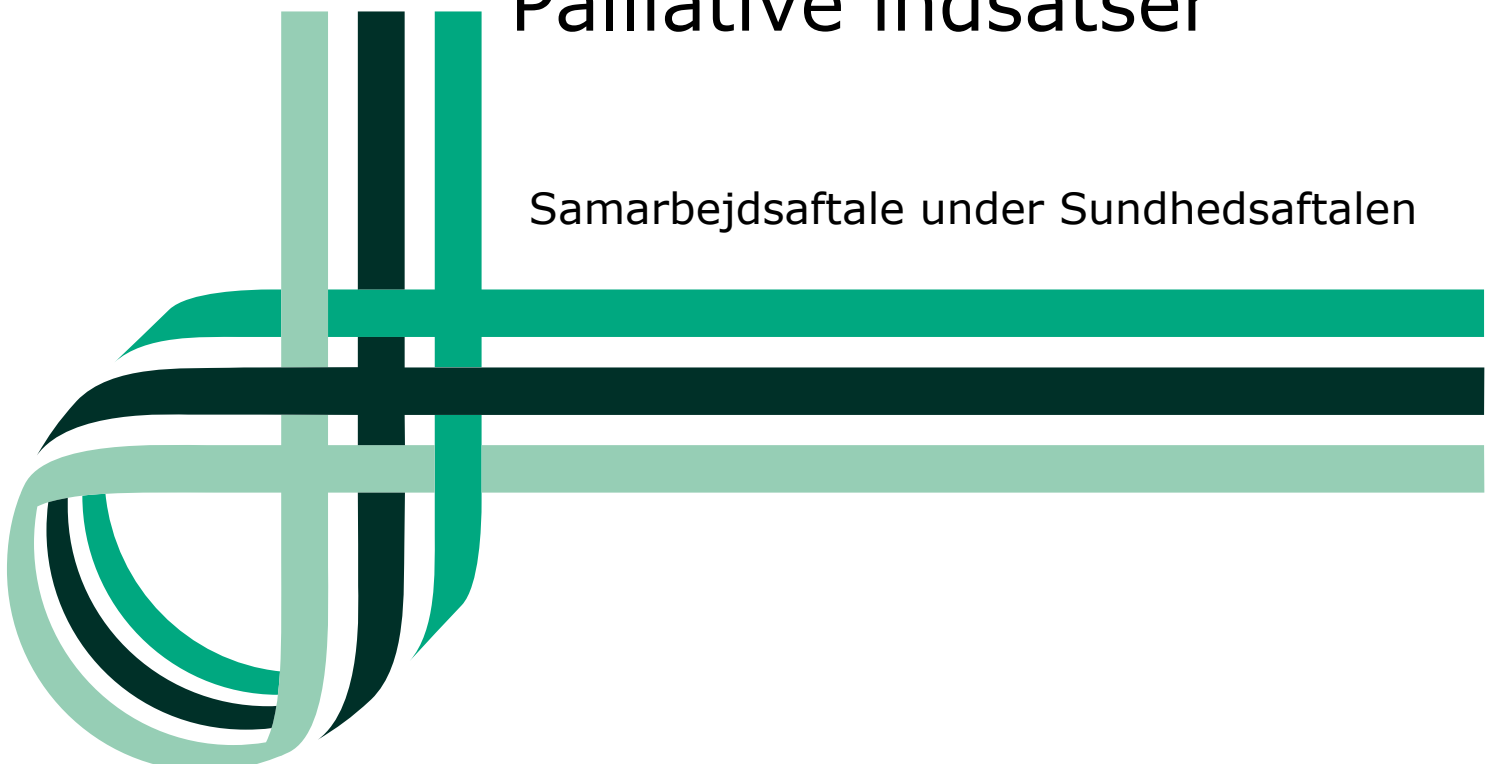




Palliative indsatser

Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen

Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland

20. november 2020

Indholdsfortegnelse

1. Formål med samarbejdsaftalen	4
2. Begrebsafklaring	5
2.1. Tidlig opsporing af behov for palliativ indsats.....	5
2.1.1 SPICT	5
2.1.2 EORTC-QLQ-C15-PAL	5
2.1.3 Samtaleguide.....	6
2.2. Niveauer for palliativ indsats	6
2.3. Afdækning af patientens ønsker for fremtidig pleje og behandling (Advance Care Planning/ACP)	7
2.4. Behandlingstestamente.....	7
2.5. Åben indlæggelse/kontakt.....	7
3. Ansvarsfordeling	8
3.1. Hospitalernes ansvar	8
3.1.1 Hospitalerne	8
3.1.2 Enhederne for lindrende behandling	8
3.2. Hospicernes ansvar	9
3.3. Den praktiserende læges ansvar	10
3.4. Kommunernes ansvar	10
4. Opgaver, voksne med behov for palliativ indsats.....	11
4.1. Samarbejde og kommunikation mellem sektorerne	11
4.2. Palliativ vagt	12
4.3. Opfølgning efter dødsfald	12
4.4. Kompetenceudvikling.....	13
4.5. Organisering af samarbejdet.....	14
5. Opgaver, børn og unge med behov for palliativ indsats	14
5.1. Palliativ indsats på basalt niveau til børn og unge	15
5.2. Palliativ indsats på specialiseret niveau til børn og unge	15
5.2.1. Børn og Unge Team for lindrende behandling	15
5.2.2. Børne- og ungehospicet Strandbakkehuset.....	16
5.3. Den børnepalliative beredskabsvagt.....	17
6. Pårørende.....	17
7. Inddragelse af foreninger/organisationer/trossamfund	18
8. Økonomiske konsekvenser af samarbejdsaftalen.....	18
9. Implementering og evaluering af aftalen.....	18
10. Monitorering og kvalitetsudvikling	19

Bilag.....	20
Bilag 1: Referenceliste.....	20

1. Formål med samarbejdsaftalen

Sundhedsstyrelsen har udgivet "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft", "Anbefalinger for den palliative indsats" og "Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier". Derudover har kommunerne og regionen indgået ny Sundhedsaftale for 2019-2023. Samarbejdsaftalen om palliation er udarbejdet på baggrund af Sundhedsstyrelsens publikationer og Sundhedsaftalens visioner om at understøtte en tilgang til patienten, som styrker dennes integritet og selvbestemmelse. Samarbejdsaftalen erstatter "Sundhedsaftale om samarbejde om den palliative indsats i Region Midtjylland", som blev indgået i 2011. Samarbejdsaftalen er et tillæg til Sundhedsaftalen.

Samarbejdsaftalen omfatter alle patienter uanset alder og diagnose, som har en livstruende eller livsbegrænsende (for børn og unge) sygdom. Derudover omfatter samarbejdsaftalen de pårørende og de behov, de pårørende har.

Det overordnede formål med samarbejdsaftalen er at sikre en sammenhængende palliativ indsats på tværs af sektorerne for patienterne og de pårørende og ikke mindst sikre, at patienterne tilbydes en palliativ indsats, som tager udgangspunkt i de behov og ønsker, den enkelte patient har. Det er centralt for samarbejdsaftalen, at hospital, kommune, hospice og praktiserende læge inddrager patienten og de pårørende og de ønsker, de har, når den palliative indsats tilrettelægges. Patientens selvbestemmelse skal sikres, så længe det er muligt og ønskeligt for patienten, og samtidig skal de sundhedsfaglige være klar til at træffe beslutninger for patienten i samarbejde med de pårørende, når patienten ikke længere magter at gøre det selv.

Konkret vil vi med samarbejdsaftalen:

- Skabe lighed i adgangen til de palliative indsatser for målgruppen uanset diagnose eller social baggrund
- Understøtte at de patienter, der har behov for en palliativ indsats, løbende og systematisk får vurderet deres behov og får en palliativ indsats svarende til deres ønsker og behov, på det rette specialiseringsniveau
- Understøtte at patienterne og de pårørende bliver inddraget i forløbet og tilrettelæggelsen heraf
- Skabe en fælles faglig ramme og indhold for området
- Understøtte synergien og sammenhængen mellem tilbuddene
- Understøtte den fremadrettede kvalitet og udvikling

Samarbejdsaftalen beskriver, hvordan kommuner, hospitaler, hospicer og praktiserende læge samarbejder med og om patienter og pårørende om den palliative indsats i Region Midtjylland. Aktørerne har et fælles ansvar for at sikre gode, sammenhængende forløb for patienterne. Samarbejdsaftalen beskriver endvidere hvilke opgaver, aktørerne har og hvordan, civilsamfundet inddrages i den palliative indsats.

Samarbejdsaftalen anvender WHO's definition på palliation *"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art¹".*

2. Begrebsafklaring

2.1. Tidlig opsporing af behov for palliativ indsats

2.1.1 SPICT

Det er vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliative behov, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet. Sundhedsfaglige, som arbejder med patienter med livstruende sygdomme, bør kunne vurdere, om en patient kan have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom. De sundhedsfaglige kan i den forbindelse stille sig selv overraskelsesspørgsmålet: "Ville det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 6-12 måneder?"

Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)² er et redskab, som er udviklet til at understøtte den sundhedsfaglige med at identificere patienter med basale palliative behov. Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdomme, som går fra en fase med langvarig sygdom til en fase, hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring.

Det anbefales, at der i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på hospitaler arbejdes systematisk med redskaber som SPICT, der kan understøtte en tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov.

2.1.2 EORTC-QLQ-C15-PAL

For at klarlægge patientens behov for palliativ indsats, udfylder patienten symptomscreeningsredskabet EORTC-QLQ-C15-PAL³. Skemaet kan eventuelt udfyldes sammen med sundhedspersonalet, og det udfyldes ved behov flere gange i forløbet. Skemaet er et vigtigt redskab til at identificere hvilke behov, patienten vurderer selv at have.

¹ Anbefalinger for den palliative indsats, side 6, Sundhedsstyrelsen 2017. Se side 6 i anbefalingerne for uddybning af definitionen.

² Link til SPICT: <https://www.rehpa.dk/2018/12/14/nyt-skema-skal-hjaelpe-med-at-identificere-mennesker-med-palliative-behov/>

³ Link til EORTC-QLQ-C15-PAL: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/eortc-skema.pdf>

Skemaet skal anvendes i kommunen, på hospitalet, på hospice og af praktiserende læge på både det basale niveau og det specialiserede niveau.

Besvarelsen af skemaet er et vigtigt element, når patienten, de pårørende og sundhedspersonalet sammen planlægger den palliative indsats.

2.1.3 Samtaleguide

Samarbejdsaftalen anbefaler, at sundhedspersonalet (i kommunen, på hospitalet og den praktiserende læge) anvender samtaleguiden, når de taler med patienten om dennes behov og forventninger for det videre forløb. Samtaleguiden er en tilgang til, hvordan sundhedspersonalet kan tale med patienten om de behov, patienten har. Målet er at yde pleje og behandling, som er baseret på patientens medindflydelse, ønsker og behov.

De 6 S'er Selvbillede, Selvbestemmelse, Sociale relationer, Symptomlindring, Sammenhæng og Strategier⁴ danner grundlaget for samtaleguiden og giver et billede af det hele menneske. Se samtaleguiden på dette [link](#).

2.2. Niveauer for palliativ indsats

Den palliative indsats udføres på enten basalt niveau eller specialiseret niveau. Det er patientens samlede sygdomsbillede og helbredstilstand, som afgør, om patienten skal have en palliativ indsats på basalt eller specialiseret niveau.

Den palliative indsats på basalt niveau varetages:

- På hospitalet af sundhedsfagligt personale, som ikke er ansat i Enhed for lindrende behandling
- I eget hjem, på plejehjem eller på en kommunal korttidsplads af sundhedsfagligt uddannet personale i kommunerne og praktiserende læge

Den palliative indsats på specialiseret niveau varetages:

- På hospitalet af personale fra Enhed for lindrende behandling
- Under indlæggelse på hospice af personalet på hospice og læger, som er tilknyttet hospice
- I eget hjem, på plejehjem eller på en kommunal korttidsplads af hjemmesygeplejen og praktiserende læge i samarbejde med Enhed for lindrende behandling

⁴ Samtaleguiden er beskrevet af udviklingssygeplejerske på Hospice Djursland Annegrete Venborg i:

- Artiklen "En særlig tilgang ved forestående død", Sygeplejersken 2, 2013, side 70-84
- Bogen "S-tilgang i palliation - hvad, hvorfor og hvordan?", København: Books on Demand GmbH, 2016

Randersklyngens "Sundhedsstrategisk ledelse, Laboratorium 9 "Når hjemmet er ønsket om det sidste levested" beskriver samtaleguiden med udgangspunkt i Annegrete Venborgs arbejde.

Opgaver i forbindelse med palliativ indsats på basalt og specialiseret niveau er beskrevet i flowdiagram. [\(LINK\)](#)

2.3. Afdækning af patientens ønsker for fremtidig pleje og behandling (Advance Care Planning/ACP)

Formålet med gennemførelse af ACP-samtale er at afklare patientens ønsker til behandling og pleje i den sidste tid og på denne baggrund tilrettelægge behandlingen, så patientens ønsker i videst muligt omfang efterkommes. Patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling bør være kendte for sundhedspersonalet og de pårørende. ACP-samtalen anvendes i kommunerne og på hospitalerne.

Ofte er der tale om en proces, hvor der gennem behandlingsforløbet er brug for kommunikation, ofte i flere samtaler om svære og følsomme emner, hvor patientens ønsker søges afklaret, og hvor de drøftes i forhold til de muligheder, der er i sundhedsvæsenet.

ACP-samtale er et anerkendt redskab til at opnå den nødvendige afklaring af patientens ønsker. Samtalens elementer fremgår af [dette link](#).

Konklusionen af ACP-samtalen udveksles på tværs af sektorerne.

2.4. Behandlingstestamente

I forbindelse med ACP-samtalen kan patienten beslutte at oprette et behandlingstestamente, hvor patienten fravælger livsforlængende behandling, herunder genoplivning ved hjertestop. Alle personer over 18 kan oprette et behandlingstestamente. Det er ikke en forudsætning, at man er i et palliativt forløb.

Sundhedspersoner i alle sektorer har, når det er relevant, pligt til at undersøge, om en varigt inhabil patient har oprettet et behandlingstestamente. Oplysninger kan tilgås via FMK- Online – "Livs-/Behandlingstestamente".

Alle tilkendegivelser i et behandlingstestamente er bindende for alle sundhedspersoner, når en læge vurderer, at testamentet er trådt i kraft.

2.5. Åben indlæggelse/kontakt

Patientens stamafdeling kan tildele patienten en åben indlæggelse/åben kontakt. Ved behov for kontakt afdækker stamafdelingen, om henvendelsen kan håndteres telefonisk, via video eller ambulant, eller om patienten skal indlægges. Indlæggelsen vil i så fald ske direkte i stamafdelingen eller anden relevant afdeling uden om de sædvanlige henvisnings- og visitationsprocedurer.

3. Ansvarsfordeling

Hospitalerne, hospicerne, de praktiserende læger og kommunerne har et fælles ansvar for patientforløbet. De skal derfor i det enkelte forløb aftale, hvem der konkret har ansvaret for de opgaver, der kan varetages af flere aktører.

Et særligt opmærksomhedspunkt er, at aktørerne aftaler, hvem patienten og de pårørende kan kontakte, hvis de får spørgsmål undervejs i forløbet. Det er vigtigt, at patienten og de pårørende altid ved, hvem de kan kontakte.

Parternes opgaver beskrives nærmere i samarbejdsaftalen og i flowdiagrammet. [LINK](#). Opgaverne tager afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om palliative indsatser.

3.1. Hospitalernes ansvar

3.1.1 Hospitalerne

Hospitalerne varetager den palliative indsats på basisniveau, når det vurderes, at en patient har palliative behov.

Hospitalerne er ansvarlige for:

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer så tidligt som muligt ved hjælp af symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At anvende SPICT og "Overraskelsesspørgsmålet" til at sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov
- At yde lindrende behandling til patienten
- At gennemføre ACP-samtale
- At henvise patienten til Enhed for lindrende behandling, hvis patienten har behov for en specialiseret indsats
- At henvise patienten til hospice, hvis patienten opfylder betingelserne herfor
- At tildele patienten en åben indlæggelse/åben kontakt, hvis der er en lægefaglig begrundelse herfor
- At modtage patienter, som har en åben indlæggelse/åben kontakt, hvis patientens problemstilling ikke kan håndteres telefonisk, via video eller ambulant
- At tilbyde palliativ fysioterapi og palliativ ergoterapi til indlagte patienter og udarbejde genoptræningsplan til de patienter, der har behov herfor
- At sikre kommunikation med kommunen og praktiserende læge om patientens behov
- At vejlede patienter og pårørende om, hvor de kan søge hjælp til psykiske og eksistentielle problemstillinger

3.1.2. Enhederne for lindrende behandling

Enhederne for lindrende behandling har til opgave at yde en specialiseret tværfaglig palliativ indsats i patientens eget hjem og på hospitalet.

Enhederne for lindrende behandling er ansvarlige for:

- At yde lindrende behandling til patienten og støtte til de pårørende

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer så tidligt som muligt ved hjælp af symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At koordinere den palliative indsats sektorerne imellem i den enkelte patients forløb
- At tilbyde uddannelse og vidensformidling til basispersonale i region og kommune
- At yde rådgivning til sundhedsprofessionelle og øvrig fagprofessionelle, der varetager basale palliative indsatser vedrørende konkrete patienter
- At indgå i forskning og udvikling i varetagelsen af de specialiserede indsatser

Praktiserende læge eller hospitalslæger kan henvise patienter med livstruende sygdom med komplicerede problemstillinger af fysisk, psykologisk, socialt og/eller åndelig/eksistentiel karakter til Enhederne for lindrende behandling. Indsatsen kan kombineres med livsforlængende palliativ behandling. Patienten skal være informeret om sygdommens karakter og skal vide, at indsatsen vil være lindrende pleje og behandling. Patienten skal endvidere selv ønske tilknytning til Enhed for lindrende behandling.

3.2. Hospicernes ansvar

Hospicerne har til opgave at yde en specialiseret tværfaglig palliativ indsats til det patienter med livstruende sygdom.

Hospicerne er ansvarlige for:

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer så tidligt som muligt ved hjælp af symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At yde en lindrende indsats til patienterne
- At tilbyde uddannelse og vidensformidling til basispersonale i region og kommune
- At initiere tiltag rettet mod den almene borger omkring eksistentielle spørgsmål, muligheder og viden om den sidste levetid
- At udvikle den palliative indsats generelt og være en aktiv medspiller i at tilbyde løsninger til patienter, der kan forberede dem til at opleve så meget kvalitet i den sidste levetid som muligt

Praktiserende læge eller hospitalslæger kan henvise patienter ud fra følgende kriterier, som alle skal være opfyldt:

- Forventet kort levetid for den henviste
- Helbredende behandling er ophørt for den henviste
- Komplekse problemstillinger af fysisk, psykosocial eller eksistentiel karakter hos den henviste
- Behandlingsniveauet skal være afklaret således, at den henviste ikke har symptomer af en karakter, der fordrer indlæggelse på hospital
- Den henviste har et ønske om at leve den sidste tid på hospice og er velinformet om andre muligheder for ophold og støtte

3.3. Den praktiserende læges ansvar

Den praktiserende læge er i samarbejde med hjemmesygeplejersken ansvarlig for den palliative behandling på basisniveau, når patienten befinder sig i eget hjem eller på plejecenter.

Den praktiserende læge er ansvarlig for:

- At opspore palliative behandlingskrævende symptomer
- At anvende SPICT til at sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov
- At være ansvarlig for den basale palliative behandling
- At være tovholder
- At screene patienterne for palliative behandlingskrævende symptomer
- At deltage i planlægningsmøder
- At være tilgængelig for patient og pårørende
- At henvise patienten til Enhed for lindrende behandling eller hospice, hvis patienten opfylder betingelserne herfor

3.4. Kommunernes ansvar

Sundhedsfagligt uddannet personale er i samarbejde med praktiserende læge og eventuelt Enhed for lindrende behandling ansvarlig for den palliative pleje af og omsorg for patienten i patientens eget hjem. Der skal således altid tilknyttes en hjemmesygeplejerske i et palliativt forløb.

Sundhedsfagligt uddannet personale er ansvarlig for:

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer så tidligt som muligt ved hjælp af symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At anvende SPICT til at sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov
- At koordinere patientens pleje- og behandlingsforløb i den primære sektor og mellem primær og sekundær sektor samt holde praktiserende læge orienteret herom
- At vurdere ændringer i plejebehovet hos patienten
- At planlægge justeringer af den palliative pleje og behandling i samråd med den praktiserende læge og eventuelt i samarbejde med Enhed for lindrende behandling
- At gennemføre ACP-samtale
- At koordinere og deltage i planlægningsmøder

Derudover er kommunerne ansvarlige for:

- At tilbyde palliativ fysioterapi og palliativ ergoterapi til de patienter, der har behov herfor
- At yde socialrådgiverbistand til de patienter og pårørende, der har behov for dette
- At vejlede patienter og pårørende om, hvor de kan søge hjælp til psykiske og eksistentielle problemstillinger

4. Opgaver, voksne med behov for palliativ indsats

Følgende af aftalt på voksenområdet:

4.1. Samarbejde og kommunikation mellem sektorerne

Grundet de mange aktører, der er inddraget i de palliative indsatser, stilles der store krav til et velfungerende samarbejde på tværs af sektorer samt klar ansvarsfordeling af indsatserne. SPICT, EORTC-QLQ-C15-PAL og ACP er vigtige redskaber, og besvarelserne skal følge patienten ved alle sektorovergange.

Alle involverede aktører er ansvarlige for de indsatser de iværksætter, herunder ansvarlige for at koordinere indsatsen og informere de andre aktører, når der sker ændringer i patientens tilstand.

I god tid inden udskrivelsen adviseres den modtagende kommune og den praktiserende læge elektronisk. Dette bør følges op af direkte kommunikation (telefon, videosamtale). Det aftalte behandlingsniveau skal formidles videre.

Der kan aftales planlægningsmøder, hvor de forskellige relevante aktører fra kommune, hospital, hospice, praktiserende læge samt patienten og dennes pårørende mødes fysisk eller virtuelt. Formålet med planlægningsmøderne er at koordinere indsatserne med henblik på at skabe kontinuitet i patientforløbet, aftale ansvarsfordeling og kontaktperson samt afdække de behov, patienten og de pårørende har. Det kan være forskelligt i det individuelle patientforløb, hvem der har ansvaret og er kontaktperson for patient og pårørende.

Den/de ansvarlige sundhedsprofessionelle bør sikre en behandlingsplan for patienten og en beskrivelse af, hvordan tilstanden kan udvikle sig, og hvilken indsats, der i så fald kan være relevant. Målsætninger og behandlingsplan skal være forventningsafstemt med patienten og dennes pårørende og skal også fungere som redskab for dem.

Forløbet dokumenteres i den almindelige journalføring, sygepleje- og omsorgsjournaler, udskrivningsbrev/epikriser og eventuel statusrapport.

Når en behandlingsansvarlig læge udsteder en terminalerklæring, skal lægen vurdere, om der er grundlag for at fravælge genoplivning og livsforlængende behandling samt journalføre dette og sikre, at det videregives til alle aktuelle sundhedspersoner. Vurderingen skal løbende aktualiseres.

Det er vigtigt at aftaler om fravalg af genoplivning overholdes i transporten mellem sektorerne. Det er et krav, at der foreligger en skriftlig tilkendegivelse fra den

behandlingssansvarlige læge, hvis der ikke skal foretages genoplivning på en given patient.

Dokumentation over for ambulancepersonalet kan ske på følgende måder:

- Personale kan fremvise elektronisk dokumentation fra behandlingsansvarlig læge f.eks. korrespondencebrev. Ambulancepersonalet har mulighed for at tage et billede
- Den lægefaglige skriftlige beslutning kan printes i papirform og opbevares i patientens hjem. Patienten eller de pårørende kan fremvise printet
- Blanket/køreseddel underskrevet af læge kan anvendes og må gerne ligge klar i hjemmet, da det er gældende for det aktuelle sygdomsforløb. Kan medgives fra hospital eller praktiserende læge

4.2. Palliativ vagt

I dagtiden kan praktiserende læge så vel som hospitalets læger, terapeuter og hjemmesygeplejersker kontakte Enhed for lindrende behandling vedrørende specifikke og generelle problemstillinger.

Bagvagter og vagtlæger samt hjemmesygeplejersker til patienter, der er tilknyttet Enhed for lindrende behandling, kan kontakte den palliative vagt udenfor dagtid.

Kontaktoplysninger: [Palliativ beredskabsvagt i Region Midtjylland, regional retningslinje](#).

Adgangen til at kunne kontakte den palliative vagt ændres således fra tidligere praksis i og med, at hjemmesygeplejerskerne får direkte adgang til at kontakte den palliative vagt. Det skal evalueres efter et år, om denne ændring har givet anledning til en ændring i antallet af henvendelser til den palliative vagt.

4.3. Opfølgning efter dødsfald

De fleste pårørende oplever en følelsesmæssig belastning, ansvar og arbejdsbyrde, når en nærtstående person er alvorlig syg. De er derfor en udsat gruppe, som det er væsentligt, at personalet er opmærksomt på i forhold til støtte og omsorg både op til og efter dødsfald. Personalet skal være opmærksomt på, at nogle efterlevende kan have behov for opfølgning umiddelbart efter dødsfaldet, mens andre efterlevende kan have behov for opfølgning på et senere tidspunkt⁵.

Sorgintervention omfatter den professionelle hjælp, som efterlevende opsøger eller tilbydes, og er bl.a. defineret som en integreret del af sundhedssystemets palliative

⁵ Pjecen "Sorg – Information til efterlevende" fra Aarhus Kommune kan anvendes som inspiration. **INDSÆT LINK, når jeg har lagt den på www.**

indsats. Det fremgår af "Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" og af de mere overordnede anbefalinger i "Anbefalinger for den palliative indsats".

For at sikre systematik omkring sorgintervention skal det sted, hvor dødsfaldet sker gøre følgende:

- Afklare med de pårørende, hvem de vil tale med som opfølgning efter dødsfald
- Give de andre involverede parter besked om, hvem de efterlevende ønsker at tale med
- Sikre etablering af denne kontakt

4.4. Kompetenceudvikling

Hospitalet, hospicerne og kommunerne skal sikre, at de rette kompetencer er til stede i forhold til at kunne varetage den palliative indsats på basalt og specialiseret niveau. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet kompetenceprogrammer for hhv. ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker, hvor bl.a. kompetenceniveauer beskrives uddybende.

Dansk selskab for palliativ medicin har udarbejdet kompetenceprogram for læger.

Det anbefales, at kommunerne og hospitalernes sengeafsnit har ansat uddannede palliative nøglepersoner (sygeplejersker, læger, fysioterapeuter og/eller ergoterapeuter på basalt niveau) i et antal, der er rimeligt i forhold til kommunens/sengeafsnittets størrelse. Nøglepersonerne kan eksempelvis uddannes via nøglepersonuddannelsen, som udbydes i den østlige og vestlige del af regionen, eller via diplomuddannelser. Nøglepersonerne er med til at sikre, at den palliative indsats forbedres og, at der kan gives faglig sparring til kollegerne og mellem sektorerne.

Nøglepersonerne skal

- Kunne anvende SPICT og EORTC--QLQ-C15-PAL
- Være i stand til at sikre bedst mulig livskvalitet for patienten og de pårørende i sygdomsforløbet og i sorgarbejdet
- Kunne påtage sig og fungere som rollemodel og ressourceperson i forhold til undervisning og vejledning af andre kollegaer
- Kunne vurdere behov for inddragelse af ekspertviden fra Enhed for lindrende behandling og hospice
- Kunne indgå i et tværfagligt samarbejde med praktiserende læger, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og præster i lokalområdet
- Kunne analysere og vurdere etiske dilemmaer i den palliative indsats og de sorgreaktioner, der forekommer hos patient og pårørende
- Erhverve forudsætninger for at holde deres viden ajour, blandt andet ved at deltage i netværksgrupper, temadage, relevante kurser, kongresser samt efter- og videreuddannelser

Ud over nøglepersonerne er det også vigtigt at sikre, at de social- og sundhedsassistenter, som drager omsorg for patienterne i den daglige pleje, har basale palliative kompetencer. Flere hospicer i Region Midtjylland tilbyder kurser i basal palliation til denne faggruppe.

På det specialiserede niveau anbefales det, at størstedelen af sygeplejerskerne og terapeuterne har en palliativ efter-/videreuddannelse på diplomniveau og, at nogle af dem har en kandidat eller master.

Det er endvidere vigtigt, at kommunernes sundhedsfaglige personale kan identificere patienter, som har behov for en palliativ indsats, og yde lindrende behandling, men som ikke er i behandling på et hospital.

4.5. Organisering af samarbejdet

Der bør afholdes 2 netværksmøder årligt i hver klynge⁶ med følgende deltagerkreds: Ressourcepersoner/koordinatorer fra kommuner, hospitaler, Enhed for lindrende behandling og hospicer samt praksiskonsulenter. Målet med netværksmøderne er, at ressourcepersonerne kan medvirke til fortsat udvikling af den palliative indsats i Region Midtjylland for at forbedre terminal og palliativ pleje, behandling og omsorg for det alvorligt syge og døende menneske og de pårørende. Enhed for lindrende behandling har sammen med hospicet i klyngen ansvaret for at afholde netværksmøderne. Invitationer til mødernes sendes som kopi til ledelserne.

5. Opgaver, børn og unge med behov for palliativ indsats

Samarbejdsaftalen beskriver palliative indsatser til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom samt støtte og aflastning til deres forældre og søskende undervejs i sygdomsforløbet. Centrale begreber beskrives på dette [link](#).

⁶ Der er følgende 5 klynger i Region Midtjylland:

- **Horsensklyngen:** Regionshospitalet Horsens, Hedensted Kommune, Horsens Kommune, Odder Kommune og Skanderborg Kommune
- **Midtklyngen:** Hospitalsenheden Midt, Silkeborg Kommune, Skive Kommune og Viborg Kommune
- **Randersklyngen:** Regionshospitalet Randers, Favrskov Kommune, Norddjurs Kommune, Randers Kommune og Syddjurs Kommune
- **Vestklyngen:** Hospitalsenheden Vest, Herning Kommune, Holstebro Kommune, Ikast-Brandø Kommune, Lemvig Kommune, Ringkøbing-Skjern Kommune og Struer Kommune
- **Aarhusklyngen:** Aarhus Universitetshospital, Aarhus Kommune og Samsø Kommune

Følgende er aftalt på børne-ungeområdet:

5.1. Palliativ indsats på basalt niveau til børn og unge

Basal palliativ indsats til børn, unge og deres familier ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Indsatsen indgår integreret i barnets øvrige pleje og behandling på børneafdelingen og varetages af det tværfaglige behandlingsansvarlige team.

Børneafdelingen foretager tidligst muligt i sygdomsforløbet en tværfaglig vurdering af behov for palliative indsatser hos alle børn/unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset sygdom og alder. Relevante fagpersoner, der arbejder med børn og unge i målgruppen, involveres i vurderingen. Vurderingen gentages ved behov af den enhed, barnet/den unge primært er tilknyttet. I vurderingen af behov bør der være fokus på familiens behov for aflastning/afløsning, dels med henblik på at bedre familiens samlede trivsel, og dels for at barnet/den unge kan forblive i eget hjem længst muligt, hvis familien ønsker det. På baggrund af vurderingen udarbejder den enhed, som barnet primært er tilknyttet, tværfaglige målsætninger for indsatsen, under inddragelse af barnet/den unge og familien. Målsætningerne tilpasses løbende behovene.

Fagpersoner i kommunerne varetager ikke selvstændigt basal palliativ indsats til børn og unge, da patientgrundlaget er for lavt til erhvervelse af kompetencer og erfaring, og da barnet oftest har et vedvarende behov for højt specialiseret pædiatrisk behandling.

5.2. Palliativ indsats på specialiseret niveau til børn og unge

Familien kan henvises til specialiseret indsats ved Børn og Unge Team for lindrende behandling eller børnehospice, når enten prognosen og/eller kompleksiteten af familiens/barnets situation er sådan, at den basale indsats ikke er tilstrækkelig. Dette kan ske, når prognosen enten fra start eller i løbet af behandlingen er blevet mere alvorlig, ved behandlingsresistent sygdom eller hos familier, som er svært belastede af andre forhold. Forløbet foregår ofte i tæt samarbejde mellem stamafdelingen. Den specialiserede palliative indsats har fokus på at skabe lindring og mest mulig livskvalitet for både barnet og hele familien.

5.2.1. Børn og Unge Team for lindrende behandling

Børn og Unge Team for lindrende behandling varetager efter henvisning fra hospitalslæge eller praktiserende læge den specialiserede indsats, der hvor barnet opholder sig.

Ansvar og opgaver:

- Varetager den specialiserede indsats til børn og unge i RM

- Vurderer henvisningen med henblik på opfyldelse af visitationskriterier
- Kontakter barn og forældre indenfor 2 hverdage
- Læge og sygeplejerske deltager i det første besøg enten under indlæggelse eller i barnets hjem. Hjemmebesøg planlægges evt. med deltagelse af det lokale formelle netværk (f.eks. praktiserende læge og hjemmesygeplejerske)
- Efterfølgende er kontakten behovsbestemt også ift. hvilke faggrupper der inddrages i forløbet
- Samarbejder med og rådgiver hospitalslæge, hospitalssygeplejerske, praktiserende læge, hjemmesygeplejerske og sundhedsplejerske

Visitationskriterier⁷:

- Børn op til 18 år som har en livstruende sygdom eller en livsbegrænsende tilstand og som har behov for specialiseret palliativ indsats
- Børn med en livstruende sygdom i kurativ behandling, hvor der optræder særligt komplekse problemstillinger af fysisk psykisk, social og åndelig karakter
- Familien skal være orienteret om barnets tilstand og selv ønske kontakt med børn og unge team for lindrende behandling

5.2.2. Børne- og ungehospicet Strandbakkehuset

Strandbakkehuset er det første nybyggede børne-ungehospice med plads til fire familier i Vestdanmark. Med etableringen af Strandbakkehuset vil alle børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende sygdomme og deres familier, uanset hvor i Danmark de bor, kunne blive tilbudt hospiceophold med lindring, aflastning og omsorg af høj specialiseret sundhedsfaglig kvaliteter.

For nogle livstruede syge børn og unge kan det være relevant med et ophold på et børne-ungehospice, der er indrettet efter børns og unges særlige behov og med kompetencer inden for både det palliative og det pædiatriske felt.

Her kan børnene/de unge være indlagt sammen med forældre og søskende, som også kan have behov for lindring og støtte i løbet af et sygdomsforløb eller i barnets afsluttende livsfase.

Visitationskriterier:

Barnet / den unge:

- Skal være 0-18+ år
- Skal have en livsbegrænsende, livstruende eller uhelbredelig sygdom. Henvisning til Strandbakkehuset er ikke afhængig af diagnose
- Skal have behov for tværfaglig, specialiseret palliativ indsats, og familien skal have behov for aflastning og/eller lindring

⁷ e-dok instruks: [Henvisning af børn i Region Midt til Børn og unge team for lindrende behandling på AUH, regional instruks](#)

Barnet / den unge må under ophold på Strandbakkehuset gerne være i behandling iværksat af hospitals- eller praktiserende læge

Familien:

- Skal være orienteret om barnets / den unges tilstand og kende til opholdets aflastende og lindrende formål
- Skal selv ønske indlæggelse på Strandbakkehuset

Fokus er også på støtte til de syge børns søskende, som ofte bliver glemt og klemmt, når en bror eller søster er alvorligt syg. De skal leve videre med sårbarheden og sorgen over at have mistet en bror eller søster. Derudover vil der være et tilbud til familier, som har mistet et barn, på Strandbakkehuset.

Henvisning:

Henvisning til Strandbakkehuset kan foretages af praktiserende læge, af læge på en hospitalsafdeling eller fra et palliativ børne-ungeteam.

5.3. Den børnepalliative beredskabsvagt

Bagvagter på hospitalet, vagtlæger og hjemmesygeplejersker kan kontakte den børnepalliative beredskabsvagt kl. 15-08 på hverdage og hele døgnet lørdag-søndag og helligdage. Telefon 7846 0011.

6. Pårørende

De fleste pårørende yder en helt afgørende støtte til patienten i sygdomsforløbet, herunder i den sidste tid. De pårørende er dermed også en vigtig ressource og samarbejdspartner for de sundhedsfaglige. Det er vigtigt at inddrage de pårørende i forløbet, men der er forskel på pårørendes behov for inddragelse, og på hvor sårbare pårørende er. Det er vigtigt at få afklaret i fællesskab med patienten og de pårørende, hvem der skal inkluderes og i hvilket omfang. Der skal dog være opmærksomhed på, at patienten og dennes pårørende har mulighed for at drøfte bekymringer adskilt fra hinanden, og at de kan have forskellige behov samt ønsker om tiltag.

Det er vigtigt, at de sundhedsfaglige løbende afholder samtaler med patienten og de pårørende gennem sygdomsforløbet. Behandlingsmålene kan ændre sig undervejs, ligesom der kan komme nye behandlingsmuligheder til rådighed. Patientens og de pårørendes ønsker og behov kan derfor ændres i takt med sygdomsforløbets udvikling.

De sundhedsfaglige er ansvarlige for at vurdere, om de pårørende har behov for en indsats, og de sundhedsfaglige er forpligtede til at handle og iværksætte den nødvendige hjælp. Kommunerne har pårørendekonsulenter, som de pårørende kan henvises til.

7. Inddragelse af foreninger/organisationer/trossamfund

Foreninger, organisationer og trossamfund har tilbud til patienter, pårørende og efterlevende, som kommuner, hospitaler, hospicer og almen praksis kan foreslå patienterne, de pårørende og de efterlevende at kontakte. Tilbuddene kan eksempelvis være støttesamtaler og gruppemøder, hvor patienter og pårørende møder ligesindede. Foreninger, organisationer og trossamfund kan ofte hjælpe patienterne med de åndelige og eksistentielle spørgsmål, patienterne måtte have.

Derudover tilbyder nogle organisationer vågetjeneste. Vågetjenesten er med til at skabe ro og tryghed hos den døende og kan aflaste de pårørende.

8. Økonomiske konsekvenser af samarbejdsaftalen

Hvis alle initiativer i samarbejdsaftalen iværksættes fuldt ud for alle patienter, som har behov for en palliativ indsats, forudsætter det en drøftelse af behov for tilførsel af ressourcer til palliationsområdet.

Konkret vedrører det:

- Mulighed for at tilbyde palliativ indsats til alle de patienter, der har behov herfor, på både basalt og specialiseret niveau
- Sikre kompetenceudvikling af det sundhedsfaglige personale således, de kan opspore patienter med behov for en palliativ indsats og gennemføre ACP-samtaler
- Ressourceforbrug hos den palliative beredskabsvagt således, at hjemmesygeplejersker til patienter tilknyttet Enhed for lindrende behandling kan kontakte den palliative vagt (vil dog reducere antallet af henvendelser til vagtlægen)

9. Implementering og evaluering af aftalen

Samarbejdsaftalen implementeres via ledelsesorganisationerne og de lokale klyngestyregrupper. Derudover offentliggøres samarbejdsaftalen i e-dok, på www.sundhedsaftalen.rm.dk og på www.praksis.dk.

Aftalen implementeres umiddelbart efter, den er blevet politisk godkendt.

Klyngestyregrupperne er ansvarlige for at følge op på samarbejdsaftalen en gang årligt. De skal i den forbindelse afdække, om samarbejdsaftalen er implementeret og,

hvordan samarbejdet fungerer på tværs af sektorerne. Opfølgningen sker via audit (se nedenfor).

10. Monitorering og kvalitetsudvikling

Det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at monitorere de basale palliative indsatser hverken i hospitalsvæsenet eller primærsektor. Formanden for Dansk Palliativ Database oplyser dog, at der arbejdes på at etablere en database til monitorering af den basale palliative indsats.

Det er muligt at kunne registrere, hvorvidt eksempelvis EORTC QLQ-C15-PAL-skema er udfyldt på hospitalet via eksempelvis en nyoprettet kode i Landspatientregisteret (LPR). Derudover giver Fællessprog III (FSIII) kommunerne mulighed for – på sigt – at kunne registrere samme skema.

Hospitalet indberetter data til Dansk Palliativ Database med henblik på at monitorere den specialiserede palliative indsats og følge kvaliteten i indsatsen.

Databasen indeholder følgende indikatorer:

- Indikator 1: Andel af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats
- Indikator 2: Andel af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning
- Indikator 3: Andel af døde kræftpatienter, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/team/hospice
- Indikator 4: Andel af modtagne patienter, der har udfyldt EORTC QLQ-C15-PAL screeningsskema
- Indikator 5: Andel af modtagne patienter, der har været drøftet på en tværfaglig konference

Samarbejdsaftalen anbefaler, at netværksgrupperne afholder en audit 1 gang årligt, hvor de afdækker følgende for det basale og det specialiserede niveau:

- Får patienterne afdækket deres behov for palliativ indsats rettidigt?
- Får patienterne den rette palliative indsats rettidigt på det rette specialiseringsniveau?
- Anvendes "Ovrraskelsesspørgsmålet"?
- Hvilke diagnoser har de patienter, der henvises til hhv. specialiseret niveau og basalt niveau?
- Tilbydes patienterne en åben indlæggelse/åben kontakt?
- Sendes den relevante information om patienterne rettidigt mellem aktørerne?

Lokale målepunkter kan tilføjes. Målepunkterne skal operationaliseres.

Bilag

Bilag 1: Referenceliste

- Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen 2018
- Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2017
- Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier, Sundhedsstyrelsen 2018
- Børnerådet. FN's børnekonvention – Alle børn har rettigheder.
- Åben indlæggelse, Sundhedsaftale 2015-2018, regional retningslinje
- Identificering og tidlig opsporing af behov for palliativ indsats, Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats, regional retningslinje
- Hospitalers, palliative teams og hospices ansvar og opgaver ved palliativ indsats, regional retningslinje
- Tilbud ved palliativ indsats, Sundhedsaftale for personer med behov for palliativ indsats, regional retningslinje
- Henviſning af børn i Region Midt til Børn og unge team for lindrende behandling på AUH, regional instruks