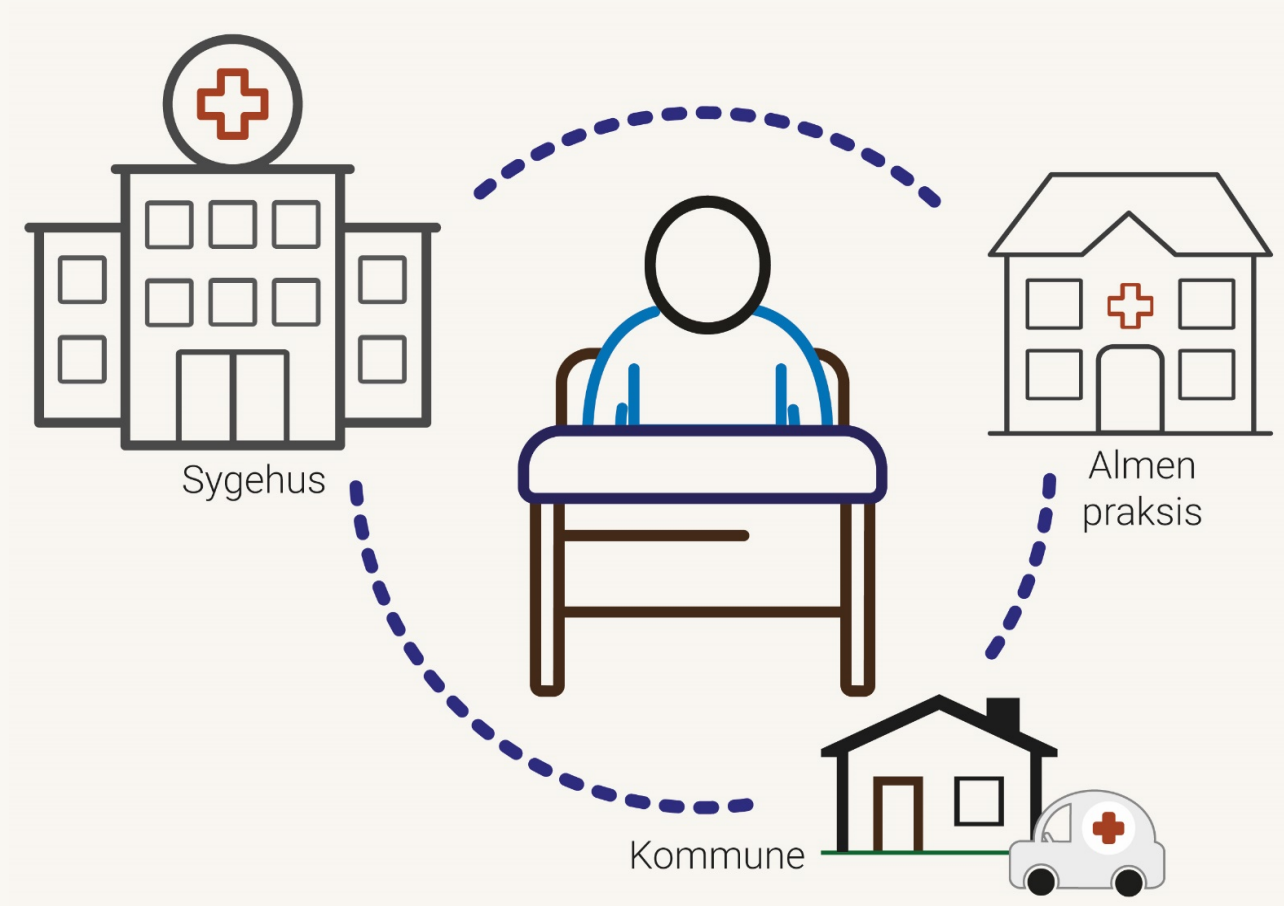




Kvalitet i den basale palliative indsats

Definition og afgrænsning på tværs af sektorer

Kvalitet i den basale palliative indsats – definition og afgrænsning på tværs af sektorer

Forfattere: Heidi Bergenholtz, Ane Bonnerup Vind & Anna Sofie Echstrøm Christensen

Copyright © 2026

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

REHPA, rapport

Februar 2026

ISBN: 978-87-93356-91-7 (online)

Forsidefoto: REHPA baseret på diverse fotos fra Colourbox

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten har været til internt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra [REHPAs hjemmeside](#).

Indhold

Forord	4
Resumé	5
Summary	6
1. Baggrund og formål.....	7
Begrebsafklaring	10
Kvalitet som begreb	10
Kvalitetsstandard	11
Metode og datagrundlag.....	12
Interviews med sundhedsprofessionelle med viden om basal palliation.....	12
Workshop med patienter og pårørende.....	12
Desk research	14
Praksiseksempler.....	14
Analyse.....	15
2. Resultater	16
Begrebslig afklaring 1: Forståelser af kvalitet i basal palliation	18
Viden fra interviews	19
Begrebslig afklaring 2: Afgrænsning af den basale palliative indsats.....	21
Viden fra interviews	22
Fokusområde 1: Målgruppe, identificering og behovsafdækning.....	24
Målgruppe.....	25
Identificering, behovsafdækning og samtaler om fremtidig pleje og behandling	26
Fokusområde 2: Kompetencer og uddannelse	29
Viden fra interviews	30
Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om kompetencer og uddannelse	31
Fokusområde 3: Adgang til rådgivning og faglig sparring	32
Viden fra interviews	33
Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om rådgivning og faglig sparring	33
Fokusområde 4: Organisering og samarbejde	35
Viden fra interviews	36
Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om organisering og samarbejde.....	37
Fokusområde 5: Kvalitetsmål og monitorering.....	38
Viden fra interviews	39
Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om kvalitetsmål og monitorering....	40
Fokusområde 6: Tilgængelighed af udstyr, hjælpemidler og medicin ved palliative forløb i eget hjem	41
Viden fra interviews	42
Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om tilgængelighed af udstyr, hjælpemidler og medicin.....	42
Kvalitet i basal palliation fra et brugerperspektiv.....	44

Klar information og overblik.....	45
Faglige kompetencer og tovholderfunktion	45
Kontinuitet og inddragelse	45
Sektorovergange og koordinering	45
3. Praksiseksempler	47
4. Opsamling og perspektiver	53
Supplerende perspektivering	55
Referencer	57

Forord

Rapporten, der er udarbejdet af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, formidler, hvordan vi kan afgrænse og styrke forståelsen af kvalitet i den basale palliative indsats på sygehuse, i kommuner og i almen praksis.

REHPA ønsker at bidrage med viden, der kan anvendes i praksis, og viden som kan præge beslutninger. Med 'REHPA Strategi 2030' har vi formuleret en række ambitioner. Denne rapport bidrager til vores ambition om at udforske overgange, overlap og samspil mellem sektorer.

Rapporten bygger på interviews med nøgleaktører, en workshop med patienter og pårørende, fem praksiseksempler samt desk research af eksisterende rapporter og anbefalinger. Vi håber, at den viden, som rapporten præsenterer, kan være anvendelig i en tid, hvor der er stort fokus på at styrke kvaliteten i basal palliation, i form af fx kompetenceløft og kvalitetsstandarder på området.

Rapporten er udarbejdet af lektor, ph.d. Heidi Bergenholtz, forskningsassistent Anna Sofie Echstrøm Christensen og undertegnede.

REHPA takker alle nøgleaktører, der har bidraget ved at stille op til interviews, og REHPAs Patient- og Pårørendepanel for deres deltagelse i workshoppen.

Tak til læge og ph.d. Maria Steenhof, REHPA, for grundigt og konstruktivt internt review.

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, REHPA
Februar 2026

Resumé

Formålet med dette projekt er at afgrænse og styrke forståelsen af, hvordan kvalitet i den basale palliative indsats på sygehuse, i kommuner og i almen praksis kan defineres og beskrives. Projektet bygger på interviews med centrale aktører med indsigt i basal palliation, en workshop med patienter og pårørende, fem praksiseksempler samt desk research af eksisterende rapporter og anbefalinger.

Resultaterne viser, at kvalitet i basal palliation skal forstås helhedsorienteret som et dynamisk samspil mellem organisatoriske rammer, faglig praksis og borgernes oplevelser. Kvalitet kan derfor ikke måles alene gennem kvantitative indikatorer, men kræver en kombination af målbare parametre og kvalitative perspektiver, der indfanger relationer, faglig dømmekraft og oplevet kvalitet. Som afgørende for kvalitet fremhæves klar information, overblik, kontinuitet, ensartet faglighed, koordinering mellem sektorer og følelsen af at blive set og støttet som patient/borger og pårørende.

Projektets resultater udleder følgende centrale udviklingsbehov:

- **Nationale, tværsektorielle kvalitetsstandarder**
Der er behov for en fælles ramme, der tydeliggør sektorernes ansvar og sikrer sammenhæng mellem sygehus, kommune og almen praksis, og som bygger på den bedst tilgængelige evidens.
- **Tydelige målgrupper og fælles rammer**
Kvalitet forudsætter klare målgrupper, systematiske behovsvurderinger og brug af validerede redskaber til identifikation, afdækning og samtaler.
- **Kompetenceudvikling som fundament**
Alle faggrupper skal have grundlæggende viden om palliativ pleje, omsorg og behandling, herunder om helhedsorientering, kommunikation, empati og basal klinisk kunnen. Kompetenceudviklingen bør være tværfaglig, praksisnær og nationalt understøttet.
- **National døgndækkende rådgivningsfunktion**
En tværsektoriel rådgivningsfunktion med læge- og sygeplejefaglig ekspertise kan skabe større ensartethed og sikre faglig støtte hele døgnet.
- **Klare roller, videndeling og ledelsesmæssig prioritering**
For at sikre kvalitet og sammenhæng er der behov for tydelig ansvarsfordeling, kontinuerlig videndeling og ledelsesfokus på området.
- **Systematisk monitorering**
Kvalitetsmål skal rumme både målbare og oplevede aspekter og afspejle palliationens kompleksitet ved at omfatte alle palliative dimensioner – ikke kun udvalgte dele af indsatsen.
- **Tilgængelighed af udstyr, hjælpemidler og medicin ved palliative forløb i eget hjem**
Dette kræver hurtig adgang til medicin, udstyr og hjælpemidler, gode fysiske rammer samt tværfaglig koordinering og kontinuitet i primærsektoren.

Kvalitet opstår ikke kun gennem strukturer og standarder, men i samspillet mellem system, faglighed og relationer og kræver et vedvarende fokus på helhedsorientering, samarbejde og lige adgang for alle borgere.

Summary

The purpose of this project is to delineate and strengthen the understanding of how quality in general palliative care in hospitals, municipalities, and general practice can be defined and described. The project is based on interviews with key stakeholders, a workshop with patients and relatives, and desk research of existing reports and recommendations.

The results show that quality in general palliative care should be understood holistically as a dynamic interaction between organizational frameworks, professional practice, and citizens' experiences. Quality therefore cannot be measured solely through quantitative indicators but requires a combination of measurable parameters and qualitative perspectives that capture relationships, professional judgment, and experienced quality. Clear information, overview, continuity, consistent professional practice, coordination between sectors, and the feeling of being seen and supported as a patient/citizen and as a relative are highlighted as decisive for quality.

The project's results identify the following key development needs:

- **National, cross-sectoral quality standards**
There is a need for a shared framework that clarifies sectoral responsibilities and ensures coherence between hospitals, municipalities, and general practice, and which are based on the best available evidence.
- **Clear target groups and shared frameworks**
Quality presupposes clearly defined target groups, systematic needs assessments, and the use of validated tools for identification, assessment, and dialogue.
- **Competence development as a foundation**
All professional groups must have basic knowledge of palliative care, including a holistic approach, communication, empathy, and basic clinical skills. Competence development should be interdisciplinary, practice-oriented, and nationally supported.
- **National 24/7 advisory function**
A cross-sectoral advisory function with medical and nursing expertise can promote greater consistency and ensure professional support around the clock.
- **Clear roles, knowledge sharing, and managerial prioritization**
To ensure quality and coherence, there is a need for clear allocation of responsibilities, continuous knowledge sharing, and leadership focus on the area.
- **Systematic monitoring**
Quality indicators should encompass both measurable and experiential aspects and reflect the complexity of palliative care by covering all palliative dimensions—not only selected parts of the service.
- **Support for death at home**
This requires rapid access to medication, equipment, and assistive devices, appropriate physical conditions, as well as interdisciplinary coordination and continuity in the primary care sector.

Quality is not created by structures and standards alone, but through the interaction between systems, professional practice, and relationships, and it requires a sustained focus on holistic care, collaboration, and equitable access for all citizens.

1

Baggrund og formål

I 'Aftale om sundhedsreform 2024' fremhæver Indenrigs- og Sundhedsministeriet et behov for at styrke den basale palliative indsats gennem forbedret palliativ behandling, pleje og omsorg – dette blandt andet ved hjælp af nye tværgående kvalitetsstandards (1). Ligeledes understreges det i 'Kræftplan V', at den palliative indsats skal have samme høje kvalitet i hele landet, så mennesker med livstruende sygdom og palliative behov oplever, at deres behov imødekommes gennem hele sygdomsforløbet (2). Kvalitet og kvalitetsstandards i den basale palliative indsats er således et indsatsområde i det fremtidige nationale arbejde med indsatsen.

Basal palliation er et centralt indsatsområde i sundhedsvæsenet, fordi flere borgere lever længere med alvorlige livstruende sygdomme som kræft, KOL, hjertesvigt og demens (3). Det betyder, at en voksende gruppe mennesker kan have palliative behov – ofte over lang tid og også i eget hjem. Kommuner, almen praksis og sygehusafdelinger står dermed med stadig mere komplekse forløb, hvor tidlig opsporing, lindring og koordinering er afgørende for kvaliteten.

Resultater fra REHPAs kortlægninger af den basale palliative indsats viser, at kvaliteten varierer betydeligt på tværs af landet (4, 5). Adgang, kompetencer, organisering og samarbejde er ujævnt fordelt, og borgernes oplevelser afhænger i høj grad af lokale forhold (4, 5). Denne variation skaber ulighed og øger risikoen for brudte forløb, utilstrækkelig støtte til pårørende og unødige akutte kontakter og indlæggelser.

Samtidig står kommuner og almen praksis over for et voksende pres, hvor borgere udskrives tidligere, pårørende varetager flere opgaver og forventningerne til værdighed og kvalitet i livets sidste fase er stigende (1, 3). Basal palliation er derfor ikke en "simpel" opgave, men en kerneopgave, som kræver systematik, fælles retning og et styrket fagligt fundament.

I lyset af disse udfordringer er der et tydeligt behov for en national kvalitetsstandard, der kan skabe ensartethed, styrke koordinering og sikre, at alle borgere – uanset bopæl – får adgang til en værdig og fagligt velfunderet basal palliativ indsats.

Udvikling af tværgående kvalitetsstandards kan være centrale for at styrke palliativ pleje, omsorg og behandling. Sådanne standarder kan imødegå den nuværende mangel på systematisk og ensartet kvalitetsmåling samt reducere de betydelige variationer i kvalitet. For at sikre både relevans og effekt skal standarderne være bredt dækkende, metodisk velunderbyggede og udviklet med inddragelse af alle relevante interessenter, så de kan anvendes på tværs af forskellige kontekster og patientgrupper.

I en dansk kontekst har kvaliteten i den specialiserede palliative indsats igennem mange år været understøttet af Dansk Palliativ Database (DPD), som monitorerer seks nationale kvalitetsindikatorer (6). Formålet med disse indikatorer er at skabe et fælles grundlag for kvalitetsudvikling på tværs af landet og sikre, at patienter i specialiseret palliation modtager en systematisk og ensartet indsats. Den viden og de erfaringer, som DPD har genereret for den specialiserede indsats, kan inspirere og kvalificere arbejdet med monitorering af en kommende national tværgående kvalitetsstandard for basal palliation.

Viden fra REHPAs nationale kortlægninger (4, 5) af den basale palliative indsats viser, at kvalitet skal løftes på tværs af sektorer i kommuner og regioner for at sikre, at patienter og borgere

modtager den samme høje kvalitet af pleje, uanset om de er i kontakt med kommunen, sygehuset eller andre dele af sundhedsvæsenet – dette dog uden at kvalitet er defineret.

Formålet med dette projekt er at afgrænse og styrke forståelsen af, hvordan kvalitet i den basale palliative indsats på sygehuse, i kommuner og i almen praksis kan defineres og beskrives. Rapporten vil fokusere på de tværgående opgaver i den basale palliative indsats frem for sektorspecifikke forhold.

Rapportens datagrundlag

- **Interviews** med 16 nøgleaktører fra sygehuse, kommuner, almen praksis og den specialiserede palliative indsats.
- **Workshop** med et brugerpanel af patienter og pårørende (i alt 17) fra REHPAs Patient- og Pårørendepanel.
- **Desk research** af eksisterende rapporter og anbefalinger, der belyser forskellige aspekter af kvalitet i basal palliation.
- **Praksiseksempler** med inspiration fra fem initiativer, der har arbejdet med at løfte kvaliteten på tværs af sygehuse, almen praksis og øvrig primære sektor.

Begrebsafklaring

Basal og specialiseret palliativ indsats

I rapporten anvender vi Sundhedsstyrelsens definition af palliativ indsats for voksne (3). Den palliative indsats defineres ved et formål om at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom. Dette 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 (3).

Den basale palliative indsats dækker over den indsats, der foregår i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som hovedopgave, og dækker således over både sygehusafdelinger, kommuner, almen praksis og den øvrige praksissektor(3).

Den specialiserede palliative indsats foregår i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave. Det gælder for eksempel palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices (3).

Kvalitet som begreb

Alle mennesker med behov for en palliativ indsats bør have adgang til den rette behandling og pleje – uanset diagnose eller hvor i sundhedsvæsenet de modtager den (3). Kvalitet i denne sammenhæng handler om at sikre, at indsatsen er helhedsorienteret, sammenhængende og vidensbaseret, så både patient og pårørende oplever tryghed, værdighed og støtte gennem hele forløbet.

Kvalitet kan være svært at definere, fordi den afhænger af individuelle behov, forventninger og værdier. Når begrebet kvalitet bruges i denne rapport er det derfor nødvendigt at definere og afklare, hvordan dette defineres i denne kontekst. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (7) definerer kvalitet således:

Kvalitet i sundhedsvæsenet defineres som graden, hvormed sundhedsydelser øger sandsynligheden for at opnå det ønskede helbredsresultat for patienten eller befolkningen samt afspejler den bedste og nyeste evidens (7).

Dette kan måles i syv dimensioner, for at sikre at indsatsen er: *effektiv, sikker, personcentreret, rettidig, retfærdig, integreret og omkostningseffektiv* (7, 8). Herudover kan kvalitet deles op i (7, 9):

Sundhedsfaglig kvalitet (også kaldet klinisk): Her lægges vægt på de sundhedsfaglige kerneydelser og resultaterne heraf.

Patientoplevet kvalitet (også kaldet borger- eller brugeroplevet): Fokus på personlige forventninger, vurderinger og oplevelser.

Organisatorisk kvalitet (også kaldet politisk eller administrativ): Fokus på rammer, organisering og ressourcer, herunder sundhedsøkonomi.

Kvalitet i sundhedsvæsenet forstås således i denne rapport som en flerstrengt ramme, hvor kvalitet defineres som sundhedsydelsers kapacitet til at skabe ønskede helbredsresultater på baggrund af bedste evidens og skal vurderes gennem flere dimensioner og perspektiver.

Kvalitetsstandard

Når man taler om en **kvalitetsstandard**, så er dette en tydeligt formuleret beskrivelse af, hvilken kvalitet en bestemt indsats skal leve op til, og hvordan kvaliteten skal vurderes og dokumenteres (10). Den skal fastsætte forpligtende kvalitetskrav og kvalitetsanbefalinger for de indsatser, der varetages af kommunale og regionale myndigheder, og fungerer som et fælles referencepunkt for praksis, styring og udvikling (10).

Til udarbejdelse af kvalitetsstandards har man i Danmark bekendtgørelsen om kvalitetsstandards i medfør af sundhedslovens § 118 b, hvor det fremhæves, at kvalitetsstandards skal understøtte en ensartet kvalitet i sundhedsindsatser på tværs af landet (10). Kvalitetsstandards skal fastsætte forpligtende kvalitetskrav og kvalitetsanbefalinger til indsatserne gældende for de kommunale og regionale myndigheder, som varetager indsatserne. Dette betyder, at udarbejdelsen af en kvalitetsstandard for *basal palliation* skal ses som en del af en national bevægelse mod mere ensartet kvalitet i sundhedsvæsenet.

Bekendtgørelsen fastlægger, at kvalitetsstandards kan indeholde viden om bl.a.:

1. Målgruppen
2. De faglige indsatser og deres tilrettelæggelse – herunder tilgængelighed, kapacitet og organisering
3. Kompetencer og uddannelse
4. Udstyr
5. Kvalitetssikring og registrering
6. Monitorering
7. Samarbejde på tværs af sektorer og aktører
8. Myndighedsansvar
9. Rådgivning

Kvalitetsstandards skal altså sikre ensartet kvalitet i sundhedsindsatser ved at fastsætte forpligtende krav og anbefalinger samt beskrive de centrale rammer for indsatsen.

Muligheden for at regulere kvalitet i kommuner og regioners sundhedstilbud kom ind i Sundhedsloven i 2008 (11) efter strukturreformen. Med vedtagelsen af en national kvalitetsplan i 2023 (12) blev det muligt at stille yderligere forpligtende krav til aktørerne i form af nationale kvalitetsstandards udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, og der er efterfølgende udarbejdet nationale kvalitetsstandards for kommunale akutfunktioner (13) og forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom (14).

Metode og datagrundlag

Rapporten er baseret på *interviews* med centrale aktører med indsigt i basal palliation, *workshop* med patienter/borgere og pårørende, *desk research* og *praksiseksempler*.

Interviews med sundhedsprofessionelle med viden om basal palliation

Der blev gennemført interviews med i alt 16 centrale sundhedsprofessionelle med viden om basal palliation fra sygehuse, kommuner, almen praksis samt den specialiserede palliative indsats (her med fokus på understøttelse af den basale indsats) (Tabel 1). Deltagerne blev udvalgt på baggrund af deres faglige viden og erfaring inden for forskellige dele af den palliative indsats på tværs af sektorer og professioner. Formålet med udvælgelsen var at sikre en bred og nuanceret repræsentation af perspektiver på kvalitet i basal palliation, herunder både kliniske, organisatoriske og borger-/patientnære perspektiver.

Interviewene blev foretaget online i perioden juni-september 2025 og fulgte en semistruktureret interviewguide udarbejdet med inspiration fra bekendtgørelsen om kvalitetsstandarder (10). Størstedelen af interviewene blev afholdt som enkeltinterviews med en varighed af en halv time, men to interviews blev foretaget som gruppeinterviews med hhv. to og tre deltagere. Alle interviews blev optaget på diktafon, og der blev under interviewet ført referat. Optagelserne er herefter blevet gennemlyttet med henblik på at supplere og præcisere referaterne, så datagrundlaget blev mere fyldestgørende og nuanceret.

Workshop med patienter og pårørende

Som et led i projektet er der afholdt en workshop med REHPAs Patient- og Pårørendepanel for at supplere rapporten med brugerperspektiver på kvalitet i den basale palliative indsats. Panelet består af mennesker, der er eller har været berørt af livstruende sygdom som patient eller pårørende, og som har erfaring med rehabilitering og palliation fra forløb hos REHPA, en kommune eller region. Workshopen bidrog med erfaringer og perspektiver fra patienter og pårørende, som udgør et væsentligt supplement til de sundhedsprofessionelles perspektiver.

Workshopen havde en varighed på en time og var organiseret som gruppebaserede drøftelser med henblik på at få indblik i personlige erfaringer og perspektiver på kvalitet i basal palliation. Deltagerne blev bedt om at drøfte, hvad de forstod ved kvalitet, hvilke erfaringer de havde med dette samt hvad de fandt vigtigst at prioritere for at sikre god kvalitet i den palliative indsats. Under workshopen blev der taget referat og løbende foretaget opsamlings af deltagernes perspektiver, som efterfølgende blev sammenfattet til brug i det videre arbejde med at beskrive kvalitet i den basale palliation. I alt deltog 17 patienter og pårørende i workshopen.

Tabel 1. Præsentation af informanter

Informant	Ansættelse
Alice Johansen	Sygeplejerske og teamleder, Videnscenter for Lindring, Københavns Kommune
Anette Hygum	Specialeansvarlig overlæge, Palliativt team, Onkologisk Afdeling på Sygehus Lillebælt
Anna Weibull	Praktiserende læge
Ann-Dorthe Zwisler	Overlæge og professor i palliativ medicin og rehabilitering, Klinik for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Rigshospitalet og Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet
Anne Lund Krarup	Forskningsansvarlig overlæge ved Akut- og Traumecentret på Aalborg Universitetshospital
Brita Jørgensen	Sygeplejerske, MKS, Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital og forhenværende formand for Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker
Emma Helledie	Afdelingslæge ved Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital og formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Kirstine Skov Benthien	Seniorforsker i Afdeling for Lunge-, Hormon- og Stofskiftesygdomme, Amager og Hvidovre Hospital
Mette Kelstrup Hallas	Ledende overlæge, Palliativ Enhed, Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Mette Raunkiær	Professor og forskningsleder, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Mikael Skytte	Palliationssygeplejerske, Holbæk Kommune
Mogens Grønvold	Professor, overlæge og leder, Palliativ Forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Institut for Folkevidenskab, Københavns Universitet
Morten Eklund Ziebell	Lægefaglig vicedirektør, Sjællands Universitetshospital
Ove Gaardboe	Fhv. overlæge, ekstern konsulent, Dansk Selskab for Patientsikkerhed
Signe Foged	Sundhedsfaglig chefkonsulent, Center for Sundhed og Rehabilitering, Københavns Kommune
Thomas Gørlén	Praktiserende læge

Desk research

For at få indblik i eksisterende viden og anbefalinger på området har vi desuden foretaget desk research. Det har bestået af en bred søgning og gennemgang af rapporter, anbefalinger samt visions- og positionspapirer fra nationale organisationer og faglige selskaber, der har omhandlet kvalitet i den basale palliation. I udvælgelsen af materiale har vi prioriteret dokumenter udgivet siden 2017. Det vil sige materiale, der er publiceret efter udgivelsen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger (3) for den palliative indsats i Danmark, for at sikre et aktuelt og sammenligneligt grundlag. Formålet med desk researchen har været at sætte informanternes perspektiver i relation til eksisterende viden og supplere analysen med centrale nationale anbefalinger på området.

Materiale inkluderet i desk research

Nationale anbefalinger:

- Sundhedsstyrelsen (3): 'Anbefalinger for den palliative indsats'
- Vælg Klogt (15): 'Palliation til tiden'
- Dansk Selskab for Almen Medicin (16): 'Klinisk vejledning for almen praksis'
- Regeringen (2): 'Et bedre liv med og efter kræft – Kræftplan V'

Rapporter:

- REHPA (4): Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse
- REHPA (5): Kortlægning af den kommunale palliative indsats
- Rigsrevisionen (17): 'Beretning om adgangen til specialiseret palliation'
- Rigsrevisionen (18): 'Beretning om ventetid til specialiseret lindring for patienter med livstruende sygdomme'
- Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK) (19): 'Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2024'

Visions- og positionspapirer:

- Danske Regioner (20): 'Positionsrapport for udvikling af den palliative indsats'
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin (21): 'National strategi for lindring af patienter med livstruende sygdomme'
- Lægeforeningen (22): 'Forslag til styrket palliation'

Praksiseksempler

Kvalitet i den basale palliative indsats bliver også belyst gennem beskrivelse af praksiseksempler. Disse praksiseksempler blev identificeret både på baggrund af interviewene med de centrale aktører med viden om basal palliation og gennem forfatterens eksisterende viden og kendskab til praksisfeltet. De er skrevet af initiativtagerne selv. Eksempelernes formål er at opnå en dybere forståelse af, hvad kvalitet i praksis indebærer, ved at undersøge og lære af de erfaringer, der allerede findes. Derfor har vi fokuseret på at identificere og indsamle allerede eksisterende eksempler, som har bidraget til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i forskellige kontekster. De udvalgte eksempler spænder fra mindre justeringer i arbejdsgange, der har lettet samarbejdet omkring borgere/patienter, til mere omfattende indsatser, hvor et helt sygehus har ændret praksis. Fælles for dem alle er, at de har bidraget til at løfte kvaliteten af den basale palliative indsats i deres kontekst. Eksemplerne er ikke udtømmende for alle de initiativer, der foregår, men ved at dele nogle af erfaringerne ønsker vi at skabe en inspirationskilde for fagfolk og organisationer, der arbejder med palliation. Det handler ikke om at kopiere løsninger direkte, men om at hente inspiration, som kan tilpasses den lokale virkelighed. Se praksiseksemplerne på side 47-52.

Analyse

Analyse af både interviews og workshop er gennemført med inspiration fra Braun og Clarkes (23) tematiske analyse. Først blev materialet gennemlæst grundigt for at opnå fortrolighed med indholdet, hvorefter meningsbærende enheder blev kodet. Koderne dannede grundlag for at identificere temaer og mønstre på tværs af materialet. I den efterfølgende proces blev temaerne gennemgået, afgrænset og fortolket med fokus på at belyse forskellige aspekter af kvalitet i den basale palliative indsats samt opstille opmærksomhedspunkter i udarbejdelsen af en kvalitetsstandard. Litteraturen fra desk research blev efterfølgende analyseret med udgangspunkt i de samme temaer, som blev identificeret i workshoppen og interviews, med henblik på at underbygge og nuancere de identificerede temaer.

Alle interviewpersoner har haft egne citater og resultatafsnittet til gennemlæsning, hvor de har haft mulighed for at komme med rettelser til egne citater og udsagn.

De enkelte resultater fra interviews og workshops præsenteres hver for sig, da interviewene med klinikere gav indsigt i faglige og organisatoriske erfaringer, mens workshoppen med patienter og pårørende belyste behov og oplevelser af kvalitet fra et brugerperspektiv. En adskilt præsentation har bidraget til, at begge perspektiver fremstår tydeligt og ikke udviskes i en samlet analyse.

2

Resultater

I det følgende præsenteres kondenserede resultater fra interviews, workshops og desk research. Det har ikke været muligt eller hensigtsmæssigt at gengive alle udsagn eller synspunkter fuldt ud, da deltagerne ikke nødvendigvis udtrykte sig ens. Resultaterne er derfor sammenfattet, så de gennemgående temaer og centrale perspektiver træder tydeligt frem. Indledningsvist udfoldes informanternes *forståelser af kvalitet* i den basale palliative indsats samt deres opfattelser af *afgrænsningen af den basale palliation* som to begrebslige afklaringer. Begge viste sig i analysen at have en mere gennemgående og grundlæggende betydning end de øvrige temaer og rakte ud over de elementer, der typisk indgår i en traditionel kvalitetsstandard. Herefter udfoldes seks fokusområder, der dels indgik i interviewguiden og dels blev identificeret i datamaterialet:

1. Målgruppe, identificering og behovsafdækning
2. Kompetencer og uddannelse
3. Adgang til rådgivning og faglig sparring
4. Organisering og samarbejde
5. Kvalitetsmål og monitorering
6. Tilgængelighed af udstyr, hjælpemidler og medicin.

Afslutningsvis præsenteres resultater fra brugerperspektivet.

Hvert afsnit indledes med en opsummerende tekst, hvorefter interviewfundene præsenteres og relateres til nationale anbefalinger, retningslinjer og kortlægninger.

Begrebslig afklaring 1

FORSTÅELSER AF KVALITET I BASAL PALLIATION

Opsummering

Kvalitet i basal palliation skal forstås og udvikles helhedsorienteret – som et samspil mellem rammer, faglig praksis og borgernes oplevelser – hvor både de menneskelige relationer, de faglige kompetencer og de organisatoriske betingelser vægtes lige højt.

Viden fra interviews

I interviewene ses det, at i selve forståelsen af begrebet *kvalitet* i basal palliation lægges der vægt på forskellige dele afhængigt af informanternes rolle og kontekst. Forståelserne spænder fra de relationelle og subjektive dimensioner, der knytter sig til borgeres og pårørendes oplevelser, til de organisatoriske rammer. På tværs af interviewene er der dog en fælles opfattelse af, at kvalitet handler om at imødekomme det enkelte menneskes palliative behov gennem en relevant, rettidig, koordineret og helhedsorienteret indsats.

- **Oplevet (livs)kvalitet**

Flere informanter beskriver, at kvalitet skal vurderes ud fra et borger-/patient- og pårørendeperspektiv, hvor *tryghed*, *medbestemmelse* og *livskvalitet* er centralt. Kvalitet forstås som en mulighed for at skabe et værdigt forløb og en afslutning på livet i overensstemmelse med den enkeltes ønsker – altså et relationelt og personcentreret ideal, hvor indsatsens kvalitet vurderes ud fra en oplevet mening og tilfredshed. En enkelt informant udtrykker, at kvalitet er: *“glade patienter og glade pårørende”* som understreger, at kvalitet skal vurderes af målgruppen.

- **Faglig kvalitet**

Et andet perspektiv på kvalitet handler ifølge informanterne om den faglige og processuelle kvalitet i forløbet. Her vægtes *rettidig identifikation af behov*, *faglig kompetence*, *tværfagligt samarbejde* og *kontinuitet højt*. Kvalitet forbindes med *tilgængelighed*, *nærvær* og *koordinering*, som sikrer, at indsatsen tilpasses skiftende behov. Her afhænger kvalitet ikke alene af et målbart resultat, men også af måden indsatsen tilrettelægges og gennemføres på i mødet mellem professionelle, patient/borger og pårørende.

- **Organisatorisk kvalitet**

Endelig fremhæves de strukturelle og organisatoriske rammer, som afgørende for hvordan man kan få kvalitet i basal palliation. Flere informanter peger på betydningen af *økonomi*, *ressourcer (særligt tid fremhæves)* – samt *videndeling* og *koordinering mellem sektorer*. Kvalitet forstås her som afhængig af systemets kapacitet og organisering, herunder om der er tilstrækkelige ressourcer, kompetencer og ensartethed på tværs af sundhedsvæsenet. Dette kan også beskrives som et populations- eller systemperspektiv, hvor kvalitet handler om, at organiseringen sikrer sammenhæng mellem borger-/patientbehov og tilbud. Perspektivet rummer samtidig et blik for ulighed i adgang og peger på kvalitet som et fælles ansvar i hele sundhedsvæsenet.

På tværs af forståelserne bliver det tydeligt, at kvalitet i basal palliation rummer både *subjektive* og *relationelle dimensioner* (patienters/borgeres og pårørendes oplevelser), *faglige* og *processuelle dimensioner* (kompetencer, tilgængelighed, kontinuitet) samt *organisatoriske* og *styringsmæssige dimensioner* (tid, økonomi, sektorkoordinering). Samlet ser vi altså at kvalitet, ifølge informanterne, ikke kan forstås ud fra ét perspektiv alene, men udfolder sig i samspillet mellem rammerne for indsatsen, den måde arbejdet udføres på i praksis, og de resultater og oplevelser, der skabes for borgere og pårørende. Perspektiverne fremstår ikke som modsatrettede, men som

gensidigt afhængige og komplementære. I de seks fokusområder vil pointerne blive yderligere præciseret.

Begrebslig afklaring 2

AFGRÆNSNING AF DEN BASALE PALLIATIVE INDSATS

Opsummering

For at sikre kvalitet bør der fastlægges nationale retningslinjer, der tydeliggør, hvad der forventes af den basale palliative indsats i kommuner, sygehuse og almen praksis.

En sådan afgrænsning skal gøre det muligt at udvikle kvalitetsstandarder som sikrer, at indsatsen ikke udelukkende tager udgangspunkt i den specialiserede palliation.

Viden fra interviews

Informanterne ytrer et behov for at afklare og afgrænse, hvad den basale palliative indsats omfatter, som en forudsætning for på sigt at kunne udvikle en national kvalitetsstandard. Flere informanter peger på, at man ikke kan vurdere kvalitet systematisk, før der er en fælles forståelse af, hvad indsatsen består i, og hvilke rettigheder patienterne har. Det påpeges i interviewene, blandt andet at:

- **Fælles definition:** Man mangler en fælles national definition, som er udviklet til og gældende for den basale palliative indsats.
- **Afgrænsning:** Meningsfuld kvalitetsmåling forudsætter, at den basal palliative indsats er tydeligt afgrænset.
- **Karakter og målgruppe:** Man ikke udelukkende skal tage udgangspunkt i viden og erfaringer fra den specialiserede indsats, fordi basal palliation har en anden karakter og målgruppe.
- **Bredere begreb:** Selve begrebet palliation forbindes ofte for snævert med kræft og den terminale fase, mens flere angiver, at fokus bør være på "et godt liv med livstruende sygdom".
- **Evidens:** Der mangler evidens for, hvad der virker i den basale palliative indsats, og feltet bæres ofte af holdninger.

***"Når holdningerne står stærkt, så er det
også fordi, at evidensen står svagt."***

Lektor Kirstine Benthien

Informanterne peger altså på en række centrale udfordringer i forhold til at afgrænse den basale palliative indsats. Et gennemgående tema er, at man oplever at mangle en fælles national definition og klare retningslinjer for, hvad basal palliativ indsats indebærer. Manglen på en fælles begrebs- og forståelsesramme kan ifølge informanterne medføre, at indsatsen fortolkes og implementeres forskelligt på tværs af regioner, kommuner og sektorer.

Flere fremhæver desuden, at det ikke giver mening at måle indikatorer for kvaliteten af den basale palliative indsats ud fra faste standarder, når selve indsatsen ikke er tydeligt afgrænset.

En yderligere udfordring knytter sig til definitionerne for henholdsvis basal og specialiseret palliation. Flere af informanterne påpeger, at man ikke bør tage udgangspunkt i den specialiserede palliation, når man vurderer eller udvikler den basale indsats. De to niveauer har forskellige formål, organisering og målgrupper. Hvor den specialiserede palliation ofte varetages af specialiserede

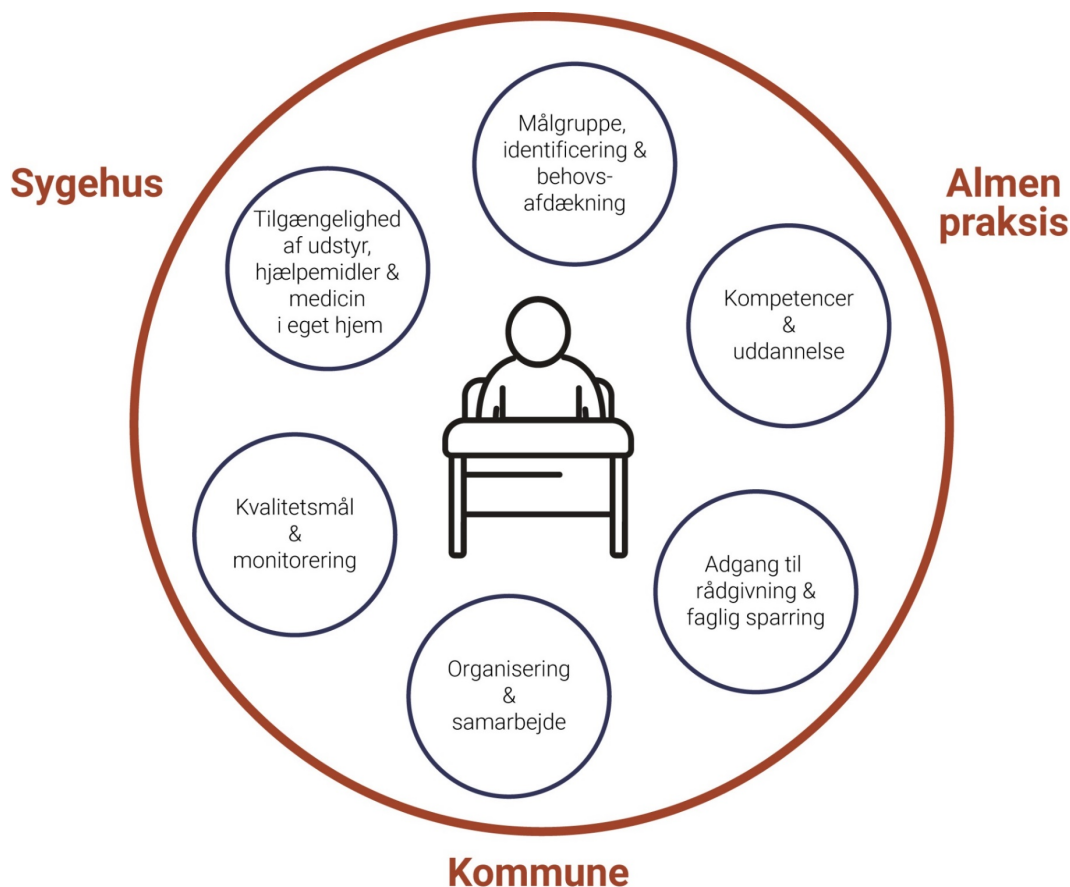
teams med særlige kompetencer, skal den basale palliation kunne integreres i den almindelige pleje og behandling i både primær- og sekundærsektoren. Der ytres bekymring om, at hvis man anvender standarder eller kvalitetskriterier udviklet til den specialiserede indsats, risikerer man at stille urealistiske krav og dermed skabe en kløft mellem forventninger og praksis. Der er dog ikke en fuldstændig enighed om dette. En enkelt informant ytrer, at man skal læne sig mere ind mod den specialiserede indsats i udviklingen af den basale indsats.

Det italesættes også at der er begrænset evidens for, hvilke indsatser der rent faktisk skaber kvalitet i den basale palliative indsats, hvilket betyder, at praksis i høj grad formes af holdninger, erfaringer og lokale traditioner.

Endelig peges der på, at selve begrebet *palliation* fortsat ofte forstås for snævert. Mange forbinder palliation primært med kræftforløb og den terminale fase, mens flere af de interviewede fremhæver behovet for et bredere perspektiv. Palliation bør i højere grad handle om at sikre livskvalitet og støtte et godt liv med livstruende sygdom – uanset diagnose og sygdomsfase. En sådan forståelse kan, ifølge flere af informanterne, bidrage til, at flere patientgrupper får adgang til relevant støtte, og at indsatsen i højere grad bliver integreret som en naturlig del af den samlede pleje og behandling.

Vi beskriver i de følgende afsnit seks fokusområder, som informanterne vægtede, når der tales om, hvordan man kan få kvalitet i basal palliation. Se Figur 1.

Figur 1. Tværgående kvalitet for basal palliativ indsats



Fokusområde 1

MÅLGRUPPE, IDENTIFICERING OG BEHOVSAFDÆKNING

Opsummering

Kvalitet i basal palliation er, når alle med livstruende sygdom og deres pårørende får lige adgang til støtte, baseret på tydelige målgruppekriterier og systematisk vurdering. Dette kan sikres gennem benyttelse af redskaber til identificering, behovsafdækning og samtaler, som er udviklet og valideret til basal palliativ indsats.

Det første fokusområde handler om afgrænsning af målgruppen, der skal skabes kvalitet for i den basale palliative indsats, samt hvordan de identificeres og behovsafdækkes.

Målgruppe

Viden fra interviews

Blandt informanterne er der enighed om, at målgruppen for den basale palliative indsats er *alle med livstruende sygdom og deres pårørende*. Der påpeges dog, at den palliative indsats fortsat primært tilbydes kræftpatienter, mens personer med non-maligne sygdomme ofte overses. Denne ulighed beskrives også som at handle også om sociale og strukturelle forhold, da borgere har forskellige forudsætninger for at forstå og navigere i sundhedssystemet, og grupper som socialt sårbare, enlige, digitalt udfordrede samt personer med komorbiditet, psykisk sygdom, misbrug eller handicap nævnes som særligt udsatte i forhold til denne ulighed. I interviewene nævnes følgende om målgrupper:

- **Bred målgruppe.** Der efterlyses en større grad af palliativ indsats til de mange, særligt kronisk organsyge.
- **Kriterier for afgrænsning af målgruppe.** Der er behov for tydelige målgruppekriterier.

Informanterne peger på et behov for øget opmærksomhed på de mange, herunder især non-maligne kroniske sygdomme, som i dag udgør en væsentlig del af den basale palliative målgruppe, men som ofte ikke modtager et systematisk palliativt tilbud. Samtidig efterlyses en bedre balance mellem indsatsen for få og indsatsen for mange, herunder gennem tydeligere målgruppekriterier.

Så for at reducere denne ulighed peger informanterne på nødvendigheden af klar *målgruppeafgrænsning, systematisk behovsvurdering, styrket tværfagligt samarbejde og kompetenceudvikling* – særligt i kommunerne, hvor viden og faglig sparring er afgørende for at kunne identificere og iværksætte relevant palliativ indsats.

”Det handler om at identificere palliative behov og have et blik for patienten, pårørende og konteksten.”

Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin Emma Helledie

Identificering, behovsafdækning og samtaler om fremtidig pleje og behandling

Viden fra interviews

Informanterne peger altså på en tydelig afgrænsning af målgruppen som en central forudsætning for kvalitet i den basale palliative indsats og som en **skal**-opgave. I interviewene fremhæves desuden følgende kerneelementer:

- **Rettidig indsats.** Tidlig og systematisk identifikation af palliative behov.
- **Behovsafklaring.** Løbende behovsvurdering tilpasset patientens situation og sektor.
- **Samtaler.** Tidlige samtaler om fremtidig pleje og behandling med fokus på ønsker og livskvalitet.

Tidlig identifikation af behov for palliativ indsats beskrives af informanterne som afgørende for at sikre, at indsatsen er både rettidig og relevant. Det er vigtigt at sætte ind tidligt – for nogle allerede ved diagnosetidspunktet. Redskaber såsom *SPICT™* (24) og *Surprise Question* (25) fremhæves også som brugbare redskaber til systematisk og tidlig identifikation. Samtidig påpeger flere informanter, at redskaberne skal suppleres af kompetencer, særligt opmærksomhed på at have en helhedsorienteret og personcentreret tilgang: *at kunne se det hele menneske – med både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov* – beskrives som afgørende for at kunne igangsætte en tidlig og relevant indsats.

For at kunne løfte kvaliteten bør der ifølge informanterne gennemføres en løbende behovsvurdering for de personer, der identificeres til at være i målgruppen. Herudover efterlyses en løbende vurdering af *undersøgelses- og behandlingsniveau* i forhold til den enkeltes behov og situation. Det understreges desuden, at det samlede sundhedssystem har et populationsansvar for alle med behov for en palliativ indsats – både for at tænke palliation ind, hvor behovet opstår, og for at sikre at indsatserne faktisk leveres. Det siges i et af interviewene, at det største svigt opstår, når der ikke tænkes palliation, hvor man bør, og når der mangler handling, selvom det palliative behov er identificeret.

Fokus skal ifølge flere af informanterne være på, hvilken behandling der er meningsfuld og relevant i den konkrete situation. Derfor anbefales løbende individuelle vurderinger. Af eksempler som nævnes, er minimum for gennemførelse af behovsvurdering hvert halve år for mennesker med kronisk livstruende sygdom, mens patienter i terminale forløb bør vurderes dagligt. Behovsvurderinger kan ifølge nogle informanter også med fordel foretages ved udskrivning eller overgang mellem sektorer. Denne tilgang skal sikre, at indsatsen tilpasses den enkeltes situation over tid. Det påpeges endvidere, at der er behov for en systematisk afklaring af i hvilke sektorer, de enkelte redskaber hensigtsmæssigt bør anvendes. Nogle informanter fremhæver et ønske om mere ensartede redskaber på tværs af den sektorer, mens andre understreger, at redskaberne bør kunne rumme den eksisterende diversitet, og at de samme redskaber ikke nødvendigvis er hensigtsmæssige eller relevante alle steder. Der er således ikke enighed om, at fælles redskaber

kan anvendes på tværs af sektorer, hvilket peger på et behov for tydelige og veldefinerede kriterier for, hvornår og hvor de enkelte redskaber bør anvendes sektorvist.

Flere informanter fremhæver betydningen af, at der afholdes samtaler om fremtidig pleje og behandling (FPB, tidl. ACP) (26). Det ytres, at når disse samtaler afholdes i god tid, skabes der mulighed for, at behandlingen fra begyndelsen kan tilrettelægges med udgangspunkt i patientens og de pårørendes ønsker og forventninger. Samtaler fremhæves som centrale for at skabe klarhed om ønsker for den sidste tid og forebygge unødigt eller uønsket overbehandling. Det påpeges, at samtaler ikke blot bør handle om fysiske symptomer, men at det er vigtigt at adressere livskvalitet og lindring. Flere informanter peger på afholdelsen af FPB-samtaler som en mulig kvalitetsindikator, men understreger samtidig en risiko for, at opmærksomheden flyttes fra samtalens indhold og kvalitet til alene, om den er gennemført og registreret.

Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om målgruppe, identificering, behovsafdækning og samtaler om fremtidig pleje og behandling

Selvom nationale anbefalinger – som er baseret på WHO's retningslinjer – fastslår, at målgruppen for palliation omfatter *alle* mennesker med livstruende sygdomme samt deres pårørende (3, 27), fremgår det af nyere kortlægninger, at praksis varierer på tværs af sektorer. REHPAs kortlægning af basal palliation på sygehusene viser, at indsatsen fortsat primært er rettet mod patienter med kræft, hvilket er uændret siden 2013 (4). I kommunerne angiver 75 % af plejehjemmene derimod, at de arbejder med både mennesker med kræft og personer med andre non-maligne livstruende sygdomme (5).

Forskellene mellem sektorerne og mellem anbefalinger og praksis viser, at målgruppen for den basale palliative indsats ikke afgrænses ensartet i hele sundhedsvæsenet. I den specialiserede indsats ses tilsvarende variation, idet kun 3 % af patienter som dør med andre diagnoser end kræft modtager specialiseret palliativ behandling (19).

Nationale dokumenter og viden fra kortlægninger peger samtidig på, at systematisk og tidlig identifikation af palliative behov og behovsscreening bør være en fast del af indsatsen (3, 4, 15, 16, 21) i lighed med informanterne. Kortlægninger viser dog, at dette endnu kun anvendes i begrænset omfang, og at mange kommuner og sygehusafdelinger arbejder uden systematiske redskaber, hvor identifikation og behovsafdækning i stedet foretages ad hoc (4, 5). På tværs af kilder anbefales derfor en mere konsekvent anvendelse af validerede palliative redskaber – herunder *Surprise Question* (overraskelsesspørgsmålet) (25), *SPICT™* (24), *SPICT-4All™* (28) og *Spørgeskema om lindring og livskvalitet* (29) – som grundlag for tidligere identifikation, behovsafdækning, planlægning og en mere ensartet indsats.

I forlængelse heraf peges også på betydningen af, at patienter/borgere og pårørende systematisk tilbydes samtaler om FPB, så de kan træffe informerede valg om behandlingsforløb (3, 4, 15, 16, 20). Herudover anbefales systematisk dokumentation af behandlingstestamenter, som er let tilgængelig for det personale, der er tættest på patienten/borgeren, for at sikre, at patienternes ønsker respekteres og eksempelvis genoplivning i strid med disse undgås (4). Kortlægningen af basal palliation i kommunerne viser imidlertid, at FPB-samtaler kun anvendes i begrænset omfang

(5). Anderledes ser det ud på sygehusene, hvor over halvdelen af afdelingerne angiver, at de altid eller ofte planlægger den sidste tid med patienterne (4).

Fokusområde 2

KOMPETENCER OG UDDANNELSE

Opsummering

For at sikre kvalitet i basal palliation bør alle faggrupper have grundlæggende palliative kompetencer og et palliativt blik med fokus på helhedsorientering, empati, kommunikation og basal klinisk kunnen. Kompetenceudviklingen bør være tværfaglig, praksisnær og indgå i alle sundhedsuddannelser, understøttet af nationale kompetenceprogrammer og nøglepersoner i alle sektorer. Palliation bør indgå i alle sundhedsuddannelser, og efterfølgende kompetenceudvikling skal være tværfaglig.

Viden fra interviews

På tværs af sektorer og faggrupper fremhæves det af informanterne, at basal palliation handler om at kunne identificere behov, handle ud fra et helhedsorienteret blik og kommunikere med patient og pårørende. Kompetencer som skal både dække det medicinske/fysiske, psykiske/eksistentielle og sociale domæne. Den basale palliation udføres af mange forskellige faggrupper (fx sygeplejersker, læger, terapeuter, social- og sundhedsassistenter m.fl.), og det ytres, at det kan være svært at definere én fælles kompetenceprofil, der gælder for alle. I interviewene fremkom det, at kompetenceudviklingen skal fokusere på overordnede og grundlæggende kompetencer, som alle skal have – uanset fag. De kompetencer som fremhæves er:

- **"Et palliativt blik"**. Grundlæggende viden om palliation er nødvendig for at kunne identificere og handle på palliative behov – det kræver et "palliativt blik" med helhedsorientering, brug af relevante redskaber, tværfagligt samarbejde og klinisk kunnen.
- **Personcentrerede relationelle kompetencer**, som omfatter empati, nærvær, ansvar, etisk dømmekraft og god kommunikation med patient og pårørende.
- **Kliniske kompetencer**, som omhandler basal medicinsk behandling, smertelindring, håndtering af symptomer og dokumentation.

Informanterne fremhæver, at tværfaglighed og helhedsorientering er centralt i basal palliation, hvor samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer samt opsøgende og opfølgende arbejde sikrer, at mennesker med palliative behov får den rette indsats. Samtidig understreger de, at uddannelse og kompetenceudvikling vedrørende basal palliation bør integreres både i grunduddannelser og i praksisnære efteruddannelsesforløb, hvor hands-on læring tæt på daglig praksis er afgørende for, at kompetencerne omsættes til reel praksis.

"Det vigtigste for at nå rette målgruppe er, at man som sundhedsprofessionel har viden om, hvad der er livstruende sygdom – og det kræver kompetencer."

Professor Mette Raunkiær

Informanterne peger også på, at kulturelle og organisatoriske forudsætninger er afgørende for kvaliteten. Det handler om at skabe en kultur, der understøtter omsorg og lindring, samtidig med at der er klare strukturer for ansvar, videndeling og samarbejde mellem niveauer og faggrupper. Kompetenceudvikling bør derfor ske tæt på praksis og i tværfaglige rammer, og palliative kompetencer bør integreres som en obligatorisk del af både grunduddannelser samt efter- og videreuddannelser for sundheds- og plejepersonale.

Derudover fremhæver informanterne behovet for nøglepersoner med særlige palliative kompetencer i alle sektorer samt nationale kompetenceprogrammer, der kan sikre systematik og kvalitet i kompetenceudviklingen på tværs af landet. For læger foreslås det blandt andet, at undervisning i basal palliation kan varetages af praktiserende læger eller andre kliniknære

undervisere – eventuelt i samarbejde med specialiserede palliative fagpersoner – for at sikre relevans og praksisnærhed. En stepped care-tilgang foreslås: alle har en basal viden, men kan trække på nøglepersoner med specialiseret kompetence.

Det fremhæves desuden af nogle af informanterne, at den specialiserede palliative indsats har et medansvar for kompetenceløft i den basale indsats, herunder gennem undervisning, supervision, sparring og deltagelse i tværsektorielle lærings- og samarbejdsaktiviteter.

Afsluttende beskriver flere informanter, at fraværet af et selvstændigt lægeligt speciale i palliation gør det vanskeligt at placere et entydigt fagligt ansvar samt at stille krav til uddannelsesniveau og kvalitet i den basale palliative indsats.

Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om kompetencer og uddannelse

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle professionelle i den basale palliative indsats som minimum besidder prægraduate, basale kompetencer (niveau A), og at både sygehusafdelinger og kommuner har medarbejdere i hver faggruppe med postgraduat, basalt kompetenceniveau (niveau B) (3). Man anbefaler, at alle professionelle i den basale palliative indsats som minimum besidder prægraduate, basale kompetencer (niveau A), og at både sygehusafdelinger og kommuner har medarbejdere i hver faggruppe med postgraduat, basalt kompetenceniveau (niveau B).

Som faglig ramme herfor har DMCG-PAL siden 2012 udviklet nationale kompetenceprogrammer for en række faggrupper i både den basale og den specialiserede palliative indsats (30). Programmerne beskriver forventede kompetencer i form af viden, færdigheder og holdninger på forskellige niveauer og kan anvendes som fælles reference for planlægning af uddannelse, opkvalificering og opgavedeling på tværs af sektorer.

Flere nationale anbefalinger peger samtidig på behovet for at styrke palliation i sundhedsfaglige grund-, videre- og efteruddannelser (15, 20, 21). Der er dog en diskussion om, hvorvidt der skal etableres et lægeligt speciale i palliation: Dansk Selskab for Palliativ Medicin (21) peger på et speciale som en forudsætning for høj faglig kvalitet, mens Danske Regioner (20) vurderer, at et særskilt speciale kan indebære risiko for, at palliation isoleres, og i stedet efterlyser en styrket palliativ kultur og et øget fokus på tværs af medicinske specialer.

Nationale kortlægninger peger desuden på betydelige udfordringer i forhold til uddannelse og kompetenceløft i praksis. I kommunerne mangler 42 % af driftsenheder og plejehjem medarbejdere med palliativ efter- eller videreuddannelse (5). På sygehusene angiver 41 % af afdelingerne, at de tilbyder kompetenceløft, dog uden nærmere specifikation af indhold eller omfang (4). Sundhedsstyrelsen fremhæver desuden, at de specialiserede palliative enheder har ansvar for at bidrage med undervisning til aktører i den basale indsats (3).

Nøgle- og ressourcepersoner beskrives også som vigtige funktioner i arbejdet med at udvikle og fastholde palliativ faglighed, og der anbefales målrettet efteruddannelse til disse grupper (4). Der foreligger ingen systematiske opgørelser for sygehusene, mens 57 % af plejehjem og 64 % af kommunale driftsenheder angiver at have nøgle- eller ressourcepersoner internt eller på tværs af enheder (4, 5).

Fokusområde 3

ADGANG TIL RÅDGIVNING OG FAGLIG SPARRING

Opsummering

Der er behov for en national, tværsektoriel og døgndækkende rådgivningsfunktion med både læge- og sygeplejefaglig ekspertise for at sikre ensartet, praksisnær og kvalitetsløftende støtte til aktører i den basale palliative indsats.

Viden fra interviews

For at understøtte kvalitet i den basale palliative indsats påpeger informanterne, at der skal være adgang til døgndækkende palliativ rådgivning og faglig sparring. Det bør ifølge flere informanter indgå som en **skal-opgave** i en kvalitetsstandard for basal palliation. I dag beskrives rådgivningen begrænset som typisk læge-til-læge kontakt eller afgrænset til borgere tilknyttet palliative teams. Herudover er der regionale forskelle i de etablerede rådgivningsmuligheder. Informanter siger blandt andet:

- **Døgndækkende, tværsektoriel palliativ rådgivning.** Der ytres behov for døgndækkende palliativ rådgivning for alle aktører, organiseret som en national, fælles funktion mellem kommuner og regioner.
- **Fleksibel og praksisnær rådgivning.** Rådgivning kan leveres både af specialiserede palliative aktører, teams fra hjemmeplejen eller kommunale videnscentre, og skal tilpasses de konkrete problemstillinger, som aktørerne møder i deres daglige praksis.

Informanterne understreger, at rådgivningen skal være tæt på praksis og tage udgangspunkt i den virkelighed, personalet arbejder i. Kommunale informanter fremhæver, at rådgivningen bør udvikles som et fælles ansvar mellem regioner og kommuner, og at der er behov for løsninger, som både er opsøgende og opfølgende – ikke blot et telefonnummer, man kan ringe til. Rådgivningsfunktionen anbefales derfor af informanterne som værende forankret i et tværsektorielt samarbejde, hvor viden deles og bruges aktivt i praksis.

Flere peger også på, at den eksisterende rådgivningsfunktion, som udgår fra specialiserede indsats, har fokus på kræftpatienter, mens den basale palliation omfatter en bredere målgruppe – eksempelvis borgere med KOL, demens og multisygdom. Den fremtidige rådgivning skal derfor afspejle denne bredde og understøtte personalet i at håndtere komplekse, ikke-diagnosespecifikke situationer.

Endelig fremhæves rådgivning også som en del af kompetenceudvikling. Når personale får mulighed for løbende sparring og faglig støtte, styrkes både det palliative blik og kvaliteten i indsatsen. En informant beskriver erfaringer fra et konkret forløb, hvor en hjemmesygeplejerske fik direkte telefonnummer til døgndækkende specialiseret rådgivning fra palliativt team, der muliggjorde, at borgeren kunne være hjemme i den sidste tid, hvilket dermed løftede kvaliteten.

Sammenfattende peger informanterne på et behov for en national model for palliativ rådgivning, som sikrer døgndækkende, tværfaglig og praksisnær støtte. Rådgivningen skal være et fælles ansvar på tværs af sektorer og faggrupper og bidrage aktivt til kompetenceudvikling, kvalitet og tryghed i den palliative indsats.

Viden fra eksisterende kortlægnings- og anbefalinger om rådgivning og faglig sparring

Kortlægnings- og anbefalinger om den basale palliative indsats peger på et udtalt behov for mere tilgængelige rådgivningsmuligheder i både kommuner og på sygehuse. I REHPAs kommunale kortlægning (5) rapporterer ca. 40 % af de kommunale driftsenheder, at de har adgang til akut palliativ rådgivning døgnet rundt. På sygehusene angiver 16 % af afdelingerne, at der er mulighed for døgnadgang til

specialiserede palliative enheder, mens 53 % har adgang til rådgivning i dagtid på hverdage (4). Disse data viser en betydelig variation i tilgængeligheden af palliativ rådgivning på tværs af sektorer og indikerer forskelle i organiseringen af den palliative indsats.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at aktører i den basale palliative indsats har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser, og at indsatsen tilrettelægges i samarbejde med patientens egen læge (3). I 'Kræftplan V' fremgår det tilsvarende, at Regeringen vil sikre, at "sundhedspersonalet i hele landet har ensartet adgang til rådgivning i palliation døgnet rundt, alle ugens dage" (2). Dansk Selskab for Palliativ Medicin (21) og Lægeforeningen (22) peger ligeledes på behovet for styrket adgang til specialiseret palliativ rådgivning hele døgnet for at understøtte kvaliteten i den basale indsats uanset patientens opholdssted.

Alle regioner i Danmark har etableret vagttelefoner til rådgivning i den specialiserede palliative indsats, men ordningerne varierer betydeligt (31). Variationerne omfatter åbningstider, målgrupper (fagpersoner, læger, familier), hvilke faggrupper der bemande vagten, krav til specialistkompetencer samt hvilke opgaver vagthavende må udføre. Nogle regioner tilbyder døgnåben rådgivning til både familier og fagpersoner, mens andre alene giver adgang for læger. Visse ordninger giver mulighed for ordination af medicin, journaladgang og i nogle tilfælde fremmøde, mens andre alene tilbyder telefonisk rådgivning uden adgang til journal eller mulighed for ordination (31).

Fokusområde 4

ORGANISERING OG SAMARBEJDE

Opsummering

For at sikre kvalitet i basal palliation forudsættes, at der er klare organisatoriske rammer, tydelig ansvarsfordeling og velfungerende samarbejde på tværs af sektorer. Centralt er fælles kvalitetsstandarder, styrket tværsektoriel videndeling, relationel kontinuitet mellem fagpersoner samt ledelsesmæssig prioritering og en kultur, hvor palliation anerkendes som en integreret del af behandlingen.

Viden fra interviews

Interviewene peger på, at kvalitet i den basale palliative indsats forudsætter, at der er *klare organisatoriske rammer, velfungerende samarbejde og kontinuitet* på tværs af aktører og sektorer. På tværs af interviewene fremhæves følgende centrale udviklingsområder:

- **Klare roller og fælles kvalitetsstandarder.** Tydelig ansvarsfordeling og fælles rammer på tværs af sektorer, særligt i overgange mellem sygehus, kommune og almen praksis.
- **Styrket tværsektorielt samarbejde og videndeling.** Let adgang til relevante oplysninger, fælles mødefora og samarbejdsstrukturer – herunder udvikling af tværsektorielle samarbejdsrum ("sektor halvanden" (se citat)) – der understøtter sammenhængende palliative forløb.
- **Relationel kontinuitet.** Kendskab, tillid og fælles værdiforståelse mellem fagpersoner som grundlag for koordinerede forløb.
- **Ledelsesmæssig prioritering og kultur.** Ledelsesopbakning, ressourcer og en kultur, hvor palliation prioriteres på lige fod med anden behandling.

"Der opstår et interessant mulighedsrum, som jeg kalder 'sektor halvanden', mellem primærsektoren, kommuner og hospitaler. Det skal udvikles til hjemmelæggelser (ikke indlæggelser), hvor palliation er central, fx gennem 'hospice at home'. Sektor halvanden består af primærsektorens personale, praktiserende læger, psykologer, præster og et hospital, der kan yde specialiseret støtte eller hotlinefunktion. Vi må bevæge os væk fra snakken om primær og sekundær sektor og i stedet starte i 'den nye fælles lejlighed', hvor opgaver og ansvar defineres på en måde, der gør, at palliation kan lykkes."

Lægefaglig vicedirektør Morten Ziebell om den nye sundhedsreform

Interviewene peger altså på, at kvalitet i den basale palliative indsats forudsætter tydelige organisatoriske rammer, velfungerende samarbejde og kontinuitet på tværs af aktører og sektorer. Behovet for klare rolle- og opgavefordelinger fremhæves som en central forudsætning for kvalitet, idet tydelige rammer for ansvar – særligt i overgangene mellem sygehus, kommune og almen praksis – vurderes som afgørende for sammenhængende og koordinerede patientforløb. Samtidig fremhæves tværsektoriel videndeling som et væsentligt udviklingsområde, idet let adgang til relevante journaloplysninger, behandlingsniveau og fælles samarbejdsfora kan understøtte helhedsorienterede indsatser og reducere risikoen for brud i forløbene.

På tværs af interviewene peges der desuden på betydningen af relationel kontinuitet, hvor kendskab og tillid mellem fagpersoner samt en fælles forståelse af værdier og mål beskrives som forudsætninger for velfungerende samarbejde på tværs af organisatoriske skel. Flere informanter fremhæver i den forbindelse behovet for at udvikle tværsektorielle samarbejdsformer, herunder som nævnt "sektor halvanden", som kan fungere som bindeled mellem primær og sekundær sektor og muliggøre palliative forløb i hjemmet gennem tættere samarbejde mellem kommunale og regionale aktører.

Endelig understreges betydningen af ledelsesmæssig prioritering og kultur. Kvalitet i palliation forudsætter ledelsesmæssig opbakning, tilstrækkelige ressourcer og en kultur, hvor palliation anerkendes og prioriteres på lige fod med anden behandling. I forlængelse heraf peger interviewene på behovet for tværgående kvalitetsstandarder, som kan skabe fælles rammer, understøtte ensartethed og sikre kontinuitet i palliative forløb på tværs af sektorer.

Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om organisering og samarbejde

Nationale anbefalinger angiver, at den palliative indsats skal tilrettelægges tværfagligt og koordineres på tværs af sektorer, da borgere i palliative forløb ofte har komplekse og samtidige behov (3). Anbefalingerne omfatter tydelig koordinering, klar ansvarsfordeling og sammenhængende forløb (4, 15, 22). Tværgående teams med en identificeret tovholderfunktion beskrives som et organisatorisk greb til at understøtte kontinuitet (4, 21, 22). Der indgår endvidere anbefalinger om tværfaglige møder, fælles målsætninger og samarbejdsaftaler for at understøtte koordinerede forløb og sektorovergange (3, 4).

Sundhedsstyrelsen beskriver, at fagpersoner på tværs af sektorer skal informere patienter og pårørende om relevante palliative tilbud, og at sygehuse bør gennemføre multidisciplinære team konferencer (MDT) med deltagelse af palliative specialer samt koordinere med kommune og almen praksis (3). Ved behov indgår koordinerende møder med patient, pårørende, hjemmesygepleje og praktiserende læge (3). Almen praksis beskrives som gennemgående aktør i forløbet og forudsætter klare aftaler og kommunikation ved sektorovergange (16).

Rigsrevisionens beretning beskriver, at kapacitet og geografiske forskelle i adgang til specialiseret palliation indebærer behov for en systematisk basal indsats i samspil med specialiserede funktioner (17, 18). Danske Regioner beskriver tilsvarende behov for forbedret sammenhæng mellem kommuner, almen praksis, hospitaler og specialiseret indsats samt behov for organisatoriske tiltag, der understøtter palliation som integreret del af behandlingsforløb (20).

Den kommunale kortlægning viser dog imidlertid, at samarbejdet med sygehuse primært foregår via elektronisk kommunikation og telefon, mens 18 % af enhederne afholder fælles udskrivelses- eller hjemmekonferencer (5). Samarbejdet med specialiserede palliative enheder består især af rådgivning og behovsvurdering, og faste tværfaglige møder forekommer i knap 30 % af enhederne (5). På sygehusene ses det, at kun 19 % af afdelingerne i højere grad kontakter almen praksis og/eller kommunen ved patienter med livstruende sygdom, hvilket kan indikere et relativt begrænset tværsektorielt samarbejde i denne patientgruppe (4).

Fokusområde 5

KVALITETSMÅL OG MONITORERING

Opsummering

Systematisk monitorering og klare kvalitetsmål fremhæves som vigtige redskaber til at synliggøre basal palliation, understøtte faglig prioritering og skabe et fælles sprog. Samtidig peges der på behovet for helhedsorienterede og praksisnære målinger, der kombinerer kvantitative og kvalitative indikatorer, og på vigtigheden af, at monitorering understøtter – og ikke erstatter – den palliative tilgang og menneskelige omsorg.

Viden fra interviews

Monitorering og klare kvalitetsmål anses af informanterne som vigtige redskaber til at synliggøre indsatsen, skabe prioritering og etablere et fælles sprog, så indsatsen ikke bliver usynlig eller afhænger af den enkelte leder.

Ved udvikling af kvalitetsmål fremhæves flere opmærksomhedspunkter af informanterne:

- **Helhedsorienteret måling af palliation:** Det er væsentligt at sikre, at registrering og målinger omfatter alle palliative dimensioner og ikke ensidigt styrer opmærksomheden mod udvalgte aspekter af indsatsen.
- **Praksisnær dokumentation og registrering:** Registrering bør integreres i eksisterende dokumentationssystemer og omfatte relevante indikatorer som behovsvurderinger, samtaler om behandlingsniveau og den sidste tid, anvendelse af redskaber, igangsat palliativ indsats, terminaltilskud og dødssted i relation til patientens ønsker.
- **Kvalitative kvalitetsindikatorer:** Kvalitet bør også belyses gennem kvalitative målinger, herunder pårørendes oplevelser, livskvalitet, værdighed og medbestemmelse.
- **Patientcentrerede mål for dødssted:** Overordnede mål for dødssted bør afspejle patienternes ønsker med respekt for, at hjemmet ikke er det foretrukne valg for alle.

Interviewene peger på, at der i dag mangler systematisk viden og data om den basale palliative indsats, hvilket vanskeliggør både kvalitetsmåling og identificering af centrale udviklingsområder. Den begrænsede dokumentation betyder, at indsatsen i høj grad baseres på erfaringer og holdninger frem for systematisk viden og evidens. For at skabe større sammenhæng og understøtte faglig udvikling efterlyses derfor en mere ensartet og praksisnær dokumentation, som kan danne grundlag for udvikling af kvalitetsmål, indikatorer og monitorering.

Samtidig understreges det i interviewene, at monitorering i sig selv ikke kan løfte kvaliteten. Det ytres, at udvikling og anvendelse af kvalitetsmål og procesparametre kan bidrage til at understøtte prioritering af palliation og skabe en kulturændring, men der peges på en risiko for, at måling bliver et mål i sig selv. Ifølge nogle informanter siges det, at hvis fokus forskydes fra den palliative tilgang til registrering og opfølgning alene, kan den menneskelige omsorg og helhedsorienterede tilgang gå tabt.

Om monitorering:

”Det er jo et sort hul, som vi allesammen bare taler om. Men vi skal have tal på bordet, før nogen handler på det.”

Forhenværende formand for Fagligt Selskab for
Palliationssygeplejersker Brita Jørgensen

Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om kvalitetsmål og monitorering

Der foreligger endnu ikke monitorering af den basale palliative indsats, i modsætning til den specialiserede indsats, som monitoreres via Dansk Palliativ Database (6). I anbefalinger og kortlægninger peges der på et behov for systematisk monitorering og kvalitetssikring for at understøtte udviklingen af den basale indsats (4, 20-22). Der peges samtidig på behovet for monitorering på tværs af kommuner, almen praksis og sygehuse gennem fælles kvalitetsstandarder og anvendelse af data (20).

Forslag til monitorering omfatter bl.a. indberetning til eksisterende nationale databaser samt anvendelse af behovs- og kvalitetsvurderingsskemaer som led i en struktureret kvalitetsudvikling (4, 22). I denne sammenhæng nævnes også en national udbredelse af skemaet *Lindring og Livskvalitet* (22, 29). Sundhedsstyrelsen anbefaler desuden, at måleredskabet *EORTC QLQ-C15-PAL*, som anvendes i den specialiserede indsats, også benyttes i basal palliation, og at registreringen kan understøttes gennem nye koder i Landspatientregisteret (LPR) og på sigt i Fælles Sprog III (FSIII) (3). *Lindring og Livskvalitet* er udviklet efter Sundhedsstyrelsens anbefalinger og baseres i de første 15 spørgsmål på *EORTC QLQ-C15-PAL*.

For almen praksis anbefales, at kvalitetsdatabaser bør omfatte alle relevante patientgrupper og deres pårørende, at registrering sker ensartet på landsplan, og at indikatorerne er anvendelige i udviklingen af den kliniske faglighed inden for palliation (21). I 'Kræftplan V' fremhæves derudover et behov for at styrke datagrundlaget og udbrede PRO-data, så sundhedspersonalet kan tilpasse forløb efter patienternes egne vurderinger; dog uden specifikation af, hvordan dette relaterer sig til basal og/eller specialiseret palliation (2). Samlet peger eksisterende anbefalinger på et behov for at etablere en ensartet, tværsektoriel og systematisk monitorering af den basale palliative indsats, baseret på fælles kvalitetsmål og relevante data, som kan understøtte kvalitetsudvikling og faglig praksis på tværs af sundhedsvæsenet.

Fokusområde 6

TILGÆNGELIGHED AF UDSTYR, HJÆLPEMIDLER OG MEDICIN VED PALLIATIVE FORLØB I EGET HJEM

Opsummering

For at sikre høj kvalitet, og muligheden for en værdig død i eget hjem, bør der sikres hurtig adgang til medicin, nødvendigt udstyr og relevante hjælpemidler samt skabelse af gode fysiske rammer, tilstrækkelige ressourcer, kontinuitet, kommunikation og det tværfaglige samarbejde i primærsektoren.

Viden fra interviews

Interviewene peger på, at tilgængeligheden af udstyr, hjælpemidler og medicin er en central forudsætning for at sikre, at borgere med palliative behov kan få en god og tryk død i eget hjem. Informanterne beskriver, at patienter fortsat møder væsentlige barrierer i adgangen til nødvendig medicin og udstyr, hvilket direkte udfordrer muligheden for at forblive hjemme i den sidste del af livet.

Sammenfattende viser interviewene, at muligheden for at kunne sikre død i eget hjem forudsætter:

- **Hurtig og rettidig adgang til nødvendigt palliativt udstyr og medicin**, herunder mobile sug og subkutane kanyler.
- **Ensartet og fleksibel adgang til hjælpemidler**, såsom plejesenge, rollatorer, badebænke og kørestole, på tværs af kommuner.
- **Tilstrækkelige personaleressourcer, kontinuitet og tværfagligt samarbejde**, som understøtter tryghed og kvalitet i den basale palliative indsats i hjemmet.

I interviewene beskrives kommunale forskelle i adgang til relevante hjælpemidler såsom plejesenge, mobile sug, subkutane kanyler og blodprøvetagningsudstyr. Processerne for udlevering beskrives som uensartede og til tider komplekse, hvilket kan forsinke eller forhindre den nødvendige støtte i hjemmet. Hurtig og enkel adgang til både hjælpemidler og medicin vurderes af informanterne som afgørende for at kunne tilbyde en basal palliativ indsats af høj kvalitet i borgerens eget hjem.

Mangelfuld koordinering mellem sygehuse og primærsektor fremhæves som en yderligere barriere, særligt når medicinordinationer ikke er på plads i tide. Ifølge informanterne kan digitale palliative redskaber og forbedrede elektroniske løsninger til dokumentation og planlægning bidrage til at sikre rettidig adgang og dermed understøtte muligheden for at dø hjemme.

Informanterne betoner også betydningen af værdige fysiske rammer – både i hjemmet og på kommunale midlertidige ophold – som en del af at kunne tilbyde en god død i eget hjem.

Endelig peges der på, at tilstrækkelige personaleressourcer i primærsektoren, herunder kontinuitet og effektiv kommunikation mellem kommunale sygeplejersker, praktiserende læger og øvrige fagpersoner, som er nødvendige for at skabe tryghed og sikre, at patientens behov identificeres og imødekommes. Tværfaglige samarbejdsmodeller, hvor sygeplejersker spiller en central rolle, vurderes at være afgørende for at sikre kvalitet og koordinering i indsatsen i hjemmet.

Viden fra eksisterende kortlægninger og anbefalinger om tilgængelighed af udstyr, hjælpemidler og medicin

Muligheden for at dø i eget hjem indgår som et mål i flere nationale anbefalinger og positionspapirer (2, 20, 22). I disse dokumenter forudsættes det, at den basale palliative indsats er tilstrækkeligt forberedt og udstyret til at kunne håndtere forløb i hjemmet.

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) kliniske vejledning for almen praksis beskriver, at relevant medicin til håndtering af akutte symptomer bør være tilgængelig i hjemmet, og at subkutan behandling, som ofte er nødvendig i terminalfasen, er en grundlæggende forudsætning for lindring hos patienter, der ikke kan indtage tabletter (16). Dette indebærer behov for adgang til relevant udstyr, herunder subkutane kanyler, samt koordineret støtte fra almen praksis og hjemmesygeplejen, hvilket også fremhæves som afgørende for at skabe mulighed for trygge forløb i hjemmet (22).

Undersøgelser viser, at en stor andel af befolkningen ønsker at dø i eget hjem. Ifølge Ældre Sagens undersøgelse fra 2018 angiver knap 60 % af danskerne, som har ønsket at svare, at de har en holdning til ønsket dødssted, at de foretrækker at dø hjemme (32). Data fra Dødsårsagsregisteret i 2024 viser imidlertid, at 50 % døde i eget hjem, heraf 22 % på plejehjem og 28 % i eget hjem, som ikke var plejehjem. Herudover døde 35 % på hospital, 4 % på hospice og 11 % et andet sted (33).

Kvalitet i basal palliation fra et brugerperspektiv

Opsummering

At føle sig set, hørt og forstået er selve kernen i kvalitet, fra et brugerperspektiv.

De ovenstående seks temaer blev fremlagt og diskuteret til en workshop i REHPAs Patient- og Pårørendepanel med i alt 17 patienter og pårørende. I workshopen blev det klart, at brugere og pårørende forbinder kvalitet i den basale palliative indsats med høj faglighed, kontinuitet og tydelig koordinering – samt med følelsen af at blive set, hørt og støttet i et sårbart forløb.

Klar information og overblik

Et centralt fokus for brugerne var behovet for klar information om eksisterende palliative tilbud, støttemuligheder og ansvarsfordeling. Tryghed i, at hjælp og støtte er tilgængelig, betragtes som en forudsætning for et godt forløb. Mange oplevede usikkerhed om kommunernes kendskab til og formidling af relevante tilbud, og det vurderes som væsentligt, at man ved hvor og hvordan, den nødvendige hjælp kan opnås. En fast kontaktperson fremhæves som en vigtig faktor for overblik og sikkerhed.

Faglige kompetencer og tovholderfunktion

Brugerne oplevede betydelig variation i medarbejdernes faglige kompetencer. Kommuner med dedikerede palliative sygeplejersker og netværk, blev fremhævet som eksempler på høj kvalitet, og der efterlyses en tydelig tovholderfunktion, som kan støtte øvrigt personale og sikre faglig rådgivning. Høj faglighed generelt, men også i den basale indsats, vurderes som afgørende for et godt forløb.

Kontinuitet og inddragelse

Kontinuitet og kendskab til den enkeltes historik og behov anses som essentielle kvalitetsparametre ifølge brugerne. Skiftende personale og manglende forberedelse skaber utryghed og oplevet fragmentering. Endelig betones vigtigheden af inddragelse i forløbet samt støtte til både patient og pårørende. At føle sig set, hørt og forstået beskrives som selve kernen i kvalitet, ligesom pårørende efterlyser viden og rådgivning, der også kan styrke deres rolle og afhjælpe egne belastninger.

Sektorovergange og koordinering

Overgange mellem sektorer beskrives som særligt sårbare for brugerne. Samarbejdet mellem hospital, kommune og praktiserende læge opleves ikke altid sammenhængende, og der efterlyses bedre tværfaglig koordinering og fælles planlægning. Flere peger på manglende opfølgning efter udskrivelse fra højt specialiserede afdelinger, hvor man ikke altid følte sig ”grebet” i det videre forløb. Her understreges behovet for, at sygehuset informerer kommunen ved udskrivelse, så der er en klar modtager.

Opsummerende oplevede brugerne, at kvalitet i en basal palliativ indsats kræver klar information og overblik, høj og ensartet faglighed, kontinuitet i forløbet og bedre koordinering mellem sektorer. De handlede især om at føle sig set, hørt og støttet gennem sygdomsforløbet. Dette ligger i høj grad i forlængelse af de fokusområder, som de sundhedsprofessionelle i interviewene også identificerede som centrale for kvalitet i basal palliation, og betoner nødvendigheden af tværgående standarder for at styrke faglige kompetencer og sammenhæng i palliative forløb. Perspektiverne understreger, at organisatoriske forhold – såsom faglige kompetencer, ansvarsfordeling og koordinering ved sektorovergange – har stor betydning for den kvalitet, patienter og pårørende oplever. Derudover fremhæves betydningen af tilgængelig støtte og klar

information om tilbud for patienter og pårørende som centralt for at sikre kvalitet i basal palliation.

3

Praksiseksempler

ETABLERING AF VIDENSCENTER I KOMMUNE – at løfte den kommunale kvalitet i basal palliation

Praksis eksempel fra Københavns Kommune skrevet af Alice Johansen, Bettina Toustrup og Signe Foged

Baggrund og formål	Videnscenter for Lindring blev etableret i 2020 og er forankret i Afdeling for Lindring, kommunens palliative afdeling, som tilbyder lindrende pleje og omsorg til alvorlig syge og døende borgere fra 18 år. Afdelingen har 15 pladser og fungerer som fagligt og organisatorisk fundament for videnscentret. Formålet med videnscentret er at styrke faglig udvikling, viden og praksis i hjemme- og sygeplejen, på plejehjem og botilbud i Københavns Kommune, så borgere med livstruende sygdom og deres pårørende får bedst mulig livskvalitet gennem hele forløbet – fra tidlig opsporing til den sidste livsfase. Målet er, at flere borgere kan tilbringe deres sidste tid i trygge rammer i hjemmet, hvis de ønsker det. Målgruppen for videnscentrets tilbud er sundheds- og omsorgsfaglige medarbejdere i hjemmeplejen, sygeplejen, plejehjem og andre enheder samt medarbejdere på botilbud.
Aktiviteter	Videnscenter for Lindring tilbyder telefonrådgivning alle hverdage kl. 8–20; praksisnær undervisning og kurser på enhederne; støtte gennem et udgående lindringsrejsehold ved komplekse forløb samt et kommunalt lindringsnetværk, hvor medarbejdere kan udveksle erfaringer og dele viden. Videnscentret bidrager også til forskning og udvikling ved at deltage i tværfaglige og tværsektorielle projekter. Der er fem sygeplejersker ansat i centret.
Erfaringer	Videnscentret oplever stor efterspørgsel på rådgivning, undervisning og understøttelse i konkrete borgerforløb, og evalueringerne fra medarbejdere og ledere er meget positive. Erfaringerne er, at når undervisning og sparring kan foregå lokalt på enhederne øges relevans og anvendelighed, og at kombinationen af klinisk erfaring og praksisnær rådgivning sikrer høj faglig kvalitet. Herudover ses også, at praksisnær og delvist simulationsbaseret undervisning er en effektiv form for kompetenceudvikling, og at læringsmetoder bør tilpasses praksis for at sikre, at viden omsættes og anvendes. Organisering og lokale kontekster spiller en stor rolle for kompetenceudvikling, og tæt kobling til ledelse fremmer implementering og forankring. Erfaringerne viser også, at etableringen af Videnscentret har bidraget til hurtig støtte i komplekse borgerforløb, og at den udgående funktion på enhederne har vist sig afgørende for at skabe tryk og kvalitet i indsatsen.
Anbefalinger	Ved opstart af lignende tilbud er det en fordel først at udpege en projektmedarbejder med tæt kontakt til driften, som kan sikre løbende koordinering og information. Det anbefales, at tilbuddene udbygges gradvist, fx med kurser, netværk og støtte i konkrete borgerforløb, og at samarbejdspartnere inddrages tidligt, fx praktiserende læger, hospitaler og hospice. Undervisning alene ændrer ikke praksis – viden skal omsættes til handling og kultur.

AKUT BASALT PALLIATIONSKONCEPT – Et redskab til at levere høj kvalitet af lindrende behandling til døende patienter, der udskrives til eget hjem

Praksis eksempel fra Akutafdelingen på Aalborg Universitetshospital skrevet af Anne Lund Krarup

Baggrund og formål Baggrunden for initiativet var, at akutmodtagelserne i Hjørring og Aalborg oplevede, at døende patienter sjældent fik tilbud om at komme hjem og dø – og hvis de gjorde, blev der set genindlæggelser pga. dårlig kvalitet af udskrivelse. Derfor udviklede man et koncept, som skulle sikre, at man fra akutmodtagelsen kunne udskrive direkte til eget hjem med et Akut Basalt Palliationskoncept (ABP).

Konceptet er lavet i et samarbejde mellem Region Nordjyllands Team for Lindrende Behandling og akutafdelinger på Aalborg Universitetshospital/Regionshospital Nordjylland, Hjørring samt Ældre Sagen, Aalborg. Det er justeret ud fra 400 spørgeskemasvar og 40 kvalitative interviews med pårørende, hjemmesygeplejersker, læger og hospitalssygeplejersker. ABP er udviklet til døende med forventet restlevetid på få dage til en uge, som ønsker at dø i eget hjem, og ikke har et tilbud fra Team for Lindrende Behandling (specialiseret indsats).

Aktiviteter ABP er et komplet koncept til lindring af døende i eget hjem/på plejehjem indeholdende: 1) en lægelig tjekliste, 2) en lægeinstruks, 3) en elektronisk medicinordinationspakke, 4) patient- og pårørende-informationsfolder, 5) en plejeinstruks til hjemmeplejen, 6) et beslutningsstøtte-flowchart til medicingivning samt 7) en kasse med medicin, sprøjter, plaster m.m. Konceptet dækker behovet hos 95 % af de døende i eget hjem/på plejehjem, som har afprøvet konceptet. Kassen koster ca. 1.000 kr. (januar 2025-priser) per patient for medicin, sprøjter, plaster m.m. inkl. pakning af alle materialer på sygehusapoteket.

Erfaringer ABP er afprøvet på 170 patienter udskrevet fra akutafdelinger, neurologiske, medicinske og kirurgiske afdelinger i Region Nordjylland. Erfaringerne er, at ABP sikrer lindrende behandling til den døende og giver følelsesmæssig støtte til patienter og pårørende. Både pårørende og sundhedspersonale udtrykker stor tilfredshed i forhold til værdighed, information og tryk. Samtidig understøtter konceptet læger og sygeplejersker fagligt, sparer tid og giver overblik over de opgaver, der skal løses for at sikre gode patientforløb. Erfaringerne er også, at ABP kan reducere udgifter til fortsat indlæggelse.

Konceptet opleves at understøtte sektorovergange med trykke døende og pårørende i eget hjem. Herudover ses, at ABP reducerer de logistiske og faglige problemer, der kan opstå når der udskrives til lindrende behandling. Disse udfordringer får normalt 86 % af personalet i akutafdelingerne til at beholde patienter indlagt, selvom de fleste patienter ønsker at dø hjemme. Anvendelse af konceptet medfører desuden en 30 minutters tidsbesparelse på hospital.

Hvem kan bruge konceptet?

De afdelinger i Region Nordjylland der accepterer regionens regler for brug og har fået undervisning af både læger og sygeplejersker. Reglerne fremgår af den regionalt gældende instruks: [Akut Basalt Palliationskoncept til uafvendeligt døende patienter, der udskrives fra hospital med Solnedgangsskasse.](#)

Hvis du vil vide mere

Forskningsresultater: [Akut Basal Palliation](#); Konceptets dokumenter: [Akut Basalt Palliationskoncept](#), akutbasalpalliation@rn.dk

ØGET FOREKOMST AF HJEMMEDØD BLANDT PATIENTER I EN DANSK ALMEN PRAKSIS

Praksiseksempel fra Lægerne Søborg Torv skrevet af Thomas Gørlén

Baggrund og formål Initiativet udsprang af et ønske om at organisere almen praksis mere systematisk for bedre at kunne identificere og støtte patienter med palliative behov. Målet var, at disse patienter skulle opleve tryghed og god støtte i deres forløb – og have bedre mulighed for at dø i eget hjem, hvis det var deres ønske.

Målgruppen var alle patienter med livstruende sygdom eller forventet kort restlevetid. Klinikken Lægerne Søborg Torv blev oprettet i 2010, og strukturen blev gradvist opbygget over de første par år.

Aktiviteter Indsatsen var en række systematiske tiltag såsom: opfølgning, når patienter blev henvist til kræftpakkeforløb; tidlig identifikation af behov for palliation gennem redskaberne *Surprise Question* og *SPICt*TM; struktureret dokumentation i journalen; tidlig opfølgning i forløbet samt samtaler om ønsker til fremtidig pleje og behandling (FPB). Alle patienter fik tilknyttet en ansvarlig læge og sygeplejerske, og der blev sikret en plan for den fremtidige kontakt

Erfaringer Erfaringerne med indsatsen har været, at patienterne næsten altid mødte op til aftaler, udtrykte stor tryghed, og at både patienter og pårørende viste stor taknemmelighed. I alt indgik 201 patienter (gennemsnitsalder 82,4 år); 49 % døde i eget hjem eller på plejehjem, og 46 % døde på hospital eller hospice. Andelen af hjemmedød var højere end regionalt, kommunalt og nationalt (nationalt 43 %, regionalt 39 %, kommunalt 44 %).

Desuden har erfaringen været, at samarbejdet mellem læge og praksissygeplejerske viste sig at være afgørende for en god palliativ indsats, og EORTC-QLQ-C15-Pal fungerede som et effektivt kommunikationsværktøj. Sandsynligheden for hospitalsdød var ni gange højere, hvis egen læge ikke var involveret i den palliative fase, men der var ingen forskel i antallet af kontakter mellem patienter, der døde hjemme, og dem, der døde på hospital eller hospice.

En udfordring var, at samtaler nogle gange blev taget for tidligt, og at systematikken i starten primært blev båret af én læge og én sygeplejerske, inden resten af lægegruppen gradvist blev inddraget.

Anbefalinger Det anbefales, at klinikken får en fælles forståelse af den palliative tilgang – gerne gennem undervisning. Et kort oversigtsnotat i journalen med centrale oplysninger vil støtte arbejdet. Det er vigtigt at lytte til patienten, sikre god information og have klare ansvarlige fagpersoner. Nyansatte skal hurtigt introduceres, og der bør være særlig opmærksomhed på patienter med organsvigt, hvor indsatsen ellers ofte startes for sent.

Praksiseksemplet er baseret på artiklen:

Larsen AMN, Neergaard MA, Andersen MF, Gørlén T. *Increased rate of home-death among patients in a Danish general practice*. Dan Med J. 2020 Sep 22;67(10):A01200054. PMID: 33046207.

Artiklen kan læses på linket: <https://ugeskriftet.dk/dmj/increased-rate-home-death-among-patients-danish-general-practice>

STRATEGI FOR DEN PALLIATIVE INDSATS PÅ ET SYGEHUS

Praksiseksempel fra Odense Universitetshospital skrevet af Mette Kelstrup Hallas og Nina Ingerslev Andersen

Baggrund og formål I 2019 blev der i Region Syddanmark afsat midler til at styrke den palliative indsats til patienter med andre diagnoser end kræft. Odense Universitetshospital (OUH) udarbejdede derfor samme år *Strategi for den palliative indsats på OUH*. Strategien bygger på internationale anbefalinger, der peger på, at behovet for palliation også er stort ved hjerte- og karsygdomme, KOL, nyre- og leversygdomme, demens, neurologiske sygdomme samt HIV/AIDS.

Målgruppen for videnscentrets tilbud er sundheds- og omsorgsfaglige medarbejdere i hjemmeplejen, sygeplejen, plejehjem og andre enheder samt medarbejdere på botilbud.

Aktiviteter For at nå dette mål blev der arbejdet med at opbygge kompetencer blandt personalet bredt på sygehuset for at identificere patienter med behov for palliativ indsats rettidigt og håndtere symptomlindring på basalt niveau. Der blev etableret samarbejde mellem hospitalsledelse, afdelingsledelser og den palliative enhed, og undervisning blev iværksat med fokus på fælles forståelse, tværfaglighed og konkrete læringsaktiviteter som studiedage, e-læring og simulationstræning. Samtidig blev der indført en palliativ tilsynsfunktion, hvor personale fra stamafdelingerne samarbejdede direkte med det palliative team om patientnære forløb.

Erfaringer Resultaterne af indsatsen har været markante. Man så, at det patientnære samarbejde var en effektiv måde at styrke personalets mod og evne til at tage de svære samtaler om livets afslutning. Når personalet oplevede støtte fra den palliative enhed, blev de tryggere i rollen og mere opmærksomme på patienternes behov for lindring og støtte. Patienterne fik til gengæld en mere helhedsorienteret behandling og pleje, der ofte gik ud over afdelingernes sædvanlige standarder.

Et andet læringspunkt var, at hele personalegruppen skulle føle ansvar for den palliative opgave. Erfaringen viste, at det ikke er holdbart at basere indsatsen på enkelte nøglepersoner, da der er hyppig udskiftning i afdelingerne. I stedet har kontinuerlig tilstedeværelse og let adgang til sparring med den palliative enhed vist sig afgørende for at fastholde opmærksomheden på de patienter, der kunne have gavn af indsatsen.

Man så dog også, at indsatsen skal tilpasses de enkelte afdelingers kultur og arbejdsformer – en ensartet model fungerer ikke. Hver afdeling har derfor udviklet sidenhen egne måder at integrere palliation i det daglige arbejde, hvilket har skabt større ejerskab og bedre sammenhæng i patientforløbene.

Samarbejdet på tværs af faggrupper har endvidere styrket forståelsen for, hvordan palliation kan tænkes ind tidligt i sygdomsforløbet, også hos patienter med andre diagnoser end kræft. Andelen af ikke-kræftpatienter i den palliative enhed er siden strategiens implementering vokset betydeligt, og på udvalgte områder er der etableret fælles multidisciplinære teams, som sikrer, at palliation nu er et naturligt og integreret element i patientbehandlingen på tværs af OUH.

BASAL PALLIATIV INDSATS PÅ SYGEHUSAFDELING – PalMaGiC: Den palliative sygeplejefunktion

Praksis eksempel fra Abdominalcenter K, Bispebjerg Hospital skrevet af Stine Gerhardt, Gitt Mikkelsen, Ninette Blomberg

Baggrund og formål	Formålet med initiativet er at øge livskvaliteten for patienter med uhelbredelig gastrointestinal (GI) kræft gennem en systematisk, helhedsorienteret og koordineret sygeplejedrevet indsats. Patientgruppen har ofte komplekse og hurtigt udviklende palliative behov, som omfatter både fysiske symptomer og psykosociale udfordringer. Særligt patienter med kræft i pancreas, galdeveje og lever samt patienter med tidlige smerteproblemer har behov for hurtig og tæt palliativ indsats, da de ofte udvikler komplekse behov og har øget risiko for hyppige indlæggelser og hospitalsdød.
Aktiviteter	<i>PalMaGiC</i> er en sygeplejedrevet case management model baseret på systematisk symptomscreening, individuel plejeplanlægning, tæt koordination på tværs af sektorer og direkte adgang til en palliationssygeplejerske. Indsatsen fungerer som et trygt, kontinuerligt bindeled i et komplekst sygdomsforløb og opstarter årligt ca. 150 nye patienter med GI kræft. Patienterne tilbydes livslange åbne indlæggelser.
Erfaringer	Indsatsen har markant løftet den basale palliation og øget både kompetencer og tryghed blandt læger og sygeplejersker. Arbejdsgange er blevet mere effektive, fordi patienter går direkte ind i <i>PalMaGiC</i>-forløb efter diagnosen, hvilket reducerer behovet for ressourcer i ambulatorium og sengeafdeling. <i>PalMaGiC</i>-sygeplejersker varetager systematisk behovsscreening, symptomlindring, akutte henvendelser, receptfornyelser og kontinuerlig opfølgning både i hjemmet og under indlæggelser. <i>EORTC QLQ-C15-PAL</i> er blevet et centralt redskab, og patienter samt pårørende beskriver <i>PalMaGiC</i> som en vigtig tryghed og "livline".
Anbefalinger	Baseret på en nylig evaluering af indsatsen, anbefales at øge fokus på fælles beslutningstagning, samtaler om liv og behandling (ACP), systematisk behovsvurdering og tæt og systematisk samarbejde med primærsektor og specialiseret palliation. Udekørende tilbud anbefales for de særligt sårbare patientgrupper, herunder de enlige, for at reducere indlæggelser i den sidste tid af livet og død på hospital. Basal palliation kræver dedikerede ressourcer og klar ledelsesprioritering. Systematisk journaldokumentation og kodning i landspatientregister af "basal palliation" kan danne grundlag for resourceallokering til udvikling af basal palliativ indsats i hospitalsafdelinger. Tilgængelighed for patienterne – herunder døgnåbne telefonlinjer, hurtige vurderinger og fast læge til akutte spørgsmål – er afgørende, og samarbejdsrelationer opbygges gradvist over flere år.

4

Opsamling og perspektiver

Fælles opsummering

Kvalitet i basal palliation er et fælles ansvar, der forudsætter klare nationale rammer, tværsektoriel koordinering og lige adgang for alle borgere med livstruende sygdom. Det kræver grundlæggende palliative kompetencer i alle faggrupper, tilgængelige ressourcer, strukturer, redskaber og rådgivning samt systematisk monitorering. Kun gennem et helhedsorienteret samspil mellem organisatoriske rammer, faglig praksis og borgernes oplevelser kan indsatsen sikre værdighed, kontinuitet og sammenhæng i hele sundhedsvæsenet.

Formålet med dette projekt var at afgrænse og styrke forståelsen af, hvordan kvalitet i den basale palliative indsats på sygehuse, i kommuner og i almen praksis kan defineres og beskrives.

Samlet set peger resultaterne på, at kvalitet ikke kan forstås ud fra én dimension, men må anskues helhedsorienteret – som et dynamisk samspil mellem organisatoriske rammer, faglig praksis og patienternes/borgernes oplevelser. En sådan forståelse indebærer, at de strukturelle, faglige og relationelle elementer vægtes lige højt og gensidigt betinger hinanden.

Denne helhedsforståelse af kvalitet udfordrer en mere traditionel tilgang til kvalitetsmonitorering, hvor kvalitet primært måles gennem kvantitative indikatorer. I stedet peger projektet på nødvendigheden af at kombinere målbare parametre med kvalitative perspektiver, der kan indfange betydningen af menneskelige relationer, faglig dømmekraft og borgernes oplevede kvalitet.

Et centralt udviklingspunkt er behovet for *nationale retningslinjer og fælles tværsektorielle kvalitetsstandarder* for indsatsen. Sådanne rammer skal tydeliggøre sektorernes ansvar, skabe fælles retning og sikre sammenhæng på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis. Altså en kvalitetsstandard skal gælde *for alle sektorer*. En national afgrænsning kan bidrage til, at indsatsen ikke udelukkende defineres ud fra den specialiserede palliation, men bevarer sit eget faglige og organisatoriske ståsted.

Et andet væsentligt tema handler om lighed i adgang til basal palliation. Kvalitet forudsætter, at alle borgere med livstruende sygdom og deres pårørende tilbydes relevant støtte baseret på tydelige målgruppedefinitioner, systematisk behovsvurdering og tværfaglig koordinering. Dette fordrer anvendelse af validerede redskaber til identificering, behovsafdekning og samtaler, der er udviklet til den basale indsats.

Projektet understreger desuden betydningen af kompetenceudvikling som et fundament for kvalitet. Alle faggrupper, der møder borgere med palliative behov, skal have grundlæggende viden og færdigheder inden for palliation, herunder helhedsorientering, empati og omsorg, kommunikation og basal klinisk kunnen. Kompetenceudviklingen bør være tværfaglig, praksisnær og forankret i både grund- og efteruddannelse, understøttet af nationale kompetenceprogrammer og nøglepersoner i alle sektorer.

Der er endvidere behov for en national, tværsektoriel og døgndækkende rådgivningsfunktion med både læge- og sygeplejefaglig ekspertise. En sådan funktion kan bidrage til øget ensartethed, understøtte faglig kvalitet og skabe bedre sammenhæng i indsatsen.

Kvalitet i basal palliation forudsætter også klare rolle- og ansvarsfordelinger, kontinuerlig videndeling, stærke faglige relationer og ledelsesmæssig prioritering af området. Det peges desuden på, at synliggørelse af indsatsen kan være væsentlige faktorer i arbejdet med at styrke kvaliteten og fastholde fokus på palliation som en integreret del af det samlede sundhedsvæsen.

For at sikre løbende udvikling og dokumentation af kvaliteten er systematisk registrering, monitorering og etablering af klare kvalitetsmål afgørende. Dette bør ske med respekt for, at

kvalitet i palliation rummer både målbare og oplevede aspekter, og at indikatorer alene ikke kan indfange kompleksiteten i det palliative arbejde.

Endelig peger resultaterne på, at ønsket om død i eget hjem forudsætter særlige strukturelle og organisatoriske betingelser. Det indebærer hurtig adgang til medicin, udstyr og hjælpemidler, etablering af gode fysiske rammer samt styrkelse af ressourcer, kontinuitet, kommunikation og tværfagligt samarbejde i primærsektoren.

Der peges også fra informanternes side på, at den basale palliative indsats i begrænset omfang er evidensbaseret og i høj grad bygger på holdninger og lokale erfaringer. Dette udfordrer den gældende kvalitetsdefinition i sundhedsvæsenet, som forudsætter, at indsatser afspejler den bedste tilgængelige evidens og kan vurderes i forhold til effekt og kvalitet. Samtidig peger kvalitetsdimensionerne på, at kvalitet i basal palliation må forstås bredt og omfatte både sundhedsfaglige, patientoplevede og organisatoriske forhold, hvilket stiller særlige krav til udvikling af relevante og anvendelige kvalitetsmål. Dette understreger et behov for styrket forskning og systematisk vidensopbygning, der kan danne grundlag for udvikling af relevante og anvendelige kvalitetsmål.

Brugerne beskriver kvalitet i basal palliativ indsats som værende klar information og overblik, høj og ensartet faglighed, kontinuitet gennem hele forløbet, god koordinering mellem sektorer samt følelsen af at blive set, hørt og støttet. Disse erfaringer ligger tæt op ad de fokusområder, som de sundhedsprofessionelle også fremhæver, og understreger behovet for tværgående standarder, stærke kompetencer og tydelig koordinering ved sektorovergange. Brugerperspektiverne viser, at organisatoriske forhold – såsom ansvarsfordeling, faglige kompetencer og adgang til støtte – har direkte betydning for den kvalitet, patienter/borgere og pårørende oplever.

Samlet viser projektet, at kvalitet i den basale palliative indsats må forstås som et fælles og forpligtende ansvar på tværs af hele sundhedsvæsenet. Kvalitet skabes ikke alene gennem strukturer og standarder, men i samspillet mellem system, faglighed og relationer – og forudsætter et vedvarende fokus på helhedsorientering, samarbejde og lige adgang for alle borgere.

Supplerende perspektivering

Efter afslutningen af dataindsamlingen i dette projekt blev der vedtaget en ny udmøntningsaftale om 'Kræftplan V' mellem Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL), som har væsentlig betydning for området (34). Aftalen fastlægger de nationale prioriteringer for at styrke palliativ indsats i de kommende år og danner dermed en central ramme for fortolkningen af projektets resultater.

Aftalen fastslår, at parterne vil støtte et løft af den basale palliative indsats, herunder kompetenceudvikling og styrket samarbejde mellem regioner og kommuner. Her skal ske en styrkelse af den specialiserede palliation fra 2025 med bedre og mere ensartet adgang, bl.a. gennem flere pladser og stærkere udgående teams (34). Der arbejdes samtidig for at etablere døgndækkede palliative rådgivningsfunktioner fra 2026 og for at forbedre datagrundlaget på området i 2025-2026. Indsatsen tænkes sammen med sundhedsreformens initiativer fra 2027, hvor

der også indføres nye tværgående kvalitetsstandarder for den kommunale sygepleje, som omfatter de basale palliative indsatser (34).

Aftalen omfatter derfor ikke projektets resultat om en bredere kvalitetsforståelse, anbefalingen om fælles nationale kvalitetsstandarder på tværs af *alle* sektorer, behovet for tydelige målgrupper og systematiske redskaber, fokus på lighed i adgang eller de relationelle og oplevede aspekter af kvaliteten. Dermed supplerer udmøntningsaftalen flere af projektets anbefalinger, men dækker ikke alle de kvalitetsdimensioner, som projektet identificerer som centrale.

Referencer

1. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Aftale om sundhedsreform 2024. Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2024.
2. Regeringen. Et bedre liv med og efter kræft - Kræftplan V. Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2025.
3. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen; 2017.
4. Bergenholtz H, Benthien KS, Refer IF, Egholm CL, Róin T, Mikkelsen TB, et al. Kortlægning af den basale palliative indsats på sygehuse i Danmark. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2024.
5. Raunkjær M, Christiansen SR, Mikkelsen TB, Ravn MB. Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark: Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2020.
6. DMCG-PAL. Om Dansk Palliativ Database [cited 2025 16/12]. Available from: <https://www.dmcgpal.dk/866/danskpalliativdatabasedpd>.
7. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren. Kvalitetsguiden – Begreber, metoder og værktøjer til kvalitetsudvikling på tværs af sundhedsvæsenet. Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren; 2022.
8. WHO. Quality health services 2025 [updated 19 May 2025]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>.
9. Donabedian A. An introduction to quality assurance in health care: Oxford University Press; 2002.
10. BEK nr 138. Bekendtgørelse om kvalitetsstandarder (BEK nr 138 af 08/02/2024): Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2024. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2024/138>.
11. LBK nr 95. Bekendtgørelse af sundhedsloven (LBK nr 95 af 07/02/2008): Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2008. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2008/95>.
12. Danske Regioner. Det nationale kvalitetsprogram. Available from: <https://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet-og-styring/det-nationale-kvalitetsprogram>.
13. Sundhedsstyrelsen. Kvalitetsstandarder for kommunale akutfunktioner. Sundhedsstyrelsen; 2023.
14. Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom: Kvalitetsstandarder. 2024.
15. Vælg Klogt. Palliation til tiden. Vælg Klogt-anbefaling og input til, hvordan vi sikrer rettidig palliation til patienter med livstruende sygdom. Vælg Klogt; 2023.
16. Dansk Selskab for Almen Medicin. Palliation. Klinisk vejledning for almen praksis; 2024.

17. Rigsrevisionen. Beretning om adgangen til specialiseret palliation; 2020.
18. Rigsrevisionen. Beretning om ventetid til specialiseret lindring for patienter med livstruende sygdomme; 2025.
19. Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK). Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2024. Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK); 2025.
20. Danske Regioner. Positionspapir for udvikling af den palliative indsats. Danske Regioner; 2020.
21. Dansk Selskab for Palliativ Medicin. National strategi for lindring af patienter med livstruende sygdom. Dansk Selskab for Palliativ Medicin; 2024.
22. Lægeforeningen. Forslag til styrket palliation. Lægeforeningen; 2025.
23. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology. 2006;3(2):77-101.
24. The SPICT, Denmark. Available from: <https://www.spict.org.uk/the-spict/denmark/>.
25. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The “surprise question” for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. Cmaj. 2017;189(13):E484-E93.
26. Neergaard MA, Helledie E, Jørgensen B, Matthiesen HN, Nielsen MK. Dansk konsensusbetegnelse og definition for Advance Care Planning (ACP): Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (FPB). Journal of Nursing Research & Professional Knowledge. 2024(10.03. 2024):1-17.
27. WHO. Palliative Care 2020 [updated 5 August 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
28. SPICT-4ALL, Denmark. Available from: <https://www.spict.org.uk/spict-4all/denmark/>.
29. Sundhedsdatastyrelsen. Palliation. Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/digitale-loesninger/pro/pro-omraader/palliation>.
30. DMCG-PAL. Kompetenceprogrammer. Available from: <https://www.dmcgpal.dk/list/509/kompetenceprogrammer>.
31. Dansk Selskab for Palliativ Medicin. Palliative vagtordninger 2025 [updated Juni 2025]. Available from: <https://palliativmedicin.dk/palliative-vagtordninger/>.
32. Rådgivende Sociologer Aps, Ældre Sagen. Danskernes holdning til at tale om sin egen og sine næres sidste tid og død; 2018.
33. Sundhedsdatastyrelsen. Dødsfald fordelt på dødssted 2015-2024 (udgivet 17. september 2025): Sundhedsdatastyrelsen; 2025. Available from: <https://sundhedsdatabank.dk/behandling-og-pleje/livets-afslutning>.

34. Regeringen, Danske Regioner, KL. Udmøntningsaftale om Kræftplan V (2026 og frem); 2025.

REHPA, Videntcenter 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

