



# Den palliative indsats i Re- gion Nordjylland



REGION NORDJYLLAND  
- i gode hænder

# INDHOLD

<b>1</b>	<b>Indledning og resume .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Den palliative indsats og den faglige udvikling .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Den basale palliative indsats i Region Nordjylland .....</b>	<b>6</b>
	3.1 Indsatsen på hospitalerne .....	6
	3.2. Indsatsen i almen praksis.....	6
	3.3. Indsatsen i kommunerne.....	7
<b>4</b>	<b>Den specialiserede palliative indsats i Region Nordjylland .....</b>	<b>9</b>
	4.1. Indsatsen på hospitalerne .....	9
	4.2. Indsatsen på hospicerne .....	14
<b>5</b>	<b>Forskning .....</b>	<b>15</b>

# 1 Indledning og resume

Det nuværende plangrundlag for det palliative område i Region Nordjylland stammer fra 2009. Siden da er der sket en betydelig udvikling af både hospitalsstrukturen i Region Nordjylland, herunder samarbejdet i det nære sundhedsvæsen, og det faglige grundlag for den palliative indsats. Derfor besluttede Regionsrådet med budgetaftalen for 2018, at det gældende plangrundlag på området skulle opdateres.

Med udgangspunkt i ovenstående, har en tværsektoriel faglig arbejdsgruppe udarbejdet nærværende afrapportering, hvori status og perspektiver for den palliative indsats i Region Nordjylland fremgår. Den faglige arbejdsgruppe kommer med en række anbefalinger for de forskellige områder af den palliative indsats. Disse fremgår af de enkelte afsnit i rapporten, og er opsummeret nedenfor.

## **ANBEFALINGER: Implementering af faglige anbefalinger**

*Når de tre faglige oplæg på det palliative felt – "Anbefalinger for den palliative indsats", "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" samt anbefalinger for den palliative indsats over for børn og unge – foreligger, skal der iværksættes en implementeringsproces i Region Nordjylland i samarbejde med almen praksis og kommunerne.*

## **ANBEFALINGER: Indsatsen på hospitalerne**

*Sundhedsstyrelsen anbefaler, at palliative patienter har mulighed for åben indlæggelse og/eller fast tilknytning til stamafsnit. Dette er endnu ikke fuldt implementeret i Region Nordjylland, hvorfor hospitalerne skal forholde sig til, hvordan palliative patienter sikres tilknytning til stamafsnit, herunder – hvis behov – mulighed for åben indlæggelse.*

## **ANBEFALINGER: Den basale palliative indsats, indsatsen i almen praksis**

*Der er behov for at være særlig opmærksom på den sårbare, palliative patient i sektorovergangene. Det anbefales derfor at øge fokus på anvendelse af opmærksomhedspunkter i epikrisens pkt. 1 "Kontakt til egen læge", således patientens egen læge får mulighed for at aftale en kontrolkonsultation med patienter, hvor dette vurderes hensigtsmæssigt.*

## **ANBEFALINGER: Den basale indsats, samarbejdet omkring indsatsen i kommunerne**

*Mange patienter tilbringer den sidste tid i eget hjem – efter eget ønske. For at sikre, at der – via tæt samarbejde mellem almen praksis, kommunerne og hospitaler – er de rette kompetencer til stede for at sikre en god og tryk, sidste tid i eget hjem, vil Region Nordjylland støtte op om, at det kommunale plejepersonale får øgede kompetencer inden for palliation.*

*Det anbefales endvidere, at der afprøves telemedicinske løsninger, som et redskab til at sikre specialistrådgivning til det kommunale personale. Hensigten hermed er at give bedre muligheder for at patienten kan tilbringe den sidste tid i eget hjem, men også at sikre et generelt fokus på brugen af digitale løsninger på det palliative område, således at de palliative tilbud bringes tæt på borgeren og de pårørende. Anbefalingen er, at der igangsættes et forsøg i relation til Fremtidens Thisted. Når der er erfaringer hermed, skal der tages stilling til eventuel udbredelse og videreudvikling af digitale løsninger på området.*

*Der skal inden for de kommende år ses nærmere på muligheden for at anvende præhospitale ressourcer til at understøtte den palliative indsats i patientens eget hjem/på plejehjem. Dette med henblik på at bringe mere specialiserede ydelser tæt på patienten, og dermed skabe bedre rammer for at patienten kan tilbringe den sidste tid i eget hjem.*

*Brugen af behovsvurderingsskemaet i region, kommune og almen praksis skal revurderes regionalt ift. at sikre den mest hensigtsmæssige brug af værktøjet ift. at sikre tidlig opsporing af palliative behov hos patienterne.*

**ANBEFALINGER: Den specialiserede palliative indsats, de palliative senge**

*Der er palliative senge på nogle af regionens hospitaler, men ingen tilbud i den nordlige del af regionen. De palliative senge vurderes af arbejdsgruppen at være et godt tilbud til de palliative patienter, der får behov for indlæggelse på hospitalet. På sigt bør ambitionen være, at tilbuddet dækker hele regionen.*

**ANBEFALINGER: Den specialiserede indsats, de palliative teams**

*Den nuværende organisering med de fire teams anbefales opretholdt. Der er et godt samarbejde mellem de fire teams og udbygges fortsat løbende, f.eks. med deleansættelse mellem flere teams.*

*De palliative teams skal kobles endnu tættere sammen ift. at sikre at der ydes den samme palliative indsats over hele regionen. Arbejdsgruppen har derfor drøftet en enslydende beskrivelse af de palliative teams funktioner, herunder rammerne for henvisning, visitation og indledningen af indsatsen fra de palliative teams. Beskrivelsen skal desuden omfatte aftaler omkring overlevering af patienter, der starter ved et team, men efterfølgende overgår til et andet team. Beskrivelsen skal færdiggøres i 2018 og implementeres årsskiftet 2018/2019.*

*Som en del af ovennævnte, anbefales det at der i hvert team lægges et uddannelsesprogram for alle faggrupper, således det sikres, at ansat personale i de palliative teams får og opretholder de rette kompetencer på området.*

*De palliative teams skal kobles tættere på det børnepalliative team.*

*Det anbefales, at der på hospitalerne arbejdes for at etablere faste ambulatorietider for det palliative team, således at patienter tilknyttet teamet kan tilbydes samtaler og ambulatorietid ved teamet, når de i forvejen er på hospitalet.*

**ANBEFALINGER: Den palliative vagt- og rådgivningsordning**

*Der er ønske om at udbrede vagt- og rådgivningsordningen, således at alle kommuner dækkes af ordningen. Hvordan dette bedst muligt etableres og i hvilken takt, bør aftales med kommunerne i regionen og almen praksis. En udvidelse bør ske under hensyntagen til at der er begrænsede lægeressourcer i de palliative teams, og f.eks. implementeres i en version, hvormed det kommunale personale via opkald til praktiserende læge/vagtlæge har mulighed for at blive stillet om til den palliative vagtordning.*

**ANBEFALINGER: Den specialiserede indsats, det børnepalliative team**

*Teamet bør udvides, således at der fremadrettet er en fuldtidsansat læge tilknyttet teamet. Formålet er at sikre let adgang til teamet og dermed undgå venteliste til teamet. Herudover er det hensigten at øge mulighederne for at tilbyde kompetenceudvikling af de kommunale ressourcepersoner, som har ansvaret for de kritisk syge børn i kommunen. Derudover skal det faglige fællesskab mellem det børnepalliative team og de øvrige teams øges således at den samlede palliative indsats i regionens palliative teams styrkes.*

**ANBEFALINGER: Forskning**

*For at sikre fortsat faglig udvikling på området, men også at styrke det faglige miljø på det palliative område i Region Nordjylland, anbefales det at forskningsaktiviteten øges i de kommende år, og at indsatsen favner alle aktører på området.*

# 2 Den palliative indsats og den faglige udvikling

Den palliative indsats omfatter den indsats og de tilbud, der er rettet mod svært syge og døende patienter. Indsatsen består af såvel behandling, pleje og lindrende behandling.

Målgruppen for den palliative indsats er alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende. Målet for indsatsen er at lindre patientens lidelse, uanset om lidelsen er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig art. Den palliative indsats kan iværksættes på forskellige tidspunkter i patientforløbet, men det anbefales at indsatsen iværksættes tidligt i patientforløb og ikke først, når patienten vurderes at være uhelbredeligt syg.

Den palliative indsats er opdelt på to niveauer – det basale niveau og det specialiserede niveau - men er ikke organiseret inden for rammerne af et traditionelt lægevidenskabeligt speciale.

Tabel 1:

	Hospital	Hospice	Kommune	Almen praksis
Specialiseret palliativ behandling	X	X		
Basal palliativ behandling	X		X	X

Den basale indsats varetages af såvel almen praksis, kommunerne og hospitalerne, mens den specialiserede indsats udelukkende varetages af hospitalerne og hospicerne.

Sundhedsstyrelsen udgav i december 2017 "Anbefalinger for den palliative indsats" og i foråret 2018 er der udkommet et opdateret "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft". Herudover udkommer der i løbet af 2018 anbefalinger for den palliative indsats til børn og unge. Når det samlede materiale forelægges, skal det implementeres i Region Nordjylland. Implementeringsarbejdet vil ske i tæt samarbejde med almen praksis og kommunerne. Det vurderes hensigtsmæssigt med en samlet proces, således at de forskellige indsatser koordineres internt i regionen og på tværs af sektorerne. Implementering vil således ske, når det samlede materiale foreligger.

---

## **ANBEFALINGER: Implementering af faglige anbefalinger**

Når de tre faglige oplæg på det palliative felt – "Anbefalinger for den palliative indsats", "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" samt anbefalinger for den palliative indsats over for børn og unge – foreligger, skal der iværksættes en implementeringsproces i Region Nordjylland i samarbejde med almen praksis og kommunerne.

---

# 3 Den basale palliative indsats i Region Nordjylland

Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske hospitalsafdelinger, i kommunerne samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (f.eks. hos psykologer og fysioterapeuter).

## 3.1 Indsatsen på hospitalerne

På hospitalsafdelinger, der ikke har palliativ indsats som hovedopgave, foregår den basale palliative indsats sideløbende med diagnostik og anden behandling og pleje. Ofte har patienten haft et længerevarende sygdomsforløb, hvor hensigten med udredningen og behandlingen har været helbredende. Når der sker skift i indsatsen – fra helbredende til lindrende behandling – iværksættes den palliative indsats. Indsatsen ydes af personalet på de specialespecifikke afsnit.

Såfremt patienten i løbet af det palliative forløb får behov for indlæggelse på hospitalet, sker dette enten i de specialespecifikke afsnit eller i palliative sengeafsnit/palliative senge (se afsnit 4). Behovene kan være såvel basale, som specialiserede, såfremt patienten får behov for indlæggelse i den palliative del af sygdomsforløbet.

Uanset hvor indlæggelsen sker, er det arbejdsgruppens vurdering, at det er hensigtsmæssigt, at patienterne indlægges på et afsnit, hvor de er "kendt". Når personalet på afdelingen kender patienten og behandlingsmålet, vil unødvendige undersøgelser kunne minimeres samtidig med, at der er større kontinuitet i behandlingen. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at palliative patienter har mulighed for åben indlæggelse og/eller fast tilknytning til stamafsnit. Dette er imidlertid ikke fuldt implementeret på alle regionens hospitaler. Det anbefales, at hospitalerne laver en plan for hvordan palliative patienter kan tilbydes enten åben indlæggelse eller anden form for tæt tilknytning til kendt personale/afsnit, således at der opnås de mest hensigtsmæssige patientforløb, og Sundhedsstyrelsens anbefalinger imødekommes.

---

### *ANBEFALINGER: Indsatsen på hospitalerne*

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at palliative patienter har mulighed for åben indlæggelse og/eller fast tilknytning til stamafsnit. Dette er endnu ikke fuldt implementeret i Region Nordjylland, hvorfor hospitalerne skal forholde sig til, hvordan palliative patienter sikres tilknytning til stamafsnit, herunder – hvis behov – mulighed for åben indlæggelse.

---

## 3.2. Indsatsen i almen praksis

Praktiserende læge er en væsentligt aktør i den palliative indsats over for såvel patienter med behov for basal palliativ indsats og patienter med behov for specialiseret palliativ indsats. Ofte vil den prakti-

serende læge desuden være den første aktør, som patient og pårørende er i kontakt med i sygdomsforløbet, som senere medfører til behovet for en palliativ indsats. Kontakten fortsætter igennem hele sygdomsforløbet og praktiserende læge fungerer derfor som tovholder for det samlede forløb i tæt samarbejde med de andre sundhedsfaglige aktører, uanset hvor den palliative indsats ydes og hvem, der yder den konkrete indsats.

Der er grundlæggende et godt samarbejde mellem almen praksis, hospitalerne og kommuner ift. de palliative patienter. Fyldestgørende og rettidig information er af afgørende betydning for en god overlevering af patienter på tværs af sektorerne, hvilket også er fremhævet i forbindelse med Patientens Team. Der er behov for at sikre særligt fokus på den sårbare, palliative patient. Derfor anbefaler arbejdsgruppen, at der for disse patienter laves en særlig markering i epikrisen, således at praktiserende læger er opmærksomme på at der er behov for en opfølgning.

---

### *ANBEFALINGER: Indsatsen i almen praksis*

Der er behov for at være særlig opmærksom på den sårbare, palliative patient i sektorovergangene. Det anbefales derfor at øge fokus på anvendelse af opmærksomhedspunkter i epikrisens pkt. 1 "Kontakt til egen læge", således patientens egen læge får mulighed for at aftale en kontrolkonsultation med patienter, hvor dette vurderes hensigtsmæssigt.

---

## 3.3. Indsatsen i kommunerne

Kommunerne yder en stor indsats på det palliative område. Kommunen er således i kontakt med størstedelen af de palliative patienter, idet der ofte vil være behov for pleje og lindring på basalt niveau – enten i patientens eget hjem eller på plejehjem/aflastningsplads. Denne indsats ydes af den kommunale hjemmesygepleje, hjemmepleje samt øvrige, der arbejder med palliation og rehabilitering i kommunerne i tæt samarbejde med almen praksis. Indsatsen ydes af forskellige faggrupper, f.eks. hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere.

Indsatsen i kommunerne er organiseret forskelligt. I nogle kommuner er der lavet en arbejdsdeling, hvormed en mindre personalegruppe har en særlig uddannelse inden for palliation, mens det i andre kommuner er organiseret således at alt personalet har grundkompetencer på det palliative område. Organiseringen afhænger blandt andet af kommunernes størrelser.

Det er af afgørende betydning, at der i kommunerne er de rette kompetencer til stede, således at den palliative indsats kan leveres, så den sidste tid bliver tryk og god for patienten og dennes pårørende. Regionen ser det som en vigtig opgave at medvirke til at sikre specialistrådgivning, at medvirke i kompetenceudvikling og i øvrigt støtte op om den palliative indsats i eget hjem og på plejehjem.

I takt med at andelen af ældre borgere stiger, ligesom andelen af kræftpatienter stiger, er der et stigende behov for en palliativ indsats. Mange patienter ønsker at tilbringe den sidste tid i eget hjem. Derfor er det afgørende med et godt samarbejde mellem almen praksis, hospitalerne og kommunerne. Dette samarbejde er der allerede i dag, men der er potentiale for at videreudvikle dette samarbejde, heriblandt anvende digitale løsninger til at sikre, at specialistrådgivning kan leveres tæt på borgeren. Der er ønske om at afprøve forskellige løsninger på dette felt, således at der kan indhentes erfaring ift. at indfri ambitionen om at bringe specialistrådgivning tættere på borgere og ligeledes hermed sikre rådgivning af vejledning af det kommunale personale.

I de faglige anbefalinger for den palliative indsats, er der fokus på at iværksætte den palliative indsats tidligt i forløbet, således at patienten og dennes pårørende ydes den bedst mulige indsats. Et væsentligt redskab i denne tidlige indsats er behovsvurderingsskemaet for at vurdere patientens behov. Behovsvurderingsskemaet er aftalt anvendt i region, almen praksis og kommune og er nationalt defineret i Forløbsprogram for kræftrehabilitering og palliation. Region, kommune og almen praksis i Region Nordjylland har taget redskabet i brug, men såvel regionalt som nationalt er der problemstillinger ift. brugen af skemaet. Der er derfor aftalt en opfølgning i Region Nordjylland, hvor region, kommuner og almen praksis vil se på, hvordan behovsvurderingen sker mest hensigtsmæssigt. Emnet vil desuden være et fokusområde, når de nye faglige anbefalinger skal implementeres, jf. afsnit 2.

---

### *ANBEFALINGER: Samarbejdet omkring indsatsen i kommunerne*

Mange patienter tilbringer den sidste tid i eget hjem – efter eget ønske. For at sikre, at der – via tæt samarbejde mellem almen praksis, kommunerne og hospitaler – er de rette kompetencer til stede for at sikre en god og tryk, sidste tid i eget hjem, vil Region Nordjylland støtte op om, at det kommunale plejepersonale får øgede kompetencer inden for palliation.

Det anbefales endvidere, at der afprøves telemedicinske løsninger, som et redskab til at sikre specialistrådgivning til det kommunale personale. Hensigten hermed er at give bedre muligheder for at patienten kan tilbringe den sidste tid i eget hjem, men også at sikre et generelt fokus på brugen af digitale løsninger på det palliative område, således at de palliative tilbud bringes tæt på borgeren og de pårørende. Anbefalingen er, at der igangsættes et forsøg i relation til Fremtidens Thisted. Når der er erfaringer hermed, skal der tages stilling til eventuel udbredelse og videreudvikling af digitale løsninger på området.

Der skal inden for de kommende år ses nærmere på muligheden for at anvende præhospitale ressourcer til at understøtte den palliative indsats i patientens eget hjem/på plejehjem. Dette med henblik på at bringe mere specialiserede ydelser tæt på patienten, og dermed skabe bedre rammer for at patienten kan tilbringe den sidste tid i eget hjem.

Brugen af behovsvurderingsskemaet i region, kommune og almen praksis skal revurderes regionalt ift. at sikre den mest hensigtsmæssige brug af værktøjet ift. at sikre tidlig opsporing af palliative behov hos patienterne.

---



# 4 Den specialiserede palliative indsats i Region Nordjylland

Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave f.eks. palliative teams, palliative afdelinger på hospitaler og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (f.eks. palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en hospitalsafdeling (via palliativt team).

Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (palliativt team, palliativ afdeling og hospice) omfatter som udgangspunkt 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.

Der er oprettet en klinisk database i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP): Dansk Palliativ Database, som alle specialiserede teams og hospices i Danmark indberetter til. Styregruppen for databasen diskuterer løbende resultaterne fra de enkelte regioner.

Siden marts 2017 har de palliative enheder desuden deltaget i det nationale lærings- og kvalitetsteam omkring specialiseret palliation. Lærings- og kvalitetsteamet varer i to år, og formålet med projektet er at styrke kvaliteten af den specialiserede palliative behandling til gavn for patienterne og de pårørende. Der er udarbejdet en række målsætninger for projektet samt en række kliniske pakker, der skal implementeres i projektperioden. Baggrunden for lærings- og kvalitetsteams er en erkendelse af, at forbedringer inden for et givent sygdomsområde kan opnås ved at arbejde målrettet, og over tid at få ændret de processer, der fører til en bedre målopfyldelse. Projektet evalueres efter årsskiftet 2018/2019. Den efterfølgende proces aftales, når evalueringen foreligger.

## 4.1. Indsatsen på hospitalerne

Den specialiserede indsats på hospitalerne ydes af de palliative teams og ved de palliative sengeafsnit.

### 4.1.1. De palliative senge

Palliative senge eller palliative sengeafsnit er som udgangspunkt et specialiseret palliativt tilbud, hvor der ydes behandling, pleje og symptomlindring til patienter med uhelbredelig eller livstruende sygdom. Tilbuddet er målrettet palliative patienter med behov for hospitalsindlæggelse i deres sygdomsforløb. Patienten kan efter behandling, medicinjustering eller lindrende behandling udskrives til eget hjem, plejehjem eller hospice igen. For nogle patienter er behovet for hospitalstilbud stort lige frem til døden indtræder, og disse patienter tilbringer således den sidste tid på det palliative sengeafsnit.

Personalet ved de palliative senge/sengeafsnit er særligt uddannet inden for det palliative felt. Ligeledes er de fysiske rammer særligt tilpasset, således at der er ro omkring patienten samt gode forhold i forhold til at pårørende kan tilbringe tid på hospitalet sammen med patienten.

Såfremt de palliative senge/sengeafsnit er organiseret således, at personalet lever op til kravene ift. specialiseret behandling – tværfaglighed og fuldtidsbeskæftigelse med palliation (se afsnit 4) – er der tale om en specialiseret indsats. Såfremt dette ikke er tilfældet, defineres indsatsen som værende på basalt niveau.

Praktiserende læger og læger på hospitalerne kan henvise til de palliative sengeafsnit.

I Region Nordjylland er der palliative senge på følgende hospitaler:

- På Aalborg Universitetshospital, Aalborg: 14 virtuelle senge fordelt med 6 senge på Onkologisk afdeling, 2 senge på Hæmatologisk afdeling, 3 senge på Lungemedicinsk afdeling, 2 senge på Urologisk afdeling og 1 seng på Kirurgisk afdeling. Sengene er på basalt niveau.
- På Aalborg Universitetshospital, Farsø. Palliativt sengeafsnit med 6 senge. Senge er på specialiseret niveau.
- Aalborg Universitetshospital, Thisted. 6 palliative senge på et medicinsk sengeafsnit med neurorehabilitering og palliation. Sengene er på basalt niveau.

På Aalborg Universitetshospital planlægges der en anden organisering af den palliative indsats, når Nyt Aalborg Universitetshospital tages i brug. Her planlægges der således etableret et samlet, decideret palliativt sengeafsnit på specialiseret niveau. Dette medfører en samling af de nuværende palliative senge i Farsø og Aalborg, ligesom de nuværende "virtuelle senge" konverteres til palliative senge i det samlede afsnit. Generelt vurderes det at være hensigtsmæssigt, at de palliative senge så vidt muligt er samlet i et samlet palliativt sengeafsnit.

---

### **ANBEFALINGER: De palliative senge**

*Der er palliative senge på nogle af regionens hospitaler, men ingen tilbud i den nordlige del af regionen. De palliative senge vurderes af arbejdsgruppen at være et godt tilbud til de palliative patienter, der får behov for indlæggelse på hospitalet. På sigt bør ambitionen være, at tilbuddet dækker hele regionen.*

---

## **4.1.2. De palliative teams**

De palliative teams er tværfaglige teams, som yder ekspertbistand til uhelbredeligt syge patienter og deres pårørende, når der er brug for specialiseret omsorg, pleje og behandling. Teamet yder indsatsen uanset hvor patienten tilbringer den sidste tid. Teamets funktion er således både på plejehjem, i patientens eget hjem, på hospice og på hospitalerne. I nogle tilfælde betyder teamets indsats, at patienten får mulighed for at tilbringe den sidste tid i eget hjem og i andre tilfælde, er dette ikke muligt.

Teamets opgaver er:

- At sikre en kvalificeret symptombehandling og pleje, uanset hvor den palliative indsats ydes.
- At øge sundhedspersonalets kompetence og viden inden for det palliative område.
- At koordinere den palliative indsats sektorerne imellem i den enkelte patients forløb.

I Region Nordjylland er der et palliativt team tilknyttet følgende hospitaler:

- Aalborg Universitetshospital, Aalborg
- Aalborg Universitetshospital, Farsø
- Aalborg Universitetshospital, Thisted
- Regionshospital Nordjylland, Hjørring

De mindre palliative teams i Hjørring, Farsø og Thisted har vist sig at være mere sårbare end teamet på Aalborg Universitetshospital. Det betyder, at det i perioder har vist sig vanskeligt at rekruttere og fastholde et tilstrækkeligt antal læger. Dette forstærkes af, at der i Danmark kun er et begrænset antal uddannede palliationslæger og kun et begrænset antal uddannelsespladser årligt ift. at sikre videreuddannelse inden for området. Fokus bør således opretholdes ift. at sikre, at de fire teams har et fælles fagligt miljø og et godt samarbejde, hvormed sårbarheden i de mindre teams kan mindskes.

De palliative teams modtager kun patienter, som er visiteret til en specialiseret palliativ indsats af en læge i det palliative team. Der er opstillet ens visitationskriterier for de palliative teams i Region Nordjylland. Målgruppen for den specialiserede palliative indsats:

- Patienter med en livstruende sygdom ledsaget af komplekse palliative problemer
- Patienter kan henvises fra diagnosen stilles og i hele sygdomsforløbet
- Patienten og de pårørende kan tilbydes specialiseret indsats uanset, hvor i sygdomsforløbet patienten befinder sig og uanset hvilken livstruende sygdom, det drejer sig om.
- Patienten skal være informeret om sygdommens karakter og vide, at indsatsen vil være lindrende pleje og behandling
- Patienten skal give samtykke til henvisning til en palliativ enhed
- Patienten skal henvises af en læge og inden henvisning anbefales det, at patienten screenes for palliative behov ud fra et screeningskema (EORTC).

Alle teams har udgående funktioner, hvor de yder specialiseret palliativ behandling og pleje i patientens eget hjem eller på plejehjem. Alle teams yder desuden specialiseret palliativ behandling og pleje over for de patienter, der er indlagt på hospitaler og som har specialiseret behov. Alle teams – fraset teamet i Hjørring – har i forbindelse hermed et særligt ansvar over for patienter indlagt i de palliative sengeafsnit. Teamet i Hjørring og teamet i Aalborg betjener herudover også henholdsvis Hospice Vendsyssel (9 hospicesenge) og KamillianerGaardens Hospice (12 senge og fra maj 2019 15 hospicesenge). Samarbejdet mellem de to teams og hospicerne er beskrevet i en samarbejdsaftale, indgået i foråret 2018.

Der er imidlertid udviklet forskellig faglig praksis i de fire teams i forhold til hvordan indsatsen planlægges. Derfor har arbejdsgruppen udarbejdet en enslydende beskrivelse af de palliative teams' funktioner, således at såvel patient, pårørende og samarbejdspartnere har fuld gennemskuelse ift. hvilken indsats, der ydes uanset hvilket team, de samarbejder med.

---

### **ANBEFALINGER: De palliative teams**

Den nuværende organisering med de fire teams anbefales opretholdt. Der er et godt samarbejde mellem de fire teams og udbygges fortsat løbende, f.eks. med deleansættelse mellem flere teams.

De palliative teams skal kobles endnu tættere sammen ift. at sikre at der ydes den samme palliative indsats over hele regionen. Arbejdsgruppen har derfor drøftet en enslydende beskrivelse af de palliative teams funktioner, herunder rammerne for henvisning, visitation og indledningen af indsatsen fra de palliative teams. Beskrivelsen skal desuden omfatte aftaler omkring overlevering af patienter, der starter ved et team, men efterfølgende overgår til et andet team. Beskrivelsen skal færdiggøres i 2018 og implementeres årsskiftet 2018/2019.

Som en del af ovennævnte, anbefales det at der i hvert team lægges et uddannelsesprogram for alle faggrupper, således det sikres, at ansat personale i de palliative teams får og opretholder de rette kompetencer på området.

De palliative teams skal kobles tættere på det børnepalliative team – se afsnit 4.1.4.

Det anbefales, at der på hospitalerne arbejdes for at etablere faste ambulatorietider for det palliative team, således at patienter tilknyttet teamet kan tilbydes samtaler og ambulatorietid ved teamet, når de i forvejen er på hospitalet.

---

### **4.1.3. Den palliative vagt- og rådgivningsordning**

I forbindelse med Kræftplan III blev det politisk besluttet at styrke den palliative indsats for kræftpatienter samt for alle patienter med en livstruende sygdom. Af Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den palliative indsats fra 2011 fremgår det, at regionerne skal sikre, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede niveau hele døgnet.

Vagtordningen i Region Nordjylland blev etableret i 2015. Med vagtordningen er det døgnet rundt muligt for praktiserende læger, vagtlæger og bagvagter på regionens hospitaler, samt sygeplejersker ved de palliative sengeafsnit samt hospicernes personale, at få telefonisk kontakt til en læge fra det specialiserede palliative niveau. Her er der mulighed for at indhente råd og vejledning i forhold til patienter med akutte, komplicerede palliative problemstillinger. Det er ikke en forudsætning, at patienten på forhånd er tilknyttet et af de palliative teams.

Derudover er der indgået en supplerende sundhedsaftale med Frederikshavn Kommune om, at deres ansatte sygeplejersker i hjemmeplejen kan kontakte den palliative vagt direkte vedrørende patienter, som er tilknyttet et palliativt team, dog ikke i tidsrummet mellem kl. 22 og 06. Erfaringerne med denne udvidede rådgivningsmulighed er meget positive, og fra såvel kommunal side som vagtordningens side, er det vurderingen, at udbyttet er stort og henvendelserne relevante. Det er således vurderingen, at der med denne udvidede rådgivningsmulighed opnås bedre patientforløb, større muligheder for at patienten kan tilbringe den sidste tid i eget hjem, unødvendige indlæggelser undgås og trygheden for borgere, pårørende og kommunalt plejepersonale øges. Der er derfor ønske om at udvide denne ordning eller lave en bredt dækkende ordning, hvormed det kommunale personale via opkald til praktiserende læge/vagtlæge har mulighed for at blive stillet om til den palliative vagtordning. Sidstnævnte ordning er implementeret i Region Midtjylland.

Ambitionen er at finde en model, hvormed rådgivningen til kommunerne kan udbredes til alle kommuner, men samtidig også en model, hvormed der tages højde for at der er begrænsede lægeressourcer i de palliative teams, hvorfor en optimal udnyttelse af deres ressourcer er af afgørende betydning.

---

### *ANBEFALINGER: Den palliative vagt- og rådgivningsordning*

Der er ønske om at udbrede vagt- og rådgivningsordningen, således at alle kommuner dækkes af ordningen. Hvordan dette bedst muligt etableres og i hvilken takt, bør aftales med kommunerne i regionen og almen praksis. En udvidelse bør ske under hensyntagen til at der er begrænsede lægeressourcer i de palliative teams, og f.eks. implementeres i en version, hvormed det kommunale personale via opkald til praktiserende læge/vagtlæge har mulighed for at blive stillet om til den palliative vagtordning.

---

#### **4.1.4. Det børnepalliative team**

Det børnepalliative team blev etableret i 2016 i forlængelse af Regeringens sundhedsstrategi "Jo før – jo bedre". Det børnepalliative team er forankret på Aalborg Universitetshospital, børneafdelingen, men dækker hele regionen.

Målgruppen er svært syge børn med komplekse palliative problemer, som kræver specialiseret palliativ og pædiatrisk indsats. Ofte er der tale om børn, der lider af medfødte eller kroniske sygdomme og har brug fra et tilbud i en langt længere periode end voksne. Indsatsen retter sig mod det syge barn i form af symptomlindring og støtte, men i lige så vid udstrækning tilbyder målrettet hjælp til forældre og søskende. Teamet har endvidere udgående funktioner i forhold til det syge barn og deres familier.

I forbindelse med vedtagelse af Finansloven for 2018 blev der på landsplan afsat yderligere 5 mio. kr. på landsplan til styrkelse af de udgående funktioner i teamet med henblik på, at barnet kan være i eget hjem så lang tid som muligt, suppleret med en lettere adgang for familierne til teamets socialrådgiver. Hvordan midlerne konkret fordeles mellem de forskellige personalegrupper i regionens team er uafklaret på nuværende tidspunkt.

Desuden er der afsat midler til etablering af døgntelefoner i udgående børnepalliative teams, herunder også til teamet i Region Nordjylland. Der vil blive tilført ca. 0,20 mio. kr. til aflønning af sundhedsfagligt personale i en vagtordning, som muliggør specialiseret hjælp hele døgnet samt evt. betaling af telefonabonnementer.<sup>1</sup>

Det børnepalliative team har følgende normering: 0,20 læge, 1,0 palliationssygeplejerske, 0,75 psykolog, 0,30 socialrådgiver samt 0,20 sekretær. I og med, at der er tale om en lille enhed, er teamet meget sårbart over for sygdom, ferie og lignende. Aktuelt er der desuden en venteliste på cirka 20 børn og

---

### *ANBEFALINGER: Det børnepalliative team*

Teamet bør udvides, således at der fremadrettet er en fuldtidsansat læge tilknyttet teamet. Formålet er at sikre let adgang til teamet og dermed undgå venteliste til teamet. Herudover er det hensigten at øge mulighederne for at tilbyde kompetenceudvikling af de kommunale ressourcepersoner, som har ansvaret for de kritisk syge børn i kommunen. Derudover skal det faglige fællesskab mellem det børnepalliative team og de øvrige teams øges således at den samlede palliative indsats i regionens palliative teams styrkes.

---

<sup>1</sup> Børn med livstruende sygdom, Sundheds- og Ældreministeriet, oktober 2017

deres familier til teamet, og teamet har svært ved at imødekomme efterspørgslen efter teamets ydelser, med den nuværende kapacitet. Teamet fungerer desuden isoleret fra de øvrige palliative teams funktion. Samlet set, er det således vurderingen at der er behov for at styrke det børnepalliative team. Dette skal dels ske ved at koble teamet tættere sammen med de øvrige palliative teams i regionen, men også ved at udvide teamet.

## 4.2. Indsatsen på hospicerne

Indsatsen på hospicerne er et specialiseret palliativt tilbud. Henvielse til hospicerne sker via almen praksis eller lægerne på hospitalet og visitationen til hospice varetages i et samarbejde mellem hospice og de palliative teams.

På hospicerne ydes en specialiseret palliativ indsats til patienter, hvor der ikke længere er mulighed for helbredelse. På hospicerne ydes ikke hospitalsbehandling, men udelukkende lindrende behandling, justering af medicin samt symptomlindring. Størstedelen af patienterne på hospice, indlægges med henblik på at tilbringe den sidste tid på hospice, men en andel af patienterne udskrives efter hospiceophold til eget hjem/plejehjem efter ophold på hospice.

Der er i Region Nordjylland to hospicer:

- Hospice Vendsyssel i Frederikshavn. 9 pladser.
- KamillianerGaardens Hospice i Aalborg. 12 pladser. Hospicet flytter til en ny bygning i Nørresundby i maj 2019, hvormed hospicet udvides til 15 pladser.

Regionen er forpligtet til at drive 24 hospicepladser.

Hospicerne er selvejende institutioner, og samarbejdet mellem regionen og hospicerne er beskrevet i en driftsoverenskomst. Hospicerne er selv driftsansvarlige. Der er dog et tæt samarbejde mellem hospicerne og regionens hospitaler, idet de palliative teams også har opgaver i forhold til de palliative patienter på hospice. Eksempelvis er der fra de palliative teams i Aalborg og Hjørring udpeget en virksomhedsansvarlig læge for henholdsvis Hospice Vendsyssel og KamillianerGaardens Hospice.

Samarbejdet mellem hospicerne og de palliative teams er beskrevet i en samarbejdsaftale, der blev godkendt i foråret 2018. Hospicerne udgiver hvert år en årsberetning, hvori væsentlige data om hospicernes aktivitet fremgår.

På Hospice Vendsyssel er der et ønske om at undersøge muligheden for at drive en daghospicefunktion på hospicet. Formålet med dagfunktionen er at tilbyde patient og pårørende tværfaglig rådgivning, psykologhjælp, rådgivning og evt. samtale med en præst. Hospicet har modtaget en donation til at undersøge muligheden for daghospicepladser og der skal således sættes et arbejde i gang på dette felt. Bl.a. skal der indsamles erfaringer fra udlandet med henblik på at vurdere om der er potentiale for at etablere tilbuddet på hospice i Frederikshavn. Et lignende tilbud er således ikke etableret nogen steder i Danmark endnu.

# 5 Forskning

Forskningen inden for palliation er generel beskeden i Danmark, da den palliative indsats er et relativt nyt felt i landet. I 2014 blev Det nationale Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) imidlertid oprettet og centret har været med til at igangsætte forskning på området, ligesom centret formidler viden om rehabilitering og palliation.

Derudover er der i regi af Dansk Selskab for Palliation Medicin oprettet forskningsnetværk, som går på tværs af landet.

Ligeledes er der en stigende opmærksomhed på livskvaliteten hos børn og unge med forældre med en livstruende sygdom. På Regionshospital Nordjylland deltager teamet i et forskningsprojekt med fokus på netop børn og unge og Aalborg Kommune deltager i samarbejde med 10 andre kommuner og hospitaler i et forskningsprojekt med fokus på pårørende. Alle hospicer i Danmark samarbejder med REHPA om et igangværende forskningsprojekt. Udover forskningsprojekt omkring børn og unge er der igangsat et tredelt forskningsprojekt på Regionshospitalet Nordjylland omkring cannabisbaseret medicin til palliative patienter med smerter. Projektet er delt i en kvalitativ og en kvantitativ del.


Forskningsaktiviteten i de palliative teams i regionen er imidlertid begrænsede, og der bør i de kommende år fortsat være fokus på at øge forskningen på området.

---

## *ANBEFALINGER: Forskning*

For at sikre fortsat faglig udvikling på området, men også at styrke det faglige miljø på det palliative område i Region Nordjylland, anbefales det at forskningsaktiviteten øges i de kommende år, og at indsatsen favner alle aktører på området.

---



Patientforløb  
Niels Bohrs Vej 30  
9220 Aalborg Øst

19. august 2018



REGION NORDJYLLAND  
- i gode hænder