

INDHOLD

1 Indledning	3
1.1 Baggrund	3
1.2 Status på det palliative område i Region Nordjylland	4
1.2.1 Opfølgning på anbefalinger for den palliative indsats i Region Nordjylland fra 2018	4
1.2.2 LKT specialiseret palliation	4
1.3 Rammer og metode	5
1.3.1 Metode	5
1.4 Sammenfatning af forslag til handleplan	6
2 Basal og specialiseret palliation i Region Nordjylland	9
2.1 Teams for lindrende behandling	11
2.2 Palliative senge	12
2.3 Hospice	12
2.4 Børne- og Ungehospice	13
2.5 Team for lindrende behandling – Børn og unge	13
3 Lighed i adgangen til palliation	15
3.1 Enslående beskrivelse af de teams for lindrende behandling	15
3.1.1 Etablere samarbejde på tværs af teams	16
3.1.2 Psykolog til Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital Thisted	16
3.2 Etablering af palliative senge	17
3.3 Styrke samarbejdet på tværs af sektorer	18
4 Systematisk opsporing og vurdering af palliative behov	20
4.1 ACP-samtaler	21
4.2 PRO-løsninger	22
4.2.1 Basalt niveau	22
4.2.2 Specialiseret niveau	22
4.3 Databaseregistrering	23
5 Den sidste tid	24
5.1 Bedre rammer for at dø i eget hjem	24
5.1.1 Udbredelse af den palliative vagtordning	24
5.1.2 Udbredelse af virtuelle konsultationer/konferencer	25
5.1.3 Anvendelse af præhospitale ressourcer	26
5.2 Hospice	26
5.3 Målgrupper med særlige behov	27
6 Viden og kompetencer i palliation	28
6.1 Dansk fagområdeuddannelse i palliation	28
6.2 Kompetenceudvikling i almen praksis, kommuner og på hospitalerne	29
6.2.1 Basalt niveau	29
6.2.2 Specialiseret niveau	29
6.2.3 Udbredelse og styrkelse af nøglepersoner	30
7 Bilag	31
Bilag 1 – Tids- og procesplan for plan for det palliative område	31
Baggrund	31
Organisering af arbejdet	32
Tids- og procesplan	32
Bilag 2 Interviewguide	34
Interviewguide	34

1 Indledning

1.1 Baggrund

Regionsrådet besluttede med budgetaftalen for 2018, at det gældende plangrundlag på området skulle opdateres. Med dette udgangspunkt udarbejdede en tværsektoriel faglig arbejdsgruppe i 2018 rapporten '*Den palliative indsats i Region Nordjylland*', som indeholder 9 anbefalinger for forskellige områder af den palliative indsats.

I august 2020 offentliggjorde Rigsrevisionen '*Beretning om adgangen til specialiseret palliation*'. Rigsrevisionen vurderer, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Konsekvensen kan være, at patienter ikke lindres optimalt mod livets afslutning, hvilket forringer deres sidste levetid og lægger en unødigt byrde på de pårørende.

Danske Regioner udgav i september 2020 fire nye pejlemærker, der sætter kursen for regionernes udvikling af den palliative indsats. Målet er at få skabt et samarbejdende sundhedsvæsen, som sikrer alle mennesker en værdig afslutning på livet. Dette uanset om de modtager pleje og behandling i hjemmet, på sygehuset eller på hospice.

Det palliative område har stået højt på den politiske dagsorden i Region Nordjylland gennem mange år. I budgetforliget for 2021 '*Sikker vej frem*' anerkender Regionsrådet, at der fortsat er behov for at styrke indsatsene, hvilket senest blev bestyrket i Rigsrevisionens undersøgelse. Regionsrådet udtrykker en klar forventning om, at det palliative tilbud skal tilbydes alle patientgrupper med livstruende sygdom, ligesom der er en forventning om, at patienter med livstruende sygdom meget tidligere i deres forløb inddrages i beslutning om deres fremtidige ønsker til diagnostik og behandling. Af budgetforliget for 2021 fremgår det endvidere, at der skal udarbejdes en plan for det palliative område i Region Nordjylland med henblik på at styrke ovennævnte indsatser.

Med udgangspunkt i ovenstående sætter nærværende plan igennem en række konkrete indsatser retningen for udvikling af det palliative område i Region Nordjylland. Planen har følgende fokusområder:

- Skabe lighed i adgangen til lindrende behandling uanset diagnose, alder og social status
- 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
- Skabe bedre rammer for den sidste tid
- Understøtte mere viden og kompetencer i lindrende behandling, hvor samtaler om døden og patienternes ønsker bliver en naturlig del af behandlingsforløbet i den sidste tid

Det er ikke planens opdrag at adressere eventuelle fremtidig etablering af hospicepladser eller hospice, hvorfor det ikke er et element i planen.

1.2 Status på det palliative område i Region Nordjylland

1.2.1 Opfølgning på anbefalinger for den palliative indsats i Region Nordjylland fra 2018

Som tidligere nævnt besluttede Regionsrådet med budgetaftalen for 2018, at det gældende plangrundlag på området skulle opdateres. Med dette udgangspunkt udarbejdede en tværsektoriel faglig arbejdsgruppe i 2018 rapporten '*Den palliative indsats i Region Nordjylland*', som indeholder 9 anbefalinger for forskellige områder af den palliative indsats. Anbefalingerne omfatter følgende områder:

- Implementering af faglige anbefalinger
- Indsatsen på hospitalerne - mulighed for åben indlæggelse
- Den basale palliative indsats, indsatsen i almen praksis
- Den basale indsats, samarbejdet omkring indsatsen i kommunerne
- Den specialiserede palliative indsats, de palliative senge
- Den specialiserede indsats, de palliative teams
- Den palliative vagt- og rådgivningsordning
- Den specialiserede indsats, det børnepalliative team
- Forskning

Anbefalingerne har karakter af en række faglige anbefalinger, der indgik som materiale til regionsrådets budgetkonference i 2018. I den forbindelse blev der afsat 0,8 mio. kr. til at øge Palliativ Team for Børn og Unges robusthed. Regionsrådet ønskede endvidere, at der blev arbejdet for en udvidelse af den palliative rådgiverordning i takt med, at det var muligt at rekruttere det nødvendige personale.

I forbindelse med udarbejdelse af nærværende plan for det palliative område i Region Nordjylland er der blevet gjort status på implementeringen af de 9 anbefalinger. Overordnet set er flere af anbefalingerne enten ikke implementeret eller kun delvist implementeret. De tiltag, der ikke er implementeret fuldt ud, indgår i nærværende plan.

1.2.2 LKT specialiseret palliation

I perioden 2017-2019 var lærings- og kvalitetsteam for specialiseret palliation (LKT-Palliation) etableret. LKT er et fællesregionalt netværk, der arbejder med kvalitetsforbedringer på et udvalgt område, hvor der er behov for forbedring. LKT-Palliation var det første LKT, der blev søsat. Både hospice og hospitalerne i Region Nordjylland har været en del af LKT-palliation.

LKT Palliation har haft sit hovedfokus på at forbedre den patientoplevede livskvalitet i patienternes restlevetid. Desuden har der været et centralt fokus på at forbedre støtten til de pårørende. Midlet til at nå de ønskede forbedringer har været at koncentrere forbedringsarbejdet om implementering af de kliniske retningslinjer, der er udarbejdet af Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) på centrale områder indenfor den specialiserede palliative behandling. LKT Palliation har bl.a. udarbejdet de fællesregionale visitationskriterier, der har været gældende siden 2017.

Der er i LKT Palliation opstillet følgende resultatmål:

Mål 1: Halvering af antallet af patienter, der henvises og visiteres til specialiseret palliation, men ikke modtages.

Mål 2: Andelen af patienter, der oplever forbedring af livskvaliteten som følge af behandling, skal øges med 10 procentpoint.

Mål 3: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer symptomlindring som "fremragende" eller "god".

Mål 4: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtten som "fremragende" eller "god" i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid.

Mål 5: Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtte til pårørende som "fremragende" eller "god".

Hverken Region Nordjylland eller de andre regioner har opnået målopfyldelse på ret mange af de resultat- og procesmål, der var opsat for LKT Palliation. Det er dog den generelle opfattelse af LKT-Palliation har det skabt betydelig værdi på en række områder for de patienter, pårørende og klinikker, der har været i fokus i LKT Palliation.

1.3 Rammer og metode

Arbejdet med denne nye palliationsplan har været forankret i en styregruppe bestående af ledelsesrepræsentanter fra administrationen og hospitalerne i en løbende interaktion med Region Nordjyllands Patientudvalg. Inputs er bl.a. indhentet via fokusgruppeinterviews, jævnfør nedenfor. Medlemmer af styregruppen fremgår af bilag 1 'Tids- og procesplan for plan for det palliative område'.

1.3.1 Metode

Planen er baseret på aktuel viden, anbefalinger og erfaringer på området, herunder bl.a. Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats', Rigsrevisionens 'Beretning om adgangen til specialiseret palliation', Danske Regioners positionspapir for udvikling af den palliative indsats og "Den palliative indsats i Region Nordjylland" fra 2018.

På baggrund heraf er der med udgangspunkt i hensigtserklæringerne i budgetforliget for 2021 'Sikker vej frem' defineret fire fokusområder, der danner rammen for planen:

1. Skabe lighed i adgangen til lindrende behandling uanset diagnose
2. 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
3. Skabe bedre rammer for den sidste tid
4. Understøtte mere viden og kompetencer i lindrende behandling, hvor samtaler om døden og patienternes ønsker bliver en naturlig del af behandlingsforløbet i den sidste tid

I forbindelse med udarbejdelsen af planen er der gennemført kvalitative fokusgruppeinterviews med relevante interessenter, sundhedsprofessionelle og fagmiljøer på det palliative område. Dette har været med henblik på at indhente input til planens indhold og identificere muligheder og barrierer i forhold til planens fokusområder.

Der er gennemført systematisk fokusgruppeinterviews med repræsentanter fra:

- Kommunerne i de fire sundhedsaftaleklynger i Region Nordjylland
- Team for Lindrende Behandling, Hjertemedicin, Lungemedicin og Neuroenhed Nord ved Regionshospital Nordjylland
- Teams for Lindrende Behandling i henholdsvis Aalborg, Farsø og Thisted ved Aalborg Universitetshospital
- Lungeforeningen, Hjerteforeningen og Kræftens Bekæmpelse
- Praksiskonsulenter fra Nord-KAP
- Hospice Vangen og Hospice Vendsyssel

De kvalitative fokusgruppeinterviews er gennemført på Microsoft Teams på baggrund af en semi-struktureret interviewguide, der er struktureret med udgangspunkt i planens fire fokusområder. Interviewguide fremgår af bilag 2 'Interviewguide'. Aktuel viden, anbefalinger, erfaringer og uddrag fra interviewene er indarbejdet i fokusområderne i planen.

1.4 Sammenfatning af forslag til handleplan

Nærværende plan for den palliative indsats i Region Nordjylland, består af en række forskellige indsatser indenfor forskellige områder af betydning for den palliative behandling de nordjyske borgere. Det er eksempelvis områder som 'Lighed i adgang til palliation', 'Systematisk opsporing og vurdering af palliative behov', 'Den sidste tid' samt 'Viden og kompetencer i palliation'. Nedenstående tabel 1.1 opsummerer de forskellige indsatser indenfor de enkelte områder. Nogle af indsatserne kan prioriteres af de 1,5 mio. kr. der blev afsat i forbindelse med budget 2021, hvorimod implementering af andre indsatser vil kræve politisk prioritering i kommende budgetforlig.

Indsatser vedr. kap 3: Lighed i adgang til palliation	
Indsats	Beskrivelse
3.1 Enslydende beskrivelse af de palliative teams	Etablering af netværksgruppe, der udarbejder og implementerer enslydende beskrivelse af teams for lindrende behandlingsfunktioner og udfærdiger enslydende henvisningskriterier/henvisningskabelon for regionale teams og hospice.
3.1.1 Etablere samarbejde på tværs af teams	Samarbejde om fælles varetagelse af interne og eksterne undervisningsopgaver, Etablering af fælles virtuel multidisciplinær teamkonferencer for alle teams for lindrende behandling. Udbredelse og implementering af PRO-løsning i alle teams
3.1.2 Psykolog til Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital -Thisted	Ansættelse af psykolog i teams for lindrende behandling, hvori denne faglighed ikke indgår i teamet.
3.2 Etablering af palliative senge i hele regionens geografi	Etablering af specialiserede palliative senge på Regionshospital Nordjylland.

Indsatser vedr. kap 3: Lighed i adgang til palliation	
3.2 Etablering af palliative senge i hele regionens geografi	<p>En samling af de nuværende virtuelle senge til et samlet palliativt sengeafsnit på Nyt Aalborg Universitetshospital.</p> <p>Omlægning af de nuværende palliative senge i Thisted fra basalt til specialiseret niveau, herunder etablere de rette fysiske rammer.</p>
3.3 Styrke samarbejdet på tværs af sektorer	Udarbejdelse af sundhedsaftale mellem kommuner, almen praksis og hospitalerne vedr. samarbejde, opgave- og ansvarsfordelinger, systematik og redskaber til symptomscreening mv.
Indsats	Beskrivelse
4.1 ACP-samtaler	De gode erfaringer med Advance Care Planning samtaler udbredes til øvrige relevante afsnit/specialer, ligesom ACP-samtaler indgår som element i en sundhedsaftale på området.
4.2 PRO-løsninger	Udbredelse og implementering af PRO-løsninger til systematisk screening af palliative behov på specialiserede niveau og på sigt på basalt niveau, et relevant redskab udvikles.
4.3 Databaseregistrering	Der arbejdes for, at der på sigt tilvejebringes data, der kan synliggøre den palliative indsats på basalt niveau.
Indsats	Beskrivelse
5.1.1 Udbredelse af den palliative vagtordning	Udbredelse af den palliative vagtordning, således de kommunale sygeplejersker får adgang til specialiserede rådgivning fra den palliative vagtordning ved behov.
5.1.2 Udbredelse af virtuelle konsultationer/konferencer	Udbredelse af virtuelle konferencer og telemedicin i den palliative indsats.

Indsatser vedr. kap 3: Lighed i adgang til palliation	
5.1.3 Anvendelse af præhospitale ressourcer	Undersøge muligheden for at anvende præhospitale ressourcer til at understøtte den palliative indsats i patientens eget hjem/på plejehjem, fx praktisk hjælp til medicinjustering og somatisk tilsyn.
5.2 Hospice	Udarbejdelse af enslydende henvisnings- og visitationskriterier for hospice samt udbrede kendskabet hertil hos henvisende instanser.
5.3 Målgrupper med særlige behov	I dialog med hospice og teams for lindrende behandling igangsætte en proces med henblik på at identificere målgrupper, som kunne have behov for supplerende tilbud i dagtid, herunder komme med forslag til hvordan sådanne tilbud kunne imødekommes inden for de allerede eksisterende palliative rammer.
Indsats	Beskrivelse
6.2.1 Basalt niveau	Eksisterende regionale uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud til kommuner og almen praksis udbredes og udvikles yderligere.
6.2.2 Specialiseret niveau	I hvert team lægges et uddannelsesprogram for alle faggrupper, således det sikres, at ansat personale i teams for lindrende behandling og opretholder og har de rette kompetencer på området.
6.2.3 Udbredelse og styrkelse af nøglepersoner	Kommunerne og hospitalernes sengeafsnit og ambulatorier har ansat uddannede palliative nøglepersoner i et antal, der er rimeligt i forhold til kommunens/sengeafsnittets størrelse. Det aftales mellem Region Nordjylland og de nordjyske kommuner, hvordan man kan styrke og udbrede de nuværende ordninger.

Tabel 1.1 - Sammenfatning af forslag til handleplan

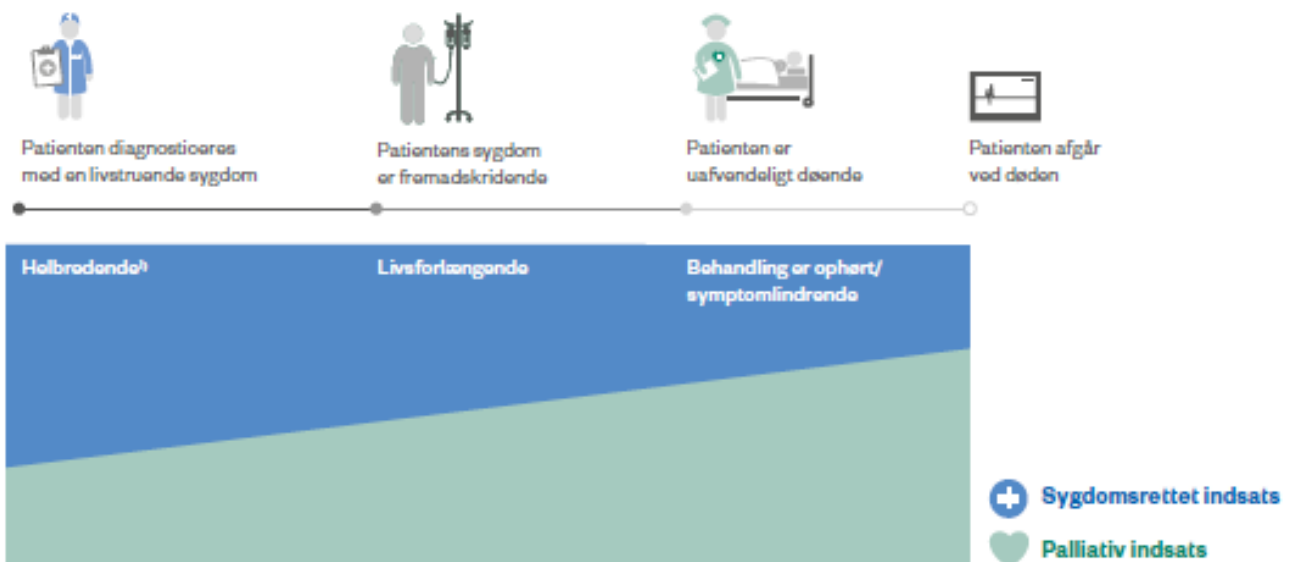
2 Basal og specialiseret palliation i Region Nordjylland

Planen anvender i tråd med Sundhedsstyrelsen 'Anbefalinger for den palliative indsats' WHO's definition af palliativ indsats:

"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 art".

Målgruppen for den palliative indsats er alle patienter med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende. 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.

Af figur 2.1 fremgår det, at forholdet mellem den sygdomsrettede og den palliative indsats ændrer sig, som sygdommen skrider frem. Den palliative indsats begynder samtidig med den sygdomsrettede indsats, når patienten diagnosticeres med en livstruende sygdom. Her er sigtet ofte helbredende behandling, og den palliative indsats vil bestå i en identificering af patientens behov for palliation samt lindring af eventuelle gener, behandlingen eller sygdommen påfører. Den palliative indsats fylder gradvist mere, hvis og når behandlingen ændrer karakter fra helbredende til livsforlængende. Den palliative indsats fylder mest, når den sygdomsrettede behandling indstilles eller overgår til symptomlindring, og patienten er uafvendeligt døende.



Figur 2.1 - Forholdet mellem sygdomsrettet og palliativ indsats (kilde: Rigsrevisionen, 2020)

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. Det er patientens samlede sygdomsbillede og helbredstilstand, der afgør, om patienten skal have en palliativ indsats på basalt eller specialiseret niveau. Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. 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.

Den palliative indsats på basalt niveau varetages:

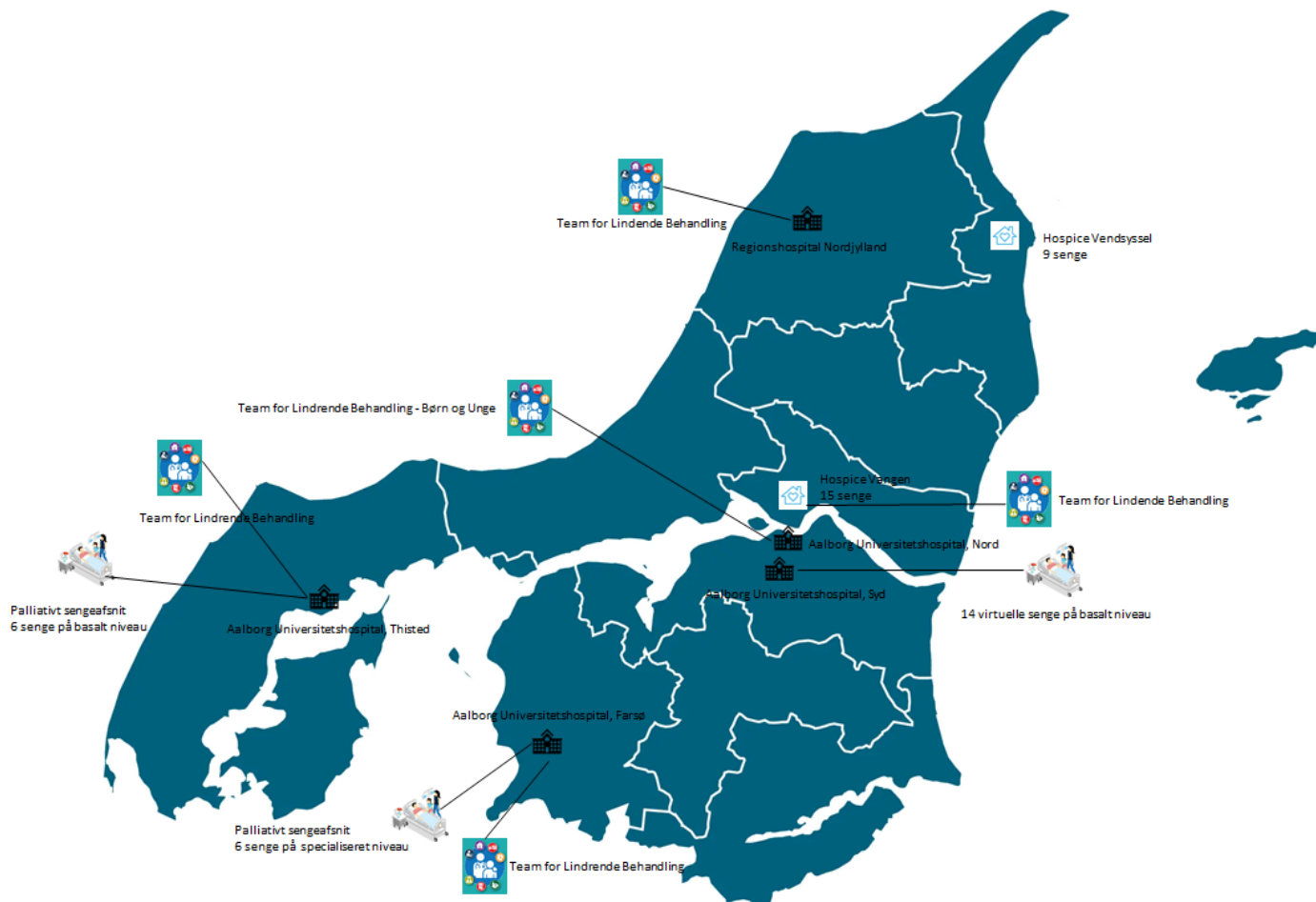
- På hospitalet af sundhedsfagligt personale, som ikke er ansat i team for lindrende behandling
- I eget hjem, på plejehjem eller på en kommunal akutplads af sundhedsfagligt uddannet personale i kommunerne og praktiserende læge

Den palliative indsats på specialiseret niveau varetages:

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

Den palliative indsats er, som det fremgår af ovenstående, et samarbejde mellem kommuner, hospitaler, almen praksis og hospice. En grundlæggende ramme for det tværsektorielle samarbejde i Region Nordjylland og hermed også den palliative indsats er princippet om Patientens Team på tværs af sektorer. Det er en dynamisk samarbejds- og organiseringsform, hvor der er fokus på at styrke den faglige kontinuitet samtidig med, at det er tydeligt for alle parter, hvem der har ansvaret for patientens forløb på tværs af fag, specialer, matrikler og sektorer. Der er en tydelig rammesætning, herunder rolleafklaring og forventningsafstemning på tværs af faglige funktioner, afdelinger og sektorer. Ingen slipper således ansvaret for patienten, før en anden tager over. Det mest centrale er, at patienten er en central del af teamet. Der etableres teams for de mere komplicerede og tværsektorielle forløb. I teamet og i det enkelte forløb besluttet det, hvem der har ansvar for, at de rette instanser inddrages i forløbet til den rette tid, og at vigtig viden ikke går tabt i overgangene.

Figur 2.2 viser, hvor de regionale palliative funktioner er placeret



Figur 2.2 Oversigt over palliative funktioner i Region Nordjylland

2.1 Teams for lindrende behandling

Teams for lindrende behandling 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.

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 team for lindrende behandling tilknyttet følgende hospitaler:

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

Teams for lindrende behandling modtager patienter, som er visiteret til en specialiseret palliativ indsats af en læge i team for lindrende behandling.

2.2 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. Den lægefaglige del af den specialiserede palliative indsats er defineret som medicinsk fagområde. Ligeledes er de fysiske rammer særligt tilpasset, således at der er ro omkring patienten samt gode forhold, der muliggør, at pårørende kan tilbringe tid på hospitalet sammen med patienten.

Sengepladserne kan bruges til alle patienter med livstruende, alvorlig sygdom som har komplekse palliative behov. Det er fx kræftpatienter, patienter med svært hjertesvigt, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) eller neurologiske patienter med fx ALS og sklerose.

I Region Nordjylland er der både palliative senge på basalt og specialiseret niveau. Kendetegnene for senge på basalt niveau er, at de er en del af et sengeafsnit, som har andre funktioner, og hvor palliation ikke er det primære. På specialiseret niveau er der tale om sengeafsnit, der er dedikeret til palliation. Praktiserende læger og læger på hospitalerne kan henvise til de palliative sengeafsnit.

I Region Nordjylland er der basale palliative senge på følgende hospitaler:

- Aalborg Universitetshospital, Thisted. 6 palliative senge på et medicinsk sengeafsnit med neurorehabilitering og palliation.
- Aalborg Universitetshospital, Aalborg 14 virtuelle senge med øget sygeplejenormering. Fordelt med:
 - 6 senge på Onkologisk afdeling
 - 2 senge på Hæmatologisk afdeling
 - 3 senge på Lungemedicinsk afdeling
 - 2 senge på Urologisk afdeling
 - 1 seng på Kirurgisk afdeling

I Region Nordjylland er der specialiserede palliative senge på følgende hospital:

- Aalborg Universitetshospital, Farsø. Palliativt sengeafsnit med 6 senge.

Udover ovenstående har Regionshospital Nordjylland på ældremedicinsk sengeafsnittet allokeret 4 almindelige senge til palliative patienter med stuegangsfunktion på hverdage af læge fra Team for lindrende behandling.

2.3 Hospice

Indsatsen på hospice er et specialiseret palliativt tilbud. Henvielse til hospice sker via almen praksis eller lægerne på hospitalet. Visitationen til hospice varetages i et samarbejde mellem hospice og teams for lindrende behandling.

På hospice ydes en specialiseret palliativ indsats til patienter, hvor der ikke længere er mulighed for helbredelse. På hospicerne ydes således 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 med 9 pladser
- Hospice Vangen i Nørresundby med 15 pladser

Alle hospice er omfattet af reglerne om frit sygehusvalg, og patienter fra Region Nordjylland gør især brug af Hospice Limfjord i Skive. 29 patienter fra Region Nordjylland var i 2019 indlagt på Hospice Limfjord, hvoraf 16 var bosiddende i Thisted Kommune.

2.4 Børne- og Ungehospice

I december 2020 åbnede det første børne- og ungehospice i Vestdanmark, Strandbakkehuset, i Rønde på Djursland. Strandbakkehuset har plads til fire børn og deres familier.

Målgruppen er børn og unge i alderen 0-18 år med livsbegrænsende og livstruende sygdom med komplekse symptomer, der kræver en specialiseret palliativ indsats enten i løbet af sygdomsforløbet eller i den afsluttende fase. Tilbuddet er målrettet barnet/den unge med sygdom og hele familien og deres samlede behov i forbindelse med enten et symptomlindrende ophold, et aflastende ophold eller et ophold til livets afslutning.

Der er stor forskel på et hospice og et børne- og ungehospice. De fleste afslutter livet på et hospice, mens det kun gør sig gældende for 15-20 % på et børne- og unge hospice. De fleste børn og unge indlægges med henblik på symptomlindring, aflastning, omsorg og støtte.

Strandbakkehuset er et tilbud til børne- og unge med livsbegrænsende og livstruende sygdom i hele Vestdanmark og dermed også Region Nordjylland.

Praktiserende læge eller hospitalslæger kan henvise til børne- og ungehospice.

2.5 Team for lindrende behandling – Børn og unge

Team for lindrende behandling – Børn og unge i Region Nordjylland blev etableret i 2016. Teamet 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 for 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 tilbydes der målrettet hjælp til forældre og søskende. Teamet har endvidere udgående funktioner i forhold til det syge barn og deres familier.

Det børnepalliative team har følgende normering: 1,0 læge, 1,0 palliationssygeplejerske, 0,75 psykolog, 0,30 socialrådgiver samt 0,20 sekretær.

På nuværende tidspunkt er der fast tilknyttet en børneurolog, der bruger 3 dage ugentligt til palliation samt en neonatolog (sygdomme hos nyfødte) ad hoc.

Det er fremadrettet aftalt, at yderligere to læger tilknyttes det børnepalliative team således, at det fremover består af:

- Afdelingslæge der er i fagområde uddannelse til at blive neonatolog (sygdomme hos nyfødte)

- Afdelingslæge der er i fagområde uddannelse til at blive børneonkolog
- Overlæge der er fagområde uddannet som Børneneurolog

Sidstnævnte har hele tiden været i teamet. De to andre vil på sigt bruge 1 dag hver ugentligt. På den måde afspejler læge teamets sammensætning patientsammensætningen i det børnepalliative team, og det at opgaven er fordelt på flere læger, gør dækningen mere robust.

Der arbejdes på at styrke samarbejdet og det faglige fællesskab mellem det børnepalliative team og de øvrige teams.

3 Lighed i adgangen til palliation

Den palliative indsats har historisk set været tiltænkt kræftpatienter, men patienter med andre livstruende sygdomme – såsom hjerte-, lunge- og neurologiske sygdomme – kan også have behov for en specialiseret palliativ indsats.

Rigsrevisionens undersøgelse viser bl.a., at der i 2018 blev henvist 640 patienter til specialiseret palliation pr. 1.000, der døde af kræft. For patienter, der døde af andre sygdomme, blev der henvist 34 patienter pr. 1.000 døde.

I de forskellige inputs, Region Nordjylland har indhentet i udarbejdelsen af nærværende plan, eksisterer der både blandt almen praksis, kommuner, patientforeningerne og hospitalerne konsensus om at lighed i adgang til palliation skal være en selvfølgelighed for alle patienter med et palliativt behov. Samtidig fremgår det også af de forskellige fokusgruppeinterviews, at patienter med andre livstruende sygdomme end kræft har et mere uforudsigeligt forløb, hvor det er svært at vurdere, hvornår den sidste tid er kommet, og hvornår den palliative indsats skal iværksættes. Derudover er der forskel på, hvilke patienter der henvises til specialiseret palliativ behandling på tværs af sektorer og patientgrupper, ligesom der mangler viden om, i hvilket omfang patienternes behov for palliation dækkes på et basalt niveau. I de forskellige input peges der blandt andet på:

- Behov for at udbygge og opnormere teams for lindrende behandling
- Palliation skal tænkes tidligere ind i behandlingsforløbet, og der skal foregå en mere systematisk vurdering af patienternes behov
- Styrke og formalisere (det tværsektorielle) samarbejde mellem det specialiserede og basale niveau fx i forhold til henvisnings- og visitationskriterier, symptomscreeningsredskaber mv.
- Sikre at der er palliative sengeafsnit i hele Region Nordjyllands geografi

Denne plan for det palliative område i Region Nordjylland indeholder forskellige tiltag, der skal sikre mere lighed i adgangen til palliation, dels ved at der oprettes palliative sengeafsnit på Regionshospital Nordjylland, ligesom der lægges op til en udbygning og ensretning af teams for lindrende behandling og et styrket samarbejde mellem det basale og specialiserede niveau.

3.1 Enslydende beskrivelse af de teams for lindrende behandling

I teams for lindrende behandling i Region Nordjylland arbejder man ud fra WHO's definition af palliation. WHO definerer den palliative indsats som en klinisk arbejdsform, der har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og pårørende som i forbindelse med livstruende sygdom står overfor komplekse problemstillinger. Formålet er at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af problemer af både fysisk, psykologisk, social og åndelig karakter. Målet er bedst mulig lindring og at patient og pårørende oplever livskvalitet gennem forløbet trods de symptomer og problemer sygdommen medfører.

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. Der er imidlertid udviklet forskellig faglig praksis i de fire teams i forhold til, hvordan indsatsen planlægges.

Teams for lindrende behandling skal kobles endnu tættere sammen i forhold til at sikre at der ydes den samme palliative indsats over hele regionen. I forbindelse med udarbejdelsen af anbefalingerne

for 'Den palliative indsats i Region Nordjylland' i 2018, igangsatte man arbejdet med en enslydende beskrivelse af teams for lindrende behandlings funktioner, herunder rammerne for henvisning, visitation og indledningen af indsatsen fra de palliative teams. Det blev i den forbindelse aftalt, at beskrivelsen også skal omfatte aftaler omkring overlevering af patienter, der starter ved et team, men efterfølgende overgår til et andet team.

Der foreslås nedsat en /netværksgruppe, der udarbejder en enslydende beskrivelse af teams for lindrende behandlings funktioner og udfærdiger enslydende henvisningskriterier/henvisningsskabelon for de enkelte teams og hospice. Beskrivelsen skal også indeholde en beskrivelse af præhospitale ressourcer, der stilles til rådighed. Dette vil være en fordel både for teams for lindrende behandlings samarbejdspartnere, der nogle steder har samarbejde med flere teams og i forhold til den palliative vagt, der går på tværs af regionen. Netværksgruppen er ligeledes tovholder for den efterfølgende implementering.

3.1.1 Etablere samarbejde på tværs af teams

De mindre teams for lindrende behandling 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 palliationslæger, der har den nordiske specialistuddannelse samtidigt med at der er et begrænset antal uddannelsespladser årligt. Fokus bør således opretholdes i forhold til at sikre, at de fire teams har et fælles fagligt miljø og et godt samarbejde, hvormed sårbarheden i de mindre teams kan mindskes.

Et udbygget samarbejde på tværs af teams vil være en fordel på mange områder. Der anbefales etableret samarbejde om følgende:

- Undervisning internt i teams og til eksterne samarbejdspartnere i regionen, der eventuelt kunne afholdes på skift og via virtuelle muligheder såsom Microsoft Teams, hvorved tidsforbruget til denne opgave i det enkelte team bliver reduceret.
- Etablering af en form for fælles virtuel multidisciplinær teamkonferencer (MDT) for alle teams, hvor særlige komplekse patienter drøftes, eller hvor der drøftes overordnede emner med henblik på at opnå fælles konsensus for praksis og behandling.
- Udbredelse af AmbuFlex's PRO-løsning til alle teams, hvorved de palliative ressourcer bedre kan prioriteres og måske også lave fælles procedurer for brug af virtuelle løsninger.

3.1.2 Psykolog til Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital Thisted

Teams for lindrende behandling på Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital - Thisted har ikke ansat en psykolog. Tilknytning af psykolog til team for lindrende behandling på Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital – Thisted, vurderes at være essentiel for at kunne tilbyde alle palliative patienter og deres pårørende i regionen ligeværdige tilbud. Palliativ behandling er også behandling af psykisk, psykosocial, eksistentiel og åndelig art, hvorfor tilknytning af såvel psykolog, socialrådgiver og præst er vigtig. Tilknytning af psykolog er også beskrevet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for området. Tilstedeværelse af psykolog ved tværfaglige konferencer i de lindrede teams vil også bidrage konstruktivt til det samlede udbytte af disse.

Region Nordjylland vil igennem følgende indsatser understøtte større ensartethed, samarbejde og robusthed i teams for lindrende behandling og dermed sikre lighed i adgangen til palliation:

- Etablering af netværksgruppe, der udarbejder og implementerer enslydende beskrivelse af teams for lindrende behandlingsfunktioner samt udfærdiger enslydende henvisningskriterier/henvisningsskabelon for regionale teams.
- Samarbejde om fælles varetagelse af interne og eksterne undervisningsopgaver på tværs af teams.
- Etablering af fælles virtuel multidisciplinær teamkonferencer for alle teams for lindrende behandling.
- Udbredelse og implementering af PRO-løsning i alle teams.
- Ansættelse af psykolog i teams for lindrende behandling, hvori denne faglighed i dag ikke indgår i teamet.

3.2 Etablering af palliative senge

Palliative senge er et tilbud 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.

Flere patienter får lindrende behandling på basalt niveau i de afdelinger, hvor det hidtil har fået deres behandling. Disse afdelinger har stor viden og færdigheder i forhold til patientgruppen, der tilhører det pågældende speciale, og for de fleste patienter vil dette være et rigtigt godt tilbud. Der kan dog være patienter med komplicerede palliative problemstillinger, der kræver indsatser på et specialiseret palliativt niveau på et palliativt sengeafsnit.

Det er erfaringen, at relationer og samarbejde mellem det specialiserede palliative niveau og de henvisende afdelinger har betydning for om særligt patienter med andre sygdomme end kræft henvises til specialiseret niveau. Palliative senge eller sengeafsnit bidrager også til, at den palliative indsats bliver mere synlig og nærværende for specialerne på hospitalet og understøtter samtidig samarbejdet med de henvisende afdelinger.

Ud fra et patientperspektiv betyder palliative senge også, at de patienter, der allerede er tilknyttet et team for lindrende behandling, bliver mødt af kendt personale, når de indlægges. Det kan give større tryghed og en hurtig symptomkontrol.

Der er palliative senge på nogle af regionens hospitaler, men ingen tilbud i den nordlige del af regionen. Med flytningen til Nyt Aalborg Universitetshospital er det planen, at de nuværende 14 virtuelle palliative sengepladser på basalt niveau samles til et specialiseret sengeafsnit med 14 senge. Et specialiseret palliativt afsnit stiller større krav til tværfaglighed og ressourcer. Det er under nærmere udredning, hvilke udgifter der vil være forbundet med en samling. Derudover er der igangsat en udredning af, hvordan sengeafsnittet skal organiseres med hensyn til visitation af patienter, tværfaglige konferencer, ansættelse af personale mv.

Etablering af palliative senge i den nordlige del af regionen, et palliativt sengeafsnit på Nyt Aalborg Universitetshospital vil kunne medvirke til øget fokus på palliation på hospitalerne, således at det bliver en naturlig del af arbejdet på alle stamafdelinger. Herudover vil etableringen sikre en større lighed i tilgangen til palliation. I organiseringen af Nyt Aalborg Universitetshospital lægges der vægt på muligheden for at støtte op omkring et øget fokus på palliativ behandling på tværs af hospitalet.

Team for lindrende behandling skal varetage den tværfaglige pleje af patienterne og de pårørende (speciallægerne, psykolog, socialrådgiver etc.) og plejepersonalet skal have normering til at varetage komplekse palliative problemstillinger. Hvis Team for Lindrende Behandling er til stede på Nyt Aalborg Universitetshospital vil også den basale palliation kunne styrkes betragteligt, idet de kan rådgive og vejlede stamafsnittene i forhold til basale palliative problemstillinger.

Det anbefales, at alle eventuelle fremtidige palliative senge og de eksisterende palliative senge i Thisted bliver specialiserede palliative senge, da der allerede i stor udstrækning udøves basal palliation på de enkelte sygehusafdelinger. En tværsnitsundersøgelse har vist, at cirka 1/3 af patienter indlagt på medicinske afdelinger har palliative problemstillinger og høj symptombyrde.

Såfremt der ikke er mulighed for at etablere specialiserede palliative senge, forslås det, at der ved afdelinger med mange basale palliative patienter tilknyttes et palliativt kontaktteam fra team for lindrende behandling, som kan bistå med udvikling og rådgivning i forbindelse med den palliative indsats i behandlingen.

Region Nordjylland vil igennem følgende indsatser understøtte lighed i adgangen til palliation:

- Etablering af specialiserede palliative senge på Regionshospital Nordjylland.
- En samling af de nuværende virtuelle senge til et samlet specialiseret palliativt sengeafsnit på Nyt Aalborg Universitetshospital.
- Omlægning af de nuværende palliative senge i Thisted fra basalt til specialiseret niveau, herunder etablering af de rette fysiske rammer.

3.3 Styrke samarbejdet på tværs af sektorer

Den palliative indsats er tværsektoriel og Sundhedsstyrelsen anbefaler, at regioner, kommuner og almen praksis i regi af sundhedsaftaler udarbejder fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer. Sundhedsstyrelsens vurderer, at der er et behov for at løfte kvaliteten af den palliative indsats og understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde for hermed at skabe indsatser af høj faglig kvalitet og sammenhæng i patientforløbet.

En række af indsatserne i nærværende plan er tværfaglige og tværsektorielle. Det gælder bl.a. indsatserne i forhold systematisk opsporing og vurdering af palliative behov, indsatsen i eget hjem, rådgivningsfunktionerne og kompetenceudvikling. Det anbefales derfor, at der i regi af sundhedsaftalen udarbejdes en samarbejdsaftale mellem Region Nordjylland, de nordjyske kommuner og almen praksis. Aftalen skal sikre en sammenhængende palliativ indsats på tværs af sektorerne og en fælles faglig ramme og indhold for området. Samarbejdsaftalen skal bl.a. beskrive, hvordan kommuner, hospitaler, hospicer og praktiserende læger samarbejder med og om patienter og pårørende om den palliative indsats i Region Nordjylland. Aktørerne har et fælles ansvar for at sikre gode, sammenhængende forløb for patienterne. Samarbejdsaftalen skal endvidere beskrive, hvilke opgaver aktørerne har i forhold til den palliative indsats.

Samarbejdsaftalen kan med fordel tage udgangspunkt i de faglige anbefalinger på det palliative felt. Sundhedsstyrelsen har udgivet '*Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, 2018*', '*Anbefalinger for den palliative indsats, 2017*' og '*Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier, 2018*'.

Den palliative indsats er tværsektoriel. Region, kommunerne og almen praksis har et fælles ansvar for at sikre gode, sammenhængende forløb for patienterne. Region Nordjylland vil derfor tage initiativ til:

- Udarbejdelse af sundhedsaftale mellem kommuner, almen praksis og hospitalerne vedr. samarbejde, opgave- og ansvarsfordelinger, systematik og redskaber til symptomscreening mv.

4 Systematisk opsporing og vurdering af palliative behov

I de forskellige input fra de faglige miljøer, der yder specialiseret eller basal palliation, eksisterer en bred erkendelse af, at opsporing og vurdering af palliative behov er en forudsætning for en faglig god behandling. Det kan dog konstateres, at der er grundlag for at styrke indsatsen.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på sygehuse arbejdes systematisk med redskaber, der kan understøtte en tidlig og rettidig identifikation af patienter med basale palliative behov, fx Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT). 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.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der arbejdes systematisk med at identificere patienter med palliative behov, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom. Det fremgår af de gennemførte fokusgruppeinterviews, at erfaringerne med redskaber til systematisk opsporing af palliative behov er begrænset. Patientforeningerne efterspørger en mere systematisk anvendelse af redskaber på tværs af sektorerne, der er skrevet ind i forløbsprogrammer og sundhedsaftaler.

En vigtig del af vurderingen af palliative behov er at høre patientens egen vurdering af symptomer og livskvalitet. Der findes forskellige redskaber, og et af dem er EORTC QLQ-C15-PAL, der er et spørgeskema om livskvalitet. Spørgeskemaet indeholder spørgsmål rettet mod fysiske og psykiske symptomer, aktivitetsniveau og livskvalitet. Vurdering af palliative behov kan danne udgangspunkt for en samtale og plan udarbejdet sammen med patienten.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at en vurdering af palliative behov som minimum bør foretages, når diagnosen stilles, ved forværringer i sygdommen(e), ved sektorovergange samt ved andre begivenheder (fx ændringer i den sociale situation, herunder eksempelvis hvis patienten flytter i plejebolig, eller partneren bliver syg). Sundhedsstyrelsen vurderer ikke, at der på nuværende tidspunkt findes et redskab, der dækker hele ovenstående område eller alle diagnoser.

På specialiseret palliativt niveau i Region Nordjylland anvendes EORTC-skema til screening for palliative behov, mens der i begrænset omfang anvendes redskaber på basalt niveau og tværsektorielt. Det er erfaringen, at de nuværende redskaber er tidskrævende og vanskelige at udfylde for patienter med kognitive vanskeligheder. Der er et ønske om, at der udvikles mere brugbare redskaber.

I øjeblikket arbejdes der med udvikling og afprøvning af forskellige PRO-skemaer med det primære formål at screene for palliative behov bl.a. med udgangspunkt i et tilpasset EORTC-skema. PRO (Patient Reported Outcomes) er informationer om patientens helbredstilstand, herunder fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau. Idéen med PRO er, at patienten undervejs i sit behandlings- og opfølgingsforløb rapporterer om eksempelvis helbredstilstand.

Fordelen ved PRO er bl.a., at oplysningerne kommer direkte fra patienterne fx via digitale spørgeskemaer, som udfyldes via tablet eller computer og er en del af patientens journal. De svar, patienten har angivet, kan bidrage til at målrette samtaler og fungere som beslutningsstøtte til videre behandling. Patienter, der benytter PRO, kan opleve en øget egenmestring af sin sygdom og mere indflydelse på egen behandling. Palliative patienter kan være skrøbelige og kognitivt svækkede, og PRO kan derfor ikke anvendes til alle patienter.

4.1 ACP-samtaler

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for og tanker om livet og døden. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt. Ved at tale om disse – for mange – relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, og samtidig sikre at samtalerne udløser en god plan for behandling og pleje også i den sidste levetid, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større.

Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at der systematisk i kommunale sundhedstilbud, på sygehuse og i almen praksis anvendes samtaler mellem patient (og nogle gange pårørende) og sundhedsprofessionelle vedrørende fremtidig pleje og behandling.

En af metoderne til dette er Advance Care Planning (ACP), der handler om fælles planlægning af palliative forløb - og indsatserne i forbindelse hermed. ACP er en samtale vedrørende fremtidig pleje og behandling mellem patient (og nogle gange pårørende) og sundhedsprofessionelle. Samtalen er en grundig afdækning af personlige ønsker, som medvirker til at sikre, at der træffes de beslutninger, som er bedst for patienten. 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.

Flere steder på Aalborg Universitetshospital har man gode erfaringer med ACP-samtaler, bl.a. på nyremedicinsk afdeling, hvor der er etableret et setup i forhold til ACP. Dette setup kan med fordel implementeres i andre relevante afsnit/specialer.

Derudover anbefales det, at metoden bliver taget i brug i forbindelse med team for lindrende behandlings etablerende besøg med mulighed for justering undervejs.

Region Nordjylland vil med henblik på at sikre en god plan for behandling og pleje også i den sidste levetid igangsætte følgende indsats:

Region Nordjylland vil med henblik på at sikre en god plan for behandling og pleje tidligt i det palliative forløb igangsætte følgende indsats:

- De gode erfaringer med Advance Care Planning samtaler udbredes til øvrige relevante afsnit/specialer, ligesom ACP-samtaler indgår som element i en sundhedsaftale på området.

4.2 PRO-løsninger

4.2.1 Basalt niveau

Gennem det seneste år har en national arbejdsgruppe i regi af PRO-sekretariatet i Sundhedsdatastyrelsen arbejdet med at udvikle et PRO-skema til screening af basale palliative behov inden for fire specialer: lunge, hjerte, nyre og kræft i både primær og sekundær sektor. Det næste skridt er, at skemaet skal pilotafprøves. Skemaet kan på sigt adressere behovet for systematisk behovsscreening og bidrage til at udbrede kendskabet til palliation til andre sygdomsområder samt hvornår et specialiseret tilbud er nødvendigt.

Hjertemedicinsk Afdeling på Regionshospital Nordjylland indgår i udviklingen af PRO-skemaet. Både Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital er blevet tilbudt at indgå i pilotafprøvningen. Det anbefales, at arbejdet følges tæt i Region Nordjylland. Afhængigt af erfaringerne kan løsningen på sigt bl.a. udbredes til andre hospitaler og primærsektor.

4.2.2 Specialiseret niveau

I regi af AmbuFlex har man udviklet et digitalt PRO-skema, der bygger på EORTC-skema. Det anvendes bl.a. af udvalgte enheder for lindrende behandling på hospitalerne i Region Midtjylland. Samtidig har hospicerne også adgang til at se besvarelsener fra de patienter, som de får henvist.

På Aalborg Universitetshospital, Farsø har man på specialiseret palliativt niveau valgt at tage AmbuFlex-løsningen i brug, og Regionshospital Nordjylland ønsker også at tage løsningen i brug. Det anbefales, at arbejdet følges tæt med henblik på eventuel udbredelse af løsningen i regionen.

Region Nordjylland vil igennem følgende indsats understøtte systematisk opsporing og vurdering af palliative behov:

- Udbredelse og implementering af PRO-løsninger til systematisk screening af palliative behov på specialiserede niveau og på sigt på basalt niveau, når et relevant redskab udvikles.

4.3 Databaseregistrering

Dansk Palliativ Database er en kvalitetsdatabase, der omhandler den specialiserede palliation. Databasen indeholder informationer om den aktivitet, der udføres af de palliative enheder på sygehusene og på hospicerne.

Patienter med andre sygdomme end kræft, herunder de store grupper med kronisk sygdom, har ofte gennem en årrække været i forløb på hospitalet, hvor stamafdelingen har et særligt kendskab til patienten og den sygdom, vedkommende har. Patienterne modtager på disse afdelinger specialiseret medicinsk behandling på et højt fagligt niveau kombineret med basal palliation. I en del af disse forløb er vurderingen, at det giver bedre mening fagligt, at patienten forbliver på basalt niveau fremfor at blive henvist til det specialiserede niveau.

På nuværende tidspunkt findes der ikke data for den basale palliative indsats. Det gælder både indsatsen på hospitalerne, kommunerne og almen praksis. Der er således et stort mørketal i forhold til de patienter, der får dækket deres behov for palliation i den basale indsats. Det er sandsynligt, at patienter med andre sygdomme end kræft i højere grad end kræftpatienter får dækket deres behov for palliation i den basale indsats.

På nuværende tidspunkt findes der ikke data for den gode basale palliative indsats, der varetages på hospitalerne, kommunerne og almen praksis. Region Nordjylland anbefaler derfor:

- At der i dialog med kommuner og almen praksis arbejdes for, at der på sigt tilvejebringes data, der kan synliggøre den palliative indsats på basalt niveau.

5 Den sidste tid

5.1 Bedre rammer for at dø i eget hjem

Et godt tværsektorielt samarbejde er en grundlæggende forudsætning for at skabe bedre rammer for at kunne dø i eget hjem. Dette fremgår af såvel de inputs, der er givet af hospitalerne, almen praksis, kommunerne og patientforeningerne. Samtidig fremhæves det, at dialogen om hvordan den sidste tid skal foregå, skal tages tidligt i forløbet og tydeliggøres i patientjournalen.

Hvis ønsket om at dø i eget hjem skal honoreres, er det væsentligt at sikre adgang til det nødvendige palliative specialiseringsniveau, således at en sygdomsudvikling, der skaber utryghed hos patient og pårørende, kan adresseres på rette vis. I den forbindelse nævner patientforeninger, at udkørende funktioner er vigtige ligesom muligheden for åben indlæggelse på de tidspunkter, hvor team for lindrende behandling ikke er tilgængeligt, er en mulighed. Derudover fremhæves det, at den basale palliation i kommunerne og almen praksis skal understøttes yderligere, da det ofte er egen læge og den kommunale sundhedspleje, som kender patienten og familien bedst.

Det er ambitionen med nærværende plan at sikre, at specialiseret rådgivning stilles til rådighed for primærsektoren på forskellig vis og i en form som muliggør, at borgernes ønske om den sidste tid kan honoreres.

5.1.1 Udbredelse af den palliative vagtordning

Den palliative vagtordning i Region Nordjylland blev etableret i 2015. Med vagtordningen er det døgnet rundt muligt for praktiserende læger, vagtlæger og bagvagter på regionens hospitaler, sygeplejersker ved de palliative sengeafsnit samt personale på hospice 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 team for lindrende behandling.

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 til en bredt dækkende ordning. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at der er mulighed for, at hjemmesygeplejersken, den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet, vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, men som opholder sig i eget hjem.

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. En mulighed kunne være at implementere en version, hvor det kommunale personale via opkald til praktiserende læge/vagtlæge har mulighed for at blive stillet om til den palliative vagtordning.

På nuværende tidspunkt er der et krav om fuldtidsbeskæftigelse indenfor palliation i 2 år, før man kan deltage i den palliative vagtordning. Det kan overvejes at lempe kravet med henblik på at øge muligheden for deltagelse af flere læger i vagtordningen. I forbindelse med implementering af NordEPJ kan man også overveje muligheden for at etablere vagtfællesskaber med andre regioner, fx Region Midtjylland.

5.1.2 Udbredelse af virtuelle konsultationer/konferencer

Virtuelle løsninger kan understøtte palliation i borgerens eget hjem og kommunikation mellem patient, pårørende og sundhedspersonale samt sundhedspersonale indbyrdes. Mange patienter med livstruende sygdomme lever længe, og der er kommet fokus på, at alle patienter på tværs af diagnose kan have behov for palliation. Telemedicin, herunder videokonsultationer, kan være en måde at imødekomme et øget behov for palliativ indsats på, idet videoteknologi kan understøtte hjemmebaserede indsatser og tværsektorielt samarbejde. Teknologien kan bl.a. anvendes til klinisk vurdering af patienten og symptomkontrol samt specialistrådgivning til primærsektor. Dermed kan virtuelle løsninger understøtte, at patienten kan blive i eget hjem til trods for fx sygdomsforværring og forebygge unødige hospitalsindlæggelser samt brug af akutberedskab. Derudover kan det medvirke til en bedre udnyttelse af sparsomme lægeressourcer.

Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har sammen med Onkologisk Afdeling på Odense Universitetshospital i et pilotprojekt undersøgt patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles erfaringer med brug af videokonsultationer hos Palliativ Team Fyn ved Odense Universitetshospital. Teamet besøgte patienten ved et indledende hjemmebesøg, hvorefter de blev kontaktet af sygeplejersken fra Palliativ Team Fyn ca. en gang ugentligt via video på en tablet i stedet for pr. telefon. Erfaringerne var, at videokonsultationer styrkede kommunikationen mellem patienter, pårørende og de sundhedsprofessionelle. Det fik bl.a. patienterne til at føle sig trygge. Det palliative team oplevede, at videokonsultationerne gav dem et bedre kendskab til patienter og pårørende. Den visuelle kontakt gjorde det muligt at se fysiske og/eller mentale ændringer over tid hos patienten. Det understøttede endvidere samarbejdet mellem det palliative team og hjemmesygeplejerskerne, idet hjemmesygeplejerskerne kunne deltage i videokonsultationer og rådføre sig direkte hos det palliative team, samtidig med at de kunne fremvise eventuelle fysiske symptomer hos patienten.

I Region Nordjylland er der i varierende grad etableret forskellige muligheder for virtuelle konsultationer og konferencer i hjemmet med patienter og pårørende samt med egen læge/ hjemmeplejen på enten ambulante patienter tilknyttet teamet eller i forbindelse med udskrivelser.

Det anbefales, at de eksisterende telemedicinske løsninger udbygges, og der eventuelt også afprøves nye løsninger - både som redskab til at sikre specialistrådgivning til primærsektoren, men også med henblik på at styrke teams for lindrende behandlings indsats i patientens eget hjem. Dette er både med henblik på at de palliative tilbud bringes tæt på borgeren og de pårørende, men også for bedst mulig udnyttelse af det begrænsede antal palliationslæger.

En mulig model er, at der ved det etablerende besøg hos patienten er fysisk tilstedeværelse af både læge og sygeplejerske, mens det efterfølgende besøg enten er virtuelt eller en kombination af fremmøde ved sygeplejerske og virtuel opkobling via læge afhængig af kompleksiteten.

5.1.3 Anvendelse af præhospitale ressourcer

Det er vigtigt at understøtte den palliative indsats i kommunerne, så den sidste tid bliver tryk og god for patienten og dennes pårørende. Regionen ser det som en væsentlig opgave at medvirke til at sikre specialistrådgivning og i øvrigt støtte op om den palliative indsats i eget hjem og på plejehjem.

Det anbefales derfor, at der 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.

Det præhospitale personale (dvs. paramedicinere) vil kunne løse opgaver som:

- Praktisk hjælp ift. IV-adgange og medicinjustering (herunder ultralydsvejledt anlæggelse af IV adgang)
- Praktisk hjælp med medicinjustering og håndtering af evt. infusionspumper
- Somatiske tilsyn og "point of care treatment" (POCT) for at undgå indlæggelser
- Gennem vores AMK-vagtcentral kan vi understøtte palliativ behandling af patienter i eget hjem (fx gennem visitering af spørgsmål til smertesygeplejerske, paramedicinere, egen læge mm.)

Opgaverne skal præciseres og defineres nærmere i samarbejde med teams for lindrende behandling og andre relevante aktører på området, herunder kommunerne.

Region Nordjylland vil igennem følgende indsatser understøtte, at patienter med palliative behov, der ønsker det, kan tilbringe mest mulig tid i eget hjem, herunder i den sidste tid:

- Udbredelse af den palliative vagtordning, således de kommunale sygeplejersker får adgang til specialiserede rådgivning fra den palliative vagtordning ved behov.
- Udbredelse af virtuelle konferencer og telemedicin i den palliative indsats.
- I dialog med kommunerne undersøges muligheden for at anvende præhospitale ressourcer til at understøtte den palliative indsats i patientens eget hjem/på plejehjem, fx praktisk hjælp til medicinjustering og somatisk tilsyn.

5.2 Hospice

I den sidste tid har hospice ligeledes en vigtig rolle. Indlæggelse på hospice kan være et relevant tilbud for patienter med uhelbredelig sygdom og komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social, eksistentiel eller åndelig karakter. Hospice er en del af den specialiserede palliative indsats og er således også en væsentlig aktør i rådgivningen af det øvrige sundhedsvæsen.

Det er væsentligt, at man i det øvrige sundhedsvæsen har kendskab til det palliative tilbud på hospice og henviser relevante patienter rettidigt. I 2020 havde Hospice Vendsyssel og Hospice Vangen en belægningsprocent på henholdsvis 83,5 % og 84,7 %. Med henblik på bedst mulig udnyttelse af den eksisterende kapacitet, er det væsentligt at sikre en smidig visitation til hospice. Det forudsætter enslydende rammer for henvisning og visitation til hospice, der er kendt af de henvisende afdelinger på hospitalerne og i almen praksis. Samtidig kan det medvirke til, at der ikke er patienter, der henvises forgæves til hospice.

Hospice er, som tidligere nævnt, derfor omfattet af netværksgruppens arbejde med at beskrive enslydende henvisningskriterier til specialiseret palliation.

Region Nordjylland vil med henblik på, at relevante patienter henvises til hospice rettidigt bidrage til:

- Udarbejdelse af enslydende henvisnings- og visitationskriterier for hospice samt udbrede kendskabet hertil hos henvisende instanser.

5.3 Målgrupper med særlige behov

I udarbejdelse af planen for den palliative indsats har de faglige miljøer peget på, at der muligvis er en målgruppe af forældre med livstruende sygdom og specialiserede palliative behov, der har hjemmeboende børn, som kan have nogle særlige behov. Ofte har den syge et ønske om at tilbringe så meget tid som muligt i eget hjem, men der kan også være tidspunkter, hvor de kan have behov for aflastning væk fra hjemmet. Samtidig kan de pårørende også have behov for et pusterum i en tilværelse hvor sygdom optager en central plads i familielivet. En anden gruppe, der kan have særlige behov, er personer med handicap.

Et tilbud, der har været overvejelser om, er etablering af dagshospice i tilknytning til Hospice Vendsyssel. Dette er inspireret af erfaringer fra England og Irland. Et dagshospice er et sted, hvor patienter med komplekse palliative behov tilbringer dagen, mens aftenen og natten tilbringes i eget hjem.

Forslaget er blevet drøftet på et møde mellem repræsentanter fra Hospice Vendsyssel, direktionen i Region Nordjylland og de faglige miljøer på hospitalerne. På mødet blev det bl.a. fremført, at Danmark i modsætning til England og Irland har en stærk primærsektor, som kan opfylde flere af disse behov. Det blev også vurderet, at der ikke i Region Nordjylland er tilstrækkeligt mange patienter med disse særlige behov, herunder at transporttiden frem og tilbage også ville være en begrænsende faktor. Konklusionen blev derfor, at det ikke kan anbefales at gå videre med forslaget om at etablere det dagshospice i tilknytning til Hospice Vendsyssel.

På baggrund af ovenstående anbefales det, at der igangsættes en proces med henblik på at identificere målgrupper, som kunne have behov for supplerende tilbud i dagtid, herunder komme med forslag til hvordan sådanne tilbud kunne imødekommes inden for de allerede eksisterende palliative rammer. Det anbefales, at dette gøres i dialog med kommunerne, da en væsentlig del af den palliative indsats i dagtid i eget hjem varetages af kommunerne.

Region Nordjylland vil med henblik på at afklare, om der er målgrupper, der har særlige behov:

- I dialog med hospice og teams for lindrende behandling igangsætte en proces med henblik på at identificere målgrupper, som kunne have behov for supplerende tilbud i dagtid, herunder komme med forslag til hvordan sådanne tilbud kunne imødekommes inden for de allerede eksisterende palliative rammer.

6 Viden og kompetencer i palliation

De professionelle kompetencer er helt essentielle for kvaliteten af den palliative indsats. Alle læger, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter vil komme i kontakt med døende patienter og pårørende i sorg. Men ifølge REPHA, der er det danske videncenter for rehabilitering og palliation, ved læger og andre sundhedsprofessionelle alt for lidt om døden.

I de gennemførte interviews med almen praksis, kommuner, patientforeningerne og hospitalerne er der generelt enighed om, at palliation fylder for lidt på de sundhedsfaglige uddannelser. Manglende kompetencer og viden om palliation opleves som medvirkende til, at der ikke er tilstrækkelig opmærksomhed på palliative behov hos borgeren og kan bl.a. gøre det vanskeligt for den sundhedsprofessionelle at tage den svære samtale om døden. Derudover peger flere af de interviewede på, at der mangler specialister i palliativ medicin, hvilket bl.a. skyldes de meget få pladser på den nordiske specialistuddannelse i palliativ medicin.

Der er blandt de sundhedsprofessionelle i almen praksis, kommuner og på hospitalerne enighed om, at der eksisterer mange gode uddannelses tilbud, men der peges også på behov for:

- Kompetenceudvikling af sundhedspersonale i kommuner, almen praksis og på hospitalerne i basal palliation
- En dansk fagområdeuddannelse og på sigt et lægefagligt speciale i palliation
- Palliation på de sundhedsfaglige uddannelser

Nærværende plan for det palliative område indeholder forskellige indsatser, der understøtte de nødvendige kompetencer i palliation på basalt og specialiseret niveau og dermed sikre høj faglig kvalitet i den palliative indsats på tværs af sektorer.

6.1 Dansk fagområdeuddannelse i palliation

Repræsentanter fra teams for lindrende behandling i regionen vurderer, at der er alt for få pladser på den nordiske specialistuddannelse i palliativ medicin. Der er flere på venteliste i regionen. Det gør det svært at rekruttere læger, der er uddannet. Der er behov for en dansk fagområdeuddannelse og på sigt et lægefagligt speciale. I det nuværende tempo kan man ikke holde niveauet for antallet af specialister.

Der er nedsat en tværregionale arbejdsgruppe af sundhedsdirektørkredsen, som skal udarbejde et forslag til en dansk fagområdeuddannelse i palliativ medicin. Der forventes afrapportering medio 2021. Det anbefales, at arbejdet følges tæt og relevante kandidater bliver tilmeldt uddannelsen, når det bliver muligt.

6.2 Kompetenceudvikling i almen praksis, kommuner og på hospitalerne

6.2.1 Basalt niveau

Udover hospitalerne yder kommunerne og almen praksis en stor og væsentlig indsats på det palliative område. Kommunen er 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, fx hjemmesygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, social- og sundhedshjælpere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og socialrådgivere.

Den praktiserende læge vil ofte være den første aktør, som patient og pårørende er i kontakt med i sygdomsforløbet, som senere medfører 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.

For at sikre fortsat høj faglig kvalitet i den palliative indsats på tværs af sektorer skal de nødvendige kompetencer være til stede. Relevante uddannelser og kompetencer er således vigtige for, at de sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle kan levere en professionel palliativ indsats, såvel i forhold til patienter og pårørende, som i form af supervision til personalet.

Både Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitetshospital har uddannelses tilbud til kommunerne og hospitalsafdelingerne.

Team for lindrende behandling i Farsø og Aalborg afholder 5-dages kurser i basal palliation en gang om året for kommunerne og andre hospitalsafdelinger. Derudover uddanner de også sygeplejersker på hospitalsafdelingerne og i kommunerne til nøglepersoner i palliation. I øjeblikket er Team for Lindrende Behandling i Aalborg ved at gennemgå deres uddannelses tilbud og vil fremadrettet bl.a. tilbyde supervision, bed-side undervisning, sparring osv.

Team for Lindrende Behandling i Hjørring udbyder en palliationsvejlederuddannelse til kommunerne og andre hospitalsafdelinger. Uddannelsen består af 14 dages praktik på en palliativ afdeling og derudover 5 dages kursus. Kurset vil fremadrettet have fokus på også at inkludere andre sygdomme end kræft.

Det anbefales, at de nuværende tilbud i dialog mellem hospitalerne, almen praksis og kommunerne udbredes og udvikles.

6.2.2 Specialiseret niveau

Det postgraduate specialiserede palliative niveau (niveau C) omfatter særlig uddannelsesmæssige kompetencer til specialiserede indsatser, som opnås via formel efter- eller videreuddannelse til sundhedsprofessionelle og øvrige fagprofessionelle med relevant erfaring på postgraduat basalt niveau.

I de forskellige teams for lindrende behandling i regionen har man i varierende grad uddannelsesprogrammer for de ansatte. I nogle teams har man uddannelsesprogrammer for alle faggrupper, mens de i andre kun er for læger og sygeplejersker. På Regionshospital Nordjylland har man bygget sin egen palliationssygeplejerskeuddannelse op. Den varer et år og indebærer, at man bliver fulgt af

team for lindrende behandling. Under uddannelsen har man både forløb på den palliative afdeling og hospice 2-3 uger ad gangen.

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 teams for lindrende behandling opretholder de rette kompetencer på området.

6.2.3 Udbredelse og styrkelse af nøglepersoner

I flere nordjyske kommuner og på enkelte hospitalsafdelinger har man uddannede palliative nøglepersoner. Nøglepersonerne er med til at sikre, at den palliative indsats styrkes og, at der kan gives faglig sparring til kollegerne og mellem sektorerne. Samtidig bidrager de til at udbrede kendskabet til de palliative tilbud, herunder det specialiserede niveau.

Det anbefales, at kommunerne og hospitalernes sengeafsnit og ambulatorier 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. Det anbefales endvidere, at det i dialog mellem Region Nordjylland og de nordjyske kommuner aftales, hvordan man kan styrke og udbrede de nuværende ordninger.

Derudover skal der også være en fælles forståelse af nøglepersonernes funktioner og kompetencer. Det kunne fx være:

- Undervisning i anvendelse af redskaber til tidlig opsporing og løbende vurdering af palliative behov
- Ressourceperson i forhold til undervisning og vejledning af andre kollegaer
- Kunne vurdere behov for inddragelse af ekspertviden fra team 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

Region Nordjylland vil igennem følgende indsatser understøtte kompetenceudvikling i almen praksis, kommunerne og på hospitalerne:

- Eksisterende regionale uddannelses- og kompetenceudviklingstilbud til kommuner og almen praksis udbredes og udvikles yderligere i dialog med almen praksis og kommuner. I den forbindelse skal der være fokus på ensartethed i tilbuddene.
- I hvert team lægges et uddannelsesprogram for alle faggrupper, således det sikres, at ansat personale i teams for lindrende behandling og opretholder og har de rette kompetencer på området.
- Kommunerne og hospitalernes sengeafsnit og ambulatorier har ansat uddannede palliative nøglepersoner i et antal, der er rimeligt i forhold til kommunens/sengeafsnittets størrelse.
- Det aftales mellem Region Nordjylland og de nordjyske kommuner, hvordan man kan styrke og udbrede de nuværende ordninger.

7 Bilag

Bilag 1 – Tids- og procesplan for plan for det palliative område

Baggrund

Af budgetforliget for 2021 fremgår det, at det palliative område har stået højt på den politiske dagsorden i Region Nordjylland gennem mange år – men forligspartierne anerkender, at der fortsat er behov for at styrke indsatserne. Dette er senest understreget i en undersøgelse fra Rigsrevisionen, der blandt andet konkluderer, at regionerne ikke systematisk får identificeret behovet for palliation hos patienter med livstruende sygdomme. Forligspartierne udtrykker en klar forventning om, at det palliative tilbud skal tilbydes alle patientgrupper med livstruende sygdom, ligesom der er en forventning om, at patienter med livstruende sygdom meget tidligere i deres forløb inddrages i beslutning om deres fremtidige ønsker til diagnostik og behandling. Ligeledes noterer forligspartierne sig, at der er gode erfaringer med såkaldt "Advance Care Planning". På den baggrund skal der udarbejdes en plan for det palliative område i Region Nordjylland med henblik på at styrke ovennævnte indsatser.

Derudover er der afsat en pulje på 1,5 mio. kr. til efteruddannelse i palliation samt ansættelse af yderligere personale. En konkret udmøntning af puljen skal beskrives i planen for palliation og godkendes i Regionsrådet. Finansiering af yderligere anbefalinger fra planen vil skulle indgå i budgetlægningen for 2022.

Planen har udover at realisere regionsrådets ambitioner på området fokus på at adressere Danske Regioners pejlemærker for den palliative indsats samt Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området.

Planen vil på baggrund af ovenstående bl.a. have fokus på at:

- Skabe lighed i adgangen til lindrende behandling 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
- Skabe bedre rammer for at dø i eget hjem
- Understøtte mere viden og kompetencer i lindrende behandling, hvor samtaler om døden og patienternes ønsker bliver en naturlig del af behandlingsforløbet i den sidste tid

Indsatserne kan i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området bl.a. have fokus på implementering af redskaber til tidlig identificering af palliative behov, fx SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool), ACP-samtaler (Advance Care Planning) og fortsat implementering og anvendelse af symptomscreeningsredskabet EORTC med henblik på at klarlægge patientens behov for palliation. Derudover kan der være indsatser i forhold til visitation, efteruddannelse, kompetenceudvikling og udvikling af nuværende tilbud.

Endelig skal de afledte kapacitetsbehov ved implementering af planen vurderes. Det må forventes, at det øgede fokus på opsporing og identificering af palliative behov vil betyde, at flere bliver henvist til et palliativt tilbud. Dertil kommer den demografiske udvikling, som indebærer flere ældre.

Organisering af arbejdet

Arbejdet med planen for det palliative område forankres i en styregruppe bestående af:

- Koncerndirektør Anne Bukh (formand), Region Nordjylland
- Direktør Eva Sejersdal Knudsen, Patientforløb og Økonomi, Region Nordjylland
- Lægefaglig direktør Søren Pihlkjær Hjortshøj, Regionshospitalet Nordjylland
- Sygeplejefaglig direktør Lisbeth Kjær Lagoni, Aalborg Universitetshospital
- Ledende overlæge Charlotte Birkmose Rotbøl, Klinik Kirurgi og Kræftbehandling, Aalborg Universitetshospital
- Ledende overlæge Mette Esbjørn, Regionshospitalet Nordjylland
- Konstitueret kontorchef Daniel Kjærgaard Simonsen, Sundhedsplanlægning, Region Nordjylland
- AC-fuldmægtig Sebastian Cristoffanini (sekretariatsbetjening), Sundhedsplanlægning, Region Nordjylland

Ved behov kan der nedsættes underarbejdsgrupper med henblik på at beskrive de enkelte indsatsområder.

Tids- og procesplan

I nedenstående fremgår tids- og procesplan for arbejdet. Processen vil strække sig over 1. og 2. kvartal 2021 med henblik på, at indsatser med eventuelle økonomiske implikationer kan indgå i budgetlægningen for 2022.

Dato/periode	Forum/aktører	Indhold
8. februar	Regionsrådet	Temadag om palliation. Input fra dagen vil indgå i det videre arbejde med planen.
16. februar	Strategisk Sundhedsledelse	Strategisk Sundhedsledelse behandler tids- og procesplan.
Februar/marts	Sundhedsplanlægning, hospitalerne og hospice	Interviews med de faglige miljøer på hospitalerne og hospice med henblik på at indhente input til planen og kortlægge udfordringer.
10. marts	Styregruppen	Styregruppen præsenteres for tilbagemeldingen fra de faglige miljøer og fastsætter rammerne for arbejdet.
15. marts	Patientudvalget	Patientudvalget orienteres om tids- og procesplanen, herunder planen for den løbende involvering af udvalget, status på plangrundlaget samt inputs fra interviews med de faglige miljøer på hospitalerne og hospice.

Dato/periode	Forum/aktører	Indhold
Marts/april	Sundhedsplanlægning, primærsektor og patientforeninger	Interviews med primærsektor og patientforeninger med henblik på at indhente input til planen.
12. april	Patientudvalget	Patientudvalget orienteres om input fra de faglige miljøer og styregruppens forslag til afgrænsning af planens indhold og indsatser.
16. april	Styregruppen	Styregruppen forelægges udkast til plan for det palliative område.
11. maj	Strategisk Sundhedsledelse	Strategisk Sundhedsledelse behandler udkast til plan for det palliative område.
11. maj	Direktionen	Direktionen behandler udkast til plan for det palliative område.
26. maj	Patientudvalget	Patientudvalget behandler udkast til plan for det palliative område.
21. juni	FU	FU behandler udkast til plan for det palliative område.
29. juni	Regionsrådet	Regionsrådet behandler udkast til plan for det palliative område.

Bilag 2 Interviewguide

Interviewguide

Interviewguiden er struktureret med udgangspunkt palliationsplanens 4 fokusområder, der afspejler regionsrådets ambitioner på området samt Danske Regioners pejlemærker for den palliative indsats.

Hovedtematikker	Underpunkter	Spørgsmål
Intro	Rammesætning af interview	<i>Interviewet kommer til at handle om, hvilke indsatser der skal til for at realisere regionsrådets ambitioner på det palliative område.</i>
Lighed i adgangen til lindrende behandling	Intro	<p><i>Den palliative indsats har historisk set været tiltænkt kræftpatienter. Men patienter med andre livstruende sygdomme – såsom hjerte-, lunge- og neurologiske sygdomme – kan også have behov for en specialiseret palliativ indsats.</i></p> <p><i>Rigsrevisionens undersøgelser viser bl.a., at der i 2018 blev henvist 640 patienter til specialiseret palliation pr. 1.000, der døde af kræft. For patienter, der døde af andre sygdomme, blev der henvist 34 patienter pr. 1.000 døde.</i></p>

Hovedtematikker	Underpunkter	Spørgsmål
		<p><i>Hvordan sikrer vi lige adgang til lindrende behandling?</i></p> <p><i>Hvad er udfordringerne og barriererne?</i></p> <p><i>Hvad gør vi allerede (opsører og screener vi systematisk)?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Er der behov for at udbygge samarbejdet mellem den specialiserede palliative indsats og den palliative indsats på hospitalsafdelinger – der behandler livstruende sygdomme (beskriv hvordan)?</i> - <i>Er der behov for udvikling af nuværende tilbud, så de tager højde for de mere uforudsigelige forløb (fx ambulante tilbud uden indlæggelse)?</i> - <i>Er der behov for at se på visitationen? (24 % af henvisningerne til specialiseret palliation for patienter med andre sygdomme end kræft bliver tilbagevist)</i>
<p>Systematisk opsporing og vurdering af palliative behov</p>	<p>Overgang</p>	<p><i>Rigsrevisionens undersøgelse viser, at man på hospitalsafdelingerne ikke systematisk anvender ens redskaber til at sikre, at alle patienter med livstruende sygdomme får identificeret deres behov for palliation.</i></p> <p><i>Der er således risiko for, at patienter ved behov ikke henvises til specialiseret palliation, eller de henvises sent, så de dør eller bliver for dårlige, inden de modtager tilbuddet.</i></p>

Hovedtematik-ker	Underpunkter	Spørgsmål
	Tidlig opsporing	<p><i>Hvordan sikrer vi og understøtter tidlig og rettidig identificering af palliative behov? Hvad gør vi allerede?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Anvendes der redskaber såsom SPICT¹ og ACP-samtaler²?</i> - <i>Er der behov for implementering af redskaber og kompetenceudvikling i anvendelse?</i>
	Løbende og systematisk vurdering af behov	<p><i>Hvordan sikrer vi, at alle patienter med 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?</i></p> <p><i>Hvad gør vi allerede? Anvendes der symptom-screeningsredskaber (EORTC)?</i></p> <p><i>Hvad er udfordringerne og barriererne?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Er der behov for kompetenceudvikling i anvendelsen af redskaberne?</i>
Bedre rammer for at dø i eget hjem	Overgang	<p><i>De fleste borgere vil helst dø i deres eget hjem. Udviklingen går også den vej, men knap fire ud af 10 danskerne afslutter stadig livet på et hospital.</i></p>

¹ SPICT™ er et redskab til at afdække, hvorvidt mennesker er i risiko for, at deres tilstand forværres eller for at dø og derfor kan have behov for palliativ og understøttende indsats. SST anbefaler, at der i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på sygehuse arbejdes systematisk med redskaber som SPICT, der kan understøtte en tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov

² ACP betyder planlægning af fremtidig pleje og behandling og er en samtale mellem patient, sundhedsprofessionelle og pårørende, hvor man tager udgangspunkt i patientens ønsker og tanker for den sidste tid og døden.

Hovedtematikker	Underpunkter	Spørgsmål
		<p><i>Hvordan kan man understøtte, at dem der ønsker det, kan dø i eget hjem?</i></p> <p><i>Hvad gør vi allerede? Hvad er udfordringerne og barriererne?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Er der behov for styrkelse og opnormering af de palliative teams?</i> - <i>Er der behov for udvikling af rådgivningsfunktion til kommuner og almen praksis? Og hvordan gør vi det?</i> - <i>Er der behov for at udbygge samarbejdet mellem kommunernes pleje og rehabiliteringsindsatser, almen praksis og den specialiserede palliative indsats i hospitals- og hospiceregi (beskriv hvordan)?</i>
Viden og kompetencer i lindrende behandling – bryde tabu om døden	Overgang	<p><i>De professionelle kompetencer er helt essentielle for kvaliteten af den palliative indsats. Alle læger, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter vil komme i kontakt med døende patienter og pårørende i sorg. Men ifølge REPHA, der er det danske videncenter for rehabilitering og palliation, ved læger og andre sundhedsprofessionelle alt for lidt om døden.</i></p> <p><i>I regi af Danske Regioner arbejdes der med etablering af en fagområdeuddannelse i palliativ medicin.</i></p>
	Kompetencer og viden	<p><i>Udover den indsats, der er igangsat nationalt, hvordan kan vi så understøtte udviklingen?</i></p> <p><i>Hvordan sikrer vi, at sundhedspersonalet inddrager patienter og pårørende i valget af behandling som led i en helhedsorienteret palliativ indsats?</i></p>

Hovedtematikker	Underpunkter	Spørgsmål
	Tabu om døden	<p><i>Hvordan sikrer vi, at patienter i højere grad støttes i valget mellem behandling med fokus på livskvalitet og behandling med fokus på forlængelse af livet?</i></p> <p><i>Hvordan understøtter vi en kulturforandring i sundhedsvæsenet, hvor palliation vægtes på lige fod med anden behandling og døende og deres pårørende oplever tryghed, omsorg og støtte fra sundhedspersonalet i den sidste tid?</i></p>



Plan for den palliative indsats i Region Nordjylland

Patientforløb og Økonomi
Sundhedsplanlægning
Niels Bohrs Vej 30
9220 Aalborg Ø

6. juli 2021