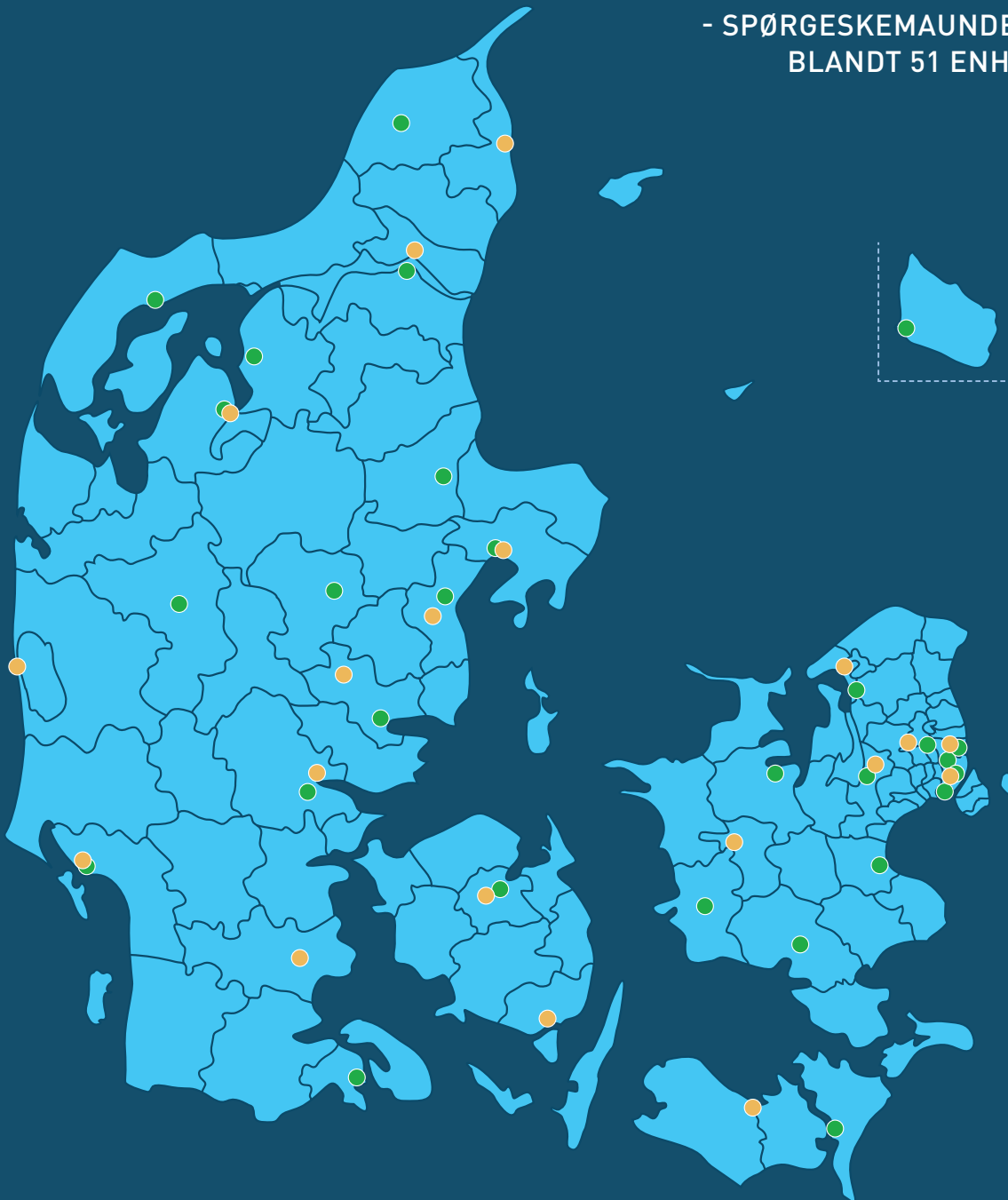


REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

KORTLÆGNING AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK

- SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE
BLANDT 51 ENHEDER, 2019



INDHOLD

FORORD	4
RESUMÉ	6
SUMMARY	7
INDLEDNING	8
Læsevejledning	8
Kortlægning af SPI i Danmark pr. 1. januar 2019	9
SAMMENFATNING AF RESULTATER, DISKUSSION OG IMPLIKATIONER	10
Opsamling af besvarelserne fra de enkelte temaer	11
Implikationer af kortlægningens resultater	14
KAPITEL 1 - Enhedernes drift, ledelse, administrative tilhørsforhold og kapacitet	16
Enhedernes drift	18
Enhedernes ledelse	19
Enhedernes kapacitet	19
Diskussion	21
KAPITEL 2 - Enhedernes klinisk relaterede patientarbejde	23
Patientrettede ydelser på hospice – ud over grundydelse	24
Patientrettede ydelser i teams med og uden sengekapaцитet – ud over grundydelse ...	25
Enhedernes muligheder for lægekontakt	26
Læger på hospice	26
Læger i teams	27
Palliativ indsats til pårørende og efterladte	27
Særlige tilbud på hospicerne til patient og pårørende	28
Diskussion	28
KAPITEL 3 - Henvisning, visitation og målgrupper for SPI	30
Henvisning af patienter til enhederne	30
Visitation af patienter til enhederne	31
Målgrupper for og formål med specialiseret palliativ indsats	32
Målgrupper for SPI	32
Formålet med tilknytning til en specialiseret palliativ enhed	33
Diskussion	34
KAPITEL 4 - Tværfaglighed i de specialiserede palliative enheder	36
Diskussion	38
KAPITEL 5 - Enhedernes udadrettede aktiviteter	40
Enhedernes samarbejde med andre institutioner/instanser	40
Enhedernes vejledning om palliation til fagfolk i det basale niveau	43
Enhedernes involvering i undervisning	48
Undervisning leveret til fagfolk	49
Undervisningstilbud til sygeplejersker	50
Undervisningstilbud til læger	50
Undervisningstilbud til andet omsorgspersonale end læger og sygeplejersker	51
Undervisningstilbud til andre terapeuter og professionelle	51
Undervisning leveret til lægfolk	52
Enhederne som uddannelsessted til fagområdespecialist og mulighed for praktikophold	52
Diskussion	53

KAPITEL 6 - Enhedernes involvering i kvalitetsudvikling og forskning	56
Diskussion.....	57
SUPPLERENDE VIDEN OM ÆNDRINGER I AKTIVITET OG/ELLER ANDRE PALLIATIVE TILTAG.....	59
AFSLUTTENDE BEMÆRKNINGER	61
REFERENCER.....	62
Liste over links.....	62
APPENDIKS	63

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

KORTLÆGNING AF DEN SPECIALISEREDE PALLIATIVE INDSATS I DANMARK - Spørgeskemaundersøgelse blandt de 51 enheder, 2019

Forfattere: Lene Jarlbæk
Projektgruppe: Lene Jarlbæk, Tina Broby Mikkelsen og Helle Timm

Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

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

Forside: Benny Thaibert (red. af REHPA)

REHPA-rapport
April 2021

ISBN: 978-87-93356-59-7
ISBN: 978-87-93356-55-9 (online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

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

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

FORORD

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation følger udviklingen af den palliative indsats i Danmark tæt og gennemfører gentagne kortlægninger af området. I denne rapport formidles resultaterne af kortlægningen af det specialiserede palliative niveau for 2019-2020. Resultaterne kommenteres i forhold til Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017.

Sammen med årsberetningerne fra Dansk Palliativ Database, som omhandler patienter behandlet i det specialiserede niveau, og Rigsrevisionens rapport om adgangen til specialiseret palliation fra august 2020, bidrager denne kortlægning med viden om den specialiserede palliative indsats i Danmark med særligt fokus på feltets organisatoriske og strukturelle rammer. Kortlægningen, der er inspireret af tidligere, tilsvarende kortlægninger, har i denne omgang særligt fokus på tilgængelighed og tværfaglighed. Den omfatter alle specialiserede palliative enheder i Danmark, inklusive de nyligt etablerede børne- og unge palliative teams (i rapporten benævnt 'børn & unge teams'), som er etableret med ét team i hver region.

Undersøgelsen er gennemført af lektor og videnskabelig projektleder Lene Jarlbæk i samarbejde med datamanager Tina Broby Mikkelsen og professor og forskningsleder Helle Timm. Mange har bidraget til udviklingen af spørgeskemaet, således har konsulent Sarah Egelund Frausing, studentermedhjælper og akademisk medarbejder Esben Skov Jensen og konsulent Maiken Bay Ravn bidraget med udvikling og teknisk assistance. Professor Mogens Grønvold har rådgivet om kortlægningens fokusområder. Overlæge Annette Hygum, overlæge Jette Pærregaard, seniorforsker Mette Raunkiær, palliativ sygeplejerske Berit Johnsen, hospiceleder Birthe Markfoged og hospiceleder Lisbet Due Madsen har alle deltaget i pilottest af spørgeskemaerne og optimering af spørgsmålenes formulering. Tak til alle for at være med til at projektet er blevet gennemført.

Seniorforsker Mette Raunkiær og datamanager Tina Broby Mikkelsen har lavet internt review af rapporten. Overlæge og leder af Palliativ Enhed Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital (PEOSUH) Poul Lunau Christensen og hospiceleder Marianne Horstmann, Hospice Sydbyn, har lavet eksternt review af rapporten. Tak for konstruktive kommentarer. REHPA vil fortsat følge udviklingen de kommende år.

Ann-Dorthe Olsen Zwisler

Videncenterchef, professor

Marts 2021

RESUMÉ

REHPAs kortlægning af status for det specialiserede palliative niveau organisatoriske, strukturelle og faglige indsatser fra 2019 er målrettet en bred gruppe af fagfolk og andre med interesse for den specialiserede palliative indsats (SPI) i Danmark.

Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017 har været en gennemgående inspirationskilde til de spørgsmål, som ledelserne af de 51 specialiserede palliative enheder er blevet stillet. I afrapporteringen af besvarelserne tages der udgangspunkt i fire enhedstyper; hospicer (N=20), teams uden sengekapacitet (N=14), teams med sengekapacitet (palliative afdelinger/afsnit) (N=12) og børn & unge teams (N=5). Hver enhedstype har sine særlige kendetegn, og de adskiller sig fra hinanden på et eller flere punkter inden for organisation, administration, målgruppe og bemanning.

I perioden 2016 til 2019 er antallet af administrative enheder for SPI i Danmark øget med fire nye teams for voksne, fem børn & unge teams, ét i hver region, og et øget antal specialiserede palliative sengepladser fra 332 til 347. Desværre har det ikke været muligt at få tilstrækkeligt præcise besvarelser til at vurdere, om det øgede antal administrative enheder også har medført en reelt øget kapacitet for at tilbyde SPI. For eksempel synes der ikke at være sket nogen udvikling i tilbud som fx daghospice eller daghospital, hvilket blandt andet blev foreslået i Sundhedsstyrelsens anbefalinger (Sundhedsstyrelsen, 2017).

I kortlægningen har der været særligt fokus på tilgængelighed og tværfaglighed.

Vedrørende **tilgængelighed**, så har det specialiserede palliative niveau mange udadvendte aktiviteter, både i form af direkte patientrettede ydelser, samarbejde med andre instanser, rådgivning og vejledning og undervisning, der er dokumenteret her. Overordnet set har de palliative teams udadvendte aktiviteter i større omfang end hospicerne. På enhedsniveau kan der være store variationer i, hvilke aktiviteter der er prioriteret. I forhold til undervisning, så tilbydes det især til sygeplejersker og læger. Undervisning og vejledning af andre terapeuter, som fx fysioterapeuter, psykologer, eller andre professioner, som fx socialrådgivere og præster sker i mindre omfang. Det kan give anledning til opmærksomhed om terapeuter og andre professionelles muligheder for at opnå de fornødne kompetencer for at kunne levere palliative indsatser på højt fagligt niveau.

Vedrørende **tværfaglighed**, så er der en udtalt variation i forhold til, hvilke fagligheder de enkelte enheder har ansat eller tilknyttet fast som konsulenter, hvilket kan medføre ulige adgang til forskellige indsatser. Særligt i de palliative teams er der forskelle i forhold til, hvilke tværfagligheder der fast indgår i enhedernes tilbud om SPI. Kun lidt over halvdelen af de palliative teams har fagligheder, som fx fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere eller præster enten ansat eller fast tilknyttet som konsulenter. Ergoterapeuter, diætister og massører anvendes kun i meget beskedent omfang i SPI, og sexologer slet ikke. Næsten alle hospicer har musikterapeuter ansat eller fast tilknyttet, det har ingen af de palliative teams. Kortlægningen viser, at mange enheder tilkalder fagfolk 'ad hoc'. Om ad hoc-tilkaldte fagfolk kan tilbyde SPI på et højt fagligt niveau bør undersøges yderligere, da det ikke er belyst her.

REHPAs kortlægning af SPI supplerer den patientrelaterede viden, som indsamles i Dansk Palliativ Database ([link 1](#)) og de forhold, som Rigsrevisionens rapport om SPI fra august 2020 ([link 2](#)), beskriver. Kortlægningen bidrager med væsentlig viden og indsigt, der kan anvendes til eventuelle ændringer eller justeringer og/eller fortsat planlægning af SPI i Danmark.

SUMMARY

REHPA's mapping of the specialized palliative level's organization, structure and professional services in 2019 is aimed at professionals and others with an interest in the specialized palliative care (SPC) in Denmark.

The questions in the survey are by large inspired by the 'Recommendations for Palliative Care' by The Danish Board of Health, 2017. The survey was sent to the managers of the existing 51 specialized palliative care units in Denmark. The responses are reported in relation to four different types of units; hospices (N=20), teams without hospital beds (N=14), teams with hospital beds (palliative care units/sections) (N=12), and teams for children (N=5). Each type of unit has its own characteristics, and they separate from each other in one or more aspects with regard to organization, administration, patient target group and staff.

During 2016 to 2019 the number of administrative units for SPC in Denmark increased by four new teams for adults, five teams for children and adolescents, one in each of the five regions in Denmark, and an increased number of hospital beds from 332 to 347. Unfortunately, it was not possible to get sufficiently precise responses to evaluate whether this increase also resulted in an increased capacity for SPC. As an example, no increase in services like day care hospices or hospitals was registered, which was suggested by the recommendations from the Danish Board of Health (Sundhedsstyrelsen, 2017).

This survey has specifically focused on accessibility/availability and interdisciplinarity.

Concerning **accessibility and availability**, the survey shows that the specialized palliative level has many outgoing activities, both with regard to direct patient-related services, collaboration with other authorities and institutions, advisory activities, guidance and education. Generally seen, the palliative care teams appear to have more outgoing activities compared with the hospices. At the level of units, large variations in prioritized activities appear. Especially nurses and doctors are offered education. Other therapists like physiotherapists or psychologists and professionals like social workers or priests are offered guidance and education to a lesser extent. Observations which can give rise to concerns whether therapists or other professionals can achieve sufficient competencies to deliver palliative care at a high level.

Concerning **interdisciplinarity** a rather pronounced variation appeared in the different units' professionals who were employed or attached as regular consultants. This may lead to unequal access to different palliative care services. Especially, the teams varied with regard to which interventions they could offer their patients. A little more than half of the teams had physiotherapists, psychologists, social workers or priests employed or attached as regular consultants. Occupational therapists, dieticians and massage therapists are only modestly used in SPC, and sexologists not at all. Almost all hospices had a musical therapist employed or regularly attached, which none of the teams had. The survey shows that many units send for professionals 'ad hoc'. Whether they can provide SPC on a high level has not been elucidated here, and it should be further explored.

REHPA's survey of SPC complements the patient-related data collected in the Danish Palliative Database ([link 1](#)) and the situation described in report from the National Audit Office in Denmark on SPC from August 2020 ([link 2](#)). This survey contributes with substantial knowledge and insight which can be used in relation to changes, adjustments or further planning of the specialized palliative care in Denmark.

INDLEDNING

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har som en af sine hovedopgaver at kortlægge og formidle viden om den palliative indsats i Danmark. Kortlægning af de specialiserede palliative enheders organisation, struktur og aktiviteter i Danmark er et løbende projekt i REHPA og en videreførelse af tilsvarende kortlægninger fra Palliativt Videncenter (PAVI) (Tellervo & Jessen, 2014; Timm, Vittrup, & Tellervo, 2012). Senest er den specialiserede palliative indsats på enhedsniveau kortlagt af REHPA i 2016 (Timm, Mikkelsen, & Jarlbaek, 2017).

Metoden har været gentagne surveys udsendt til de specialiserede palliative enheder i Danmark. Spørgeskemaerne har i varierende omfang vedrørt; organisering, visitation, kompetencer, rådgivning, undervisning og udvikling.

Resultaterne fra kortlægningerne er formidlet i trykte og elektroniske rapporter, på REHPAs hjemmeside ([link 3](#)), i Palliativguiden ([link 4](#)), som en statusartikel i *Ugeskrift for Læger* (Timm et al., 2017), samt ved forskellige møder og konferencer og i forbindelse med myndighedsbetjening.

REHPAs kortlægninger kan sammen med resultater fra Dansk Palliativ Database (DPD) supplere hinanden i forhold til at give indblik i status for det specialiserede palliative niveau og den specialiserede palliative indsats (SPI) i Danmark. DPD blev etableret i 2010, og databasen modtager patientrelaterede indberetninger fra det specialiserede palliative niveau, der præsenteres i DPDs årsrapporter ([link 1](#)).

Af rapporteringen af kortlægningerne retter sig mod en bred målgruppe, der rummer det specialiserede palliative niveau selv, andre fagfolk, administratorer, det politiske system, forskere, undervisere og andre med interesse i organisation, struktur og indhold i SPI i Danmark.

Temaerne i denne kortlægning og i kortlægningen fra 2016 er inspireret af indholdet i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*. I 2016 var det anbefalingerne fra 2011 (Sundhedsstyrelsen, 2011), og i den aktuelle kortlægning er det de opdaterede anbefalinger, som blev udgivet i december 2017 (Sundhedsstyrelsen, 2017), der har dannet baggrund for temaerne og de stillede spørgsmål. Når rapporten her omtaler 'SSTs anbefalinger', så henfører det til anbefalingerne fra 2017.

Kortlægningen af SPI 2019 har som overordnet mål at præsentere status for de 51 specialiserede palliative enheder i Danmark, der var etableret i Danmark i foråret 2019. Et særligt fokus i denne kortlægning er tilgængelighed af og tværfaglighed i den specialiserede palliative indsats. Det er ikke et mål for rapporten at sammenligne med de foregående kortlægningers resultater.

LÆSEVEJLEDNING

Rapporten er inddelt i 6 kapitler med hvert sit tema:

- Hvert kapitel indledes med en kort baggrund for at undersøge temaet.
- Resultaterne fra kortlægningen inden for kapitlets emne præsenteres.
- Hvert kapitel afsluttes med en kort opsamling og diskussion/implikationer af resultaterne.

Appendikset ligger online på [rehpa.dk](#) ([link 5](#)) og består af:

Appendiks 1 Supplerende tabeller og figurer til kortlægningen

Appendiks 2 Kortlægningens planlægning og metodebeskrivelse

Appendiks 3 Spørgeskemaer

- a. Spørgeskema til hospicelederne
- b. Spørgeskema til lederne af de palliative teams/afdelinger

KORTLÆGNING AF SPI I DANMARK PR. 1. JANUAR 2019

SPI ydes af fagfolk i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 7). I rapporten her vil 'de dele af sundhedsvæsenet' blive omtalt som de **specialiserede palliative enheder**. De enheder, som Sundhedsstyrelsen omtaler er 'palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse og hospices'. Kortlægningens spørgsmål har taget udgangspunkt i disse tre enhedstyper. Imidlertid har besvarelserne vist, at alle palliative afdelinger (eller afsnit) på sygehuse organisatorisk og administrativt fungerer sammen med et palliativt team, så både afdeling og team har samme ledelse. Derfor er de palliative afdelinger (eller afsnit) kortlagt som teams med sengekapacitet og ikke som selvstændige enheder.

Som en konsekvens heraf, omtaler denne rapport tre overordnede typer af specialiserede palliative enheder (se Boks 1);

Boks 1

Tre overordnede typer af specialiserede palliative enheder omtales i rapporten:

- Hospicer (N=20, hvoraf ét hospice er et børnehospice*)
- Teams med sengekapacitet i form af palliative afdelinger (eller afsnit) på sygehuse (N=12)
- Teams uden sengekapacitet fordelt på;
 - Teams for voksne (N=14)
 - Teams for børn og unge (N=5, ét i hver region).

* *Det ene børnehospice omtales sammen med de 19 hospicer for voksne af hensyn til anonymiteten i besvarelserne.*

Ledelserne af de 51 enheder fik i foråret 2019 tilsendt et omfattende spørgeskema i to dele; Del 1 vedrørte enhedernes drift, kapacitet, ydelser og aktiviteter. Del 2 vedrørte uddannelse og kompetencer blandt enhedernes læger og sygeplejersker. Respondenterne blev bedt om at forholde sig til enhedernes situation pr. 1. januar 2019 i deres besvarelser. Denne rapport afrapporterer svarene fra Del 1. Besvarelserne fra Del 2 er ikke afrapporteret samlet og kan ikke ses i tilgængelig form. Delresultater er formidlet undervejs i forskellige sammenhænge til fx Rigsrevisionen, Bestyrelsen for Dansk Selskab for Palliativ Medicin og i Palliativguiden ([link 2](#), [link 6](#), [link 4](#)).

Spørgeskemaerne til Del 1 og Del 2 er begge udformet i to udgaver til henholdsvis hospicer og teams for at øge relevansen for respondenterne. De to udgaver tilgodeser de forskelle, der er mellem hospicer og teams, både i forhold til organisatoriske tilhørsforhold, struktur, målgrupper og opgaver.

De overordnede spørgsmål i Del 1 er besvaret af alle 51 enheders ledere. Hovedparten af de mere specifikke spørgsmål er besvaret af 50 af de 51 enheder.

SAMMENFATNING AF RESULTATER, DISKUSSION OG IMPLIKATIONER

Rapporten giver en status over det specialiserede palliative niveaus organisering, struktur, målgrupper og indsatser. Den er inddelt i temaer, som omhandler; organisation og kapacitet, de palliative enheders klinisk relaterede patientarbejde, visitation og målgrupper for SPI, tværfaglighed, tilgængelighed og enhedernes involvering i kvalitetssikring og forskning.

Formålet er, at kortlægningens resultater kan indgå i diskussioner af forholdene for SPI i Danmark og bruges som reference i forhold til planlægning af eventuelle ændringer eller justeringer. Målgruppen for rapporten er således bred og rummer det specialiserede palliative niveau selv, andre fagfolk, administratorer, det politiske system, forskere, undervisere og andre med interesse i organisation, struktur og indhold af SPI i Danmark.

Indholdet i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for palliativ indsats*, udgivet i 2017 (omtalt i rapporten som 'SSTs anbefalinger') (Sundhedsstyrelsen, 2017) har været inspirationskilde til mange af spørgsmålene og deres udformning. Anbefalingerne fra 2017 var en revision af SSTs anbefalinger fra 2011 (Sundhedsstyrelsen, 2011), med det formål at; "medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats" (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 43).

Kortlægningen her er ikke designet til at kunne vurdere kvaliteten af den palliative indsats for den enkelte patient. Imidlertid vedrører kortlægningen rammerne for SPI, som bidrager til at indsatserne kan leveres med en høj faglig kvalitet.

I foråret 2019 fik ledelserne af de eksisterende specialiserede palliative enheder i Danmark tilsendt et spørgeskema vedrørende de ovennævnte temaer. Alle ledelser har besvaret de overordnede spørgsmål, og mellem 90-98% af ledelserne har besvaret de øvrige spørgsmål undervejs i skemaet.

De specialiserede palliative enheder i Danmark, 2019, fordeler sig på;

- 20 hospicer (heriblandt ét børnehospice)
- 14 teams uden tilhørende sengekapacitet
- 12 teams med sengekapacitet (sengekapacitet = palliative afdelinger/afsnit på sygehuse)
- 5 palliative teams for børn & unge (ét team i hver region).

De 51 enheder, som omtales i rapporten her, repræsenterer ikke en reduktion i forhold til REHPAs foregående kortlægning af SPI fra 2016, som omtalte 55 enheder. Siden 2016 er antallet af specialiserede palliative enheder i Danmark øget med fire nye teams for voksne, fem teams for børn og unge, ét i hver region, og et øget antal specialiserede palliative sengepladser fra 332 til 347. Forklaringen er, at enhederne i 2016 refererede til hospicer, palliative teams og palliative afdelinger uafhængigt af administrative og ledelsesmæssige relationer. Rapporten her tæller og omtaler enhederne i relation til deres organisatoriske struktur, hvor én enhed har én ledelse. Kortlægningen viser, at alle palliative sengeafdelinger/afsnit både administrativt og fagligt er knyttet til et palliativt team, hvor der er én fælles ledelse af både team og afdeling. Derfor omtales de i rapporten som 'teams med sengekapacitet'.

De fire enhedstyper har hver sine særlige kendetegn, og de adskiller sig fra hinanden på et eller flere punkter inden for organisation, administration, målgruppe og bemanning.

- **Hospicer** er selvejende institutioner med direkte kontakt med regionerne i forhold til drift. Deres målgruppe er patienter med forventelig meget begrænset levetid. Hospicernes grundydelse er at tilbyde SPI til de patienter, som er indlagt på hospice. Fire hospicer i Region Hovedstaden adskiller sig fra de øvrige hospicer i Danmark, hvor de, foruden indlagte patienter, også har et eget udgående team, som tilbyder SPI til ikke-indlagte patienter.
- **Teams uden sengekapacitet** er administrativt underlagt kliniske sygehusafdelinger. Deres grundydelse er at tilbyde SPI til patienter, der er tilknyttet teamet, og som befinder sig hjemme.
- **Teams med sengekapacitet** er administrativt underlagt kliniske sygehusafdelinger. Deres grundydelse er både at tilbyde SPI til patienter, der er tilknyttet teamet, og som befinder sig hjemme, og at tilbyde SPI til de patienter som ligger i teamets palliative sygehusafdeling eller palliative sengeafsnit.
- **Teams for børn & unge** er administrativt tilknyttet børneafdelinger. Deres grundydelse er at tilbyde SPI til familier med et barn eller en ung, der har livsbegrænsende sygdom.

OPSAMLING AF BESVARELSERNE FRA DE ENKELTE TEMAER

Tema 1:

Enhedernes drift, ledelse, administration og kapacitet

Regionerne er de overordnede driftsherrer for enhederne i det specialiserede palliative niveau, men hospicer og teams har vidt forskellige administrative og organisatoriske tilhørsforhold til regionerne. Hospicelederne refererer typisk til hospicernes bestyrelser. Ledere af de palliative teams refererer til afdelingsledelser på sygehusafdelinger med forskellige kliniske specialer, som de palliative teams undervejs i deres etablering er blevet tilknyttet administrativt. Det kan overvejes, om disse organisatoriske forskelle kan medføre ulighed i forhold til enhedernes muligheder for at tilbyde SPI og støtte til det basale palliative niveau.

I forhold til niveauets kapacitet kan kortlægningen kun bidrage med et meget overordnet billede af antal enheder og tilhørende antal palliative sengepladser. Som helhed betragtet, har enhedernes ledelser ikke været i stand til at besvare spørgsmål om fx antal af hjemmebesøg, ambulante besøg, indlagte patienter, tilsyn og andre ydelser i deres enheder. Der er således ikke et tilstrækkeligt grundlag for at kunne vurdere niveauets kapacitet og belastning, ej heller for at vurdere ligheder og forskelle i de forskellige enhedstypers forhold.

Tema 2:

Enhedernes klinisk relaterede patientarbejde

Hospicerne tilbyder SPI til sine indlagte patienter, og kun fire af de 20 hospicer i Danmark tilbyder SPI til andre patienter end de, som er indlagt på hospice. De fire hospicer, som alle er i Region Hovedstaden, har etableret egne, udgående palliative teams, og i to tilfælde suppleret med ambulante aktiviteter.

De palliative teams tilbyder i stor udstrækning (93%) SPI ud over hjemmebesøg, både til egne patienter og til andre patienter. Ydelserne er især rettet mod sekundærsektoren, herunder de lægefaglige indsatser på alle hospicer i Danmark, med undtagelse af Region Hovedstaden og ét hospice i Region Sjælland. Tilsyn på patienter på andre sygehusafdelinger tilbydes af de fleste teams, mens deltagelse i MDT-konferencer kun sker blandt 26% af de palliative teams. Tilbud om daghospice eller daghospital synes ikke at være blevet udviklet, siden SSTs anbefalinger udkom i 2017 (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 32).

Alle hospicer og de fleste teams (77%) har adgang til lægekontakt 24/7, enten ved fysisk tilstedeværelse eller ved telefonkontakt. Det er ikke nødvendigvis enhedernes egne palliationslæger, som enhederne får kontakt med. Blandt de palliative teams med sengekapacitet sker lægekontakten uden for almindelig dagtid oftest med vagthavende læger på de kliniske sygehusafdelinger, som enheden er en administrativ del af.

Næsten alle enheder tilbyder også SPI til pårørende og efterladte, dog i varierende omfang.

Tema 3:

Henvisning, visitation og målgrupper for SPI

De nationale visitationskriterier, som blev udgivet i november 2017, følges af 75% af hospicerne og 68% af de palliative teams. Komplekse problemstillinger er et krav for at modtage en patient til SPI blandt 65% af hospicerne og 37% af de palliative teams. Visitation til enhederne sker på baggrund af de enkelte enheders fortolkning af de nationale visitationskriterier og af definitionen af komplekse problemstillinger i sammenhæng med de henvisende lægers beskrivelse af patienternes problemstillinger. De henvisende læger er ofte fra det basale palliative niveau, hvilket betyder, at de ikke nødvendigvis ser og omtaler patienternes problemstillinger og behov ud fra en tværfaglig vurdering. Det kan medføre overvejelser om, hvorvidt disse procedurer indebærer en risiko for ulige adgang til SPI. Hvorvidt sammensætningen af de enkelte enheders patienter og deres problemstillinger påvirkes af disse forhold er ikke undersøgt i denne kortlægning.

At adgangen til SPI aktuelt er ulige i Danmark, illustreres blandt andet af tal fra Dansk Palliativ Database (DPD), som viser, at ca. 95% af patienterne i det specialiserede niveau er kræftpatienter.

Der synes således at være et behov for, at de specialiserede enheder og de henvisende læger i større omfang informerer hinanden gensidigt om målgrupper og målgruppernes behov for SPI for at mindske risikoen for ulige adgang.

Tema 4:

Tværfaglighed

Umiddelbart synes der at være stor bredde i tværfagligheden i det specialiserede palliative niveau i Danmark. Imidlertid er der en udtalt variation i forhold til, hvilke fagligheder de enkelte enheder har ansat eller tilknyttet fast som konsulenter, hvilket kan medføre ulige adgang til forskellige indsatser. Særligt i de palliative teams er der forskelle i forhold til, hvilke tværfagligheder som fast indgår i enhedernes tilbud om SPI. Kun lidt over halvdelen af de palliative teams har fagpersoner, som fx fysioterapeuter, psykologer, socialrådgivere eller præster, enten ansat eller fast tilknyttet som konsulenter. Ergoterapeuter, diætister og massører anvendes kun i meget beskedent omfang i SPI og sexologer slet ikke. Næsten alle hospicer har musikterapeuter ansat eller tilknyttet, det har ingen af de palliative teams.

Kortlægningen viser, at mange enheder tilkalder fagfolk 'ad hoc'. I SSTs anbefalinger (Sundhedsstyrelsen, 2017, pp. 8, 21-22) lægges der vægt på, at den palliative indsats skal organiseres, så der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen til stede, for at funktionen kan varetages med høj faglig kvalitet. Om 'ad hoc'-tilkaldte fagfolk kan tilbyde SPI på et højt fagligt niveau, bør undersøges. Det er ikke undersøgt i kortlægningen her.

Tema 5:

Faste aftaler, vejledning ved behov og undervisning

Alle enheder har lavet faste aftaler eller samarbejder udadtil med andre institutioner eller instanser. Blandt hospicerne drejer det sig hyppigst om aftaler med andre hospicer eller palliative teams. Mange teams har faste aftaler med hospicerne, især vedrørende lægedækning. En del teams har også etableret samarbejder med andre institutioner/instanser, fx med hjemmesygeplejen, sygehusafdelinger og almen praksis.

Flertallet af enhederne er tilgængelige for vejledning af fagfolk fra det basale niveau, som henvender sig ved behov. Især sygeplejersker og læger kan vejledes om patientspecifikke spørgsmål eller palliation generelt. Færre enheder giver vejledning til andre terapeuter, fx fysioterapeuter eller psykologer, og andre professionelle, fx præster og socialrådgivere.

Undervisning tilbydes fagfolk af 86% af enhederne og tilbydes lægfolk af 50% af enhederne. Der er dog store variationer i forhold til, hvem der undervises, og hvordan der undervises. Sygeplejersker er den målgruppe, som flest enheder tilbyder undervisning. Undervisning af læger tilbydes især af teams, og i mindre omfang af hospicerne. Kun ganske få enheder tilbyder undervisning til andre terapeuter, fx fysioterapeuter, ergoterapeuter, eller andre professionelle, fx psykologer, præster og socialrådgivere. Undervisningsformen er hyppigst kurser ved behov, mens faste kurser tilbydes af et begrænset antal hospicer og teams med sengekapacitet. Undervisningen vedrører både basal og specialiseret palliation.

Enhedernes undervisningstilbud til lægfolk er sparsomme. Undervisning af frivillige tilbydes af lidt flere hospicer end teams. Patienter, pårørende og efterladte tilbydes kun undervisning af ganske få enheder.

Tema 6:

Forskning og kvalitetsudvikling

Besvarelserne viser, at 74% af enhederne er involveret i forskning, og 82% af enhederne er involveret i kvalitetsudvikling. Projekterne dækker forskellige felter inden for området, hvor de fleste projekter omhandler SPI og i mindre omfang den basale indsats.

IMPLIKATIONER AF KORTLÆGNINGENS RESULTATER

REHPAs kortlægning giver en status for det specialiserede palliative niveau organisatoriske, strukturelle og faglige indsatser, der kan anvendes i forbindelse med diskussioner af status for SPI i Danmark. Kortlægningen viser, at antallet af administrative enheder i det specialiserede palliative niveau er øget siden 2016. Hvorvidt det har resulteret i en øget kapacitet for at tilbyde SPI, kan ikke besvares på grund af utilstrækkelige besvarelser vedrørende omfanget af de aktiviteter, som enhederne udfører.

Rapportens indhold supplerer viden fra DPDs årsrapporter ([link 1](#)) og fra Rigsrevisionens rapport om SPI fra august 2020 ([link 2](#)) og fra REHPAs seneste kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark ([link 21](#)). Hvor REHPAs kortlægning vedrører rammerne for SPI og deres indhold, så indeholder DPD data for de patienter, der henvises og modtages til SPI, mens Rigsrevisionens rapport særligt omhandler de forhold, der vedrører identifikation af patienter med behov for SPI.

I februar 2021 udgav Rigsrevisionen yderligere et notat ([link 7](#)), der vurderer de initiativer, som sundhedsministeren og regionerne har iværksat som følge af Statsrevisorernes bemærkninger og rapportens konklusioner fra 2020 ([link 2](#)). Her fremgår det, at Rigsrevisionen fortsat vil følge arbejdet for at sikre adgang til SPI. I notatet omtales Danske Regioners positionspapir fra august 2020 ([link 8](#)) for udviklingen af den palliative indsats. Regionerne har opstillet fire pejlemærker for indsatsen. Det første pejlemærke vedrører, at regionerne vil gøre op med uligheden i, hvem der får lindrende behandling.

REHPAs kortlægning peger på flere områder, hvor der kan være risiko for ulighed i adgangen til SPI og i indsatserne:

- De administrative tilhørsforhold, som de palliative teams har til sygehusafdelinger med forskellige kliniske specialer, kan betyde at de palliative enheders aktiviteter prioriteres forskelligt.
Ledelserne af de kliniske sygehusafdelinger varetager prioriteringen af deres afdelingers forskellige funktioner, og her indgår de palliative teams på lige fod med andre af afdelingens afsnit/funktioner. Det er uvist, i hvilket omfang det påvirker de palliative teams' bemanning og tildeling af andre ressourcer, fx til udadrettede aktiviteter som vejledning, tilsyn, undervisning, ambulante aktiviteter osv.
- Forskelle i enhedernes prioritering af tværfaglighed giver ulige adgang for patienterne til specialiserede palliative indsatser, og forskelle i enhedernes anvendelse af 'ad hoc' tilkaldte fagfolk kan også forventes at medføre ulighed i kvaliteten af ydelserne.
- Forskelle i anvendelsen af visitationskriterier og fortolkningen af komplekse palliative problemstillinger medfører også risiko for ulige adgang til SPI.

De specialiserede palliative enheder har mange udadvendte aktiviteter, der er dokumenteret her. Det er ikke muligt at sige noget om, hvorvidt de i tilstrækkeligt omfang dækker det basale palliative niveau behov for aftaler om samarbejde, vejledning og undervisning. Det er især sygeplejersker og læger, som får disse tilbud, mens de gives i mindre omfang til andre terapeuter eller andre professioner. Denne ulighed i fagfolks adgang til undervisning og vejledning fra det specialiserede palliative niveau giver anledning til opmærksomhed, fx i forhold til mulighederne for terapeuter og andre professionelle for at opnå de fornødne kompetencer til at kunne levere palliative indsatser på højt fagligt niveau.

A stylized world map is centered on the page, rendered in various shades of blue. The map shows the outlines of continents and oceans. Overlaid on the map is the text 'KAPITEL 1' in a bold, white, sans-serif font, positioned in the upper-middle section of the image.

KAPITEL 1

ENHEDERNES DRIFT, LEDELSE, ADMINISTRATIVE TILHØRSFORHOLD OG KAPACITET

Kapitlet vedrører de ledelsesmæssige og administrative tilhørsforhold samt enhedernes kapacitet. Den viden er væsentlig for at kunne vurdere rammerne for SPI i Danmark, både i forhold til tilgængelighed og lige adgang til de palliative indsatser og i forhold til de internationale standarder for palliation (Radbruch L, 2010).

Enhederne og deres fordeling i de fem regioner ses i Tabel 1 og Tabel 2.

Tabel 1. Hospicer i Danmark pr. 1. januar 2019 med antal sengepladser

HOSPICER	ANTAL SENGEPLADSER*
Region Hovedstaden	
Diakonissestiftelsens Hospice	16
Hospice Søndergård	16
Arresødal Hospice	12
Diakonissehuset Sankt Lukas Stiftelsens Hospice	24
Lukashuset - Aflastning, lindring og hospice for børn og unge	4
Region Sjælland	
Hospice Sjælland	16
Hospicegården Filadelfia	12
Hospice Svanevig	14
Region Syddanmark	
Hospice Fyn	12
Sct. Maria Hospice Center	12
Hospice Sydfyn	12
Hospice Sydvestjylland	12
Hospice Sønderjylland	12
Region Midtjylland	
Hospice Djursland	15
Anker Fjord Hospice	12
Hospice Limfjorden	12
Gudenå Hospice	11
Hospice Søholm	13
Region Nordjylland	
Hospice Vendsyssel	9
KamillianerGårdens Hospice (Hospice Vangen pr. maj 2019)	12

* Alle sengepladser på hospice er placeret på enestuer

Tabel 2. Palliative teams i Danmark pr. 1. januar 2019 med administrativt tilhørsforhold og antal sengepladser/ enestuer

ENHEDSTYPE	ENHEDENS NAVN	ADMINISTRATIVT TILHØRSFORHOLD	ANTAL SENGEPLADSER	ENESTUER
Region Hovedstaden				
Team med sengekapacitet	Palliativ Medicinsk Afdeling P, Bispebjerg Hospital	Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital	12	8
Team med sengekapacitet	Palliativ Team - Herlev Hospital	Urologisk afdeling, Herlev Hospital	6	6
Team med sengekapacitet	Palliativ Enhed - Nordsjællands Hospital	Onkologisk og Palliativ Afdeling, Nordsjællands Hospital	10	10
Team med sengekapacitet	Palliativ Team - Amager og Hvidovre Hospital	Lungemedicinsk Afdeling, Hvidovre Hospital	10	10
Team med sengekapacitet	Afdeling for Lindrende Behandling - Bornholms Hospital	Medicinsk Afdeling, Bornholms Hospital	5	5
Team	Palliativ afsnit i Onkologisk Klinik - Rigshospitalet	Onkologisk Klinik, Rigshospitalet		
Børn & unge team	Region Hovedstaden Palliativ Team for Børn og Unge	BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet		
Region Sjælland				
Team med sengekapacitet	PEOSUH* - Næstved Palliativ Team	Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital	2	2
Team med sengekapacitet	PEOSUH* - Roskilde Palliativ Team	Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital	10	1
Team	PEOSUH* - Nykøbing Falster Palliativ Team	Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital		
Team	PEOSUH* - Slagelse Palliativ Team	Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital		
Team	PEOSUH* - Køge Palliativ Team	Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital		
Team	Tværfagligt Smertecenter og Palliativ Team - Holbæk Sygehus	Anæstesiologisk Afdeling, Holbæk Sygehus		
Børn & unge team	Region Sjælland Børne- og Unge Palliation	Børneafdelingen, Sjællands Universitetshospital		
Region Syddanmark				
Team med sengekapacitet	Palliativ Team Fyn - Odense Universitetshospital	Onkologisk Afdeling, Odense Universitetshospital	11	1
Team med sengekapacitet	Palliativ Team - Sønderjylland	Medicinske Sygdomme Sønderborg-Tønder, Sygehus Sønderjylland	12	10
Team	Palliativ Team - Sydvestjysk Sygehus	Medicinsk Område, Sydvestjysk Sygehus		
Team	Palliativ Team - Vejle	Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus		
Børn & unge team	Region Syddanmark Pædiatrisk Palliativ Team	Børneafdelingen, Odense Universitetshospital		
Region Midtjylland				
Team med sengekapacitet	Det Palliative Team - Hospitalsenhed Vest	Onkologisk Afdeling, Herning Sygehus	3	
Team	Det Palliative Team - Horsens	Anæstesiologisk Afdeling, Regionshospitalet Horsens		
Team	Enhed for Lindrende Behandling - Randers	Ortopædkirurgi, Operation og Intensiv, Regionshospitalet Randers		
Team	Klinik for Lindrende Behandling - Silkeborg	Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg		
Team	Klinik for lindrende behandling - Viborg	Diagnostisk Center, Regionshospitalet Silkeborg		
Team	Enhed for Lindrende Behandling - Aarhus	Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital		
Børn & unge team	Region Midtjylland Børne Palliativ Team	Børn og Unge og Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital		
Region Nordjylland				
Team med sengekapacitet	Palliativ Team - Sygehus Himmerland (Palliativ Afsnit, Farsø)	Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital	6	6
Team med sengekapacitet	Det Palliative Team - Thisted	Medicinsk Afdeling, Thisted, Aalborg Universitetshospital	6	6
Team	Palliativ Team - Hjørring	Klinik medicin - Ældre medicinsk afdeling, Regionshospital Nordjylland		
Team	Det Palliative Team - Aalborg	Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital		
Børn & unge team	Region Nordjylland Det Børnepalliative Team	Børneafdelingen, Aalborg Universitetshospital		

* PEOSUH - Palliativ Enhed Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital (SUH)

Børnehospice og de fem palliative teams for børn & unge er beskrevet og evalueret i:

- Raunkjær, M. (2016). *Lukashuset: En 1 års evaluering*. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation ([link 9](#))
- Sundhedsstyrelsens og COWIs rapport; *Evaluering af de fem hospitalsbaserede regionale teams* (2018) ([link 10](#)).

ENHEDERNES DRIFT

De fem regioner varetager overordnet driften af alle enheder, der tilbyder SPI i Danmark.

Hospicerne er selvejede institutioner, som alle har en driftsoverenskomst med regionerne. Budget- og administrationsaftaler udarbejdes sammen med regionen, men derudover har fire hospicer også aftaler med Danske Diakonhjem. Hospicernes driftsmidler tildeles efter forskellige parametre, også indenfor hver enkelt region (se Tabel 3).

Tabel 3. Hospicernes tildeling af driftsmidler

REGION	DRIFTSMIDLER TILDELES EFTER/SOM (FLERE SVARMULIGHEDER)
Region Hovedstaden	Belægningsprocent (4 hospicer), plus rammebevilling (2 hospicer, hvor rammebevillingen til ét af hospicerne er til det udgående team)
Region Sjælland	Belægningsprocent (1 hospice), antal plejedøgn (2 hospicer)
Region Syddanmark	Antal plejedøgn (4 hospicer), belægningsprocent (1 hospice)
Region Midtjylland	Antal pladser, belægningsprocent (2 hospicer), rammebevilling (1 hospice)
Region Nordjylland	Antal pladser, rammebevilling

Appendiks 1, Tabel 1 viser, hvilke instanser i regionerne, der er involveret i hospicernes driftsoverenskomster og aftaler, fx har 17 hospicer driftsoverenskomst med regionsrådet.

De palliative teams er alle administrativt tilknyttet kliniske sygehusafdelinger, som overordnet har andre kliniske funktioner end palliation (se Tabel 2). Det er således en meget overordnet betragtning, når regionerne anføres som driftsherrer for de palliative teams.

Tabel 2 viser, at 13 af de 26 palliative teams for voksne er tilknyttet otte onkologiske afdelinger, mens de øvrige 13 teams er tilknyttet afdelinger inden for syv andre specialer. De fem palliative teams for børn og unge er alle tilknyttet en børneafdeling.

I Region Sjælland er fem af de seks palliative teams for voksne organiseret anderledes end i de øvrige regioner. *Palliativ Enhed, Onkologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital (PEOSUH)* er administrativt tilknyttet Onkologisk Afdeling, SUH. PEOSUH har en overordnet ledelse, der refererer til ledelsen på Onkologisk Afdeling. PEOSUH består af fem teams; to teams med sengekapalet og tre teams uden tilknyttede senge. Hvert af de fem teams har en daglig leder, som alle refererer til PEOSUHs leder. Både PEOSUHs overordnede leder og de daglige ledere af de fem teams har fået tilsendt spørgeskemaet. Besvarelserne refererer til hvert af de fem teams i PEOSUH på lige fod med de øvrige teams i kortlægningen og ikke som én enhed. *Palliativ Team i Holbæk* er administrativt tilknyttet Anæstesiologisk Afdeling på Holbæk Sygehus og fungerer desuden som tværfagligt smertecenter.

ENHEDERNES LEDELSE

Hospicer

Hospicelederen refererer for 16 hospicers vedkommende til hospicets bestyrelse og i to tilfælde både til bestyrelse og region. Fire hospiceledere har anført at referere til andre instanser, som i kommentarerne er uddybet til henholdsvis; hospicets direktør, hospicets direktion eller hospicets forretningsudvalg.

Teams

Alle palliative teams har en leder, som refererer til afdelingsledelsen på den afdeling, som teamet er tilknyttet administrativt (se Tabel 2), med undtagelse af de fem teams i Region Sjælland, som udgør PEOSUH. Her refererer lederne af de fem teams til ledelsen af PEOSUH.

ENHEDERNES KAPACITET

Tabel 4 viser den samlede kapacitet for SPI i Danmark pr. 1. januar 2019 fordelt på de fem regioner.

Tabel 4. Kapaciteten for den specialiserede palliative indsats i Danmark pr. 1. januar 2019

REGION	INDBYGGERE 1. jan. 2019	HOSPICE	PALLIATIV AFDELING/ AFSNIT	PALLIATIV TEAM#	SENGEPLADSER, HOSPICE-VOKSNE (PR. MIO. INDB.)	SENGEPLADSER, PALLIATIV AFD./AFSNIT (PR. MIO. INDB.)
Region Hovedstaden	1.835.562	5*	5**	7	68 (37)	43 (23)
Region Syddanmark	1.223.348	5	2	5	60 (49)	23 (19)
Region Midtjylland	1.320.678	5	1	7	63 (48)	3 (2)
Region Nordjylland	589.755	2	2	5	21 (36)	12 (20)
Region Sjælland	836.738	3	2	7	42 (50)	12 (14)
I alt	5.806.081	20	12	31	254 (44)	93 (16)

* Region Hovedstaden har fire 'voksen-hospicer' og ét børnehospice med fire sengepladser (de fire pladser er ikke inkluderet i ovenstående)

** De fem palliative sengepladser på Bornholm er talt som et selvstændigt palliativt afsnit

Hver region har et børnepalliativt team, som er medregnet i antal teams

Tabel 4 opdateres løbende, hvilket fremgår under siden *Tal og fakta* om palliation på rehpa.dk.

Tabel 4 giver et overblik, der gør det muligt at vurdere tilgængeligheden af SPI, når behovet for SPI skal diskuteres (Timm et al., 2017) og i forbindelse med sammenligning med andre landes kapacitet ([link 11](#)) (Radbruch L, 2010) (Clark et al., 2020).

Vurderet ud fra antal sengepladser pr. mio. indbyggere ses en ulige fordeling i regionerne, både når det drejer sig om antal sengepladser på hospicer og i teams med sengekapaletet. Region Midtjylland har fx kun ganske få specialiserede palliative sengepladser på sygehusene sammenlignet med de andre regioner.¹ Om de forskelle, som ses i tabellen, bliver kompenseret af andre tilbud om SPI, kan ikke ses af tabellen her. Det kan fx være de enkelte teams kapacitet i forhold til at yde SPI for patienter, som er hjemme, eller deres kapacitet i forhold til at servicere det basale palliative niveau, fx på andre sygehusafdelinger med fx tilsyn og deltagelse i stuegang eller 'MDT-konferencer' (MDT: multidisciplinære team).

1. Region Midtjyllands første selvstændige sengeafsnit med speciale i palliation åbnede med seks sengepladser den 2. november 2020 i Hospitalsenheden Vest.

Respondenterne har haft vanskeligt ved at besvare kortlægningens mere detaljerede spørgsmål om enheders kapacitet, fx vedrørende ydelser som; hjemmebesøg, indlagte patienter, ambulante besøg og tilsyn på andre afdelinger. Besvarelser af disse spørgsmål varierer en del både i indhold og form. Nogle respondenter har anført andre kapacitetsmål i kommentarfeltene end dem, spørgsmålene har refereret til.

Tabel 5 viser en opsamling af de afgivne svar for kapacitet, der er brugbare. (N) i tabellen viser, hvor mange enheder inden for de enkelte mål har bidraget med et brugbart svar.

Svarene for kapacitetsmål anføres som spændvidde (range), medmindre andet er anført.

Tabel 5. Kapacitetsmål for enhederne, (N=antal enheder med brugbare svar)

Hospicer		
Indlagte	3-16 patienter/dag (N=14)	130-317 patienter/år (N=15)
Aftalt belægningsprocent	84%-90% (N=4)	
Region Hovedstadens 4 hospicer for voksne, udgående aktiviteter		
Aktivitet i hospice-team	20-30 patienter/dag (N=3)	101-200 patienter/år (N=3)
Aktivitet i hospice-ambulatorie	15 patienter/år (N=1)	
Teams		
Hjemmebesøg	1-10 patienter/dag (N=7)	40-1.388 patienter/år (N=5)
Ambulante besøg	0-4 patienter/dag (N=6)	1.392 patienter/år (N=1)
Tilsyn	1-3 patienter/dag (N=3)	20-50 patienter/år (N=2)
Teams med sengekapaцитet		
Indlagte	0-10 patienter/dag (N=6)	93-430 patienter/år (N=6)
Hjemmebesøg	1-25 patienter/dag (N=6)	200-375 patienter/år (N=4)
Ambulante besøg	0-5 patienter/dag (N=4)	12-80 patienter/år (N=4)
Tilsyn	0-8 patienter/dag (N=6)	40-80 patienter/år (N=2)
Børn & unge teams		
Hjemmebesøg	2-4 patienter/dag (N=2)	100 patienter/år (N=1)
Ambulante besøg	50 patienter/år (N=1)	
Tilsyn	0-2 patienter/dag (N=1)	

I besvarelserne fra de 'palliative teams' har 23 af 26 teams besvaret et eller flere af spørgsmålene.

I besvarelserne fra 'hospice' vedrørende; 'Antal patienter indlagt pr. dag' var der fire 'ved ikke' og to missing svar. 'Antal patienter indlagt pr. år' var der tre 'ved ikke' og to missing svar. Respondenterne for de to missing svar afgav andre mål for kapacitet, blandt andet aftaler om belægningsprocenter og sengedage/år.

Særligt for hospicerne i Region Hovedstaden gælder, at de har deres egne udgående teams/ hjemmehospice bemandet med hospicets eget personale. Respondenternes svar vedrørende kapaciteten for deres udgående teams ses i Tabel 5.

Vanskelighederne ved at besvare spørgsmål om kapacitet illustreres i følgende citater fra nogle af respondenterne: "Der er ca. 300 nye patienter, som får et førstegangs hjemmebesøg og et uvist antal opfølgende besøg (hjemme eller ambulant). Dertil kommer mange telefoniske kontakter", "Tilsyn er ikke talt op", "Det registreres ikke", "Det kan ikke lade sig gøre at have 12 patienter indlagt i sengene, når vi ikke indlægger patienter lørdag, søndag og på helligdage", "Besvarelserne repræsenterer skønnede tal, konkrete tal haves ikke".

DISKUSSION

Regionerne står overordnet for driften af det specialiserede palliative niveau, men hospicer og teams har vidt forskellige administrative tilhørsforhold til deres driftsherrer. Hospicelederne refererer typisk til hospicets bestyrelse, mens ledelserne af de palliative teams refererer til afdelingsledelser på forskellige typer kliniske sygehusafdelinger, som igen refererer til sygehusledelserne. Dermed er de palliative teams underlagt de forskellige sygehusledelsers prioriteringer og krav til forskellige afdelingers administration og drift, og de enkelte afdelingsledelsers prioriteringer i forhold til hele deres kliniske afdelings portefølje.

Det har ikke været muligt at få et overblik over enhedernes kapacitet, ud over antallet af enheder og antallet af sengepladser på hospicerne og sygehusene. Enten mangler ledelserne af de specialiserede palliative enheder overblik over deres enheders kapacitet, eller også anvender de andre mål for kapacitet end de mål, som de er spurgt om.

De varierende svar er utilstrækkelige til at give et overordnet overblik over enhedernes kapacitet og dermed deres ydeevne og/eller belastning. Det manglende overblik vanskeliggør også vurderingen af forskelle og ligheder mellem regionernes kapacitet med hensyn til at kunne tilbyde SPI.

A stylized world map is shown in various shades of green, with the text 'KAPITEL 2' overlaid in white. The map uses a light green color for the landmasses and a darker green for the oceans. The text is centered horizontally and vertically on the page.

KAPITEL 2

ENHEDERNES KLINISK RELATEREDE PATIENTARBEJDE

Kapitlet giver et indblik i enhedernes varierede, klinisk relaterede patientarbejde, der ligger ud over det, som kan kaldes enhedernes grundydelse. Grundydelse betegner de kliniske, patient-relaterede indsatser, som alle enheder inden for en bestemt enhedstype tilbyder, men som varierer mellem enhedstyperne. Disse indsatser er vist i Boks 2.

Boks 2.

Enhedernes 'grundydelse'

- Hospicer: Behandling og pleje af indlagte patienter
- Teams uden sengekapacitet:
 - Hjemmebesøg og efterfølgende kontakter med patient og pårørende, enten direkte i hjemmet eller pr. telefon.
 - Teamet planlægger den palliative indsats for patienten, ofte i samarbejde med fx primærsektoren. Teamet bidrager ofte med palliativ behandling og i sjældnere tilfælde pleje.
- Teams med sengekapacitet:
 - Hjemmebesøg og planlægning af den palliative indsats, svarende til teams uden sengekapacitet
 - Behandling og pleje af patienter, som er indlagt i teamets sengeafdeling/-afsnit*

** Patienter, der er indlagt på palliative afdelinger/-afsnit, er ikke nødvendigvis tilknyttet et palliativt team, men de behandles og plejes i regi af teamet, så længe de er indlagt. Ofte vil en indlæggelse medføre en efterfølgende tilknytning til teamet, når patienten udskrives.*

Aktiviteterne i kapitlet vedrører ikke de udadrettede aktiviteter, som enhederne kan tilbyde i form af formelle og faste aftaler med andre institutioner/instanser, eller andre fagfolks adgang til ad hoc vejledning eller undervisning. Disse aktiviteter adresseres i Kapitel 5.

Det klinisk relaterede patientarbejde ud over grundydelse kan omfatte SPI både til egne patienter og til patienter i det basale palliative niveau. Spørgsmålene vedrørende disse ydelser er inspireret af SSTs anbefalinger (Sundhedsstyrelsen, 2007, fx p. 9 om MDT-konferencer, p. 32 om palliative dagtilbud, som fx daghospice eller palliative ambulatorier), klinisk indsigt og anden kendskab til niveauet.

Respondenternes svar på spørgsmålene er vist i Tabel 6 for hospicer og i Tabel 7 for teams.

PATIENTRETTEDE YDELSER PÅ HOSPICE – UD OVER GRUNDYDELSERNE

Kun fire hospicer, alle i Region Hovedstaden, har tilbud om SPI til egne patienter, der ikke er indlagt på hospice. Det drejer sig om egne, udgående palliative teams, og for to hospicer også om ambulante indsatser. Disse fire hospicer kan således tilbyde SPI til tilknyttede, ikke indlagte patienter, tre af hospicerne kan tilbyde SPI til tidligere tilknyttede patienter, og to hospicer kan tilbyde SPI til kommende patienter. Ingen af de øvrige hospicer har tilbud om SPI til andre end deres indlagte patienter. Yderligere to hospicer svarede, at de tilbyder SPI til andre end indlagte (se Tabel 6). De tilbud drejer sig om forsøgsordninger, her kategoriseret som særlige tilbud til patienter og pårørende og ikke som SPI til egne, ikke indlagte patienter.

Tabel 6. Specialiseret palliativ indsats leveret af hospice, ud over grundydelse

FUNKTION/TILBUD	ANTAL HOSPICER (N=20)	BEMÆRKNINGER
Daghospice/daghospital	0	
Ambulant tilbud	2	Kun i Region Hovedstaden
Eget palliativ team/hjemmehospice	4	Kun i Region Hovedstaden
Ingen	14	
Andet	2	1 Navigator-ordning* 2 Palliafonen og Inspirationscafe*

* *Navigator-ordningen* er et tilbud til patienter, der udskrives fra hospice, som skal skabe tryghed i en overgangsfase. Patienterne får tilknyttet en frivillig støtteperson i form af en navigator ([link 12](#)).

Palliafonen og Inspirationscafeen er forsøgsordninger, hvor Palliafonen er et tilbud om, at terminalt syge kan få telefonisk vejledning 24/7. Inspirationscafeen er en invitation til livstruede syge og deres pårørende. Ordningerne er omtalt i *Årsrapport 2018* for de fem hospicer i Region Midtjylland ([link 13](#)).

PATIENTRETTEDE YDELSER I TEAMS MED OG UDEN SENGEKAPACITET – UD OVER GRUNDYDELSERNE

Forskellige former for patientrettede ydelser ud over grundydelse vises i Tabel 7. De er gjort op på basis af svar fra 28 af de 30 teams (93%). Det kan dreje sig om ydelser både til egne patienter og til patienter, der ikke er tilknyttet teamet.

Tabel 7. SPI leveret af de palliative teams, ud over grundydelse

FUNKTION/TILBUD	TEAMS MED SENGEKAPACITET	TEAMS	BØRN & UNGE TEAMS
	N=10 ^α	N=13	N=5
Ambulant funktion	4	11	4
Daghospital	1	0	1
Deltagelse i andres MDT*	3	2	3
Behandling af patienter på hospice			
Lægelig	1	9	0
Ikke-lægelig**	0	1	0
Behandling af patienter på palliative afdelinger/afsnit			
Lægelig	NA	0	0
Ikke-lægelig**	NA	0	0
Opgaver på andre sygehusafdelinger			
Lægetilsyn	9	12	3
Faste aftaler (fx deltagelse i stuegang/konferencer)	2	7	1
Lægelig behandling	4	4	1
Ikke-lægelig behandling**	5	5	2
Opgaver i institutioner i primærsektor			
Lægetilsyn af ptt	2	4	2
Lægelig behandling	2	3	1
Ikke-lægelig behandling**	2	3	2
Andet	1 [#]	1 ^{##}	0

^α En enhed havde ikke opgaver udover egne ptt, to enheder fik ikke spørgsmålene, da de ikke havde svaret 'både-og' tidligere

* MDT: Multidisciplinære team konferencer, planlagt af andre afdelinger

** Hospice - ikke-lægelig behandling/pleje af patienter (fx ved sygeplejerske, fysioterapeut, psykolog etc.)

Lymfødembehandling af patienter (ikke teamets) i eget hjem

Palliativ rehabilitering, tidlig palliativ indsats

NA Spørgsmålet er ikke relevant for enheder med palliative afdelinger/afsnit

Tilsyn på patienter på andre sygehusafdelinger tilbydes af næsten alle teams (både med og uden sengekapaletet). Halvdelen af teams uden sengekapaletet har faste aftaler med sygehusafdelinger om fx deltagelse i stuegang eller konferencer, og 15 af 23 voksen-teams samt fire af fem børn & unge teams varetager ambulante funktioner.

Kun to teams (et voksen-team og et børn & unge team) har tilbud om daghospital. Otte af de 28 responderende teams deltager i andre afdelingers MDT-konferencer.

Ni af de 13 voksen-teams uden sengekapaletet og ét team med sengekapaletet varetager den lægelige behandling af patienter på hospice. Kun ét team deltager også i plejen af patienter på hospice.

Der er ikke mange teams, som tilbyder patientrettede ydelser til institutioner i primærsektoren.

Følgende kommentarer fra de palliative teams om andre ydelser ud over hjemmebesøg kan nævnes; otte teams går lægetilsyn på patienter i primærsektoren, fx patienter på aflastningspladser, patienter i 'palliative senge' på plejehjem, plejecentre o.a. institutioner. Ét team tilbyder lymfødembehandling af patienter i eget hjem (patienter som ellers ikke er tilknyttet teamet).

ENHEDERNES MULIGHEDER FOR LÆGEKONTAKT

Kortlægningen har inkluderet spørgsmål, der vedrører enhedernes mulighed for at kontakte læger. De daglige, lægefaglige indsatser og lægernes behandlingsmæssige beslutninger har ofte stor betydning for den SPI, som enhederne tilbyder deres patienter. Lægernes rolle er omtalt i Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) anbefalinger til oprettelsen af et lægeligt speciale i palliation ([link 14](#)).

En specialiseret palliativ enhed skal ifølge SSTs anbefalinger have tilknyttet mindst én læge, der er fagområdespecialist indenfor palliation. Enhederne kan have flere læger ansat, og i denne kortlægning omtales de som 'palliationslæger', hvis de har palliation som hovedbeskæftigelse. Det betyder dog ikke, at alle 'palliationslæger' også er godkendt som fagområdespecialister. Alle hospicer (100%) og 23 af de 30 responderende teams (77%) har adgang til lægekontakt 24/7, enten ved fysisk tilstedeværelse eller ved telefonkontakt (se Tabel 8).

Tabel 8. Enhedernes adgang til lægekontakt 24/7

HAR ENHEDEN ADGANG TIL LÆGE-KONTAKT 24/7?	JA	NEJ
Hospicer (N=20)	20	
Teams med sengekapacitet (N=12)	11	1
Teams (N=13)	8	5
Børn & unge teams (N=5)	4	1

De syv teams, der anfører, at de ikke har adgang til lægekontakt 24/7, svarer alle, at enhedens lægekontakt vedrørende deres patienter kun sker med enhedens egne palliationslæger i dagtid og kun på hverdage.

Læger på hospice

Alle hospicer i Danmark, med undtagelse af hospicerne i Region Hovedstaden og ét enkelt i Region Sjælland, har fast tilknyttede palliationslæger, som administrativt er ansat i et af de nærliggende palliative teams. I Region Hovedstaden og på ét hospice i Region Sjælland er lægerne ansat direkte af hospice.

Alle hospicer har i løbet af en uge fysisk tilstedeværelse af en fast tilknyttet palliationslæge, men ikke nødvendigvis hver dag (se Tabel 9).

Tabel 9. Fysisk tilstedeværelse af læge på hospice

FYSISK TILSTEDEVÆRELSE	ANTAL HOSPICER (N=20)
Hele døgnet, alle ugens dage	1
Hele døgnet, hverdage	1
Hverdage i dagarbejdstid	15
4 hverdage pr. uge	1
3 hverdage pr. uge	2

Telefonisk kontakt med læger på hospice

De 19 hospicer, som ikke har fysisk tilstedeværelse af en læge 24/7, anfører at være dækket ind med mulighed for telefonkontakt. Telefonkontakten sker langt overvejende med palliationslæger, der enten er fast tilknyttet hospicet, eller som deltager i en regionalt etableret telefonvagtordning.

Et enkelt hospice, som ikke anfører mulighed for telefonkontakt, har fysisk tilstedeværelse af en palliationslæge på hverdage i dagarbejdstid. Det pågældende hospice ligger i en region, der har en fast etableret telefonvagtordning bestående af palliationslæger.

Læger i teams

Kontakten med læger i de palliative teams kan ske enten med teamets egne palliationslæger, med palliationslæger fra andre enheder eller med læger, der ikke har palliativ indsats som hovedbeskæftigelse. De 23 teams, der har adgang til lægekontakt 24/7, har svaret på, hvilke læger de har kontakt med (se Tabel 10). Kun en enhed (et børn & unge team) har udelukkende kontakt med enhedens egne palliationslæger 24/7.

Tabel 10. Lægekontakt 24/7 blandt palliative teams (N=23)

UDDYB LÆGEKONTAKT, VED 'JA' TIL LÆGEKONTAKT 24/7	TEAMS MED SENGE (N=11)	TEAMS (N=8)	BØRN & UNGE TEAMS (N=4)
Ja': Udelukkende enhedens egne palliationslæger			1
Ja': Kun palliationslæger, også fra andre enheder	3	5	1
Ja': Palliationslæger i dagtid, ikke-palliationslæger udenfor dagtid	7		1
Ja': Andet? Beskriv venligst	1	3	1

De fleste teams har adgang til telefonisk kontakt med palliationslæger, som deltager i telefonvagtordninger i de enkelte regioner. Det betyder, at personalet ikke nødvendigvis får kontakt med en læge, de kender, eller som kender teamets patienter.

I syv af 11 palliative teams med sengekapacitet forgår lægekontakten udenfor dagtid med læger, der ikke er palliationslæger. Oftest drejer det sig om kontakt med vagthavende læger på de afdelinger, som enheden er en administrativ del af (vurderet ud fra respondenternes kommentarer, der kan ses i Appendiks 1, Tabel 2).

PALLIATIV INDSATS TIL PÅRØRENDE OG EFTERLADTE

Alle hospicer og næsten alle teams har faste tilbud om støtte til pårørende, og hovedparten har også faste tilbud om støtte til de efterladte (Tabel 11).

Tabel 11. Tilbud om palliativ indsats til pårørende og efterladte

	PÅRØRENDE			EFTERLADTE		
	Ja	Nej	Ved ikke	Ja	Nej	Ved ikke
Hospicer (N=20)	20			18	2	
Teams med sengekapacitet (N=12)	11		1	11	1	
Teams (N=13)	11	2		11	2	
Børn & unge teams (N=5)	5			5		

Vurderet ud fra kommentarerne har hospicerne et større udvalg af både individuelle tilbud og fællestilbud til pårørende og efterladte. I de palliative teams synes tilbuddene ikke så systematisk planlagt. Det drejer sig oftest om individuelle tilbud. Ét enkelt team tilbyder deltagelse i en 'efterlevende eftermiddag', som arrangeres to gange årligt. I Appendiks 1 vises kommentarer fra hospicerne i Tabel 3 og fra de palliative teams i Tabel 4.

Særlige tilbud på hospicerne til patient og pårørende

Alle hospicerne kan tilbyde overnatning til pårørende. På de fleste hospicer er det muligt at vælge, om det skal være på stuen hos patienten eller i et separat værelse.

De fleste hospicer giver mulighed for at patienten kan medbringe kæledyr, og få vasket tøj/sengetøj, og på 13 af hospicerne har patienterne mulighed for at ryge. Appendiks 1, Tabel 5 og 6 viser besvarelsernes fordeling.

DISKUSSION

Enhedernes grundydelse er anført i Boks 2. SPI til patienter, som ikke er indlagt, tilbydes kun af fire hospicer i Region Hovedstaden (20% af alle hospicer), mens 93% af de palliative teams tilbyder SPI ud over grundydelse. Ambulante aktiviteter til egne patienter tilbydes især af teams uden sengekapacitet. Tilsyn på patienter på andre sygehusafdelinger tilbydes af de fleste teams, mens kun otte af de 31 teams anfører, at de deltager i MDT-konferencer. Der er ikke mange teams, der tilbyder patientrettede ydelser til institutioner i primærsektoren.

Næsten alle enheder har tilbud om SPI til pårørende og efterladte.

I forhold til mulighederne for lægekontakt, så har alle hospicer og 77% af de palliative teams adgang til lægekontakt 24/7, enten ved fysisk tilstedeværelse eller ved telefonkontakt. Alle hospicer uden for Region Hovedstaden har med én undtagelse lægedækning fra et nærliggende palliativt team, hvilket betyder, at ti af de 13 palliative teams uden sengekapacitet og ét team med sengekapacitet varetager de lægefaglige indsatser på hospicer. Ét team deltager desuden i plejen af patienter på hospice. Uden for almindelig dagtid får teamets personale ikke nødvendigvis kontakt med en læge, de kender, eller som kender afdelingen og teamets patienter. I syv af 11 palliative teams med sengekapacitet foregår lægekontakten udenfor dagtid oftest med vagthavende læger på de afdelinger, som enheden er en administrativ del af.

Tilbud om daghospice eller daghospital synes ikke at være blevet udviklet siden SSTs anbefalinger udkom i 2017 (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 32).

The background is a solid orange color. It features several large, dark orange, organic shapes that resemble liquid splashes or abstract forms. Overlaid on this is a network of thin, white, irregular lines that form a complex, interconnected pattern, similar to a topographical map or a cellular structure.

KAPITEL 3

HENVISNING, VISITATION OG MÅLGRUPPER FOR SPI

Kapitlet omhandler enhedernes kriterier for henvisning og visitation af patienter til SPI, og dermed også hvilke målgrupper som modtages til SPI.

Mulighederne for henvisning til enhederne samt enhedernes visitationskriterier har tidligere varieret (Timm et al., 2017). I november 2017 blev de *Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder* ([link 15](#)) udgivet på foranledning af regionerne som led i arbejdet med *LKT-projektet* (Lærings og Kvalitetsteams). De nationale visitationskriterier indeholder vejledning vedrørende henvisning af patienter til henholdsvis teams og hospicer. Ved henvisning til hospice (vejledningens pkt. 4.2) skal patienten opfylde betingelserne for udfærdigelse af terminalerklæring. En tilsvarende betingelse er ikke omtalt i forbindelse med henvisning til SPI i teams (vejledningens pkt. 4.1).

På den baggrund er enhederne blevet spurgt, om de følger de nationale visitationskriterier eller andre kriterier.

De definitioner, som de nationale visitationskriterier anvender for SPI og komplekse problemstillinger, er vist i Boks 3 sammen med vejledningen for selve visitationsproceduren.

Boks 3.

Uddrag fra de *Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder* ([link 15](#))

- **Definition af specialiseret palliativ indsats**

Palliative enheder (teams og hospice) yder specialiseret, tværfaglig indsats til patienter med livstruende sygdom ledsaget af komplekse palliative problemstillinger af fysisk, psykisk, social og/eller eksistentiel karakter, der ikke kan lindres tilstrækkeligt på basisniveau, af egen læge, kommunal døgnpleje eller på almindelig hospitalsafdeling.

- **Definition af komplekse, palliative problemstillinger**

Problemstillinger, hvor graden af de enkelte problemstillinger er stor, eller hvor der forekommer flere sammenhængende symptomer.

- **Håndtering af henvisning og modtagelse af patient til SPI²**

Henvisningen bliver visiteret i et tværfagligt forum, minimum bestående af læge og sygeplejerske, senest to hverdage efter modtagelsen (vejledningens pkt. 5). Hvis patienten er henvist til et team og opfylder kriterierne, tilstræbes det, at patienten ses af en læge og en sygeplejerske inden for fem hverdage efter modtagelse af henvisningen (vejledningens pkt. 5.1).

HENVISNING AF PATIENTER TIL ENHEDERNE

Alle læger kan henvise patienter til alle enhedstyper.

Ét enkelt team anfører, at sygehusets sygeplejersker kan henvise patienter til enheden. Ét enkelt hospice anfører, at både læger og personale fra hospicets eget udgående team kan henvise patienter.

2. Årsberetningerne fra Dansk Palliativ Database [DPD] ([link 1](#)) viser, i hvilket omfang enhederne lever op til kriterierne.

VISITATION AF PATIENTER TIL ENHEDERNE

Hospicer

De nationale visitationskriterier anvendes af 15 af de 20 hospicer (75%). Blandt 13 af de 20 hospicer har respondenterne anført, at de følger visitationskriterier på baggrund af krav fra regionen (Tabel 12).

Tabel 12. Visitationskriterier anvendt på hospicer

HVILKE KRITERIER ANVENDES?	ANTAL HOSPICER	ER DET REGIONENS KRAV?
Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder	15	10: Ja 4: Nej 1: Ved ikke
Fælles regionale kriterier	2	2: Ja
Andre fælles kriterier	1	1: Ja
Egne, faste kriterier*	2	1: Ja 1: Ingen kommentar

* Vedrørende 'Egne, faste kriterier' så har respondenterne uddybet med følgende kommentarer: "Patienten skal have afsluttet aktiv behandling, skal være informeret om sin sygdom og have accepteret henvisningen". Ét hospice har krav om, at patienten skal være diagnostisk udredt. Ét hospice svarer, at de 'egne, faste kriterier' er godkendt af regionen.

Teams

De nationale visitationskriterier anvendes af 21 af de 31 teams (68%).

Teams for voksne

I tre regioner følger alle enhederne de 'nationale visitationskriterier'. I én region følger flertallet 'de nationale kriterier', mens en enhed ikke har faste kriterier. I én region følger flertallet af enhederne nogle faste kriterier, mens en enhed følger de nationale kriterier.

Børn & unge teams

Hvert team har sit eget svar, henholdsvis; 'fælles regionale kriterier', 'ingen faste kriterier', 'andre fælles kriterier' og to med 'egne faste kriterier'.

Visitationskriterier blandt teams, som ikke følger de nationale visitationskriterier

De 10 teams, som ikke følger de nationale visitationskriterier, har uddybet, hvilke kriterier de anvender (se Tabel 13). Blandt andet bemærkes, at nogle enheder har krav om, at patienten skal være bosiddende i et bestemt geografisk område (tre voksen-teams og to børn & unge teams).

Tabel 13. Visitationskriterier for teams, der ikke følger de nationale visitationskriterier

HVILKE AF FØLGENDE VISITATIONSKRITERIER ANVENDES I JERES ENHED? (FLERE SVARMULIGHEDER)	TEAMS, VOKSNE (N=5)	BØRN & UNGE TEAMS (N=5)
Patienten skal: - Være diagnostisk udredt	1	2
Patienten skal: - Have afsluttet aktiv behandling målrettet den livstruende sygdom	1	0
Patienten skal: - Være terminalerklæret	0	0
Patienten skal: - Score højt på et behovsvurderingsskema (svaret er uddybet: EORTC-QLQ-C15pal)	1	0
Patienten skal: - Være informeret om sin sygdom	2	1
Patienten skal: - Have accepteret henvisningen til enheden	3	2
Patienten skal: - Være bosiddende i et bestemt geografisk område	3	2
Patienten skal: - Være voksen	3	-
Børne- og ungepatienten skal: - Være målgruppe for børnepalliativ indsats	-	4

MÅLGRUPPER FOR OG FORMÅL MED SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS

Målgrupper for SPI

I kortlægningen er der spurgt til forskellige kriterier for at modtage patienter til SPI, som fx forventet restlevetid, særlige diagnoser og/eller problemernes kompleksitet.

En langt større andel af hospicerne (75%) har forventet kort restlevetid som et kriterie for at modtage patienter sammenlignet med de palliative teams (13%) (Tabel 14). Det er forventeligt, fordi patienter, som visiteres til hospice i henhold til de nationale visitationskriterier, skal opfylde betingelserne for udfærdigelse af en terminalerklæring. Det samme krav gælder ikke for patienter, der henvises til de palliative teams.

Tabel 14. Målgrupper for SPI, i forhold til forventet tid til død, diagnoser og problemernes kompleksitet

HVILKE PATIENTER ER MÅLGRUPPE FOR ENHEDEN?	HOSPICER (N=20)	TEAMS MED SENGE (N=12)	TEAMS (N=13)	BØRN & UNGE TEAMS (N=5)
Alle - uanset forventet tid til død	5	8	11	3
Alle - med forventet kort levetid	15	2	2	0
Kun kræftpatienter og lungepatienter, uanset forventet tid til død	0	1	0	-
Kun onkologiske, lungepatienter og udvalgte neurologiske lidelser - med forventet kort levetid	0	1	0	-
Børn & unge teams: Børn med livstruende og livsbegrænsende sygdom med komplekst forløb	-	-	-	1
Børn & unge teams: Ingen forudbestemte kriterier, vurderes individuelt ud fra henvisningstekst	-	-	-	1
ENHEDEN MODTAGER KUN PATIENTER MED:				
Kun komplekse problemstillinger	13	5	4	2
Overvejende komplekse problemstillinger	7	7	9	3

Tabellen viser, at to teams havde begrænsninger i forhold til specifikke diagnoser.

Komplekse problemstillinger

Det varierer mellem enhederne, om de kræver, at enhedens patienter kun kan modtages, hvis de har komplekse problemstillinger (13 hospicer og 11 teams), eller om de også indimellem modtager patienter, som de vurderer, ikke har komplekse problemstillinger (syv hospicer og 19 teams) (Tabel 14).

En definition af komplekse palliative problemstillinger anvendes af 11 hospicer, seks hospicer bruger ingen definition, og tre respondenter har svaret 'ved ikke'.

I kommentarerne vedrørende komplekse problemstillinger nævner en del af hospicernes respondenter, at det drejer sig om problemer af fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle karakter, mens der i kommentarerne fra de palliative teams lægges større vægt på, at det drejer sig om problemstillinger, der ikke kan varetages af basisniveauet.

Formålet med tilknytning til en specialiseret palliativ enhed

Alle enheder har 'optimering af palliativ behandling og pleje til patienten til livets afslutning' som et formål med en specialiseret indsats. Andre formål med at modtage en patient til SPI viser større variation mellem enhederne (se Tabel 15). For eksempel er det ikke alle teams, der er åbne for midlertidige kontakter, og kun et mindretal af enhederne tilbyder midlertidig aflastning af patienten (fire hospicer og 13 teams). Rehabiliterende palliation kan tilbydes af 29 af de 50 enheder.

Tabel 15. Formålet med patientens kontakt med enheden fordelt på enhedstyper

HVILKE FORMÅL KAN EN PATIENTKONTAKT TIL ENHEDEN HAVE?	HOSPICER (N=20)	TEAMS, VOKSNE (N=25)	BØRN & UNGE TEAMS (N=5)
Optimering af palliativ behandling og pleje til patienten til livets afslutning	20	25	5
Optimering af palliativ behandling og pleje til patienten, hvor en midlertidig kontakt med enheden er planen	20	17	3
Midlertidig aflastning af patient	4	11	2
Midlertidig aflastning af pårørende	10	10	2
Rehabiliterende palliation (indsats for at forbedre patientens funktionsniveau)	12	16	1
Andet, uddyb venligst hvad	1*	1**	1***

* En kombination af patient og pårørendebehov

** Patienter med smerteproblematikker og andet, som ikke opfylder kriterier for henvisning til en smerteklinik

*** Børnepalliativ indsats

Udskrivelse fra hospice

Fem hospicer anfører, at de hyppigt udskrives patienter, mens 14 svarer, at det sker indimellem, og ét enkelt hospice svarer, at det kun sker sjældent. Tre af Region Hovedstadens hospicer udskrives ofte. På spørgsmålet om, hvor stor en andel af patienterne, som hospicerne skønner, at de udskrives, har fem svaret, at det drejer sig om cirka 10-20%.

Tabel 16 viser respondenternes prioritering af, hvilke årsager som de mener er de tre hyppigste, der fører til, at patienter udskrives fra hospice. Prioritet 1 er den hyppigste og prioritet 3 den mindst hyppige af de tre.

Tabel 16 De hyppigste årsager til at en patient udskrives fra hospice, prioriteret 1-3 af respondenterne

ÅRSAG TIL UDSKRIVELSE	PRIORITET 1	PRIORITET 2	PRIORITET 3	UBESVARET/ VED IKKE
Udskrivelse planlagt som led i midlertidigt ophold	11	5	3	1
Hospice vurderer, at der ikke længere er behov for deres indsats	9	11	0	0
Patienten ønsker sig udskrevet	0	2	11	7
Patienten overflyttes til hospitalet	0	0	3	17

DISKUSSION

De nationale visitationskriterier, som blev udgivet i november 2017, følges af 15 af de 20 hospicer (75%) og af 21 af de 31 teams (68%). Det er uvist om anvendelsen af forskellige visitationskriterier også medfører forskelle i de målgrupper, som enhederne modtager til SPI. Flere publicerede studier og tal fra Dansk Palliativ Database viser, at cirka 95% af enhedernes klientel er kræftpatienter. Af Rigsrevisionens rapport fra 2020 ([link 2](#)) fremgår det, at 12% af henviste kræftpatienter og 24% af patienter med andre sygdomme får tilbagevist deres henvisning. Den forskel i tilbagevisning af henvisningerne kan ikke forklare en forskel på 95% med kræft versus 5% med andre diagnoser end kræft blandt enhedernes patienter. Mulige forklaringer kan fx være, at basisniveauets læger er mere opmærksomme på at henvise kræftpatienter til SPI frem for patienter med andre sygdomme, eller at kræftpatienter måske i større omfang accepterer henvisning til en specialiseret palliativ indsats.

Komplekse problemstillinger er et krav blandt halvdelen af enhederne for at modtage en patient til SPI (13 hospicer og 11 teams). Komplekse problemstillinger er defineret i de nationale visitationskriterier, det kan derfor synes som konkret krav, der bør mindske risikoen for ulige adgang til SPI. Definitionen af 'komplekse problemstillinger' giver imidlertid mulighed for vidt forskellige fortolkninger og gradbøjninger. Der mangler viden om, hvorvidt forskellige fortolkninger af definitionen kan medføre risiko for ulige adgang til SPI.

Enhedernes tværfaglige vurdering af en henvisning og visitation af en patient til SPI må nødvendigvis basere sig på de tekster, som de henvisende læger leverer. Det indebærer en forventning om, at henvisende læger fra det basale niveau i deres henvisningstekst kan fremstille en patients palliative problemstillinger og deres kompleksitet. En øget indsigt i den problemstilling vil bidrage til at vurdere risikoen for ulige adgang til SPI.

The background is a solid light pink color. It features several abstract white shapes: a large, irregular shape on the left side, a smaller one in the upper left, and another in the lower left. A thin, wavy white line pattern is scattered across the entire background, resembling a stylized map or a decorative texture.

KAPITEL 4

TVÆRFAGLIGHED I DE SPECIALISEREDE PALLIATIVE ENHEDER

Kapitlet beskriver, hvilke faggrupper repræsenterer tværfagligheden i de palliative enheder, og hvorledes de er tilknyttet enhederne. Specialiseret palliativ indsats er karakteriseret ved at være tværfaglig, og ofte beskrives tværfagligheden i forhold til fagfolk som for eksempel; læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere, præster, psykologer osv.

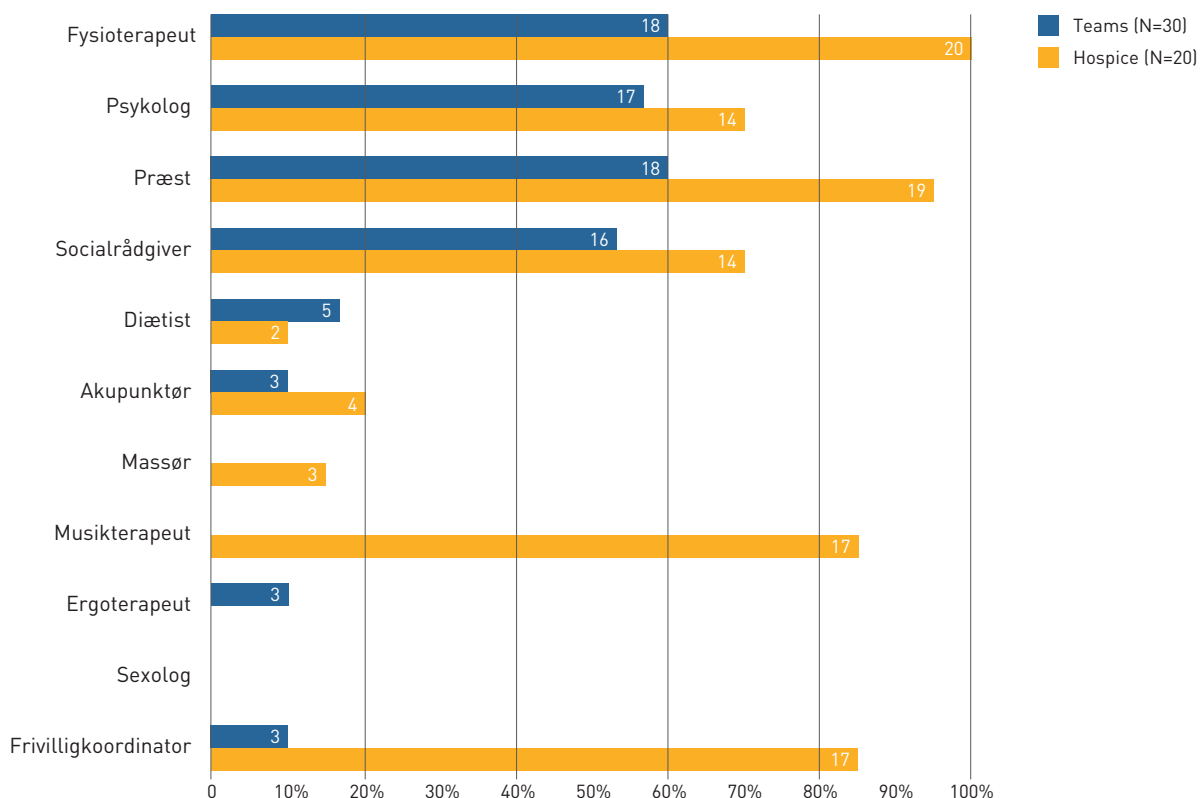
Enheder, der varetager SPI, omfatter i henhold til SSTs anbefalinger; "fire faggrupper, herunder mindst én læge, som er fagområdespecialist, og én sygeplejerske med kompetencer på postgraduat, specialiseret niveau (niveau C) – som begge skal være fuldtidsbeskæftigede med den palliative indsats. De øvrige faggrupper kan være deltidsbeskæftigede med indsatsen" (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 29).

Desuden er det også anført i SSTs anbefalinger, at; "sundhedsprofessionelle, der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser, har adgang til at inddrage andre relevante fagprofessionelle" (p. 29).

Respondenterne er blevet spurgt om, hvilke faggrupper som enten er ansat i enheden, fungerer som faste konsulenter, inddrages ad hoc eller slet ikke er tilknyttet. I Figur 1 vises andelen af teams og hospicer, der har forskellige faggrupper ansat eller tilknyttet som faste konsulenter. Vedrørende tilknytningen af 'ad hoc' tilkaldte faggrupper eller ikke tilknyttede faggrupper henvises til Appendiks 1, Tabel 9 og Tabel 10, som også viser, om faggrupperne indgår i de palliative teams' normeringer.

Det fremgår af Figur 1, at hospicerne i større omfang end de palliative teams har forskellige faggrupper ansat eller tilknyttet som faste konsulenter. Figuren viser også forskelle mellem hospicer og teams i forhold til de forskellige fagligheder, som de kan tilbyde.

Figur 1. Tværfaglighed – fagfolk, der enten er ansat fast i enheden, eller er fast tilknyttet enheden som konsulent, fordelt på teams og hospicer



Indsatser fra fast tilknyttede psykologer eller socialrådgivere kan tilbydes af 70% af hospicerne, mens de kun kan tilbydes blandt 56% og 54% af de palliative teams. Alle hospicer har en fysioterapeut og 19 af 20 hospicer har en præst fast tilknyttet, mens det kun er tilfældet for 60% af de palliative teams.

Kun tre teams kan tilbyde indsats fra en fast ansat ergoterapeut, mens syv teams har ad hoc mulighed for ergoterapi. Diætister anvendes kun af få enheder, selvom syv ud af 12 teams med sengekapacitet bruger dem ad hoc. Ingen enheder har sexologer ansat eller fast tilknyttet som konsulenter, i to teams inddrages de ad hoc.

Faggrupper med særlig tilknytning til hospice

Hospicerne har en del andre faggrupper tilknyttet ud over de, som nævnes i Figur 1, fx rengøringspersonale, pedel og kok. Det er en klinisk erfaring, at alle ansatte på hospice opfattes som en del af den tværfaglighed, der bidrager til den palliative indsats, uanset uddannelse eller opgaver på hospice. På sygehusene er de tilsvarende faggrupper enten ikke tilknyttet de palliative enheder, eller de deltager ikke i de palliative indsatser, som tilbydes patienterne. Derfor er tilknytningen af disse faggrupper ikke kortlagt blandt de palliative teams. I Appendiks 1, Tabel 11 ses besvarelserne fra hospice for disse faggruppers tilknytning.

Musikterapeuter er tilknyttet 18 af de 20 hospicer.³ De er oftest ansat af hospice. Ingen teams har ansat musikterapeuter, og kun ét voksen team og ét børn & unge team inddrager musikterapeuter ad hoc.

3. "Forskning har vist, at pårørende og personale på hospicer oplever, at musikterapi er med til at forbedre kontakt og følelsesmæssig kommunikation, og at musikterapien kan imødekomme patienters behov på flere områder, både fysisk, psykisk, eksistentielt, åndeligt og socialt (36)", SSTs anbefalinger (p. 33).

Hospicerne synes at have stor opmærksomhed omkring den mad, som de tilbyder deres patienter, 65% har ansat en kok, og 10% har en kok tilknyttet ad hoc. Desuden har fem hospicer suppleret svarene med kommentarer om, at de har en ernæringsassistent ansat. To hospicer har faste diætister tilknyttet, og to bruger diætister ad hoc.

I 16 af de 20 hospicer er der ansat en frivilligkoordinator, mens kun to teams har en frivilligkoordinator, der er fast tilknyttet som konsulent. I Tabel 17 fremgår det, at det især er hospicerne, som har frivillige tilknyttet.

Frivillige tilknyttet enhederne

De frivillige kan ikke kategoriseres som en faggruppe, men fordi de kan anses som et supplerende tilbud i SPI (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 25), er besvarelserne vedrørende frivilliges tilknytning til enhederne placeret her. SST skriver i anbefalingerne, at; "Et frivilligt team bør omfatte specielt trænede frivillige og mindst én professionel koordinator".

Alle hospicerne og 35% af de palliative teams har tilknyttet frivillige, som kan supplere enhedernes tilbud (Tabel 17).

Tabel 17. Frivillige tilknyttet enhederne, antal enheder (N=50)

	JA	NEJ
Hospicer	20	0
Teams	5	8
Teams med sengekapacitet	4	8
Børn & unge teams	2	3
	31	19

Støtteforeninger er tilknyttet 17 af hospicerne, og de støtter blandt andet de frivillige, der er tilknyttet hospicerne.

DISKUSSION

Samlet set er der en stor tværfaglighed repræsenteret i SPI i Danmark. Såfremt enhedernes muligheder for at tilbyde indsatser fra 'ad hoc'-tilkaldte fagfolk medinddrages, så kan 94%, 84% og 82% af enhederne tilbyde indsatser fra henholdsvis fysioterapeuter, psykologer og socialrådgivere.

Forventninger til tværfagligheden i den palliative indsats understøttes fx af dokumenter som; *Den palliative indsats i Region Syddanmark* fra 2013 (p. 5) ([link 16](#)) og *Region Hovedstadens folder om palliation* (p. 9) ([link 17](#)). I de dokumenter omtales SPI som, "en tværfaglig indsats, som varetages af specialuddannede læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, psykologer mv" eller "Her arbejder læger, sygeplejersker, psykologer, præst, fysioterapeuter og socialrådgivere sammen om palliation".

Hvis patienter, fagfolk eller samfundet forventer, at de specialiserede palliative enheder har de omtalte faggrupper ansat eller tilknyttet som faste konsulenter, så viser kortlægningen et anderledes resultat (se Figur 1), som peger på en ulige adgang til de tværfaglige tilbud i SPI. Om 'ad hoc'-tilkaldte fagfolk har, "den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen [...] for at funktionen kan varetages med høj faglig kvalitet" (Sundhedsstyrelsen, 2017, pp. 8, 21-22), og om indsatserne dermed kan varetages både med høj faglighed og med størst mulig kontinuitet af tilknyttede fagpersoner (SSTs anbefalinger, p. 8), kan ikke besvares af den aktuelle kortlægning.



KAPITEL 5

ENHEDERNES UDADRETTEDE AKTIVITETER

Kapitel 5 omhandler de aktiviteter i enhederne, der omfatter samarbejde med andre institutioner og instanser, vejledning og undervisning af andre fagfolk uden for det specialiserede palliative område.

Disse aktiviteter kan være målrettet fagfolk i primær- og sekundærsektoren, regioner og kommuner eller lægfolk, herunder frivillige.

Enhederne er blevet spurgt om, hvorvidt de;

- har et formaliseret samarbejde med forskellige instanser/institutioner, som ikke vedrører direkte patientrettede opgaver
- kan vejlede andre professionelle om palliativ indsats til patienter, der ikke er kendt i enheden
- kan vejlede andre professionelle om palliativ indsats generelt
- tilbyder undervisning til fagfolk og/eller lægfolk.

Spørgsmålene til enhederne er især inspireret af SSTs anbefalinger, som påpeger at; "En forudsætning for en basal palliativ indsats af høj kvalitet er, at det specialiserede palliative område har muligheder for at understøtte dette" (p. 24), og "Som beskrevet er der mange aktører inddraget i de palliative indsatser, hvilket stiller store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sygehuse, afdelinger og sektorer" (p. 25).

I SSTs anbefalinger præciseres det yderligere:

De sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der varetager den specialiserede palliative indsats, har udover at varetage det klinisk relaterede patientarbejde også til opgave at:

- *yde rådgivning til sundhedsprofessionelle og øvrig fagprofessionelle, der varetager basale palliative indsatser vedrørende konkrete patienter (fx i form af telefonisk rådgivning eller tilsyn)*
- *undervise sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle, der arbejder med basale indsatser (p. 24).*

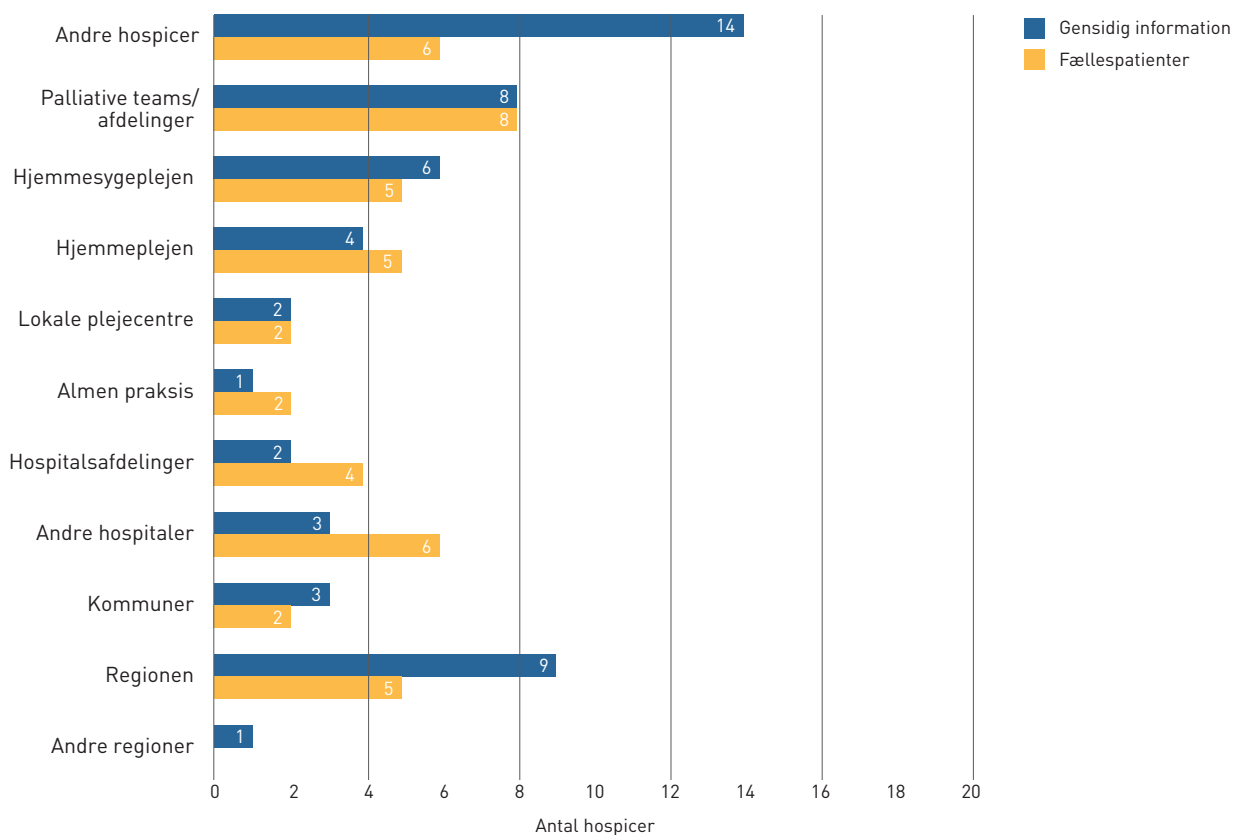
ENHEDERNES SAMARBEJDE MED ANDRE INSTITUTIONER/INSTANSER

De fleste teams og hospicer svarer, at de har fast etablerede aftaler om samarbejde, men det er meget varierende, hvilke institutioner/instanser og hvor mange der samarbejdes med.

Hospicer

Alle hospicer har formelle og faste aftaler med en eller flere andre institutioner/instanser enten vedrørende fælles patienter eller vedrørende gensidig information (Figur 2), (med undtagelse af én respondent, som har svaret 'ved ikke' til alle spørgsmål).

Figur 2. Hospicernes formaliserede, faste aftaler med andre instanser vedrørende fælles patienter og vedrørende gensidig information (N=20)



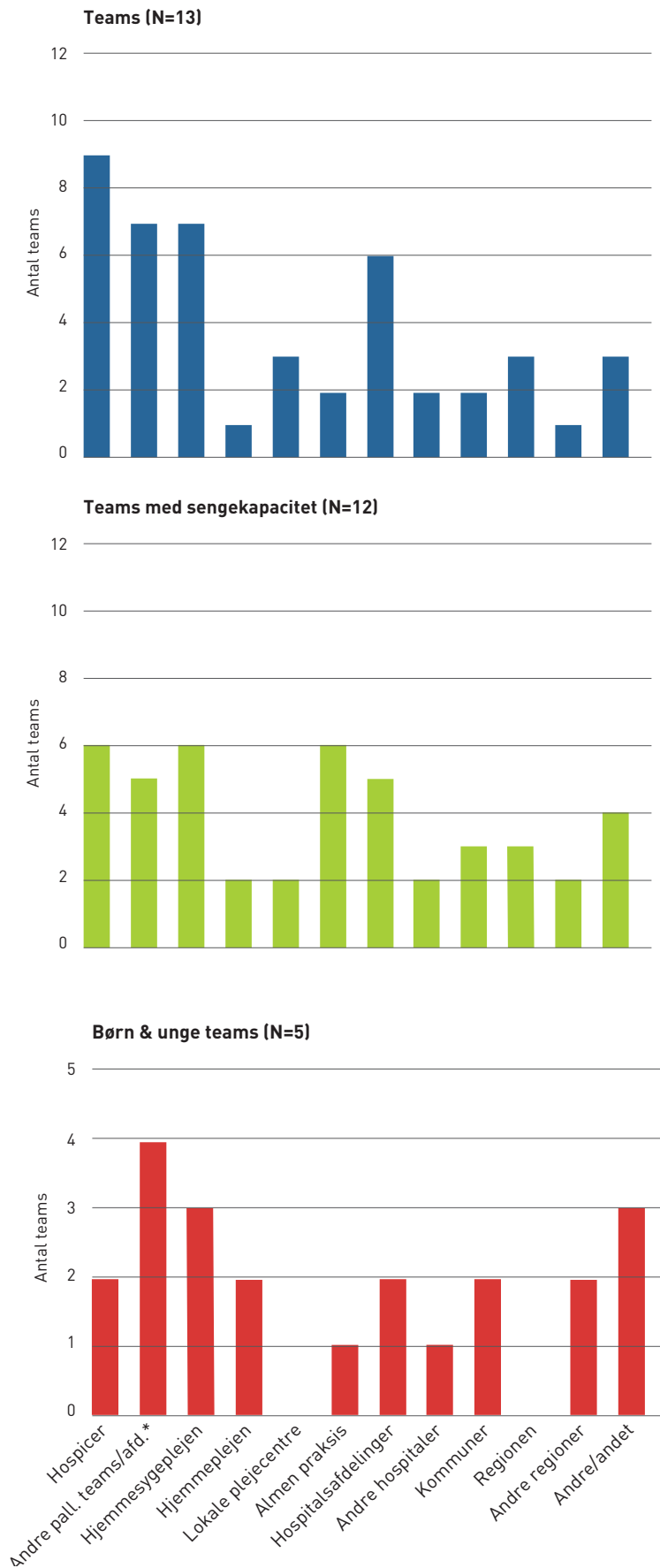
Aftaler om gensidig information er især lavet med andre hospicer, palliative teams og regionen. Kun en mindre andel af hospicerne har svaret, at de har formaliserede samarbejder med det basale niveau både om fælles patienter og om gensidig information. Samarbejdet mellem hospicerne og andre institutioner/instanser fra det basale palliative niveau sker mest i form af uformelt samarbejde med rådgivning om palliation generelt eller vedrørende konkrete patienter, som ikke er tilknyttet hospice (se senere i dette kapitel).

Respondenter fra hospicerne, som svarede 'ja' til samarbejde med eksterne palliative teams (både formelt og uformelt), blev bedt om både at uddybe samarbejdet omkring hospicets patienter, og hvilke faggrupper fra det eksterne team som hospicet især har samarbejde med. Blandt de 13 hospicer, som uddybede samarbejdet, beskrev ni, at det drejer sig om samarbejde med læger og andre faggrupper, og tre at samarbejdet kun var med lægerne. De 'andre faggrupper' er hyppigst sygeplejersker, men fysioterapeut, socialrådgiver og psykolog nævnes også, (disse svar kan ses i Appendiks 1, Tabel 12).

Teams

Alle teams har etableret formaliserede samarbejder med andre institutioner/instanser, der ikke vedrører direkte patientrettede opgaver. Andelen af enheder, som samarbejder med forskellige institutioner/instanser varierer mellem de tre typer teams (Figur 3).

Figur 3. De palliative teams' faste samarbejder med andre institutioner/instanser



Blandt teams for voksne (N=13) har halvdelen eller flere samarbejder med både hospicer, andre palliative teams, hjemmesygeplejen og sygehusafdelinger. Tilsvarende for teams med sengekapacitet (N=12) har halvdelen aftaler med hospicer, hjemmesygeplejen og almen praksis. Andelen af teams med sengekapacitet (6 ud af 12), som samarbejder med almen praksis, er en del højere end blandt teams uden sengekapacitet (2 ud af 13).

For børn & unge teams' (N=5) vedkommende, så ser det faste samarbejde ud til hyppigst at foregå med andre palliative teams, hjemmesygeplejen og 'andet'.

Af de palliative teams' kommentarer til samarbejdet med andre institutioner fremgår, at det fx kan dreje sig om; ledermøder mellem teams og hospicer, regelmæssig 'udlån' af en sygeplejerske fra det specialiserede til det basale niveau, debriefing om svære forløb, faste møder og ERFA-møder mellem teams i regionen, udarbejdelse af instrukser på sygehuset, samarbejde med praksiskonsulent. Kommentarerne kan ses i Appendiks 1, Tabel 13.

ENHEDERNES VEJLEDNING OM PALLIATION TIL FAGFOLK I DET BASALE NIVEAU

Enhederne har blandt andet til opgave at formidle viden om palliative indsatser til det basale niveau og øge det basale niveaus kompetencer. Kortlægningens spørgsmål vedrørende kontakten med fagfolk fra det basale niveau er delt, så de henholdsvis adresserer 'vejledning om palliation i forbindelse konkrete patienter, som ikke er tilknyttet enheden' eller 'vejledning om palliation generelt'. Desuden er det pointeret, at det er vejledning og ikke undervisning, der spørges til.

Alle teams (bortset fra ét børn & unge team, som svarede 'ved ikke') og 14 af de 20 hospicer er tilgængelige for vejledning af andre fagfolk, både om konkrete patientspørgsmål og mere generelt om palliation. De fleste enheder vejleder pr. telefon, og nogle få enheder tilbyder også andre former for kontakt i forbindelse med vejledning (Tabel 18).

Tabel 18. Kontaktform i forbindelse med vejledning af andre fagpersoner

	PR. TELEFON	ANDEN FORM	VED IKKE	BESKRIV ANDEN FORM	ØVRIGE KOMMENTARER TIL SPØRGSMÅLENE
Hospicer (N=14)	14	2		Video. Besøg fra hospice.	Deltagelse i tværfaglige konferencer udenfor hospice (red: Tilbydes af to hospicer)
Teams (N=13)	13	1		Tilsyn, konferencer etc.	Læger, der ikke arbejder i palliation kan kontakte palliationslæge vedrørende patienter der ikke er tilknyttet teamet. Sygeplejersker kan ikke kontakte teamets læger, om patienter der ikke er tilknyttet teamet, men kun om patienter der er tilknyttet teamet. I udvalgte tilfælde vejledes SoSu, hvor det er mest formålstjenstligt.
Teams med sengekapacitet (N=12)	12	4		Evt. via Sundhedsplatforme, Tilsyn på somatisk afd. v. læge/spl., mail, fælles konference.	Sygeplejersker på afdelingen er tilgængelige for råd, men helst kun for de tilknyttede patienter. Er der tale om nødstilfælde gives naturligvis råd.
Børn & unge teams (N=5)	4	2	1	Tværfaglige konferencer på hospitalsafdelinger. Det kan være i forbindelse med netværksmøder eller hjemmemøder eller i skoler og institutioner.	Vi udelukker ingen. Plejehjem betyder her specielle børneinstitutioner og -hjem. Spørgsmålene er irrelevante.

Enhederne er efterfølgende blevet spurgt om vejledning af specifikke faggrupper i det basale palliative niveau. De specifikke faggrupper er inddelt som:

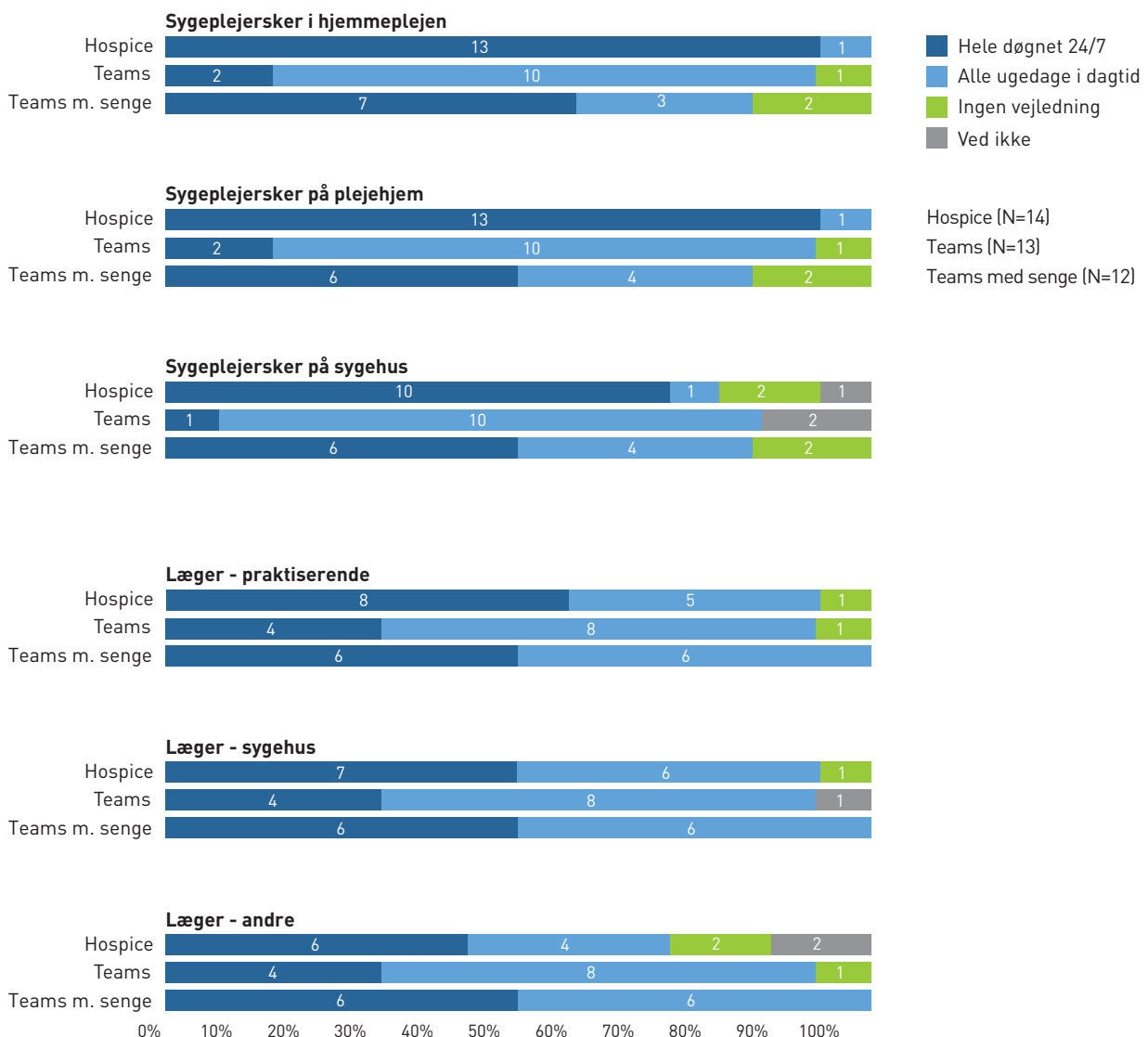
- Sygeplejersker (sygehus, hjemmepleje, plejehjem)
- Læger (sygehus, praktiserende, andre, fx plejehjemslæger eller vagtlæger)
- Personale, som ikke er læger eller sygeplejersker (sygehus, hjemmepleje, plejehjem)
- Andre terapeuter (fx fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer)
- Andre (fx præster, musikterapeuter, pædagoger).

I de følgende fire figurer ses de andele af henholdsvis Hospicer (N=14), Teams (N=13) og Teams med sengekapaцитet (N=12), der vejleder andre fagfolk – dels vedrørende palliation til konkrete patienter, som ikke er tilknyttet enheden, dels vedrørende palliation generelt (Figur 4-Figur 7).

Enhedernes vejledning af fagfolk vedrørende palliation til konkrete patienter

Hovedparten af enhederne vejleder både sygeplejersker i hjemmeplejen, på plejehjem og på sygehuset, samt praktiserende læger, sygehuslæger og andre læger. Vejledningen kan ske enten 24/7 eller i dagtid på alle ugedage (Figur 4).

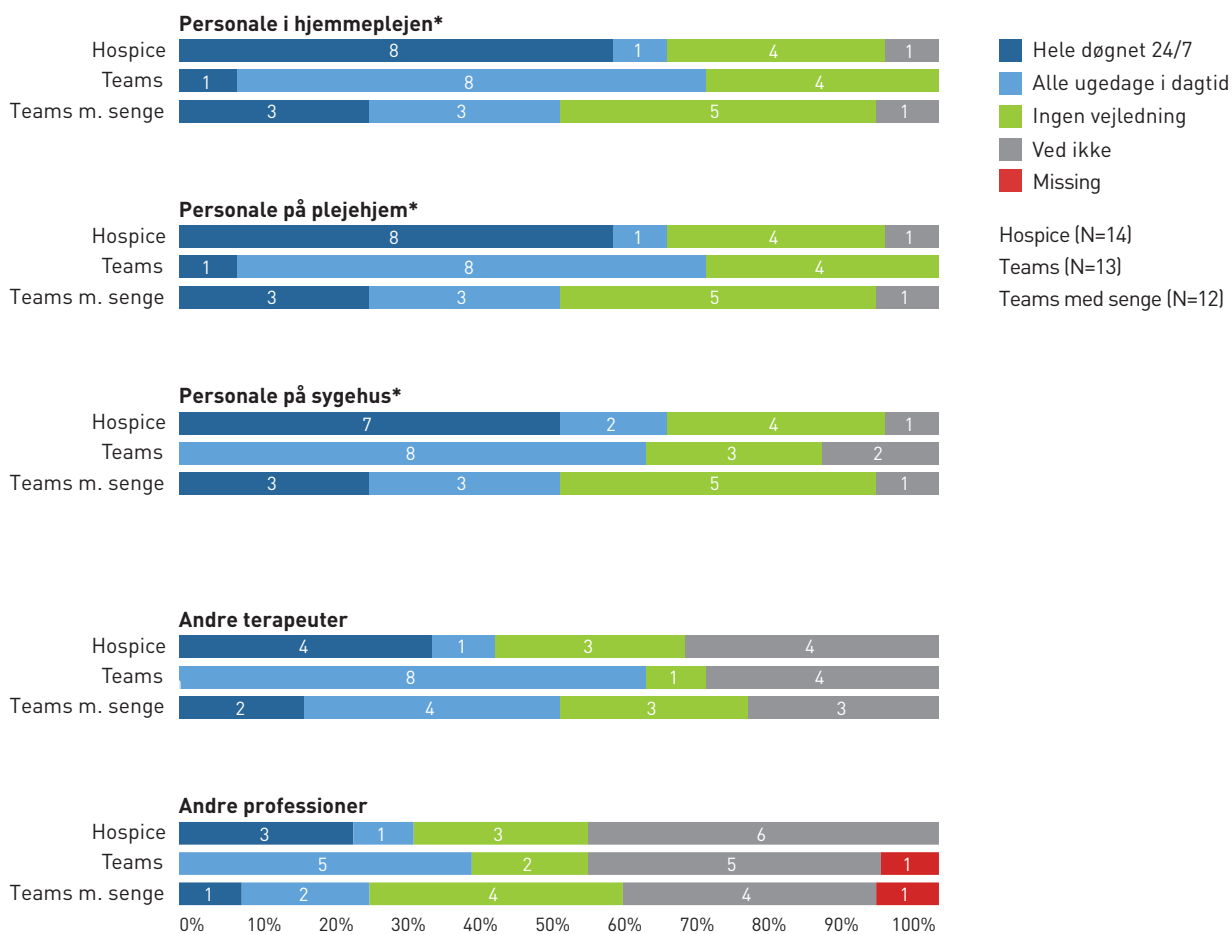
Figur 4. Vejledning til sygeplejersker og læger om palliation til konkrete patienter, som ikke er tilknyttet enheden



Færre enheder stiller sig til rådighed for vejledning af andet personale end sygeplejersker og læger i hjemmeplejen, på plejehjem eller på sygehus, hvor fx kun tre teams med sengekapacitet kan vejlede 24/7, og cirka halvdelen af hospicerne kan vejlede 24/7. Otte ud af de 13 teams uden sengekapacitet kan vejlede alle ugedage i dagtid (Figur 5).

Halvdelen eller færre enheder vejleder andre terapeuter og andre professionelle i den basale palliative indsats, med undtagelse af teams uden sengekapacitet, hvor otte teams kan vejlede andre terapeuter alle ugedage i dagtid (Figur 5).

Figur 5. Vejledning til andre fagfolk om palliation til konkrete patienter, som ikke er tilknyttet enheden

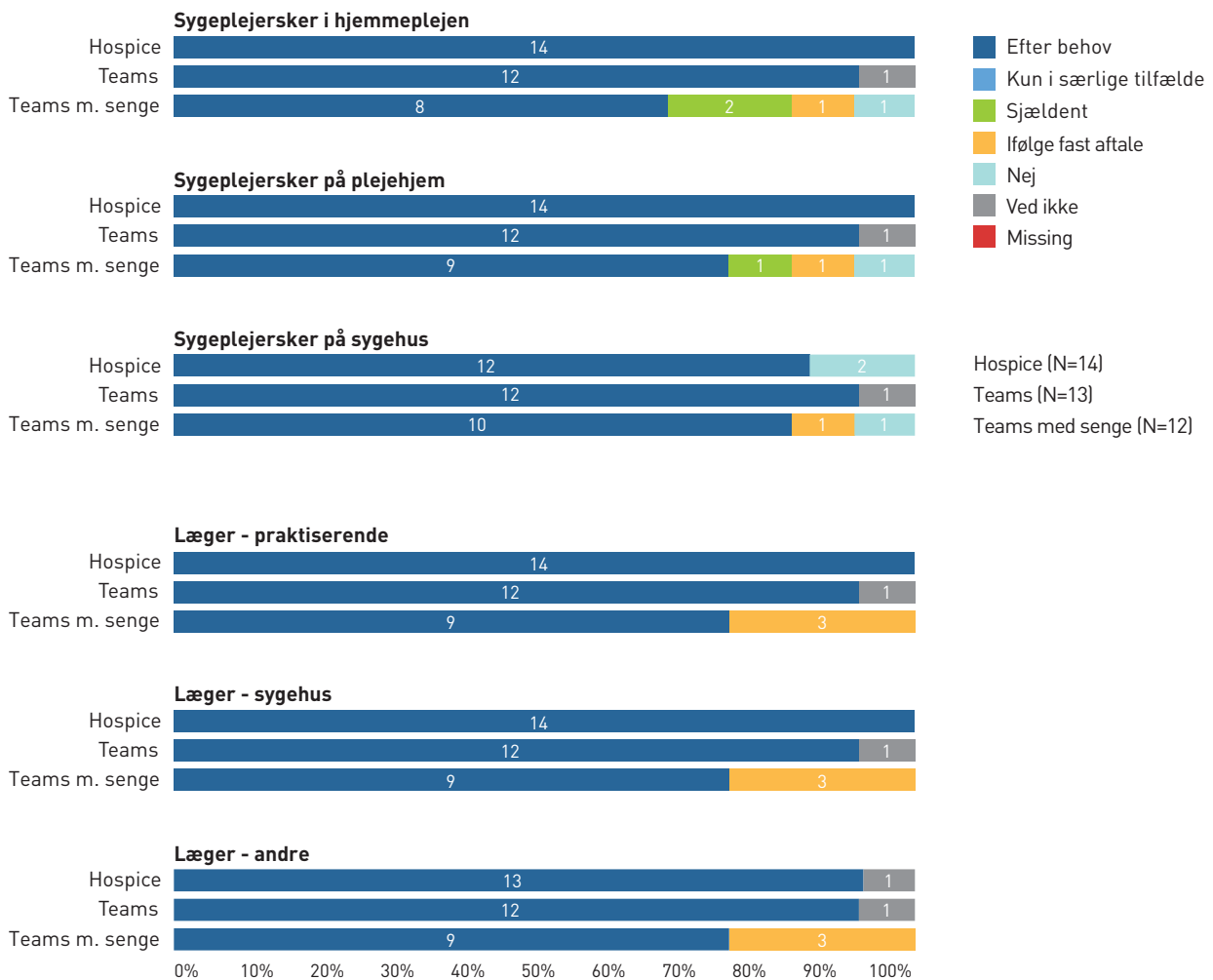


* Andet omsorgspersonale end sygeplejersker og læger

Enhedernes vejledning af fagfolk om palliation generelt

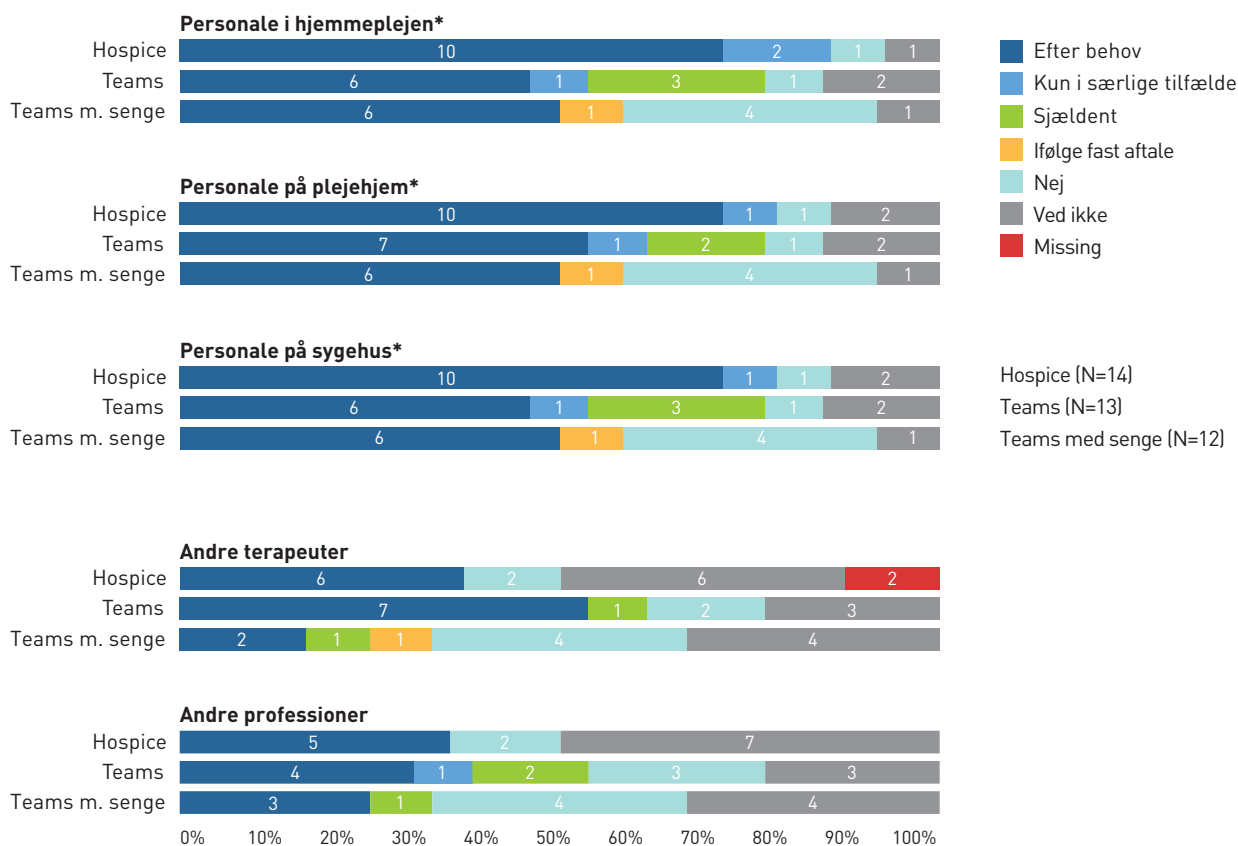
De 14 hospicer, der er tilgængelige for vejledning om palliation generelt, vejleder sygeplejersker i hjemmeplejen og på plejehjem, samt praktiserende læger og sygehuslæger efter behov. Hovedparten af teams med sengekapaцитet samt 12 af de 13 teams uden sengekapaцитet vejleder også sygeplejersker og læger efter behov (Figur 6). Enkelte teams med sengekapaцитet vejleder efter fast forudgående aftale.

Figur 6. Vejledning til sygeplejersker og læger om palliation generelt



Færre enheder er tilgængelige for vejledning af andet personale end sygeplejersker og læger i hjemmeplejen, på plejehjem eller på sygehus ved behov (Figur 7). Blandt teams med sengekapacitet vejleder halvdelen andet personale end læger og sygeplejersker ved behov, og kun to og tre teams vejleder henholdsvis andre terapeuter og andre professioner.

Figur 7. Vejledning til andre fagfolk om palliation generelt



* Andet omsorgspersonale end sygeplejersker og læger

Børn & unge teams vejledning til andre fagfolk

De fem børn & unge teams har andre målgrupper end enhederne for voksne. Fire af de fem børn & unge teams vejleder sygehusansatte sygeplejersker og læger om palliation til konkrete patienter, ét team vejleder 24/7, og de øvrige alle ugedage i dagtid. Vejledning om palliation generelt gives i varierende omfang til fagfolk, som henvender sig ved behov. Fire af de fem teams vejleder sygeplejersker, læger og andre ansatte på sygehus efter behov.

Spørgsmålene var desværre ikke blevet justeret i forhold til børn & unge teams som målgruppe, så respondenterne blev fx spurgt om enhedens vejledning af personale på plejehjem i stedet for på børneinstitutioner. Besvarelserne fra børn & unge teams vises derfor ikke her, men de kan ses i Appendiks 1, Figur 1 og 2.

ENHEDERNES INVOLVERING I UNDERVISNING

Ud over at spørge enhederne om undervisning til fagfolk fra det basale palliative niveau, så rummer kortlægningen også spørgsmål om undervisning til lægfolk, herunder frivillige, patienter, pårørende og efterladte. Hovedparten af enhederne leverer undervisning i en eller anden form til fagfolk (86% af enhederne) og i mindre omfang til lægfolk (50%). Tabel 19 viser, hvorledes det fordeler sig på enhedstype.

Tabel 19. Enhedernes levering af undervisning om palliation til fagfolk og til lægfolk

ENHEDSTYPE	TIL FAGFOLK	TIL LÆGFOLK
Hospicer (N=20)	Ja: 16 Nej: 3 Ved ikke: 1	Ja: 11 Nej: 9
Teams (N=13)	Ja: 12 Nej: 1	Ja: 4 Nej: 7 Ved ikke: 2
Teams med sengekapacitet (N=12)	Ja: 10 Nej: 2	Ja: 8 Nej: 2 Ved ikke: 2
Børn & unge teams (N=5)	Ja: 5	Ja: 2 Nej: 3

Enhederne underviser både i basal og specialiseret palliativ indsats (Tabel 20). Respondenter fra hospicer og teams med sengekapacitet synes for hovedpartens vedkommende, at søgningen til undervisningen er tilfredsstillende, især i forbindelse med undervisning af fagfolk. Respondenter fra teams uden sengekapacitet er i mindre omfang tilfredse med søgningen til deres undervisningstilbud til fagfolk.

Tabel 20. Undervisning om basal og/eller specialiseret indsats og søgningen hertil

	BASAL PALLIATIV INDSATS	TILFREDS- STILLENDE?*	SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS	TILFREDS- STILLENDE?*	BEGGE DELE AFHÆNGIGT AF MÅLGRUPPEN	TILFREDS- STILLENDE?*
Undervisning til fagfolk vedrører						
Hospicer (N=16)	Ja: 15 Ved ikke: 1	Ja: 13 Ved ikke: 2	Ja: 13 Nej: 2 Ved ikke: 1	Ja: 12 Ved ikke: 1	Ja: 15 Nej: 1	Ja: 13 Ved ikke: 2
Teams (N=12)	Ja: 11 Nej: 1	Ja: 6 Nej: 1 Ved ikke: 4	Ja: 12	Ja: 8 Ved ikke: 4	Ja: 11 Nej: 1	Ja: 6 Nej: 1 Ved ikke: 4
Teams med sengekapacitet (N=10)	Ja: 10	Ja: 9 Nej: 1	Ja: 10	Ja: 9 Nej: 1	Ja: 10	Ja: 9 Nej: 1
Børn & unge teams (N=5)	Ja: 3 Ved ikke: 2	Ja: 2 Ved ikke: 2	Ja: 3 Ved ikke: 2	Ja: 2 Ved ikke: 2	Ja: 4 Ved ikke: 1	Ja: 3 Ved ikke: 1

Undervisning til lægfolk vedrører

Hospicer (N=11)	Ja: 9 Ved ikke: 2	Ja: 8 Ved ikke: 1	Ja: 8 Nej: 1 Ved ikke: 2	Ja: 7 Ved ikke: 1	Ja: 10	Ja: 9 Ved ikke: 1
Teams (N=4)	Ja: 3 Nej: 1 Ved ikke: 1	Ja: 2	Ja: 3 Nej: 1 Ved ikke: 1	Ja: 3	Ja: 4 Nej: 1 Ved ikke: 1	Ja: 4
Teams med sengekapacitet (N=8)	Ja: 6 Nej: 2	Ja: 4	Ja: 7 Nej: 1	Ja: 5	Ja: 6 Nej: 2	Ja: 4
Børn & unge teams (N=2)	Ja: 2	Ja: 2	Ja: 2	Ja: 2	Ja: 2	Ja: 2

* Der blev spurgt til om søgningen til undervisningen var tilfredsstillende?

Undervisningen finansieres langt overvejende af enhederne selv. På de fleste hospicer kommer en del af finansieringen også fra deltagerne i undervisningen.

Appendiks 1, Tabel 14 og 15 viser i oversigt enhedernes levering af undervisning til henholdsvis fagfolk og lægfolk. Appendiks 1, Tabel 16 viser hospicernes kommentarer vedrørende undervisning. Mens Appendiks 1, Tabel 17 viser besvarelserne vedrørende undervisningens finansiering til både fagfolk og lægfolk.

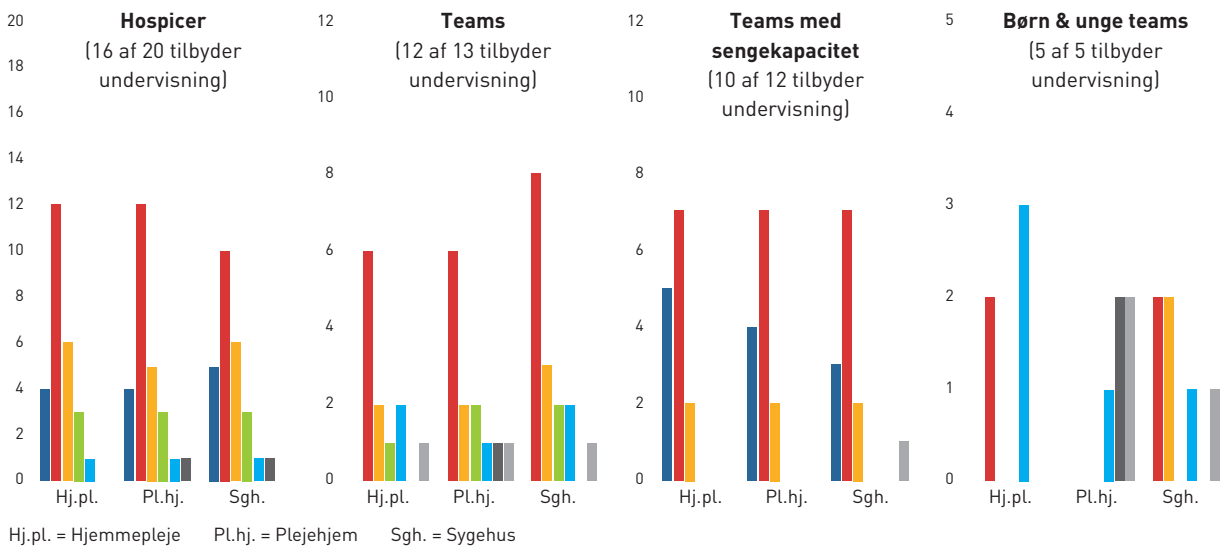
UNDERVISNING LEVERET TIL FAGFOLK

Enhedernes besvarelser vedrørende tilbud om undervisning er delt i fire kategorier i forhold til målgrupperne for undervisningen; henholdsvis sygeplejersker, læger, andet personale på sygehuse, i hjemmeplejen og på plejehjem, samt andre terapeuter eller andre professionelle.

Undervisningstilbud til sygeplejersker

Cirka halvdelen af alle enhedstyper tilbyder undervisning til sygeplejersker (Figur 8) i form af kurser ved behov. Faste kursustilbud til sygeplejersker tilbydes af ca. 1/3 af teams med sengekapa- citet og af ca. 20% af hospicerne. En mindre andel af enhederne tilbyder også foredrag til sygeplejersker.

Figur 8. Enhedernes undervisningstilbud til sygeplejersker, fordelt på enhedstype

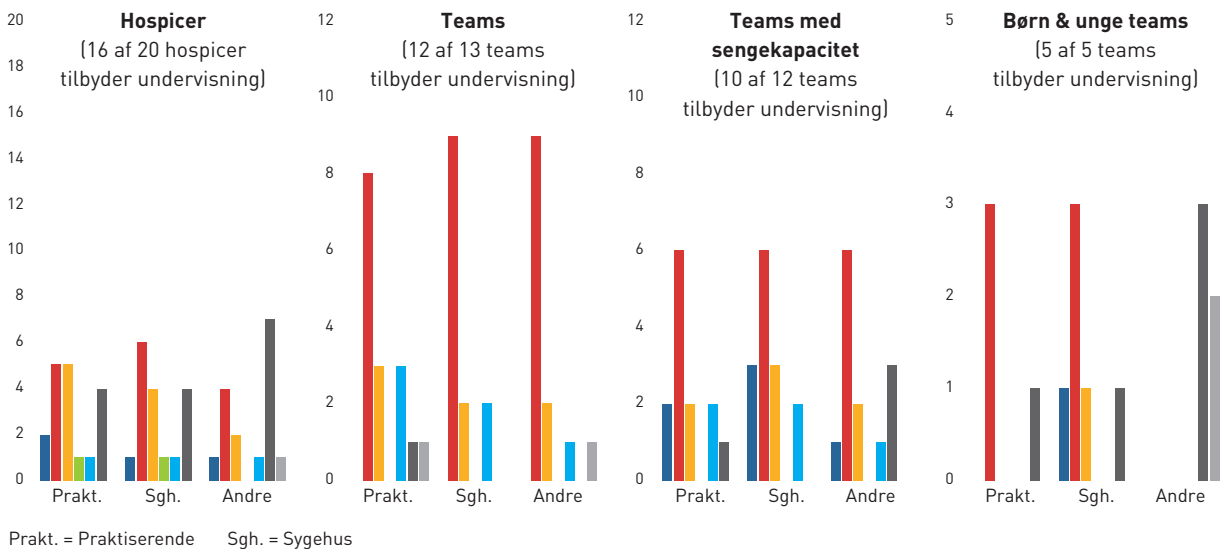


Undervisningstilbud til læger

Cirka 2/3 af teams uden sengekapa- citet, halvdelen af teams med sengekapa- citet og 20-30% af hospicerne tilbyder kurser ved behov til læger. Faste kurser til læger tilbydes kun af få enheder (Figur 9).

- Faste kurser
- Kurser ved behov
- Foredrag
- Seminar/workshop
- Andet
- Ingen tilbud
- Ved ikke

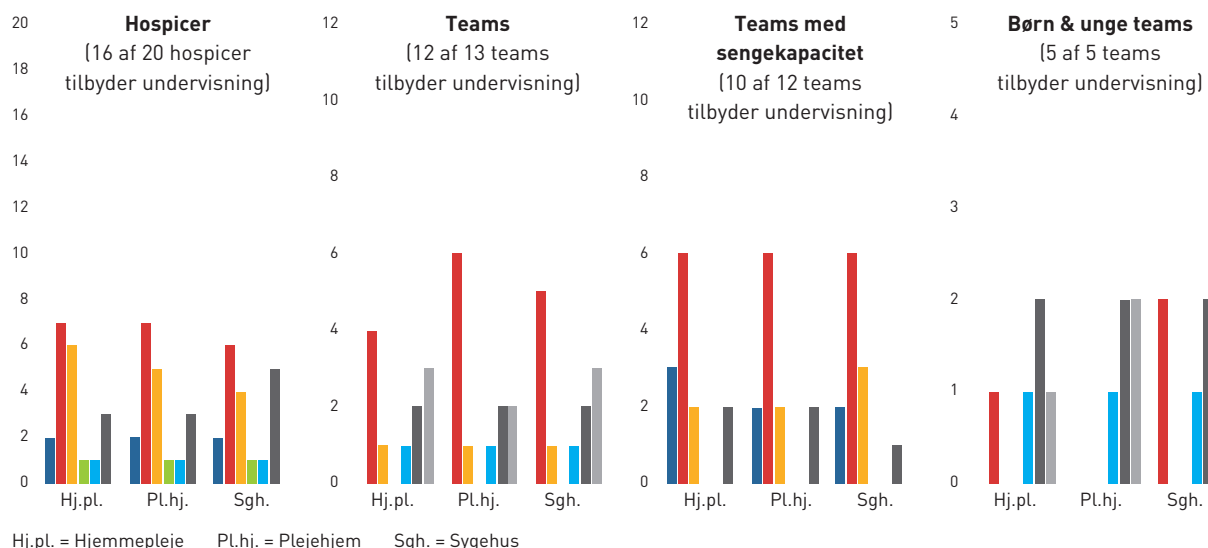
Figur 9. Enhedernes undervisningstilbud til læger, fordelt på enhedstype



Undervisningstilbud til andet omsorgspersonale end læger og sygeplejersker

Andet personale end læger og sygeplejersker (terapeuter ikke inkluderet) kan også tilbydes undervisning, hvor 1/3 til halvdelen af de forskellige enhedstyper tilbyder kurser ved behov og/eller foredrag. Nogle få enheder (to hospicer og to-tre teams med sengekapaцитet) tilbyder også faste kurser (Figur 10).

Figur 10. Enhedernes undervisningstilbud til andet omsorgspersonale end læger og sygeplejersker, fordelt på enhedstype

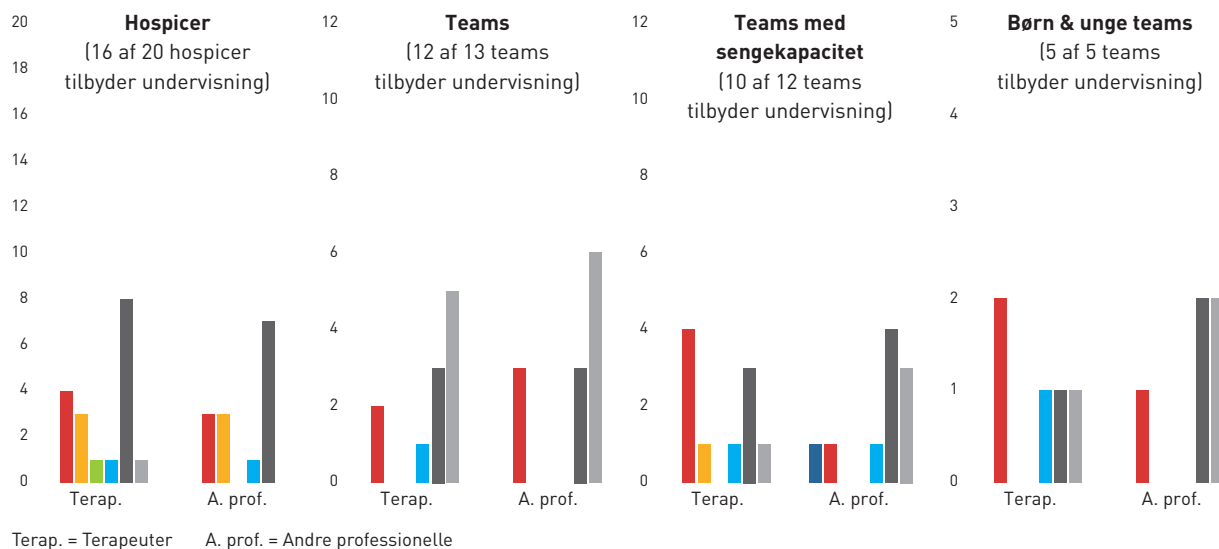


Undervisningstilbud til andre terapeuter og professionelle

Hovedparten af de enheder, der tilbyder undervisning af fagfolk, har ikke tilbud til andre terapeuter eller andre professionelle (Figur 11).

- Faste kurser
- Kurser ved behov
- Foredrag
- Seminar/workshop
- Andet
- Ingen tilbud
- Ved ikke

Figur 11. Enhedernes undervisningstilbud til andre terapeuter eller andre professionelle, fordelt på enhedstype



Nogle respondenter har kommenteret på deres undervisningstilbud. Som målgrupper for undervisning af 'andre terapeuter og professionelle' nævnes fx; fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere, pædagoger, præster, falckreddere, lægehuspersonale, lægesekretærer.

Af undervisningsaktiviteter nævnes fx: Faglige indlæg i forbindelse med netværksmøder for sygeplejersker i kommunerne og på sygehuset omkring tre gange årligt, undervisning af en gruppe yngre læger i hoveduddannelse, hvor enheden deltog med; socialrådgiver, fysioterapeut, psykolog, sygeplejerske, læge.

I Appendiks 1, Figur 3 og 4 vises de samme resultater, som i ovenstående, blot i forhold til enhedstyper i stedet for målgrupper. Det giver et overblik over enhedernes prioriteringer af målgrupper og undervisningsformer.

UNDERVISNING LEVERET TIL LÆGFOLK

Undervisning af både frivillige, patienter, pårørende og efterladte er indregnet i gruppen af lægfolk.

Halvdelen af enhederne tilbyder undervisning til lægfolk, fordelt som 55% af hospicerne og 47% af de palliative teams. Hospicerne har især de frivillige som målgruppe, hvor mellem tre til syv af de 20 hospicer enten tilbyder kurser ved behov, foredrag eller faste kurser. Kun ganske få hospicer har undervisningstilbud til patienter, pårørende eller efterladte (Appendiks 1, Figur 5).

Hospicerne har nævnt følgende eksempler på undervisning af lægfolk; foredrag om hospice og hospicefilosofien i foreninger og klubber og for kommunale udvalg, 'sidstehjælp', rundvisning på hospice og åbent hospicearrangementer, informationseftermiddage eller workshops.

Kun få palliative teams tilbyder undervisning til de forskellige målgrupper af lægfolk, enten i form af foredrag eller kurser ved behov (Appendiks 1, Figur 6). De palliative teams har nævnt følgende eksempler på undervisning af lægfolk; foredrag og møder i patientforeninger, fx med oplæg om trøst eller 'sidstehjælp', udgivelse af bøger, artikler, foldere, bidrag til avisartikler og andre artikler, undervisning på skoler, i børne- og ungeinstitutioner.

ENHEDERNE SOM UDDANNELSESSTED TIL FAGOMRÅDESPECIALIST OG MULIGHED FOR PRAKTIKOPHOLD

Vedrørende uddannelsen af fagområdespecialister, så fungerer 15 af de 25 teams for voksne som uddannelsessted for sygeplejersker (seks teams uden og ni teams med sengekapacitet) og 15 som uddannelsessted for læger (syv teams uden og otte teams med sengekapacitet). Dertil kommer tilbud om praktikophold for diverse fagfolk og studerende, hvor 15 af hospicerne også tilbyder ophold (se Tabel 21).

Tabel 21. Enhederne som uddannelsessted, fordelt på enhedstyper

ENHEDSTYPE	TIL FAGOMRÅDESPECIALIST		PRAKTIKOPHOLD
	Læger	Sygeplejersker	Div. fagpersoner
Hospicer* (N=16)	NA**	NA**	Ja: 15 Nej: 1
Teams (N=13)	Ja: 7 Nej: 5 Ved ikke: 1	Ja: 7 Nej: 2 Ved ikke: 4	Ja: 12 Ved ikke: 1
Teams med sengekapa- citet (N=12)	Ja: 8 Nej: 4	Ja: 9 Nej: 3	Ja: 9 Nej: 3
Børn & unge teams (N=5)	Nej: 5	Nej: 5	Nej: 4 Ved ikke: 1

* De fire hospicer, som ikke svarede 'ja' til at undervise andre fagfolk, fik ikke spørgsmålene om hospice som uddannelsessted.

NA** I spørgeskemaet til hospicerne var disse spørgsmål vedrørende sygeplejersker ikke kommet med. Spørgsmål vedrørende læger er ikke relevant for hospicerne, da læger i uddannelse til fagområdespecialist er tilknyttet teams.

Enhedernes kommentarer til, hvilke fagfolk der har været på praktikophold:

- *Hospicer:* Palliationssygeplejersker, sygeplejersker på efteruddannelse i palliation og eller kræft, læger, fysioterapeuter, præster, psykologer, musikterapeuter, psykomotoriske terapeuter, sundhedssekretærer, sygeplejestuderende, fysioterapeutstuderende, social- og sundhedsassistentelever.
- *Teams:* Sygeplejersker; heriblandt hjemmesygeplejersker, læger; fx anæstesilæger blandt andet i hoveduddannelsesforløb, hæmatologer, yngre læger på 'følgedage', fysioterapeuter, præster, psykologer, socialrådgivere, farmaceuter, sygeplejestuderende.

DISKUSSION

Faste aftaler og vejledning

Alle hospicer har en eller anden form for faste aftaler eller samarbejder udadtil, hyppigst drejer det sig om aftaler med andre hospicer eller palliative teams. Alle teams har etableret formaliserede samarbejder med andre institutioner/instanser, som ikke vedrører direkte patientrettede opgaver. Sammenlignet med hospicerne, så har en højere andel af de palliative teams lavet faste aftaler/samarbejder med andre samarbejdsinstitutioner/instanser, fx med hjemmesygeplejen, sygehusafdelinger og almen praksis.

Vejledning efterspurgt af fagfolk i det basale niveau gives af enhederne i varierende omfang. Fjorten af de 20 hospicer (70%) og alle teams er på en eller anden vis tilgængelige for vejledning. Tilgængeligheden varierer dog afhængigt af, hvilke fagfolk som henvender sig, og hvornår vejledningen kan tilbydes. Flertallet af enhederne vejleder sygeplejersker og læger om patientspecifikke spørgsmål eller palliation generelt, mens færre enheder giver vejledning til andre terapeuter og professionelle.

Undervisning

Samlet set tilbyder 86% af enhederne undervisning til fagfolk og 50% af enhederne undervisning til lægfolk. Der er dog store variationer i forhold til, hvem der undervises, og hvordan der undervises.

Sygeplejersker er den målgruppe, som flest enheder tilbyder undervisning. Undervisning af læger tilbydes især af teams og i mindre omfang af hospicerne. Kun ganske få enheder tilbyder undervisning til andre terapeuter eller andre professionelle, som fx fysioterapeuter, ergoterapeuter, psykologer, præster. Undervisningsformen er hyppigst kurser ved behov, mens faste kurser tilbydes af et begrænset antal hospicer og teams med sengekapacitet. Undervisningen vedrører både basal og specialiseret palliation.

Undervisningstilbud til lægfolk er sparsomme.

Enhedernes levering af undervisning om palliation til fagfolk synes især at foregå som kurser, der afholdes ved behov, og foredrag. Det kan overvejes, om undervisning, der afholdes ved behov, kan skævvride det specialiserede niveaus formidling om palliation både i forhold til målgrupper og indhold. Det specialiserede niveaus nuværende erfaringer med levering af undervisning, de udfordringer, som den palliative indsats i Danmark har, og kortlægningens resultater kan bidrage til, at feltet får sat nogle mål for, hvilke målgrupper undervisningen skal målrettes til, og hvad der er brug for undervisning i, og hvordan det kan organiseres.

A stylized map of Europe is rendered in various shades of blue against a dark blue background. The map shows the outlines of the continent, with some internal lines suggesting regional or national boundaries. The text 'KAPITEL 6' is overlaid on the map.

KAPITEL 6

ENHEDERNES INVOLVERING I KVALITETSUDVIKLING OG FORSKNING

Et højt fagligt niveau af det palliative område er betinget af løbende forskning og kvalitetsudvikling (Sundhedsstyrelsen, 2017, p. 32). Andelen af enheder, der er involveret i forskning og kvalitetsudvikling, er vist i Tabel 22, hvor 74% af enhederne svarer, at de er involveret i forskning, og 84% af enhederne svarer, at de er involveret i kvalitetsudvikling. Projekterne vedrører oftest SPI og i mindre grad den basale indsats eller specifikke kliniske indsatser.

Tabel 22. Enhedernes involvering i forskning og/eller kvalitetsudvikling, fordelt på enhedstyper

	HOSPICER (N=20)	TEAMS (N=13)	TEAMS MED SENGE (N=12)	BØRN & UNGE TEAMS (N=5)
Involvering i:				
Kvalitetsudvikling	19	11	10	1
Forskning	15	10	8	4
Hverken involveret i forskning eller kvalitetsudvikling	0	2	1	1
Kvalitetsudviklingen vedrører:				
	N=19	N=11	N=10	N=1
Egne projekter	8	4	6	0
Andres projekter	10	6	6	0
Specialiseret palliativ indsats	13	6	6	1
Basal palliativ indsats	3	0	3	0
Organisatoriske områder	3	2	3	0
Specifikke kliniske indsatser	5	0	2	0
Andet	0	0	1	0
Ved ikke	0	1	0	0
Forskningen vedrører:				
	N=15	N=10	N=8	N=4
Egne projekter	5	8	5	2
Andres projekter	10	7	4	2
Specialiseret palliativ indsats	5	7	3	2
Basal palliativ indsats	1	0	1	1
Organisatoriske områder	0	0	2	1
Specifikke kliniske indsatser	1	0	2	0
Andet	0	0	2	1
Ved ikke	1	0	0	0

Hospicerne har nævnt følgende eksempler på projekter: Et ph.d.-projekt: *Eksistentiel kommunikation*, et kommunalt projekt: *En værdig død, Navigator-ordningen*, et randomiseret studie om akupunktur til patienter med kvalme, projektet: *Hospice i Børnehøjde*, et nationalt projekt: *Hospice betydning i DK*, projektet: *Følg hjem projekt*, projektet: *Støtte til pårørende, Domus-projektet*, et projekt om palliation til patienter med KOL og et projekt om eksistentiel kommunikationsefteruddannelse af medarbejdere.

De palliative teams har nævnt følgende eksempler på projekter: Et randomiseret studie vedrørende KOL-patienter: *AIR*, en ph.d. i sygepleje vedrørende terminal nyresvigt, et projekt om palliative behov i forbindelse med demens, et projekt om pancreas cancer, et projekt om lindring af patienter med lungekræft, KOL eller lungefibrose, et projekt om morfin mod åndenød, projektet: *Min sidste tid*, et projekt om udvikling af strategi for palliativ indsats på OUH, et projekt om cannabis samt et projekt om etablering af frirum for børn og unge med livsbegrænsende sygdomme.

DISKUSSION

Besvarelserne viser, at 74% af enhederne er involveret i forskning og 84% af enhederne er involveret i kvalitetsudvikling. De nævnte eksempler på projekter antyder, at forskningen dækker mange forskellige felter inden for området, dog oftest SPI, og i mindre omfang den basale indsats.



SUPPLERENDE VIDEN OM ÆNDRINGER I AKTIVITET OG/ELLER ANDRE PALLIATIVE TILTAG

Respondenterne blev til slut i spørgeskemaet opfordret til at supplere med viden om kommende ændringer eller andre palliative tiltag. Tabel 23 viser besvarelserne vedrørende ændringer i egne aktiviteter.

Tabel 23. Forventede ændringer i enhedens aktiviteter indenfor det næste år

	PATIENT- RELATERET KAPACITET	PERSONALE- KAPACITET	ETABLERING AF ANDRE YDELSER	TILGÆNGELIGHED TIL ENHEDENS YDELSER	ANDRE ORGANISATORISKE TILTAG
Hospicer (N=20)					
Ja	1	2	2	3	2
Nej	19	17	18	15	15
Ved ikke	0	1	0	2	3
Teams (N=13)					
Ja	2	3	1	4	2
Nej	9	7	10	6	7
Ved ikke	2	3	2	3	4
Teams med sengekapacitet (N=12)					
Ja	8	7	7	8	5
Nej	3	4	4	2	5
Ved ikke	1	1	1	2	2
Børn & unge teams (N=5)					
Ja	3	3	0	1	0
Nej	1	2	3	3	2
Ved ikke	1	0	2	1	3

Af Appendiks 1, Tabel 19 fremgår det af kommentarerne til forventninger om ændringer i enhedens aktiviteter, at der både er tale om nye, øgede eller reducerede aktiviteter. Det kan bemærkes, at to af de vstdanske hospicer forventer at etablere ambulante og udgående aktiviteter. Der synes at være en del enheder, som enten har planlagt eller ønsker at tilbyde SPI til ikke-kræftpatienter i større omfang.

Tabel 24 viser enhedernes kendskab til særlige palliative tilbud i nærområdet, som ikke er i regi af en specialiseret palliativ enhed. Respondenternes kommentarer ses i Appendiks 1, Tabel 20.

Tabel 24. Enhedernes kendskab til særlige palliative tilbud i nærområdet - ej i regionalt SPI-regi

	HJEMME- SYGEPLEJEN	HJEMMEPLEJEN	PLEJEHJEM PLEJEBOLIGER	ALMINDELIGE HOSPITALS- AFDELINGER	REHABILITERINGS- PLADSER
Hospicer (N=20)					
Ja	3	3	2	2	2
Nej	13	13	13	13	13
Ved ikke	4	4	5	5	5
Teams (N=13)					
Ja	3	1	1	4	1
Nej	7	8	8	6	7
Ved ikke	3	4	4	3	5
Teams med sengekapacitet (N=12)					
Ja	4	1	1	2	2
Nej	1	2	2	2	2
Ved ikke	7	9	9	8	8
Børn & unge teams (N=5)					
Ja	0	0	0	1	0
Nej	2	2	2	2	2
Ved ikke	3	3	3	2	3

Appendiks 1, Tabel 20 viser enhedernes kommentarer til deres kendskab til særlige palliative indsatser i nærområdet. Det fremgår, at mange enheder er bekendt med aktiviteter i kommunerne, som har fokus på palliation. Flere enheder har også kendskab til sygehusafdelinger, der har etableret særlige indsatser med henblik på palliation.

REHPAs tilføjelser vedrørende ændringer/nye tiltag siden foråret 2019

Omtalen er ikke nødvendigvis dækkende:

Maj 2019: Hospice Vangen (tidligere Kamillianergårdens Hospice) har udvidet fra 12 til 15 sengepladser.

2. november 2020: Region Midtjyllands første selvstændige sengeafsnit med speciale i palliation åbnede med seks sengepladser i Hospitalsenheden Vest. Ved udflytningen til Gødstrup **udvides antallet af sengepladser til ni**, og det, der nu kaldes Palliativt Sengeafsnit, bliver omdøbt til Enhed for Lindrende Behandling ([link 18](#)).

18. november 2020: Vejle Sygehus åbner et **nyt sengeafsnit med 10 enestuer** ('Afsnit for åbne indlæggelser') til uhelbredeligt syge kræftpatienter fra Sygehus Lillebælt. Her kan patienterne være indlagt nogle dage, hvis der er behov for det, mens de får lindrende behandling og pleje af sygeplejersker ([link 19](#)).

7. december 2020: Strandbakkehuset er Danmarks første nybyggede børne- og ungehospice, der åbnede i Rønne på Djursland med **fire hjemligt indrettede familielejligheder** til børn og unge i alderen 0-18 år og deres familier med livsbegrænsende og livstruende sygdom med komplekse symptomer, der kræver en specialiseret palliativ indsats enten i løbet af sygdomsforløbet eller i den afsluttende fase ([link 20](#)).

AFSLUTTENDE BEMÆRKNINGER

Kortlægningen omtaler mange af de opgaver, som det specialiserede palliative niveau er involveret i, både i forhold til egne, kliniske patientrelaterede indsatser og i forhold til udadvendte aktiviteter og samarbejde med det basale palliative niveau.

Resultaterne og perspektiverne af temaerne fremgår af sammenfatningen forrest i rapporten.

REFERENCER

Clark, D., Baur, N., Clelland, D., Garralda, E., Lopez-Fidalgo, J., Connor, S., & Centeno, C. (2020). Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*, 59(4), 794-807 e794. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.11.009

Radbruch L, P. S. E. B. o. D. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 12.

Sundhedsstyrelsen. (2011). Anbefalinger for den palliative indsats 2011. Retrieved from <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/SYB/Palliation/Anbefalinger-for-den-palliative-indsats-2011.ashx>

Sundhedsstyrelsen. (2017). Anbefalinger for den palliative indsats [Recommendations for palliative care]. In (1.0 ed.). Sundhedsstyrelsen.

Tellervo, J., & Jessen, M. K. (2014). *Kortlægning specialiserede palliative indsats i Danmark, opfølgning november-december 2013*. Retrieved from København:

Timm, H., Mikkelsen, T. B., & Jarlbaek, L. (2017). [Specialized palliative care in Denmark lacks capacity and accessibility]. *Ugeskr Laeger*, 179(26). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28648170>

Timm, H., Vittrup, R., & Tellervo, J. (2012). *Kortlægninger af den specialiserede palliative indsats i Danmark*. Retrieved from København:

LISTE OVER LINKS

- Link 1: <http://www.dmcgpal.dk/573/%C3%85rsrapport-fra-dansk-palliativ-database>
- Link 2: <https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>
- Link 3: <https://www.rehpa.dk/>
- Link 4: <https://www.rehpa.dk/professionelle/palliativguide/>
- Link 5: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/04/Appendikser-Kortlaegning-af-den-specialiserede-palliative-indsats-i-Danmark.-Spoergeskemaundersoegelse-blandt-51-enheder-2019.pdf>
- Link 6: <http://www.palliativmedicin.dk/561/bestyrelsen>
- Link 7: <https://rigsrevisionen.dk/Media/E/1/701-21.pdf>
- Link 8: <https://www.regioner.dk/media/13753/positionsrapport-for-udvikling-af-den-palliative-indsats-danske-regioner-august-2020.pdf>
- Link 9: https://findresearcher.sdu.dk:8443/ws/portalfiles/portal/124570209/Raunki_r_Mette._Lukashuset_en_1_rs_evaluering.pdf
- Link 10: https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/-/media/Udgivelser/2018/Palliativ-b%C3%B8rn/Evaluering-af-regionale-teams_COWI-2018.ashx
- Link 11: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/EAPC-Atlas-of-Palliative-Care-in-Europe-2013-webudgave.pdf>
- Link 12: <http://www.ankerfjordhospice.dk/app/webroot/uploads/navigator-rapport.pdf>
- Link 13: https://issuu.com/hospicedjursland/docs/_rsrapport-2018?e=25183869/70708150
- Link 14: http://www.palliativmedicin.dk/files/arkiv_2017/fagomraade/spi_beskrivelse_dspam_190129.pdf
- Link 15: <http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf>
- Link 16: https://www.google.dk/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjgtJrVu-vuAhWlIfMAKHtIfAo4QFjAAegQIARAC&url=https%3A%2F%2Fwww.regionsyddanmark.dk%2Fdwn378434&usg=AOvVaw1rq2yd0J3xqABm8F__MN9y
- Link 17: <https://www.regionh.dk/Sundhed/Patientguiden/Documents/Palliationsfolder.pdf?rhKeywords=Region+Hovedstadens+folder+om+palliation#search=Region%20Hovedstadens%20folder%20om%20palliation>
- Link 18: <https://www.nido.rm.dk/om-centret/nyheder/2020/region-midtjyllands-forste-sengeafsnit-med-speciale-i-palliation-er-abnet-i-herning/>
- Link 19: <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm517272>
- Link 20: <https://www.strandbakkehuset.dk/om-os>
- Link 21: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/12/Rehpa-kortlaegning-rapport-FINAL-WEB.pdf>

APPENDIKS

Appendikset ligger online på rehpa.dk ([link 5](#)) og består af:

Appendiks 1 Supplerende tabeller og figurer til kortlægningen

Appendiks 2 Kortlægningens planlægning og metodebeskrivelse

Appendiks 3 Spørgeskemaer

- a. Spørgeskema til hospicelederne
- b. Spørgeskema til lederne af de palliative teams/afdelinger

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

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



[linkedin.com/company/rehpa](https://www.linkedin.com/company/rehpa)



twitter.com/rehpa_dk



[facebook.com/rehpa.dk](https://www.facebook.com/rehpa.dk)