en eller flere med anden videreuddannelse i palliation, hvilke uddannelser?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I*PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark*

32. Har organisationen frivillige tilknyttet?

Ja Nej (hvis nej, gå til spørgsmål 36)

33. Antal frivillige tilknyttet organisationen pr. 31/12 2008: _____ personer

34. Samlede timetal for frivillige pr. måned? _____ timer

35. Er det organisationens "egne" frivillige (modsat om de er tilknyttet en anden organisation)?

Ja Nej

36. Hvilke kompetencer kræves for at være frivillig i organisationen?

37. Hvilke opgaver varetager de frivillige primært?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVis kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Henvisningsmuligheder og visitationskriterier

38. Hvem kan henvise patienter og pårørende til organisationens ydelser?

(Sæt venligst kryds ved alle relevante svarmuligheder)

- | | |
|---|--------------------------|
| Hospitalslæge | <input type="checkbox"/> |
| Privatpraktiserende speciallæge | <input type="checkbox"/> |
| Andre fagpersoner på hospital | <input type="checkbox"/> |
| Fagpersoner ved palliative specialenheder | <input type="checkbox"/> |
| Egen læge | <input type="checkbox"/> |
| Hjemmeplejepersonale | <input type="checkbox"/> |
| Personale ved plejehjem/-centre | <input type="checkbox"/> |
| Patienter selv / pårørende | <input type="checkbox"/> |
| Andre | <input type="checkbox"/> |

39. Har I definerede og beskrevne visitationskriterier?

Ja Nej

40. Hvilke af følgende visitationskriterier anvendes i jeres organisation?

(Sæt venligst kryds ved alle relevante svarmuligheder)

Patienten skal:

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| Lide af uhelbredelig sygdom | <input type="checkbox"/> |
| Være diagnostisk udredt | <input type="checkbox"/> |
| Have bestemte diagnoser | <input type="checkbox"/> |

Hvis bestemte diagnoser, hvilke? _____

Have kompleks symptomatologi, som kræver specialiseret og/eller tværfaglig palliativ indsats Score højt på et screeningskema

Hvis screeningskema, hvilket? _____

Være velinformeret om sin sygdom Have accepteret henvisningen til institutionen Være bosiddende i et bestemt geografisk område Være voksen (> 18 år) Andre kriterier?

Hvis andre kriterier, beskriv venligst:

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Kontakttyper i forhold til patienter og pårørende41. Hvilke af nedenstående kontakttyper, kan institutionen tilbyde **patienter** (sæt gerne flere krydser)?

Tilsyn hjemme eller hvor patienten opholder sig	<input type="checkbox"/>
Ambulante tilbud	<input type="checkbox"/>
Hvis ambulante tilbud, hvilke?	_____
Indlæggelse	<input type="checkbox"/>
Hvis indlæggelse, antal sengepladser	_____
Telefoniske tilbud	<input type="checkbox"/>
Hvis telefoniske tilbud, beskriv venligst:	_____
Andre typer kontakt	<input type="checkbox"/>
Hvis andre kontakttyper, hvilke?	_____

42. Hvilke af nedenstående kontakttyper, kan institutionen tilbyde **pårørende** under forløbet?

Hjemmebesøg	<input type="checkbox"/>
Ambulante tilbud	<input type="checkbox"/>
Hvis ambulante tilbud, hvilke?	_____
Medindlæggelse	<input type="checkbox"/>
Telefoniske tilbud	<input type="checkbox"/>
Hvis telefoniske tilbud, beskriv venligst:	_____
Andre typer kontakt	<input type="checkbox"/>
Hvis andre typer kontakt, beskriv venligst hvilke?	_____

43. Har I bestemte rutiner i forhold til kontakt med **efterladte pårørende**?

Ja	<input type="checkbox"/>	Nej	<input type="checkbox"/>
Hvis ja, beskriv venligst hvilke:	_____		

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Dokumentation og kvalitetssikring

44. Hvordan dokumenteres indsatsen i organisationen (sæt evt. flere krydser)?

- | | |
|--|--------------------------|
| Lægejournal | <input type="checkbox"/> |
| Sygeplejejournal | <input type="checkbox"/> |
| Tværfaglig / fælles journal | <input type="checkbox"/> |
| Anden form for systematisk dokumentation | <input type="checkbox"/> |
- Uddyb eventuelt: _____

45. Har institutionen udgivet en årsrapport i 2008 (for 2007)?

Ja Nej

Hvis ja og den ikke tidligere er fremsendt, så send den meget gerne med, når skemaet returneres. På forhånd tak.

Hvis nej, opgøres institutionens samlede aktiviteter på andre måder?

Ja Nej Hvis ja, hvilke måder? _____

46. Indberetter institutionen data for hver enkelt patient til patientadministrative systemer?

Ja Nej (hvis nej, gå til spm. 45)Hvis ja, hvilke systemer? _____

Hvis ja, beskriv venligst (hvis muligt), hvilke overordnede typer af data, der indberettes:

Hvis ja, er der typer af patientkontakt, der ikke er omfattet af evt. ovenstående indberetninger?

Ja Nej

Hvis ja, hvilke patientkontakter er undtaget?

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

47. Arbejder institutionen systematisk med kvalitetssikring

Ja Nej (gå direkte til spørgsmål 46)

Hvis ja, arbejder institutionen med kvalitetssikring på en eller flere af følgende måder?

Erfaringsbaseret evaluering på personalemøder m.v. Gennemførelse af audit el. anden systematisk intern evaluering Ekstern evaluering Anvendelse af kliniske retningslinjer

Hvis kliniske retningslinjer, hvilke? _____

Andre måder til kvalitetssikring Hvis andre måder, beskriv venligst hvilke?

48. Uanset ja eller nej i spørgsmål 45, uddyb meget gerne vedrørende kvalitetssikring:

_____**Forskning og udvikling**49. Var institutionen i 2008 **ansvarlig** for igangværende forsknings- eller udviklingsprojekter?Ja Nej Hvis ja, hvilke _____

_____50. Var institutionen i 2008 **involveret** i forsknings- og/eller udviklingsprojekter?Ja Nej Hvis ja, hvilke _____

_____51. Er medarbejdere i institutionen medforfattere på publikationer udkommet i 2005 – 2009
(peer-reviewede artikler, bøger, lærebogskapitler, artikler i fagtidsskrifter og -blade)?Ja Nej Hvis ja, skriv venligst hvilke (eller henvis til andre steder, hvor det er opgjort)

Bilag 8 - fortsat

Spørgeskema,
Kortlægning I

PAVIs kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Overordnet vurdering

52. Opsamlende vil vi bede dig/jer vurdere om jeres organisation (som organisationstype – og som konkret institution/enhed/afdeling) har **særlige styrker**, som andre kan lære af – og/eller **særlige svagheder**, som I gerne vil have mere fokus på?

53. Skemaet er udfyldt af:

Navn: _____
Stilling: _____
Mail: _____
Tlf.nr.: _____

54. Uddybninger og kommentarer til besvarelsen eller til skemaet er også meget velkomne:

Mange tak for hjælpen!

Bilag 9

WHO's definition af den palliative indsats

WHO's definition af den palliative indsats, dansk version (1999)

"Palliativ omsorg (care) er den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie. Mange aspekter af den palliative omsorg er også anvendelige i sygdomsforløbet i forbindelse med kræftbehandling.

Palliativ omsorg

- bekræfter livet og betragter døden som en naturlig proces
- hverken fremskynder eller udsætter døden
- lindrer smerte og andre symptomer
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet"

WHO's definition af den palliative indsats, dansk version (2002)

"at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".

Den palliative indsats

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykologiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som for eksempel kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

Bilag 10

Enhedernes deltagelse i undervisning udbudt af andre organisationer

Har jeres organisation i 2008 **deltaget med undervisning** i uddannelse af fagpersoner udbudt af andre organisationer/institutioner?

Hvis ja, beskriv venligst type af uddannelse, omfang af jeres deltagelse og emner:

- Kommunale hjemmesygeplejerskeordninger, plejehjem, hospitalsafdelinger. Varighed fra to til tre timer op til fem dages forløb.
- Stråleterapiuddannelse, diplomuddannelse – modul 1.palliation, sygeplejerskeuddannelse, gynækologisk efteruddannelse.
- CVU, sygeplejestuderende i tre kommuner, social- og sundhedsassistenter i to kommuner
- Tab-sorg-traume uddannelse, terapeutisk kommunikation Bent Falk, diplomuddannelse – modul 1. og 2. palliation, masteruddannelse
- I den sundhedsfaglige diplomuddannelse – de palliative moduler – som undervisere og ved at de studerende har tilbragt en dag på hospice
- CVU, Social- og Sundhedsskolen
- Social- og sundhedsselever, sygeplejestuderende, Falck – ambulancereddere, nyuddannede sygeplejersker, sygeplejersker i anæstesi/intensiv uddannelse
- Temadag for plejehjems personale i en kommune, temadag for plejepersonale i to kommuner
- Social- og Sundhedsskolen lokalt
- Sygeplejerskeuddannelse, diplommodul i palliation, specialuddannelse i onkologi
- Temadag, udvekslingsforløb, konferencer
- CVU, sygeplejestuderende, Social- og sundhedsskolen grunduddannelse og efteruddannelse. Sygehusets kursus og efteruddannelse af kardiologiske og neurologiske sygeplejersker. Forelæsninger ved lægeuddannelse.
- Hjemmesygepleje/hjemmeplejen
- Diplomuddannelse på palliativt modul, University College, kurser og efteruddannelse ved et sygehus
- Diplomuddannelse - modul: symptomlindring (1½ uge). Modul: mellemmenneskelige relationer – tre dages palliationskursus, kursus om dyspnoe, samarbejde med onkologisk afd.
- Læger, sygeplejestuderende og andet plejepersonale på sygehusene, hjemmepleje og plejehjem. Efteruddannelse af social- og sundhedsassistenter. Symptomkontrol. Pårørende inkl. børn som pårørende, sygeplejestuderende. Kurser i smertebehandling.
- Kurser på Social- og Sundhedsskole
- The Nordic Specialist Course in Palliative Medicine, Lægedage, Diplomuddannelse i klinisk sygepleje: Moduler i palliation og kirurgisk sygepleje, Thorshavn Sygehus, Færøerne, Social og sundhedsskolen. Regionens uddannelse for basislæger. En masse sygehusafdelinger: introduktion for nyansatte, eftermiddagsmøder, lægekonference m.m. En del "12-mandsforeninger og lægepraksis". Undervisning i mange kommuner/hjemmeplejen.
- Det er ret uoverskueligt at svare på, da enhedens medlemmer underviser i en del sammenhænge. F.eks. Uddannelseskurser for speciallæger i onkologi, anæstesi og gynækologi. Diplomkurser for sygeplejersker på CVU'er.
- CVU temadag - lungecancer, Social- og Sundhedsskole - behandling af dyspnoe.
- Regionens uddannelsescenter
- Diplommoduler i palliation ved professionshøjskoler
- Undervist bredt i lægefaglige og sygeplejefaglige emner indenfor det palliative speciale på diplomuddannelser for sygeplejersker. Regionale og nationale tværfaglige kurser, U-kurser for læger (speciallægeuddannelsen) samt Specialistkursus i palliativ medicin for læger
- Undervisning på sygehus afdelinger og Social- og Sundhedsskolen.
- Onkologisk grundkursus udbudt af onkologisk/palliativ afdeling og sygeplejeuddannelsen på sygeplejerskolen.
- I kommunens videreuddannelse. Personale ansat i primær sektoren har vi undervist i terminalpleje, introduktion til udenlandske sygeplejersker, sygepleje til døende patienter



KOLOFON

Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark,
2009 – 2012

ISBN: 978-87-994760-3-9

REDAKTION: Helle Timm, Rikke Vittrup og Jorit Tellervo

DESIGN: BEYER DESIGN

Produktion: Arco Grafisk

Udgivet af PAVI - www.pavi.dk

FOTO:

Forside: Anne-Li Engström, www.anne-li.dk

Trille C.B. Skjelborg: Side: 7, 74

Anne Fisker Nielsen: Side: 11, 17

HF fotograf: Side: 13, 28, 29, 31, 33, 38, 46, 49

Karen Marie Kjelsen: Side: 20

Lars Hansen: Side: 15, 19, 26, 37, 39

Morguefile: Side: 12, 43

November 2012

Denne rapport indeholder dels et resumé af de kortlægninger, Palliativt Videncenter, PAVI, fra 2009 – 2012 har gennemført af den specialiserede palliative indsats i Danmark samt en præsentation af samtlige data fra Kortlægning I gennemført i 2009. I rapporten beskrives først kort samtlige kortlægninger af den specialiserede palliative indsats, PAVI har gennemført. Herefter resumeres resultaterne af den overordnede kortlægning, der i 2009 blev gennemført i samarbejde med de daværende 32 specialiserede palliative enheder. Hvor det er muligt er disse resultater suppleret med tal fra de nuværende 48 specialiserede palliative enheder, indsamlet til Palliativguiden oktober 2012. I rapportens anden og sidste del, præsenteres resultaterne fra Kortlægning I.