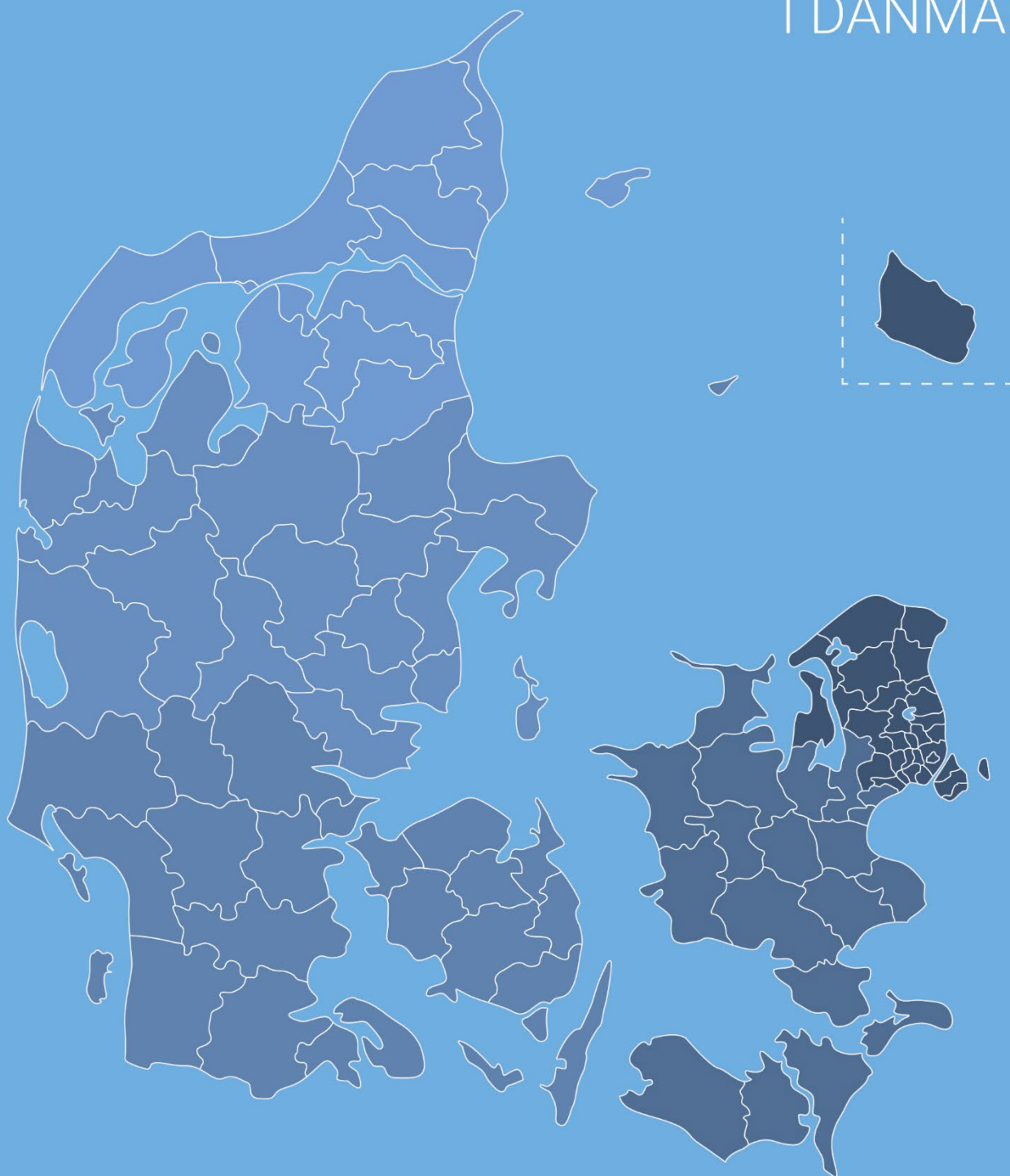


KORTLÆGNING AF DEN BASALE PALLIATIVE INDSATS PÅ SYGEHUSE I DANMARK



REHPA

Rapport

Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark

Forfattere: Heidi Bergenholtz, Kirstine Benthien, Ida Fritsdal Refer, Cecilie Lindström, Tóra Róin, Tina Broby Mikkelsen, Tine Ikander
Copyright © 2024

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.

REHPA, rapport

April 2024

ISBN: 978-87-93356-74-0 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.
Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	6
Resumé	8
English summary	9
Indledning	11
Baggrund	11
Formål	12
Kortlægningens studier	12
Etik	13
Begrebsafklaringer	13
Studie 1: Dokumentanalyse	16
Metode og materiale	16
Litteratursøgning.....	16
Analyse.....	16
Resultater	16
Tema 1: Organisering	18
Tema 2: Kompetenceudvikling	19
Tema 3: Systematiske samtaler om fremtidig behandling og pleje	20
Tema 4: Monitorering og kvalitetssikring.....	20
Tema 5: Pårørende og efterladte	21
Tema 6: Palliative redskaber til at sikre rettidig indsats	21
Særligt for børn og unge	22
Sammenfatning dokumentanalyse.....	22
Studie 2: National spørgeskemaundersøgelse	24
Metode og materiale	24
Udvikling af spørgeskema.....	24
Deltagere og kontaktforsøg.....	24
Resultater	25
Deltagende afdelinger/informanter	25
Målgruppen for palliativ indsats.....	27
Rammer for basal palliation	30
Praksis for basal palliation.....	34
Vurdering af målgruppe	41
Vurdering af behov for palliation	43
Samarbejde og vurdering af behov for specialiseret palliation	45
Udvikling over de sidste 10 år	48

Udvalgte regionale resultater	49
Sammenfatning spørgeskemaundersøgelse.....	52
Studie 3: Interviews.....	54
Metode og materiale	54
Informanter.....	54
Fokusgruppeinterview.....	54
Interviewguide	55
Analyse.....	55
Resultater	55
Målgruppen for palliativ indsats.....	56
Rammer for basal palliativ indsats	57
Praksis for basal palliativ indsats.....	57
Vurdering af målgruppe og behov for palliation	58
Samarbejde og vurdering af behov for specialiseret palliation	58
Sammenfatning interviews.....	59
Diskussion.....	61
Målgruppen for den basale palliative indsats på sygehuset.....	61
Rammer for basal palliation på sygehuset.....	62
Praksis for basal palliation på sygehuse	63
Vurdering af målgruppe og behov for palliation	64
Kortlægningens styrker og svagheder	66
Kortlægningens dokumentanalyse	66
Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse	66
Kortlægningens interviews	66
Konklusion og fremadrettede perspektiver	69
Referenceliste	71
Bilag 1. Søgestrategi for dokumentanalyse	77
Bilag 2. Dokumentanalyse – eksempel på analyseproces.....	78
Bilag 3. Spørgeskema.....	79
Bilag 4. Specialer	88
Bilag 5. Deltagerkarakteristika	89
Bilag 6. Fokusgruppeinterviews – eksempel på analyseproces.....	90

Forord

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation følger udviklingen af den palliative indsats i Danmark tæt og gennemfører gentagne kortlægninger af området.

I denne rapport formidles resultaterne af en kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse. Rapporten, der følger op på en tilsvarende kortlægning fra 2013, lægger sig i forlængelse af REHPA-kortlægninger af den kommunale palliative indsats og den specialiserede palliative indsats, og bidrager hermed til et mere samlet billede af de palliative indsatser i Danmark.

Rapporten belyser, via en kortlægning af rammesættende dokumenter, en spørgeskemaundersøgelse blandt kliniske afdelinger på alle sygehuse i Danmark og supplerende interviews, bl.a. hvordan der arbejdes med at opdage og identificere patienter med palliative behov, hvilke ressourcer der allokeres, og hvordan rammerne er omkring den palliative indsats.

Målgruppen for rapporten er sundhedsprofessionelle, forskere, beslutningstagere, patientforeninger, undervisere, og andre der arbejder for at styrke palliation i Danmark.

Rapporten er udarbejdet af lektor i basal palliation Heidi Bergenholtz (projektleder), lektor Kirstine Benthien, forskningsassistent Ida Fritsdal Refer, postdoc Cecilie Lindström, ph.d.-studerende Tóra Róin, datamanager Tina Broby Mikkelsen og postdoc Tine Ikander.

REHPA takker alle, der har bidraget til kortlægningen: Først og fremmest tak til de mange, der har udfyldt spørgeskemaet, og de der har deltaget i interview.

Tak til Marianne Lundegaard, chefsygeplejerske på Ortopædkirurgisk afdeling OUH – Odense Universitetshospital, Birgitte Mortensen, chefsygeplejerske Neurologisk afdeling SUH – Sjællands Universitetshospital og Stefan Starup Jeppesen, cheflæge på Onkologisk afdeling OUH – Odense Universitetshospital, for at teste spørgeskemaer.

Tak til referencegruppen, som har bidraget til at kvalificere spørgeskemaet og med gode input til formidling af rapportens resultater:

- Anna Wilroth, Ældre Sagen
- Anette Hygum, Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte Fabricius Kragh, Dansk Selskab for Palliationssygeplejersker
- Emma Helledie, Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Liza Egesberg Bøhme, Kræftens Bekæmpelse
- Mikael Skytte, Kommunernes Landsforening
- Ove Gaardboe, Dansk Selskab for Patientsikkerhed
- Sofie Bendix Christiansen, Danske Regioner

Tak til professor Mette Raunkiær for internt review af rapporten og tak til Marc Sampedro Pilegaard, lektor ved Socialmedicin og Rehabilitering, Regionshospitalet Gødstrup, Institut for Klinisk Medicin og DEFACTUM, Nina Ingerslev Andersen, sygeplejerske og ph.d.-studerende og Karin Brochstedt Dieperink, professor i Kræft- og Familiesygepleje, for grundigt og konstruktivt eksternt review.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Resumé

Formålet med denne kortlægning er at beskrive de danske sygehuses rammer for, og arbejde med, den basale palliative indsats samt at se på udviklingen gennem de sidste 10 år. Den er rettet mod alle med interesse for indsatsen herunder sygehusledelser og andre beslutningstagere samt sundhedsprofessionelle og undervisere.

Kortlægningen indeholder tre studier: dokumentanalyse, spørgeskemaundersøgelse og interviews med fagprofessionelle for at få praksisnære eksempler på basal palliation.

Resultaterne fra de enkelte studier i kortlægningen er:

Dokumentanalysen: Resultaterne i dokumentanalysen viser, at der findes 20 rammesættende dokumenter (lokale (n=1), regionale (n=9) og nationale (n=10)), som omhandler seks temaer herunder; organisering, kompetenceudvikling, systematiske samtaler, monitorering/kvalitetssikring, pårørende/efterladte og sikring af rettidig indsats. Herudover er der en særskilt beskrivelse af indsatsen til børn og unge.

Sammenfattende vises det, at der eksisterer en række indsatser og opmærksomhedsområder, men at den basale palliative indsats beskrives overordnet ud fra nationale og regionale anbefalinger, og at det ikke fremgår tydeligt, hvordan der skal arbejdes med standarder, indikatorer og retningslinjer lokalt.

Spørgeskemaundersøgelsen blev besvaret af 270 ud af 360 (75 %) afdelingsledelser på sygehuset. Resultaterne viser, at patienter med kræft opfattes, både i 2013 og 2023, som den primære målgruppe for palliativ indsats, og fysiske symptomer bliver lindret oftest, mens eksistentielle problemer sjældnest bliver lindret. Andelen af afdelinger, der har prioriteret ressourcer til basal palliation såsom personale, fysiske rammer eller kompetenceudvikling, er steget over de sidste 10 år fra 24 % til 51 %. Selvom 1/3 af de deltagende afdelingerne anvender screeningsværktøjer til identifikation af patienter med livstruende sygdomme, og langt de fleste afdelinger benytter en eller flere metoder til behovsvurdering, så er der 5 % af respondenterne, der altid vurderer behov for specialiseret palliativ indsats og 41 %, der altid eller ofte gør det. Uspecificeret helhedsvurdering var den mest almindelige metode til behovsvurdering og halvdelen af afdelingerne var positivt indstillet over for en systematisk tilgang til behovsvurdering.

Kortlægningens interviews med 17 sundhedsprofessionelle (otte afsnitsledere; syv nøglepersoner og to klinikere) i tre fokusgruppeinterviews viser, at der arbejdes med flere initiativer målrettet den basale palliative indsats lokalt, men at disse tiltag ikke iværksættes ud fra nationale eller regionale anbefalinger. I de praksisnære eksempler er initiativer beskrevet som drevet af klinikere med særlig interesse i palliation. Der blev især beskrevet udfordringer med manglende systematik i implementeringen af screeningsredskaber samt med at afholde samtaler med patienter og pårørende om livets sidste tid.

Hovedkonklusionen på kortlægningen er, at der er prioriteret flere ressourcer til den basale palliative indsats på sygehusene gennem de sidste ti år, men at praksis for hospitalsbaseret basal palliativ indsats overordnet kan beskrives som usystematisk og varieret.

English summary

The purpose of this national mapping is to describe the Danish hospitals' framework for their work with general palliative care and to illustrate the development over the last ten years. The mapping is aimed at everyone interested in the effort, including hospitals, decision-makers, healthcare professionals and teachers.

The mapping contains three studies: a document analysis, a survey, and interviews. The results from the individual studies in the mapping are:

The document analysis: The results of the document analysis show 20 documents (local (n=1), regional (n=9) and national (n=10)) which deal with six themes including: organization, competence development, skills, systematic conversations, monitoring/quality assurance, relatives/bereaved and ensuring timely action. In addition, there is a separate theme for the efforts of children and young people.

In summary, it is shown that there are several efforts and areas of attention, but that general palliative care is generally based on national and regional recommendations and that it is not straightforward to work with standards, indicators and guidelines locally.

The survey was answered by 270 out of 360 (75 %) department managers at the hospital. The results show that patients with cancer are perceived both in 2013 and 2023 as the primary target group for palliative care and that physical symptoms are relieved most often, while existential problems are least relieved. The proportion of departments prioritizing resources for general palliative care such as; staff, physical settings or development of skills, has increased over the past ten years from 24 % to 51 %. Although 1/3 of departments use screening tools to identify patients with life-threatening illnesses and the vast majority of departments use one or more methods of needs assessment, only 5 % always assess the need for specialized palliative care and 41 % always or often do so. An overall assessment was the most common method for needs assessment, and half of the departments were positive about a systematic approach to needs assessment.

The interviews with 17 healthcare professionals (eight department managers, seven key persons, and two clinicians) in three focus group interviews show that there are several initiatives aimed at general palliative care but these are locally organized and not based on national or regional recommendations. In the practical examples, initiatives are described as driven by clinicians with a special interest in palliative care. In particular, challenges were expressed as a lack of systematic implementation of screening tools and having conversations with patients and relatives about the end of life.

The main conclusion from the mapping shows that more resources have been prioritized for general palliative care in hospitals over the past ten years but that the practice of hospital-based basic palliative care is described as unsystematic and varied.

BAGGRUND & FORMÅL



Indledning

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har med strategien frem mod 2025 en opgave i at kortlægge og dokumentere rehabilitering og palliativ indsats i regioner og kommuner med formålet at samle, skabe og dele viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme [1].

Denne rapport beskriver en national kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark udført i 2023 og er rettet mod alle med interesse for indsatsen herunder sundhedsprofessionelle, forskere, beslutningstagere, patientforeninger og undervisere.

REHPA har også udgivet *Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark* i 2020 [2] og *Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark* i 2021 [3].

Baggrund

Denne kortlægning har fokus på den basale palliative sygehusindsats, som er den indsats, der ydes på sygehusafdelinger og ambulatorier, som ikke har palliation som hovedopgave. Den palliative indsats skal inkludere alle med en livstruende sygdom, hermed også patienter med kroniske uhelbredelige sygdomme [4].

Den seneste kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuset er fra 2013 og blev udført af det daværende PAVI (Palliativt Videncenter) [5]. Kortlægningen var en spørgeskemaundersøgelse udsendt til 410 afdelingsledelser på sygehusafdelinger, og den viste blandt andet, at 85 % af alle afdelinger på sygehuset som deltog i kortlægningen, havde patienter med palliative behov. Imidlertid havde kun 33 % af afdelingerne en politik for palliativ indsats og 17 % havde allokateret ressourcer specielt til den palliative indsats [5]. Kortlægningen afdækkede, at patienter med palliative behov var til stede på de danske sygehuse, og at de var at finde på de fleste typer af afdelinger [5].

Siden denne kortlægning blev gennemført, har der været et øget fokus på den basale palliative indsats med udgivelse af flere dokumenter blandt andet Sundhedsstyrelsens *Kræftplan IV* i 2016 [6]; Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* i 2017 [4] og Danske Regioners positionspapir for udvikling af den palliative indsats [7], der alle anbefaler øget fokus på den basale palliative indsats; Rigsrevisionens beretning om adgang til specialiseret palliativ indsats, der rejste kritik af henvisningspraksis til specialiseret palliation og den manglende behovsvurdering [8]; og senest Vælg Klogts anbefaling om palliation [9]. Set i lyset af dette øgede fokus, er det interessant at kortlægge hvorvidt og hvordan indsatsen på sygehuse ser ud og eventuelt har udviklet sig.

Fra Dødsårsagsregistret ved vi at, at gennemsnitligt finder 35 % af alle dødsfald i Danmark sted på sygehuset, dette med regionale forskelle [10]. Årsrapporten fra Dansk Palliativ Database viser, at andelen af kræftpatienter, som får specialiseret palliativ indsats (46 %) er markant større end patienter, som dør af andre sygdomme (3 %) [11]. Herudover har et dansk studie vist, at 22 % af indlagte patienter på en given dag i 2013, var døde indenfor 1 år efter indlæggelsen, og

halvdelen af disse er døde mindre end 60 dage efter [12]. Således kan mange indlagte patienter være i den sidste del af livet, og kan have brug for en basal palliativ indsats.

For at få et overblik over hvordan de organisatoriske og strukturelle aspekter for indsatsen ser ud på sygehusene i dag, samt hvordan dette har udviklet sig over det sidste årti, udføres denne nationale kortlægning. Denne rapport bidrager også til at skabe viden om, hvorledes sygehusene fremadrettet kan løfte indsatsen.

Formål

Formålet med denne nationale kortlægning er at skabe et overblik over sygehusenes rammer for og håndtering af den basale palliative indsats på et organisatorisk og strukturelt niveau samt at beskrive udviklingen af indsatsen over de sidste ti år.

Dette gøres gennem tre delmål:

1. At undersøge hvorledes basal palliativ indsats på sygehusene beskrives i sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og andre rammesættende dokumenter i perioden 2016-2023.
2. At skabe et overblik over sygehusafdelingernes arbejde med den basale palliative indsats på et organisatorisk og strukturelt niveau, samt at beskrive udviklingen af indsatsen over de sidste ti år.
3. At opnå en forståelse af de udfordringer og muligheder, som basal palliativ indsats på sygehuset udføres under.

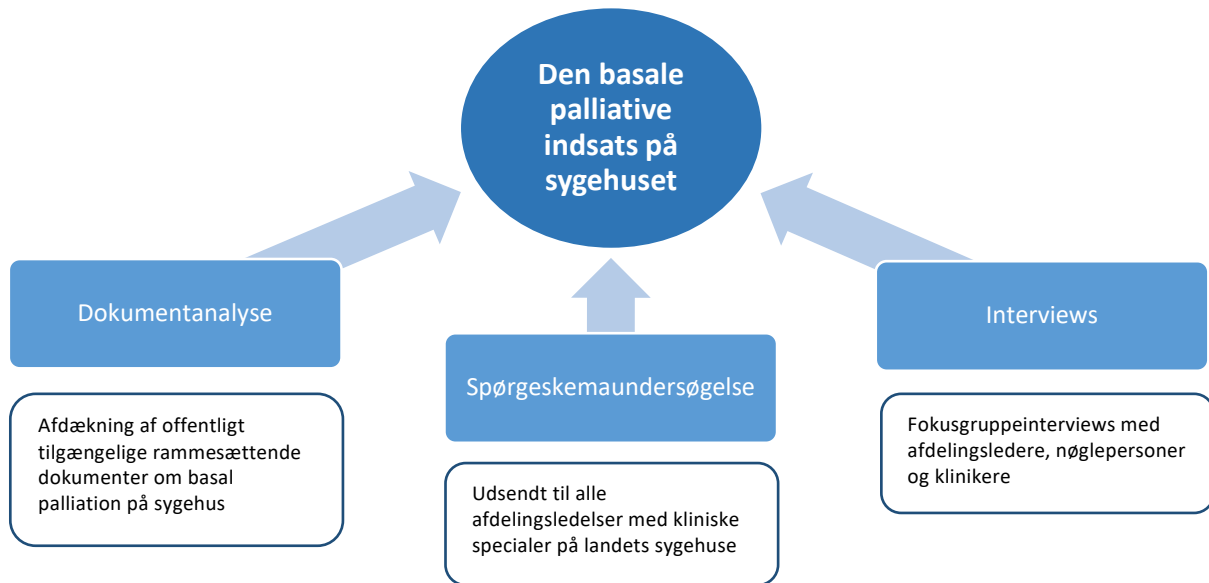
Rapporten er bygget op således, at de tre delmål beskrives i tre selvstændige kapitler med separate metode- og resultat afsnit, som herefter diskuteres og konkluderes samlet.

Kortlægningens studier

Kortlægningen er udført i tre studier, som rapporteres separat:

1. Dokumentanalyse, 2. Spørgeskemaundersøgelse og 3. Kvalitative interviews.

Figur 1. Kortlægningens tre delstudier



Etik

Projektet er optaget på Region Syddanmarks fortegnelse over behandling af personoplysninger til forskningsformål med Acadre sagsnummer: 23/3979.

Alle oplysninger, der er indsamlet i projektet, er opbevaret i et SharePoint-projektrum til sikker opbevaring. Alle informanter i interviewdelen og respondenter i spørgeskemadelen, blev sikret anonymitet. Respondenterne i spørgeskemadelen blev skriftligt informeret om projektet og gav skriftligt samtykke gennem udfyldning af spørgeskemaet. Informanterne i interviewene blev mundtligt og skriftligt informeret om projektet og har givet en skriftlig samtykkeerklæring.

Begrebsafklaringer

Følgende anvendte ord benyttes igennem teksten:

- ❖ **Palliativ indsats:** Som beskrevet i Sundhedsstyrelsen anbefalinger så har ”den palliative indsats 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” [4].
- ❖ **Basal palliativ indsats:** Den basale palliative indsats er den indsats, som ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der **ikke** har palliation som deres hovedopgave som sygehusafdelinger, i kommunerne og i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter) [4].

- ❖ **Specialiseret palliativ indsats:** Denne indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der **har** palliation som hovedopgave fx palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices [4].

Andet:

- ❖ **EORTC QLQ-C15-PAL:** European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Questionnaire – Palliative Care.
- ❖ **Overraskelsesspørgsmålet/Surprise Question:** "Ville jeg blive overrasket, hvis denne patient døde inden for de næste 6-12 mdr.?"
- ❖ **SPICTM:** Supportive and Palliative Care Indicators Tool.

STUDIE 1



Studie 1: Dokumentanalyse

Grundlaget, for at afdække sygehusafdelingernes rammer for arbejdet med den basale palliative indsats, beror på en analyse af centrale rammesættende dokumenter. Formålet med analysen var, at undersøge hvorledes den basale palliative indsats på sygehusene beskrives i sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og andre rammesættende dokumenter i perioden 2016-2023.

Metode og materiale

Litteratursøgning

Rapporten bygger på en eksplorativ, systematisk litteratursøgning, hvor lokale, regionale og nationale dokumenter blev fremsøgt. Tidsperioden blev afgrænset til 2016-2023. Årstallet 2016 blev valgt, da Kræftplan IV udkom dette år. Under den valgte tidsperiode blev der i alt fremsøgt 29 dokumenter til gennemlæsning, hvoraf 20 af dokumenterne blev inkluderet til videre analyse, da de indbefattede elementer af, eller afsnit om, basal palliation på sygehusene. (Se søgestrategi i Bilag 1 for yderligere detaljer).

Analyse

Analysen af dokumenterne blev foretaget ud fra Braun og Clarkes tematiske analysetilgang [13] med formålet at finde gennemgående temaer på tværs af dokumenterne. Analyseprocessen opdeles i seks faser: 1) Gennemlæsning af dokumenter, 2) Datasættet blev kodet af to forskere, 3) Første kategorier/temaer udledt, 4) Temaer præsenteret og valideret vha. referencegruppe og projektgruppe, 5) De endelige temaer blev defineret, og afslutningsvis 6) resultater fremstilles nedenfor. (Se Bilag 2 for eksempel på analyseproces).

Resultater

I dokumentanalysen blev der inkluderet 20 dokumenter, herunder lokale dokumenter fra de enkelte sygehuse (n=1), regionale dokumenter (n=9) og nationale dokumenter (n=10).

Dokumenterne omfatter bl.a. nationale anbefalinger, sundhedsaftaler, forløbsprogrammer, samarbejdsaftaler (såsom regionale dokumenter fra fx de Sundhedsfaglige Råd for Palliation, Danske Regioner) og et lokalt sygehusdokument. Se Tabel 1 for et overblik over de inkluderede dokumenter.

Tabel 1. Overblik over dokumenter inkluderet i dokumentanalysen

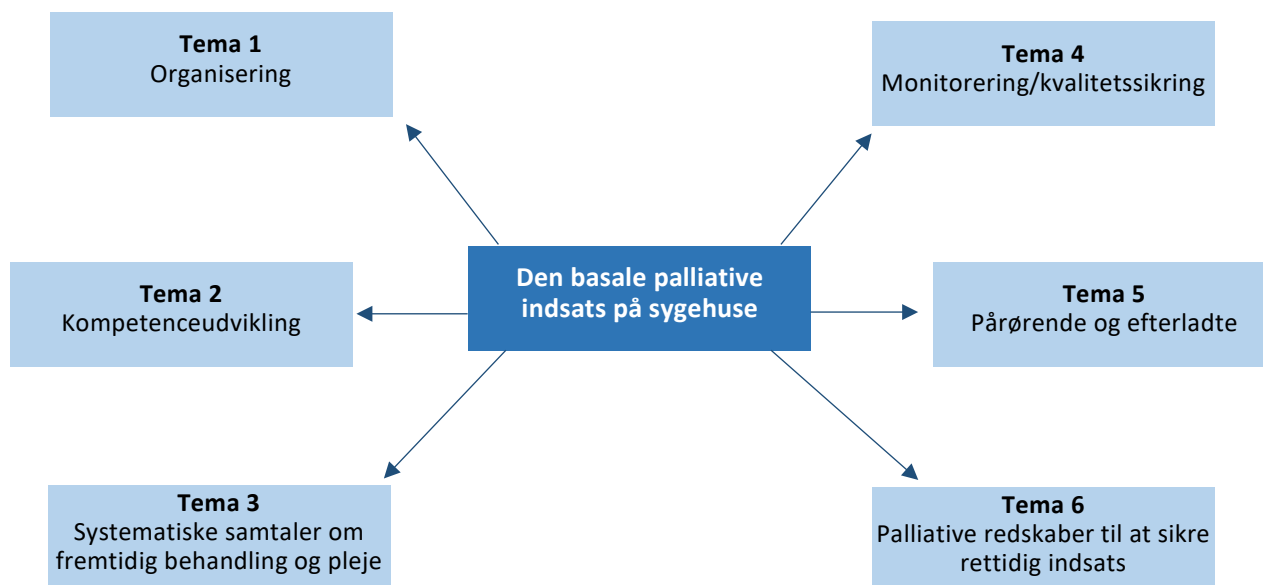
Lokale dokumenter (n=1)	Regionale dokumenter (n=9)	Nationale dokumenter (n=10)
Odense Universitetshospital: <i>Strategi for den palliative indsats</i> (2019)	Danske Regioner: <i>Positionspapir for udvikling af den palliative indsats</i> (2020)	Regeringen, Danske Regioner, KL: <i>Udmøntningsaftale om Kræftplan IV</i> (2017-2020)
	Region Hovedstaden: <i>Forløbsprogram for KOL</i> (2020)	Sundhedsstyrelsen: <i>Anbefalinger for palliative indsats</i> (2017)
	Region Hovedstaden: <i>Forløbsprogram for rehabilitering og hjertesygdomme</i> (2019)	Sundhedsstyrelsen: <i>Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier</i> (2018)
	Region Hovedstaden: <i>Kræftplan for Region Hovedstaden 2020/2021</i> (2021)	Sundhedsstyrelsen: <i>Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft</i> (2018)
	Region Midtjylland: <i>Palliative indsatser, samarbejdsaftale under sundhedsaftale</i> (2021)	Sundheds- og Ældreministeriet: <i>Børn med livstruende sygdom</i> (2017)
	Region Nordjylland: <i>Plan for den palliative indsats i Region Nordjylland</i> (2021)	Sundhedsstyrelsen: <i>Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL</i> (2017)
	Region Syddanmark: <i>Tværsektorielt forløbsprogram for mennesker med hjertesygdom – samarbejde og kommunikation</i> (2019)	Sundhedsstyrelsen: <i>Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens</i> (2020)
	Region Syddanmark: <i>Samarbejde om borger/patientforløb – tværsektorielt samarbejde om patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og kort forventet levetid i Region Syddanmark</i> (2019)	Sundhedsstyrelsen: <i>Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose</i> (2021)
	Region Sjælland: <i>Aftale for det tværsektorielle samarbejde i den palliative indsats i Region Sjælland og de 17 kommuner</i> (2016)	Vælg Klogt: <i>Palliation</i> (2023)
		Regeringen: <i>Patienternes Kræftplan IV</i> (2016)

Analysen af disse dokumenter ledte frem til seks tværgående temaer (Figur 2). Herudover beskrives den palliative indsats, særligt tilegnet børn og unge separat, da denne indsats ikke var gennemgående i dokumenterne.

Dokumenterne indeholdt i varierende grad konkrete planer og tiltag for den basale palliative indsats, hvorfor bidraget til de enkelte temaer ikke er ensartet i forhold til indhold og antal af dokumenter. Fx har nogle dokumenter kun bidraget med få linjer til analysen, mens andre har

bidraget med længere afsnit. Flere nationale, regionale og lokale dokumenter henviser til *Anbefalingerne for den palliative indsats* fra Sundhedsstyrelsen [4] og WHO's definition af palliation [14].

Figur 2. Temaer i dokumentanalysen



Tema 1: Organisering

Det første tema blev udledt på baggrund af 13 dokumenter, heriblandt 5 nationale dokumenter [4, 15-18], 7 regionale dokumenter [7, 19-24] og 1 lokalt dokument [25]. I dokumenterne beskrives på forskellig vis, at forudsætninger for at skabe tryghed i det palliative forløb, er betinget af følgende punkter:

- ❖ **Tværfagligt samarbejde** beskrives som vigtige faktorer i det palliative forløb på sygehusene. Der er flere aktører, som skal involveres i det tværfaglige samarbejde (fx læger og sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, diætister, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialpædagoger, diætist/kostvejledere, skolelærere, sundhedsplejersker, præster/repræsentanter fra andre trossamfund, sekretærer samt frivillige). Det anbefales, at der foreligger en klar aftale om koordinering af opgavefordeling, overlevering og ansvar mellem de involverede aktører.
- ❖ **Tværsæktorielt samarbejde** skal styrke sammenhængen i den palliative indsats på tværs af regioner og kommuner. Samarbejdsaftaler og klar koordinering mellem sektorer er af betydning for at skabe tydelig opgavefordeling. Den gode sektorovergang med kontinuitet kan ske ved hjælp af planlægningsmøder mellem de involverede parter, således at ingen opgiver ansvaret for patienten, førend en anden tager over. Derudover pointeres

vigtigheden af gode fysiske rammer og anvendelse af en tjekliste inden udskrivelse til eget hjem vedrørende terminalerklæring, ernæring, behov for sygepleje og fysioterapeut i hjemmet.

- ❖ **Samarbejde/samspil mellem basal og specialiseret indsats** skal sikre kontinuiteten i pleje og behandling. Rådgivning fra specialiserede indsatser døgnet rundt er ligeledes vigtigt, for de aktører der varetager basal palliativ indsats på sygehusene.
- ❖ **Mulighed for åben indlæggelse** på patientens stamafdeling bliver beskrevet som vigtigt for at skabe tryghed i det palliative forløb.
- ❖ **Patientansvarlig læge/kontaktperson**, som skal være gennemgående, og sikrer at familien kan henvende sig med bekymringer og spørgsmål under hele sygdomsforløbet.
- ❖ **Lederansvar**. Der beskrives, at det er de enkelte ledere i organisationerne, som har ansvar for at beskrive hvordan den basale palliative indsats håndteres på afdelingerne.

Tema 2: Kompetenceudvikling

Dette tema blev udarbejdet på baggrund af 11 dokumenter, herunder 4 nationale dokumenter [4, 16, 26, 27], 6 regionale dokumenter [7, 20-24] og 1 lokalt dokument [25]. I disse dokumenter beskrives der følgende om kompetencer:

- ❖ **Erfaringsdeling** beskrives som et fokusområde både i nationale, regionale og lokale dokumenter og fremhæves ved, at det specialiserede palliative niveau bør understøtte det basale palliative niveau i forhold til at tilegne sig nye kompetencer i form af undervisning, fokuserede ophold og kurser.
- ❖ **Tværfaglig kompetenceudvikling**. Dette sikres fx gennem supervision af fagpersoner eller som 'bedside' oplæring af palliative ressourcepersoner fra eget sengeafsnit. Her vægtes det tværfaglige element også idet anbefalingen for den palliative indsats fra Sundhedsstyrelsen opfordrer sygehusafdelingerne til at afholde multidisciplinære teamkonferencer eller sikre tværfaglighed ved stuegang.
- ❖ **Ressourcepersoner/nøglepersoner** inden for basal palliation beskrives som vigtige, og i nogle dokumenter nævnes det, at disse personer bør have efteruddannelse.
- ❖ **Viden om kulturelle forhold** skal tages i betragtning ved de sundhedsprofessionelles vurdering af patientens palliative behov, og dette fremhæves som en nødvendighed i de nationale dokumenter.

Tema 3: Systematiske samtaler om fremtidig behandling og pleje

Temaet er udarbejdet på baggrund af 12 dokumenter, herunder 3 nationale dokumenter [4, 16, 17], 8 regionale dokumenter [7, 19-24, 28] og 1 lokalt dokument [25], og beskriver hvordan samtaler om fremtidig pleje og behandling sikres i den basale palliative indsats på sygehus.

- ❖ **Systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje** beskrives i nationale, regionale og lokale dokumenter ved, at alle patienter med livstruende sygdom skal tilbydes samtaleforløb, samtidig med at deres vej gennem sundhedsvæsenet skal tilrettelægges.
- ❖ **Anvendelse af samtaleredskaber.** Af egnede samtaleredskaber nævnes: *Advanced Care Planning*, *Fælles planlægning af behandlingsmål* og behovsvurderingsskemaer.
- ❖ **Dokumentation af behandlingstestamenter** skal være systematisk, og ønskerne bør dokumenteres og synliggøres for det personale, der er tæt på patienten, så færre patienter fx genoplives mod deres vilje.

Tema 4: Monitorering og kvalitetssikring

Dette tema er udarbejdet på baggrund af 6 dokumenter, herunder 2 nationale dokumenter [4, 16], 3 regionale dokumenter [7, 21, 23] og 1 lokalt dokument [25], og beskriver hvordan monitorering og kvalitetssikring bør medtænkes i den basale palliative indsats på sygehus.

- ❖ **Monitorering.** Det anbefales, at data bliver indberettet til de eksisterende nationale databaser, med henblik på systematisk kvalitetsvurdering og –udvikling.
- ❖ **Kvalitetssikring** bør foregå struktureret og standardiseret ved eksempelvis at implementere behovsvurderingsskemaer. Forløbsprogrammer skal implementeres og løbende evalueres.
- ❖ **Evidensbaseret palliation.** Det fremhæves, at enheder, der yder en basal palliativ indsats, bør indgå i forskning og udviklingsarbejde.

Tema 5: Pårørende og efterladte

Temaet er udarbejdet på baggrund af 7 dokumenter, herunder 2 nationale dokumenter [4, 16], 4 regionale dokumenter [7, 20, 21, 23] og 1 lokalt dokument [25], og beskriver hvordan pårørende/familie og efterladtes behov bør varetages.

- ❖ **Omsorg for pårørende.** Pårørende skal informeres om at være opmærksomme på fysiske og følelsesmæssige symptomer og forandringer, og have klarhed over, hvor de skal henvende sig ved behov. Pårørende skal adspørges systematisk for at afdække behov og ønsker samt for at skabe mulighed for inddragelse. Inddragelse af både patienter og pårørende er afgørende for at få den nødvendige støtte i det palliative forløb, det gør sig også gældende når det tværsektorielle samarbejde skal koordineres.
- ❖ **Omsorg for de efterladte** bør også indgå som en del af den palliative indsats. Anbefalingerne tilråder, at de primært tilknyttede sundhedsprofessionelle er opsøgende, ved at tage kontakt til de efterladte efter et dødsfald af deres nærmeste, for at identificere eventuelle behov for omsorg. De efterladte kan have gavn af tæt kontakt til praktiserende læge eller plejepersonale i kommunen og/eller få tilbudt samtale med en kontaktperson på sygehuset, det palliative team eller personale på et hospice.

Tema 6: Palliative redskaber til at sikre rettidig indsats

Dette tema nævnes i 16 dokumenter, her af 6 nationale [4, 9, 16-18, 26], 9 regionale [7, 19-24, 28, 29] og 1 lokalt dokument [25], og beskriver hvordan en rettidig palliativ indsats på sygehus kan sikres.

- ❖ **Redskaber til identificering af målgruppe og vurdering af behov** Her anbefales følgende: *Ovrraskelsesspørgsmålet; Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT™); International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF); De 6 S'er; Patient-rapporterede oplysninger (PRO) såsom EORTC QLQ-C15-PAL, Edmonton Symptom Assessment System (ESAS); samt Visuel Analog Scale (VAS).*
- ❖ **Systematisk screening** anbefales og skal ske allerede ved diagnosetidspunktet. Screening anbefales ved hjælp af validerede redskaber, hvor sygehuset skal udarbejde den indledende behovsvurdering. Denne er en betydelig del af den palliative indsats gennem hele forløbet; det værende fra at diagnosen stilles, ved forværring af sygdom, ved sektorovergange og andre væsentlige nedslag i sygdomsforløbet.

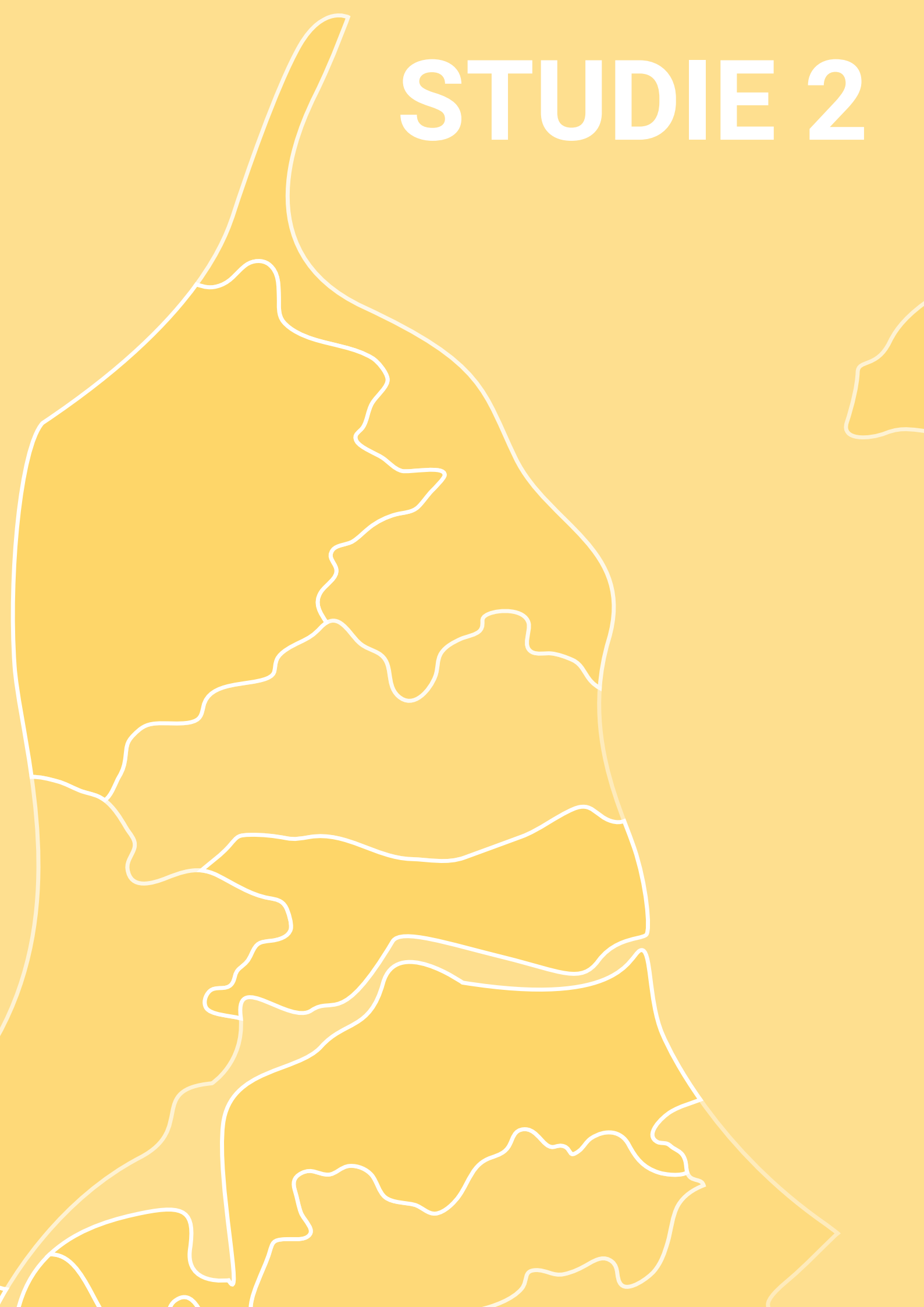
Særligt for børn og unge

Indsatsen for børn og unge er beskrevet i 4 nationale dokumenter [4, 16, 30, 31] og 1 regionalt dokument [21]. Indsatsen er særlig på den måde, at den beskrives som en forankring mellem den basale og specialiserede pædiatriske indsats. I dokumenterne er det være svært at skelne mellem, hvilke tiltag og opgaver der er knyttet til hhv. den basale og specialiserede pædiatriske palliative indsats. Særligt pointeres, at fagpersoner har skærpet underretningspligt ved bekymring om barnet og familien. På børne- og ungeområdet er der ikke nævnt særlige samtaleredskaber eller redskaber til at vurdere behov, der dækker alle sygdoms- og alderskategorier. Til at understøtte vurdering af barnet/den unge, kan WHO's model *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth version* (ICF-CY) anvendes. ICF-CY er en bio-psyko-social model, der beskriver faktorer, som har betydning for det samlede helbred.

Sammenfatning dokumentanalyse

Sammenfattende indeholder de 20 tilgængelige dokumenter anbefalinger til en række indsatser og opmærksomhedsområder. Dokumentanalysen tegner et billede af, at den basale palliative indsats beskrives overordnet ud fra nationale og regionale anbefalinger og retningslinjer, og at det ikke fremgår tydeligt, hvordan der skal arbejdes med den basale palliative indsats lokalt på de enkelte sygehuse.

STUDIE 2



Studie 2: National spørgeskemaundersøgelse

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at skabe et overblik over sygehusafdelingernes arbejde med den basale palliative indsats på et organisatorisk og strukturelt niveau samt at beskrive udviklingen af indsatsen over de sidste ti år.

Metode og materiale

Undersøgelsen er et deskriptivt tværsnitstudie med delvis sammenligning af resultater i 2013 og 2023.

Udvikling af spørgeskema

Der fandtes ikke et egnet spørgeskema i Danmark eller udlandet, som var dækkende for kortlægningens formål, hvorfor det var nødvendigt at udvikle et spørgeskema til formålet. Spørgeskemaet tog udgangspunkt i spørgeskemaet fra 2013-kortlægningen for at muliggøre sammenligning over tid. Spørgeskemaets indhold blev udviklet af undersøgelsens forskere med udgangspunkt i den videnskabelige litteratur, et igangværende kvalitativt studie fra Amager og Hvidovre Hospital samt bidrag fra referencegruppen. Udviklingsprocessen førte til en del tilføjelser af nye emner om særligt redskaber til målgruppeidentifikation, behovsvurdering og holdninger til disse. Derefter blev spørgeskemaet pilottestet ved tre deltagere efter principperne for cognitive interviewing [32] med fokus på spørgsmålenes ordlyd og forståelse og så revideret igen.

Fordelene ved en tidlig palliativ indsats er velbeskrevne i litteraturen, men 'tidlig' og 'sen' palliativ indsats bruges med forskellige definitioner. Retrospektive definitioner, der regner tilbage fra dødstidspunktet, lader sig dårligt anvende til fremadrettet planlægning af klinisk praksis. Derfor tager spørgsmålene om tidspunktet udgangspunkt i de tilstande, der kan erkendes i den kliniske hverdag: at have livstruende sygdom og at være døende – frem for tid til død eller de uklare begreber 'tidlig' og 'sen'.

Se det fulde spørgeskema i Bilag 3.

Deltagere og kontaktforsøg

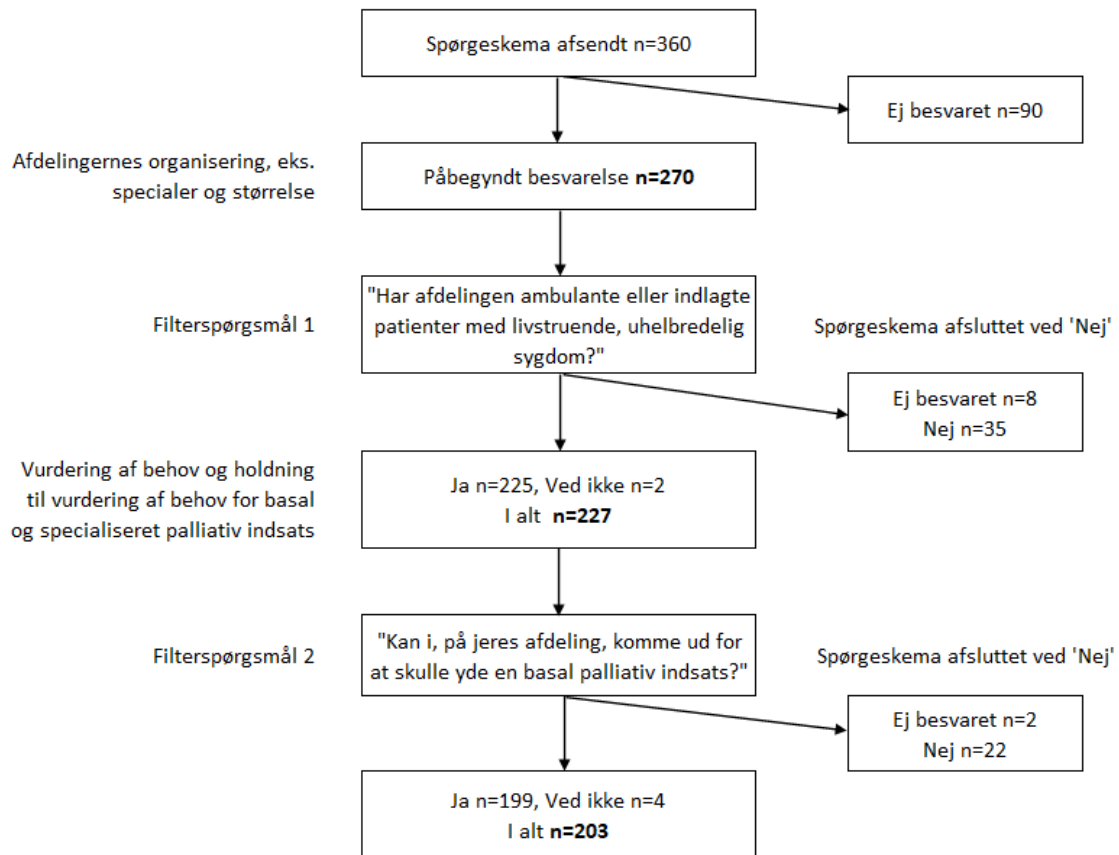
Der blev sendt 360 spørgeskemaer til afdelingsledelsen på sygehusafdelinger med kliniske specialer. Se den fulde liste i Bilag 4. Såfremt en afdeling havde mere end én afdelingsleder, fx cheflæge og chefsygeplejerske, blev skemaet sendt til en tilfældig afdelingsleder. Ved manglende svar blev først sendt to påmindelser, og ved fortsat manglende svar blev spørgeskemaet sendt til den anden afdelingsleder, som fik én påmindelse. Spørgeskemaet blev udsendt 16. maj 2023 og sidste påmindelse 19. juni 2023.

Resultater

Deltagende afdelinger/informanter

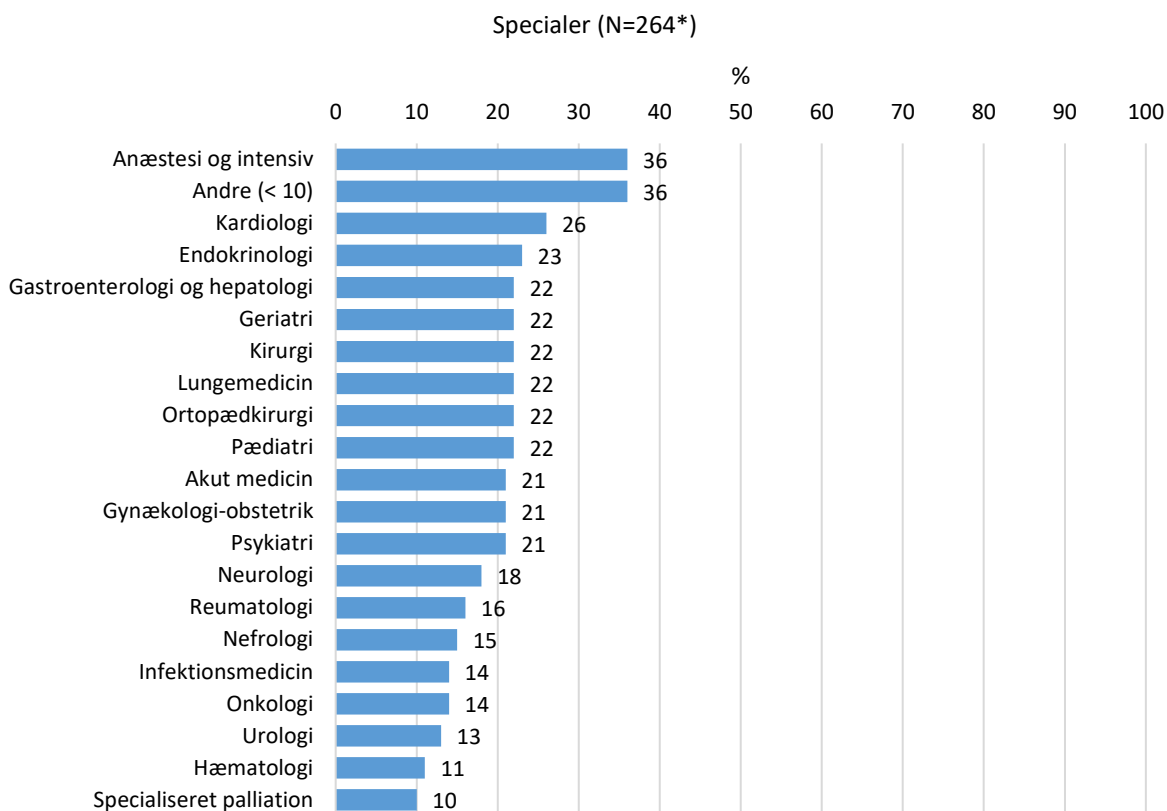
Af de 360 inviterede afdelinger besvarede 270 afdelinger hele eller dele af spørgeskemaet – altså en svarprocent på 75 %. Første del af spørgeskemaet var rettet mod alle afdelinger, mens næste del af spørgeskemaet var rettet mod afdelinger, der svarede 'Ja' eller 'Ved ikke' til filterspørgsmål 1: "Har afdelingen ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom?". Spørgeskemaet blev afsluttet for dem, som svarede 'Nej'. Af de 270 afdelinger har 225 (86 %) ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom/-me, og 2 svarede 'Ved ikke'. Denne målgruppe fik spørgsmål om vurdering af behov for basal og specialiseret palliativ indsats samt om deres holdning til systematisk behovsvurdering og havde en svarprocent på 94 %. Den næste del af spørgeskemaet blev sendt til de 203 afdelinger, der svarede 'Ja' eller 'Ved ikke' til filterspørgsmål 2: "Kan i, på jeres afdeling, komme ud for at skulle yde en basal palliativ indsats?". For denne målgruppe er svarprocenten på de efterfølgende spørgsmål mellem 94 % og 100 %. Spørgeskemaet blev afsluttet for dem, som svarede 'Nej'. Spørgeskemaet kunne afsluttes af respondenterne hvor som helst, hvorfor antallet af svar er forskelligt for næsten alle spørgsmål. Antallet af svar vil fremgå af de enkelte resultater, og når afdelinger omtales i det følgende, handler det om de deltagende afdelinger. Flowchart for besvarelse er vist i Figur 3.

Figur 3. Flowchart for besvarelser af spørgeskema



Faggrupperne for de 270 afdelingsledelser, som har svaret, var fordelt med 123 læger, 140 sygeplejersker og otte andre faggrupper som jordemoder, psykolog eller ledelsesfaglig medarbejder. Da nogle afdelinger rummer mere end ét speciale, er specialerne angivet 427 gange og fordelingen illustreret i Figur 4. Specialer, som er angivet mindre end 10 gange er samlet under 'Andre'. Det drejer sig om dermato-venerologi, karkirurgi, neurokirurgi, oftalmologi, oto-rhino-laryngologi, plastikkirurgi og thoraxkirurgi. Som det fremgår, rummer 10 af afdelingerne også specialiseret palliation, der ofte er organiseret sammen med andre specialer i afdelinger med flere afsnit og specialer. Det blev specificeret i spørgeskemaet, at besvarelserne herefter skulle omhandle den basale palliation.

Figur 4. Antallet af specialer hos de afdelinger som indgår i spørgeskemaundersøgelsen

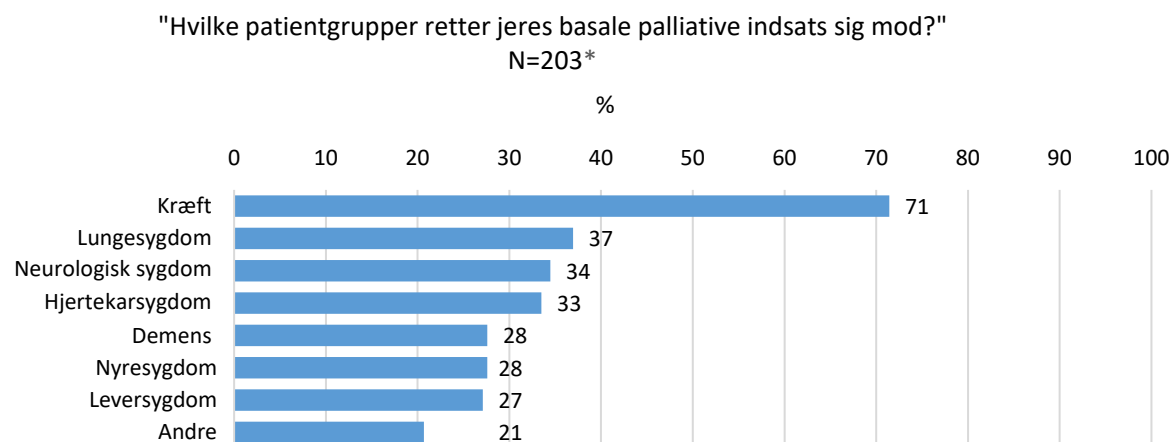


* Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 6 manglende svar.

Målgruppen for palliativ indsats

Den basale palliative indsats retter sig mod de patientgrupper, der er beskrevet i Figur 5.

Figur 5. Målgruppen for basal palliativ indsats

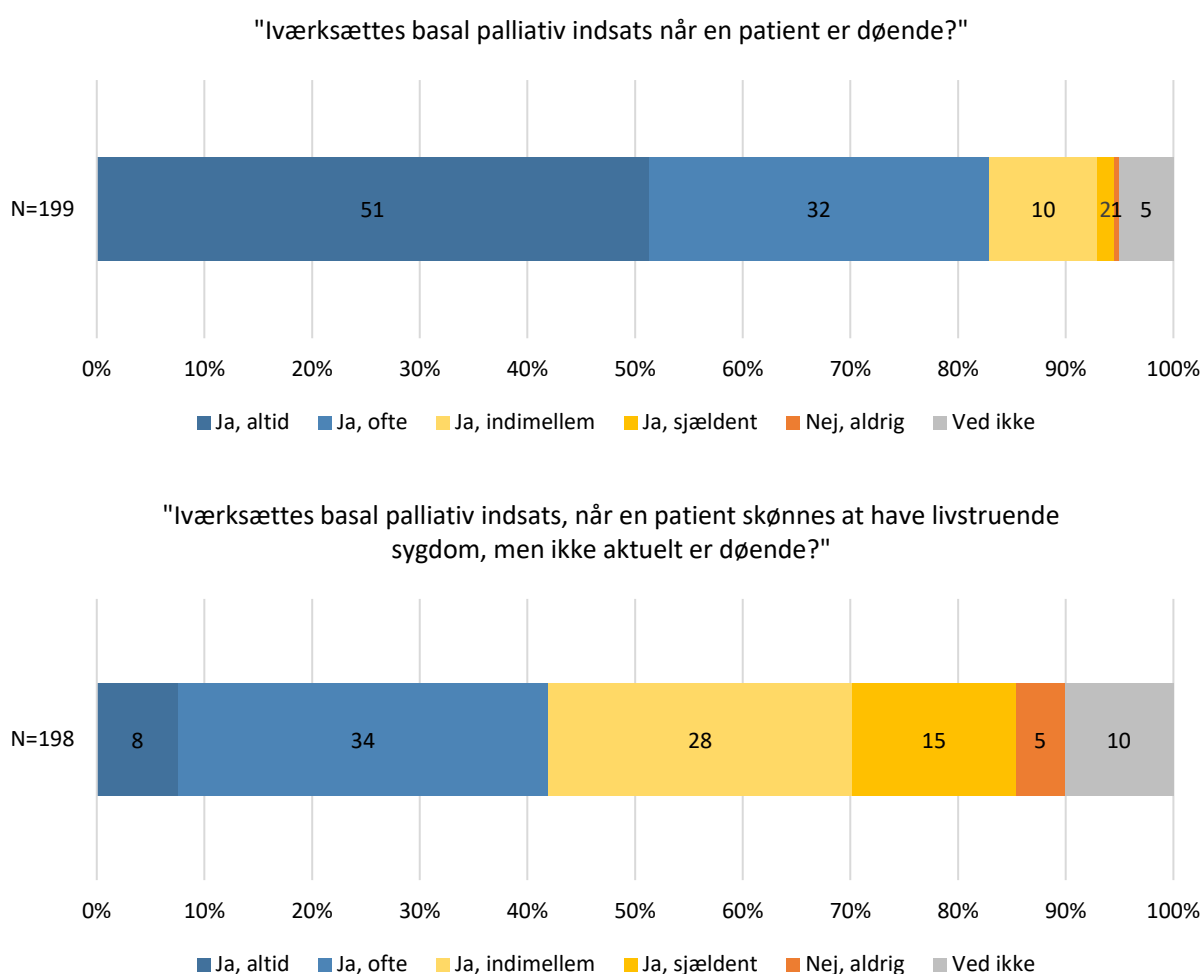


* Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var ingen manglende svar.

Patienter med kræftsygdomme er den gruppe patienter, der på tværs af deltagende afdelinger hyppigst (71 %) identificeres som målgruppen for basal palliativ indsats gennem spørgsmålet "Hvilke patientgrupper retter jeres basale palliative indsats sig mod?" Patienter med kræft er efterfulgt af patienter med lungesygdom (37 %) og neurologisk sygdom (34 %). Som eksempler på 'Andre' er i fritekst nævnt skrøbelige ældre og multisyge samt akut kritisk syge.

Dernæst blev det undersøgt, om den basale palliative indsats blev initieret ved erkendt livstruende sygdom, eller først når patienten også var døende. Resultaterne er vist i Figur 6.

Figur 6a og 6b. Basal palliativ indsats hos døende og ikke aktuelt døende



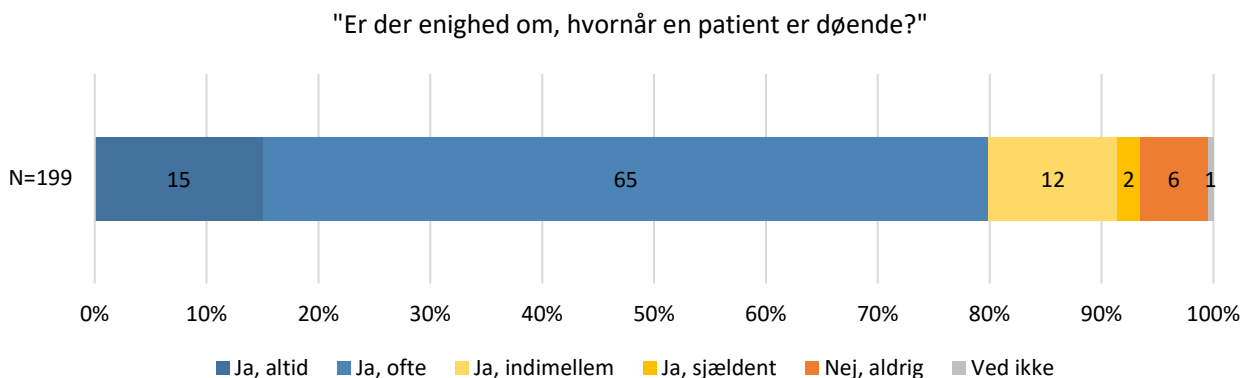
Note: Der var henholdsvis 4 og 5 manglende svar i Figur 6a og 6b.

Ved spørgsmålet "Iværksættes basal palliativ indsats når en patient er døende?", angiver 83 % af deltagende afdelinger, at de altid eller ofte iværksætter en basal palliativ indsats, mens det gælder for 42 %, når en patient skønnes at have livstruende sygdom, men ikke aktuelt er døende oplyst ved "Iværksættes basal palliativ indsats, når en patient skønnes at have livstruende sygdom, men ikke aktuelt er døende?". Palliativ indsats til døende kan beskrives som en sen palliativ indsats,

mens palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom, der ikke er døende, kan defineres som en tidligere palliativ indsats.

Vurderingen, af hvornår en patient er døende, kan have betydning for den pleje og behandling, der iværksættes. Enigheden er beskrevet i Figur 7.

Figur 7. Enighed om hvornår en patient er døende

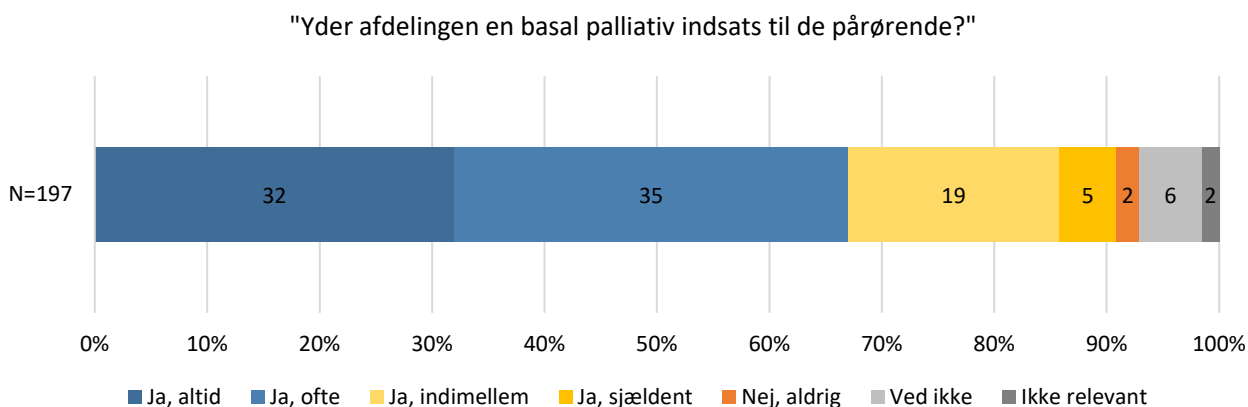


Note: Der var 4 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Er der enighed om hvornår en patient er døende?" fremgår det, at der altid eller ofte er enighed om, hvornår en patient er døende på 80 % af deltagende afdelinger.

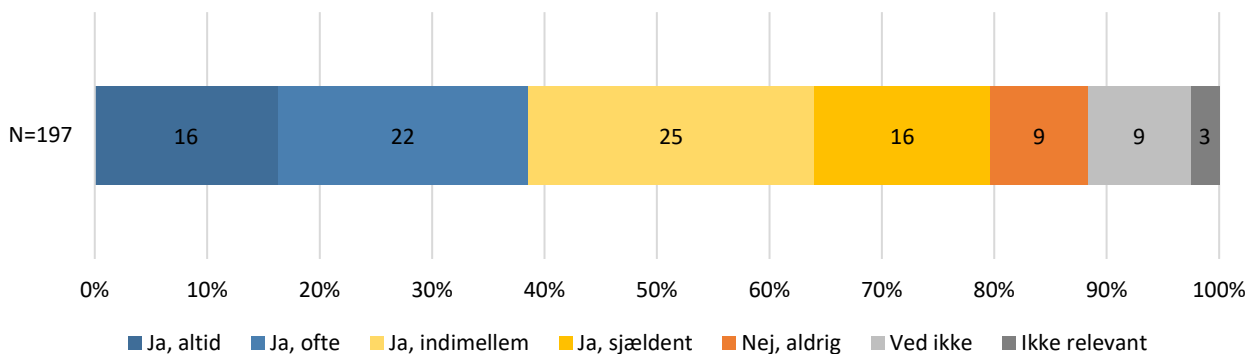
I gældende definitioner af palliativ indsats [4, 14] anses pårørende for at være i målgruppen for palliativ indsats i lighed med patienterne. Figur 8 viser, hvor ofte afdelingerne yder basal palliativ indsats til pårørende og efterladte.

Figur 8a og 8b. Basal palliativ indsats til pårørende og efterladte



Note: Der var 6 manglende svar.

"Yder afdelingen en basal palliativ indsats til de efterladte til patienter, der er døde i afdelingen?"



Note: Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Yder afdelingen en basal palliativ indsats til de pårørende?" fremgår det, at 67 % af deltagende afdelinger altid eller ofte yder en basal palliativ indsats til pårørende, mens 38 % af afdelingerne altid eller ofte yder en basal palliativ indsats til de efterladte til patienter, der er døde i afdelingen.

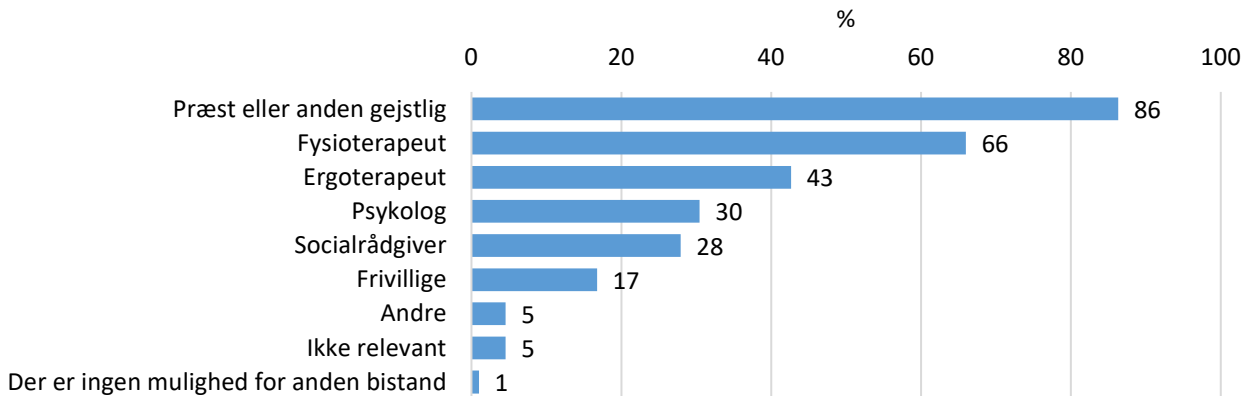
Rammer for basal palliation

Afdelingernes involvering i palliative patientforløb kan omfatte hele behandlingsforløbet fra diagnose til død (n=106, 52 %), perioder af behandlingsforløb (n=166, 82 %), samt enkeltstående ydelser (n=70, 34 %) (figur ikke vist, besvaret af 203 afdelinger).

I tillæg til læger og plejepersonale kan flere andre faggrupper bidrage til den basale palliative indsats. Faggrupperne er beskrevet i Figur 9.

Figur 9. Faggrupper i den basale palliative indsats

"Hvilke faggrupper ud over læger og plejepersonale kan deltage i den basale palliative indsats?" (N=197*)



*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Hvilke faggrupper ud over læger og plejepersonale kan deltage i den basale palliative indsats?" fremgår det, at de fagpersoner, som oftest bliver involveret i den basale palliative indsats, er præster eller anden gejstlig person (86 %) efterfulgt af fysioterapeuter (66 %) og ergoterapeuter (43 %). Af de deltagende afdelinger angiver 17 % at have mulighed for at tilbyde bistand fra frivillige. Under andre faggrupper nævnes eksempelvis diætister og specialiseret palliativt personale.

Halvdelen af 203 afdelinger angiver at have prioriteret ressourcer til basal palliation (n=104, 51 %) mens 10 afdelinger ikke ved det, og 89 afdelinger svarer 'Nej'. Afdelinger, der har svaret 'Ja' til at prioritere ressourcer til basal palliation har fået uddybende spørgsmål om disse ressourcer, vist i Tabel 2. 102 afdelinger har besvaret de uddybende spørgsmål. Disse resultater er vist i den sidste kolonne, mens den næstsidste kolonne har alle 203 afdelinger som nævneren.

Tabel 2. Ressourcer til basal palliation

Hvilke ressourcer er blevet allokeret særligt til basal palliation?	N Afdelinger	% af alle afdelingerne, der har svaret på, om de har prioriteret ressourcer til basal palliation* Total n=203	% af afdelinger, der har prioriteret ressourcer til basal palliation* Total n=102
Personale	84	41	82
Læger	75	37	74
Sygeplejersker	81	40	79
Social- og sundhedsassistenter	37	18	36
Fysio- og ergoterapeuter	23	11	23
Psykolog	17	8	17
Socialrådgiver	12	6	12
Nøglepersoner	35	17	34
Palliativ ambulatoriefunktion kun bemanded af læger	9	4	9
Palliativ ambulatoriefunktion kun bemanded af sygeplejersker	8	4	8
Palliativ ambulatoriefunktion bemanded af både læger og sygeplejersker	21	10	21
Eksterne konsulenter	4	2	4
Andet personale	8	4	8
Fysiske rammer	30	15	29
Samtalerum	19	9	19
Mulighed for enestuer	27	13	26
Specielle sengeafsnit	1	0	1
Specielle stuer til ambulante palliative funktioner	6	3	6
Kontorpladser	7	3	7
Andre fysiske rammer	3	1	3
Kompetenceløft	83	41	81
<i>Form</i>			
Fast, skemalagt undervisning	26	13	25
Temadage	37	18	36
Eksterne kurser	49	24	48
Undervisningssessioner	57	28	56
Sparring og supervision	62	31	61
Praktikperioder i specialiseret palliativ funktion	11	5	11
Deltagelse i palliative konferencer	42	21	41
Andre kompetenceløft	4	2	4
<i>De personalegrupper kompetenceløftet vedrører</i>			
Læger	65	32	64
Sygeplejersker	83	41	81
Social- og sundhedsassistenter	34	17	33
Fysio- og ergoterapeuter	16	8	16
Sekretærer	6	3	6
Andre	1	0	1
<i>Specialiseret palliation involveret i kompetenceløft</i>	67	33	66
Andet	7	3	7

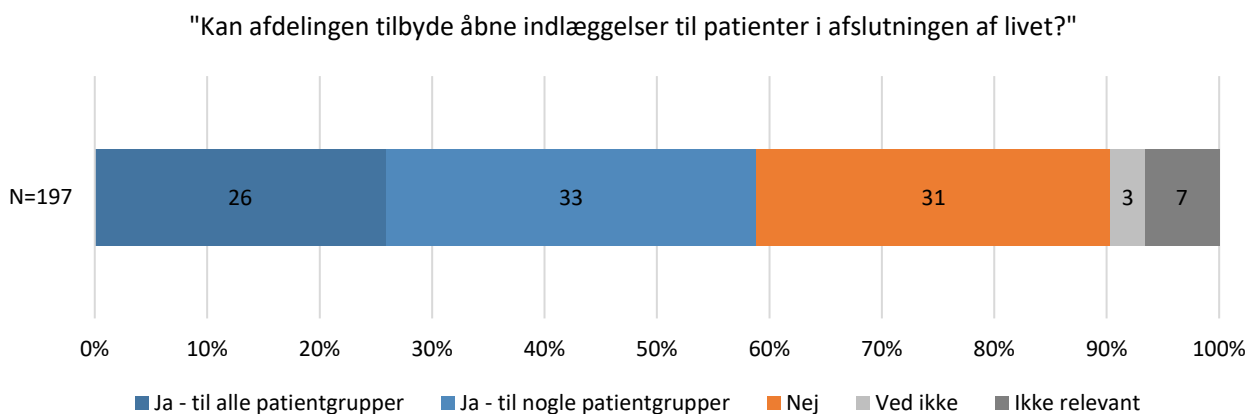
*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 2 manglende svar.

Af de 203 afdelinger, der kan komme ud for at skulle yde en basal palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom, har 41 % allokeret personale til basal palliation (hyppigst sygeplejersker og læger), 15 % angiver at have prioriteret fysiske rammer til formålet (hyppigst enestuer og samtalerum) og 41 % bruger ressourcer på kompetenceløft blandt personalegruppen.

Derudover oplyser 31 % af deltagende afdelinger at have aktuelle instrukser/retningslinjer for basal palliation, 31 % har på et overordnet sygehusniveau, og 10 % af afdelingerne oplyser, at de har instrukser, som bør opdateres, mens de øvrige afdelinger ikke har (16 %), ikke ved det (9 %) eller ikke angiver instrukser/retningslinjer som relevant (4 %) (figur ikke vist).

En åben indlæggelse kan defineres som mulighed for indlæggelse direkte på en stamafdeling udenom en akutmodtagelse. Sundhedsstyrelsen anbefaler brug af åbne indlæggelser til patienter i palliativ fase, som en del af den basale palliative indsats [4].

Figur 10. Åbne indlæggelser

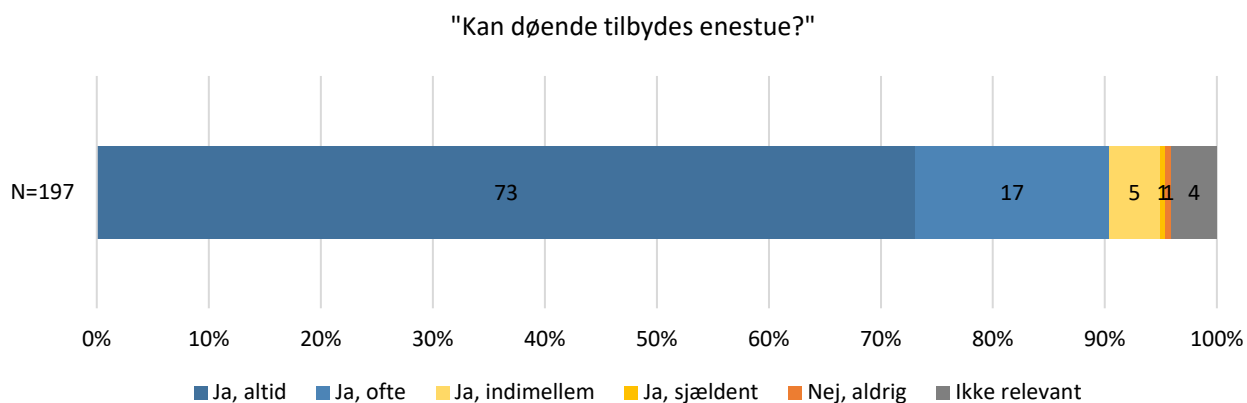


Note: Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Kan afdelingen tilbyde åbne indlæggelser til patienter i afslutningen af livet?" fremgår det, at 116 af 197 (59 %) af deltagende afdelinger kan tilbyde åbne indlæggelser til alle eller nogle patientgrupper i afslutningen af livet, mens 31 % angiver, at de ikke kan. I fritekstfeltet ud for 'Ja – til nogle patientgrupper' blev i 13/26 tilfælde angivet forskellige kræftsygdomme.

Muligheden for at tilbyde enestue til døende patienter er beskrevet i Figur 11.

Figur 11. Enestue til døende



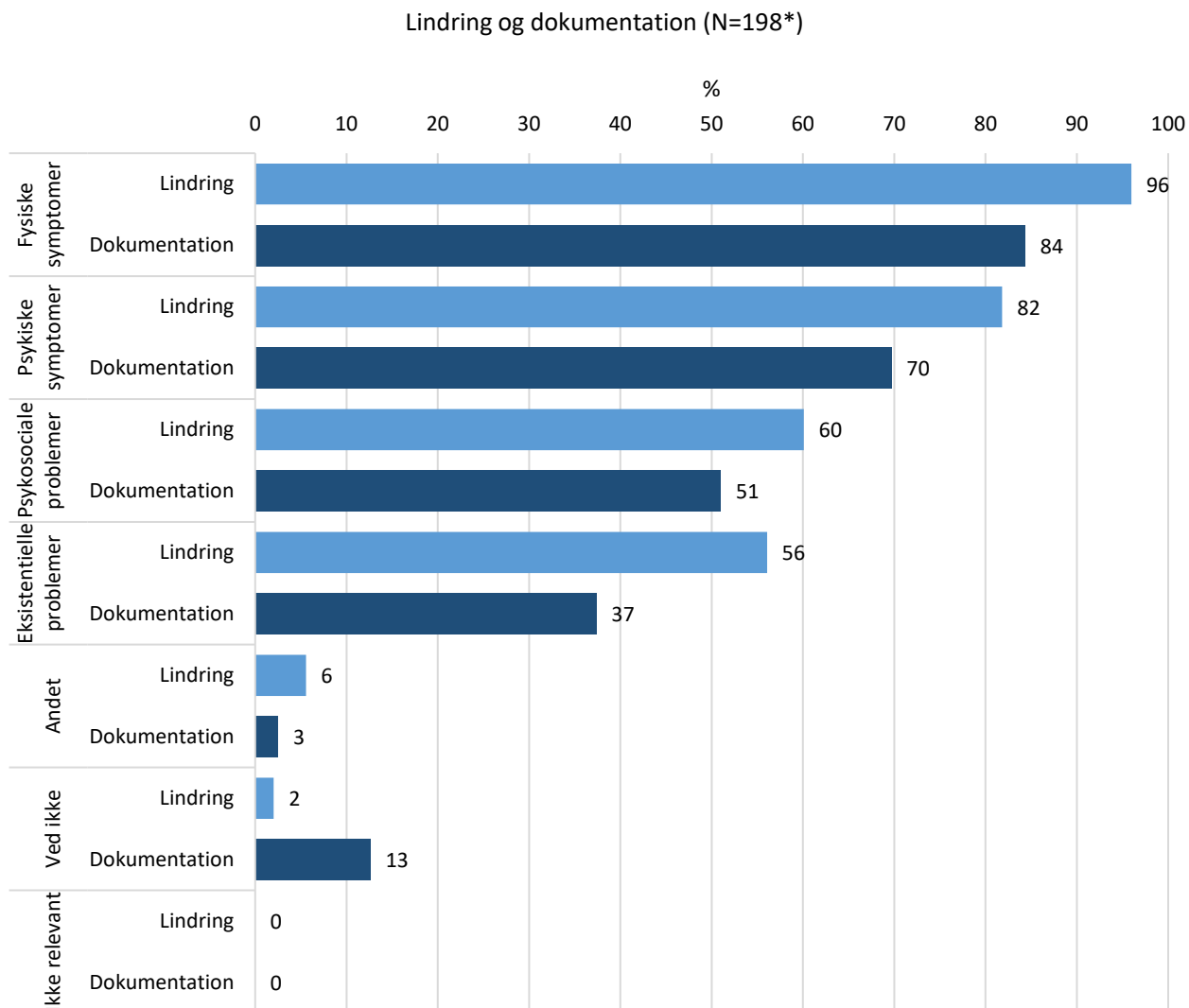
Note: Der var 6 manglende svar.

Ved døende patienter angav 90 % af afdelingerne, at de altid eller ofte kunne tilbyde enestue til disse patienter.

Praksis for basal palliation

WHO nævner fire dimensioner i palliativ indsats, som er fysiske symptomer, psykiske symptomer, sociale problemstillinger og eksistentielle problemstillinger [14]. Udførelse af lindrende tiltag indenfor de fire dimensioner og dokumentation af de lindrende tiltag er beskrevet i Figur 12.

Figur 12. Lindring og dokumentation

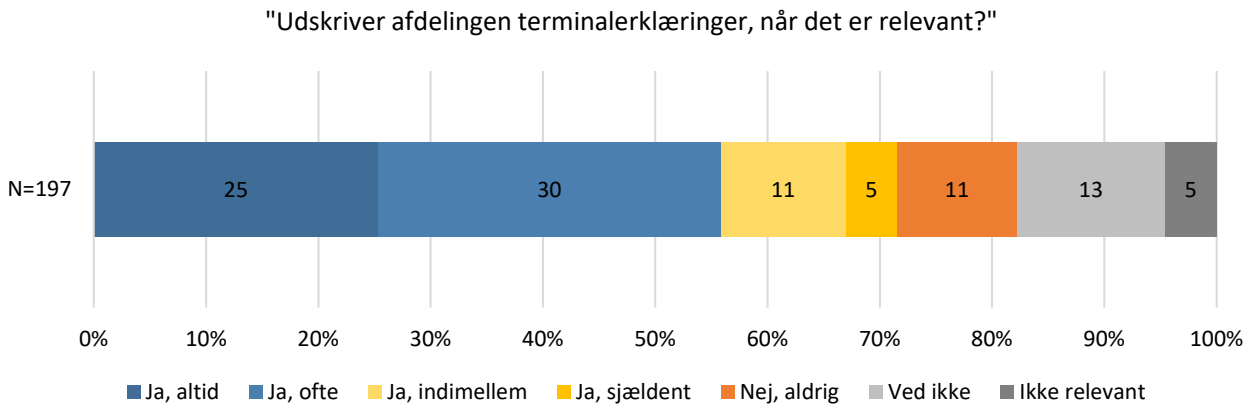


* Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 5 manglende svar.

Ved spørgsmålene "Hvad består afdelingens basale palliative indsats af?" og "Hvilke typer af basal palliativ indsats bliver dokumenteret?" fremgår det, at de fire dimensioner af den palliative indsats bliver prioriteret i varierende grad, hvor lindring af fysiske symptomer (96 %) er mest udbredt og lindring af eksistentielle problemer mindst udbredt (56 %). Lindrende tiltag i alle palliative dimensioner bliver udført i lidt højere grad, end de bliver dokumenteret.

Døende patienter har mulighed for at få 100 % tilskud til receptpligtige lægemidler til brug ved livets afslutning, som aktiveres gennem en terminalerklæring/terminaltilskud, der skal udfyldes af den behandlingsansvarlige læge. Tilskudskriterierne er forventet restlevetid på få uger eller måneder, samt at sygehusbehandling med henblik på helbredelse vurderes at være udsigtsløs [33]. Afdelingernes brug af terminalerklæringer er beskrevet i Figur 13.

Figur 13. Terminalerklæring

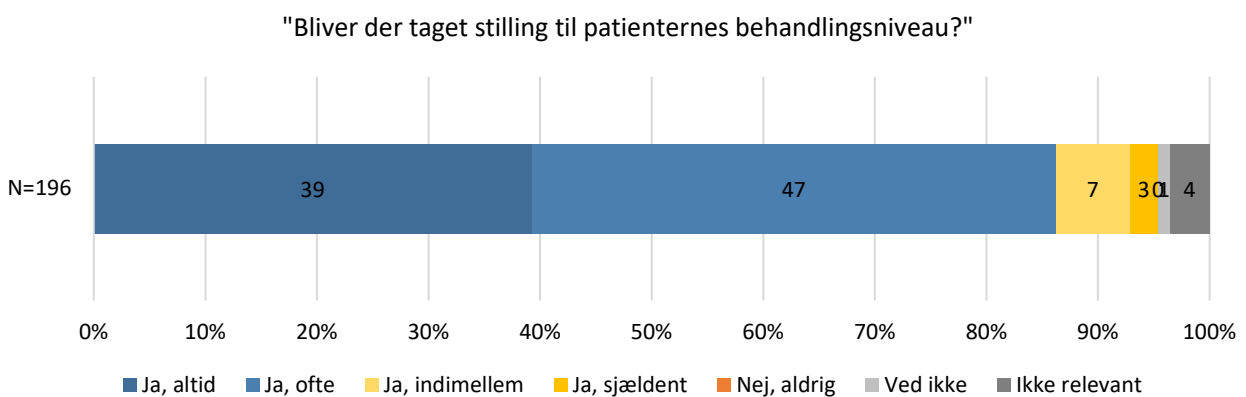


Note: Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Udskriver afdelingen terminalerklæringer, når det er relevant?" angav 56 % af de 197 besvarende afdelinger, at de altid (25,4%) eller ofte (30,4%) udskriver terminalerklæringer, mens 26 % svarede indimellem, sjældent eller aldrig, selv når det er relevant.

I samme virkeområde findes krav til beslutningstagen om behandlingsniveau, hvor patientens prognose har betydning for, om palliation kan drøftes og igangsættes. De følgende figurer viser praksis for vurdering af behandlingsniveau som fx intensiv terapi, genoplivningsforsøg eller behandling.

Figur 14. Stillingtagen til behandlingsniveau

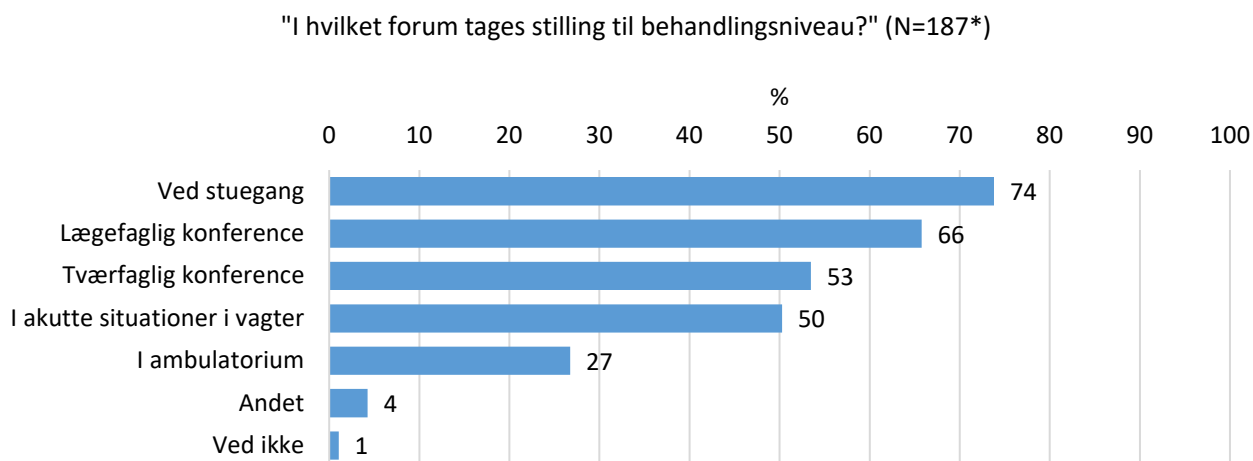


Note: Der var 7 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Bliver der taget stilling til patienternes behandlingsniveau?" fremgår det, at 86 % af deltagende afdelinger altid eller ofte tager stilling til patienternes behandlingsniveau. Ingen afdelinger gør det aldrig og 1 % ved ikke. Beslutninger om behandlingsniveau kan foregå i flere

faser med mono- og tværfaglige drøftelser og dialog med patient og pårørende, og de mulige beslutningsfora er opgjort i Figur 15.

Figur 15. Forum for stillingtagen til behandlingsniveau blandt de 187 afdelinger, der angav at tage stilling

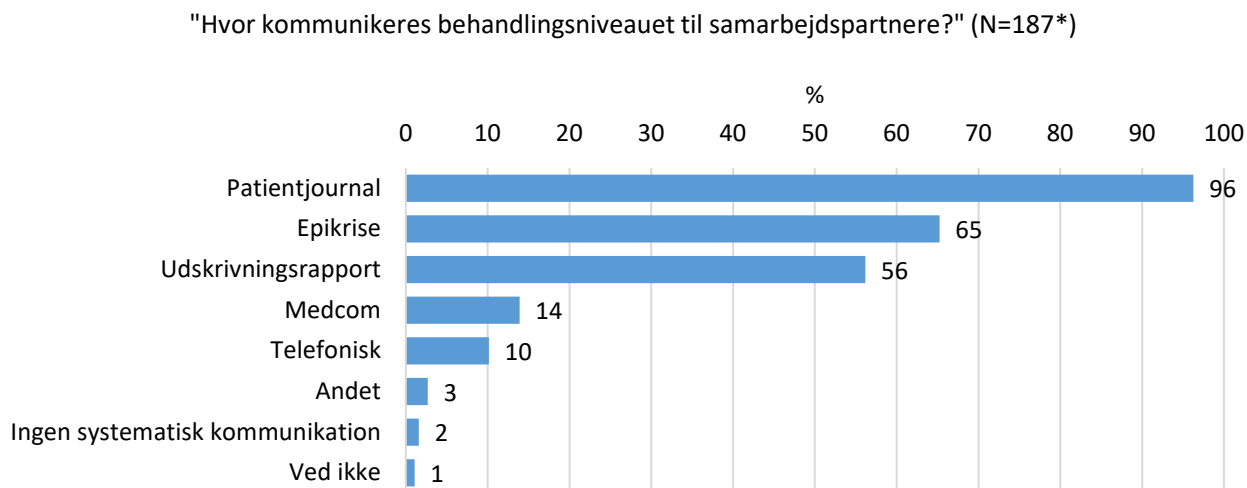


*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var ingen manglende svar.

På spørgsmålet "I hvilket forum tages stilling til behandlingsniveau?" var det muligt at angive flere svarmuligheder. Af de 187 afdelinger, som altid, ofte, indimellem eller sjældent tog stilling til behandlingsniveau, tog 74 % beslutningerne ved stuegang og således under en sygehusindlæggelse, mens 27 % drøftede spørgsmålet i ambulatorier.

For at sikre sammenhængende patientforløb deles beslutninger om behandlingsniveau med andre sundhedspersoner, der også er involverede i patientens forløb. Dette er beskrevet i Figur 16.

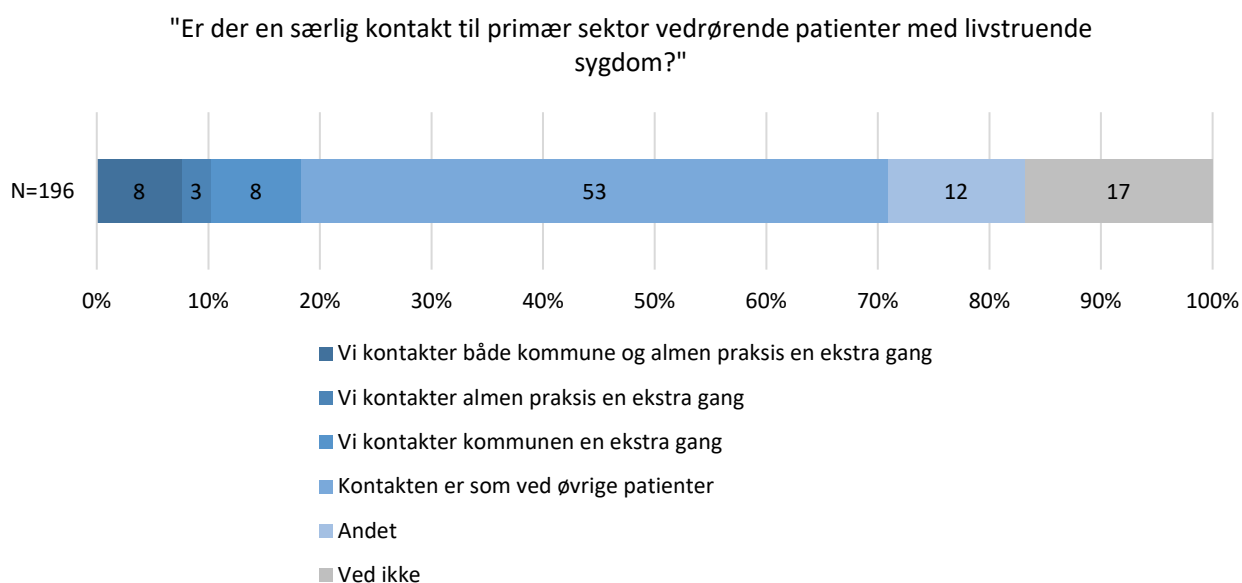
Figur 16. Kommunikation af behandlingsniveau blandt de 187 afdelinger, der angav at tage stilling



*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var ingen manglende svar.

Ved spørgsmålet "Hvor kommunikeres behandlingsniveauet til samarbejdspartnere?" fremgår det, at behandlingsniveauet oftest beskrives i patientjournalen (96 %), mens 65 % medtager det i epikrisen og 56 % i udskrivningsrapporten. Kommunikation med primær sektor om patienter med livstruende sygdom er beskrevet i Figur 17.

Figur 17. Kontakt til primær sektor

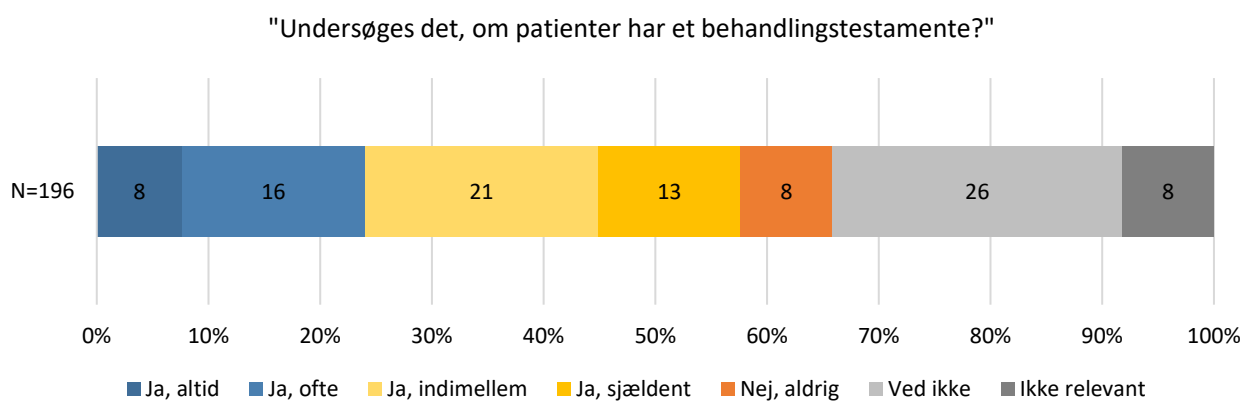


Note: Der var 7 manglende svar.

På spørgsmålet "Er der en særlig kontakt til primær sektor vedrørende patienter med livstruende sygdom?" fremgår det, at 53 % af deltagende afdelinger har uændret kontakt og samarbejde med primær sektor som ved patienter uden livstruende sygdom, mens 19 % af afdelingerne i højere grad kontakter almen praksis, kommune eller begge instanser, når der er tale om patienter med livstruende sygdom. Under 'Andet' gives især forskellige eksempler på forløbskoordination i forbindelse med udskrivelse eller afslutning.

I et behandlingstestamente (tidligere livstestamente) kan patienten registrere, at vedkommende ikke ønsker livsforlængende behandling i tilfælde af fx at være uafvendeligt døende eller opleve alvorlige eller lidelsesfulde konsekvenser af sygdom [34]. Afdelingernes praksis for undersøgelse af behandlingstestamente er beskrevet i Figur 18.

Figur 18. Behandlingstestamente

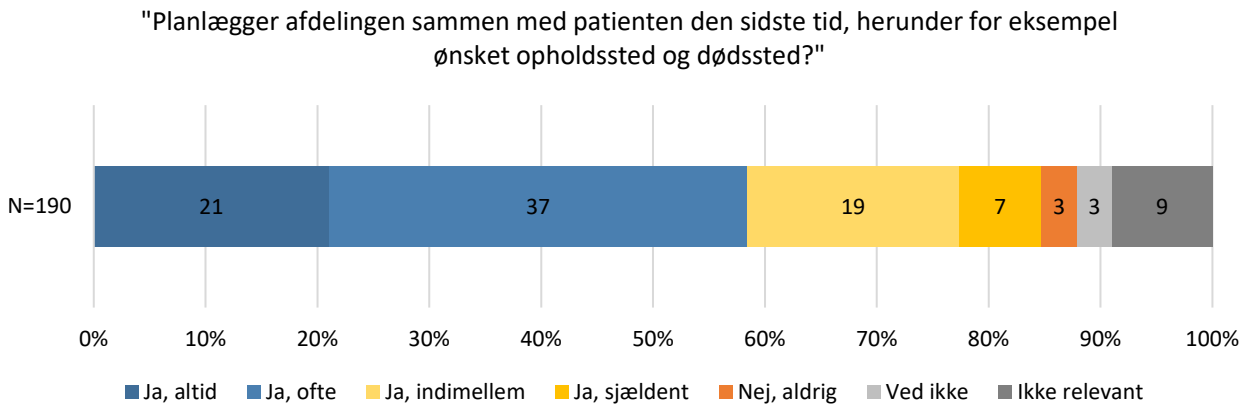


Note: Der var 7 manglende svar.

På spørgsmålet "Undersøges det om patienter har et behandlingstestamente?" fremgår det, at 24 % af adspurgte afdelinger altid eller ofte undersøger, om patienter har et behandlingstestamente.

Figur 19 beskriver afdelingernes praksis med at tilgodese patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling (på engelsk *Advance Care Planning* – ACP).

Figur 19. Planlægning af den sidste tid

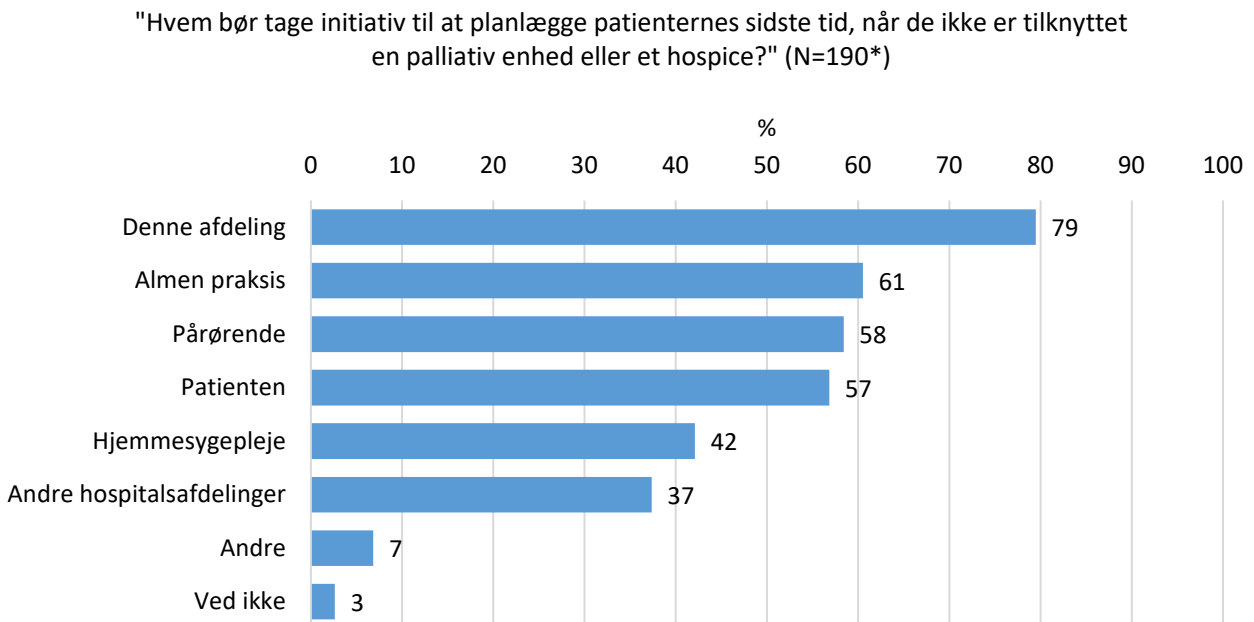


Note: Der var 13 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Planlægger afdelingen sammen med patienten den sidste tid, herunder for eksempel ønsket opholdssted og dødssted?" fremgår det, at 58 % af de deltagende afdelinger altid eller ofte planlægger den sidste tid sammen med patienten.

Når flere sundhedspersoner er involveret i et patientforløb, kan ansvaret for at initiere planlægning af fremadrettet pleje og behandling placeres flere steder. Afdelingernes holdning til ansvar for initiativet til at drøfte den sidste tid er beskrevet i Figur 20.

Figur 20. Ansvar for initiativ til planlægning af den sidste tid



*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 13 manglende svar.

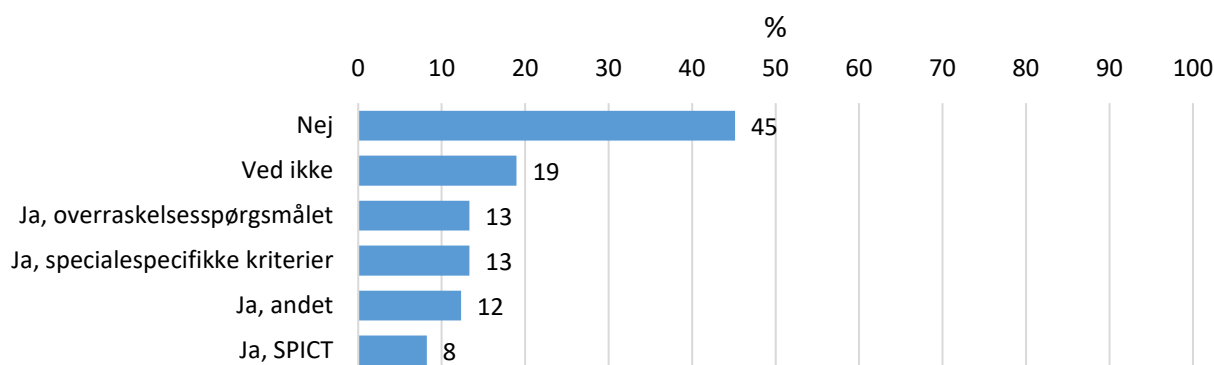
Ved spørgsmålet "Hvem bør tage initiativ til at planlægge patienternes sidste tid, når de ikke er tilknyttet en palliativ enhed eller et hospice?" fremgår det, at 79 % af de deltagende afdelinger mener, at deres egen afdeling bør tage initiativ til at planlægge den sidste tid. Derudover mener 61 %, at samtalen om livets afslutning skal initieres af almen praksis, og 68 % mener, at det er de pårørende (58 %). Yderligere opfordrer 57 % til at patienten selv efterlyser samtalen. Det var muligt at vælge mere end ét svar på spørgsmålet.

Vurdering af målgruppe

De følgende resultater beskriver afdelingernes praksis for vurdering af målgruppen og Figur 21 beskriver brug af værktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdom.

Figur 21. Screening for livstruende sygdom

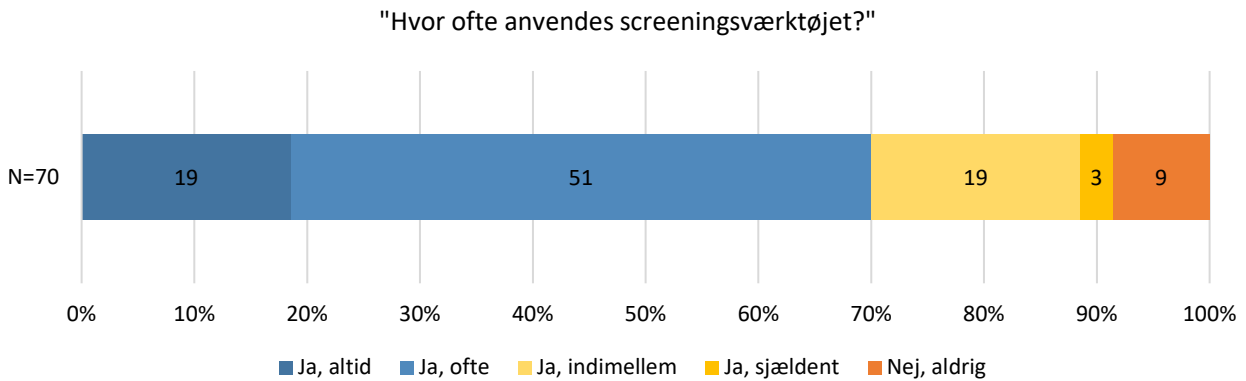
"Anvendes der screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdom?" (N=195*)



*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 8 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Anvendes der screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdom?" fremgår det, at 88 af 195 deltagende afdelinger (45 %) ikke anvender screeningsværktøjer, mens 13 % anvender overraskelsesspørgsmålet og 8 % anvender SPICT™. Figur 22 viser, hvor hyppigt disse værktøjer anvendes i klinisk praksis blandt de 70 afdelinger, der har angivet at bruge et eller flere værktøjer.

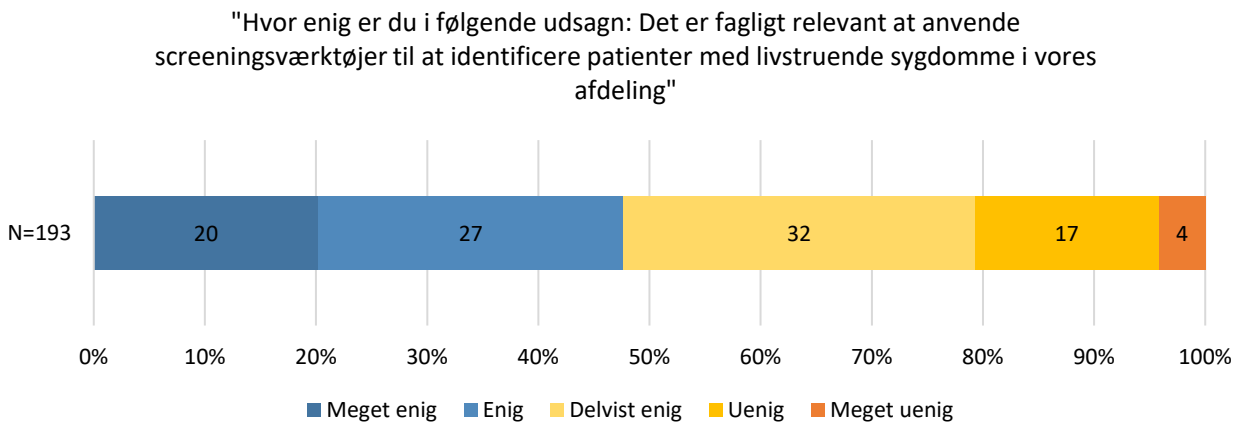
Figur 22. Frekvens i brugen af screeningsværktøjer



Note: Der var ingen manglende svar.

Det fremgår, at 70 % af de afdelinger, der anvender screeningsværktøjer, gør det altid eller ofte. Anskues alle de 195 afdelinger, der har svaret på, om de anvender screeningsværktøjer i foregående spørgsmål, så anvender 49 (25 %) altid eller ofte et screeningsværktøj til at identificere patienter med livstruende sygdom og 13 (7 %) anvender altid et screeningsværktøj. Det er ikke specificeret om screeningen er gældende for specifikke patienter, tilstande eller situationer eller er for alle patienter. Vurderingen af den faglige relevans af sådanne værktøjer er beskrevet i Figur 23.

Figur 23. Faglig relevans af screening for livstruende sygdom



Note: Der var 10 manglende svar.

Det fremgår af Figur 23, at 48 % af 193 deltagende afdelinger var meget enige eller enige i udsagnet "Det er fagligt relevant at anvende screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdomme i vores afdeling".

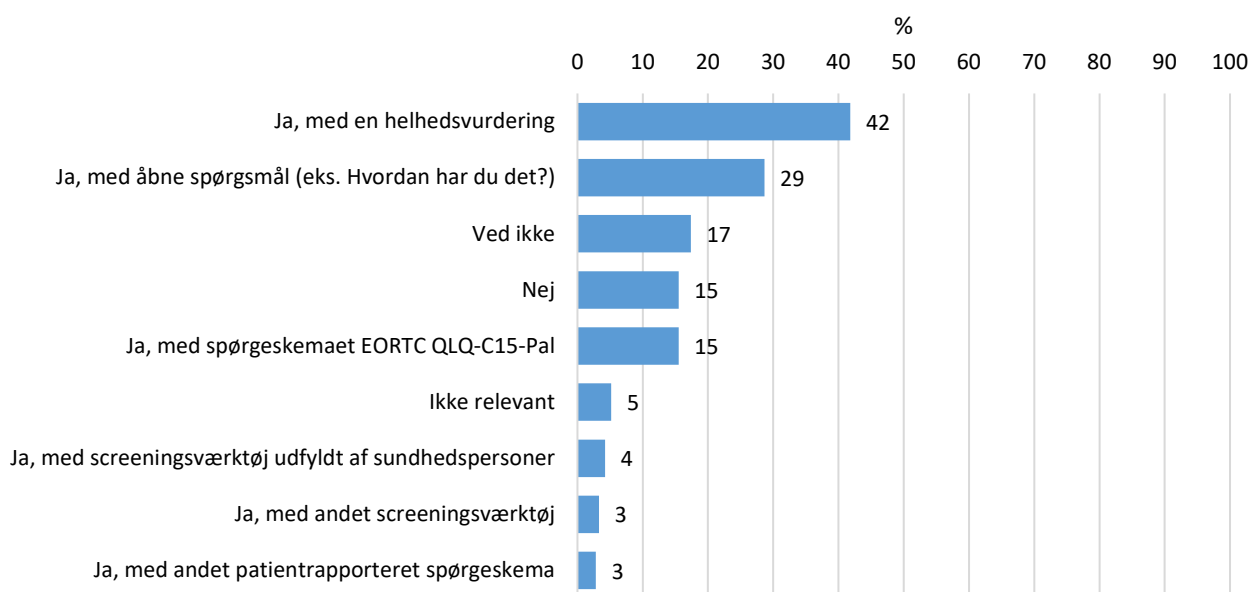
Idet målgruppen for palliativ indsats er patienter med livstruende sygdom og deres pårørende, skal dette vurderes før man kan gå videre med behovsvurdering. Behovsvurdering beskrives i det følgende.

Vurdering af behov for palliation

De følgende resultater beskriver afdelingernes praksis for vurdering af behov for palliation. Figur 24 viser afdelingernes praksis for behovsvurdering.

Figur 24. Undersøgelse af behov for basal palliation

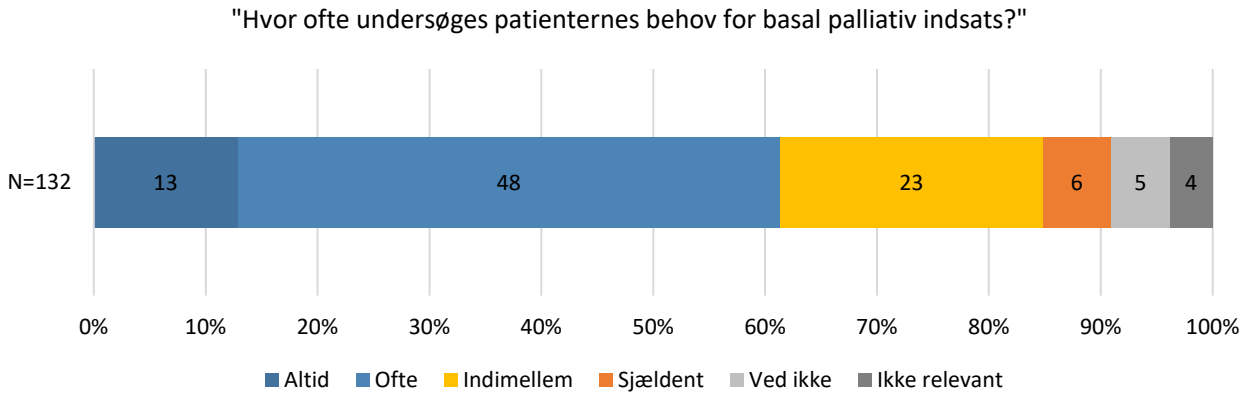
"Undersøges patienternes behov for basal palliativ indsats?" (N=213*)



*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 14 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Undersøges patienternes behov for basal palliativ indsats?" fremgår det, at en helhedsvurdering var anvendt i 42 % af afdelingerne. Spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire for Palliative Care*) anvendes af 15 % af afdelingerne. Figur 25 beskriver frekvensen i anvendelsen af en eller flere metoder, blandt de 132 afdelinger der har angivet at vurdere patienternes behov for basal palliativ indsats.

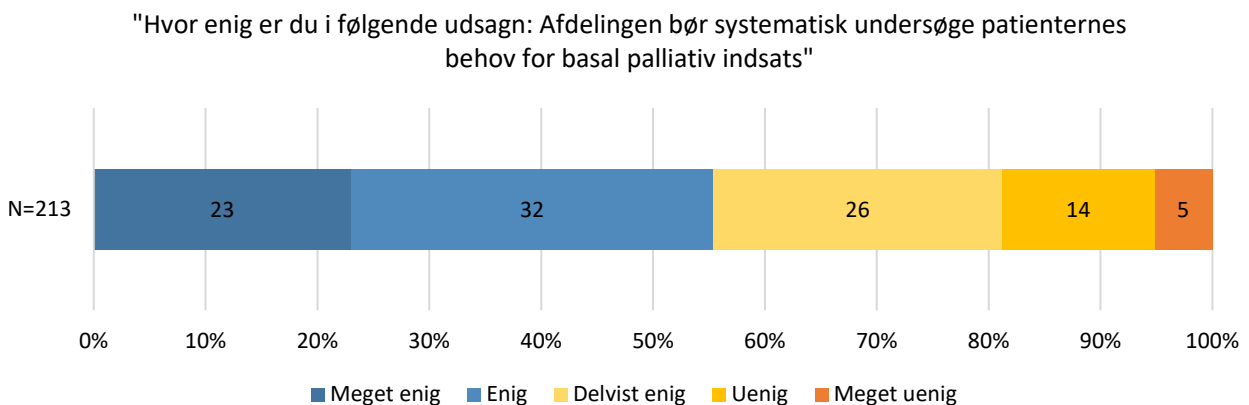
Figur 25. Frekvens af undersøgelse af patienternes behov for basal palliation



Note: Der var ingen manglende svar.

Ved spørgsmålet "Hvor ofte undersøges patienternes behov for basal palliativ indsats?" fremgår det, at 81/132 afdelinger (61 %), som undersøger patienters behov for palliativ indsats, altid eller ofte gør det. Anskues alle de 213 afdelinger, der har svaret på, om de undersøger patienternes behov for basal palliativ indsats, så undersøger 81 af 213 deltagende afdelinger (38 %) altid eller ofte patienternes behov for basal palliativ indsats og 17 af afdelingerne (8 %) gør det altid. Det er ikke specificeret, om behovsvurderingen er gældende for specifikke patienter, tilstande eller situationer eller er for alle patienter. Holdningerne til systematisk vurdering af behov er beskrevet i Figur 26.

Figur 26. Holdning til systematisk vurdering af behov for basal palliativ indsats



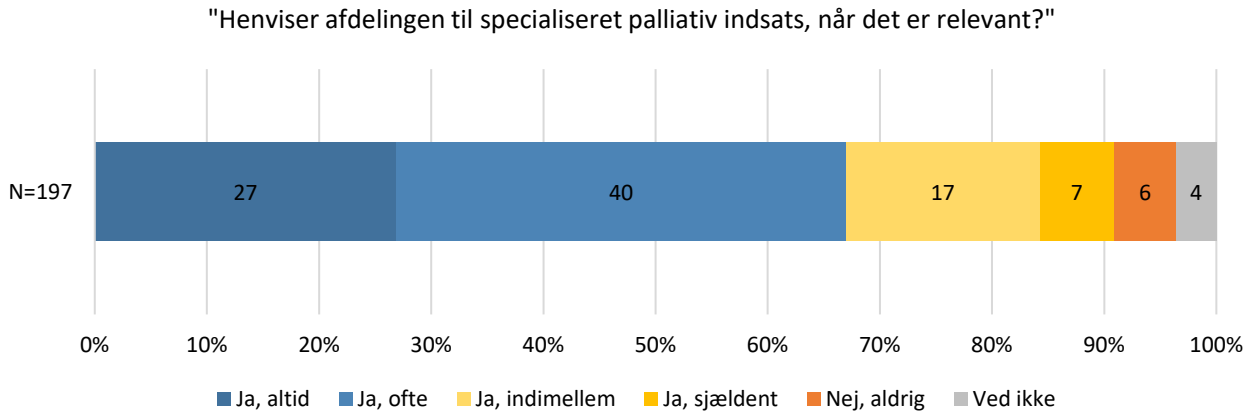
Note: Der var 14 manglende svar.

På udsagnet "Afdelingen bør systematisk undersøge patienternes behov for basal palliativ indsats" har 55 % af deltagende afdelinger angivet, at de er enige eller meget enige i udsagnet.

Samarbejde og vurdering af behov for specialiseret palliation

Det følgende beskriver afdelingernes samarbejde med specialiseret palliation og vurderingen af patienters behov for specialiseret palliativ indsats ydet af hospicer og hospitalsbaserede palliative enheder.

Figur 27. Henvisning til specialiseret palliativ indsats

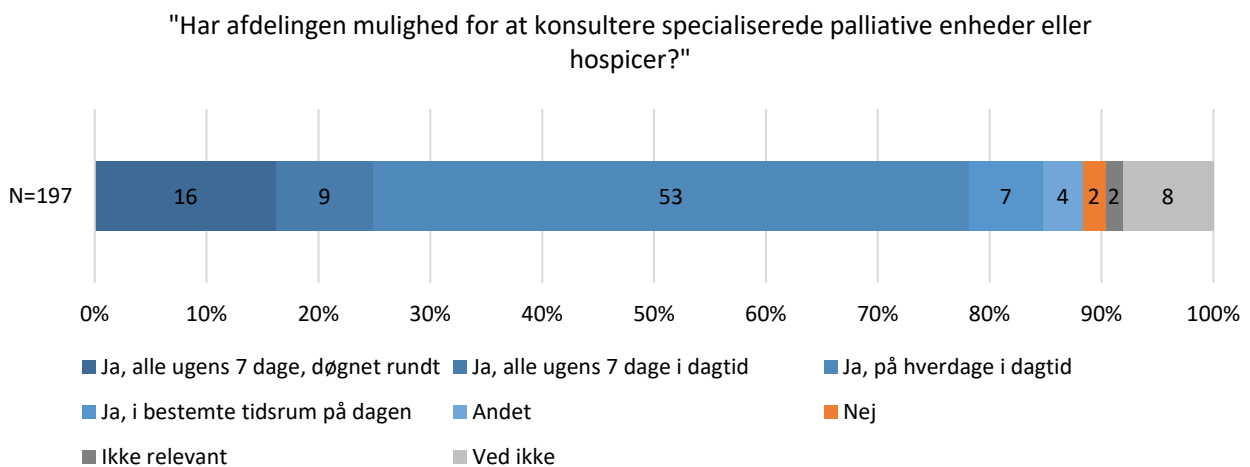


Note: Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Henviser afdelingen til specialiseret palliativ indsats, når det er relevant?" angiver 67 % af 197 afdelinger, at de altid eller ofte henviser til specialiseret palliativ indsats, når det er relevant.

Ud over henvisning har de fleste afdelinger mulighed for at konsultere specialiserede palliative enheder eller hospicer, fx gennem faglig rådgivning eller tilsyn. Dette er præsenteret i Figur 28.

Figur 28. Mulighed for at konsultere specialiseret palliation



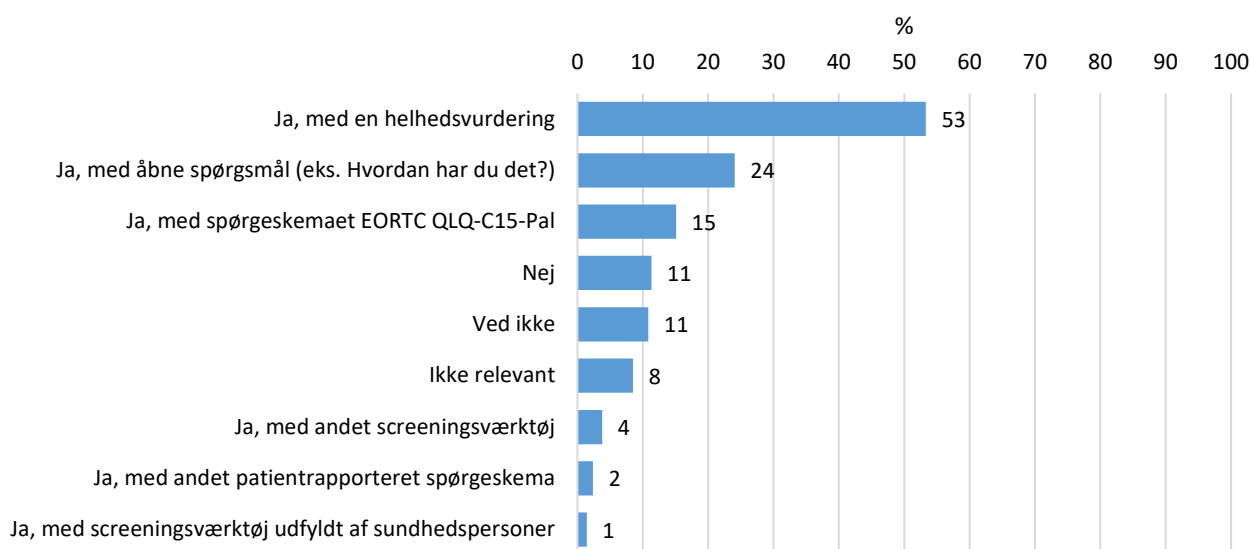
Note: Der var 6 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Har afdelingen mulighed for at konsultere specialiserede palliative enheder eller hospicer?" angav 53 % af de deltagende afdelinger, at de blot havde mulighed for konsultationer i dagtid på hverdage, og 2 % havde ikke mulighed for at konsultere specialiserede palliative enheder eller hospicer.

Figur 29 viser praksis for undersøgelse af patienternes behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats og blev beskrevet af 212 afdelinger.

Figur 29. Undersøgelse af behov for henvisning til specialiseret palliation

"Undersøges patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation i hospicer eller palliative enheder?" (N=212*)

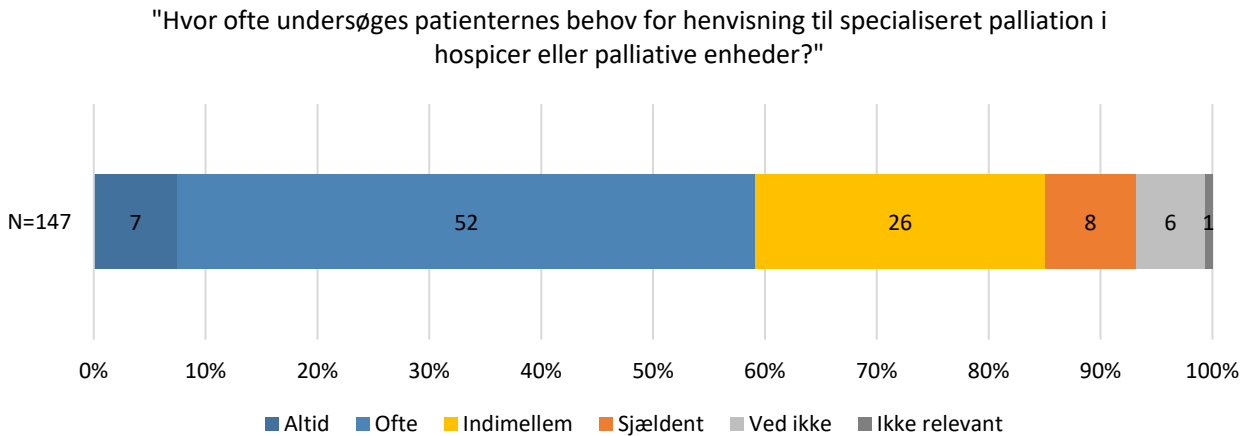


*Det var muligt at sætte flere kryds, så totalen kan overstige 100 %. Der var 15 manglende svar.

Ved spørgsmålet "Undersøges patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation i hospicer eller palliative enheder?" fremgår det, at en helhedsvurdering var den mest anvendte metode (53 %) efterfulgt af åbne spørgsmål (24 %).

Af de 147 afdelinger, der angav at undersøge patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation med en eller flere metoder, er frekvensen beskrevet i Figur 30.

Figur 30. Frekvens af undersøgelse af behov for specialiseret palliation

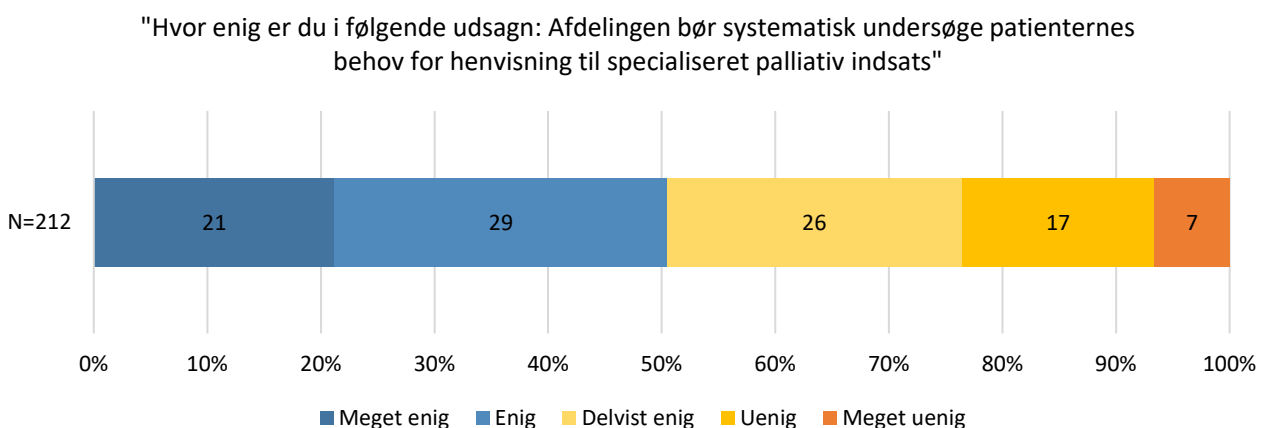


Note: Der var ingen manglende svar.

Ved spørgsmålet "Hvor ofte undersøges patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation i hospicer eller palliative enheder?" angiver 59 % af de 147 afdelinger, som undersøger patienternes behov, at de altid eller ofte gør det. Anskues alle de 212 afdelinger, der har svaret på, om de undersøger patienternes behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats i det foregående spørgsmål, så angiver 11 (5 %), at de altid undersøger patienters behov for henvisning til specialiseret palliation og 87 (41 %), at de altid eller ofte gør det.

Afdelingernes holdning til systematisk vurdering af patienternes behov for specialiseret palliativ indsats er beskrevet i Figur 31.

Figur 31. Holdning til systematisk vurdering af behov for specialiseret palliativ indsats



Note: Der var 15 manglende svar.

Ved udsagnet "Afdelingen bør systematisk undersøge patienternes behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats" er det 107 af 212 deltagende afdelinger (50 %), der er enige eller

meget enige i, at afdelingerne systematisk bør undersøge patienternes behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats.

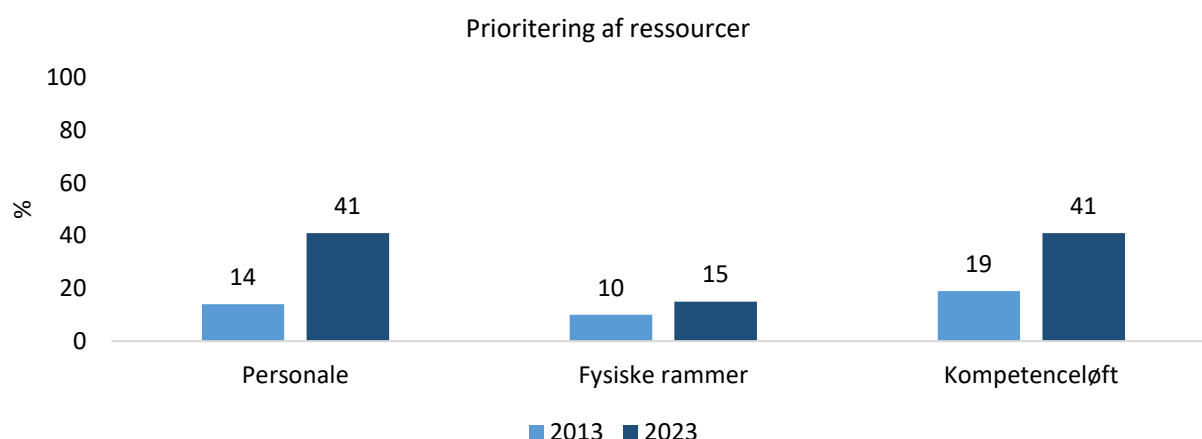
Udvikling over de sidste 10 år

En del af formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at afdække udviklingen af den basale palliative indsats på sygehuset gennem de sidste 10 år.

Svarprocenten i 2013 var 78 % i lighed med 75 % i 2023. I 2013 angav 85 % af de deltagende afdelinger, at afdelingen havde 'palliative patienter'. I 2023 var **målgruppedefinitionen** ændret til 'ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom', og svaret var uforandret på 86 %. I 2013 svarede 73 %, at de kunne komme ud for at skulle yde en basal palliativ indsats. Dette er uforandret i 2023 med 74 %. Trods anvendelsen af forskellige spørgsmål, er patienter med **kræftsygdomme** både i 2013 og 2023 oftest i målgruppen for en basal palliativ indsats – også uden for onkologiske og hæmatologiske afdelinger.

I 2013 angav 54 af 228 (24 %) afdelinger at have prioriteret **ressourcer** til basal palliation mens dette var fordoblet til 51 % i 2023. Prioritering af **personale** var steget fra 14 % til 41 %, **fysiske rammer** fra 10 % til 15 % og **kompetenceløft** fra 19 % til 41 % over 10 år. Den specialiserede palliation var involveret i personalets kompetenceløft i 11 % af afdelingerne i 2013 og i 33 % af afdelingerne i 2023. Modsat var andelen af afdelinger med **instrukser/retningslinjer** for basal palliation faldet fra 49 % i 2013 til 33 % i 2023.

Figur 32. Udvikling i prioritering af ressourcer i 2013 og 2023



I 2013 såvel som i 2023 var præster den **faggruppe**, som i tillæg til læger og plejepersonale, oftest kunne deltage i den basale palliative indsats efterfulgt af fysioterapeuter. Andelen af afdelinger, der kunne tilbyde bistand fra socialrådgiver var faldet fra 50 % i 2013 til 28 % i 2023. Muligheden for at **konsultere specialiseret palliation** døgnet rundt var steget fra 6 % i 2013 til 16 % i 2023.

Andelen af afdelinger, der angiver, at de altid eller ofte udskriver **terminalerklæringer** er steget fra 46 % i 2013 til 56 % i 2023. I 2013 angav 48 % af afdelingerne, at de havde specielle rutiner, når en patient blev **udskrevet til hjemmet** mens 18 % af afdelingerne angav, at de tog en særlig kontakt til primær sektor i 2023. Det skal dog bemærkes, at spørgsmålene var formuleret forskelligt i de to undersøgelser. Andelen af afdelinger, der kunne tilbyde **åbne indlæggelser** var 65 % i 2013 og 59 % i 2023. Det skal dog bemærkes, at spørgsmålene var formuleret forskelligt i de to undersøgelser. Andelen af afdelinger, der altid eller ofte kunne tilbyde **enestue til døende patienter** var stabilt høj på hhv. 87 % i 2013 og 90 % i 2023. Andelen af afdelinger, der tilbød en palliativ indsats til **pårørende** var 69 % i 2013 og 67 % i 2023 og for **efterladte** 33 % i 2013 og 39 % i 2023.

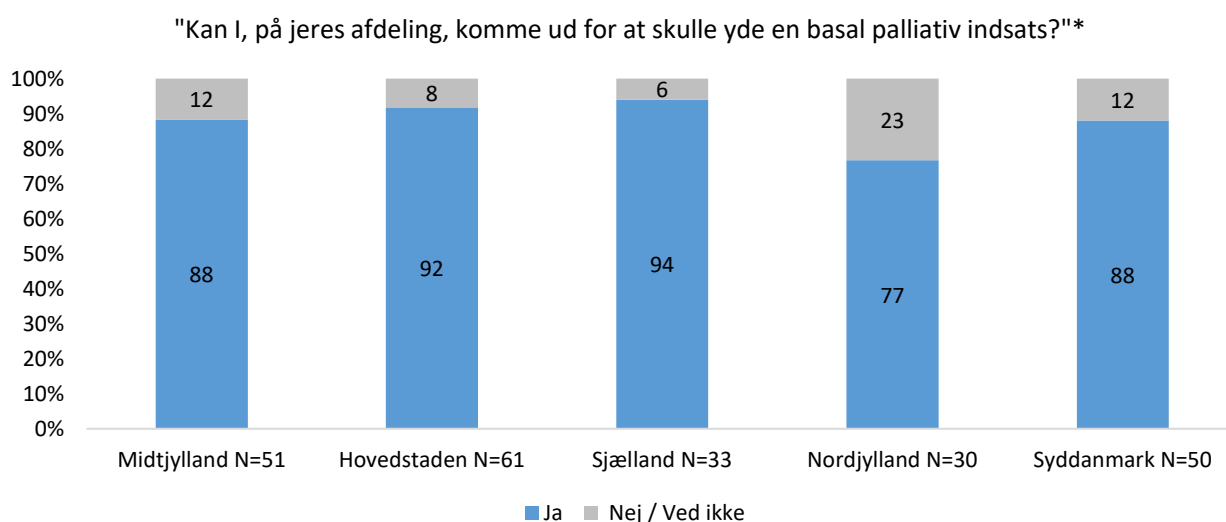
Dokumentation af palliativ indsats er opgjort med 'Ja'/'Nej' i 2013, hvor 23 % af afdelingerne angav, at den palliative indsats blev registreret. I 2023 beskrives gennemgående, at **dokumentationen** af den palliative indsats kun er lidt lavere end den udførte (Se Figur 12).

De øvrige emner i nærværende rapport om fx planlægning af den sidste tid, screening og behovsvurdering var ikke undersøgt i 2013, og det er således ikke muligt at følge udviklingen.

Udvalgte regionale resultater

I det følgende beskrives hovedresultater fordelt på de fem regioner. Det skal bemærkes, at resultaterne er deskriptive, og der således ikke er taget højde for regionernes forskelligartede organisering, vilkår og populationer, hvorfor resultaterne ikke giver anledning til sammenligning på tværs. Ydermere omhandler nærværende rapport selvrapporerede praksis og ikke kvalitet.

Figur 33. Andel af afdelinger, der kan komme ud for at tilbyde en palliativ indsats - fordelt på region



*Besvaret af afdelinger, der har svaret 'Ja' eller 'Ved ikke' til spørgsmålet "Har afdelingen ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom?".

Det fremgår af Figur 33, at andelen af afdelinger, der kan komme ud for at tilbyde en basal palliativ indsats varierer fra 77 % i Region Nordjylland til 94 % i Region Sjælland.

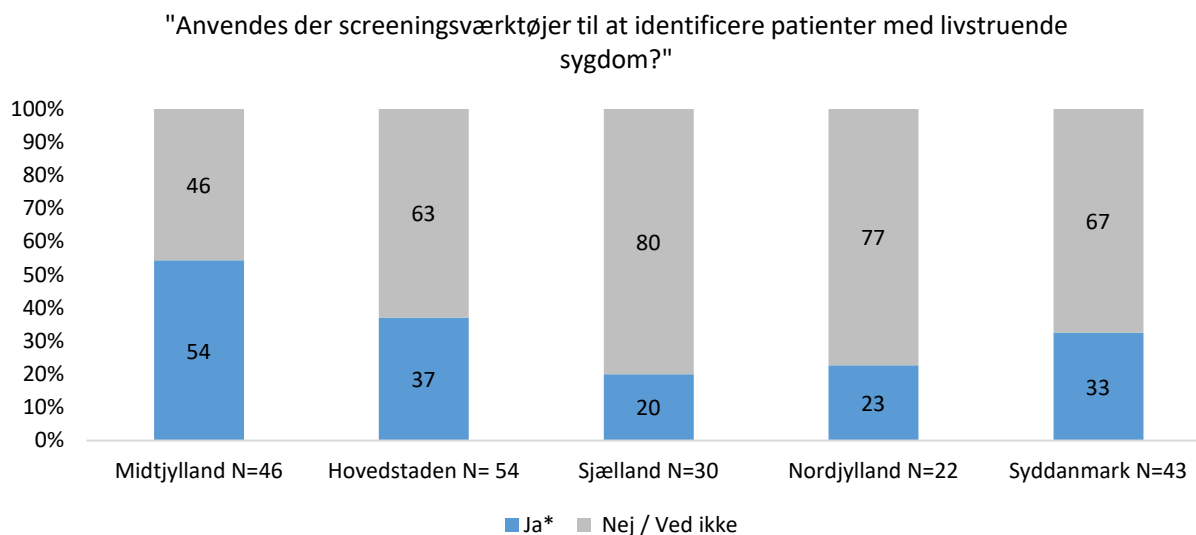
Tabel 3. Prioritering af ressourcer til basal palliation – fordelt på region

	"Er der i afdelingen prioriteret ressourcer til basal palliation?"		"Hvilke ressourcer er blevet allokeret særligt til basal palliation?"*					
	N	% Ja	Personale		Fysiske rammer		Kompetenceløft	
	N	% Ja	N	%	N	%	N	%
Midtjylland	46	48	18	39	6	13	20	43
Hovedstaden	58	52	25	43	7	12	24	41
Sjælland	31	48	13	42	4	13	13	42
Nordjylland	23	35	4	17	3	13	5	22
Syddanmark	45	64	24	53	10	22	21	47

*Det var muligt at sætte mere end ét kryds, hvorfor totalen kan overstige 100 %.

Nævneren for procentsatsen er det totale antal regionale afdelinger. Det fremgår, at andelen af afdelinger, der har prioriteret ressourcer til basal palliation, varierer fra 35 % i Region Nordjylland til 64 % i Region Syddanmark.

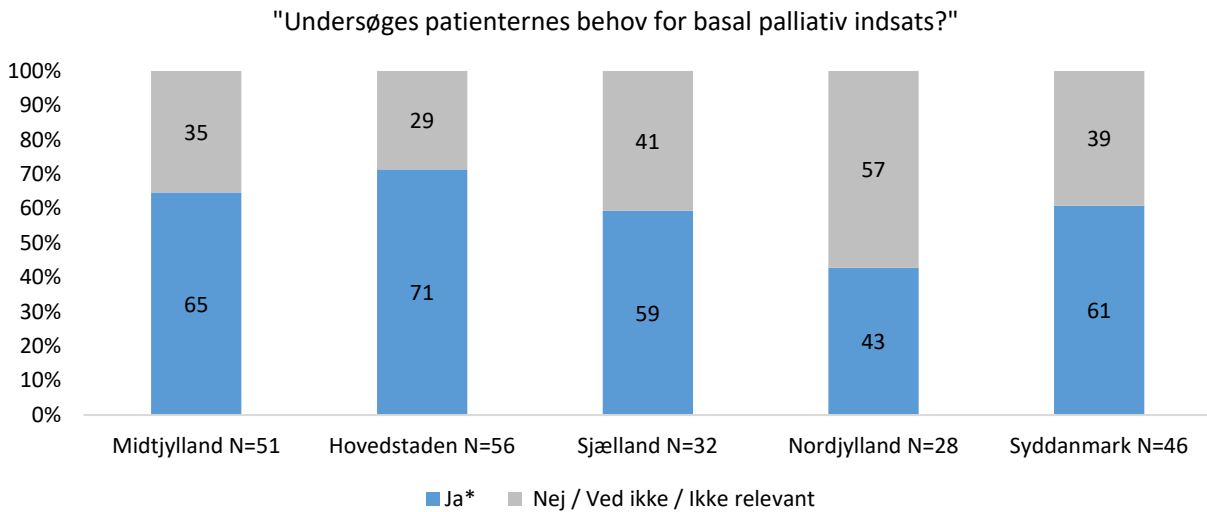
Figur 34. Screening for livstruende sygdom – fordelt på region



*Kategorien 'Ja' samler følgende svarmuligheder: 'Ja – overraskelsesspørgsmålet', 'Ja – specialespecifikke kriterier', 'Ja – SPICT' og 'Ja – andet'.

Det fremgår af Figur 34, at anvendelse af screeningsværktøjer for livstruende sygdom varierer fra 20 % i Region Sjælland til 54 % i Region Midtjylland.

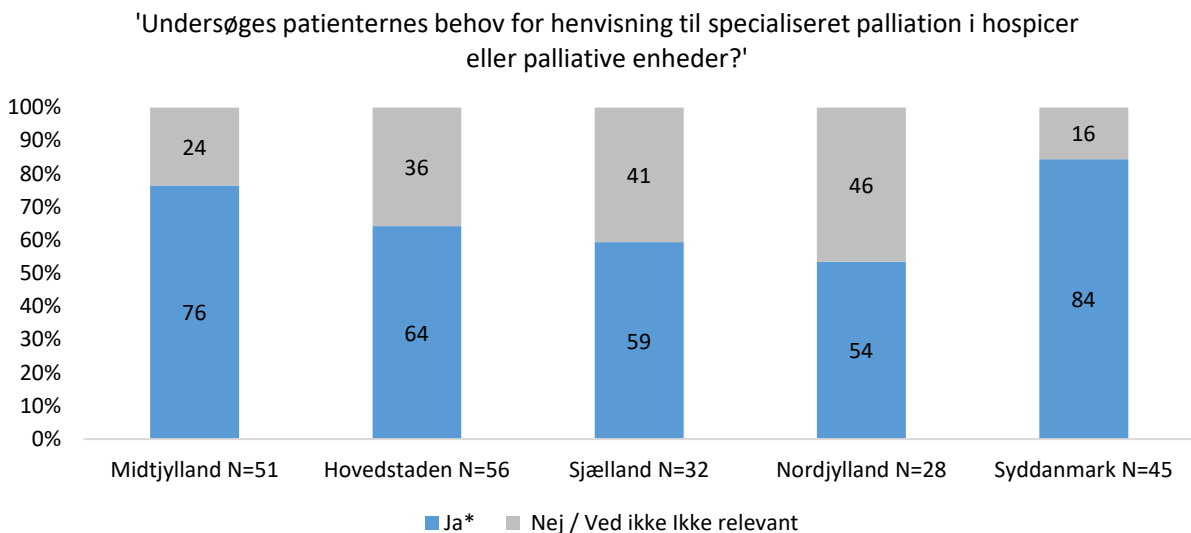
Figur 35. Vurdering af behov for basal palliativ indsats – fordelt på region



*Kategorien 'Ja' samler følgende svarmuligheder: 'Ja, med en helhedsvurdering', 'Ja, med åbne spørgsmål (eks. Hvordan har du det?)', 'Ja, med spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL', 'Ja, med screeningsværktøj udfyldt af sundhedspersoner', 'Ja, med andet screeningsværktøj' og 'Ja, med andet patientrapporteret spørgeskema'.

Det fremgår af Figur 35, at undersøgelse af behov for basal palliativ indsats varierer fra 43 % i Region Nordjylland til 71 % i Region Hovedstaden.

Figur 36. Undersøgelse af behov for henvisning til specialiseret palliation – fordelt på region



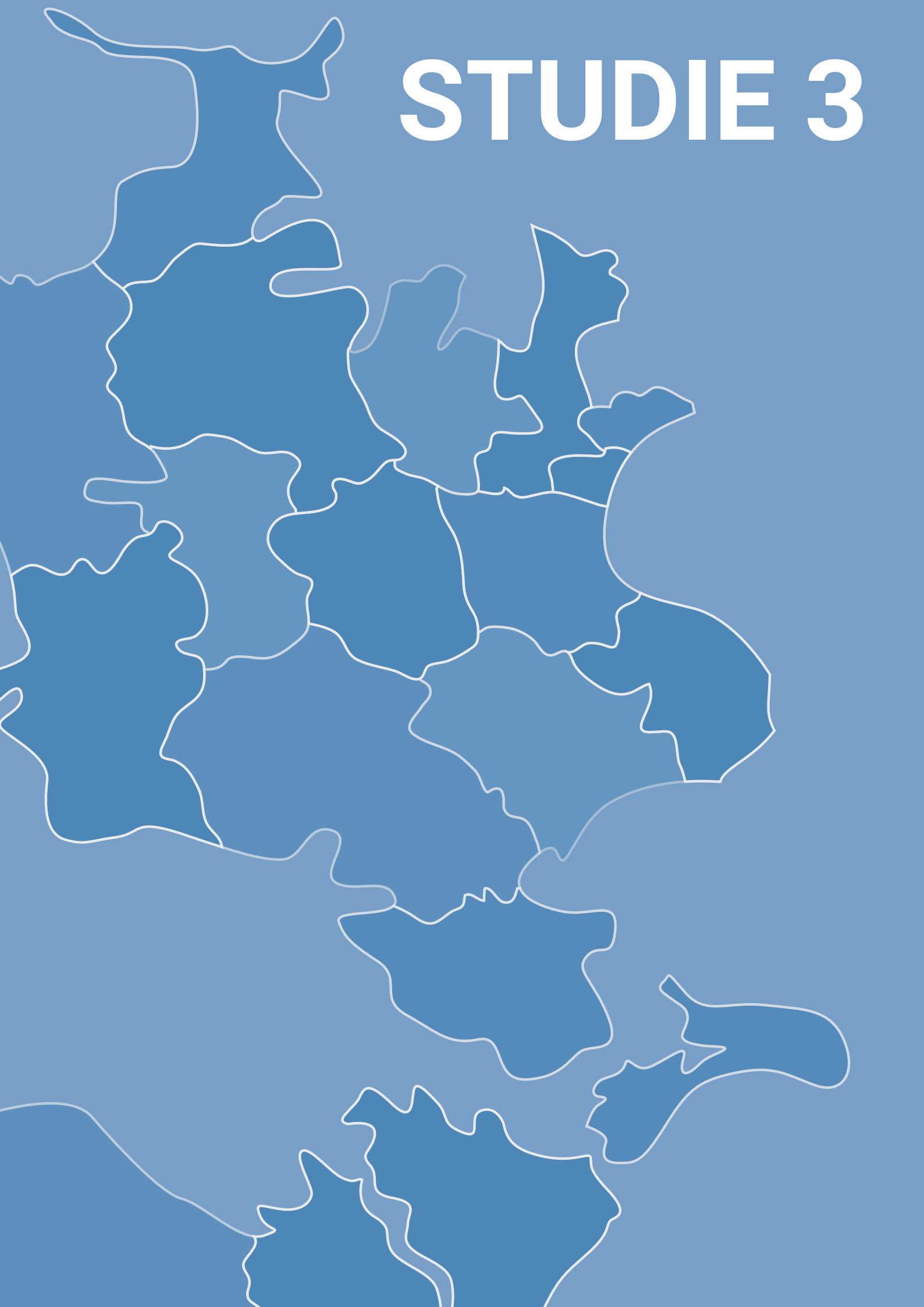
*Kategorien 'Ja' samler følgende svarmuligheder: 'Ja, med en helhedsvurdering', 'Ja, med åbne spørgsmål (eks. Hvordan har du det?)', 'Ja, med spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL', 'Ja, med screeningsværktøj udfyldt af sundhedspersoner', 'Ja, med andet screeningsværktøj' og 'Ja, med andet patientrapporteret spørgeskema'.

Det fremgår af Figur 36, at undersøgelse af behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats varierer fra 54% i Region Nordjylland til 84 % i Region Syddanmark.

Sammenfatning spørgeskemaundersøgelse

Patienter med kræft opfattes, både i 2013 og 2023, som den primære målgruppe for palliativ indsats, og fysiske symptomer bliver lindret oftest, mens eksistentielle problemer sjældnest bliver lindret. Andelen af afdelinger, der har prioriteret ressourcer til basal palliation såsom personale, fysiske rammer eller kompetenceudvikling, er fordoblet over de sidste 10 år til 51 %. Selvom ca. halvdelen af afdelingerne anvender screeningsværktøjer til identifikation af patienter med livstruende sygdomme og langt de fleste afdelinger benytter en eller flere metoder til behovsvurdering, så er det 5 %, der altid vurderer behov for specialiseret palliativ indsats, og 41 % der altid eller ofte gør det. Uspecificeret helhedsvurdering er den mest almindelige metode til behovsvurdering, og halvdelen af afdelingerne er positivt indstillede over for en systematisk tilgang til behovsvurdering.

STUDIE 3



Studie 3: Interviews

I dette studie blev der udført tre fokusgruppeinterview [35], med formålet at opnå en forståelse af udfordringer og muligheder som basal palliativ indsats på sygehusene udføres under. Denne del af kortlægningen præsenteres som praksiseksempler med hensigten at inspirere til arbejdet omkring basal palliation på sygehusene.

Metode og materiale

Informanter

Der blev i dette studie spurgt på afsnitsniveau (der spørges på afdelingslederniveau i spørgeskemaundersøgelsen), med en opmærksomhed på at det er i de enkelte afsnit, der arbejdes klinisk med den basale palliative indsats, hvilket var ønsket udfoldet i dette studie.

Udvælgelsen af informanter til fokusgruppeinterviewene blev initieret gennem afdelingsledelserne, som i spørgeskemaundersøgelsen havde angivet, om de kunne kontaktes med henblik på et opfølgende interview. Kriterierne for at blive udvalgt til interview var, at afdelingerne skulle have fokus på basal palliation, idet vi ønskede praksisnære konkrete eksempler på afdelingernes arbejde med basal palliation. Derfor blev afdelingerne udvalgt ud fra følgende spørgsmål: *”Er der i afdelingen prioriteret ressourcer til basal palliation?”*, og *”Anvendes der screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdom?”*.

Der blev udsendt invitationer via SurveyXact til i alt 40 kliniske afdelinger, i alle regioner, sygehuse og specialer. Alle 40 kliniske afdelinger, blev bedt om at melde tilbage med én afsnitsleder, én nøgleperson i palliation og én kliniker, som havde mulighed for at deltage i et fokusgruppeinterview.

Fokusgruppeinterview

Der blev i alt afholdt tre fokusgruppeinterviews i perioden oktober 2023 til november 2023, og i alt deltog 17 sundhedsprofessionelle (15 kvinder og to mænd). Informanterne i interviewene var fra landets fem regioner og inden for specialerne nefrologi, lungemedicin, gastromedicin, kardiologi, hæmatologi, geriatri, medicin/kirurgi, urinvejskirurgi og akut/traume.

Interviewene blev opdelt, så perspektiver fra både ledere, nøglepersoner¹ og klinikere blev repræsenteret. Der blev udført:

- ❖ Ét fokusgruppeinterview med otte afsnitsledere, herunder oversygeplejersker og ledende overlæger
- ❖ Ét fokusgruppeinterview med syv nøglepersoner i palliation

¹ Nøgleperson blev her defineret som en kliniker med særlig interesse, kompetence og/eller dedikeret tid til varetagelse af afsnittets palliative indsats. Det varierede fra afsnit til afsnit, hvorledes denne funktion blev varetaget.

- ❖ Ét fokusgruppeinterview med to klinikere. I fokusgruppeinterviewet med klinikere, havde fem klinikere givet tilsagn om deltagelse, tre udeblev på dagen.

Se Bilag 5 for deltagerkarakteristika. Deltagerne er benævnt fx informant nr. 1 (I1) osv.

Fokusgruppeinterviewet blev udført online i Webex, hvor deltagere blev informeret om projektet og samtykkeerklæring blev underskrevet forud for eller lige efter interviewet.

Fokusgruppeinterviewene varede mellem 1-1,5 time. Interviewene blev optaget og efterfølgende transskriberet.

Interviewguide

En interviewguide blev udviklet på baggrund af resultater fra dokumentanalysen og spørgeskemaundersøgelsen, og havde til hensigt at uddybe blandt andet de svar som afdelingsledelserne havde angivet i spørgeskemaet [36].

Fokusgruppeinterviewet blev styret af en interviewguide, som indeholdt tre dele/temaer (se Figur 37).

Figur 37. Indhold i interviewguide



Analyse

Der blev foretaget en tematisk analyse, som fulgte Braun og Clarkes tilgang [13]. Analysen blev opdelt i seks faser:

1) Gennemlæsning af interviews → 2/3) Kodning af de transskriberede interviews, først ud fra en induktiv tilgang. Da kodningen viste stort set de samme resultater som spørgeskemaet, blev det valgt at præsentere resultaterne under samme tematikker → 4) Temaer blev præsenteret og valideret vha. referencegruppe og projektgruppe → 5) De endelige temaer blev defineret og afslutningsvis → 6) Resultater til rapporten blev skrevet. Se eksempel på analyseprocessen i Bilag 6.

Resultater

I resultatafsnittet nedenfor præsenteres nogle praksiseksempler, som handler om, hvordan de forskellige afsnit arbejder med basal palliation. Eksemplerne er præsenteret under samme temaer

som spørgeskemaresultaterne. Derudover præsenteres der i afsnittet også udfordringer i arbejdet med basal palliation på sygehus. Praksiseksemplerne skal ses som idéer til, hvordan man i de deltagende afsnit har arbejdet med basal palliation.

Målgruppen for palliativ indsats

Udfordringer med palliation til forskellige målgrupper drejede sig især om rettidig henvisning til hospice. I tråd med dette beskrev flere informanter, at det var en udfordring at finde det rette tidspunkt i forhold til både at overgå til pallierende behandling og indstille den kurative behandling, idet der kunne være uenighed blandt sygeplejersker og læger om tidspunktet for overgangen.

Trods udfordringerne arbejdede alle afsnit med basal palliation på forskellig vis, og i boksen herunder præsenteres praksiseksempler på, hvordan man håndterer afsnittets basale palliative indsats til de forskellige målgrupper:

Praksiseksempler for målgrupper/patienter:

- **Hjertesygdom:** Et afsnit præsenterer et initiativ med et "følge-op-team", som involverer et hjemmebesøg efter udskrivelse til mennesker med hjertesvigt (I5).
- **Hjertesygdom, mave-tarm sygdom, alderdom, andre kirurgiske og medicinske sygdomme:** Flere afsnit har en palliations sygeplejerske-/nøgleperson ansat, som kan tage samtaler med patient og pårørende, men også fungerer som sparringspartner for personalet (I6, I3, I15, I8).
- **Lungesygdom:** Et afsnit har etableret en tværfaglig palliationsgruppe bestående af læger og sygeplejersker, som i det daglige hjælper med at holde fokus på palliation, og som kan hjælpe med implementering af samtaler med udgangspunkt i EORTC QLQ-C15-PAL-skemaet (I2).

Derudover blev målgruppen for basal palliativ indsats også beskrevet som de pårørende. På tværs af interviewene blev inddragelse af pårørende i det palliative forløb italesat som vigtigt.

Praksiseksempler for målgrupper/pårørende:

- **Folder/pjecer:** Udarbejdelse af foldere/pjecer til pårørende om praktiske forhold og fysiske tegn hos patienten i den terminale fase (I6, I4, I15).
- **Overnatningsmuligheder:** Sikring af særlige overnatningsmuligheder for pårørende (I4)
- **Glasengel:** Et afsnit udleverer en glasengel til pårørende efter dødsfald, som de pårørende kan tage med hjem og derved mindes den afdøde (I16).
- **Tjekliste:** Et afsnit har udarbejdet en tjekliste til de sundhedsprofessionelle, hvor det dokumenteres, at man har informeret og inddraget mindst to pårørende i beslutningen om, at formål med behandling er lindrende (I14).
- **Familiesamtaler:** Afholdelse af tværfaglige familiesamtaler under indlæggelse (I16).

Rammer for basal palliativ indsats

I interviewene kom det frem, at man ikke arbejder med nationale, regionale eller lokale retningslinjer som ramme, når man organiserer den basale palliative indsats på afsnittene. Kun tre af informanterne havde kendskab til enten regional eller lokal instruks. Dog ses det, at der er lokale initiativer, hvor der udarbejdes en lokal instruks ud fra en tværgående instruks.

Det blev også fremhævet, at flere faggrupper bidrog til den palliative basale indsats, såsom sygehuspræst, psykolog, socialrådgiver og fysioterapeut. I interviewene var det også tydeligt, at der på afdelingerne blev prioriteret forskellige ressourcer til basal palliation. Herunder præsenteres nogle af de forskellige initiativer, som afdelingerne havde prioriteret:

Praksiseksempler for rammer:

- **Fysioterapeutisk vurdering:** Tidlig inddragelse af fysioterapi for at forudsige behov for hjælpemidler (I15).
- **Samarbejde om plejen på sengeafdelinger:** Fysioterapeuter, ergoterapeuter og sygeplejersker er med omkring plejen. Det opleves som givtigt, især i den terminale fase (I16).
- **Behandlingsansvar:** Et afsnit har etableret 72 timers behandlingsansvar til de patienter, der bliver sendt hjem til lindrende behandling (I14).
- **Palliationsstue:** Indretning af sengestuer som "palliationsstue" med farver på væggene, køleskab og ekstra senge (I9).
- **Supervision/undervisning:** Et afsnit beskrev tilbud om supervision til nyansat personale rettet mod arbejdet med patienter med palliative behov (I2).

Praksis for basal palliativ indsats

Perspektiver fra både afsnitsledere, nøglepersoner i palliation og klinikere viste, at de der drev initiativer og udviklede den basale palliation i praksis især var sygeplejersker med særlig interesse i palliation (se fodnote 1).

Flere informanter talte om udfordringer ift. samtaler om den sidste tid herunder – hvornår der skulle tales palliation, og hvornår patienterne skal overgå til pallierende behandling. Et afsnit tog samtalerne tidligt, og de oplevede det gav en glidende overgang. Et par afsnit berettede, at sygeplejerske og læge havde svært ved at blive enige om tidspunkt for samtalerne – sygeplejerskerne gjorde observationer, men patienten mandede sig op til stuegang, og derved oplevede sygeplejerskerne, at lægen ikke fik samme billede som sygeplejersken.

De fleste informanter fortalte, at de ikke afholdt systematiske samtaler for at understøtte planlægning af den sidste tid, og kun få afdelinger have iværksat sådanne initiativer:

Praksiseksempler for praksis:

- **Systematiske palliationssamtaler:** Et afsnit har et tilbud om videosamtaler efter udskrivelse, og har også udarbejdet et lokalt dokument, som beskriver, hvordan disse samtaler skal afholdes og dokumenteres (I2).
- **Målsamtaler:** Et afsnit tilbyder, at alle patienter og pårørende, inden for de første 48 timer af deres indlæggelse, bliver inviteret til en samtale med henblik på afklaring af, hvad er det vigtigste for dem under indlæggelsen og i deres sygdomsforløb (I3).

Vurdering af målgruppe og behov for palliation

De fleste informanter fortalte, at de ikke arbejdede systematisk med identificering af målgruppe – hverken ud fra overraskelsesspørgsmålet eller SPICT™. Kun to informanter arbejdede med SPICT™ til vurdering af målgruppen for palliativ indsats. Informanterne var enige om, at der var en del arbejde foran dem med at få det implementeret på afsnittene, og få informanter gav udtryk for, at de gerne ville arbejde videre med at få implementeret SPICT™ på afdelingerne.

Informanterne ytrede, at der ikke var nogen systematisk praksis ift. at bruge screeningsredskaber til at vurdere patienternes behov for palliation på deres afdeling, men de synes de det var en god idé. Flere af informanterne beskrev, at de arbejdede med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet, i forbindelse med henvisning til specialiseret palliativ indsats, og et par af afdelingerne havde iværksat initiativer i denne forbindelse:

Praksiseksempler vurdering af målgruppe og behov:

- **Udskrivelse til palliativt team eller hospice:** Arbejder med EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskema ved udskrivelse til palliativt team eller hospice (I15).
- **Projektdeltagelse:** Afdelingen deltager i projekt, hvor EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskema skal udfyldes (I7).

Samarbejde og vurdering af behov for specialiseret palliation

Flere informanter fortalte, at de havde muligheden for at konsultere specialiserede palliative teams, såfremt de havde brug for råd eller vejledning til patienter med komplekse problemstillinger. Videre beskrives det, at der også er samarbejde med hospice. Flere afsnit beskrev, at de ønskede mere samarbejde med det specialiserede niveau, da de oplevede, at flere patienter blev henvist for sent, og fx ikke nåede at komme på hospice tidsnok til at kunne få gavn af opholdet. Afdelingerne beskrev følgende eksempler på initiativer til samarbejde med specialiserede indsats:

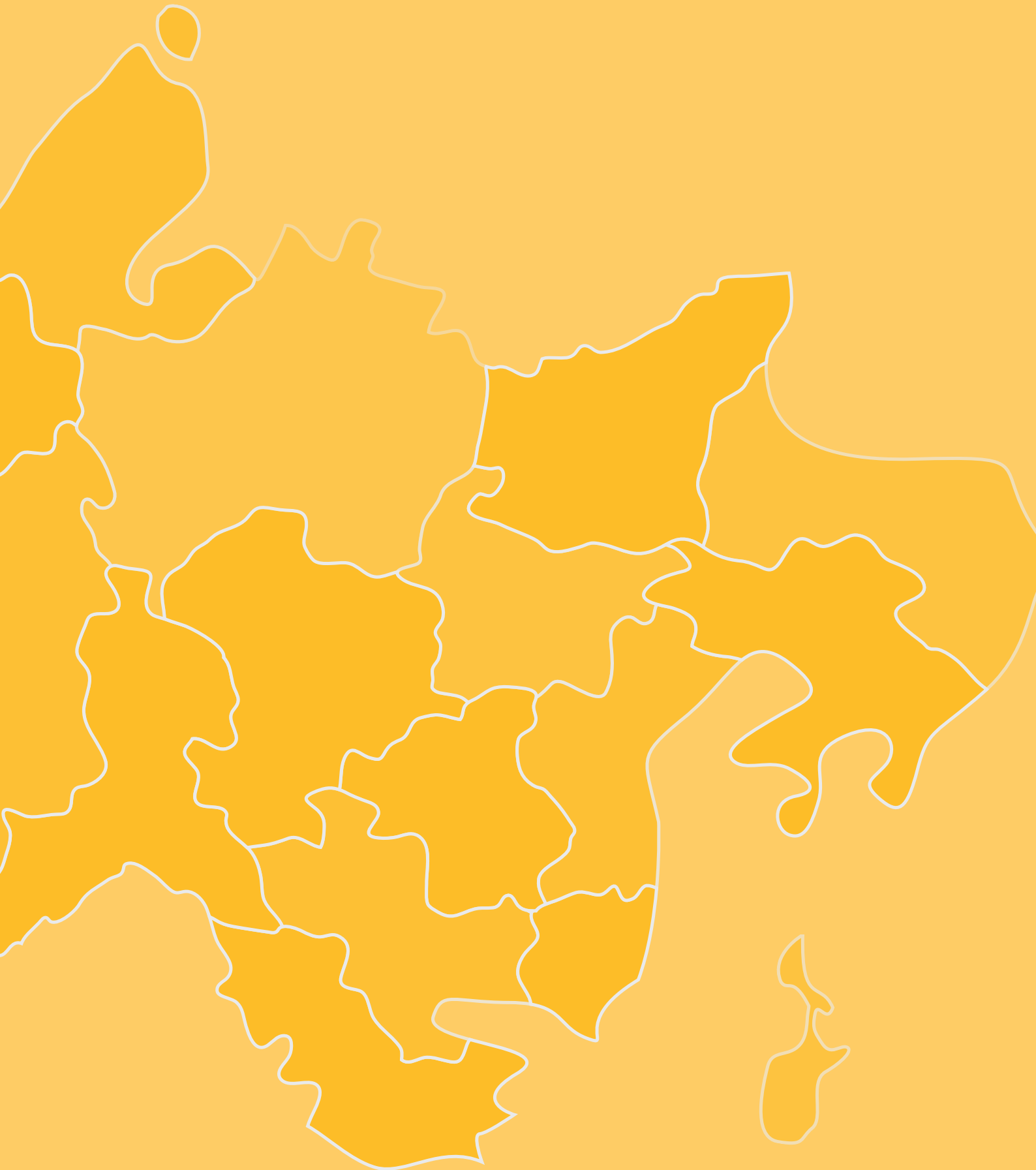
Praksiseksempler vurdering af behov specialiseret indsats:

- **Samarbejde med hospice:** Samarbejde med hospice, hvor hospicelæge gennemgår afsnittets patienter (I8).
- **Sammenlagte afdelinger:** Afdeling er lagt sammen med specialiseret palliativ enhed og samarbejder derfor tæt (I1).
- **Undervisning:** Sygeplejerske fra palliativt team underviser afdelingen i smerter og palliation (I17).

Sammenfatning interviews

I interviewene fremkom det, at målgruppen for basal palliativ indsats blev identificeret som patienter på tværs af diagnoser med livstruende sygdom og deres pårørende. Alle afsnit arbejdede med initiativer målrettet den basale palliative indsats, men informanterne fortalte også, at disse tiltag ikke var iværksat ud fra nationale eller regionale anbefalinger. Samtidig blev praksis og initiativer beskrevet som drevet af klinikere med særlig interesse i palliation. Informanterne oplevede udfordringer med at holde samtaler for at understøtte planlægning af den sidste tid, samt at vurdering af målgruppe og vurdering af behov med fx SPICT™-skemaet og EORTC QLQ-C15-PAL-spørgeskemaet kun blev benyttet i få afsnit. De fleste samarbejdede med specialiseret palliativt niveau, men der var et ønske om tættere samarbejde, idet de fortsat havde udfordringer med at henvise patienterne i god tid til denne indsats.

DISKUSSION



Diskussion

I dette afsnit vil udvalgte resultater og problemstillinger fra hovedtemaerne fra dokumentanalysen, spørgeskemaundersøgelsen og interviewene blive diskuteret, efterfulgt af metodiske overvejelser.

Da rapportens resultater er omfangsrige, vil kun udvalgte problemstillinger blive diskuteret under de enkelte temaer.

Målgruppen for den basale palliative indsats på sygehuset

Sundhedsstyrelsens definition af målgruppen for den palliative indsats er ”voksne mennesker og patienter med livstruende sygdom samt deres nærmeste pårørende, og indsatsen skal iværksættes tidligst muligt, således, at patienten kan lindres optimalt” [4].

Resultaterne fra denne kortlægning viser i spørgeskemaundersøgelsen, at basal palliativ indsats oftest tilbydes *døende patienter og patienter med kræft* frem for andre patientgrupper og oftest tilbydes sent i sygdomsforløbet.

I sammenligning med seneste kortlægning [5], så ser man, at patienter med kræftsygdomme både i 2013 og 2023 oftest er målgruppen for en basal palliativ indsats. Dette kan skyldes at kræft er den hyppigste dødsårsag [10]. I interviewene blev målgruppen for basal palliativ indsats dog også identificeret som patienter på tværs af diagnoser med livstruende sygdom, samt deres pårørende, men udfordringerne med at yde en basal palliativ indsats til de forskellige målgrupper blev især beskrevet som værende det at finde det rette tidspunkt ift. at overgå til pallierende behandling.

Som nævnt i rapportens indledning er det kendt, at patienter med en kræftdiagnose i højere grad modtager en specialiseret palliativ indsats, da årsrapporten fra Dansk Palliativ Database viser, at andelen af kræftpatienter, som får en specialiseret palliativ indsats (46 %) er markant større end andelen af patienter, som lider af andre livstruende sygdomme (3 %) [11]. Herudover er det ofte også sent i et sygdomsforløb, at patienterne henvises til specialiseret indsats [11], og i nærværende spørgeskemaundersøgelse ser det ud til, at den basale palliative indsats på sygehuset også primært iværksættes, når patienten er *døende* (83%), men kun for 42 % når patienten er *livstruende syg*, og ikke aktuelt er døende.

Langt de fleste af de deltagende sygehusafdelinger (86 %) tager altid eller ofte stilling til behandlingsniveau, og denne stillingtagen bliver i de fleste tilfælde taget ved stuegang, og en tredjedel tages i ambulatorier. Dette kan betyde, at stillingtagen tages sent i et sygdomsforløb, fx i den terminale fase under en indlæggelse – og ikke *tidligt* fx til patienter med længerevarende kroniske forløb, som ofte følges i ambulatorier.

Det anbefales, at den palliative indsats også er målrettet *pårørende* og de *efterladte*, og at de sundhedsprofessionelle tager kontakt til de efterladte efter dødsfaldet, med henblik på identifikation af behov [4]. I forhold til målgruppen *pårørende*, så svarer 69 % af afdelingerne i spørgeskemaundersøgelsen, at de kan tilbyde en palliativ indsats til pårørende, og for efterladte er

tallet 39 %. I dokumentanalysen blev i flere dokumenter [4, 7, 16, 20, 21, 23, 25] beskrevet, at omsorg for pårørende og efterladte bør være en vigtig del af den basale palliative indsats på sygehuset. Det anbefales, at de pårørende systematisk måde spørges om behov og ønsker, for at få den nødvendige støtte i det palliative forløb. I dokumentanalysen beskrives, at efterladte også bør være vigtig del af den palliative indsats, og det anbefales, at de sundhedsprofessionelle er opsøgende ved at tage kontakt til de efterladte efter et dødsfald. I interviewene blev det også uddybet af informanterne, at det var vigtigt at inddrage de pårørende i det palliative forløb, men praksiseksemplerne viste ikke initiativer om systematisk screening af pårørendes behov.

Sundhedsstyrelsen har i 2016 udarbejdet en række anbefalinger til de sundhedsprofessionelle i mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom, hvor det fremhæves, at det skal sikres at de efterladte systematisk får den støtte og information, de har behov for [37].

Sygehusafdelingernes opgave i disse anbefalinger fremstår uklar, og afdelingerne vil som oftest miste kontakt til efterladte efter et dødsfald, hvis ikke en særlig indsats er etableret.

Rammer for basal palliation på sygehuset

De rammer, der er beskrevet for arbejdet med den basale palliative indsats, ses særligt i kortlægningens dokumentanalyse, som viser, at indsatsen beskrives med en stor variation i rammesættende dokumenter. Variationen handler særligt om, hvor meget eller hvor lidt dokumenterne nævner sygehusindsatsen, og det ses, at de fleste regionale og lokale dokumenter henviser til en national vejledning [4] og kun i begrænset omfang har omsat nationale og regionale anbefalinger og aftaler til lokale strategier. Kun et enkelt sygehus har offentliggjort en lokal strategi for indsatsen [25].

Når det handler om arbejdet med rammesættende dokumenter, så ser vi i spørgeskemaundersøgelsen, at en tredjedel af afdelingerne har instrukser/retningslinjer for basal palliation, og at dette er faldet fra 49 % i 2013 til 33 % i 2023. Selvom der i interviewene ses forskellige praksisinitiativer med henblik på at løfte den basale palliative indsats i afsnittene, beskrives også, at disse tiltag er ikke prioriteret på baggrund af nationale eller regionale anbefalinger men på baggrund af klinikere med en særlig interesse for det palliative område (nøglepersoner).

Når det handler om rammer for indsatsen, er et andet nedslagspunkt, at 203 afdelinger i spørgeskemaundersøgelsen angiver, at de kan komme ud for at skulle yde en basal palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom, samt at afdelingernes involvering i palliative patientforløb omfatter for over halvdelen af afdelingerne *hele behandlingsforløbet fra diagnose til død* samt *perioder af behandlingsforløb*. Der er også sket en stigning i andelen af afdelinger, der har prioriteret ressourcer til basal palliation, fra 24 % af afdelingerne i 2013 til 51 % i 2023.

Kompetencer, i form af viden og erfaring hos de involverede sundhedsprofessionelle, beskrives i interviewene som en fornødenhed for at yde basal palliation på sygehus [4, 7, 16, 20-27], og nøglepersoner fremhæves som vigtige for at udvikle kompetencerne i afdelingen. Herudover svarer 41 % af de deltagende afdelinger, at de tilbyder ansatte i klinikergruppen *kompetenceløft* i

basal palliation bestående af sparring og supervision, undervisningssessioner, eksterne kurser og deltagelse i palliative konferencer. Desuden tydeliggøres betydningen af tværfaglig kompetenceudvikling og erfaringsdeling mellem specialiseret og basal palliativt niveau.

Ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger [4] er den specialiserede palliative indsats forpligtiget til at undervise de ansatte, der arbejder med palliation på et basalt niveau, for at styrke kompetencerne lokalt. Vi ser i spørgeskemaundersøgelsen en vækst fra 11 % til 33 % i forekomsten af involvering af specialiseret palliation i personalets kompetenceløft på sygehuset sammenlignet med tal fra 2013.

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet kompetenceprogrammer for musikterapeuter, ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker, som arbejder med palliativ indsats [38], og bygger på tre kompetenceniveauer, på både et prægraduat, postgraduat og basalt niveau, og et postgraduat specialiseret niveau. For lægedelen har Dansk Selskab for Palliativ Medicin og Danske Regioner [39] udarbejdet kompetenceprogram for læger, der arbejder indenfor specialiseret palliativ indsats [40]. Der findes dog ikke noget overblik over, hvorledes kompetenceprogrammerne sættes i spil på sygehusene, og dermed er det uvist, hvilken viden og erfaring de sundhedsprofessionelle på sygehusene har.

Praksis for basal palliation på sygehuse

Som tidligere nævnt bør den basale palliative indsats bero på en holistisk tilgang til patienten, hvor både fysiske, psykiske, sociale, eksistentielle og åndelige behov tages i betragtning i plejen jf. Cicely Saunders begreb om *Total Pain* [41, 42]. Dette betyder også, at den palliative indsats er en tværfaglig indsats, hvor forskellige faggrupper lindrer forskellige behov [4].

Den praksis, som beskrives i denne kortlægning, viser blandt andet gennem spørgeskemaundersøgelsen, at de *fysiske symptomer* bliver lindret oftere end de *eksistentielle problemer*, og at lindrende tiltag i alle palliative dimensioner bliver udført i lidt højere grad end de bliver dokumenteret.

Fra dokumentanalysen ser man i de rammesættende dokumenter [4, 7, 15-25], at det tværprofessionelle og tværfaglige samarbejde med inddragelse af både læger, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, diætister, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialpædagoger, diætist/kostvejledere, skolelærere, sundhedsplejersker, præster/repræsentanter fra andre trossamfund, sekretærer samt frivillige fremhæves, og at der etableres aftaler om koordinering af opgavefordeling, overlevering og ansvar mellem de involverede aktører.

I spørgeskemaundersøgelsen ser man, at ressourcer primært er allokeret til læger og plejepersonale, men også at det er en *præst eller anden gejstlig*, der oftest deltager i den basale palliative indsats på sygehuset (udover læger og plejepersonale), efterfulgt af *fysioterapeuter*, hvorimod *psykologer og socialrådgivere* udgør en meget lille andel af den palliative indsats. Dette kan også give anledning til overvejelser om, at den tværfaglige indsats også skal foregå på tværs af sektorer, således at behov, som kan være vanskelige at håndtere på sygehuset, (eksempelvis på

grund af mangel på adgang til socialrådgiver), kan koordineres og varetages i et tværsektorielt samarbejde.

Det beskrives også i de rammesættende dokumenter, at for at sikre kontinuitet i patientforløbene, skal det tværsektorielle samarbejde styrke sammenhængen i den palliative indsats på tværs af regioner og kommuner, hvor samarbejdsaftaler og koordination mellem sektorer skal skabe en skabelydelig opgavefordeling [4, 7, 15-25]. Man ser i spørgeskemaundersøgelsen, at halvdelen af afdelingerne har uændret kontakt og samarbejde med primærsektor både ved patienter med og uden livstruende sygdom.

Vurdering af målgruppe og behov for palliation

I de rammesættende dokumenter fra dokumentanalysen beskrives det, hvordan en rettidig palliativ indsats på sygehus kan sikres, gennem brug af redskaber til identificering og vurdering af behov i *hele* sygdomsforløbet [4, 7, 9, 16-26, 28, 29].

De deltagende afdelinger i spørgeskemaundersøgelsen har generelt en positiv indstilling til systematisk målgruppeidentifikation og behovsvurdering, men i resultaterne vedrørende brugen af dem samt implementering i klinisk praksis svarer 45 %, at de ikke anvender screeningsværktøjer til identifikation, 19 % ved det ikke; og 42 % anvender en helhedsvurdering til at undersøge behov for palliativ indsats, mens kun 8 % altid undersøger patienters behov for palliativ indsats.

Det uddybes i interviewene, at både arbejdet med screeningsredskaber og samtaler om den sidste tid, bliver udført usystematisk og primært anvendes, når det bliver en obligatorisk opgave, fx når patienterne skal henvises til hospice. Det skal bemærkes, at interview-informanterne var udvalgt, fordi afdelingerne havde angivet i spørgeskemaundersøgelsen, at de havde prioriteret ressourcer til basal palliation og implementeret screeningsværktøjer til målgruppeidentifikation. Informanterne beskriver, at screeningsværktøjer er særdeles brugbare og relevante, men er ikke tilstrækkeligt implementeret i klinisk praksis. Den nævnte positive indstilling afspejles dog i, at halvdelen af afdelingerne i spørgeskemaundersøgelsen vurderer, at de finder det fagligt relevant at anvende redskaber i den basale palliative indsats.

Den varierende implementering af redskaber til målgruppeidentifikation og behovsvurdering kan også skyldes, at der mangler robust evidens for den kliniske anvendelse af redskaberne. Der er nogen viden om redskabernes præcision og fx spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL har gennemgået omfattende psykometrisk evaluering [43]. Imidlertid er det endnu usikkert, hvordan man sikrer behovsvurdering hos alle patientgrupper – også de patienter, der ikke formår at udfylde spørgeskemaer, og som således er i risiko for at blive overset i forhold til både basal og specialiseret palliativ indsats. Usikkerheden om behovsvurdering afspejles også i, at den foretrukne metode er en helhedsvurdering, som ikke er nærmere specificeret i dette spørgeskema, og kan afspejle mange forskellige tilgange.

Samtaler om ønsker for fremtidig behandling og pleje er et andet opmærksomhedspunkt, da nationale anbefalinger (de rammesættende dokumenter) lyder, at de skal udføres på systematisk vis, således at patienter og pårørende sikres muligheden for at tage beslutninger om livets

afslutning i tide [4, 44]. I spørgeskemaundersøgelsen svarer over halvdelen (58 %) af afdelingerne, at de *altid* eller *ofte* planlægger den sidste tid med patienterne, og langt de fleste (79 %) mener, at deres afdeling skal tage initiativ til dette. Men en høj andel svarer også, at samtalen bør initieres af almen praksis, pårørende eller patienten selv. Ansvar kan altså opfattes som hjemmehørende hos flere aktører. I interviewene blev flere praksiseksempler udfoldet til afholdelse af patient- og pårørende samtaler om den sidste tid i livet. Dog oplevede de sundhedsprofessionelle en uklarhed i forhold til det rette tidspunkt for samtalen, og dette kunne føre til tværfaglige samarbejdsudfordringer mellem læger og sygeplejersker.

Sundhedssektorens Prioriteringsråd [45] har i februar 2024, i deres anbefaling 20 "Samtaler om behandling i livets sidste fase", stillet et forslag om at sikre samtaler om behandlingsønsker ved livstruende sygdom for at frigøre arbejdskraft ved at undgå overbehandling. Men selvom nationale anbefalinger dikterer systematiske samtaler, viser kortlægningen en usikkerhed om initiativtagere, og det skal således afklares, hvem som har ansvaret for, at samtalerne finder sted. Dette for at sikre en mere ensartet tilgang på tværs af afdelinger og faggrupper.

Disse resultater kan give anledning til at skabe bevidsthed om vigtigheden af implementering af systematisk brug af vurderingsredskaber og samtaler til patienter med basale palliative behov. Resultaterne viser desuden, at behovsvurderinger betegnes bredt og anvendes med forskellige tilgange vedrørende brug af én eller flere metoder og redskaber simultant. Den foretrukne anvendelsesmetode blandt de deltagende afdelinger er *helhedsvurderinger* af behov for basal og specialiseret palliativ indsats, hvilket kan afspejle de udfordringer afdelingerne har med dækningsgrad og implementering af palliative vurderingsredskaber.

I Rigsrevisionens beretning om adgang til specialiserede palliative indsats kritiseres regionerne for ikke i tilstrækkelig grad at sikre systematisk identificering af patienter med palliative behov, og henvisning til specialiseret palliation, uanset diagnose [8]. Man ser i spørgeskemaundersøgelsen, at henvisning til specialiseret palliativ indsats sker *altid* eller *ofte* for 67 % af afdelingerne, mens halvdelen er enige i, at afdelingerne systematisk skal undersøge patienternes behov for specialiseret indsats. Herudover ses også i Vælg Klogts anbefaling fra 2023 om "*at undgå, at patienter med livstruende sygdom oplever unødigt lidelse ved at sikre tidlig og systematisk vurdering af deres palliative behov*" [9] at de anbefales, at behov for palliativ indsats skal vurderes tidligt ved brug af og systematiske validerede redskaber på tværs af sektorer.

Vi ser i denne kortlægning, at redskaber til vurdering af palliative behov ikke er fuldt implementeret på landets sygehuse. I fremtidige strategier for implementering af basale palliative redskaber på sygehus, er det vigtigt at identificere barrierer i implementeringen af anbefalingerne i klinisk praksis samt at udmønte de overordnede anbefalinger til konkrete kliniske retningslinjer og tilvejebringe den nødvendige evidens for metoder til personcentreret behovsvurdering, der tager højde for patienternes forskellighed.

For at komme i mål med en systematisk basal palliativ indsats på sygehuset kræves også, at metoder til kvalitetssikring og monitorering udvikles, og hvor aggregerede data kan være vejledende for kvaliteten af den basale palliative indsats. Kvaliteten af den basale palliative indsats

på sygehuset kan være vanskelig at måle, og der eksisterer ikke på nuværende tidspunkt kvalitetsstandarder, som indsatsen måles efter.

Dokumentation er i denne sammenhæng afgørende, og som sagt ser man i spørgeskemaundersøgelsen at de lindrende tiltag bliver udført i lidt højere grad end de bliver dokumenteret. Arbejdet videre med at sikre en systematisk indsats vil også kræve en struktureret og ensartet dokumentation for at kunne opnå muligheden for at arbejde med datadrevet kvalitet.

Kortlægningens styrker og svagheder

Kortlægningens tre studier indeholder forskellige metodiske tilgange, og derfor diskuteres de forskellige metoder hver for sig. Men overordnet set vurderes det som en styrke i kortlægningen, at den bygger forskellige typer af data, da det giver et mere detaljeret og nuanceret billede af indsatsen på sygehuset.

Kortlægningens dokumentanalyse

En udfordring i dokumentanalysen var, at vi kun fandt lokale dokumenter, som var offentligt tilgængelige, og vi fandt kun ét lokalt dokument om basal palliation på sygehus. Dette kan muligvis afspejle virkeligheden – at der ikke findes lokale dokumenter om basal palliation, og at der ikke bliver arbejdet med at omsætte nationale anbefalinger til lokale instrukser. Men der kan ligge dokumenter lokalt på hvert enkelt sygehus, som vi ikke har haft mulighed for at identificere grundet manglende adgang til lokale netværk. Dog er vi i interviewdelen blevet bekræftet i, at der formentlig ikke er flere lokale dokumenter om basal palliation, i givet fald meget få. Af styrker, har gennemlæsningen af dokumenter været omfattende. I projektgruppen har en forskningsassistent og en forsker læst samtlige dokumenter igennem og derefter i et omfattende analysearbejde nået til enighed om tematikkerne.

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse

Svarprocenten på undersøgelsen var 75 %, hvilket må anses for tilfredsstillende.

Spørgeskemaet havde ikke gennemgået en fuld psykometrisk evaluering, men kun en mindre kvalitativ tilpasning efter principperne for cognitive interviewing [32]. Derfor var der risiko for, at nogle spørgsmål ikke ville give brugbare svar. To forhold tyder dog på, at spørgeskemaet blev forstået: at der var et lille frafald undervejs i spørgeskemaet, og frafaldet var jævnt fordelt fremfor ved bestemte spørgsmål, samt at svarmuligheden 'Ved ikke' kun sjældent blev anvendt.

Dette tyder også på, at målgruppen (afdelingsledelser) oplevede sig vidende om indholdet i spørgeskemaet eller har hentet viden hos deres medarbejdere til udfyldelsen.

Kortlægningens interviews

Fokus i interviewdelen var på de afsnit, som i spørgeskemaet havde svaret, at de havde prioriteret ressourcer til basal palliation og anvendte screeningsværktøjer til at identificere. Dette med henblik på at frembringe gode praksiseksempler om basal palliation, og være til inspiration for de

afsnit med et mindre fokus, hvilket vi ser som en styrke. Dog kan vi ikke vide, om de afdelinger, som har svaret anderledes, også kan gode praksiseksempler, som vi ikke gennem denne rekruttering fik indfanget.

I interviewene blev der samlet mellem 2-8 deltagere både afsnitsledere, nøglepersoner i palliation og andre klinikere. Desværre var en svaghed i interviewet med klinikere, at kun to klinikere deltog. Dog viste interviewene med de to klinikere ikke yderligere nuancer eller nye fund ift. interviewene med afsnitsledere og nøglepersoner. Herudover blev det tilstræbt, at alle fem regioner og sygehuse skulle være repræsenteret, herunder både store og mindre sygehuse, men dette lykkedes kun i nogen grad.

KONKLUSION



Konklusion og fremadrettede perspektiver

Formålet med denne nationale kortlægning var at skabe et overblik over sygehusenes rammer for og håndtering af den basale palliative indsats på et organisatorisk og strukturelt niveau gennem følgende delmål:

1. At undersøge hvorledes basal palliativ indsats på sygehuset beskrives i sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og andre rammesættende dokumenter i perioden 2016-2023.
2. At skabe et overblik over sygehusafdelingernes arbejde med den basale palliative indsats på et organisatorisk og strukturelt niveau, samt at beskrive udviklingen af indsatsen over de sidste ti år.
3. At opnå en forståelse af udfordringer og muligheder som basal palliativ indsats på sygehuset udføres under.

Denne nationale kortlægning giver et overblik over de danske sygehusafdelingernes rammer for og arbejde med den basale palliative indsats på et klinisk, organisatorisk og strukturelt niveau. Desuden har denne rapport givet mulighed for at vurdere udviklingen af den basale palliative indsats gennem de sidste ti år ved at sammenligne med resultaterne fra kortlægningen i 2013.

Nedenstående konkluderes ud fra de enkelte delmål.

Kortlægningens dokumentanalyse inkluderede 20 dokumenter, herunder lokale (n=1), regionale, (n=9) og nationale (n=10), som omfatter nationale retningslinjer, sundhedsaftaler, forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler. De inkluderede dokumenter handler i varierende grad om basal palliation på sygehuse, og beskrives i generelle termer som værende en samlet opgave mellem regioner, kommuner og sygehuse. Derfor kan man ud fra disse resultater efterlyse en klar ansvarsfordeling mellem de involverede instanser i rammesættende dokumenter, her særligt hvilket ansvar sygehusene har. Herudover ser det ud til, at de nationale og regionale dokumenter kun i mindre grad omsættes til lokale sygehusdokumenter, hvilket fordrer at nationale og regionale rammesættende dokumenter er præcise i forhold til de enkelte sygehuses opgaver. De fremadrettede perspektiver er således et øget fokus på ansvarsfordeling af basal palliation mellem sygehuse, kommuner og regioner.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, ud fra svar fra afdelingsledelser fra landets sygehuse, at basal palliation oftest tilbydes patienter, når de er døende frem for en tidlig basal palliativ indsats. På trods af, at palliation per definition bør imødekomme patienter og pårørendes behov holistisk, så er det overvejende lindring af fysiske symptomer, der dominerer indsatsen på sygehusafdelingerne. Fokus på basal palliation som helhedsindsats, der både indeholder fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle aspekter, bør fremadrettet indtænkes i højere grad i de tilbud sygehusene har i de palliative forløb.

Desuden viste undersøgelsen, at patienter med kræft i højere grad tilbydes palliation i forhold til andre patientgrupper. Selvom 1/3 af afdelingerne angiver at anvender screeningsværktøjer til

identifikation af patienter med livstruende sygdomme, og at de er positivt indstillede over for en systematisk tilgang til behovsvurdering, så er det kun få der benytter disse altid. Der er således behov for både en drøftelse af systematikken og implementering i arbejdet med palliative redskaber til identificering og behovsafdækning, og hvorledes målgruppen på sygehusafdelingerne også kommer til at omfatte andre end kræftpatienter.

Gennem de sidste 10 år ses en udvikling i forhold til at prioritere ressourcer både til basal palliation, kompetenceudvikling af personale og henvisninger til specialiseret palliation, men også at udviklingen mangler, når det handler om afdelingernes arbejde med retningslinjer.

I interviewene beskrives det, at der arbejdes med praksisinitiativer målrettet den basale palliative indsats, men at disse tiltag ikke iværksættes ud fra nationale eller regionale anbefalinger. Disse er i stedet drevet af klinikere med særlig interesse for palliation. Dette betyder, at initiativerne var meget forskelligartede.

Den samlede kortlægning beskriver de rammer, som er givet den basale palliative indsats på sygehuse, og skaber også et overblik over sygehusafdelingernes arbejde med indsatsen. Derudover beskrives i kortlægningen forskellige palliative praksistiltag, der finder sted på landets sygehusafdelinger. Disse resultater beskriver ikke den kliniske, patientoplevede eller sundhedsøkonomiske effekt af de pågående aktiviteter men udelukkende aktiviteternes form og indhold. Derfor kan resultaterne fra kortlægningen ikke give et særskilt grundlag for anbefalinger af bestemte tiltag men være vejledende og tegne et overordnet billede af, hvordan den palliative indsats håndteres på landets sygehusafdelinger.

Imidlertid giver resultaterne en beskrivelse af det palliative område, som prioriteres og udvikles med forskelle og manglende systematik på tværs af Danmark. For at sikre, at patienter med livstruende sygdom får en ensartet og høj kvalitet i deres basale palliative indsats, er det vigtigt, at der arbejdes på at implementere nationale anbefalinger og sikre en klar ansvarsfordeling. De nationale dokumenter har karakter af overordnede anbefalinger, som kræver operationalisering og udmøntning i konkrete indsatser og kvalitetsindikatorer, førend det bliver muligt at løfte og monitorere kvaliteten af den basale palliative indsats.

Referenceliste

1. REHPA. REHPA STRATEGI 2025 2018. Available from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/06/rehpa_strategi_2025_enkelt-sided.pdf.
2. Raunkjær M, Christiansen SR, Mikkelsen TB, Ravn MB. Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark : spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019. Nyborg: REHPA; 2020. Available from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/12/Rehpa-kortlaegning-rapport-FINAL-WEB.pdf>.
3. Jarlbæk L. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i Danmark : spørgeskemaundersøgelse blandt 51 enheder , 2019. Nyborg: REHPA; 2021. Available from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/Kortlaegning-af-den-specialiserede-palliative-indsats-i-DK-REHPA-rapport-2021.pdf>.
4. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats: Sundhedsstyrelsen; 2017. Available from: https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/~/_/media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.aspx.
5. Jarlbæk L, Timm HU. Hospitalernes palliative indsats på et basalt niveau : en landsdækkende kortlægning blandt afdelingsledelser: Palliativt Videncenter; 2013. Available from: https://findresearcher.sdu.dk/ws/files/124569602/Jarlbæk_Timm_2013_Hospitalernes_palliative_indsats_p_basalt_niveau_Kortlægning_III.pdf.
6. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan IV [updated 08.12.2022; cited 06.12.2023]. Available from: <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sygdomme-lidelser-og-behandling/Kraeftsygdom/Kraeftplaner/Kraeftplan-IV>.
7. Danske Regioner. Positionspapir for udvikling af den palliative indsats 2020. Available from: <https://www.regioner.dk/media/13753/positionspapir-for-udvikling-af-den-palliative-indsats-danske-regioner-august-2020.pdf>.
8. Rigsrevisionen, Statsrevisorerne. Beretning om adgangen til specialiseret palliation. Kbh.: Statsrevisorerne; 2020. Available from: <https://rigsrevisionen.dk/Media/637830383760074804/SR1819.pdf>.
9. Vælg Klogt. Anbefaling: Palliation til tiden 2023 [cited 06.12.2023]. Available from: <https://vaelgklogt.dk/files/media/document/Skema%20til%20hjemmeside%20-%20samlet%20anbefaling%20om%20palliation.pdf>.
10. Sundhedsdatastyrelsen. Dødsårsager [updated 31.01.2023; cited 06.12.2023]. Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/find-tal-og-analyser/tal-og-analyser/doedsaarsager>.

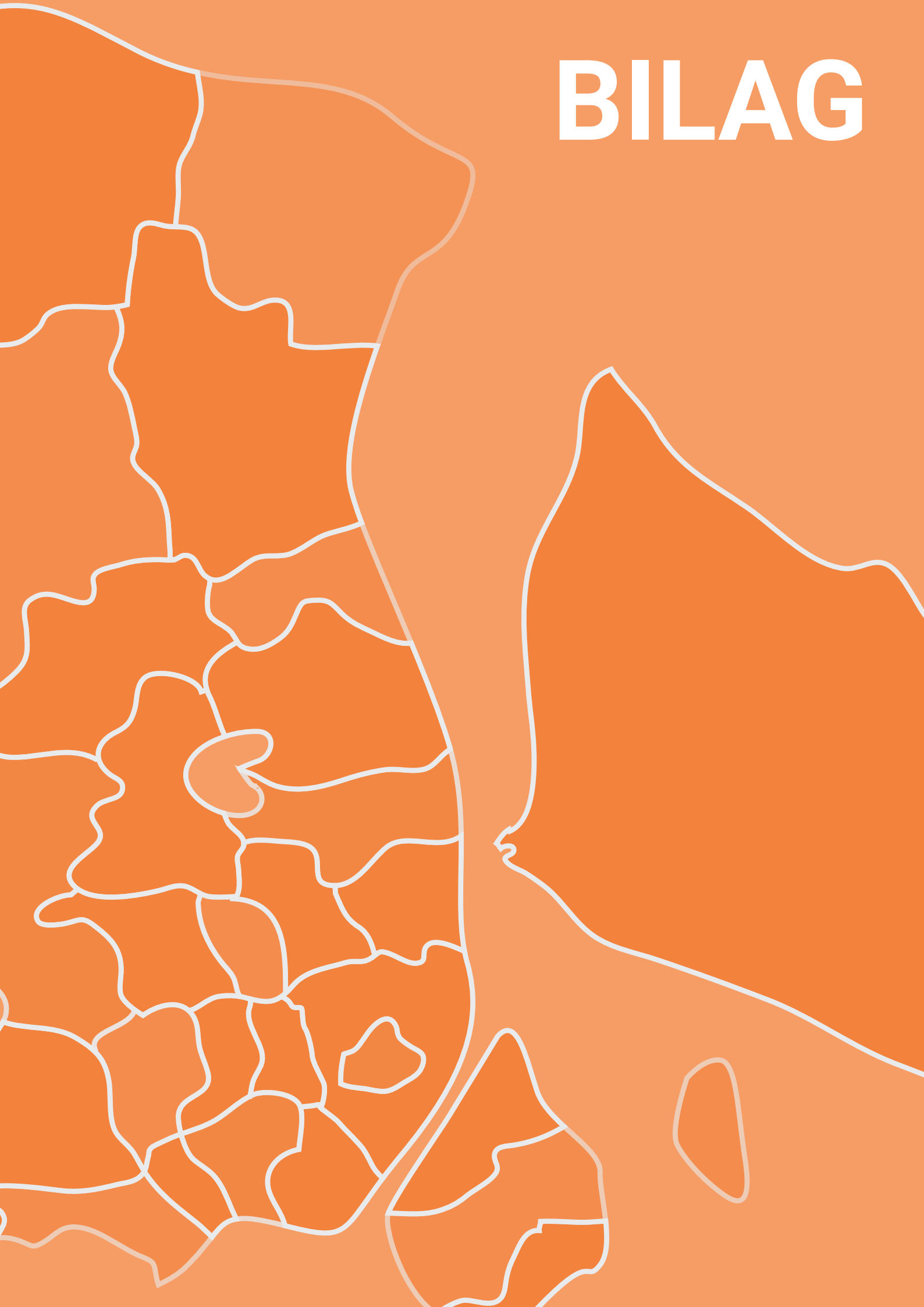
11. Hansen MB, Adserden M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2022; 2023. Available from: https://www.sundhed.dk/content/cms/89/38089_151123_offentliggjort_aarsrapport_dpd_2022_med_3_reglen_181223.pdf.
12. Jarlbaek L, Timm H, Gott M, Clark D. A population-based study of patients in Danish hospitals who are in their last year of life. *Dan Med J.* 2019;66(12).
13. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology.* 2006;3(2):77-101.
14. World Health Organisation. Palliative care; 2023 [cited 06.12.2023]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
15. Regeringen, Danske Regioner, KL. Udmøntningsaftale om Kræftplan IV (2017-2020)2017 [cited 06.12.2023]. Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Viden/Kraeft/Kr%C3%A6ftplaner/Kr%C3%A6ftplaner-IV/Udmøntningsaftale-om-Krftplan-IV-20172020-mellem-SUM-Danske-Regioner.ashx>.
16. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft 2018. Available from: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/~media/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>
17. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL 2017]. Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2017/Anbefalinger-for-tv%C3%A6rsektorielle-forl%C3%B8b-for-mennesker-med-KOL.ashx>.
18. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multipel sklerose: Sundhedsstyrelsen; 2021. Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Multipel-sklerose/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-multipel-sklerose.ashx?la=da&hash=6937EA28C0446769EC1266486DC82A1B013FD203>.
19. Hospital og almenpraksis og kommunerne i Region Hovedstaden. Forløbsprogram for KOL 2020. Available from: https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Forl%C3%B8bsprogrammer/Documents/RH_KOL_Program_rev_2020_FINAL-a.pdf.
20. Region Hovedstaden. Kræftplan for Region Hovedstaden 2020/2021; 2021. Available from: <https://www.regionh.dk/Sundhed/Politikker-Planer-Strategier/Documents/Kr%C3%A6ftplan-del1-2021.pdf>.
21. Region Midtjylland og de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland. Palliative indsatser - Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen; 2021. Available from: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation-2021/aftale-palliation-2021.pdf>.

22. Region Nordjylland. Plan for den palliative indsats i Region Nordjylland; 2021. Available from: https://rn.dk/-/media/Rn_dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/Planer-politikker-og-servicem%C3%A5/Sundhedsplan/Plan-for-den-palliative-indsats-i-Region-Nordjylland-2021.ashx?la=da.
23. Region Syddanmark og de 22 kommuner. Samarbejde om borger/patientforløb - Tværsektorielt samarbejde om patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og kort forventet levetid i Region Syddanmark; 2019. Available from: https://faelleskommunalsundhed.dk/wp-content/uploads/2019/10/TRYK-SAMBO-samarbejdsaftale_pt-med-uhelbredelig-livstruende-sygdom-og-forventet-kort-levetid.pdf.
24. Region Sjælland, KKR Sjælland. Aftale for det tværsektorielle samarbejde for den palliative indsats i Region Sjælland og det 17 kommuner; 2016. Available from: <https://app-rsjdxp-cms-prod-001.azurewebsites.net/media/phphgt3u/aftaleomtvaersektorieltsamarbejdeidenpalliativeindsats.pdf>.
25. OUH Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus. Strategi for den palliative indsats på OUH. 2019.
26. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens: Sundhedsstyrelsen; ; 2020. Available from: https://sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Tvaersektorielle-forloeb-demens/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-demens.ashx?sc_lang=da&hash=491D04DD8DB9C70591341E1CAE6BCC9A.
27. Sundhedsstyrelsen. Patienternes kræftplan: kræftplan IV. Kbh.: Regeringen; ; 2016. Available from: https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/nyheder/2016/kraeftplan_iv_patienternes_aug_2016.pdf?la=da.
28. Region Syddanmark og de 22 kommuner. Tværsektorielt forløbsprogram for mennesker med hjertesygdom - samarbejde og kommunikation; 2019. Available from: <https://regionsyddanmark.dk/media/kbcpgvxc/forl%C3%B8bsprogram-for-patienter-med-hjertesygdom-klar.pdf>.
29. Hospitaler og kommuner og almen praksis i Region Hovedstaden. Forløbsprogram for rehabilitering af hjertesygdomme 2019. Available from: <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Forl%C3%B8bsprogrammer/Documents/2019%20Hjerteforloebprogram.pdf>.
30. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier: Sundhedsstyrelsen; 2018. Available from: https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/~/_media/71969693CCB742A9A090262A8DBB4306.ashx.
31. Sundheds- og Ældreministeriet. Børn med livstruende sygdom: bedre og tryggere rammer til børn og deres familier: Sundheds- og Ældreministeriet; 2017. Available from: [https://sum.dk/Media/E/4/Boern-med-livstruende-sydom%20\(2\).pdf](https://sum.dk/Media/E/4/Boern-med-livstruende-sydom%20(2).pdf).

32. Willis GB, Artino AR, Jr. What Do Our Respondents Think We're Asking? Using Cognitive Interviewing to Improve Medical Education Surveys. *J Grad Med Educ.* 2013;5(3):353-6.
33. Lægemiddelstyrelsen. Terminaltilskud til medicin [updated 10.11.2022; cited 07.12.2023]. Available from: <https://laegemiddelstyrelsen.dk/da/tilskud/individuelle-tilskud/terminaltilskud/>.
34. Styrelsen for Patientsikkerhed. Behandlingstestamente [cited 07.12.2023]. Available from: <https://stps.dk/sundhedsfaglig/ansvar-og-retningslinjer/patienters-retsstilling/en-god-afslutning-paa-livet/behandlingstestamente>.
35. Doody O, Slevin E, Taggart L. Preparing for and conducting focus groups in nursing research: part 2. *Br J Nurs.* 2013;22(3):170-3.
36. Kvale S, Brinkmann S. *InterView. Introduktion til et håndværk.* 2 ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2008. 376- p.
37. Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom - anbefalinger til sundhedspersonale 2016. Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/M%C3%B8det-med-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-personer-med-alvorlig-sygdom.ashx>.
38. DMCG-PAL. Kompetenceprogrammer [cited 24.01.24]. Available from: <http://www.dmcgpal.dk/list/509/kompetenceprogrammer>.
39. Danske Regioner. Læger uddannes i mere hjælp til alvorligt syge [updated 13.01.23; cited 24.01.24]. Available from: <https://www.regioner.dk/services/nyheder/2023/januar/ny-uddannelse-for-laeger-skal-lindre-patienters-livstruende-sygdom>.
40. DSPaM. Teoretisk uddannelse – fagområdespecialist [cited 24.01.24]. Available from: <https://palliativmedicin.dk/teoretisk-uddannelse-fagomraadespecialist/>.
41. Saunders CM. *The Management of Terminal Disease:* Arnold; 1978.
42. Saunders CM. *Pain and its management.* Oxford: Oxford University Press; 1997.
43. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2006;42(1):55-64.
44. Nationalt Center for Etik. En livsnødvendig samtale om døden! [updated 09.05.2019; cited 28.02.24]. Available from: <https://etiskraad.dk/alle-udgivelser/aktiv-døedshjælp-og-døende/en-livsnødvendig-samtale-om-døden>.
45. Prioriteringsråd. Sådan aflaster vi sundhedsvæsenet - Slutrapport fra Sundhedssektorens Prioriteringsråd 2024. Available from:

https://www.regioner.dk/media/yvunnzh3/sundhedssektorens-prioriteringsraad-rapport-saadan-aflaster-vi-sundhedsvaesenet_a4-klausuleret-til-9feb-kl-1015.pdf.

BILAG



Bilag 1. Søgestrategi for dokumentanalyse

Der blev søgt dokumenter i perioden 17.01.23 til 22.03.23. Nedenfor ses de anvendte inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Periode 2016-2023- Offentligt tilgængelige dokumenter- Skulle beskrive den basale palliative indsats for sygehuse- Børne- og voksenområdet	<ul style="list-style-type: none">• Specialiseret palliativ indsats

Google blev brugt som søgemaskine jf. inklusionskriteriet om offentlig tilgængelighed. Hjemmesider for offentlige institutioner, såsom Sundhedsstyrelsen eller Region Syddanmark, blev også søgt for dokumenter via deres egen søgemaskine. Dokumenterne blev lokaliseret med søgeordene: sundhedsstyrelsen, sundhedsaftaler, forløbsprogrammer, positionspapir, palliation, palliativ, lindre, sklerose, kræft, demens, hjerte, KOL, diabetes, hjerneskade (udvalgt på baggrund af, at disse ligger under de store sygdomsgrupper såsom kræft, hjerte, neurologi, respiratoriske sygdomme, som er grupper, der er udarbejdet forløbsprogrammer på).

Der er søgt på følgende hjemmesider:

Nationalt: Sundhedsstyrelsen.dk

Regionalt: Regioner.dk, rm.dk, regionsyddanmark.dk, regionsjaelland.dk, regionh.dk

Lokalt: Der er blevet søgt på samtlige hjemmesider på sygehuse i Danmark.

Ved søgning blev de første sider med hits screenet på deres overskrift. 25 dokumenter blev udvalgt til fuldtekstlæsning, og yderligere 4 dokumenter blev inkluderet til fuldtekstlæsning efter møde med referencegruppen. Dokumenternes referencelister blev også screenet for andre relevante dokumenter. Forfatterne IFR og TI kom til enighed om 20 dokumenter, og konsensus ved tvivl eller uenighed blev fundet ved sparring med forfatter CL.

Bilag 2. Dokumentanalyse – eksempel på analyseproces

Fase 1/2: Dokumenter gennemlæst og datasæt kodet af to forskere	Fase 3: Første kategorier/temaer udledt	Fase 4: Temaer præsenteret og valideret ved referencegruppe og projektgruppe	Fase 5/6: De endelige temaer defineret og rapporteret
Samtale Sammenhæng Samarbejde Samspil	Det samarbejdende sundhedsvæsen <ul style="list-style-type: none">- Tværsektorielt- Tværprofessionelt- På tværs af basal og specialiseret indsats Samtale om fremtidig pleje og behandling <ul style="list-style-type: none">- Advance Care Planning- Fælles planlægning af behandlingsmål	Foreløbige temaer præsenteret på referencegruppemøde den 20.03.2023, samt gennemgået medforfatter.	Tema 1: Det samarbejdende sundhedsvæsen Tema 3: Systematiske samtaler om fremtidig behandling og pleje Rapporten <i>Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark</i> skrevet og færdiggjort.

Bilag 3. Spørgeskema

National kortlægning af hospitalernes basale palliative indsats

Kære Afdelingsledelse

Spørgeskemaet omhandler afdelingens rammer, arbejde og organisering vedrørende den basale palliative indsats hos patienter med livstruende sygdom uanset diagnose. Dine svar på spørgsmålene bliver gemt løbende, når du skifter side. Bliver du forstyrret undervejs, har du mulighed for at gå til og fra din besvarelse via linket i den tilsendte e-mail.

På forhånd tak for din medvirken!

Med venlig hilsen

Heidi Bergenholtz - Lektor i basal palliation, REHPA og projektleder

Kirstine Benthien - Lektor, REHPA

Anne Bonnerup Vind - Videncenterchef REHPA

Hvilken faggruppe tilhører du?

- Læge
- Sygeplejerske
- Anden _____

Hvilke specialer har afdelingen? (mulighed for flere krydser)

- Akut Medicin

- Anæstesi og Intensiv
- Dermato-Venerologi
- Endokrinologi
- Gastroenterologi og hepatologi
- Geriatri
- Gynækologi-Obstetrik
- Hæmatologi
- Infektionsmedicin
- Kardiologi
- Karkirurgi
- Kirurgi
- Lungemedicin
- Nefrologi
- Neurokirurgi
- Neurologi
- Øftalmologi
- Onkologi
- Ortopædisk kirurgi
- Oto-rhino-laryngologi
- Plastikkirurgi
- Psykiatri
- Pædiatri
- Reumatologi
- Thoraxkirurgi
- Urologi
- Specialiseret palliativ enhed

Hvor mange sengepladser har afdelingen samlet?

- Ingen
- < 10
- 10-19
- 20-29

- 30-39
- 40+
- Ved ikke

Hvor mange indlæggelser har afdelingen årligt?
(både akutte og planlagte)

- Ingen
- < 500
- 500-999
- 1000-1999
- 2000+
- Ved ikke

Hvor mange ambulante besøg har afdelingen årligt?

- Ingen
- < 1000
- 1000-4999
- 5000-9999
- 10000+
- Ved ikke

Har afdelingen ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom?
(inkluderer også kroniske tilstande, hvor gradvis forværring kan medføre død)

- Ja
- Nej
- Ved ikke

Inden for hvilke specialer har afdelingen ambulante eller indlagte patienter med livstruende, uhelbredelig sygdom?

- Akut Medicin
- Anæstesi og Intensiv
- Dermato-Venerologi

- Endokrinologi
- Gastroenterologi og hepatologi
- Geriatri
- Gynækologi-Obstetrik
- Hæmatologi
- Infektionsmedicin
- Kardiologi
- Karkirurgi
- Kirurgi
- Lungemedicin
- Nefrologi
- Neurokirurgi
- Neurologi
- Oftalmologi
- Onkologi
- Ortopædisk kirurgi
- Oto-rhino-laryngologi
- Plastikkirurgi
- Psykiatri
- Pædiatri
- Reumatologi
- Thoraxkirurgi
- Urologi
- Specialiseret palliativ enhed

Rammer for Palliation

Palliativ indsats er "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". (WHO 2002)

I Danmark er den palliative indsats organiseret i:
en specialiseret palliativ indsats, som omfatter palliative teams, enheder, afdelinger og hospices, hvor personalet er specialuddannet i palliation og kun beskæftiger sig med palliation og
en basal palliativ indsats, som foregår på sygehusafdelinger, blandt praktiserende læger og på kommunalt niveau, hvor personalet ikke er specialuddannet, og hvor palliation kun er en delmængde af de opgaver, stedet skal løse.

Spørgeskemaet har fokus på den basale palliative indsats.

Kan I, på jeres afdeling, komme ud for at skulle yde en basal palliativ indsats?

- Ja
- Nej
- Ved ikke

Hvilke patientgrupper retter jeres basale palliative indsats sig mod? Patienter med:
(sæt evt. flere krydser)

- Kræft
- Demens
- Neurologisk sygdom
- Hjertekarsygdom
- Lungesygdom
- Nyresygdom
- Leversygdom
- Andre _____
- Ved ikke

Kan afdelingens involvering i palliative patientforløb omfatte
(sæt evt. flere krydser)

- Hele behandlingsforløb (fra diagnose til død)
- Perioder af behandlingsforløb
- Enkeltstående ydelser (f.eks. behandling af fraktur, undersøgelse osv.)
- Ved ikke

Er der i afdelingen prioriteret ressourcer til basal palliation?
(udbydes i efterfølgende spørgsmål)

- Ja
- Nej
- Ved ikke

Indenfor hvilke specialer har afdelingen prioriteret ressourcer til basal palliation?

- Akut Medicin
- Anæstesi og Intensiv
- Dermato-Venerologi
- Endokrinologi
- Gastroenterologi og hepatologi
- Geriatri
- Gynækologi-Obstetrik
- Hæmatologi
- Infektionsmedicin
- Kardiologi
- Karkirurgi
- Kirurgi
- Lungemedicin
- Nefrologi
- Neurokirurgi
- Neurologi
- Oftalmologi
- Onkologi
- Ortopædisk kirurgi
- Oto-rhino-laryngologi

- Plastikkirurgi
- Psykiatri
- Pædiatri
- Reumatologi
- Thoraxkirurgi
- Urologi
- Specialiseret palliativ enhed

Hvilke ressourcer er blevet allokeret særligt til basal palliation?
(sæt evt. flere krydser)

- Personale
- Fysiske rammer
- Kompetenceløft for personale, der beskæftiger sig med palliation
- Andet _____

Hvilket personale omhandler det?
(sæt evt. flere krydser)

- Læger
- Sygeplejersker
- Social- og sundhedsassistenter
- Fysio- og ergoterapeuter
- Psykolog
- Socialrådgiver
- Nøglepersoner med ansvar for afdelingens palliative indsats
- Palliativ ambulatoriefunktion kun bemandet af læger
- Palliativ ambulatoriefunktion kun bemandet af sygeplejersker
- Palliativ ambulatoriefunktion bemandet af både læger og sygeplejersker
- Eksterne konsulenter
- Andre _____
- Ved ikke

Hvilke fysiske rammer omhandler det?
(sæt evt. flere krydser)

- Samtalerum
- Mulighed for enestuer
- Specielle sengeafsnit
- Specielle stuer til ambulante palliative funktioner
- Kontorpladser
- Andet _____
- Ved ikke

Hvilke kompetenceløft omhandler det?
(sæt evt. flere krydser)

- Fast, skemalagt undervisning
- Temadage
- Eksterne kurser
- Undervisningssessioner
- Sparring og supervision
- Praktikperioder i specialiseret palliativ funktion
- Deltagelse i palliative konferencer
- Andet _____
- Ved ikke

Hvilke personalegrupper vedrører kompetenceløftet?
(sæt evt. flere krydser)

- Læger
- Sygeplejersker
- Social- og sundhedsassistenter
- Fysio- og ergoterapeuter
- Sekretærer
- Andre _____
- Ved ikke

Er specialiserede palliative enheder eller hospicer involveret i personalets kompetenceløft?

- Ja
- Nej
- Ved ikke
- Ikke relevant

Har afdelingen instrukser/retningslinjer for den basale palliative indsats?

- Ja, aktuelle instrukser/retningslinjer for afdelingen
- Ja, aktuelle instrukser/retningslinjer for hospitalet
- Ja, men de trænger til opdatering
- Nej
- Ved ikke
- Ikke relevant

PRAKSIS FOR BASAL PALLIATIV INDSATS

De følgende spørgsmål omhandler kun den basale palliative indsats, der udføres af sundhedspersoner, der ikke har palliation som hovedopgave.

Iværksættes basal palliativ indsats, når en patient er døende?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, ind i mellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke

Er der enighed om hvornår en patient er døende?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem

- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke

Iværksættes basal palliativ indsats, når en patient skønnes at have livstruende sygdom, men ikke aktuelt er døende?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke

Hvad består afdelingens basale palliative indsats af? (sæt evt. flere krydser)

- Lindring af fysiske symptomer
- Lindring af psykiske symptomer
- Lindring af psykosociale problemer
- Lindring af eksistentielle problemer
- Andet _____
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvilke typer af basal palliativ indsats bliver dokumenteret? (sæt evt. flere krydser)

- Lindring af fysiske symptomer
- Lindring af psykiske symptomer
- Lindring af psykosociale problemer
- Lindring af eksistentielle problemer
- Andet _____
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvilke faggrupper ud over læger og plejepersonale kan deltage i den basale palliative indsats?
(sæt evt. flere krydser)

- Psykolog
- Socialrådgiver
- Præst eller anden gejstlig
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Frivillige
- Andre _____
- Der er ingen mulighed for anden bistand
- Ikke relevant

Henviser afdelingen til en specialiseret palliativ indsats, når det er relevant?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, ind i mellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke

Har afdelingen mulighed for at konsultere specialiserede palliative enheder eller hospicer?
(eks. få faglig rådgivning eller tilsyn)

- Ja, i bestemte tidsrum på dagen
- Ja, på hverdage i almindelig dagarbejdstid
- Ja, alle ugens 7 dage i dagarbejdstid
- Ja, alle ugens 7 dage, døgnet rundt
- Nej
- Andet _____
- Ved ikke
- Ikke relevant

Udskriver afdelingen terminalerklæringer, når det er relevant?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Kan afdelingen tilbyde åbne indlæggelser til patienter i afslutningen af livet?
(direkte indlæggelse på stamafdeling uden akutmodtagelse)

- Ja - til alle patientgrupper
- Ja - til nogle patientgrupper _____
- Nej
- Ved ikke
- Ikke relevant

Kan døende tilbydes enestue?

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Yder afdelingen en basal palliativ indsats til de pårørende?
(eks. information, støtte, henvisning)

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent

- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Yder afdelingen en palliativ indsats til de efterladte til patienter, der er døde i afdelingen?
(eks. information, støtte, henvisning)

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Bliver der taget stilling til patienternes behandlingsniveau?
(eks. Intensiv terapi, genoplivningsforsøg, behandling)

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

I hvilket forum tages stilling til behandlingsniveau?
(sæt evt. flere krydser)

- Tværfaglig konference
- Lægefaglig konference
- Ved stuegang
- I akutte situationer i vagter
- I ambulatorium

- Andet _____
- Ved ikke

Hvor kommunikeres behandlingsniveauet til samarbejdspartnere?
(sæt evt. flere krydser)

- Patientjournal
- Epikrise
- Udskrivningsrapport
- Medcom
- Telefonisk
- Andet _____
- Ingen systematisk kommunikation
- Ved ikke

Undersøges det om patienter har et Behandlingstestamente?
(Tidligere Livstestamente og som er et registreret fravalg af livsforlængende behandling)

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Er der en særlig kontakt til primær sektor vedrørende patienter med livstruende sygdom?

- Kontakten er som ved øvrige patienter
- Vi kontakter almen praksis en ekstra gang
- Vi kontakter kommunen en ekstra gang
- Vi kontakter både kommune og almen praksis en ekstra gang
- Andet _____
- Ved ikke

Anvendes der screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdom?

(sæt evt. flere krydser)

- Nej
- Ja, overraskelsesspørgsmålet (vil jeg blive overrasket hvis patienten døde indenfor 6-12 mdr?)
- Ja, specialespecifikke kriterier såsom sygdomsstadie
- Ja, SPICT™ (Supportive And Palliative Care Indicators Tool)
- Ja, andet _____
- Ved ikke

Hvor ofte anvendes screeningsværktøjet?

- Altid
- Ofte
- Indimellem
- Sjældent
- Ved ikke

Hvor enig er du i følgende udsagn: "Det er fagligt relevant at anvende screeningsværktøjer til at identificere patienter med livstruende sygdomme i vores afdeling"

(eks. Overraskelsesspørgsmålet, sygdomsstadie eller SPICT™)

- Meget enig
- Enig
- Delvist enig
- Uenig
- Meget uenig

Undersøges patienternes behov for basal palliativ indsats?

(sæt evt. flere krydser)

- Nej
- Ja, med spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-Pal (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care)
- Ja, med andet patientrapporteret spørgeskema
- Ja, med screeningsværktøj udfyldt af sundhedspersoner

- Ja, med åbne spørgsmål (eks. "Hvordan har du det?")
- Ja, med en helhedsvurdering
- Ja, med andet screeningsværktøj _____
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvor ofte undersøges patienternes behov for basal palliativ indsats?

- Altid
- Ofte
- Indimellem
- Sjældent
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvor enig er du i følgende udsagn: "Afdelingen bør systematisk undersøge patienternes behov for basal palliativ indsats"

- Meget enig
- Enig
- Delvist enig
- Uenig
- Meget uenig

Undersøges patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation i hospicer eller palliative enheder?

(sæt evt. flere krydser)

- Nej
- Ja, med spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-Pal
- Ja, med andet patientrapporteret spørgeskema
- Ja, med screeningsværktøj udfyldt af sundhedspersoner
- Ja, med åbne spørgsmål (eks. "Hvordan har du det?")
- Ja, med en helhedsvurdering
- Ja, med andet screeningsværktøj _____

- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvor ofte undersøges patienternes behov for henvisning til specialiseret palliation i hospicer eller palliative enheder?

- Altid
- Ofte
- Indimellem
- Sjældent
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvor enig er du i følgende udsagn: "Afdelingen bør systematisk undersøge patienternes behov for henvisning til specialiseret palliativ indsats"

- Meget enig
- Enig
- Delvist enig
- Uenig
- Meget uenig

Planlægger afdelingen sammen med patienten den sidste tid, herunder for eksempel ønsket opholdssted og dødssted?

(gælder både indlagte og ambulante)

- Ja, altid
- Ja, ofte
- Ja, indimellem
- Ja, sjældent
- Nej, aldrig
- Ved ikke
- Ikke relevant

Hvem bør tage initiativ til at planlægge patienternes sidste tid, når de ikke er tilknyttet en palliativ enhed eller et hospice?

(sæt evt. flere krydser, gælder både indlagte og ambulante)

- Denne afdeling
- Andre hospitalsafdelinger
- Almen praksis
- Hjemmesygepleje
- Patienten
- Pårørende
- Andre _____
- Ved ikke

Jeg accepterer, at REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, må kontakte mig for deltagelse i muligt interview.

- Ja
- Nej

Kontaktoplysninger

Navn _____
E-mail _____
Telefonnummer _____

Du har nu besvaret spørgeskemaet.

Dit bidrag er vigtigt for arbejdet med kortlægning af den basale palliative indsats.
Tak for hjælpen!

Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte projektleder Heidi Bergenholtz på heidi.maria.bergenholtz@rsyd.dk eller tlf. 20 76 11 16 eller Kirstine Benthien (spørgeskemaansvarlig) på tlf. 21 59 65 92.

Bilag 4. Specialer

Følgende specialer blev inviteret til undersøgelsen	Følgende specialer blev ikke inviteret
Akut Medicin	Almen medicin
Anæstesi og Intensiv	Arbejdsmedicin
Dermato-Venerologi	Klinisk biokemi
Endokrinologi	Klinisk fysiologi og nuklearmedicin
Gastroenterologi og hepatologi	Klinisk genetik
Geriatrici	Klinisk immunologi
Gynækologi	Klinisk mikrobiologi
Hæmatologi	Patologisk anatomi og cytologi
Infektionsmedicin	Radiologi
Kardiologi	Retsmedicin
Karkirurgi	Samfundsmedicin
Kirurgi	
Lungemedicin	
Nefrologi	
Neurokirurgi	
Neurologi	
Obstetrik	
Oftalmologi	
Onkologi	
Ortopædisk kirurgi	
Oto-rhino-laryngologi	
Plastikkirurgi	
Psykiatri	
Pædiatri	
Reumatologi	
Thoraxkirurgi	
Urologi	

Bilag 5. Deltagerkarakteristika

Region	Funktion	Informant
Hovedstaden	Oversygeplejerske	I1
	Ledende overlæge	I3
	Oversygeplejerske	I4
Sjælland	Oversygeplejerske	I6
	Nøgleperson i palliation, sygeplejerske	I15
Syddanmark	Nøgleperson i palliation, overlæge	I10
	Kliniker, sygeplejerske	I16
	Kliniker, sygeplejerske	I17
Midtjylland	Oversygeplejerske	I2
	Ledende overlæge	I5
	Ledende overlæge	I7
	Nøgleperson i palliation, sygeplejerske	I9
	Nøgleperson i palliation, overlæge	I11
	Nøgleperson i palliation, sygeplejerske	I12
	Nøgleperson i palliation, sygeplejerske	I13
Nordjylland	Nøgleperson i palliation, sygeplejerske	I8
	Nøgleperson i palliation, afdelingslæge	I14

Bilag 6. Fokusgruppeinterviews – eksempel på analyseproces

Fase 1: Interviews gennemlæses	Fase 2/3: Kategorier udledes på baggrund af interviewtemaer	Fase 4: Temaer præsenteres og valideres ved referencegruppe og projektgruppe	Fase 5/6: Resultater rapporteres
	<ul style="list-style-type: none">- Målgruppen for palliativ indsats- Rammer for basal palliativ indsats- Praksis for basal palliativ indsats- Vurdering af målgruppe- Vurdering af behov for palliation- Samarbejde og vurdering af behov for specialiseret palliation	Foreløbige temaer præsenteret på referencegruppemøde den 20.03.2023, samt gennemgået medforfattere.	Rapporten <i>Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark</i> skrives og færdiggøres.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

[Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev](#)

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa