

KORTLÆGNING AF DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE
BLANDT 28 KOMMUNER, 2019



INDHOLD

FORORD	4
RESUMÉ	6
SUMMARY	8
KAPITEL 1 - Indledning	11
Baggrund	11
Sundhedspolitiske tiltag og udmeldinger om palliativ indsats	11
Tidligere kortlægninger om palliativ indsats i kommuner	11
Eksempler på kommunale palliative udviklingstiltag	12
Formål og delmål	13
Begrebsafklaringer	13
KAPITEL 2 - Metode og materiale	15
Arbejdsgruppe	15
Kortlægningsfaser	15
Fase 1. Udarbejdelse og pilottest af spørgeskema	17
Fase 2. Pilottest og udvælgelse af kommuner og respondenter	18
Fase 3. Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen	20
Fase 4. Databehandling og analyse	20
Materiale	21
KAPITEL 3 – Resultater	24
Målgrupper for den palliative indsats	24
Sårbare grupper	24
Definitioner, faglige tilgange, metoder og redskaber	26
Metoder og redskaber i den palliative indsats	26
Kommunale palliative ydelser og tilbud	27
Beslutninger ved livets afslutning	28
Palliation og rehabilitering	30
Palliative tilbud til pårørende og efterlevende	31
Kompetencer og kompetenceudvikling	32
Ledelsesmæssige kompetencer	32
Palliative kompetencer og kompetenceudvikling	33
Kontinuitet og koordinering	37
Involverede faggrupper i palliative forløb	37
Kontaktpersoner i palliative forløb	38
Nøgle- eller ressourcepersoner i palliation	39
Evaluerings af palliative forløb	40
Tværsektoriel organisering og samarbejde	40
Samarbejde med læger i kommunen	41
Samarbejde med hospitalsafdelinger	43
Samarbejde med specialiserede palliative enheder	43
Forsknings- og udviklingsarbejde i kommunen	45
Frivillige	46
Sammenligning med tidligere kortlægning vedr. kommunal palliativ indsats	47
Målgrupper for den palliative indsats	47
Definitioner, metoder og redskaber	47
Kommunale palliative ydelser og tilbud	47
Kompetencer og kompetenceudvikling	48
Kontinuitet og koordinering	48
Tværsektoriel organisering og samarbejde	48

KAPITEL 4 - Diskussion	51
Målgrupper for den palliative indsats	51
Definitioner, metoder og redskaber	52
Kommunale palliative ydelser og tilbud	52
Kompetencer og kompetenceudvikling	53
Kontinuitet og koordinering	54
Tværsektoriel organisering og samarbejde	55
Forsknings- og udviklingsarbejde	56
Frivillige	56
Kortlægningens styrker og svagheder	56
KAPITEL 5 - Konklusion og fremadrettede perspektiver	59
Sammenligning med tidligere kortlægning	59
Kortlægningsresultater set i forhold til sundhedspolitiske udmeldinger og udviklingstendenser	59
REFERENCELISTE	61
Bilag 1. Begreber	64
Bilag 2. Workshoptemaer	66
Bilag 3. og 4. Spørgeskema til hhv. plejecentre og driftsenheder	70
Bilag 5. Respondentanalyse introtekst	91
Bilag 6. Spørgeskema introtekst	92

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

KORTLÆGNING AF DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK - Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019

Forfattere: Mette Raunkjær, Sofie Raahauge Christiansen, Tina Broby Mikkelsen & Maiken Bay Ravn.

Arbejdsgruppe: Mikael Skytte (Holbæk Kommune), Signe Foged (Københavns Kommune), Mai-Britt Angersbach Petersen (Vordingborg Kommune); Inger Koefoed Kistorp (Køge Kommune), Pernille Bertram-Tuxen (Syddjurs Kommune), Ingelise Bøggild Jensen (Gentofte Kommune), Dorthe Bisgaard Christensen (Vesthimmerlands Kommune), Karen Sangild Stølen (REHPA/ Københavns Professionshøjskole) og Mette Raunkjær (REHPA).

Copyright© 2020 REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Grafik: Benny Thaibert, REHPA (s. 14)

REHPA-rapport, December 2020

ISBN: 978-87-93356-50-4

ISBN: 978-87-93356-51-1 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17, 5800 Nyborg, Telefon 21 81 10 11, Mail: rehpa@rsyd.dk, www.rehpa.dk

Rapporten er internt og eksternt reviewet. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

FORORD

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har i 2019 kortlagt den palliative indsats i danske kommuner. I denne rapport formidles resultaterne af kortlægningen, primært i en beskrivende tabelform. Resultaterne diskuteres endvidere i forhold til overordnede sundhedspolitiske tiltag, fx nationale, regionale og kommunale anbefalinger for palliativ indsats.

Kortlægningen er inspireret af en tidligere kortlægning, gennemført for ca. 10 år siden. Det giver mulighed for at reflektere over udviklingstendenser i forhold til hvorvidt/i hvilket omfang, hvordan/på hvilke måder og på baggrund af hvilke personalemæssige ressourcer, der tilbydes palliativ indsats i danske kommuner.

Kortlægningen omfatter plejehjem, hjemmepleje- og hjemmesygeplejeenheder og andre kommunale enheder, der arbejder med palliativ indsats. I opgørelse og formidling skelnes overordnet mellem plejehjem og kommunale driftsenheder i øvrigt. I alt er inkluderet 424 plejehjem og 293 driftsenheder fra 28 udvalgte kommuner på tværs af de fem regioner. Tak til de deltagende kommuner.

Undersøgelsen er gennemført af seniorforsker og projektleder Mette Raunkiær, studentermedhjælper Sofie Raahauge Christiansen, datamanager Tina Broby Mikkelsen og konsulent Maiken Bay Ravn. REHPAs epidemiologiske konsulent, professor emeritus Knud Juel og lektor Lene Jarlbæk har endvidere bidraget til kortlægningens metodiske fundering. Kortlægningen er herudover gennemført i et tæt samarbejde med en arbejdsgruppe af professionelle med særligt ansvar for kommunal palliation, som bestod af: Mikael Skytte, Holbæk Kommune; Signe Foged, Københavns Kommune; Mai-Britt Angersbach Petersen, Vordingborg Kommune; Inger Koefoed Kistorp, Køge Kommune; Pernille Bertram-Tuxen, Syddjurs Kommune; Ingelise Bøggild Jensen, Gentofte Kommune; Dorthe Bisgaard Christensen, Vesthimmerlands Kommune og Karen Sangild Stølen, REHPA/Københavns Professionshøjskole og Mette Raunkiær, REHPA. Tak til arbejdsgruppen for jeres store bidrag til processen og gyldigheden af kortlægningen.

Undertegnede har fungeret som forskningsleder på den samlede kortlægning og sammen med professor, videncenterchef Ann-Dorthe Olsen Zwisler, som intern reviewer på rapporten. Praktiserende læge i Aarhus Kommune, Trine Brogaard og social- og sundhedsdirektør, Middelfart Kommune, Irene Ravn Rossavik har fungeret som eksterne reviewere. Tak for konstruktive kommentarer til et tidligere udkast.

Helle Timm

Professor, forskningsgruppelider

November 2020

RESUMÉ

Denne kortlægning er målrettet beslutningstagere, professionelle, undervisere og andre med interesse for palliation og kommunerne. **Formålet** er, at bidrage til udvikling og videndeling af palliation i Danmark ved at kortlægge den kommunale palliative indsats. Kortlægningen er gennemført som en brugerdrevet national **spørgeskemaundersøgelse** i 28 danske kommuner. Kortlægningens **hovedkonklusioner** viser, at kommunerne er godt på vej med at udvikle den kommunale palliative indsats, men kortlægningen viser også, at der er en række områder med forbedringspotentialer.

I forhold til palliative **målgrupper** har omkring tre fjerdedele af plejehjemmene og næsten alle driftsenheder fokus på palliativ indsats både til mennesker med kræft og andre non-maligne livstruende sygdomme. Fremadrettet er der basis for, at kommunerne øger opmærksomheden i forhold til børn og unge og deres familier i palliative forløb, sikrer opsporing af sårbare grupper med behov for palliation og medtænker palliation til alle plejehjemsbeboere.

Cirka halvdelen af plejehjemmene og driftsenhederne angiver, at de anvender **faglige tilgange, metoder og redskaber** i palliation – det vil samtidig sige, at halvdelen ikke gør det. Metoderne og redskaberne, som anvendes, er fortrinsvist lokalt udviklede (fx samtaleguides) og/eller udviklet mere generelt til ældreområdet (fx opsporingsskemaer, triagering). Kommunerne kan derfor i højere grad overveje at anvende og afprøve redskaber og metoder udviklet til den palliative praksis.

Omkring en tredjedel af plejehjemmene og halvdelen af driftsenhederne yder **palliation til pårørende**. En fjerdedel af plejehjemmene og cirka fyrre procent af driftsenhederne angiver at have **palliative tilbud til efterlevende**. Da disse to målgrupper er omfattet af den palliative indsats, er der behov for, at kommunerne øger fokus på disse, ligesom tilbuddene rettet mod pårørende og efterlevende med fordel kan udvikles med hensyn til form, indhold m.m. Endvidere er der behov for, at kommunerne øger opmærksomheden i forhold til at orientere familier om plejeorlov og tilskudsmuligheder og afdækker ønsker og behov ved livets afslutning. Herunder ønsker for opholds- og dødssted, medicinsk behandling, væske og ernæring, hvem der skal træffe beslutninger for den syge, hvis/når denne ikke kan længere, og hvordan aftaler kan være tilgængelige for familien, hvis de ønsker dette.

Vedrørende **kompetencer** har femten procent af plejehjemmene og elleve procent af driftsenhederne ufaglært personale involveret i de palliative forløb. Da palliative forløb er komplekse, kan kommunerne fremadrettet overveje at prioritere faglært personale. Godt halvdelen af alle enheder har medarbejdere med palliativ efter- eller videreuddannelse. Imidlertid er der især behov for palliativ kompetenceudvikling hos social- og sundhedshjælpere og assistenter. Ligesom der er behov for fokus på udvikling af forskellige kompetenceudviklingsmetoder (fx praksissparring) internt i kommunen og i samarbejde med specialiserede palliative enheder. Fremadrettet kan kommunerne endvidere overveje at prioritere at have sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på niveau B. Cirka to tredjedele af enhederne angiver at have palliative nøgle-/ressourcepersoner. Fremadrettet kan der være behov for at overveje denne funktion med hensyn til antal, tid og opgaver. Omkring fyrre procent af enhederne angiver at have adgang til **akut palliativ rådgivning 24/7**. Dette indikerer behov for flere og forskellige palliative rådgivningsmuligheder - formentlig både internt i kommunen og fra specialiserede palliative enheder.

Samarbejde på tværs af fag og sektorer i den palliative indsats er i gang, men kan udvikles yderligere mht. indhold, form og omfang. Især kan hospital og kommune overveje udvikling af samarbejdsformer ved overgange, herunder bl.a. involvering af familier i palliative forløb i disse

situationer. Vedrørende **frivilligindsatsen** har flere plejehjem (knap tre fjerdedele) frivillige tilknyttet end driftsenhederne (femten procent). Fremadrettet kan dette område udvikles yderligere med hensyn til omfang (især driftsenheder) og palliative opgaver udover at våge. Under fem procent af enhederne er involveret i forskning, og under tyve procent af enhederne er involveret i **udviklingsarbejde**. Med henblik på udvikling af praksis indikerer dette et område for en mulig kommunal prioritering.

Sammenlignet med tidligere kortlægning af den palliative indsats i danske kommuner fra 2010-2011 ses en fremgang i forhold til målgrupper for den palliative indsats, anvendelse af redskaber og metoder, tilbud til pårørende og efterladte, personale med palliativ efter- og videreuddannelse, evaluering af palliative forløb og mulighed for palliative akut rådgivningsmuligheder 24/7.

SUMMARY

This mapping is targeted towards decision-makers, professionals, educators and others who are interested in palliative care and the municipalities. The **purpose** is to contribute to the palliative care development and sharing knowledge by mapping the municipal palliative care efforts in Denmark. The survey was conducted as a user-driven national questionnaire in 28 Danish municipalities. The **main conclusions** of the survey revealed that the municipalities are continually developing their palliative care effort; however, the survey also shows that there are a number of areas with potential for improvement.

In relation to palliative care **target groups**, about three quarters of nursing homes and almost all other municipal units (e.g. municipal home nurses, home care) have focus on palliative care for both people with cancer and other non-malignant life-threatening diseases. Furthermore, the municipalities have basis to increase attention in relation to children, young people and their families in provision of palliative care, as well as to ensure the detection of vulnerable groups in need of palliative care and include palliative care for all nursing home residents.

About half of the nursing homes and other municipal units mentioned that they use professional **approaches, methods and tools** while providing palliative care – which at the same time means that the remaining half does not. The methods and tools used are preferably locally developed (e.g. conversation guides) and/or developed more generally for the elderly area (e.g. tracing forms, triage). Therefore, municipalities can largely consider using and testing tools and methods developed for palliative practice.

About one-third of nursing homes and half of the other units provide **palliative care to relatives**. A quarter of nursing homes and about forty percent of the other units report on providing **palliative care services for survivors**. As these two target groups are covered by the palliative care efforts, there is a need for the municipalities to increase their focus on these, just as the offers aimed at relatives and survivors can be developed with advantage in terms of form, content etc. Furthermore, there is a need for the municipalities to increase their attention in relation to informing families about care leave and subsidy opportunities and uncovering wishes and needs at the end of life. Including their wishes for place of residence and death, medical treatment, fluids and nutrition, who should make decisions for the patient if/when he or she is not able to do that any longer and how appointments can be available for the family if they wish.

Regarding **competencies**, fifteen percent of the nursing homes and eleven percent of the other units have unskilled staffs involved in provision of palliative care. As provision of palliative care is complex, the municipalities may in future consider prioritizing skilled staff. Just over half of all units have employees with palliative training or further education. However, there is a particular need for developing palliative competence among social and health workers and assistants. Like focusing on the development of various competence development methods internally in the municipality and in collaboration with specialized palliative care units. A way forward, the municipalities may also consider prioritizing having health professionals in each profession with competencies at level B. Approximately two thirds of the nursing homes and the units state that they have palliative key/resource persons. Another way forward could be a need to consider these features in terms of number, time and tasks. About forty percent of the units report having access to **emergency palliative care consultancy 24/7**. This indicates the need for more and different palliative counseling options – presumably both internally in the municipality and from specialized palliative care units.

Co-operation across disciplines and sectors in the palliative care provision is on its way, however, can be further developed in terms of content, form and scope. In particular, the hospital and the municipality can consider the development of forms of collaboration in transitions, including e.g. involvement of families in palliative care in these situations. Regarding the **volunteer effort**, more nursing homes (almost three quarters) have volunteers attached compared to the other units (fifteen percent). A way forward, this area can be further developed in terms of scope (especially units) and palliative tasks in addition to vigilance. Less than five percent of all the units are involved in research and less than twenty percent of the units are involved in **development work**. To develop practice, this indicates an area of municipal priority.

Compared to previous mapping of the palliative care effort in Danish municipalities from 2010-2011, there is an improvement in relation to target groups for the palliative care effort, use of tools and methods, offers for relatives and survivors, staff with palliative training and further education, evaluation of palliative care provision and opportunity for palliative emergency counseling options 24/7.

A stylized world map in shades of blue, with landmasses in a darker blue and oceans in a lighter blue. The map is centered on the Atlantic Ocean, showing the Americas to the west and Europe and Africa to the east.

KAPITEL 1

INDLEDNING

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har udarbejdet en strategi frem mod 2025 (REHPA, 2018). Heraf fremgår det, at en væsentlig opgave er at kortlægge og dokumentere palliation og rehabilitering i Danmark.¹ Dette formuleres konkret således: "REHPA kortlægger og dokumenterer rehabiliterings- og palliationsindsatser i regioner og kommuner og for palliation ligeledes på tværs af specialiseret og basal indsats" (ibid., s. 7). REHPAs kortlægninger skal bidrage til at samle, skabe og dele viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. Herved kan REHPA bl.a. bidrage til udvikling af rehabilitering, palliation og sammentækning af disse to indsatser, hvor det kan være relevant (ibid., s. 3-4). Rapporten er baseret på en national kortlægning af den kommunale palliative indsats 2019 og målrettet beslutningstagere, professionelle, undervisere og andre med interesse for palliation.

BAGGRUND

Sundhedspolitiske tiltag og udmeldinger om palliativ indsats

Det sundhedspolitiske niveau har gennem de seneste 10 år initieret flere tiltag til en fortsat videreudvikling og forbedring af den palliative indsats både i danske kommuner og regioner. I 2017 udgav Sundhedsstyrelsen en revision af anbefalingerne for den palliative indsats fra 2011 (Sundhedsstyrelsen 2011, 2017). Samtidigt blev der igangsat et arbejde med at udarbejde de første selvstændige anbefalinger for palliative indsatser for børn, unge og deres familier, der udkom i 2018 (Sundhedsstyrelsen, 2018). I samme periode udgav Sundhedsstyrelsen endvidere *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (Sundhedsstyrelsen, 2018a). Et konkret eksempel på, hvordan det danske sundhedspolitiske niveau ønskede at igangsætte en praksisnær udviklingsproces, er satspuljen *En værdig død - modelkommuneprojekt* (Raunkjær & Mikkelsen, 2019). Gennem denne satspulje fik fire kommuner tilsammen knapt 12 mio. kr. til at udvikle den palliative indsats i perioden 2015-2018.

Senest, og efter denne kortlægning blev afsluttet, er der på nationalt niveau i 2020 udmeldt og igangsat yderligere sundhedspolitiske tiltag inden for palliativ indsats. Eksempelvis har regeringen i samarbejde med Danske Regioner igangsat et nationalt kvalitetssikringsarbejde inden for palliation vedrørende patientrapporterede oplysninger (PRO) (Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016).² Et andet nyt tiltag er, at Danske Regioner (2020) i august 2020 udkom med, det som de benævner: *Positionspapir for udvikling af den palliative indsats*. Dette udspil kom i forlængelse af Rigsrevisionens (2020) beretning om *Adgangen til specialiseret palliation* i sensommeren 2020. Heri rejste Rigsrevisionen kritik ift. at sundhedsvæsenet - og dermed også det basale palliative niveau - ikke systematisk identificerer behov for palliation hos mennesker med livstruende sygdomme.³ Dette kan ifølge Rigsrevisionen bl.a. indebære risiko for, at patienter ikke henvises til specialiseret palliation eller ikke modtager specialiseret palliation rettidigt (ibid.). Som det fremgår, har palliativ indsats det sundhedspolitiske niveaus interesse, ligesom der ønskes udvikling inden for dette felt. Det er derfor relevant for en national kortlægning af palliativ indsats i kommunerne at medtænke, hvorvidt og hvordan disse sundhedspolitiske udmeldinger afspejles i den kommunale palliative indsats.

Tidligere kortlægninger om palliativ indsats i kommuner

I Danmark har der tidligere været gennemført kortlægninger af den kommunale palliative indsats. For cirka 10 år siden i 2010-2011 gennemførte det daværende Palliativt Videncenter (PAVI) en kortlægning af den palliative indsats i den kommunale pleje (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) og i 2015 en kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (Tellervo & Jessen, 2014; Raunkjær, Jessen & Tellervo, 2015).⁴ Kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) viste bl.a., at knapt to tredjedele af alle plejeeenheder

ikke havde medarbejdere med efteruddannelse i palliation.⁵ Derimod havde over halvdelen af plejeenhederne en nøgle- eller ressourceperson i palliation. I langt de fleste palliative forløb havde familien en kontaktperson tilknyttet, og godt en femtedel af respondenterne angav, at forløbene blev evalueret. Tilbud til pårørende og efterladte bestod først og fremmest af samtaler med plejepersonale. Under halvdelen af plejeenhederne havde kliniske retningslinjer for den palliative indsats, og af dem var størsteparten af retningslinjerne udarbejdet lokalt. Godt en tredjedel af respondenterne angav, at det var almindeligt at afholde et tværfagligt møde på tværs af kommune og hospital ved udskrivelse af en borger med livstruende sygdom fra hospital. Og om samarbejdet med specialiserede palliative enheder angav over en fjerdedel af enhederne, at borgere med angiveligt behov for specialiseret palliativ indsats ikke blev tilset af et palliativt team, ligesom kun godt en femtedel af enhederne havde adgang til akut specialiseret palliativ rådgivning.

Kortlægningen af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud (Tellervo & Jessen, 2014; Raunkiær, Jessen & Tellervo, 2015) viste, at den første af denne type enhed blev etableret i 1994/1995, men det var især i perioden 2008-2013, at hovedparten (83%, n=40) af disse enheder blev etableret. Argumenter for etablering af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud var forankret i politiske, økonomiske, geografiske og faglige overvejelser. For eksempel ønskede kommunalpolitikere at kunne tilbyde kommunens borgere et kvalificeret, borgernært palliativt tilbud set i forhold til hospicepladser, som desuden kan være bekostelige for den enkelte kommune. Med hensyn til ansatte faggrupper viste kortlægningen, at hovedparten af denne type enheder i modsætning til specialiserede palliative enheder ikke havde faste læger tilknyttet, at kommunale institutioner med palliative tilbud havde flere ergoterapeuter og social- og sundhedsassistenter ansat, og at 70% af disse enheder havde social- og sundhedshjælpere ansat - en faggruppe, som på daværende tidspunkt ikke var ansat i specialiserede palliative enheder (ibid.).

Eksempler på kommunale palliative udviklingstiltag

Satspuljen *En værdig død - modelkommuneprojekt*, initieret fra det sundhedspolitiske niveau, er, som tidligere beskrevet, et eksempel på konkrete kommunale udviklingstiltag af den palliative indsats i fire danske kommuner. REHPA (Raunkiær & Mikkelsen, 2019) stod for evalueringen af satspuljeprojektet, der bl.a. viste, at de fleste borgere med livstruende sygdomme fik første samtale om opholds- og dødssted relativt sent i det palliative forløb (inden for den sidste måned før døden). Redskaber og metoder til at afdække palliative behov blev anvendt sent i forløbet - hyppigst første gang en måned før døden. Evalueringen viste imidlertid også, at faglige redskaber til at afklare og justere palliative behov ikke kan stå alene. Familierne ønskede nemlig en helhedsorienteret, fleksibel palliativ indsats målrettet hele familien; stabile, kontinuerlige og imødekomende relationer til kompetente professionelle samt at få tilknyttet en kontaktperson (gerne hjemmesygeplejerske), der sammen med familien og evt. samarbejdspartnere kunne lægge en palliativ plan, der kontinuerligt blev justeret. Med hensyn til faggruppers palliative kompetencer viste evalueringen bl.a., at forskellige samtidige metoder, som fx studiebesøg, undervisning, supervision og sparring i praksis og gerne på tværs af faggrupper, virkede godt. Dertil kunne et samarbejde mellem kommuner og specialiserede enheder positivt bidrage til gensidig læring og understøttede samarbejdet og nye udviklingstiltag (ibid.).

Gennem de seneste 10 år har der været igangsat andre nationale, kommunale og tværsektorielle forsknings- og udviklingsprojekter, som skulle bidrage til at udvikle den palliative indsats og samarbejdet omkring palliation mellem region og kommune (Raunkiær et al., 2019; Raunkiær, 2015a; Raunkiær et al., 2015; Raunkiær & Timm, 2010). I projekterne blev der arbejdet med at løse udfordringer i den kommunale palliative indsats, som fx manglende systematik, udfordrende samarbejde på tværs af fag og sektorer vedrørende kommunikation, dokumentation, timing mv.

Som det fremgår af ovenstående, har der de seneste 10 år været flere sundhedspolitiske tiltag og konkrete praksisnære udviklingsprojekter, der kan have bidraget til udvikling af den palliative indsats i danske kommuner.

FORMÅL OG DELMÅL

Formålet med den aktuelle kortlægning af den kommunale palliative indsats er at bidrage til udvikling og videndeling af palliation i Danmark gennem tre delmål:

1. At kortlægge den kommunale palliative indsats i 2019.
2. At sammenholde resultater fra denne kortlægning med tidligere kortlægning af den kommunale palliative indsats.
3. At afklare og diskutere hvorvidt de seneste 10 års sundhedspolitiske udmeldinger for den palliative indsats og konkrete udviklingstendenser afspejles i den kommunale palliative praksis 2019.

Rapporten er struktureret således, at delmål 1 især er omfattet af resultatafsnittet. Delmål 2 behandles i et selvstændigt afsnit i *Resultater*, hvor tal fra denne kortlægning - i det omfang det er muligt - sammenlignes med REHPA (PAVI)-kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Delmål 3 kan i særdeleshed relateres til *Diskussion og Konklusion*.

BEGREBSAFKLARINGER

Følgende anvendte begreber forklares i Bilag 1. Begreber:

- Palliativ indsats
- Basal og specialiseret palliativ indsats
- Palliative forløb
- Rehabilitering
- Eget hjem/privat bolig og plejebolig/plejehjem
- Enheder, plejehjem og driftsenheder.

1. Begreberne palliation og rehabilitering er defineret i Bilag 1.
2. PRO-arbejdet tager udgangspunkt i patienten og dennes forløb, og data skal bruges aktivt i mødet mellem patient og den sundhedsfaglige [Sundheds- og Ældreministeriet & Danske Regioner, 2016].
3. For definition af specialiseret og basal palliativ indsats, se venligst Bilag 1.
4. Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud er "en kommunal institution med særligt fokus på palliativ indsats som giver borgere med livstruende sygdom et tilbud om indlæggelse og lindrende behandling og omsorg. En livstruende sygdom kan f.eks. være kræft, hjertekarsygdomme, kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og demenssygdomme. Denne type enhed kan være en selvstændig enhed, en del af et plejecenter eller en aflastningsenhed. Tilbuddet henvender sig primært til kommunens egne borgere" [Raunkjær, Jessen & Tellervo, 2015].
5. "Plejeenheder" fra kortlægningen i 2010-2011 var en fællesbetegnelse for plejehjem, hjemmesygepleje, hjemmepleje, integrerede ordninger mv. (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012).



KAPITEL 2

METODE OG MATERIALE

Kortlægningen er tilrettelagt og gennemført som en national repræsentativ spørgeskemaundersøgelse i 28 kommuner i Danmark og tager afsæt i REHPAs model for kvantitative kortlægninger (Mikkelsen, Vittrup, & Zwisler, 2017). Spørgeskemaet er udviklet på baggrund af sundhedspolitiske udmeldinger og dokumenter om palliativ indsats, tidligere kortlægninger, evalueringer, projekter og praksiserfaringer relateret til den kommunale palliative indsats i Danmark.

ARBEJDSGRUPPE

Med henblik på at kvalificere og medtænke konkrete praksisnære udviklingstendenser i den kommunale palliative praksis, blev der nedsat en arbejdsgruppeovervejende med repræsentation af professionelle med særligt ansvar for palliative opgaver i kommunerne. Aktuelle kortlægning er således brugerdrevet (Lyngsø, Grew & Schiøtz, 2020). Arbejdsgruppen har endvidere haft mulighed for at kommentere den endelige rapport. De professionelle blev rekrutteret fra *Netværk for palliativ indsats i kommunerne*, og deltagelsen blev godkendt af deres ledere. Netværket er etableret for professionelle og andre medarbejdere, som arbejder med og/eller har særlig interesse i palliation i kommunerne (REHPA, 2020). For nuværende er ca. 20% af de danske kommuner med i netværket.

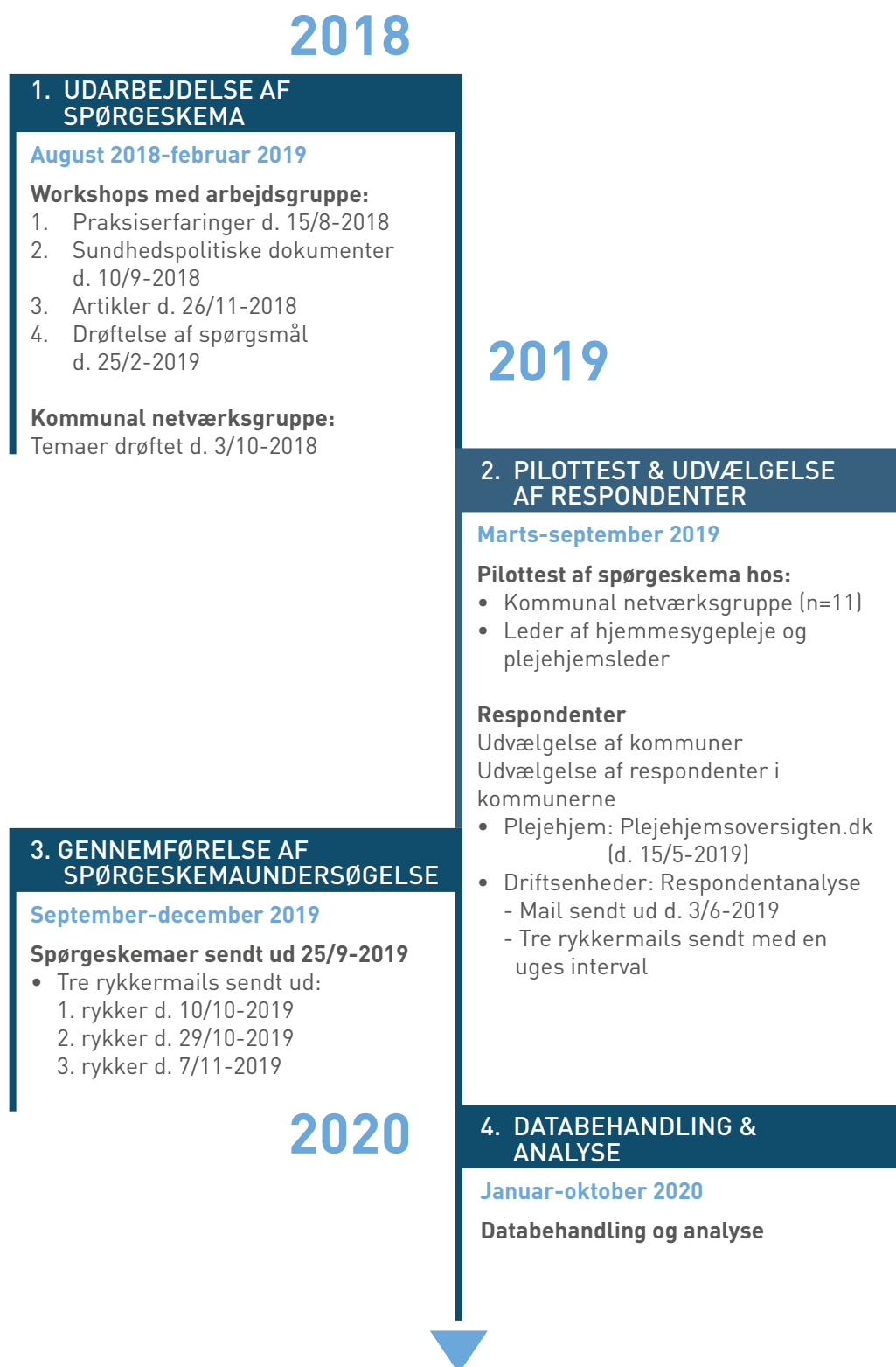
Konkret bestod arbejdsgruppen af ni personer, hvoraf syv var fra det kommunale netværk, og to var fra REHPA. Alle på nær en fra netværket havde en sygeplejefaglig baggrund. Arbejdsgruppen bestod af:

Mikael Skytte, (Holbæk Kommune)
Signe Foged (Københavns Kommune)
Mai-Britt Angersbach Petersen (Vordingborg Kommune)
Inger Koefoed Kistorp (Køge Kommune)
Pernille Bertram-Tuxen (Syddjurs Kommune)
Ingelise Bøggild Jensen (Gentofte Kommune)
Dorthe Bisgaard Christensen (Vesthimmerlands Kommune)
Karen Sangild Stølen (REHPA/Københavns Professionshøjskole)
Mette Raunkiær (projektleder REHPA).

KORTLÆGNINGSFASER

Planlægning og gennemførelse af kortlægningen foregik i fire faser (jf. Figur 1. Kortlægningsfaser):

Figur 1. Kortlægningsfaser



Fase 1. Udarbejdelse og pilottest af spørgeskema

Det var arbejdsgruppen, som udarbejdede temaer til spørgeskemaet. Denne proces foregik gennem fire workshops faciliteret af projektleder fra REHPA.

De fire workshoptemaer:

Workshop 1 – august 2018

Diskussion af kortlægningstemaer med afsæt i egen praksis.

Workshop 2 - september 2019

Diskussion af kortlægningstemaer med afsæt i sundhedspolitiske dokumenter og større rapporter (Sundhedsstyrelsen 2018, 2018a, 2019; Vinge 2018; Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012).

Workshop 3 – november 2018

Diskussion af kortlægningstemaer med afsæt i udvalgte artikler om især danske forsknings- og udviklingsprojekter de seneste ti år om palliativ indsats i kommunerne (Pask, Pinto & Bristowe, 2018; Winthereik et al., 2018; Højsgaard, 2016; Raunkiær 2015; Raunkiær, Jessen & Tellervo, 2015; Raunkiær 2015; Raunkiær et. al., 2015; Raunkiær & Timm, 2013, 2012, 2010).

Workshop 4 – februar 2019

Diskussion af de konkrete spørgsmål, hvilket indebar enkelte sproglige justeringer af spørgsmålene.

Der var stort sammenfald af kortlægningstemaer fra de tre første workshops.⁶ På baggrund af kortlægningstemaerne og kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) blev de endelige temaer udvalgt og de konkrete spørgsmål formuleret af REHPAs arbejdsgruppe-medlemmer og sparringspartnere fra REHPA. Dette blev herefter diskuteret på Workshop 4.

Kortlægningens temaer kan ses nedenfor opstillet i samme rækkefølge, som resultaterne præsenteres i rapporten.⁷

- Målgrupper for den palliative indsats
- Definitioner, faglige tilgange, metoder og redskaber
- Kommunale palliative ydelser og tilbud
- Kompetencer og kompetenceudvikling
- Kontinuitet og koordinering
- Tværsektoriel organisering og samarbejde
- Forsknings- og udviklingsarbejde
- Frivillige

Fase 2. Pilottest og udvælgelse af kommuner og respondenter

Pilottest

Spørgeskemaet blev pilottestet af i alt 13 personer ad to omgange:

1. Pilottest i den kommunale netværksgruppe (REHPA, 2020), hvor i alt 11 medlemmer (palliative nøglepersoner el.lign.) besvarede spørgeskemaet og efterfølgende drøftede det.
2. Pilottest af henholdsvis en leder af hjemmesygeplejen og en plejehjemsleder.

Pilottestene førte til enkelte finjusteringer af spørgeskemaet, og ikke til ændringer med afgørende betydning for udformning af temaerne eller de konkrete spørgsmål.

Udvælgelse af kommuner

Det blev overvejet, hvorvidt spørgeskemaet skulle sendes ud til alle 98 kommuner i Danmark. Eller om det var muligt at sende spørgeskemaet til et repræsentativt udvalg af kommuner. På baggrund af sparring ved REHPAs medarbejder og epidemiologisk konsulent (jf. *Forord*) blev det besluttet at sende spørgeskemaet til et repræsentativt udvalg af danske kommuner (minus Grønland og Færøerne). Principper for udvælgelsen var at medtænke faktorer, der inddrog kommunale forskelligheder med betydning for den palliative indsats i Danmark. Følgende faktorer blev vurderet at have betydning:

- Geografisk placering i de fem danske regioner.
- Antal indbyggere.
- Tætbefolkede kommuner vs. tyndt befolkede kommuner (land- og bykommuner).
- Antal dødsfald. Kommunerne skulle have et vist volumen af dødsfald.

På baggrund af ovenstående faktorer blev der i samråd med epidemiologisk konsulent og REHPAs medarbejder foretaget følgende principper for udvælgelsen:

- To kommuner i hver af de fem regioner med flest indbyggere.
- To kommuner i hver af de fem regioner med lavest befolkningstæthed.
- En-to middelkommuner i hver af de fem regioner (tættest på gennemsnitlige antal indbyggere i regionen og med højeste befolkningstæthed).
- Kommuner med dødsfald under eller lig 100 pr. år blev sorteret fra. Dvs. Læsø, Samsø, Ærø og Fanø.

Efter ovenstående principper blev i alt 30 kommuner spurgt om, de ville deltage i spørgeskemaundersøgelsen. I alt deltog 28 kommuner i kortlægningen, heraf:

- Fem fra Region Nordjylland (én middelkommune)
- Fem fra Region Midtjylland (én middelkommune)
- Seks fra Region Syddanmark
- Seks fra Region Sjælland
- Seks fra Region Hovedstaden.

Respondenter og respondentanalyse

Da spørgeskemaet omfatter både faglige og organisatoriske spørgsmål diskuterede arbejdsgruppen sig frem til, at det skulle sendes til ledere af kommunale enheder, der arbejdede med palliation i kommunerne. Herefter kunne disse selv afgøre, hvorvidt andre (fx palliative nøgle-/ressourcepersoner) kunne bidrage til besvarelsen.

Definition af enheder, der arbejdede med palliation tog afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats (2017) og tidligere REHPA kortlægninger (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012; Raunkjær, Jessen & Tellervo, 2015; Tellervo & Jessen, 2014) og bestod af:

- Plejehjem
- Hjemmesygepleje
- Hjemmepleje
- Integrerede hjemmesygepleje/hjemmeplejeordninger
- Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud
- Andre kommunale enheder, som kommunerne selv vurderede arbejdede med palliativ indsats.

I Danmark findes der en samlet oversigt på plejehjemsoversigten.dk, der omfatter offentlige og private plejehjem i de danske kommuner. For de 28 kommuner, som deltog i undersøgelsen, blev der i alt identificeret 424 offentlige og private plejehjem via plejehjemsoversigten.dk. Alle plejehjem fik tilsendt et spørgeskema.

Imidlertid findes ikke et samlet overblik over danske kommuners hjemmepleje- og hjemmesygeplejeenheder, integrerede hjemmesygepleje/hjemmeplejeordninger, kommunale institutioner med særlige palliative tilbud mv. Samtidigt bliver der ofte omorganiseret, nedlagt og etableret nye kommunale enheder, der arbejder med palliation selvstændigt, og/eller hvor palliation er integreret med andre sundhedsfaglige ydelser, fx rehabilitering. Som følge af dette blev der gennemført en respondentanalyse for denne type af kommunale enheder i de 28 kommuner, som deltog.

Respondentanalysen foregik således, at der for hver kommune blev identificeret en kontaktperson (typisk leder af omsorgsafdeling) via kommunernes hjemmesider eller arbejdsgruppen. Alle kontaktpersoner modtog en mail med et vedhæftet skema, hvor de skulle angive hjemmepleje- og hjemmesygeplejeenheder, eventuelle integrerede hjemmesygepleje/hjemmepleje enheder, kommunale institutioner med særlige palliative tilbud og andre kommunale enheder, som de vurderede arbejder med palliativ indsats (herefter benævnes alle disse enhedstyper som *driftsenheder*). For hver af disse driftsenheder skulle der noteres navn, telefonnummer og e-mailadresse på driftsenhedens leder.⁸ Der blev udsendt en mail og efterfølgende to rykkermails til de 28 kontaktpersoner. I alt blev der identificeret 293 driftsenheder, som kunne inddeles i kategorier, som fremgår af Tabel 1.

Tabel 1. Oversigt over driftsenheder (n=293) i kortlægningen

	Driftsenheder n=293	
	Antal	%
Udkørende driftsenheder total	251	86
Hjemmepleje	126	43
Integreret hjemmesygepleje/hjemmepleje	67	23
Hjemmesygepleje	41	14
Palliation og rehabilitering	5	2
Akutteam	5	2
Sygeplejespecialister (fx demens) og forebyggende medarbejder	3	1
Ergo- og fysioterapeuter	3	1
Vågetjeneste	1	0
Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud	27	9
Dagtilbud	8	3
Daghjem	4	1
Sygeplejeklinik	4	1
Andre[#]	7	2
Total	293	100*

Andre omfatter, hvor hjemmesygepleje, terapeuter og dagcentre af respondenterne blev angivet som en samlet kategori.

* Summering af pct. satser er foretaget med to decimaler for alle driftsenheder.

Fase 3. Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaerne blev administreret i SurveyXact. De elektroniske spørgeskemaer gav mulighed for at indsætte svarbetingede aktiveringer og derigennem sikre, at respondenterne udelukkende fik uddybende spørgsmål, som var relevante for deres enhed og deres tilbud. Spørgeskemaerne blev udsendt direkte til respondenterne via e-mail. Foruden et link til spørgeskemaet, indeholdt e-mailen en introducerende tekst om formål, forventet svartid m.m.⁹ Der blev udsendt tre rykkermails i forbindelse med undersøgelsen.

Fase 4. Databehandling og analyse

Databearbejdningen blev gennemført fra januar 2020 til oktober 2020. I forbindelse med opgørelsen af resultaterne blev det besluttet, at for de respondenter, som havde besvaret spørgeskemaet delvist, indgik kun fuldt besvarede temaer i analysen. Derfor varierer svarprocenten for de enkelte temaer.

I mange af spørgsmålene havde respondenterne mulighed for at svare *andet*, med et tilhørende uddybende tekstfelt. Teksten i de åbne tekstfelter blev gennemgået, og såfremt det blev vurderet, at teksten indeholdt et svar på et af de stillede spørgsmål og underliggende svarkategori, blev besvarelsen re-kodet og indgik i analysen.

Der er blevet gennemført en deskriptiv dataanalyse svarende til spørgeskemaets temaer fordelt på henholdsvis plejehjem og driftsenheder.¹⁰ Efter afsluttet dataindsamling og re-kodningerne, blev data eksporteret fra SurveyXact til et Microsoft Excel-format. De deskriptive tabeller og figurer, samt øvrige analyser til notatet blev efterfølgende udarbejdet i Microsoft Excel og SAS 9.3.

Der blev fastholdt en opdeling mellem *plejehjem* og *driftsenheder* i analysen og i rapportens præsentation af resultater. Baggrunden for dette er, at plejehjem - udover at være et permanent hjem for en borger - også er en institution. Dette gør sig ikke gældende for de

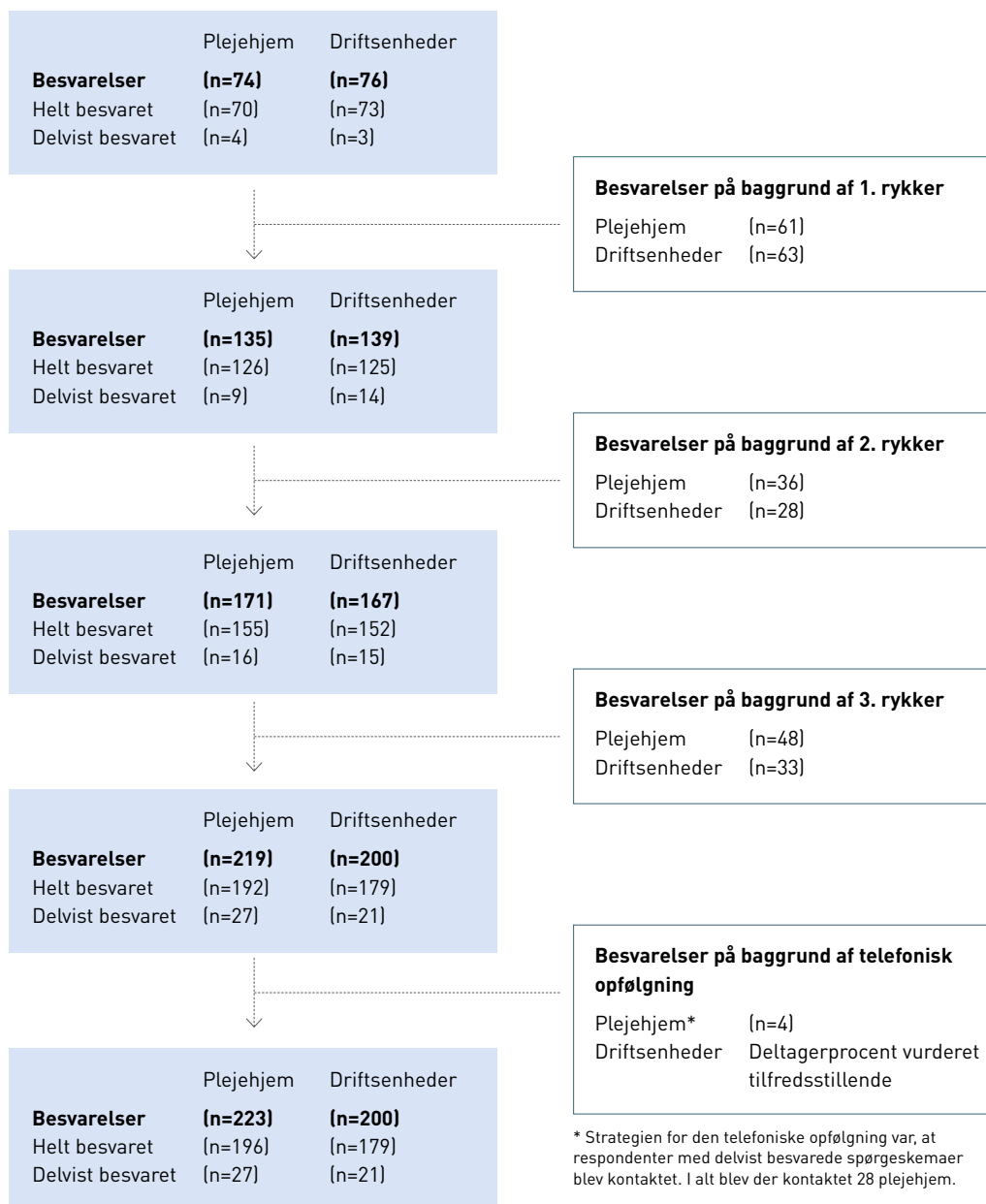
øvrige driftsenheder, der yder palliation direkte enten i en privat bolig, via et dagtilbud eller en midlertidig kommunal plads. Dette kan have betydning for, hvordan den palliative indsats organiseres og den konkrete praksis og dermed besvarelser af spørgeskemaerne. Imidlertid kan det hævdes, at variationen af enhedstyper inden for kategorien *driftsenheder* - plus hvorvidt et plejehjem er offentligt eller privat - tilsvarende kan have betydning for organisering og praksis. Imidlertid omfatter rapporten ikke analyser på dette niveau.

Sammenligning mellem denne og tidligere kortlægning *Palliativ indsats i den kommunale pleje* (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) gennemføres, hvor der er sammenfaldne temaer og i et selvstændigt afsluttende afsnit i resultatafsnittet. Imidlertid er det væsentligt at nævne, at i 2010-2011-kortlægningen (ibid.) blev der ikke differentieret mellem plejehjem og andre kommunale driftsenheder, der arbejdede med palliation. Ligesom der heller ikke blev gennemført en respondentanalyse. Samlet set betyder det, at kortlægningerne er gennemført på forskelligt grundlag og sammenligningen må ses som indikationer på udviklingstendenser.¹¹

MATERIALE

Besvarelsesprocenten for plejehjemmene var i alt 53% (n=223). Heraf svarede 88% (n=196) helt på spørgeskemaet og 12% (n=27) besvarede spørgeskemaet delvist. For driftsenhederne var besvarelsesprocenten i alt 68% (n=200). Heraf svarede 90% (n=180) på hele spørgeskemaet og 10% (n=20) besvarede spørgeskemaet delvist. *Delvise besvarelser* omfatter tilfælde, hvor respondenterne har besvaret hele temaer.

Figur 2. Flowchart over besvarelser fra 424 plejehjem og 293 driftsenheder



6. Jf. Bilag 2. Workshoptemaer.
7. For overblik over rækkefølge af temaer og de konkrete spørgsmålsformuleringer henvises til Bilag 3 og 4.
8. Jf. Bilag 5. Respondentanalyse introtekst.
9. Jf. Bilag 6. Spørgeskema introtekst.
10. Jf. Bilag 3 og 4 omfattende spørgeskemaerne.
11. I rapportens diskussionsafsnit reflekteres bl.a. over betydningen af manglende respondentanalyse for 2010-2011-kortlægningen (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012).



KAPITEL 3

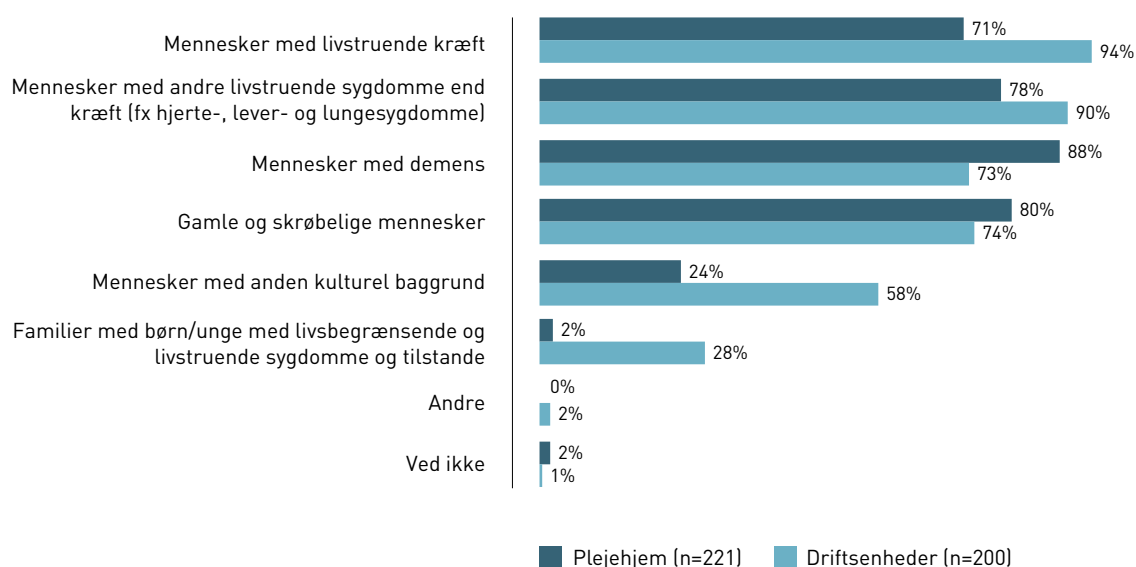
RESULTATER

Resultaterne præsenteres ifølge spørgeskemaets temaer.

MÅLGRUPPER FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

I alt 221 (99%) plejehjem og 200 (100%) driftsenheder besvarede spørgsmålene vedrørende hvilke målgrupper, der var omfattet af den palliative indsats på enhederne (jf. Figur 3).

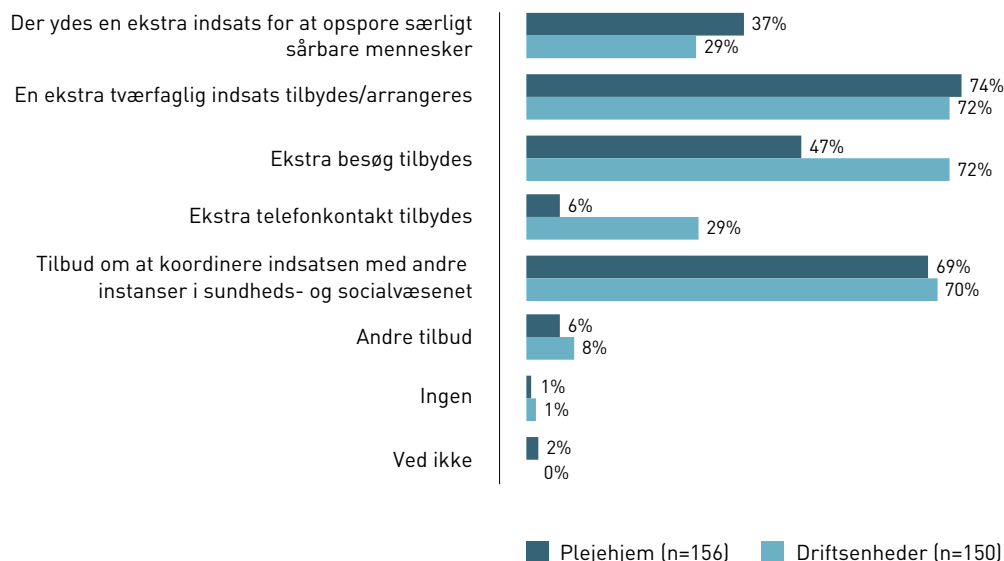
Figur 3. Målgrupper for den palliative indsats



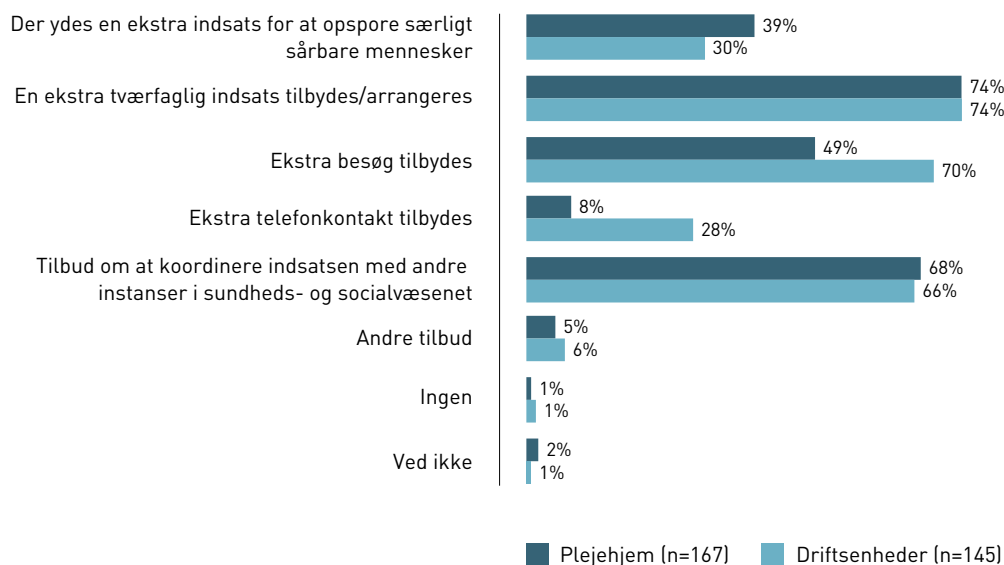
Som figuren illustrerer, angiver størstedelen af plejehjemmene og driftsenhederne, at de arbejder med mennesker med livstruende kræft, andre livstruende sygdomme end kræft, demens samt gamle og skrøbelige mennesker. Det fremgår endvidere, at driftsenhederne i højere grad end plejehjemmene arbejder med mennesker med anden kulturel baggrund og familier med børn eller unge med livstruende sygdomme.

Sårbare grupper

I alt 211 (95%) plejehjem og 190 (95%) driftsenheder besvarede spørgsmålene, om hvorvidt de har fokus på sårbare grupper.¹² I alt angav 74% (n=156) af plejehjemmene og 79% (n=150) af driftsenhederne at have særlig opmærksomhed ift. at yde palliativ indsats til særligt sårbare mennesker med livstruende kræft. Og 79% (n=167) af plejehjemmene og 76% (n=145) af driftsenhederne angav, at de har særlig opmærksomhed på at yde palliativ indsats til særligt sårbare mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. Figur 4 og 5 er en oversigt over, hvilke særlige tilbud plejehjemmene og driftsenhederne tilbyder sårbare grupper.

Figur 4. Særlige tilbud til sårbare mennesker med livstruende kræft i enheder der har tilbud

* Det var muligt at sætte flere krydser.

Figur 5. Særlige tilbud til sårbare mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft i enheder der har tilbud

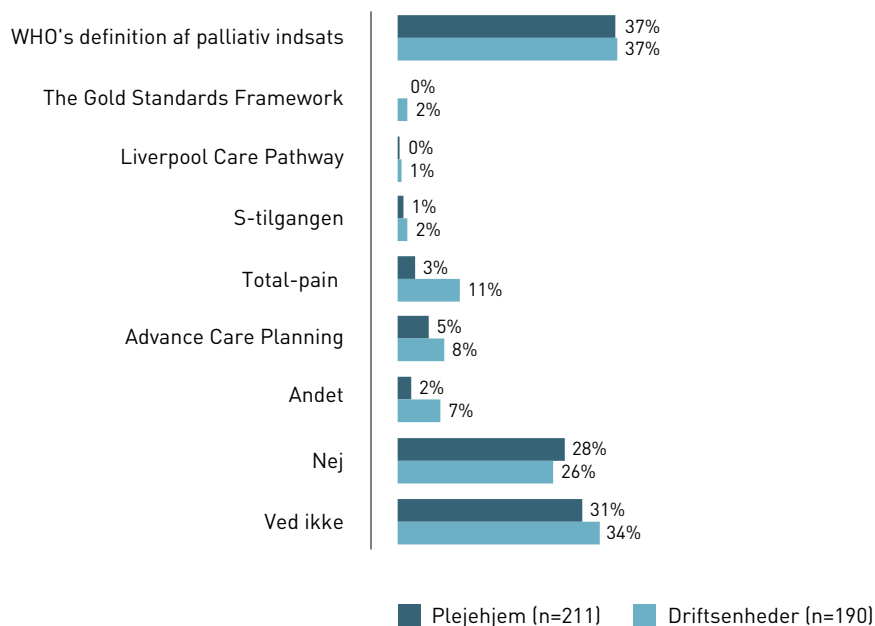
* Det var muligt at sætte flere krydser.

Ovenstående figurer viser, at blandt enheder, der har tilbud til sårbare grupper, drejer det sig fortrinsvist om at tilbyde, arrangere og koordinere en ekstra tværfaglig indsats og ekstra besøg, ligesom de forsøger at opspore sårbare målgrupper. Endvidere tilbyder især driftsenhederne ekstra telefonisk kontakt.

DEFINITIONER, FAGLIGE TILGANGE, METODER OG REDSKABER

I den palliative indsats er det muligt at arbejde med afsæt i WHO's definition af palliativ indsats med forskellige faglige tilgange, metoder og redskaber. I alt 95% af både plejehjemmene (n=211) og driftsenhederne (n=190) besvarede spørgsmålet om, hvorvidt de arbejder ud fra WHO's definition af palliativ indsats og/eller andre faglige tilgang mv. (jf. Figur 6).

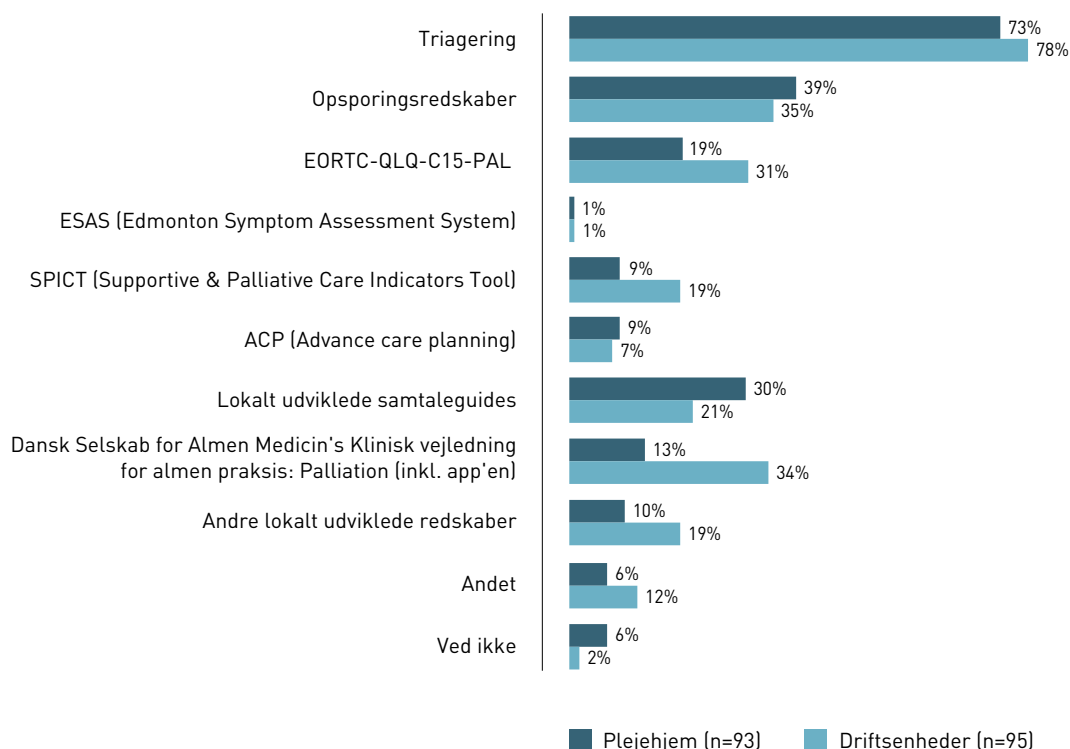
Figur 6. Definitioner og faglige tilgange i den palliative indsats¹³



Som figuren illustrerer, er det især WHO's definition af palliativ indsats, som sætter rammen om den palliative praksis. Figuren viser endvidere, at ca. 60% af plejehjemmene og driftsenhederne, som besvarer dette spørgsmål, angiver ikke at anvende eller ikke at vide, hvorvidt der anvendes en særlig definition/tilgang ift. at yde palliation.

Metoder og redskaber i den palliative indsats

I alt 198 (89%) plejehjem og 183 (92%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om, hvorvidt de anvender særlige metoder og/eller redskaber i den palliative praksis, og 47% af plejehjemmene og 52% af driftsenhederne angiver at gøre dette. Dvs. at omkring halvdelen af enhederne ikke anvender særlige metoder og/eller redskaber. Figur 7 er en oversigt over anvendte metoder og redskaber.

Figur 7. Metoder og redskaber i den palliative indsats for de enheder der anvender dette¹⁴

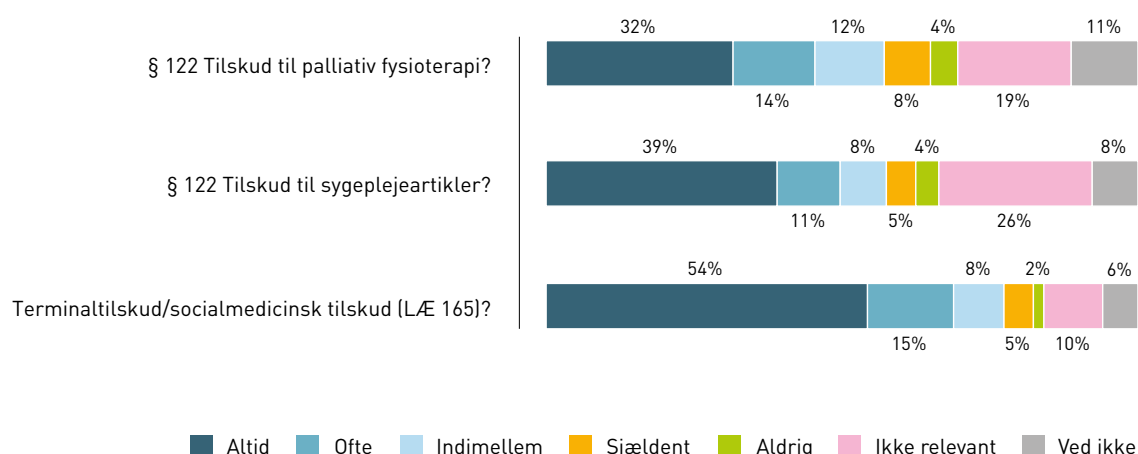
* Det var muligt at sætte flere krydser.

Figuren viser, at blandt de enheder, som anvender metoder og redskaber, er triagering og opsporingsredskaber mest brugt i begge enhedstyper. Tilsvarende viser undersøgelsen, at opsporingsredskabet SPICT anvendes i 19% af driftsenhederne, mens kun 9% af plejehjemmene anvender dette redskab. Og ift. behovsvurdering anvender 19% af plejehjemmene og 31% af driftsenhederne EORTC-QLQ-C15-PAL, mens stort set ingen bruger ESAS. Derudover anvender 34% af driftsenhederne kliniske retningslinjer fra Dansk Selskab for Almen Medicin, mens kun 13% af plejehjemmene gør det.

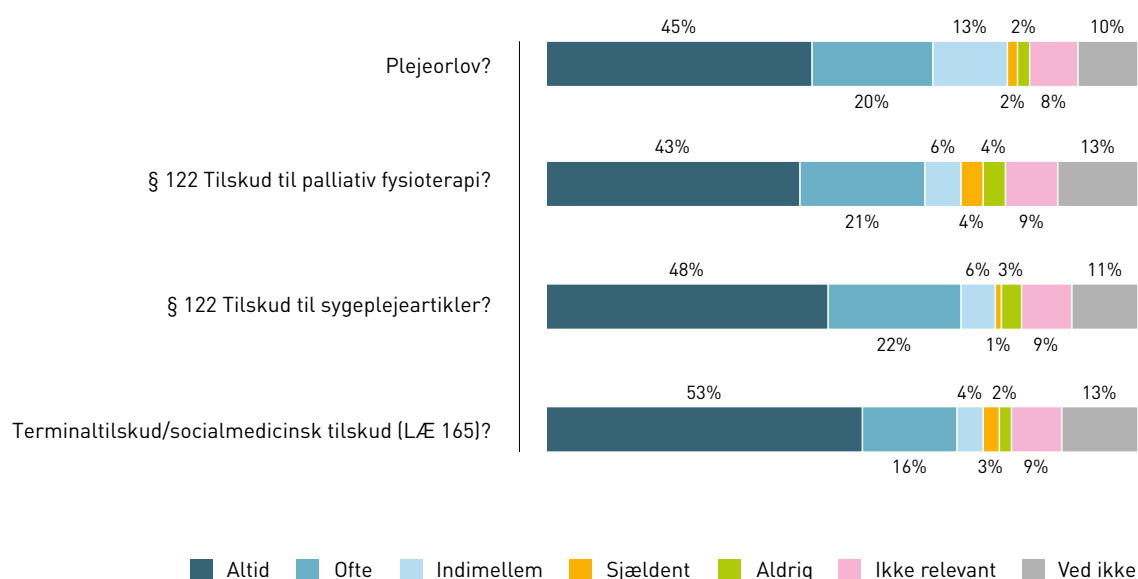
KOMMUNALE PALLIATIVE YDELSER OG TILBUD

I alt 203 (91%) plejhjem og 187 (94%) driftsenheder besvarede spørgsmålene vedr. kommunernes generelle palliative ydelser og tilbud. Indledningsvist svarer 54% af plejehjemmene og 64 % af driftsenhederne, at de ikke har ventetid på deres palliative ydelser og tilbud. Figur 8 og 9 viser, på hvilke områder plejhjem og driftsenheder orienterer familier om mulighed for tilskud og plejeorlov.

Figur 8. Orientering tilskudsmuligheder for plejehjem (n=203)



Figur 9. Orientering om tilskudsmuligheder for driftsenheder (n=187)

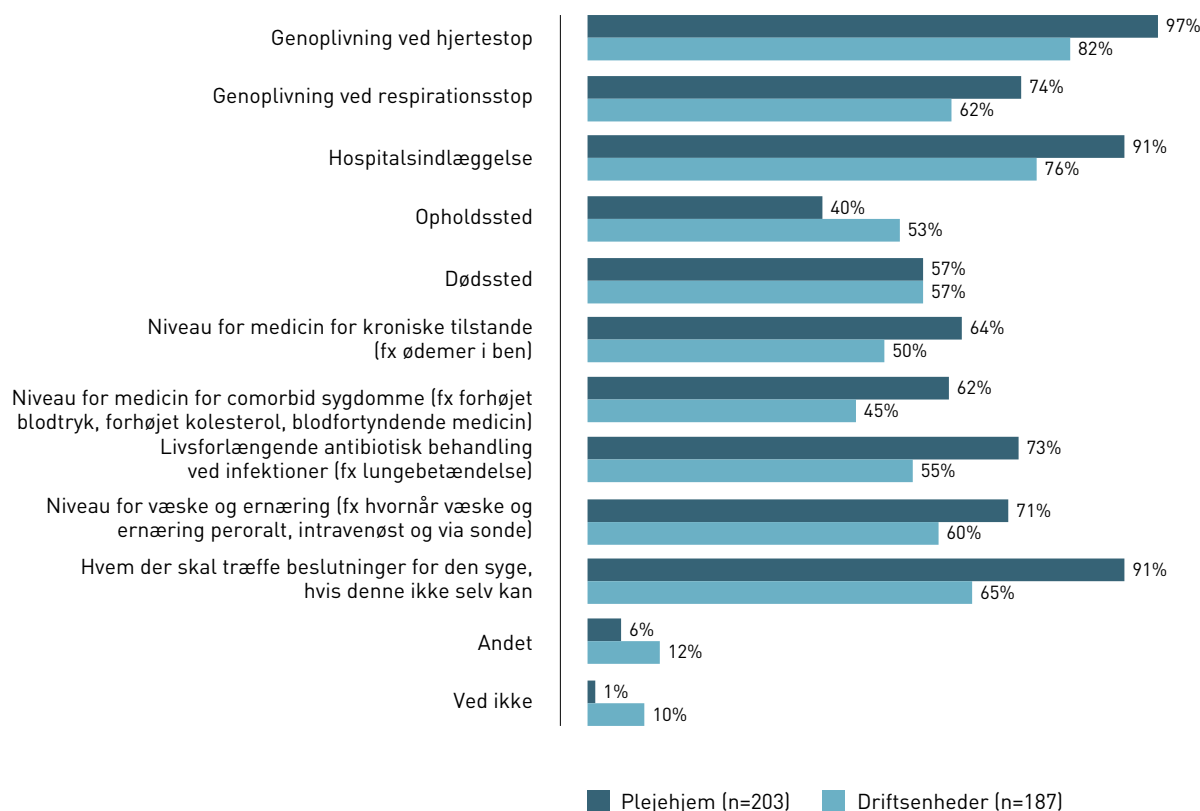


Som det fremgår, angiver 69% af både plejehjem og driftsenheder, at de *altid* eller *ofte* orienterer om terminaltilskud/socialmedicinsk tilskud. På de øvrige områder er der større forskel mellem enhedstyperne. Fx orienterer 50% af plejehjemmene og 70% af driftsenhederne *altid* eller *ofte* om mulighed for tilskud til sygeplejeartikler; 46% af plejehjemmene og 64% af driftsenhederne orienterer *altid* eller *ofte* om palliativ fysioterapi; og 65% af driftsenhederne orienterer *altid* eller *ofte* om mulighed for plejeorlov.

Beslutninger ved livets afslutning

I alt 203 (91%) plejehjem og 187 (94%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om, hvorvidt de på et eller flere områder afdækker borgerens ønsker og behov vedr. beslutninger ved livets afslutning (jf. Figur 10).

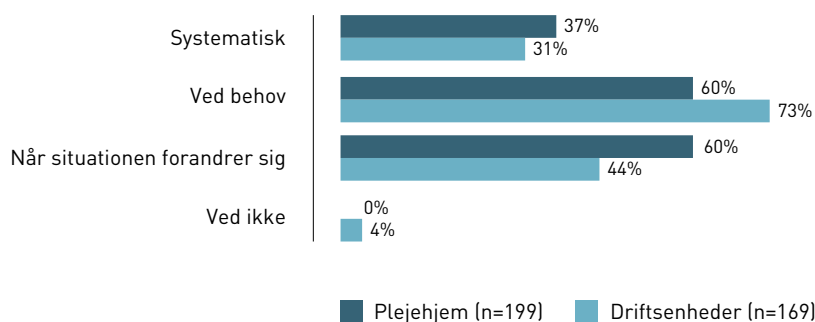
Figur 10. Afdækning af ønsker og behov vedr. beslutninger ved livets afslutning



Som det fremgår, afdækker plejehjemmene i højere grad end driftsenhederne ønsker og behov ved livets afslutning på alle områder undtagen ønsker for *opholdssted* og *dødssted* - som i øvrigt er et område, som både plejehjem og driftsenheder afdækker i mindre grad - ligesom med forskellige former for medicinsk behandling og *niveau for væske og ernæring*. Tabellen viser endvidere, at kun 65% af driftsenhederne - ift. til 91% af plejehjemmene - angiver, at afdække *hvem der skal træffe beslutninger for den syge, hvis denne ikke selv kan*.

Dét, at træffe beslutninger ved livets afslutning, er en kontinuerlig proces for hele familien, og som professionelle kan initiere på forskellige måder.¹⁵ Figur 11 viser, hvordan enhederne initierer den proces.

Figur 11. Måder hvorpå enhederne afdækker borgernes behov

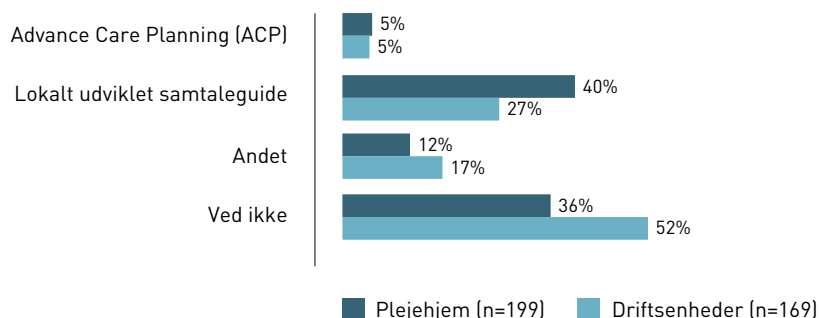


I alt besvarede 199 (89%) af plejehjemmene og 169 (85%) af driftsenhederne dette spørgsmål, og som Figur 11 viser, sker dette oftest *ved behov* og *når situationen forandrer sig* og i mindre grad *systematisk*.

Metoder og redskaber ved livets afslutning

I den palliative praksis er det for de professionelle muligt at afdække beslutninger ved livets afslutning ved hjælp af faglige metoder og redskaber. I alt besvarede 199 (89%) plejehjem og 169 (85%) driftsenheder spørgsmål vedr. dette (jf. Figur 12).

Figur 12. Metoder og redskaber til at afdække ønsker og behov ved livets afslutning

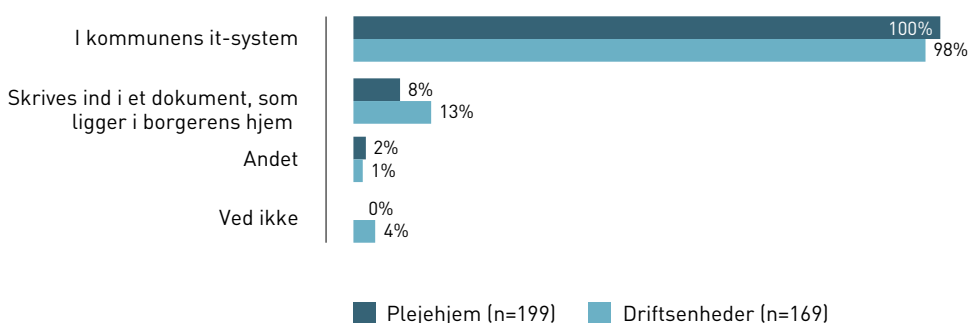


Som det fremgår af figuren, er *Lokalt udviklet samtaleguide* det/den mest anvendte redskab/metode både for plejehjem (40%) og driftsenhederne (27%). Imidlertid fremgår det også, at 36% af respondenterne fra plejehjem og 52% fra driftsenhederne sætter kryds i *Ved ikke*.

Dokumentation

I alt 199 (89%) plejehjem og 169 (85%) driftsenheder besvarede spørgsmål vedr. dokumentation af beslutninger ved livets afslutning (jf. Figur 13). Som det fremgår af Figur 13, sker det fortrinsvis i *kommunernes it-system* med 100% for de plejehjem og 98% for de driftsenheder, som besvarede spørgsmålet. Figuren viser imidlertid også, at der dokumenteres minimalt i dokumenter, som er tilgængelige i hjemmet, hvad enten det drejer sig om en plejehjemsbolig eller privat bolig.

Figur 13. Måder hvorpå enhederne dokumenterer ønsker og behov ved livets afslutning



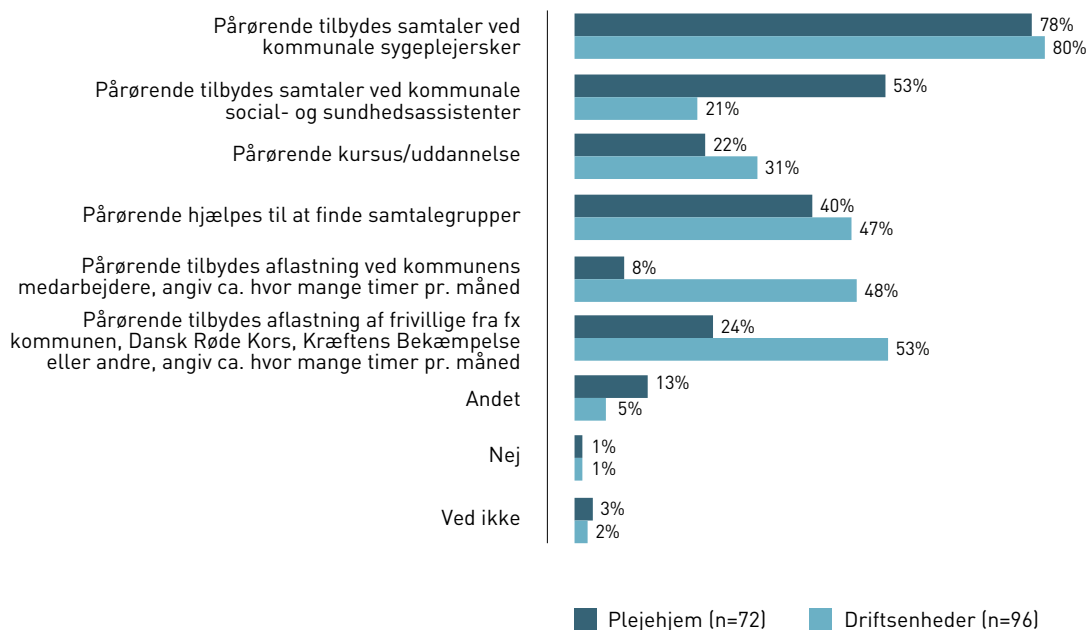
Palliation og rehabilitering

Det at arbejde med palliation og rehabilitering sideløbende i palliative forløb kan gavne både den syge og hele familien.¹⁶ I alt besvarede 196 (88%) plejehjem og 179 (90%) driftsenheder spørgsmålene om, hvorvidt de arbejder med rehabilitering i de palliative forløb. Besvarelserne viser, at 40% af plejehjemmene og 63% af driftsenhederne, som besvarede dette spørgsmål, angiver at arbejde med rehabilitering i de palliative forløb.

Palliative tilbud til pårørende og efterlevende

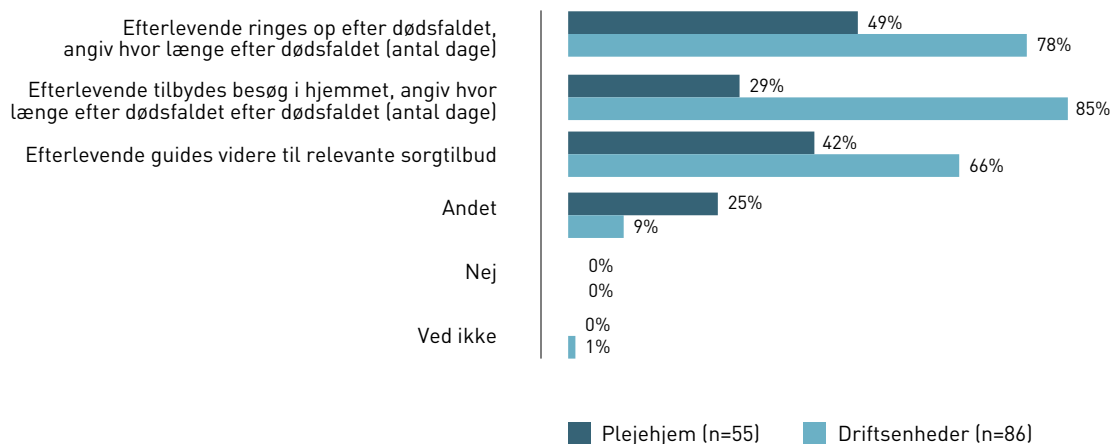
For plejehjem svarede 72 (32%) *ja*, 106 (48%) *nej* og 25 (11%) satte kryds ud for *ved ikke* ift. at have tilbud til pårørende. For efterlevende var tallene: *ja* 55 (25%), *nej* 122 (50%) og *ved ikke* 26 (12%). I forhold til driftsenheder var tallene for pårørende *ja* 96 (48%), *nej* 45 (23%), *ved ikke* 46 (23%) og for efterlevende *ja* 86 (43%), *nej* 52 (26%) *ved ikke* 49. Figur 14 og 15 illustrerer tilbuddene til disse to målgrupper.

Figur 14. Palliative tilbud til pårørende i enheder som har dette



* Det var muligt at sætte flere krydser.

For de enheder, der har tilbud, viser Figur 14, at samtale med en sygeplejerske er det tilbud til pårørende, som flest plejehjem (78%) og driftsenheder (80%) har. Derudover og tilsvarende tilbyder 53% af plejehjemmene også samtale med en social- og sundhedsassistent mod 21% af driftsenhederne. Det næsthøjest tilbud for begge enhedstyper er hjælp til at finde en samtalegruppe. Tilbud om aflastning, enten via kommunale medarbejdere eller frivillige, er markant højere for driftsenhederne (48% og 53%) end for plejehjemmene (8% og 24%). Enhederne angiver endvidere, at omfanget af aflastningen enten er behovsbestemt, vurderet af myndigheder eller frivillig organisationer.

Figur 15. Palliative tilbud til efterlevende for de enheder der har dette

* Det var muligt at sætte flere krydser.

Blandt de enheder, der har tilbud til efterlevende, viser Figur 15, at flere driftsenheder end plejehjem har dette. Først og fremmest drejer sig om et telefonopkald og/eller besøg i hjemmet fortrinsvis lige efter dødsfaldet, 8-14 dage efter og op til 1 måned efter dødsfaldet. Flere angiver endvidere, at dette er behovsbestemt.

KOMPETENCER OG KOMPETENCEUDVIKLING

Ledelsesmæssige kompetencer

Lederne af plejehjemmene og driftsenhederne blev bedt om at angive, hvilken grunduddannelse samt eventuelle kompetencegivende efter- og videreuddannelser de havde. Alle besvarede spørgsmål er i Tabel 2 og 3 er en oversigt over dette.

Tabel 2. Fordeling af grunduddannelse blandt lederne, antal

Grunduddannelse	Plejehjem n=223	Driftsenheder n=200	Total
Sygeplejerske	136	134	270
Fysioterapeut	2	8	10
Ergoterapeut	9	3	12
Pædagog/socialpædagog	8	1	9
Socialrådgiver	1	-	1
Social- og sundhedsassistent	50	41	91
Plejehjemsassistent	14	7	21
Hjemmehjælper	-	1	1
Jordemoder	2	-	2
Læge	-	1	1
Kontorassistent	-	1	1
Ikke angivet	1	3	4
Total	223	200	423

Tabel 3. Fordeling af efter- og videreuddannelse blandt lederne, antal

	Efter- og videreuddannelse	Plejehjem n=223	Driftsenheder n=200	Total
	Ph.d.-niveau	-	-	-
	Kandidat- og masterniveau	19	36	55
	Diplomniveau	131	88	219
	Andre leder- og kompetencegivende uddannelser	41	44	85
	Ikke angivet	32	32	64
	Total	223	200	423

Tabellerne viser, at størstedelen af lederne har grunduddannelse som sygeplejerske (plejehjem 61% (n=136) og driftsenheder 67% (n=134)) og dernæst social- og sundhedsassistent/plejehjems-assistent (plejehjem 29% (n=64) og driftsenheder 24% (n=48)).

I alt 86% (n=191) af lederne på plejehjem og 84% (n=168) af lederne af driftsenhederne har efter- eller videreuddannelse, heraf flest på diplomniveau (69% (n=131) plejehjem og 52% (n=88) driftsenheder) og få på master-/kandidatniveau (10% (n=19) plejehjem, 21% (n=36) driftsenheder). 21% (n=41) plejehjem, (n=44) driftsenheder) af lederne for begge enhedstyper har andre leder- og kompetencegivende uddannelser. Ingen har uddannelse på ph.d.-niveau.

Palliative kompetencer og kompetenceudvikling

I alt 200 (90%) plejehjem og 185 (93%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om palliative kompetencer og kompetenceudvikling. Besvarelserne viser, at 56% af alle enheder har medarbejdere med palliativ efter- eller videreuddannelse, 42% har ikke medarbejdere med efter- eller videreuddannelse og 3% af respondenterne ved det ikke.¹⁷ Tabel 4 og 5 viser, hvor mange enheder, der har angivet antal af fagpersoner inden for hvert fag. Fx har 43 plejehjem angivet, at de har én sygeplejerske/hjemmesygeplejerske med efter-/videreuddannelse.

Tabel 4. Efter- og videreuddannelse fordelt på faggrupper for plejehjem

Plejehjem (n=112)					
Antal fagpersoner	Sygeplejersker hjemmesyge- plejersker	Social- og sund- hedsassistent, plejehjems- assistent	Social- og sundhedshjælper, sygehjælper, hjemmehjælper	Fysioterapeut	Ergoterapeut
1	43	5	0	8	9
2	19	9	3	4	4
3	8	7	1	0	0
4	5	9	6	0	0
5	1	2	1	0	0
6	1	7	6	1	0
7	1	3	0	0	0
8	2	1	1	0	0
9	0	0	1	0	0
10	1	5	4	0	0
>10	1	15	13	0	0

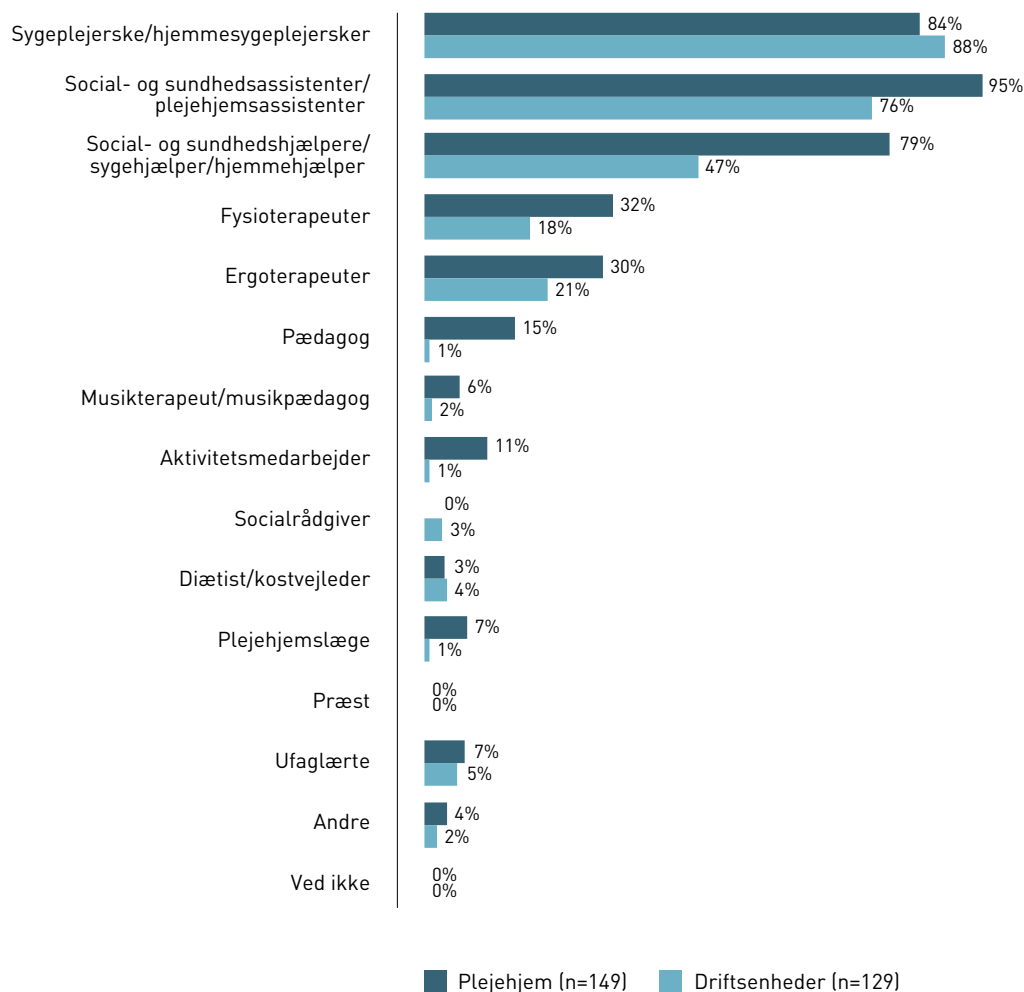
Tabel 5. Efter- og videreuddannelse fordelt på faggrupper for driftsenheder

Driftsenheder (n=103)						
	Antal fagpersoner	Sygeplejersker hjemmesyge- plejersker	Social- og sund- hedsassistent, plejehjems- assistent	Social- og sundhedshjælper, sygehjælper, hjemmehjælper	Fysioterapeut	Ergoterapeut
1	19	11	1	1	3	
2	10	5	2	3	3	
3	20	1	0	1	1	
4	6	2	0	0	0	
5	5	0	0	0	0	
6	3	3	0	1	0	
7	2	0	0	1	1	
8	0	9	0	0	0	
9	0	0	0	0	0	
10	1	1	1	0	0	
>10	16	5	5	0	0	

Som det fremgår af Tabel 4 og 5, er pleje- og omsorgsgrupperne både på plejehjem og i driftsenhederne de faggrupper, hvoraf flest har efter- og videreuddannelse i palliation set ift. terapeutgrupperne. Af de enheder, der har personale med efter- og videreuddannelse, angiver 75 (67%) plejehjem og 55 (53%) driftsenheder at have 1-4 sygeplejersker med efter-/videreuddannelse. Ét plejehjem og 16 (16%) driftsenheder har flere end 10 sygeplejersker med palliativ efter-/videreuddannelse. I alt 30 (27%) plejehjem og 19 (18%) driftsenheder har 1-4 social- og sundhedsassistenter med palliativ efter- og videreuddannelse. Og 15 (13%) plejehjem og 5 (5%) driftsenheder har flere end 10 social- og sundhedsassistenter med palliativ efter- og videreuddannelse.

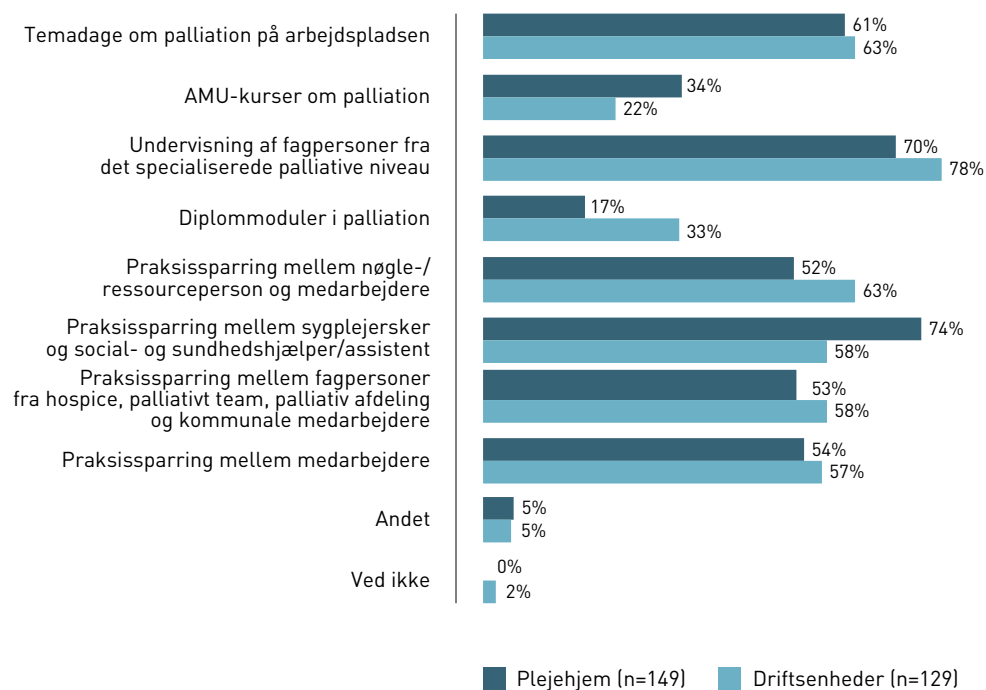
For de enheder, der har social- og sundhedshjælpere med efter- og videreuddannelse, er det den faggruppe, hvor færrest har dette: 10 (9%) plejehjem og 3 (3%) driftsenheder angiver at have 1-4 medarbejdere med palliativ efter- og videreuddannelse, og 13 (12%) plejehjem og 5 (5%) driftsenheder har mere end 10 medarbejdere i social- og sundhedshjælpergruppen med efter- og videreuddannelse i palliation. I alt 12 (11%) plejehjem og 4 (4%) driftsenheder har 1-2 fysioterapeuter med efter- og videreuddannelse og 13 (12%) plejehjem og 6 (6%) driftsenheder har 1-2 ergoterapeuter med efter- og videreuddannelse.

I forhold til, hvorvidt enhederne løbende tilbyder kompetenceudvikling til medarbejderne svarede 149 (67%) plejehjem *ja*, 35 (16%) *nej* og 16 (7%) *ved ikke*. For driftsenhederne svarede 129 (65%) *ja*, 45 (23%) *nej* og 11 (6%) *ved ikke*. Figur 16 viser, hvilke faggrupper enhederne tilbyder løbende kompetenceudvikling.

Figur 16. Faggrupper med mulighed for kontinuerlig kompetenceudvikling for de enheder der tilbyder dette

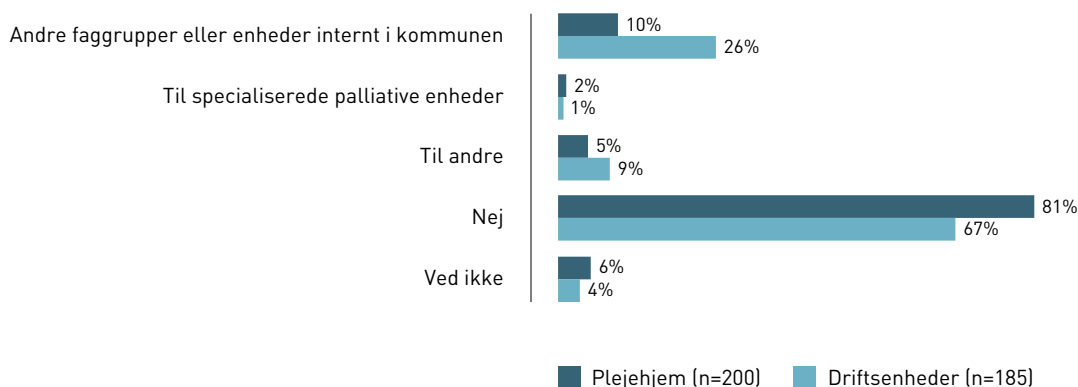
Blandt de enheder, som tilbyder kompetenceudvikling, fremgår det af ovenstående figur, at både plejehjem og driftsenheder fortrinsvist tilbyder kompetenceudvikling til pleje- og omsorgsgrupperne - dvs. sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter samt social- og sundhedshjælpere. Tilsvarende tilbyder flere plejehjem (79%) end driftsenheder (47%) løbende palliativ kompetenceudvikling til social- og sundhedshjælpere.

I spørgeskemaet blev der videre spurgt til, hvilken form for kompetenceudvikling medarbejderne blev tilbudt. Figur 17 er en oversigt over dette.

Figur 17. Former for kompetenceudvikling for enheder der tilbyder dette

Blandt de enheder, der tilbyder kompetenceudvikling, viser Figur 17, at både plejehjem (70%) og driftsenheder (78%) fortrinsvis tilbyder kompetenceudvikling i form af *undervisning af fagpersoner fra det specialiserede palliative niveau* og *temadage om palliation på arbejdspladsen* med godt 60% for begge enhedstyper. Den tredje hyppigste form for kompetenceudvikling er praksissparring mellem forskellige faggrupper, og den fjerde hyppigste form er AMU-kurser (for SOSU-grupperne) og palliative diplommoduler (for professionsbachelorere).

Foruden kompetenceudvikling for enhedernes egne medarbejdere, blev enhederne bedt om at oplyse, hvorvidt deres medarbejdere bidrog med undervisning i palliation til andre. I alt besvarede 200 (90%) plejehjem og 185 (93%) driftsenheder dette spørgsmål (jf. Figur 18).

Figur 18. Undervisning uden for egen enhed

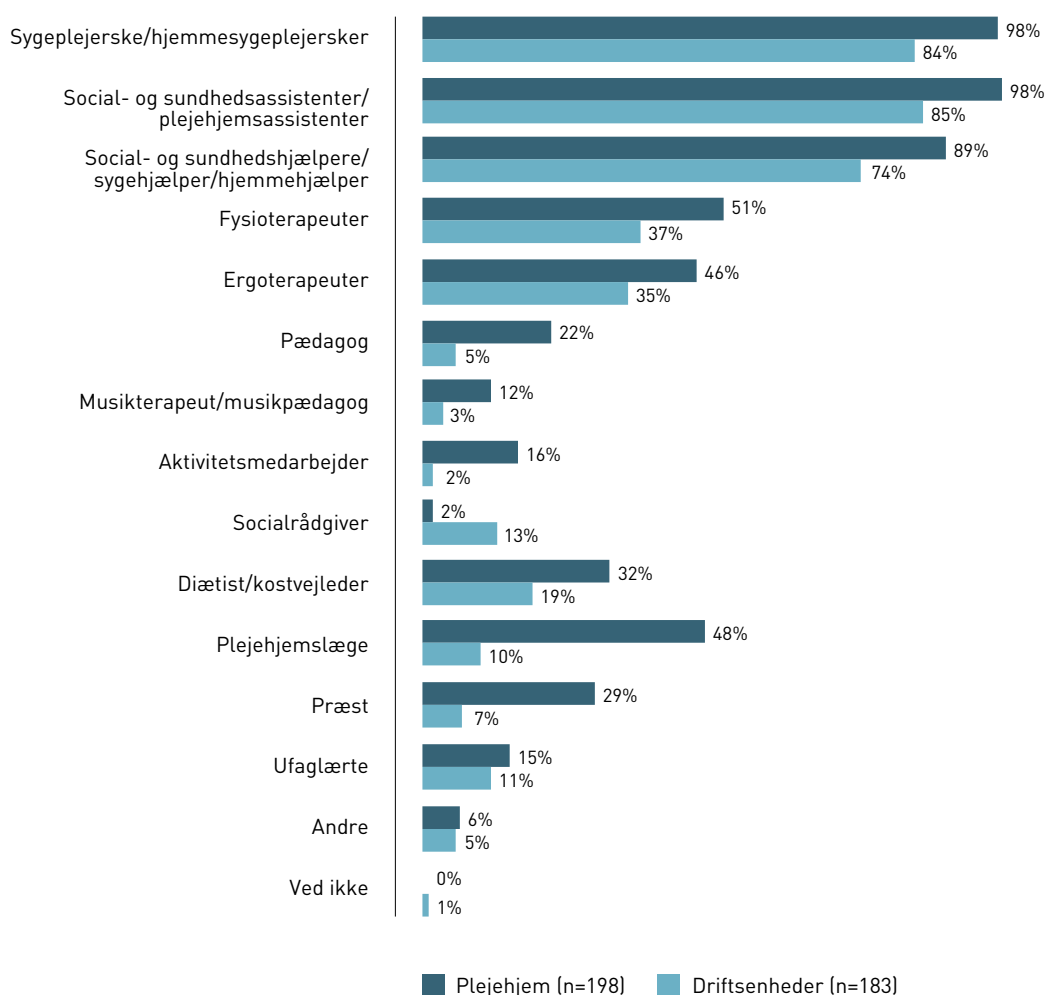
Foregående figur illustrerer, at for 81% af de plejehjem og 67% af de driftsenheder, der besvarede spørgsmålet, bidrager medarbejderne ikke til undervisning uden for egen enhed, og hvis de gør det, drejer det sig fortrinsvist om undervisning internt i kommunen og stort set ikke til det specialiserede palliative niveau.

KONTINUITET OG KOORDINERING

Involverede faggrupper i palliative forløb

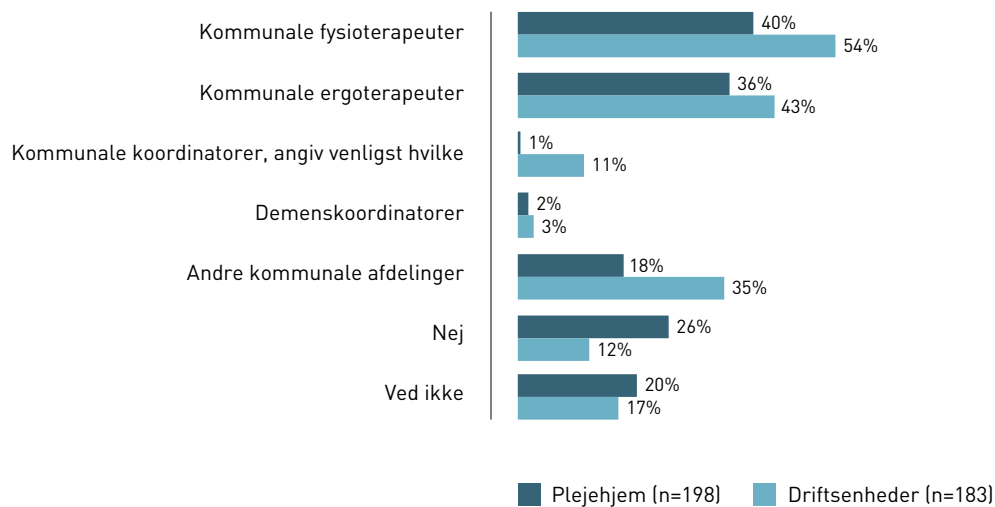
I alt 198 (89%) plejehjem og 183 (92%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om kontinuitet og koordinering i den palliative indsats. Figur 19 viser, at størstedelen af de kommunalt ansatte faggrupper, som er involveret i palliative forløb på både plejehjem og i driftsenheder, er pleje- og omsorgsmedarbejdere og dernæst ergo- og fysioterapeuter. Derudover angiver 48% af plejehjemmene, at plejehjemslæger også deltager.

Figur 19. Involverede kommunalt ansatte faggrupper i palliative forløb



Foruden internt samarbejde blev enhederne også bedt om at angive, hvorvidt de samarbejder med en eller flere andre aktører i kommunen. Figur 20 er en oversigt over dette.

Figur 20. Andre aktører som enhederne samarbejder med

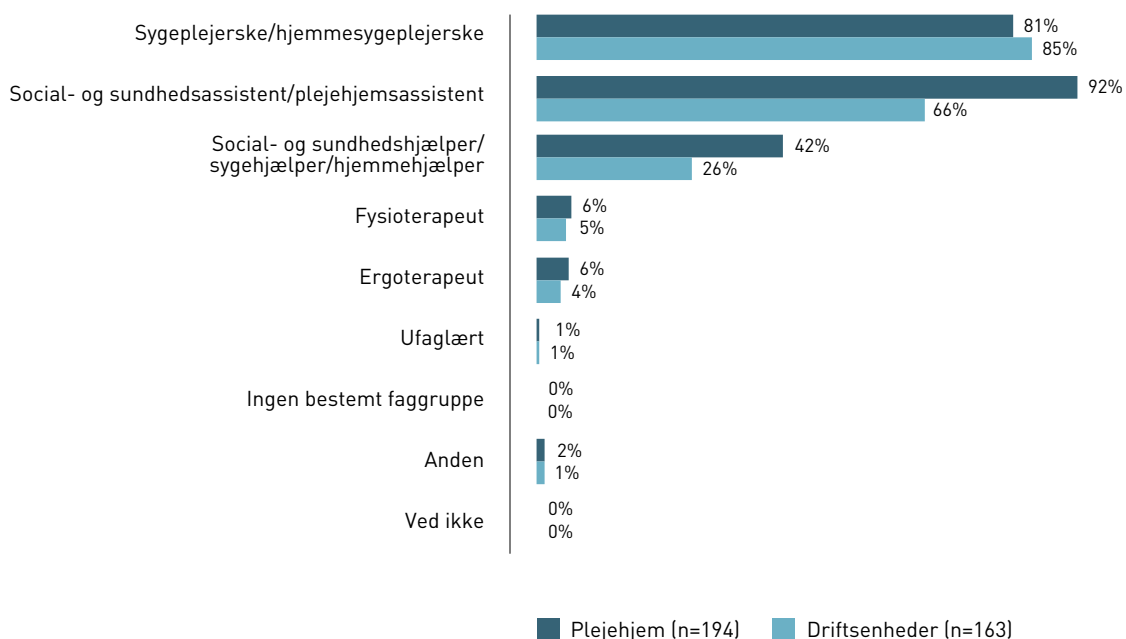


Som figuren illustrerer, samarbejder enhederne fortrinsvis med kommunale fysio- og ergoterapeuter. Derudover angiver flere enheder, at de samarbejder med andre kommunale afdelinger. Disse omfatter overvejende kommunale palliationssygeplejersker, kommunale akutteam, visitation og myndighedsafdelinger.

Kontaktpersoner i palliative forløb

I alt 194 (87%) plejehjem og 163 (82%) driftsenheder besvarede spørgsmål om, hvorvidt der tilknyttedes en eller flere kontaktpersoner i palliative forløb. Til dette svarer 95% af de plejehjem og 83% af driftsenhederne, at borgerne *altid* eller *ofte* har tilknyttet en eller flere kontaktpersoner i det palliative forløb. Figur 21 viser kontaktpersonernes faggruppetilknæytning.

Figur 21. Faggruppetilknæytning for kontaktpersoner i palliative forløb

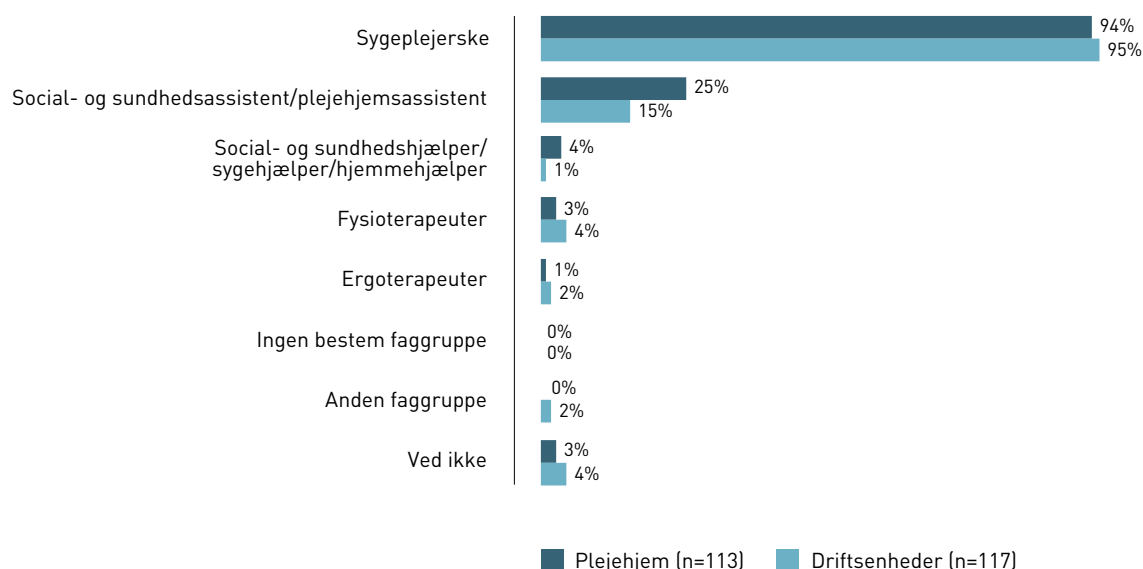


Som det fremgår af figuren ovenfor, er det fortrinsvis sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter og i mindre grad social- og sundhedshjælpere og kun ganske få fysio- og ergoterapeuter, der fungerer som kontaktpersoner i palliative forløb.

Nøgle- eller ressourcepersoner i palliation

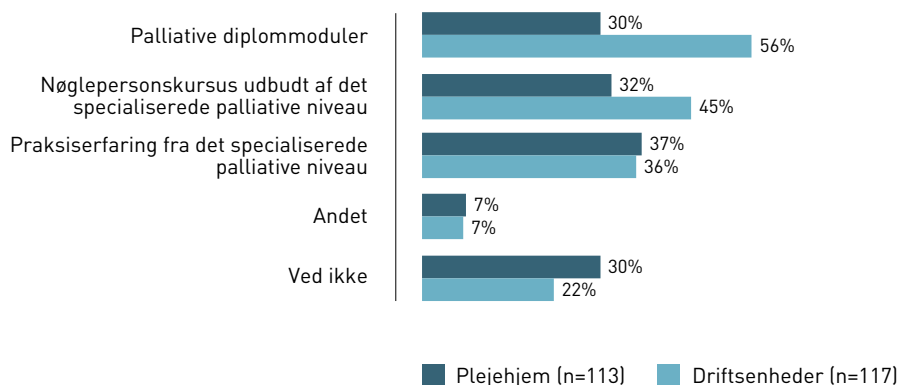
I alt 198 (89%) plejehjem og 183 (92%) driftsenheder besvarede spørgsmålet om, hvorvidt de har nøgle- eller ressourcepersoner i palliation og 57% af plejehjemmene og 64% af driftsenhederne angiver, at de har dette, enten i deres egen enhed, eller i andre enheder i kommunen. Af de enheder, som har nøgle- eller ressourcepersoner tilknyttet, er der på 43% af plejehjemmene og 45% af driftsenhederne udarbejdet en funktionsbeskrivelse for denne funktion. Det vil sige at der på over halvdelen af enhederne, der har nøgle- og ressourcepersoner, ikke er udarbejdet funktionsbeskrivelser. Enhederne blev derudover bedt om at angive faggruppetilknæytning for nøgle- eller ressourcepersonerne (jf. Figur 22).

Figur 22. Faggruppetilknæytning for nøgle- eller ressourcepersoner blandt de enheder der har dette



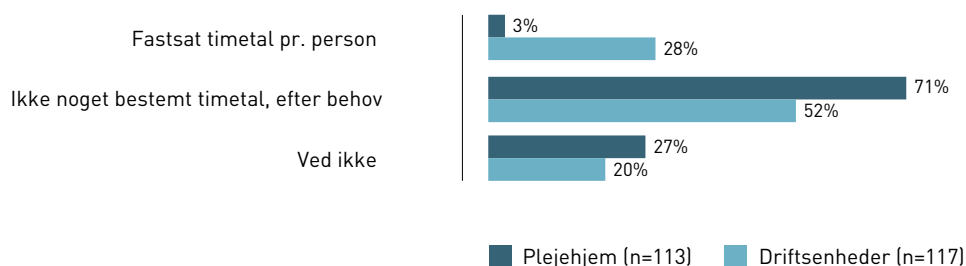
Figuren ovenfor viser, at for de respondenter, der besvarede spørgsmålet, er størstedelen af nøgle- eller ressourcepersonerne sygeplejersker. Foruden nøgle- eller ressourcepersonernes faglighed, skulle der tages stilling til denne gruppes palliative kompetencer (jf. Figur 23).

Figur 23. Nøgle- og ressourcepersonernes palliative kompetencer blandt de enheder der har dette



Figur 23 viser, at nøgle- eller ressourcepersonerne fortrinsvis har palliative kompetencer fra det specialiserede palliative niveau eller fra palliative diplommoduler.¹⁸ Respondenterne skulle endvidere tage stilling til timetal for nøgle- eller ressourcepersonerne (jf. Figur 24).

Figur 24. Antal timer om ugen afsat til nøgle- eller ressourcepersoner



Figur 24 viser, at størstedelen af plejehjemmene (71%) og driftsenhederne (52%), der besvarede spørgsmålet, ikke har afsat et fast timetal til nøgle- eller ressourcepersonfunktionen - denne funktion er overvejende behovsbestemt. Endvidere viser figuren, at cirka 20% af respondenterne sætter kryds i *ved ikke*. Respondenterne blev yderligere bedt om at tilføje, hvor mange timer der cirka er afsat til nøgle-/ressourcepersonerne. Resultaterne viser en variation fra ca. 5 til 15 timer pr. uge pr. palliativ nøgle-/ressourceperson.

Evaluerings af palliative forløb

I alt besvarede 198 (89%) plejehjem og 183 (92%) af driftsenhederne spørgsmål vedr. evaluering af palliative forløb. Tabel 5 viser, at 44% af de plejehjem, der besvarede spørgsmålet *altid*, evaluerer de palliative forløb, mens det kun gør sig gældende for 19% af driftsenhederne.

Tabel 5. Evaluering af palliative forløb

	Plejehjem n=198		Driftsenheder n=183	
	Antal	%	Antal	%
Altid	88	44	35	19
Indimellem	34	17	35	19
Ofte	66	33	80	48
Sjældent	5	6	9	5
Aldrig	0	0	2	1
Nej	1	1	7	4
Ved ikke	4	2	15	8

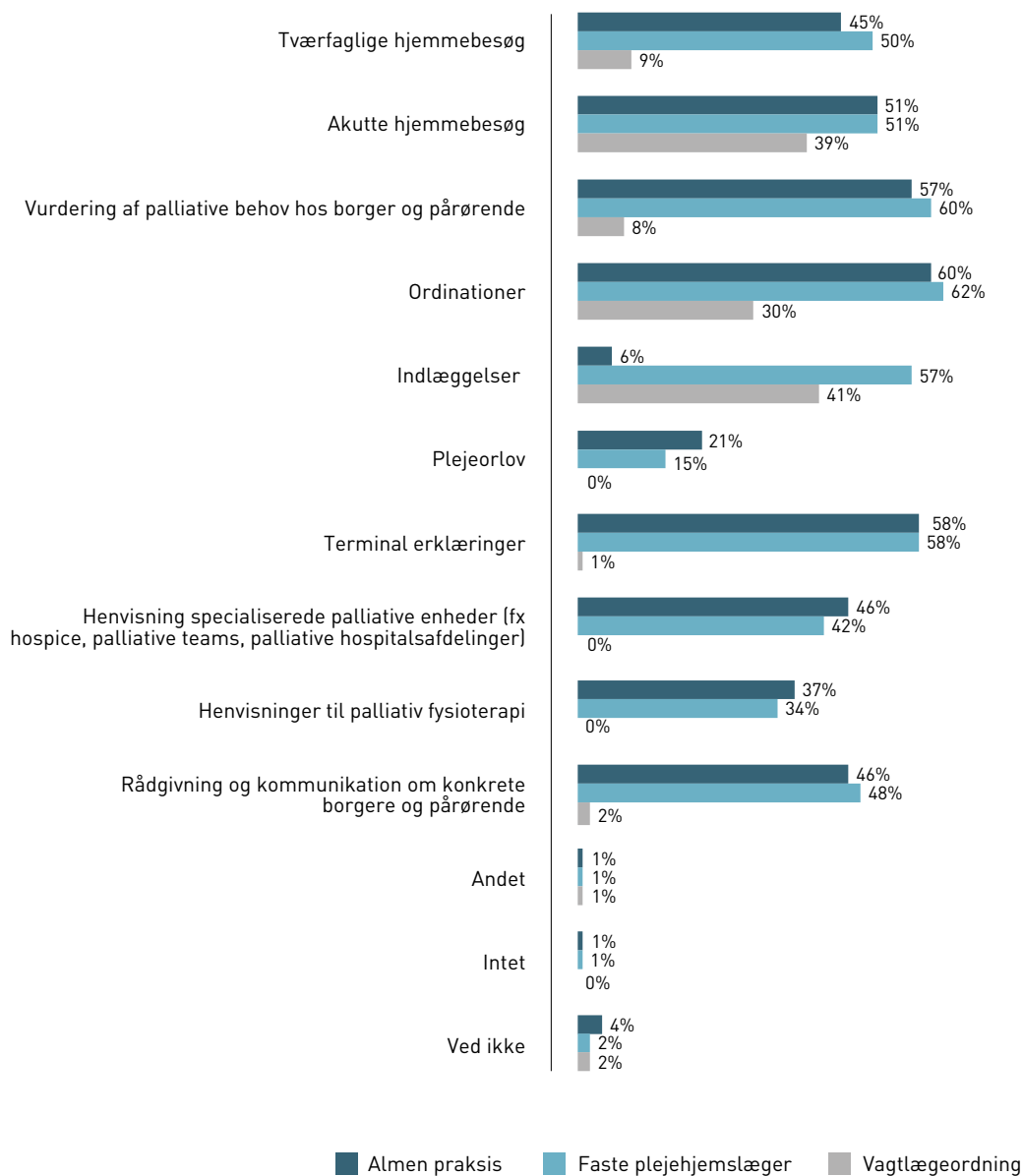
TVÆRSEKTORIEL ORGANISERING OG SAMARBEJDE

I alt 196 (88%) plejehjem og 180 (90%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om tværsektoriel organisering og samarbejde. Der blev spurgt ind til tre områder; samarbejdet med læger i kommunen, almene hospitalsafdelinger og specialiserede palliative enheder.

Samarbejde med læger i kommunen

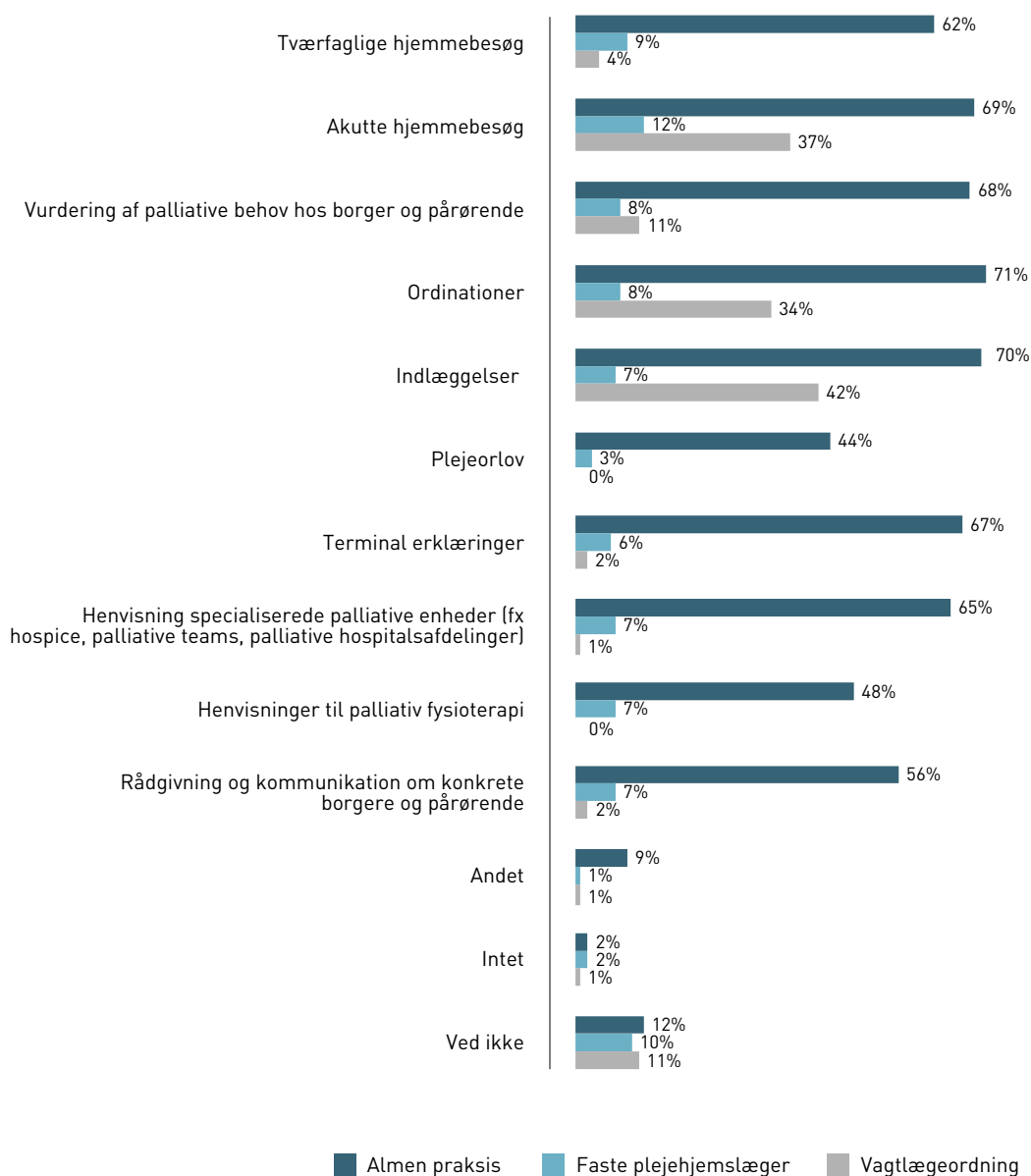
Figur 25 og 26 drejer sig om samarbejdet med læger i kommunen, og som det fremgår (jf. Figur 25), angiver plejehjemmene fortrinsvis at samarbejde med almen praksis og faste plejehjemslæger om især hjemmebesøg, behovsvurdering, ordinationer, terminalerklæringer, henvisninger til specialiserede palliative enheder og rådgivningsopgaver. Samarbejdet med vagtlægerne er mindre og omfatter især akutte hjemmebesøg, indlæggelser og ordinationer.

Figur 25. Samarbejde mellem plejehjem og læger i kommunen (n=196)



Figur 26 viser samarbejdet mellem driftsenhederne og de forskellige lægegrupper. Som det fremgår, samarbejder driftsenhederne fortrinsvis med almen praksis og vagtlægeordningen. Samarbejdet med almen praksis drejer sig om alle opgaver og mindst vedr. plejeorlov og henvisning til palliativ fysioterapi. Samarbejdet med vagtlægeordningen drejer sig, som for plejehjemmene især, om akutte hjemmebesøg, ordinationer og indlæggelser.

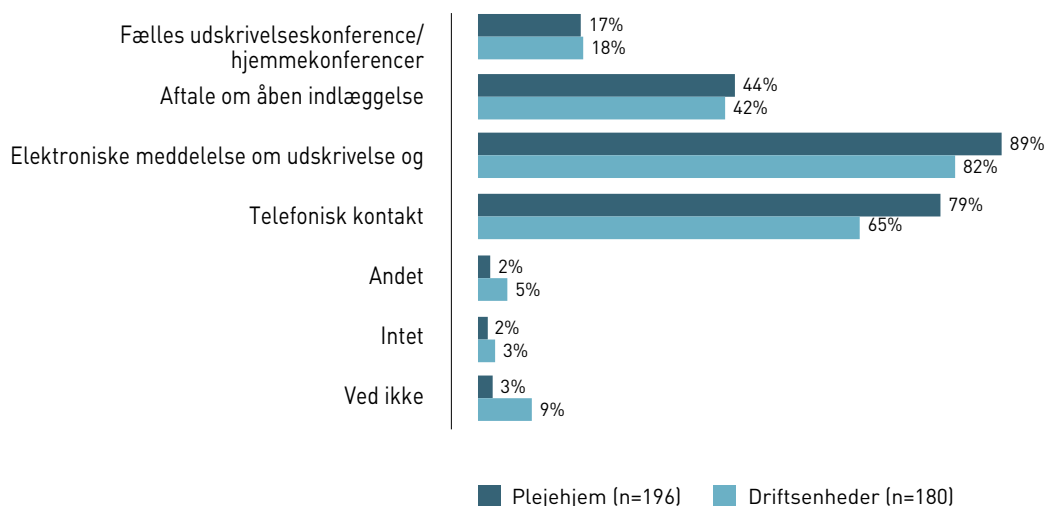
Figur 26. Samarbejde mellem driftsenheder og læger i kommunen (n=180)



Samarbejde med hospitalsafdelinger

Respondenterne blev spurgt om, hvordan de i palliative forløb samarbejder med hospitalsafdelinger ved overgange – dvs. indlæggelser og udskrivelser. Figur 27 illustrerer dette.

Figur 27. Samarbejdsformer ved overgange mellem enhederne og ikke palliative hospitalsafdelinger

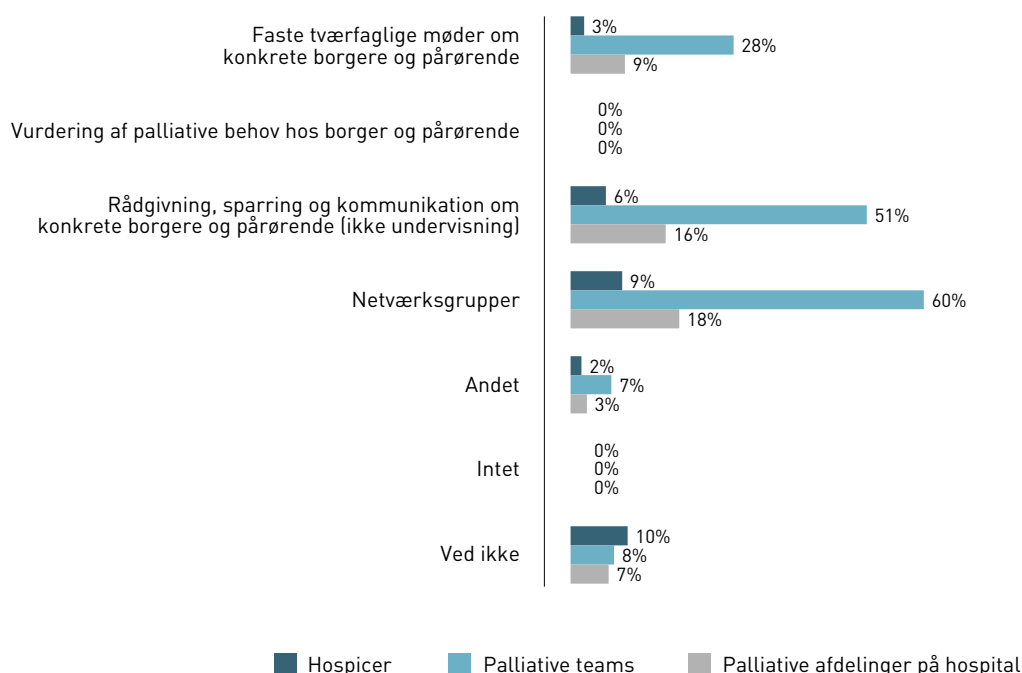


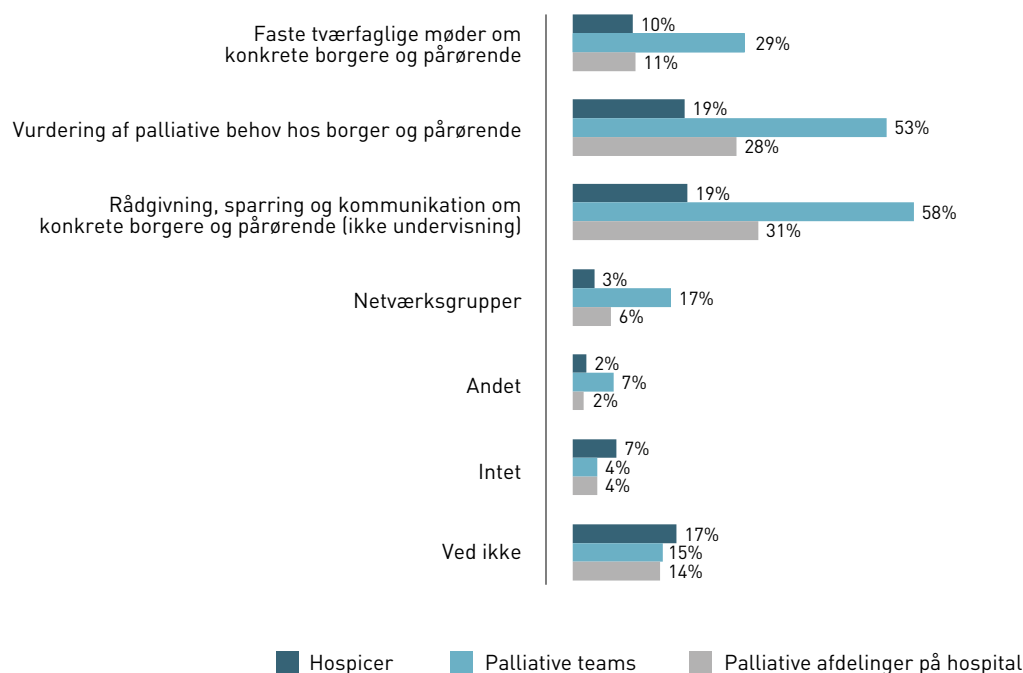
Figur 27 viser, at samarbejdsformerne ved overgange mellem hospitalsafdelinger og kommunernes enheder primært drejer sig om elektroniske meddelelser om udskrivelser og indlæggelser, samt telefonisk kontakt. Kun 17% (n=34) af plejehjemmene og 18% (n=32) af driftsenhederne afholder fælles udskrivelses-/hjemmekonferencer.

Samarbejde med specialiserede palliative enheder

Figur 28 og 29 illustrerer samarbejdet mellem de specialiserede palliative enheder og plejehjem samt driftsenhederne.

Figur 28. Samarbejde med specialiserede palliative enheder og plejehjem (n=196)



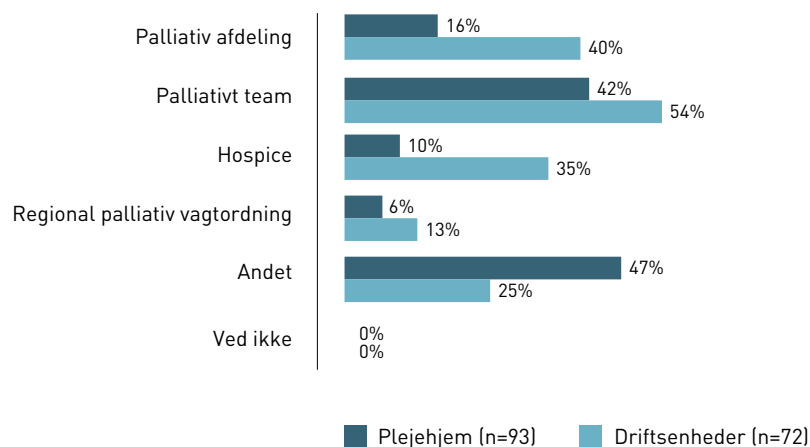
Figur 29. Samarbejde med specialiserede palliative enheder og driftsenheder (n=180)

Som det fremgår af ovenstående to figurer har begge enhedstyper først og fremmest samarbejde med palliative teams. For plejehjem drejer dette samarbejde sig fortrinsvis om rådgivning og netværksgrupper. For driftsenheder drejer samarbejdet sig især om vurdering af palliative behov og rådgivning. Derudover angiver knapt 30% af begge enhedstyper, at de afholder faste, tværfaglige møder om konkrete borgere og pårørende med de palliative teams.

Figureerne viser endvidere, at plejehjemmene i mindre grad end driftsenhederne samarbejder med hospicer og palliative afdelinger på hospitaler, og at både plejehjem og driftsenheder i højere grad samarbejder med palliative hospitalsafdelinger end med hospicer. Tilsvarende samarbejdet med de palliative teams drejer samarbejdet (både med palliative hospitalsafdelinger og hospicer) sig for plejehjem om rådgivning og netværksgrupper, og for driftsenheder om vurdering af palliative behov og rådgivning.

Omfang af den palliative rådgivning

Ovenstående afsnit omhandlede hvilke specialiserede palliative enheder, som enhederne får rådgivning af. Professionelle, der yder en palliativ indsats i en privat bolig og på plejehjem, kan endvidere have brug for palliativ rådgivning hele døgnet, alle ugens syv dage.¹⁹ Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 93 (42%) plejehjem og 72 (36%) driftsenheder angiver, at deres medarbejdere har mulighed for palliativ rådgivning hele døgnet, alle ugens syv dage. Figur 30 viser en oversigt over, hvem der tilbyder rådgivningen.

Figur 30. Palliativ rådgivning for de enheder der angiver at have dette

Blandt de enheder, der angiver, at de kan få palliativ rådgivning, viser Figur 30, at driftsenhederne i højere grad end plejehjemmene modtager rådgivning hos de specialiserede palliative enheder. Dertil kommer, at plejehjemmene (47%) i højere grad end driftsenhederne (25%) modtager rådgivning fra andre, der, ifølge respondenterne, især omfatter kommunale palliative sygeplejersker, kommunale akutteam og akutsygeplejersker.

FORSKNINGS- OG UDVIKLINGSARBEJDE I KOMMUNEN

I alt 196 (88%) plejehjem og 180 (90%) driftsenheder besvarede spørgsmålene om involvering i forsknings- og udviklingsarbejde. Tabel 6 viser, at ganske få plejehjem og driftsenheder angiver at være involveret i forskningsarbejde, mens lidt flere er involveret i udviklingsarbejde.

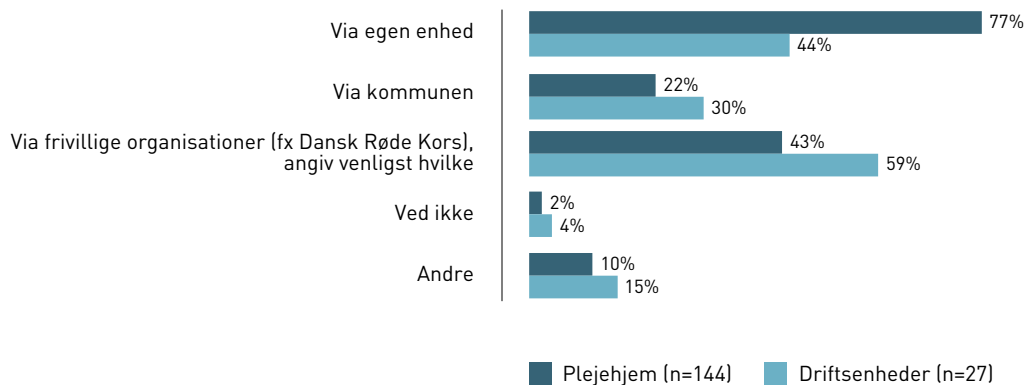
Tabel 6. Involvering i forsknings- og udviklingsarbejde

	Plejehjem n=196		Driftsenheder n=180	
	Antal	%	Antal	%
Forskningsarbejde				
Ja	2	1	6	3
Nej	166	85	120	67
Ved ikke	28	14	54	30
Udviklingsarbejde				
Ja	10	5	32	18
Nej	155	79	98	54
Ved ikke	31	16	50	28

FRIVILLIGE

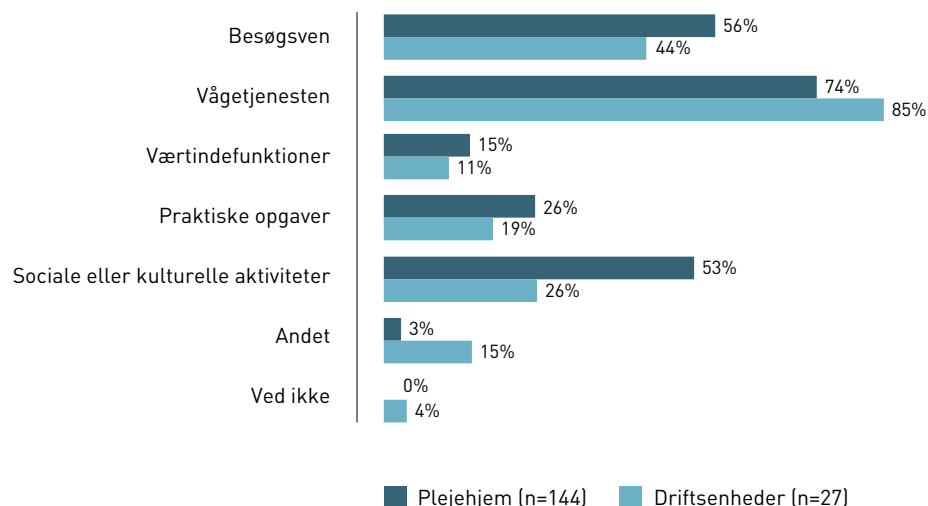
I alt 196 (89%) plejehjem og 179 (90%) driftsenheder besvarede spørgsmålene vedrørende frivillige. Heraf svarede 144 (73%) plejehjem og 27 (15%) driftsenheder *ja* til, at de har frivillige tilknyttet. Plejehjemmene rekrutterer frivillige fortrinsvis via egen enhed (77%) og frivillige organisationer (43%), driftsenhederne fortrinsvis via frivillige organisationer (59%). Figur 31 viser en oversigt over dette.

Figur 31. Rekruttering af frivillige for de enheder der har frivillige tilknyttet



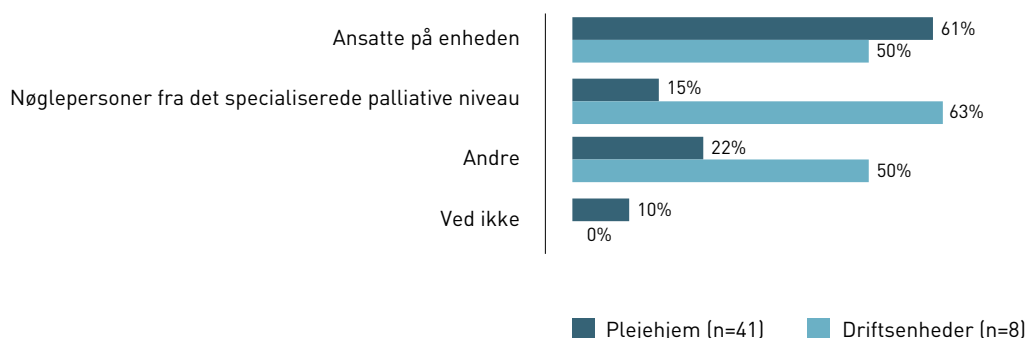
Af de enheder, som har frivillige tilknyttet, benytter 85% af driftsenhederne frivillige i de palliative forløb, mens kun 64% af plejehjemmene benytter de frivillige i palliative forløb. De opgaver, som de frivillige varetager, er angivet i Figur 32. Som det fremgår, er det for begge enhedstyper fortrinsvis *vågetjenesten* og *besøgsven*, som de frivillige angives af varetage, og især plejehjemmene angiver også at anvende frivillige i forbindelse med *sociale og kulturelle aktiviteter*.

Figur 32. Opgaver som varetages af de frivillige i de enheder, der har frivillige tilknyttet



Derudover angiver 41 plejehjem og 8 driftsenheder, at de udbyder undervisning til frivillige. Undervisningen bliver fortrinsvis varetaget af ansatte i enhederne eller af nøglepersoner fra de specialiserede palliative enheder, som det fremgår af Figur 33.

Figur 33. Undervisning af frivillige



SAMMENLIGNING MED TIDLIGERE KORTLÆGNING VEDR. KOMMUNAL PALLIATIV INDSATS

I dette afsnit sammenlignes resultater fra denne kortlægning, i det omfang det er muligt, med kortlægningen af *Palliativ indsats i den kommunale pleje* (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Dette er muligt i forskellige detaljeringsgrader i de efterfølgende temaer.

Målgrupper for den palliative indsats

Vedrørende målgrupper for den palliative indsats er det muligt at sammenligne kategorierne mennesker med livstruende kræft og mennesker med andre livstruende sygdomme. I nærværende kortlægning angiver godt 75% af plejehjemmene, knap 95% af driftsenheder, at de har fokus på palliativ indsats til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme. I rapporten fra 2010-2011 angav 11 % af respondenterne, at de udelukkende ydede palliation til mennesker med kræftdiagnoser, og ca. 53% angav at yde palliation uafhængigt af diagnose (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Dette kan tolkes, som om der er kommet et større fokus på at yde palliation både til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme.

Definitioner, metoder og redskaber

Cirka halvdelen af plejehjemmene og driftsenhederne angiver i denne kortlægning, at de anvender metoder og redskaber i forbindelse med den palliative indsats. Til sammenligning viste kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012), at 41% af plejeenhederne anvendte kliniske retningslinjer, som redskab i forbindelse med palliative forløb. Dette indikerer en lille stigning i anvendelsen af redskaber og metoder for den palliative indsats.

Kommunale palliative ydelser og tilbud

Vedrørende palliative ydelser og tilbud er det muligt at sammenligne, hvorvidt der orienteres om plejeorlov og medicintilskud samt indsatser til pårørende og efterlevende.

Nærværende kortlægning viser, at 65% af driftsenhederne *altid* eller *ofte* orienterer familierne om mulighed for plejeorlov, mens det gjaldt 77% i kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Dette kan tolkes som en nedgang. Der ses også en nedgang i orientering om medicintilskud, idet den tidligere kortlægning (ibid.) viste, at 82% af plejeenhederne angav, at de gjorde dette mod 69% af både plejehjemmene og driftsenhederne i denne kortlægning.

Det er endvidere muligt at sammenligne indsatser til pårørende og efterlevende. Af den tidligere kortlægning (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) fremgår det, at ca. 30% af plejeenhederne havde tilbud til pårørende og efterladte. Disse tilbud bestod overvejende af samtaler i hjemmet eller over telefon. Denne kortlægning viser, at 32% af plejehjemmene og 48% af driftsenheder har tilbud til pårørende, og 25% af plejehjemmene og 43% af driftsenhederne har tilbud til efterlevende. Samlet set kan dette tolkes som en lille stigning i de palliative tilbud pårørende og efterladte.

Kompetencer og kompetenceudvikling

Det er muligt at sammenligne tal for hhv. ufaglært arbejdskraft i palliative forløb, efter- eller videreuddannelse inden for palliation og nøgle- eller ressourcepersoner i palliation. Denne kortlægningen viser, at 15% af plejehjem og 11% af driftsenheder har ufaglært personale, der er involveret i de palliative forløb. Dette er stort set uændret siden kortlægningen fra 2010-2011, hvor 14% af plejeenhederne angav, at ufaglært personale indgik i den palliative indsats (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012).²⁰

Kortlægningen fra 2010-2011 undersøgte efter- og videreuddannelseskompetencer i bred forstand og viste, at 37% af plejeenhederne havde personale med palliativ efter- og videreuddannelse (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). I denne kortlægning spørges der ind til efter- og videreuddannelse på niveau B og C samlet.²¹ I alt 56% af plejehjemmene og driftsenhederne angiver at have personale med efter- og videreuddannelse. På det grundlag er det muligt at antage, at der gennem de seneste 10 år kan være tale om en stigning i antal af enheder med personale (især pleje- og omsorgspersonale) med palliativ efter- og videreuddannelse.

Vedr. nøgle- og ressourcepersoner er der formodentlig tale om stort set uændrede tal. Denne kortlægning viser, at 57% af plejehjemmene og 64% af driftsenhederne har adgang til nøgle- eller ressourcepersoner i palliation enten i egen enhed eller i andre enheder i kommunen, og ca. 95% af nøgle-/ressourcepersonerne er en sygeplejerske. I 2010-2011-kortlægningen (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) angav 57% af respondenterne, at de havde personale, der fungerede som palliative nøgle- eller ressourcepersoner og tilsvarende var 95% sygeplejersker.²²

Kontinuitet og koordinering²³

Det er muligt at sammenligne tal vedr. kontaktpersoner og evaluering af palliativ forløb. Nærværende kortlægningen viser, at 95% af plejehjemmene og 83% af driftsenhederne *altid* eller *ofte* har tilknyttet en eller flere kontaktpersoner til de palliative forløb. Dette er stort set uændret set ift. kortlægningen fra 2010-2011, hvor 94% af respondenterne angav, at der *altid* eller *ofte* blev tilbudt kontaktperson til borgere i palliative forløb (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm 2012).

I alt 44% af plejehjemmene og 19% af driftsenhederne i denne kortlægning angiver, at de systematisk - i betydningen *altid* - gennemførte evaluering af de palliative forløb. Dette kan tolkes som en stigning set ift. den tidligere kortlægning (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012), hvor 22% angav, at de systematisk evaluerede palliative forløb.

Tværasektoriel organisering og samarbejde

Om tværasektoriel organisering og samarbejde er det muligt at sammenligne tal vedr. fælles udskrivelseskonferencer mellem kommune og hospital samt samarbejdet med det specialiserede palliative niveau. Vedr. samarbejde med hospitalerne angiver kun ca. 18% af begge enhedstyper i nærværende kortlægning, at de har fælles udskrivelseskonference/hjemmekonference som samarbejdsform. Til sammenligning svarede ca. 35% af enhederne fra den kommunale kortlægning i 2010-2011, at der *altid* eller *de fleste gange* blev afholdt tværfagligt møde, når borgere med livstruende sygdomme udskrives fra hospital (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Dette kan formodentlig tolkes som en tilbagegang.

Om samarbejdet mellem kommunerne og det specialiserede palliative niveau angiver både plejehjem og driftsenheder i denne kortlægning, som i kortlægningen fra 2010-11 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) at have et større samarbejde med de palliative teams end hospicer. Derimod er der sket en stigning i mulighed for akut rådgivning hele døgnet, alle ugens dage fra ca. 20% i 2010-2011 til godt 40% i denne kortlægning.

12. I spørgeskemaet blev sårbare grupper defineret således: "Særligt sårbare grupper af mennesker med livstruende sygdom er fx mennesker med misbrugsproblemer, psykisk sygdom, kort uddannelse, lav indkomst, manglende relationer til familie og venner".
13. **Gold Standards Framework (GSF)**: Er udviklet i UK i 2000 med henblik på at forbedre palliativ indsats i primærsektoren. Systemet består bl.a. af guidelines for praksis, uddannelse m.m. (Gold Standards Framework, 2020). **Liverpool Care Pathway (LCP)** er et guidelinesystem for døende patienter, som blev udviklet og anbefalet af det sundhedspolitiske niveau i England og Wales, men grundet kritik i 2014 anbefales GSF ikke længere her (Seymour og Clark, 2018). Er dog taget med i kortlægningen, da der er uenighed i kritikken, og det stadig anvendes i nordisk sammenhæng. **S-tilgangen** er en særlig tænkning og tilgang til mennesker med livstruende sygdom og nært forestående død. S'erne står for: symptomlindring, selvbillende, selvbestemmelse, sociale relationer, sammenhæng og strategier (Venborg 2016). Begrebet **Total Pain** er udviklet af Dame Cicely Saunders hospicefilosofi og omfatter fysisk, psykisk, social og åndelig/eksistentiel lidelse hos livstruede syge mennesker (Saunders, 1964). Definition af **Advance Care Planning (ACP)**: "Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and healthcare providers, and to record and review these preferences if appropriate" (Sundhedsstyrelsen, 2017; Johnsen, Christensen & Boman, 2018).
14. **Triagering** er en arbejdsmetode, hvor borgernes helbredstilstand løbende vurderes efter plejebehov for at forebygge indlæggelser og opfange tegn på tidlig sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Kommunale **opsporingsskemaer** er udviklet i forbindelse med, at der fra Kommunernes Landsforening (KL) og i danske kommuner er kommet fokus på at opspore sygdomme og ændringer i borgernes tilstande tidligt, således at fx hospitalsindlæggelser kan undgås (Sundhedsstyrelsen, 2017a). **EORTC QLQ-C15-PAL** er et skema, der er udviklet til at vurdere palliative behov hos mennesker med kræftsygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2017). **ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)** er et symptomregistreringsinstrument, som benyttes internationalt til symptomscreening hos patienter i palliativ fase. **ESAS**-skemaet er som udgangspunkt udviklet til brug i klinisk arbejde (Sundhed.dk, 2020). **SPICT: Supportive & Palliative Care Indicators Tool** er et redskab til at identificere, hvorvidt personer har brug for palliativ indsats eller understøttende behandling. REHPA har oversat redskabet i december 2018 (Bergenholtz, Weibull & Raunkjær, 2018).
15. Jf. fx Sundhedsstyrelsen, 2019.
16. Jf. fx Raunkjær & Mikkelsen, 2019 og Sundhedsstyrelsen, 2018a, 2017.
17. I spørgeskemaet blev efter- eller videreuddannelse inden for palliativ indsats defineret således: "Godkendte kurser (fx nøglepersonskurser fra det specialiserede palliative niveau) og uddannelser fra fx social- og sundhedsskoler, professionshøjskoler, universiteter eller lignende".
18. Diplommoduler udbydes af professionshøjskolerne.
19. Jf. fx Sundhedsstyrelsen (2017).
20. Ifølge Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for palliativ indsats* (2017) er kvaliteten af den palliative indsats bl.a. afhængig af de sundhedsprofessionelles palliative kompetencer. *Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL)* har udarbejdet kompetenceprogrammer for hhv. ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker, som er retningsanvisende for den palliative indsats i Danmark (Sundhedsstyrelsen 2017; DMCG-Pall, 2020). Kompetenceprogrammerne er opdelt i et prægraduat basalt niveau (niveau A), et postgraduat basalt niveau (niveau B) og et postgraduat specialiseret niveau (niveau C). Alle sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale palliative indsatser skal have kompetencer som minimum på niveau A. Desuden bør alle kommuner have sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer niveau B (ibid.).
21. Kompetenceforståelsen fra Sundhedsstyrelsen (2017) og DMCG-PAL (2020) er først udviklet efter kortlægningen fra 2010-2011 (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012).
22. Flere enheder fra det specialiserede palliative niveau udbyder nøglepersonsuddannelse i palliation (Sundhedsstyrelsen, 2017). Imidlertid viser en kortlægning af nøglepersonsuddannelser (Pedersen, 2011), at begrebet nøgleperson ikke er entydigt, idet det dækker over forskellige opgaver og ansvarsområder som undervisning, faglig sparring med kollegaer og at indgå i den palliative indsats i praksis.
23. At udpege en kontaktperson for familier i palliative forløb og evaluering af forløbene kan bidrage til at skabe kontinuitet (Sundhedsstyrelsen 2017, Raunkjær & Mikkelsen 2019).

KAPITEL 4



DISKUSSION

Dette afsnit indeholder en diskussion af kortlægningstemaerne og metodiske overvejelser.

MÅLGRUPPER FOR DEN PALLIATIVE INDSATS

Målgruppen for den palliative indsats er livstruede syge mennesker og deres familier og andre nære pårørende (WHO i Sundhedsstyrelsen, 2017). I denne kortlægning angiver omkring 75% af plejehjemmene og knapt 95% af driftsenheder, at de har fokus på at yde palliation til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme. Imidlertid kan det undre, at ikke alle plejehjem angiver at yde palliativ indsats til mennesker med kræft, andre livstruende sygdomme, herunder demensramte beboere samt gamle og skrøbelige mennesker. Plejehjemsbeboere lever i gennemsnit to år og otte måneder på plejehjem, og knap en tredjedel bor der mindre end et år. I alt bor ca. 41.000 mennesker over 65 år på plejehjem, og ved indflytning på plejehjem er gennemsnitsalderen ca. 84 år. Cirka halvdelen af plejehjemsbeboerne lider af en eller flere kroniske og/eller livstruende sygdomme, og godt 40% af beboerne har en demensdiagnose (Sundheds- & Ældreministeriet, 2016; Schwarz-Nielsen & Raunkiær, 2015). Det vil sige, i princippet giver det mening, at plejehjem medtænker palliativ indsats til stort set alle plejehjemsbeboere fra indflytning og sideløbende med andre indsatser, som fx rehabilitering, træning, daglige aktiviteter mv. (Boberg, Stenbjerg & Raunkiær, 2020). At dette ikke sker, kan muligvis hænge sammen med, at personale på plejehjem er optagede af at etablere en hverdag for den enkelte plejehjemsbeboer så tæt på det levede liv i en privat bolig. Det vil sige, at praksis på plejehjem i højere grad kan tage afsæt i hverdagslivsperspektiver og forståelser frem for palliative perspektiver, som fx i den specialiserede palliative indsats.

Endnu et interessant nedslagspunkt i forhold til resultaterne er mennesker med anden kulturel baggrund, hvor knapt 60% af driftsenhederne og ca. 25% af plejehjemmene angiver, at denne målgruppe er omfattet af palliativ indsats. Disse tal afspejler formodentlig kultur og traditioner. Herunder, at familier med etnisk minoritetsbaggrund passer ældre hjemme, at de ældre helst vil være hjemme, at det kan være forbundet med skyld og skam at sende de ældre på plejehjem mv. (Fang et al., 2015; Cowan, 2014; Hansen 2014; Raunkiær 2012). Derved vil familier med etnisk minoritetsbaggrund formodentlig i særdelshed trække på palliative ydelser fra hjemmeplejen og hjemmesygeplejen.

Knap en tredjedel af driftsenhederne angiver, at familier med børn og unge med livstruende og livsbegrænsende tilstande og sygdomme er omfattet af den palliative indsats. Det vil sige, at selvom det drejer sig om en lille målgruppe - i Danmark dør der totalt ca. 335 børn og unge årligt (Jarlbæk, 2017) - indikerer kortlægningen, at kommunerne har en opmærksomhed på målgruppen. Først i 2018 blev der udarbejdet selvstændige palliative anbefalinger for børn, unge og deres familier (Sundhedsstyrelsen, 2018) og pædiatrisk palliation er ofte kompleks, individuelt sammensat og med involvering af mange forskellige samarbejdspartnere, fx praktiserende læge, hjemmesygepleje, regionale børnepalliative teams, hospitalsafdelinger, skoler og civilsamfundet (Sundhedsstyrelsen 2018; Raunkiær 2016, 2015).

Forskningen viser, at der er ulighed i palliation ift. sårbare grupper (Pilegaard et al., 2020; Purkey & MacKenzie, 2019). I denne kortlægning angiver omkring tre fjerdedele af enhederne, at de har fokus på sårbare grupper med kræft og andre livstruende sygdomme.²⁴ Indsatserne drejer sig først og fremmest om ekstra tværfaglig indsats, herunder koordinering og ekstra besøg. Færre plejehjem og driftsenheder (30-40% af de enheder der svarer ja) yder en ekstra indsats ift. at opspore og identificere sårbare mennesker med behov for palliation. For plejehjem giver opsporingsarbejde muligvis ikke mening, da personalet allerede kender plejehjemmets beboere.

Imidlertid kan det for driftsenheder være en væsentlig faglig indsats, da målgruppen fx kan have færre kontakter til sundhedsvæsenet og vanskeligt ved at bede om hjælp. Dertil viser en ny rapport om social ulighed, at antallet af dødsfald er lavere for mennesker med højere fuldført uddannelsesniveau (Statens Institut for Folkesundhed, 2020). Det fremgår også af rapporten, at der er høj grad af social ulighed ift. antallet af nye tilfælde af livstruende sygdomme, som fx KOL og lungekræft, og lav til moderat grad af social ulighed ift. nye tilfælde af iskæmisk hjertesygdom (ibid.). Det vil sige, at der er sammenhæng mellem sociale faktorer, dødelighed og livstruende sygdomme. Skal kommunerne bidrage til lighed i palliation kan dette være et område, som der afsættes ressourcer (faglige og økonomiske) til, herunder ressourcer til at oplyse og identificere sårbare mennesker med palliative behov.

DEFINITIONER, METODER OG REDSKABER

Kortlægningen viser, at ca. 60% af både plejehjemmene og driftsenhederne enten ikke anvender eller ikke ved, hvorvidt der anvendes en særlig definition eller tilgang ift. at yde palliativ indsats. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) er WHO's definition af palliation styrende for den palliative indsats i Danmark – og kun 37% af begge enhedstyper angiver i denne kortlægning, at denne styrede enhedernes palliative indsats. Det kan muligvis hænge sammen med, at både plejehjem og driftsenheder tilhører den basale palliative indsats og ikke har palliation som hovedopgave. Enhederne skal hjælpe borgere med at få hverdagen til at fungere trods aldring, funktionsnedsættelse, kroniske og/eller multi-sygdomme og sideløbende yde forskellige social- og sundhedsfaglige opgaver (fx rengøring, rehabilitering, aktivering, medicinadministration).

Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) skal identifikation og vurdering af den syges behov for palliativ indsats tage udgangspunkt dels i en helhedstænkning og dels systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer. Imidlertid viser denne kortlægning, at blandt de enheder, der bruger redskaber og metoder i den palliative indsats, anvender kun en tredjedel af driftsenhederne og under en femtedel af plejehjemmene validerede redskaber og metoder udviklet til den palliative indsats. De fleste plejehjem og driftsenheder, der anvender redskaber og metoder, bruger triagering og opsporingsredskaber, som er generelle metoder og redskaber til brug for pleje- og omsorgspersonale i forbindelse med tidlig opsporing af forringet helbredstilstand og nedsat funktionsevne hos ældre mennesker (Sundhedsstyrelsen, 2017a). Imidlertid viser erfaringer (Raunkjær & Mikkelsen, 2019), at tilpasning til og inddragelse af triagering og opsporingsredskaber i den palliative praksis kan bidrage med at identificere borgere med palliative behov tidligt og dermed også igangsætte en palliativ indsats på et tidligere tidspunkt. Dertil kommer, at når nye faglige udviklingstiltag skal forankres i praksis, kan det virke fremmende, hvis de integreres med eksisterende metoder/redskaber og i eksisterende organisatoriske strukturer (fx it-systemer og mødestrukturer) (Raunkjær, 2021).

KOMMUNALE PALLIATIVE YDELSER OG TILBUD

Beslutninger i forbindelse med livets afslutning er et væsentligt indsatsområde i den palliative indsats, og erfaringer viser, at tages der kontinuerligt hånd om dette, kan det medvirke til at skabe trygge forløb for hele familien (Raunkjær & Mikkelsen, 2019, Sundhedsstyrelsen, 2019, 2017; van der Steen et al., 2014). En øget bevidsthed, ift. hvad beslutninger ved livets afslutning omfatter, er væsentligt, da der i den offentlige debat kan være tendens til at reducere dette til spørgsmål om aktiv og passiv dødshjælp samt genoplivning. Imidlertid rummer beslutninger ved livets afslutning flere forhold, som familier kan forholde sig til, og som professionelle kan facilitere (REHPA, 2020; Sundhedsstyrelsen 2019; Raunkjær & Mikkelsen, 2019).

I denne kortlægning afdækker plejehjem, i højere grad end driftsenheder, ønsker og behov ved livets afslutning. Øverst med godt 90% ligger beslutninger vedr. genoplivning, hospitals-

indlæggelser og hvem der skal træffe beslutninger for plejehjemsbeboeren, når vedkommende ikke længere selv kan. Dette kan formodentlig forklares med, at et plejehjem uigenkaldeligt er et menneskes sidste bolig og med plejehjemsbeboeres gennemsnitlige korte levetid (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016). Imidlertid viser kortlægningen også, at kun en tredjedel af alle enheder afdækker beslutninger ved livets afslutning systematisk, og at det ofte foregår med lokalt udviklede samtaleguides. Kun ganske få enheder anvender ACP på trods af, at Sundhedsstyrelsen (2017) bl.a. anbefaler ACP i forbindelse med beslutninger ved livets afslutning.

De områder, som begge enhedstyper afdækker i mindre grad, er ønsker for opholds- og dødssted (godt 50%). Muligheden for at opholde sig så længe som muligt hjemme og evt. dø hjemme er vigtig for de fleste familier i palliative forløb og har været på den sundhedspolitiske dagsorden gennem flere år (Sundhedsstyrelsen, 2011, 2017, Etisk Råd, 2016). Dette opmærksomhedspunkt er igen aktuelt med Danske Regioners *pejlemærke 2* om at skabe bedre rammer for at dø hjemme (Danske Regioner, 2020). Danske Regioner angiver dog ikke konkrete handlinger, men inviterer derimod kommuner og andre samarbejdspartner til dialog om bl.a.: At sikre nødvendig lægefaglige backup fra almen praksis og hospitalerne, at de specialiserede palliative enheder skal understøtte indsatsen hos almen praksis og i den kommunale pleje, at der skal være fokus på at skabe hjemlige og trygge rammer for familierne, krav om ensartet kvalitets- og kompetenceniveau i kommunerne, kvalitetsstandarder og data og at inddrage frivillige med henblik på at skabe tryghed, omsorg og aflastning for pårørende (ibid. s. 5-6). Disse hensigtserklæringer pålægger både Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og andre samarbejdspartnere et ansvar ift. at afstemme forventninger, og hvordan disse kan udmøntes i praksis.

Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger og WHO's definition af palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen, 2017) er både pårørende og efterladte omfattet af den palliative indsats. I denne kortlægning har ca. en tredjedel af plejehjemmene og halvdelen af driftsenheder tilbud til pårørende, og en fjerdedel af plejehjemmene og 43% af driftsenhederne har tilbud til efterlevende. Tilbuddene består fortrinsvis af samtaler med en sygeplejerske og samtalegrupper/sorggrupper. Tilbud om samtaler for efterlevende på enhederne ligger typisk lige efter dødsfaldet og igen 2-3 uger efter. En del enheder foretager dog en individuel vurdering. Erfaringer viser imidlertid (Raunkjær & Mikkelsen, 2019), at efterlevende, tre til seks måneder efter dødsfaldet, kan have behov for at tale om forløbet med en professionel.

KOMPETENCER OG KOMPETENCEUDVIKLING

Ifølge Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for palliativ indsats* (2017) er kvaliteten af den palliative indsats bl.a. afhængig af de sundhedsprofessionelles palliative kompetencer. Kortlægningen viser, at 15% af plejehjem og 11% (jf. Figur 19) af driftsenheder har ufaglært personale, der er involveret i de palliative forløb. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) anbefales det, at alle professionelle, der arbejder med basale palliative indsatser (både på sygehuse, i kommunen og i praksissektoren), forventes som minimum at have kompetencer på prægraduat basalt niveau (niveau A) (ibid. s. 9). Det vil sige der er brug for at kommunerne overvejer, hvordan dette er muligt at leve op til i praksis. Dertil kommer, at selvom 56% af enhederne angiver at have medarbejdere med efter- og videreuddannelse, er der noget, der tyder på, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger om, at alle kommuner skal have sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på niveau B, formodentlig endnu ikke er nået. I alt 42% af enhederne har nemlig angivet, at de ikke har medarbejdere med palliativ efter- og/eller videreuddannelse.

Palliation er karakteriseret ved at være et tværfagligt felt med mange forskellige faggrupper tilknyttet både på basalt og specialiseret niveau, fx læger sygeplejersker, ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter, musikterapeuter m.fl. (Sundhedsstyrelsen, 2017). Denne kortlægningen viser, at især sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter samt -hjælpere er involveret i palliative forløb. Cirka halvdelen af

plejehjemmene angiver at have fysio- og ergoterapeuter involveret, mens kun ca. en tredjedel af driftsenhederne har disse faggrupper involveret i den palliative indsats. Samme forhold gør sig gældende for andre faggrupper, som fx pædagoger, musikpædagoger, aktivitetsmedarbejdere, diætister og præster, hvor især plejehjemmene har disse faggrupper involveret i palliative forløb. Disse forskelle kan hænge sammen med, at plejehjemsbeboere er meget syge og skrøbelige og har brug for hjælp af forskellige faggrupper med henblik på at klare almindelige hverdagsaktiviteter og at skabe et godt hverdagsliv.

Knap halvdelen af plejehjemmene angiver, at faste plejehjemslæger indgår i palliative forløb. Ordningen med fast tilknyttede læger til plejehjemmene blev aftalt mellem regeringen, KL, Danske Regioner og PLO i 2016, og går ud på, at fast tilknyttede læger er nogle timer på plejehjemmet hver uge, hvor de vejleder personalet om symptomer og ændringer i beboernes tilstand og om behandling og medicinering. Samtidig bruger lægerne tiden på plejehjemmet til almindelige sygebesøg (Kommunernes Landsforening, 2020). I foråret 2020 angav KL, at i 68% af kommunerne var der faste læger tilknyttet på godt halvdelen af plejehjemmene (ibid.). Dette svarer godt overens med resultaterne fra denne kortlægning.

Ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) har det specialiserede palliative niveau en forpligtelse til at "[...]undervise sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale indsatser" (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 24). Blandt de enheder, der tilbyder kompetenceudvikling, angiver 70% af plejehjemmene og 78% af driftsenhederne, at det specialiserede palliative niveau varetager undervisning vedr. palliation. Dette indikerer en opmærksomhed på denne forpligtelse og mulighed. Samtidig viser kortlægningen, at praksissparring internt i kommunerne og på tværs af de palliative niveauer i høj grad også anvendes. Erfaringer viser netop (Raunkiær & Mikkelsen, 2019; Raunkiær, 2015a, Raunkiær & Timm, 2010) at denne læringsform gensidigt understøtter udvikling af kompetencer på tværs af faggrupper og palliative niveauer. I forhold til sidstnævnte viser erfaringer, at professionelle fra det specialiserede palliative niveau oplever at have stor nytte af at udbyde praksissparring til professionelle i kommunerne, da både forløbenes kompleksitet og anden målgruppe end vanligt i de specialiserede enheder (fx ikke-kræftdiagnoser), bidrager til læring ind i den specialiserede palliative praksis (ibid.). I den sammenhæng skal det bemærkes, at, af de enheder, der besvarer spørgsmål om, hvorvidt de bidrager til undervisning udenfor egen enhed, svarer kun 2% af plejehjemmene og 1% af driftsenhederne *ja* til, at de bidrager til undervisning for specialiserede palliative enheder, mens 81% af plejehjemmene og 67% driftsenhederne angiver ikke at bidrage til undervisning uden for egen enhed. Det vil sige, at der ligger et stort potentiale for det basale palliative niveau ift. at bidrage til palliativ kompetenceudvikling, herunder overveje, hvilke særlige palliative perspektiver, som de er eksperter på og kan bidrage med: Fx palliation til andre målgrupper end dem, som typisk er på de specialiserede palliative enheder, dvs. skrøbelige og gamle mennesker, mennesker med multisygdomme og demens m.fl., at få indsigt i tidlig palliation og medtænke hverdagslivs-, trænings- og aktivitetsperspektiver i den palliative indsats.

KONTINUITET OG KOORDINERING

Det kan bidrage til kontinuitet og tryghed i forløbet, at der udpeges en kontaktperson for familier i palliative forløb, og nogle af de opgaver en kontaktperson kan have er: Kontinuerlige samtaler med familien om forløbet, beslutninger mv.; koordinering af den sundhedsfaglige kontakt mellem forskellige fagpersoner og sektorer; systematisk opfølgning; sikring af en proaktiv indsats mv. (Raunkiær & Mikkelsen, 2019; Sundhedsstyrelsen, 2017; Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014). Selvom denne kortlægning viser, at 95% af plejehjemmene og 83% af driftsenhederne *altid* eller *ofte* tilknytter en eller flere kontaktpersoner til de palliative forløb, kan det overvejes, hvorvidt der altid skal udpeges en kontaktperson. Kortlægningsresultaterne kan imidlertid være udtryk for, at en fagperson fra en anden kontekst, fx på hospital, almen praksis eller det specialiserede palliative niveau, er udpeget som kontaktperson for nogle familier (Sundhedsstyrelsen, 2017).

TVÆRSEKTORIEL ORGANISERING OG SAMARBEJDE

I den palliative indsats skal forskellige faggrupper og sektorer kunne samarbejde, og her er almen praksis en væsentlig samarbejdspartner for kommunerne (Sundhedsstyrelsen, 2017). Denne kortlægning viser, at plejehjemmene samarbejder med almen praksis og faste plejehjemslæger i samme omfang, som driftsenhederne samarbejder med almen praksis om tværfaglige hjemmebesøg, akutte hjemmebesøg, ordination, henvisninger, indlæggelser, rådgivning mv. Vagtlægeordningen anvendes både af plejehjem og driftsenheder - fortrinsvis i forbindelse med mere akutte opgaver, fx akutte hjemmebesøg, ordinationer og indlæggelser.

Kortlægningen omfatter også spørgsmål vedr. kommunernes samarbejde med sygehuse ved sektorovergange, herunder udskrivelse/indlæggelse af borgere i palliative forløb, da disse kan være forbundet med utilsigtede hændelser og utryghedsskabende situationer (Region Syddanmark, 2018). Om dette skriver Sundhedsstyrelsen (2017):

For patienter, som bliver udskrevet fra sygehus og opholder sig i eget hjem eller i en plejebolig, bør den palliative indsats foregå i tæt samarbejde mellem stamafdelingen (herunder den patient-ansvarlige læge), kommunen og almen praksis. Der bør endvidere aftales tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører fx repræsentanter fra kommunen, det palliative team, egen læge samt patienten og dennes pårørende mødes fysisk eller via eksempelvis videosamtale for bedst muligt at dække patientens palliative behov samt de sygdomsmæssige behov, der måtte være (multisygdom), samt at koordinere indsatserne (ibid., s.25).

Af denne kortlægning fremgår det, at samarbejdsformerne mellem kommune og sygehus ved udskrivelse/indlæggelse overvejende består af elektroniske meddelelser og telefonsamtaler. At et fåtal (ca. 18%) af enhederne angiver fælles udskrivelseskonference/hjemmekonference som samarbejdsform, kan skyldes strukturelle forhold i begge sektorer som besparelser, effektiviseringer og udvikling af it-systemer mv. Fremadrettet kan det tænkes, at virtuelle muligheder kan påvirke antallet af udskrivelseskonferencer positivt, og derved formodentlig også understøtte en mere direkte inddragelse af familier i palliative forløb og forskellige faglige aktører.

Det basale palliative niveau skal ifølge Sundhedsstyrelsen (2017) døgnet rundt have adgang til rådgivning fra det specialiserede palliative niveau. Kun 42% af plejehjemmene og 36% af driftsenhederne angiver, at deres medarbejdere har mulighed for at få palliativ rådgivning hele døgnet rundt, alle ugens syv dage. I dag findes der fem regionale specialiserede rådgivningstelefoner, hvilket i princippet giver adgang til rådgivning døgnet rundt. Imidlertid er det fortrinsvist læger, der har direkte adgang til specialiseret palliativ rådgivning (jf. fx Region Hovedstaden, 2020; Region Midtjylland, 2020, Region Nordjylland, 2020).²⁵ Det vil sige, at eksempelvis hjemmesygeplejersker og sygeplejersker på plejehjem ofte ikke har direkte adgang til specialiseret palliativ rådgivning døgnet rundt, men kun indirekte gennem en vagtlæge eller anden læge. Formodentlig kan dette opleves utilstrækkeligt, langsommeligt og bureaukratisk og i praksis skabe behov for mere direkte adgang til palliativ rådgivningsmuligheder internt i kommunerne. Kortlægningen indikerer dette, idet enhederne (plejehjem i højere grad end driftsenheder) angiver, at de også søger palliativ rådgivning ved kommunale palliationssygeplejersker, akutteams, akutsygeplejersker mv. Videre kan behov for intern kommunal palliativ rådgivning også hænge sammen med behov for rådgivning af fagfolk med viden inden for det medicinske og geriatriske område. Kommunerne yder nemlig i høj grad også palliation til gamle, multisyge, skrøbelige og demensramte mennesker (Sundheds- & Ældreministeriet, 2016), mens de specialiserede enheder overvejende yder palliation til mennesker med uhelbredelig kræft (Hansen, Andersen & Grønvold, 2020).

FORSKNINGS- OG UDVIKLINGSARBEJDE

Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger (2017) skal der foregå forsknings- og udviklingsarbejde både inden for den basale og specialiserede palliative indsats. Denne kortlægning viser, at meget få af respondenterne, angiver at deltage i forskning- og udviklingsarbejde vedr. palliativ indsats. Det vil sige, at dette er et område, som der er potentiale i at initiere og prioritere med henblik på at udvikle og evidensbasere den palliative praksis. Det sparsomme forsknings- og udviklingsarbejde kan skyldes strukturelle forhold (fx besparelser og omorganiseringer), men også tradition for sparsom kommunal forskning i palliation og få forskningskompetencer. Eksempelvis viser kortlægningen, at hovedparten af lederne har grunduddannelser på professionsbachelorniveau eller en kort videregående uddannelse samt efter- og videreuddannelse fortrinsvist på diplomniveau, færre på master-/kandidatniveau og ingen på ph.d.-niveau.

FRIVILLIGE

Det sundhedspolitiske niveau i Danmark ønsker større inddragelse af frivillige, dvs. civilsamfundet, i den palliative indsats (Danske Regioner, 2020). Cirka 90% af enhederne besvarede spørgsmålene vedrørende frivillige og heraf angiver især (73%) af plejehjemmene og i mindre grad (15%) af driftsenheder, at de har frivillige tilknyttet. De opgaver, som plejehjemmene overvejende anvender frivillige til, er til at våge, som besøgsven og til sociale/kulturelle aktiviteter.

KORTLÆGNINGENS STYRKER OG SVAGHEDER

I forhold til udvælgelse af kommuner og spørgsmål om repræsentativitet ville det have været ønskværdigt, at alle 98 kommuner i Danmark var inkluderet i undersøgelsen. Dette ville imidlertid ressourcemæssigt have været meget omkostningstungt både ift. respondentanalysen og rykkerprocedure og samtidig en forstyrrelse for mange kommunale enheder, der arbejder med palliation. Eksempelvis kom der tilbagemelding fra to store kommuners topledere og flere mindre kommuners enhedsledere om, at spørgeskemaet forstyrrede en travl hverdag og var for ressourcekrævende.

Endnu en indvending kan være, at kommunernes økonomi og skattegrundlag kunne have indgået som faktor og princip for udvælgelse af kommunerne, da det kan have betydning for fx organisering og prioritering af palliative indsats. Imidlertid repræsenterer de fleste af de 10 inkluderede kommuner med lavest befolkningstæthed også kommuner med lavt beskatningsgrundlag. Det vil sige samlet set, og med en besvarelsesprocent på henholdsvis 53% for plejehjemmene og 68% for driftsenhederne, vil vi mene, at undersøgelsen er repræsentativ for danske kommuner.

Efter diskussion i arbejdsgruppen og med den kommunale netværksgruppe blev det besluttet, at spørgeskemaet blev sendt til lederne af de forskellige driftsenheder med opfordring til at inddrage medarbejdere med viden om palliation, hvis de havde brug for det. Beslutningen blev truffet, da spørgeskemaet både har spørgsmål af ledelsesmæssig, organisatorisk og faglig karakter. I princippet skulle det sikre gode besvarelser. Imidlertid kan det ikke udelukkes, at lederne har været i tvivl om besvarelser af nogle spørgsmål og ikke har søgt rådgivning, hvorfor der forekommer upræcise svar og spørgsmål, som ikke er besvaret.

Resultaterne er opgjort for henholdsvis plejehjem og andre typer af kommunale driftsenheder, der arbejder med palliativ indsats. Dette valg er truffet, da plejehjemsbeboere er mere syge og svage end mennesker, som bor i en privat bolig, hvilket formodes at have betydning både for behov for palliation, planlægning og prioritering af palliativ praksis. Dertil kommer, at plejehjem

i modsætning til en privat bolig både er eget hjem og en institution, hvilket formodentlig også påvirker både organisering og tilrettelæggelsen af den palliative indsats. Det er muligt at anfægte, at analyser og resultater, ligeledes kunne være opgjort på de forskellige typer af driftsenheder, som indgår i kortlægningen. Dette er imidlertid fravalgt, da rapporten gerne skulle bidrage til et overordnet indblik i den palliative indsats (jf. *Formål*).

Et tema, der omhandlede antal medarbejdere og faggruppetilknnytning (jf. Bilag 3 og 4), er udgået af analyserne. Dette fordi vi fik mange tilbagemeldinger fra lederne om, at de grundet store ressourcemæssige omkostninger ikke kunne skaffe dette overblik. Det betyder selvfølgelig, at kortlægningen ikke kan give indblik i medarbejdersammensætningen og de grundlæggende faglige kompetencer på de forskellige enheder.

Der er gennemført en sammenligning med tidligere kortlægning *Palliativ indsats i den kommunale pleje* (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012). Den tidligere kortlægning bygger på spørgeskemabesvarelser fra 467 ledere i 91 af de 98 danske kommuner (ibid.). Imidlertid er undersøgelsen, ifølge forfatterne, ikke repræsentativ i statistisk forstand, da der ikke blev gennemført en respondentanalyse. Det betyder, at besvarelsesprocenten er usikker. Herudover er der ift. nogle temaer spurgt forskelligt, ligesom svarmulighederne varierer i de to kortlægninger. Det er derfor muligt at anfægte, at sammenligningsgrundlaget hviler på et spinkelt grundlag. Modsat er det, det kortlægningsmateriale som er tilgængeligt.

24. Sårbare grupper blev i nærværende kortlægning defineret således i spørgeskemaet: "Særligt sårbare grupper af mennesker med livstruende sygdom er fx mennesker med misbrugsproblemer, psykisk sygdom, kort uddannelse, lav indkomst, manglende relationer til familie og venner".

25. Inden for pædiatrisk palliation kan hjemmesygeplejersker have direkte adgang til det pædiatriske palliative team udenfor dagtid (jf. fx Region Syddanmark, 2020).

A stylized map of Europe is shown in the background, rendered in two shades of blue. The landmasses are a darker blue, while the surrounding water areas are a lighter blue. The map is centered and occupies most of the frame.

KAPITEL 5

KONKLUSION OG FREMADRETTEDE PERSPEKTIVER

Formålet med kortlægningen er at bidrage til udvikling og videndeling af palliation i Danmark gennem tre delmål:

1. At kortlægge den kommunale palliative indsats i 2019.
2. At sammenholde resultater fra denne kortlægning med tidligere kortlægning af den kommunale palliative indsats.
3. At afklare og diskutere hvorvidt de seneste 10 års sundhedspolitiske udmeldinger for den palliative indsats og konkrete udviklingstendenser afspejles i den kommunale palliative praksis 2019.

I det efterfølgende konkluderes først ift. delmål 2 og dernæst delmål 1 og 3 samlet. Diskussion af resultater ift. sundhedspolitik og udviklingstendenser er foretaget i foregående kapitel.

SAMMENLIGNING MED TIDLIGERE KORTLÆGNING

I forhold til sammenligning mellem denne og tidligere kortlægning fra 2010-2011 af den kommunale palliative indsats (Karstoft, Fisker Nielsen og Timm, 2012) og med de beskrevne metodiske forbehold formodes der at være sket *stigning* ift. at yde palliation til mennesker med kræft og andre livstruende sygdomme, anvendelse af redskaber og metoder, tilbud til pårørende og efterladte, palliativ efter- og videreuddannelse, evaluering af palliative forløb, og mulighed for akut rådgivning hele døgnet, alle ugens dage. Endvidere er der formodentlig tale om en *tilbagegang* ift. at familier orienteres om mulighed for plejeorlov og medicintilskud og afholdelse af fælles udskrivelseskonferencer mellem kommune og hospital. *Uændrede* forhold ses ift. involvering af ufaglært personale i palliative forløb, andel af palliative nøgle- eller ressourcepersoner og tilknytning af kontaktpersoner for familier med behov for palliativ indsats.

KORTLÆGNINGSRESULTATER SET I FORHOLD TIL SUNDHEDSPOLITISKE UDMELDINGER OG UDVIKLINGSTENDENSER

Med hensyn til *målgrupper* for den palliative indsats viser kortlægningen, at kommunerne både har fokus på mennesker med kræft og andre non-maligne, livstruende sygdomme. Imidlertid er der basis for, at plejehjem i højere grad og konsekvent overvejer behov for palliation til alle plejehjemsbeboere. Kommunale driftsenheder kan med fordel øge opmærksomheden ift. børn og unge og deres familier i palliative forløb og opsporing af sårbare grupper med behov for palliation.

Angående *tilgange, metoder, og redskaber* kan alle enhederne med fordel i højere grad anvende/afprøve nogle, som er udviklet til den palliative praksis. Fx opsporingsredskab SPICTTM, S-tilgang, ACP, behovsvurderingsredskaber som EORTCQLQ-C15-PAL og ESAS mv.

I forhold til de *kommunale palliative ydelser* kan enhederne øge opmærksomheden på at orientere familier i palliative forløb om relevante palliative tilskudsmuligheder, fx plejeorlov og medicintilskud. Endvidere viser resultaterne, at vedr. beslutninger ved livets afslutning, kan plejehjem og især driftsenhederne øge opmærksomheden ift. at afdække ønsker for opholds- og dødssted, medicinsk behandling, væske og ernæring, hvem der skal træffe beslutninger for den syge, hvis/når denne ikke kan længere, herunder overvejer, hvordan aftaler kan være tilgængelige

for familien, hvis de ønsker dette. Endvidere bør det sikres, at enhederne har tilbud til både pårørende og efterlevende, og herunder at enhederne udvikler disse - både med hensyn til form, indhold og tidsperspektiver. Med henblik på at sikre *kontinuitet* er der behov for, at enhederne i højere grad tilbyder familier i palliative forløb en kontaktperson, og medtænker hvorvidt fx evaluering af forløb kan bidrage til at udvikle praksis og kontinuitet i forløbene.

I forbindelse med *kompetencer* og *kompetenceudvikling* er der brug for at prioriterer faglært personale i palliative forløb, at social- og sundhedshjælperes og til dels assistenters palliative kompetencer udvikles, at der arbejdes med forskellige kompetenceudviklingsmetoder (fx praksissparring), at kommuner har en opmærksomhed rettet mod at have sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på niveau B. Endvidere kan kommunerne overveje den palliative nøgle-/ressourcepersons funktion, fx mht. antal, tid, opgaver, herunder rådgivning af kommunale kollegaer. I forhold til sidst nævnte forhold viser kortlægningen et behov for flere og flere forskellige direkte tilgængelige palliative rådgivningsmuligheder for kommunernes medarbejdere - formodentligt både fra det basale og specialiserede palliative niveau.

Der er behov for at udvikle *samarbejdsformer* mellem kommune og hospital, som giver mulighed for inddragelse af familierne, fx via virtuelle løsningsmuligheder. Endvidere kan det igangværende samarbejde på tværs af fag og sektorer udvikles yderligere mht. indhold, form og omfang.

Plejehjem og især driftsenheder kan i højere grad inddrage *frivillige* i palliative forløb, herunder overveje andre opgaver og funktioner end at våge over døende. Endvidere kan kommunerne øge opmærksomheden på muligheder for; dels at sammentænke, integrere og koordinere rehabilitering og palliation, og dels at prioritere *forsknings- og udviklingsarbejde* inden for den kommunale palliative indsats.

REFERENCELISTE

- Bergenholtz, H., Weilbull, A., & Raunkjær, M. (2018). *Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT™)*. Oversættelse fra engelsk-dansk. Nyborg. Report No.: 12. <http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2018/12/SPICT-notat-final.pdf>, besøgt den 13. september 2020.
- Boberg, B.S., Stenbjerg, M., & Raunkjær, M. (2020). Palliativ hjemmepleje. *Dialog. Fag & Forskning Sygeplejersken*, 3, 20-35.
- Cowan, M.M. (2014). The lived experiences of the Sikh population of south east England when caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(20), 179-186.
- Danske Regioner (2020). Positionspapir for udvikling af den palliative indsats. <https://www.regioner.dk/media/13753/positionspapir-for-udvikling-af-den-palliative-indsats-danske-regioner-august-2020.pdf>, besøgt den 2. september 2020.
- Dansk Selskab for Almen Medicin (2014). *Klinisk vejledning for almen praksis: palliation*. https://vejledninger.dsam.dk/media/files/11/palliation_2014-med-links.pdf, besøgt den 13. september 2020.
- DMCG-PAL (2020). Kompetenceprogrammer. <http://www.dmcgpal.dk/list/509/kompetenceprogrammer>, besøgt den 1. oktober 2020.
- Etisk Råd (2016). Etiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning. <https://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/aktiv-dødsbistand-og-døende/publikationer/etiske-overvejelser-om-selvbestemmelse-og-palliation-ved-livets-afslutning-2016>, besøgt den 15. september 2020.
- Fang, M.L., Malcoe, L.H., Sixsmith, J., Wong L.Y.M. & Callender, M. (2015). Traditional end-of-life beliefs, values, expectations, and practices among Chinese women living in England: Informing culturally safe care. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1261-1274. Doi:10.1017/S1478951514001126
- Gold Standards Framework (2020). History. <https://www.goldstandardsframework.org.uk/history>, besøgt den 27. oktober 2020.
- Hansen, E.B. (2014). Older immigrants' use of public home care and residential care. *Eur J Ageing*, 11,41-53. DOI 10.1007/s10433-013-0289-1
- Hansen, M.B., Andersen, M. & Grønvold, M. (2020). *Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2019*. http://www.dmcgpal.dk/files/dpd/aarsrapport/aarsrapport_dpd_2019.pdf, besøgt den 3. oktober 2020.
- Højsgaard, D. (2016). Det muliges kunst. Om betingelser for det tværsektorielle samarbejde i et New Public Managementorienteret sundhedsvæsen. *Tidsskrift for arbejdsliv*, 18(3), 64-80.
- Jarlbæk, L. (2017). *Dødssted og dødsårsager for børn og unge under 19 år i Danmark, 2012-2014*. REHPA notat nr. 2, marts 2017. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Jarlbæk, L., Tellervo, J. & Timm, H. (2014). Målgrupper og tidspunkter for palliativ indsats: hvor er vi nu?. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 31(3), 24-29.
- Johnsen, A.T., Christensen C.A., & Boman, B.S. (2018). Advance care planning-eller planlægning af fremtidig pleje og behandling-i et psykologisk perspekti. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 3,67-72.
- Karstoft, I., Fisker Nielsen, A., & Timm, H. (2012). *Palliativ indsats i den kommunale pleje - rapport*. København: PAVI, Palliativt Videncenter.
- Kommunernes Landsforening (2020). *Faste læger på plejehjem*. <https://www.kl.dk/nyheder/momentum/2020/nr-6/flere-og-flere-plejehjemsbeboere-har-glaede-af-fast-laeger/>, besøgt den 1. oktober 2020.
- Lyngsø, A.M., Grew, J., & Schiøtz, M. (2020). *Forskning i praksis - erfaringer fra forskning med brugerinddragelse for forskning i samarbejde med kommuner og almen praksis*. Frederiksberg: Region Hovedstaden & Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse.
- Marselisborgcentret, & Rehabiliteringsforum Danmark (2004). *Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Aarhus: Marselisborgcentret.
- Mikkelsen T.B., Vittrup R., & Zwisler, A.D. (2017). *Kvantitative kortlægninger - indsatsområder i REHPA*. REHPA, notat januar 2017.
- Pask, S., Pinto, C., & Bristowe, K. (2018). An framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative Medicine*, 32(6), 1078-1090. DOI: 10.1177/0269216318757622
- Pedersen, M. (2011). Kortlægning af danske nøglepersonsuddannelser. København: Palliativt Videncenter.
- Pilegaard, M.S., Rossau, H.K., Lejsgaard, E., Møller, J.J.K., Jarlbæk, L., Daltond, S.O., & la Cour, K. (2020). Rehabilitation and palliative care for socioeconomically disadvantaged patients with advanced cancer: a scoping review. *Acta Oncologica*, 2-13. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2020.1827156>

Purkey, E., MacKenzie, M. (2019). Experiences of Palliative Health Care for Homeless and Vulnerably Housed Individuals. *J Am Board Fam Med*, 32(6), 858-867. Doi: 10.3122/jabfm.2019.06.190093.

Raunkjær, M. (2021). Komplekse interventioner. *Nordisk Sygeplejeforskning*. Accept den 6. juni 2020 og publiceres i nr. 1, 2021.

Raunkjær, M., Buch, M. S., Holm-Petersen, C., & Timm, H.U. (2019). Professionals' experiences with palliative care and collaboration in relation to a randomised clinical trial: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34, 305-313. <https://doi.org/10.1111/scs.12729>

Raunkjær, M. & Mikkelsen, T.B. (2019). *Satspuljen „En værdig død - modelkommuneprojekt“ – En tværgående slutevaluering*. Nyborg: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (for Sundhedsstyrelsen), Syddansk Universitet og Region Syddanmark. https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/05/Env%C3%A6rdig%C3%B8d_rapport_final_2.pdf, besøgt den 12. september 2020.

Raunkjær, M. (2016). *Lukashuset: En 1 års evaluering*. Odense: REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet og Region Syddanmark.

Raunkjær, M. (2015a). Muligheder og barrierer for udvikling af den kommunale palliative indsats: Evaluering af et aktionsforskningsinspireret projekt. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(4), 218-226.

Raunkjær, M. (2015). *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. Odense: PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for folkesundhed, Syddansk Universitet.

Raunkjær, M., Jessen, M.K., & Tellervo, J. (2015). Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud – en undersøgelse af, hvad der karakteriserer institutionerne og deres palliative indsats. *Sygeplejersken*, 11, 82-92.

Raunkjær, M., Henriksen, S.V., Glenstrup, M.L., & Hansen, O.B. (2015). Gode erfaringer med en tværsektoriel samarbejdsmodel for palliativ behandling. *Ugeskrift for Læger*, 177, 2-4: V05140304.

Raunkjær, M., & Timm, H. (2013). Interventions concerning competence building in community palliative care services: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 804-819.

Raunkjær, M. (2012). Forestillinger om døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund i eget hjem og på plejehjem. *Klinisk Sygepleje*, 26(3), 61-73.

Raunkjær, M., & Timm, H. (2012). Organizational Interventions concerning Palliation in Community Palliative Care Services: A Literature Study. *International Scholarly Research Network. IRSN Nursing*. Volume 2012, Article ID 769262, 13 pages. Doi:10.5402/2012/769262

Raunkjær, M., & Timm, H. (2010). Development of Palliative Care in Nursing Homes: evaluation of a Danish project. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 613-620.

REHPA (2020). Netværk om palliation på det kommunale basisniveau. <https://www.rehpa.dk/professionelle/netvaerk/#kommunalt+netv%C3%A6rk>, besøgt den 17. august 2020.

REHPA (2018). *REHPA strategi 2025*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. http://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/R___Onkologisk_Afdeling/145610/#/, besøgt den 13. august 2020.

Region Hovedstaden (2020). *Specialiseret palliativ rådgivningstelefon*. <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/palliation/Sider/specialiseret-palliativ-raadgivning.aspx>, besøgt den 2. november 2020.

Region Midtjylland (2020). *Palliativ døgnvagt*. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/midtjylland/almen-praksis/nyheder/meddelelser-generelt/palliativ-doegnvagt/>, besøgt den 2. november 2020.

Region Nordjylland (2020). *Palliativ vagt- og rådgivningsordning*. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/nordjylland/almen-praksis/patientforloeb/specialistraadgivning/palliativ-vagtordning/>, besøgt den 2. november 2020.

Region Syddanmark (2018). *Tværsæktoriel vejledning. Om utilsigtede hændelser i sektorovergange*. <https://www.google.com/search?q=sektorovergange&sourceid=ie7&rls=com.microsoft:da-DK:IE-Address&ie=&oe=#spf=1604303316132>, besøgt den 1. november 2020.

Rigsrevisionen (2020). *Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. Adgangen til specialiseret palliation*. <https://www.rigsrevisionen.dk/media/2105571/sr1819.pdf>, besøgt den 2. september 2020.

Saunders, C. (1964). The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers Journal*, 4, 68-73.

Seymour, J., & Clark, D. (2018). The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England, Version 2. *Wellcome Open Res.*, 15(3), 3-15. Doi: 10.12688/wellcomeopenres.13940.2.

Sundhed.dk (2020). *ESAS*. <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/kraeft/tilstande-og-sygdomme/palliativ-medicin/symptom-og-smerteschema/>, besøgt den 13. september 2020.

Statens Institut for Folkesundhed (2020). *Social ulighed i sundhed og sygdom. Udviklingen i Danmark i perioden 2010-2017*. <https://www.sdu.dk/sif/-/media/images/sif/udgivelser/2020/social+ulighed+i+sundhed+og+sygdom.pdf>, besøgt den 15. september 2020.

Sundhedsstyrelsen (2019). *Palliativ pleje omsorg og behandling*. <https://www.sst.dk/da/viden/demens/anbefalinger-og-haandboeger/haandboeger>, besøgt den 14. september 2020.

Sundhedsstyrelsen (2018). *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Anbefalinger-for-palliative-indsatser-til-børn-unge-og-deres-familier.ashx?la=da&hash=F6076B69E176C370E193F4023B1ACB61E3A552D6>, besøgt den 13. august 2020.

Sundhedsstyrelsen (2018a). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*. <https://www.sst.dk/-/media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>, besøgt den 13. august 2020.

Sundhedsstyrelsen (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/-/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>, besøgt den 13. august 2020.

Sundhedsstyrelsen (2017a). *Tidlig opsporing af forringet helbredstilstand og nedsat funktionsevne hos ældre mennesker*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Tidlig-opsporing-af-forringet-helbredstilstand-og-nedsat-funktionsevne-hos-aeldre-mennesker.ashx?la=da&hash=EC4A2AD6BA14C83565EEFB546B268CAE396D41BF>, besøgt den 13. september 2020.

Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/SYB/Palliation/Anbefalinger-for-den-palliative-indsats-2011.ashx>, besøgt den 13. august 2020.

Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner (2016). *National arbejdsgruppe til understøttelse af Patient Rapporterede Oplysninger (PRO)*. København: Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner.

Sundheds- og Ældreministeriet (2016). *National undersøgelse af forholdene på plejecentre*. https://sum.dk/-/media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/National-undersogelse-af-forholdene-paa-plejec/Undersoegelse-af-forholdene-paa-plejecentre.pdf, besøgt den 14. september 2020.

Schwarz-Nielsen, K.H., Raunkjær, M. (2015). Status over den palliative indsats på danske plejefaciliteter. *Sygeplejersken*, 6, 96-99. <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2015-6/status-over-den-palliative-indsats-pa-danske-plejefaciliteter>, besøgt 14. november 2020.

Tellervo, J., & Jessen, M. (2014). Kortlægning af kommunale institutioner med særlige palliative tilbud: opfølgning 2013. København. PAVI, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet.

van der Steen, J.T. et al. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 28(3), 197-209. Doi: 10.1177/0269216313493685.

Vinge, S. (2018). *Kompleksitet i den kommunale sygepleje. En analyse af sygeplejerskernes perspektiver på kompleksitet i sygeplejen*. København: Det Nationale Forsknings- og analysecenter center for Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/10847/2305498>, besøgt den 13. august 2020.

Venborg, A. (2016). *S-tilgangen i palliation: Hvad, Hvorfor, Hvordan?* Saxo DK: Books on demand.

Winthereik, A.K., Neergaard, M.A., Bonde Jensen, A. & Vedsted, P. (2018). Development, modelling, and pilot testing of a complex intervention to support end-of-life care provided by Danish general practitioners. *BMC Family Practice*, 19 (91), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0774-x>

BILAG 1. BEGREBER

Forståelsen af begrebet palliation og den palliative indsats tager afsæt i WHO's definition (WHO i Sundhedsstyrelsen, 2017), som er:

Den palliative indsats har til formål 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 (ibid., s. 6).

Den palliative indsats deles endvidere op i basal og specialiseret palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen 2017). Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, hjemmeplejen og plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter). Den palliative indsats i kommunen ydes af forskellige sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, fx hjemmesygeplejersker, herunder særlige palliative hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere og på forskellige velfærdsområder (ibid.).

Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave, fx palliative teams og palliative afdelinger på sygehuse og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (fx palliative afdelinger og hospice), ambulant eller i patientens hjem/plejebolig eller på en sygehusafdeling (via palliativt team) (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Som det fremgår af figuren, kan palliative forløb inddeles i tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fasen (jf. Jarlbæk, Tellervo & Timm, 2014, Sundhedsstyrelsen, 2011).



Som i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats (2017) skelnes der også i denne kortlægning mellem eget hjem/privat bolig og en plejebolig. Dels fordi plejehjemsbeboere generelt set er en svagere palliativ målgruppe med større direkte afhængighed af professionelle end livstruede syge, der bor i eget hjem/en privat bolig. Dertil kommer, at en plejebolig er en institution med de muligheder og begrænsninger, dette giver ift. at udfolde et hverdagsliv.

I rapporten anvendes begrebet enheder som samlende betegnelse for plejehjem og andre kommunale driftsenheder, der arbejder med palliation (jf. afsnit: Respondenter og respondentanalyse).

Forståelsen af begrebet rehabilitering tager afsæt i Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark, 2004):

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (ibid., s. 4).

BILAG 2. WORKSHOPTEMAER

Datoer/ temaer	Grundlag den 15.08.18: Gruppens praksiserfaringer	Grundlag den 10.09.18: Sundhedspolitiske dokumenter	Grundlag den 26.11.18: Artikler og rapporter
1. Definition, målgrupper	Definition af palliativ indsats: - Fx ift. restlevetid (tidlig, sen, terminalfase) - Hvad er palliativ pleje og omsorg? Hvilke målgrupper omfatter den palliative indsats? - Fx diagnoser, aldersgrupper, ptt, brugere, borgere.	Hvad er palliation/palliativ indsats? Hvornår relevant? (tidlig, sen, terminal) Målgrupper: - Maligne vs. non-maligne livstruende sygdomme, multisygdomme/ polyfarmaci, uafklarede og ustabile borgere, borgere med nedsat kognitiv funktion, psykisk sygdom, misbrug, social udsathed, andet sprog/kultur, mennesker med senfølger. - Børn/unge (under 18 år) og deres familier.	
2. Kommunale palliative tilbud	Hvilke tilbud findes? - Fx KISPT (særlige palliative pladser, teams mm.) - Tilbud til pårørende og efterladte: - Hvilke findes? - Hvordan organiseret? - Formål/dokumentation? - Guidelines?	Særlige kommunale palliative tilbud: - Hvilke findes og hvordan organiseret? - KISPT (hvor, hvor mange pladser, kompetencer mm.)? - Kommunale palliative (sygepleje)teams (ja/nej, hvor stort, hvilke forløb)? - Palliativt dagtilbud? - Rehabiliterende og palliativ træning? - Akut teams, akut funktion i hjemmeplejen? - Plekehjems-læger? - Andet? Inddragelse, støtte og tilbud til pårørende og efterladte: - Hvilke, hvordan, hvornår?	Ventetider på et kommunalt palliativt tilbud? Husk at definere KISPT i kommune, mange ved ikke, at de har sådant et tilbud.
3. Faggrupper, kompetencer,	Typen af palliative medarbejdere: - Hvad gør de? - Hvad hedder de?	Hvilke faggrupper er involveret i den palliative indsats i kommunen?	Hvornår bruges kommunale palliationssygeplejersker vs. almindelige hjemmesygeplejersker?

opgaver, ansvars-områder	- Kommunale teams, specialister, nøglepersoner m.m.? - Funktionsbeskrivelser? - Tid afsat til arbejdet? Kompetencer: - Hos sygeplejersker, hjælpere, assistenter, terapeuter? - Fokus fra lederes side? - Hvordan anvendes kompetencer? - Fx nøglepersoner – hvordan anvendes deres kompetencer i praksis? Findes funktionsbeskrivelser? Hvilke uddannelser?	Arbejdsgange og hvem har ansvaret for hvad? - Koordinations- og tovholderopgaver, hvordan mellem hvilke parter (uddefineret)? - Hvordan sørge for kontinuitet/personkontinuitet i hjemmene? - Kontaktperson? - Henvise til kommune, sygehus, opspore, rådgive, henvise til hospice (PL)? Viden og kompetencer i kommunen: - Sikring af at alle sundhedsprofessionelle/øvrige fagprofessionelle har kendskab til palliative tilbud – fx i patientforeninger m.m. - Kompetencer på plejecentre, hjemmepleje og hjemmesygepleje (niveau A+B) - Nøglepersoner? Hel- eller deltid?	Plejehjem med socialpædagoger? - Hvilke faggrupper i hvilken fase? (hjælper/assistenter især): - Tidlig palliativ fase - Sen palliativ fase - Terminal fase
4. Kompetenceudvikling	Hvilke findes, og hvilke er der behov for? Løbende/kontinuerlige kompetencetilbud?	Opkvalificering i demens eller andet? SPI Undervisning m.m.	Hvad er formålet med kompetenceudvikling? Måltrettet praksis/borgere - Hjemmesygepl. selv tage palliative forløb - Opgaver ift. kollegaer For hvilke faggrupper? Hvordan/metoder: - Undervisning - Faglig vejledning - Projekter m.m.
5. Redskaber,	Guidelines: Anvendes guidelines, hvilke, lokalt udarbejdede?	Vurdering af palliative behov ved sektorovergange, indflytning på plejehjem (+forværring)? Hvordan?	FS 3 Hvordan muligt med brug af palliative begreber, definition af palliation m.m.

dokumentation, evaluering	Systematisk dataindsamling/ dokumentation af kommunal palliativ indsats: Sker det? Hvilke redskaber anvendes? Bruges evt. dokumentation til at udvikle praksis? Dokumenteres borgerens ønsker? F3 og betydning for praksis inkl. indfange kompleksiteten i palliative forløb.	Kommuner + regioner udvikler skema, der kan anvendes på tværs af sektorer til afdækning af palliative behov på baggrund af sundhedsaftaler og praksisplaner Redskab til egen vurdering af palliative behov Fx EORTC, ACP (samtaleforløb)?	Evaluerer af de palliative forløb?
6. Organisering af samarbejde i kommune	Hvordan er den palliative indsats organiseret i kommunen? - Hvordan er kompleksiteten i samarbejdet (ift. SPI, ift. borgernes hverdagsliv, ift. symptomlindring) – måske til analysen? - Faglige indsatser: Humanisme vs. medicin (adskilt/hånd i hånd) – måske til analyse? - Hvordan er det tværfaglige samarbejde organiseret? - Hvilke faggrupper samarbejder? - Hvordan er de tidlige palliative forløb organiseret? - Hvordan arbejder man på tværs af søjler i kommunen? Fx borgere fra SOF (det socialfaglige område) vs. SUF (det sundhedsfaglige område).	Samarbejde i kommunen: - Hvilke faggrupper er involveret i den palliative indsats i kommunen? - Arbejdsgange og hvem har ansvaret for hvad? - Koordinations- og tovholderopgaver, hvordan mellem hvilke parter (udefineret?) - Hvordan sørge for kontinuitet/personkontinuitet i hjemmene: - Kontaktperson - Henvise til kommune, sygehus, opspore, rådgive, henvise til hospice (PL) - Vurdering af palliative behov ved sektorovergange, indflytning på plejehjem (+forværring)? Hvordan?	
		Teambaseret samarbejde omkring familie (hvordan, hvem): - Tværfaglige møder ml. kommune, palliativt team, PL og familie mhp. behovsvurdering og koordinering: - Fælles målsætning? - Plan med ansvarsplacering? - Justeringer, hvem, hvornår og hvordan? - Faste møder mellem XX? - Arbejdsgange, retningsangivende? - Instrukser? - Hvordan kommunikeres og koordineres med øvrige kommunale samarbejdspartnere (kommunale akutteams, KISPT, kommunale palliative teams, pensionskontor, rehabiliteringsenhed m.m.), almen praksis, - Samarbejde mellem SUN og SOC - Hvordan? - Kontaktperson?	
Kompleksitet (indgår i nogle af de øvrige temaer)			Kompleksitet forstået som: - Organisering og samarbejde - Familiens komplekse palliative behov i en kommunal kontekst Ad a. Hvad er svært? Hvad bruger du tid på i palliative forløb? Opgaver sygeplejersker påtager sig; koordineringsopgaver; samarbejdspartnere/tværfagligt samarbejde; vanskeliggøre praksis; hvordan holdes overblik i overgange?

			Ad b. Jf. SPI komplekse problemstillinger, hvad er det? Fastholde kontinuitet ift. familien, hvordan? Vidensformer går tabt ved mange forskellige professionelle.
Tværsektoriel organisering og samarbejde	Hvordan er samarbejdet med SPI? - Kommer det tværfaglige samarbejde i spil på en særlig måde? - Hvordan er det tværsektorielle samarbejde organiseret? - Tovholder i overgange ml. hospital og kommune; rehabilitering og palliation (PL, sygeplejerske eller?) - Henvisninger?	Samarbejde mellem SPI og kommune: - Tværfaglige møder ml. kommune, palliativ team, PL og familie mhp. behovsvurdering + koordinering - Fælles målsætning? - Plan med ansvarsplacering? - Justeringer, hvem, hvornår og hvordan? - Faste møder mellem XX? - Arbejdsgange, retningsangivende? - Instrukser? - Visitationskriterier: - Findes? Anvendes? Målgrupper? Komplekse forløb? - Kommunikation i forløb, rådgivning (24/7): - Særlige målgrupper? - Samarbejde med hospice, teams, palliative afd.? - Rådgivning palliativ vagt (hjemmesygeplejersken, PL og vagtlæge) el. andre relevante professionelle? - Hvordan ift. praksis og familier – særlige borgergrupper? - MedCom-standarder? Videndele: - Hvad og hvem kan man få hjælp til (fx tilknyttede borgere til SPI, kræft, fysiske	Samarbejde mellem SPI og kommune: Henvisningskriterier?

		forhold, hvad med psykosociale forhold)? - Driver netværk for og med kommuner? Samarbejde mellem kommune og hospitaler: - Aftaler og arbejdsange/organisering af palliative forløb: - Sundhedsaftaler, samarbejdsaftaler? - Åben indlæggelse på stamafdeling? - Koordinering af forløb? - Behovsvurdering (kommune, PL, ICF terapeuter, sygeplejefaglig vurdering, EORTC, retningslinjer)? - Hvem kontakte i hvilke situationer i borgerforløb - Fx behandlingsansvarlig læge, kontaktperson? - Fleksibilitet ift. opholdssted, hvordan (hjemme, indlæggelse)?	
Rehabilitering og palliation	Hvordan bliver den tidlige palliation igangsat i kommunerne? - Hvad omfatter rehabiliteringstilbuddene i den tidlige palliative fase? - Hvilke faggrupper/kommunale afdelinger løser hvilke opgaver?	Hvordan spiller rehabilitering og palliation sammen ift. definitioner og praksis? Tænkes rehabilitering ind i de palliative forløb? Ja/nej? Hvordan arbejde med det sammen og adskilt? - Tilbyde afklarende samtaler, rehabilitering og palliativ indsats inkl. pårørende (kommune)? - Målgrupper: Senfølger, uhelbredelig sygdom, livstruende sygdom? - Fx ift. tidlig pall., sen pall., terminal - Hvordan overgiver terapeuter borgere til hjemmesygeplejen? - Terapeuters arbejdsopgaver?	

		Vurdering af behov for palliation og rehabilitering, hvordan, hvem (sygehus, kommune, PL): - Hvornår i forløbet, hvilke professionelle/institutioner (sygehuse, PL, kommune) involverede? - Regionalt skema til at understøtte behovsvurdering ift. rehabiliterende og palliative behov hos kræftpatienter. Har I det? Og hvordan anvendes det? - Behovsvurdering/udredning, info, henvise til rehabilitering/palliation tilbud i sygehusregi (sygehus)? - Lokalt udarbejdede? Retningslinjer/arbejdsgangsbeskrivelser palliation og rehabilitering: - Tværfaglige? - Tværsektorielle? Vedr. koordinering og tværfagligt samarbejde ml. sektorer hvordan indgår rehabilitering og palliation? Implementeringsplan for kræft rehabilitering + palliation - Skal og kan opgaver?	
Udvikling og forskning i kommunen		Hvordan sikre udvikling af praksis? - Indberetning/registrering af alle patienter, der systematisk får afdækket palliative behov mhp. kvalitetsudvikling? Hvordan legitimere palliative behov? - FS3 - EORTC, SPIC??	
Frivillige			Er der tilknyttede frivillige i palliative forløb? Hvilke, opgaver, hvornår etc.?

BILAG 3. OG 4. SPØRGESKEMA TIL HHV. PLEJECENTRE OG DRIFTSSENHEDER

Nedenstående spørgeskema omhandler organisering af og indhold i kommunernes palliative tilbud til borgere med livstruende sygdomme.

Du kan gemme og forlade skemaet undervejs. Når du ønsker at genoptage besvarelsen, skal du bruge linket fra e-mailen. Skemaet er først afleveret, når de sidste spørgsmål er udfyldt og du har trykket "afslut".

Indledningsvist har vi brug for nogle oplysninger om dig som respondent.

Hvilket køn er du?

☐ Mand

☐ Kvinde

Hvilket år er du født? Skriv venligst årstallet fuldt ud, fx 1970.

De følgende spørgsmål handler om din stilling med videre.

Hvad er din nuværende stilling?

Hvilket år blev du ansat i din nuværende stilling? Skriv venligst det fulde årstal, fx 2011.

Hvilken faglig grunduddannelse har du?

Har du noget efter-eller videreuddannelse, som har givet dig kompetencer til at udfylde din nuværende stilling, så skriv venligst også dette her.

Evt. kommentar til ovenstående

De følgende spørgsmål omhandler "enhedens navn"

Hvor mange borgere dækker enheden cirka over?

Hvor mange medarbejdere er ansat i enheden?

Antal personer ansat _____

Evt. kommentar til ovenstående

Angiv venligst hvilke typer faggrupper du har ansat og/eller er tilknyttet din enhed som konsulent*

	Antal på fuldtid
Sygeplejersker	_____
Social- og sundhedsassistent/plejehjemsassistent	_____
Social- og sundhedshjælper/sygehjælper/hjemmehjælper	_____
Fysioterapeut	_____
Ergoterapeut	_____
Pædagog	_____
Musikterapeut/musikpædagog	_____
Aktivitetsmedarbejder	_____
Socialrådgiver	_____
Diætist/kostvejleder	_____
Plejehjemslæge	_____
Præst	_____
Ufaglært	_____
Andre	_____

Hvis du har angivet andre faggrupper, beskriv venligst her _____

Evt. kommentar til ovenstående

*En konsulent er en fagperson, der enten kommer et fast antal timer pr. uge, eller du kan trække på ved behov.

Definition og målgruppe

Hvilke målgrupper er omfattet af en palliativ indsats på din enhed? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Mennesker med livstruende kræft
- ☐ Mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft (fx hjerte-, lever- og lungesygdomme)
- ☐ Mennesker med demens
- ☐ Gamle og skrøbelige mennesker
- ☐ Mennesker med anden kulturel baggrund
- ☐ Familier med børn/unge med livsbegrænsende og livstruende sygdomme og tilstande
- ☐ Andre, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Sårbare grupper

Særligt sårbare grupper af mennesker med livstruende sygdom er fx mennesker med misbrugsproblemer, psykisk sygdom, kort uddannelse, lav indkomst, manglende relationer til familie og venner.

Har I særlig opmærksomhed omkring at yde en palliativ indsats til særligt sårbare grupper af mennesker?

	Ja	Nej	Ved ikke	Ikke relevant
Mennesker med livstruende kræft	☐	☐	☐	☐
Mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft	☐	☐	☐	☐

Evt. kommentar til ovenstående

Sårbare grupper

Du har i foregående spørgsmål svaret 'Ja' til at din enhed har særlig opmærksomhed omkring palliativ indsats til særligt sårbare mennesker.

Hvilke særlige tilbud har din enhed til sårbare mennesker med palliative behov?

	Enheden yder en ekstra indsats for at opspore særligt sårbare mennesker	En ekstra tværfaglig indsats tilbydes/ arrangeres	Ekstra besøg tilbydes	Ekstra telefonkon- takt tilbydes	Tilbud om at koordinere indsatsen med andre instanser i sundheds- og socialvæse net	Andre tilbud, beskriv venligst	Ingen	Ved ikke
Mennesker med livstruende kræft	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Evt. kommentar til ovenstående

Arbejder I med en bestemt tilgang i den palliative indsats? (Sæt gerne flere X)

- ☐ WHO's definition af palliativ indsats
- ☐ The Gold Standards Framework
- ☐ Liverpool Care Pathway
- ☐ S-tilgangen
- ☐ Total-pain
- ☐ Advance Care Planning
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Kommunale palliative tilbud

Er der ventetid på et kommunalt palliativt tilbud hos jer?

- ☐ Ja. Angiv venligst antal gennemsnitlige dage _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Orienterer I borgere med livstruende sygdomme og pårørende om mulighed for:

	Altid	Ofte	Ind- imellem	Sjældent	Aldrig	Ikke relevant	Ved ikke
Terminaltilskud/socialmedicinsk tilskud (LÆ 165)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
§ 122 Tilskud til sygeplejeartikler?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
§ 122 Tilskud til palliativ fysioterapi?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Plejeorlov?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Evt. kommentar til ovenstående

Afdækker I de livstruede syge borgeres ønsker til det palliative forløb med hensyn til: (Sæt gerne flere X)

- ☐ Genoplivning ved hjertestop
- ☐ Genoplivning ved respirationsstop
- ☐ Hospitalsindlæggelse
- ☐ Opholdssted
- ☐ Dødssted
- ☐ Niveau for medicin for kroniske tilstande (fx ødemer i ben)
- ☐ Niveau for medicin for comorbid sygdomme (fx forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol, blodfortyndende medicin)
- ☐ Livsforlængende antibiotisk behandling ved infektioner (fx lungebetændelse)
- ☐ Niveau for væske og ernæring (fx hvornår væske og ernæring peroralt, intravenøst og via sonde)
- ☐ Hvem der skal træffe beslutninger for den syge, hvis denne ikke selv kan
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Du har i foregående spørgsmål svaret, at I afdækker de livstruede syge borgeres ønsker for det palliative forløb. Her beder vi dig uddybe, om I afdækker ønskerne: (Sæt gerne flere X)

- ☐ Systematisk
- ☐ Ved behov
- ☐ Når situationen forandrer sig
- ☐ Ved ikke

Anvendes særlige metoder eller redskaber? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Advance Care Planning (ACP)
- ☐ Lokalt udviklet samtaleguide
- ☐ Andet, angiv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Hvordan dokumenteres ønskerne? (Sæt gerne flere X)

- ☐ I kommunens it-system
- ☐ Skrives ind i et dokument, som ligger i borgerens hjem
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Har I særlige tilbud til pårørende til livstruede syge borgere?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at I har særlige tilbud til pårørende. Her beder vi dig angive hvilke tilbud, det drejer sig om: (Sæt gerne flere X)

- ☐ Pårørende tilbydes samtaler ved kommunale sygeplejersker
- ☐ Pårørende tilbydes samtaler ved kommunale social- og sundhedsassistenter
- ☐ Pårørende kursus/uddannelse
- ☐ Pårørende hjælpes til at finde samtalegrupper
- ☐ Pårørende tilbydes aflastning ved kommunens medarbejdere, angiv ca. hvor mange timer pr. måned _____
- ☐ Pårørende tilbydes aflastning af frivillige fra fx kommunen, Dansk Røde Kors, Kræftens Bekæmpelse eller andre, angiv ca. hvor mange timer pr. måned _____
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Har I særlige tilbud til efterlevende? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at I har særlige tilbud til efterlevende. Her beder vi dig angive hvilke tilbud, det drejer sig om: (Sæt gerne flere X)

- ☐ Efterlevende ringes op efter dødsfaldet, angiv hvor længe efter dødsfaldet (antal dage) _____
- ☐ Efterlevende tilbydes besøg i hjemmet, angiv hvor længe efter dødsfaldet efter dødsfaldet (antal dage) _____
- ☐ Efterlevende guides videre til relevante sorgtilbud
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Palliative kompetencer og kompetenceudvikling

Er der medarbejdere, der har efter- eller videreuddannelse* indenfor palliative indsats i den enhed, som du er leder for?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*Med efter- eller videreuddannelse indenfor palliativ indsats, menes godkendte kurser (fx nøglepersonskurser fra det specialiserede palliative niveau) og uddannelser fra fx social- og sundhedsskoler, professionshøjskoler, universiteter eller lignende.

Hvor mange (ca.) af medarbejderne indenfor hver af de følgende faggrupper har efter-eller videreuddannelse indenfor palliativ indsats på den enhed, som du er leder for?

Sygeplejersker/hjemmesygeplejersker _____

Social- og sundhedsassistent/plejehjemsassistent _____

Social- og
sundhedshjælper/sygehjælper/hjemmehjælper _____

Fysioterapeut _____

Ergoterapeut _____

Pædagog _____

Musikterapeut/musikpædagog _____

Aktivitetsmedarbejder _____

Socialrådgiver _____

Diætist/kostvejleder _____

Plejehjems-læge _____

Præst _____

Ufaglært _____

Andre _____

Ved ikke _____

Evt. kommentar til ovenstående

Tilbydes medarbejderne løbende udvikling af deres palliative kompetencer?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at medarbejderne løbende tilbydes kompetenceudvikling ?

Uddyb venligst hvilke faggrupper, der kan deltage: (Sæt gerne flere X)

- ☐ Sygeplejerske/hjemmesygeplejersker
- ☐ Social- og sundhedsassistenter/plejehjemsassistenter
- ☐ Social- og sundhedshjælpere/sygehjælper/hjemmehjælper
- ☐ Fysioterapeuter
- ☐ Ergoterapeuter
- ☐ Pædagog
- ☐ Musikterapeut/musikpædagog
- ☐ Aktivitetsmedarbejder
- ☐ Socialrådgiver
- ☐ Diætist/kostvejleder
- ☐ Plejehjemslæge
- ☐ Præst
- ☐ Ufaglærte
- ☐ Andre, angiv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Hvilke type(r) løbende kompetenceudvikling tilbydes medarbejderne? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Temadage om palliation på arbejdspladsen
- ☐ AMU-kurser om palliation
- ☐ Undervisning af fagpersoner fra det specialiserede palliative niveau
- ☐ Diplommoduler i palliation
- ☐ Praksissparring mellem nøgle-/ressourceperson og medarbejdere
- ☐ Praksissparring mellem sygeplejersker og social- og sundhedshjælper/assistent
- ☐ Praksissparring mellem fagpersoner fra hospice, palliativt team, palliativ afdeling og kommunale
- ☐ Praksissparring mellem medarbejdere
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Bidrager medarbejdere fra den enhed, som du er leder for, til undervisning af fagpersoner/-professionelle i andre organisationer? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Andre faggrupper eller enheder internt i kommunen, beskriv venligst _____
- ☐ Til specialiserede palliative enheder
- ☐ Til andre, beskriv venligst _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Kontinuitet og koordinering

Hvilke faggrupper er involverede i de palliative forløb på den enhed, som du er leder for? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Sygeplejerske/hjemmesygeplejersker
- ☐ Social- og sundhedsassistenter/plejehjemsassistenter
- ☐ Social- og sundhedshjælpere/sygehjælper/hjemmehjælper
- ☐ Fysioterapeuter
- ☐ Ergoterapeuter
- ☐ Pædagog
- ☐ Musikterapeut/musikpædagog
- ☐ Aktivitetsmedarbejder
- ☐ Socialrådgiver
- ☐ Diætist/kostvejleder
- ☐ Plejehjems-læge
- ☐ Præst
- ☐ Ufaglærte
- ☐ Andre, angiv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Samarbejder I med andre i kommunen om palliative forløb? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Kommunale fysioterapeuter
- ☐ Kommunale ergoterapeuter
- ☐ Kommunale koordinatore, angiv venligst hvilke _____
- ☐ Andre kommunale afdelinger, angiv venligst hvilke _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Er der tilknyttet en eller flere kontaktperson(er)* til borgere i palliative forløb?

- ☐ Altid
- ☐ Ofte
- ☐ Indimellem
- ☐ Sjældent
- ☐ Aldrig
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*En kontaktperson er en fagperson, der har det primære ansvar for borgerens palliative forløb og løbende vurdere og koordinere indsatsen for borgeren og nærmeste pårørende.

Hvilken faggruppe(r) tilhører kontaktpersonen(erne)* oftest? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Sygeplejerske/hjemmesygeplejerske
- ☐ Social- og sundhedsassistent/plejehjemsassistent
- ☐ Social- og sundhedshjælper/sygehjælper/hjemmehjælper
- ☐ Fysioterapeut
- ☐ Ergoterapeut
- ☐ Ufaglært
- ☐ Ingen bestemt faggruppe
- ☐ Anden, angiv venligst hvilken _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*En kontaktperson er en fagperson, der har det primære ansvar for borgerens palliative forløb og løbende vurdere og koordinere indsatsen for borgeren og nærmeste pårørende.

Har I nogen nøgle- eller ressourcepersoner* i palliation?

- ☐ Ja, i min enhed
- ☐ Ja, som er til brug for alle enheder i kommunen
- ☐ Nej
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*En nøgleperson i palliation har særligt ansvar og opgaver i forhold den kommunale palliative indsats. Herunder fx at deltage i konkrete borgerforløb, underviser, vejlede/sparre med kollegaer m.v.

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at I har nøgle- eller ressourcepersoner tilknyttet. Her beder vi dig uddybe, hvor mange timer pr. uge i alt, der er sat af til at varetage funktionen?

- ☐ Fastsat timetal pr. person _____
- ☐ Ikke noget bestemt timetal, efter behov
- ☐ Ved ikke

Er der udarbejdet en funktionsbeskrivelse for nøgle- eller ressourcepersonsfunktionen?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Hvilken faggruppe tilhører nøgle- eller ressourcepersonen(erne): (Sæt gerne flere X)

- ☐ Sygeplejerske
- ☐ Social- og sundhedsassistent/plejehjemsassistent
- ☐ Social- og sundhedshjælper/sygehjælper/hjemmehjælper
- ☐ Fysioterapeuter
- ☐ Ergoterapeuter
- ☐ Ingen bestemt faggruppe
- ☐ Anden faggruppe, angiv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Hvilke palliative kompetencer har nøgle- eller ressourceperson(erne) i palliation hos jer? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Palliative diplommoduler
- ☐ Nøglepersonskursus udbudt af det specialiserede palliative niveau
- ☐ Praksiserfaring fra det specialiserede palliative niveau
- ☐ Andet, angiv venligst hvilke kompetencer _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Guidelines, redskaber, metoder, dokumentation og evaluering

Anvender I guidelines, skemaer, eller metoder* i det palliative forløb?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*Guidelines kan være nationale og/eller internationale palliative, skemaer kan fx omfatte opsporingsskemaer til social- og sundhedshjælpere, EORTC, ESAS, SPICT, metoder kan være triagering m.v.

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at I anvender guidelines, skemaer eller metoder i det palliative forløb. Her beder vi dig uddybe hvilke? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Triagering
- ☐ Opsporingsredskaber
- ☐ EORTC-QLQ-C15-PAL
- ☐ ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)
- ☐ SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool)
- ☐ ACP (Advance care planning)
- ☐ Lokalt udviklede samtaleguides
- ☐ Dansk Selskab for Almen Medicin's Klinisk vejledning for almen praksis: Palliation (inkl. app'en)
- ☐ Andre lokalt udviklede redskaber, angiv venligst hvilke _____
- ☐ Andet, angiv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Evaluerer I de palliative forløb?

- ☐ Altid
- ☐ Ofte
- ☐ Indimellem
- ☐ Sjældent
- ☐ Aldrig
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Tværsektoriel organisering og samarbejde

Hvad samarbejder I med disse lægegrupper om i palliative forløb? (Sæt gerne flere X)

	Almen praksis	Faste plejehjemslæger	Vagtlægeordningen
Tværfaglige hjemmebesøg	☐	☐	☐
Akutte hjemmebesøg	☐	☐	☐
Vurdering af palliative behov hos borger og pårørende	☐	☐	☐
Ordinationer	☐	☐	☐
Indlæggelser	☐	☐	☐
Plejeorlov	☐	☐	☐
Terminal erklæringer	☐	☐	☐
Henvisning specialiserede palliative enheder (fx hospice, palliative teams, palliative hospitalsafdelinger)	☐	☐	☐
Henvisninger til palliativ fysioterapi	☐	☐	☐
Rådgivning og kommunikation om konkrete borgere og pårørende	☐	☐	☐

	Almen praksis	Faste plejehjemslæger	Vagtlægeordningen
Andet	☐	☐	☐
Intet	☐	☐	☐
Ved ikke	☐	☐	☐

Hvis du har sat kryds ved "Andet", beskriv venligst her _____

Evt. kommentar til ovenstående

Hvilke måder samarbejdes der ved overgange mellem den enhed, som du er leder for og hospitalsafdelinger (ikke palliative afdelinger) omkring borger og pårørende i palliative forløb ? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Fælles udskrivelseskonference/hjemmekonferencer
- ☐ Aftale om åben indlæggelse
- ☐ Elektroniske meddelelse om udskrivelse og indlæggelse
- ☐ Telefonisk kontakt
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Intet
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Hvad samarbejder I med nedenstående specialiserede palliative enheder om? (Sæt gerne flere X)

	Hospicer	Palliative teams	Palliative afdelinger på hospital
Faste tværfaglige møder om konkrete borgere og pårørende	☐	☐	☐
Vurdering af palliative behov hos borger og pårørende	☐	☐	☐
Rådgivning, sparring og kommunikation om konkrete borgere og pårørende (ikke undervisning)	☐	☐	☐
Netværksgrupper	☐	☐	☐
Andet	☐	☐	☐
Intet	☐	☐	☐
Ved ikke	☐	☐	☐

Hvis du har sat kryds ved "Andet", beskriv venligst her _____

Evt. kommentar til ovenstående

Har medarbejderne mulighed for at få palliativ rådgivning 24-7?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at dine medarbejdere har mulighed for rådgivning 24/7.
Uddyb venligst hvem der tilbyder denne. (Sæt gerne flere X)

- ☐ Palliativ afdeling
- ☐ Palliativt team
- ☐ Hospice
- ☐ Regional palliativ vagtordning
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Forsknings- og udviklingsarbejde i kommunen

Er I involveret i følgende arbejde indenfor den palliative indsats?

	Ja, beskriv venligst	Nej	Ved ikke
Forskningsarbejde	☐	☐	☐
Udviklingsarbejde	☐	☐	☐

Evt. kommentar til ovenstående

Palliation og rehabilitering

Arbejder I med rehabilitering i de palliative forløb*?

- ☐ Ja, beskriv venligst _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

*Sundhedsstyrelsens "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft", 2018 lægges der op til koordination af palliations- og rehabiliteringsindsatser.

Frivillige

Har I frivillige tilknyttet?

- ☐ Ja, hvor mange ca. _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Hvordan rekrutterer I frivillige? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Via egen enhed
- ☐ Via kommunen
- ☐ Via frivillige organisationer (fx Dansk Røde Kors), angiv venligst hvilke _____
- ☐ Ved ikke
- ☐ Andre, angiv venligst hvilke _____

Benytter I frivillige i de palliative forløb?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Hvilke opgaver varetager de frivillige primært?

- ☐ Besøgsven
- ☐ Vågetjenesten
- ☐ Værtindefunktioner
- ☐ Praktiske opgaver
- ☐ Sociale eller kulturelle aktiviteter
- ☐ Andet, beskriv venligst _____
- ☐ Ved ikke

Er de frivillige formelt ledet og/eller koordineret?

- ☐ Ja, beskriv venligst af hvem (fx af leder, frivilligkoordinator, medarbejder eller lignende) _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Udbyder I undervisning til frivillige?

- ☐ Ja, beskriv venligst hvad _____
- ☐ Nej
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Du har i det foregående spørgsmål svaret, at I udbyder undervisning til frivillige. Hvem varetager denne undervisning? (Sæt gerne flere X)

- ☐ Ansatte på enheden
- ☐ Nøglepersoner fra det specialiserede palliative niveau
- ☐ Andre, angiv venligst hvem _____
- ☐ Ved ikke

Evt. kommentar til ovenstående

Uddybende kommentarer

Du er nu ved at være færdig med spørgeskemaet til kortlægningen af den palliative indsats i Danmark.

Som afslutning vil vi bede dig om at overveje, om der er nogle oplysninger eller udfordringer, som vi ikke har fået belyst tilstrækkeligt i de stillede spørgsmål.

Her kan du komme med uddybende kommentarer til kortlægningen af den palliative indsats i Danmark.

Afslutning af spørgeskema

Tak for din besvarelse. Du er nu færdig med spørgeskemaet kortlægningen af den palliative indsats i Danmark. Husk at trykke "afslut" inden du forlader siden.

BILAG 5. RESPONDENTANALYSE INTROTEKST

Kære _____

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital har til opgave at kortlægge den kommunale palliative indsats* i Danmark. Det bidrager til at prioritere og udvikle de palliative tilbud i Danmark.

Vi inviterer derfor din kommune til at deltage i kortlægningen sammen med i alt 28 danske kommuner.

I forbindelse med kortlægningen vil vi gerne have mulighed for at sende et spørgeskema til ledere af alle kommunens driftsenheder, der arbejder med palliativ indsats.

Derfor beder vi venligst om, at I udfylder vedhæftede skema med oplysninger om alle driftsenheder i hjemmesygeplejen/hjemmeplejen og om andre driftsenheder, der arbejder med palliativ indsats, navn på deres ledere samt telefonnumre og e-mailadresser.

Vi har ved hjælp af hjemmesiden www.plejhjemsoversigten.dk skaffet overblik over kommunens plejeboliger. Derimod kan vi ikke selv få overblik over andre driftsenheder, der arbejder med palliativ indsats, fx;

- hjemmesygeplejen/hjemmeplejen
- driftsenheder med palliative sengepladser
- kommunale palliativ udgående- og/eller akutfunktioner
- andre kommunale driftsenheder, der hjælper borgere med palliative behov.

Lederne vil i september 2019 modtage et spørgeskema, som tager ca. 35-40 minutter at udfylde. Resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen vil blive præsenteret i anonymiseret form.

I kan vælge at udfylde skemaet i Word eller Excel, og vi håber, at I har mulighed for at returnere skemaet **senest den 4. juni 2019**. Hvis enhederne er præsenteret med de ønskede oplysninger på en hjemmeside, kan I sende linket.

I velkomne til at kontakte os, hvis I har spørgsmål.

Mette Raunkiær, seniorforsker. Telefon: 29 21 22 31, e-mail: mette.raunkiær@rsyd.dk

Maiken Bay Ravn, forskningsassistent. Telefon: 30 58 36 05, e-mail: maiken.bay.ravn@rsyd.dk

**Palliativ indsats ydes til mennesker med livstruende sygdomme og kan inddeles i tre faser:*

1. *Den tidlige palliative fase, hvor den syge fortsat er i behandling, og hvor palliativ pleje, omsorg og behandling samt rehabilitering kan være aktuel. Fasen kan vare flere år.*
2. *Den sene palliative fase, hvor livsforlængende behandling ikke er mulig eller aktuel. Den faglige indsats fokuserer på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder.*
3. *Terminalfasen, hvor den syge er uafvendeligt døende, og palliation er det centrale behandlingsmål. Fasen varer et par uger til dage før døden. Efter patientens død består den palliative indsats i støtte til de efterlevende.*

BILAG 6. SPØRGESKEMA INTROTEKST

Nedenstående spørgeskema omhandler organisering af og indhold i kommunernes palliative tilbud til borgere med livstruende sygdomme

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har til opgave at kortlægge den palliative indsats i Danmark*.

Resultaterne bidrager til at prioritere og udvikle de palliative tilbud i landet. Alle REHPAs præsentationer af spørgeskemaets resultater vil blive formidlet i **anonymiseret** form.

Hvis du ikke kan svare på alle spørgsmål, vil vi bede dig om at spørge en kollega/medarbejder, fx en nøgle-/ressourceperson i palliation.

Det tager omkring 35 minutter at besvare spørgeskemaet. Du kan gemme og forlade skemaet undervejs. Når du ønsker at genoptage besvarelsen, skal du bruge linket fra e-mailen.

Skemaet er først afleveret, når de sidste spørgsmål er udfyldt, og du har trykket "afslut".

Vi vil på forhånd takke for din besvarelse og den tid, du har brugt på spørgeskemaet.

Besvarelsen bedes returneres senest den XX.

Hvis du har spørgsmål eller behov for hjælp til at udfylde skemaet, så er du velkommen til at kontakte os.

Med venlig hilsen

Maiken Bay Ravn, maiken.bay.ravn@rsyd.dk, 3058 3605

Mette Raunkiaer, mette.raunkiaer@rsyd.dk, 2921 2231

*Palliativ indsats ydes til mennesker med livstruende sygdomme og kan inddeles i tre faser:

1. Den tidlige palliative fase, hvor den syge fortsat er i behandling, og hvor palliativ pleje, omsorg og behandling samt rehabilitering kan være aktuel. Fasen kan vare flere år.
2. Den sene palliative fase, hvor livsforlængende behandling ikke er mulig eller aktuel. Den faglige indsats fokuserer på lindring, livskvalitet, pleje og omsorg. Fasen kan vare måneder.
3. Terminalfasen, hvor den syge er uafvendeligt døende, og palliation er det centrale behandlingsmål. Fasen varer et par uger til dage før døden. Efter patientens død består den palliative indsats i støtte til de efterlevende.

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk



linkedin.com/company/rehpa



twitter.com/rehpa_dk



facebook.com/rehpa.dk