

Afdeling: Tværsektorielt samarbejde  
Journal nr.:  
Dato: 12-05-2020

Udarbejdet af:  
E-mail:  
Telefon:

# Notat – Den sidste tid

## 1. Introduktion

I budget 2020 er følgende indskrevet:

*"Region Syddanmark ønsker at styrke mulighederne for at imødekomme patientens ønsker i den sidste tid og give de sundhedsprofessionelle de nødvendige værktøjer til at understøtte dette. Der udarbejdes en samlet plan for "den sidste tid". Planen skal bl.a. undersøge mulighederne for justering af de palliative teams arbejdsområder og opgaver og vurdere, hvordan borgernes livs-/behandlingstestamente bedst muligt understøttes. Endelig skal planen vurdere, om der er behov for yderligere indsatser, der understøtter borgernes/patienternes ønsker i den "sidste tid", herunder evt. behov for koordinering af den frivillige indsats på området".*

Arbejdet hen imod en samlet plan er delt op i følgende to spor: Spor 1, som indeholder de dele, der alene vedrører den regionale indsats og spor 2, som indeholder de tværsektorielle aspekter. Spor 2 afventer igangsætning af det Administrative Kontaktforum - forventeligt senere i 2020.

Med afsæt i budgetteksten er der til spor 1 nedsat en arbejdsgruppe bestående af repræsentanter fra alle palliative teams, relevante specialeråd samt hospicetilbuddene i Syddanmark. Formand for arbejdsgruppen er sygeplejefaglig direktør Susanne Lauth, Sydvestjysk Sygehus.

Der er opstillet følgende målsætninger for arbejdet i spor 1:

- Flere skal dø, der hvor de ønsker det
- Systematisk screening hos en bred målgruppe af patienter med livstruende sygdomme ift. basalt og specialiseret palliativt behov, samt opmærksomhed på evt. livs-/behandlingstestamente
- Palliativ behandling iværksættes om nødvendigt tidligt i forløbene
- Pårørende inddrages og støttes i vidt omfang, så den døendes ønsker kan efterkommes

Foruden de opstillede målsætninger fremgår det også af budgetteksten (se øverst), at der i arbejdsgruppen skal drøftes og comes med forslag til sammenhængen til den frivillige indsats.

I dette notat beskrives arbejdsgruppens anbefalinger vedr. spor 1 med henblik på, at disse forslag kan indgå i de politiske drøftelser og prioriteringer i budgetprocessen for 2021.

På grund af situationen med Coronavirus har arbejdsgruppen ikke som planlagt kunnet følge den tilrettelagte plan. Inden nedlukningen af alle ikke-kritiske funktioner havde arbejdsgruppen mødtes to gange. Der har i fasen op til nedlukningen været en god dialog og proces, som ligger til grund for forslagene i dette notat.

## 2. Baggrund

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at alle med livstruende sygdom, uanset diagnose og alder, tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov. Ud over kræftpatienter er det bl.a. patienter med hjerte-karsygdomme, patienter med lungelidelser (eksempelvis KOL) og patienter med neurologiske lidelser (ALS mv.), der også kan have behov for og gavn af en palliativ indsats. Det vil langt fra være alle, der har brug for specialiseret palliativ behandling, som er det, der tilbydes af de

palliative teams og på hospice. For mange vil en basal palliativ indsats udført af egen læge, plejepersonale i kommunen eller på anden sygehusafdeling være tilfredsstillende.

Ifølge Sundhedsstyrelsen<sup>1</sup> er det aktuelt kun 5 % af de patienter, der modtager specialiseret hjælp fra de palliative teams diagnosticeret med andet end kræft<sup>2</sup>. Det betyder, at mange ikke-kræftpatienter formentlig ikke tilbydes palliativ behandling, selvom de har behov og opfylder henvisningskravene.

I forhold til målet om, at flere skal dø, hvor de ønsker det, så kender vi ikke den direkte sammenhæng mellem folks ønsker, og hvad der rent faktisk sker. Blandt andet fordi patienternes ønsker omkring dødssted ændrer sig undervejs i forløbene og i sammenhæng med, hvilken støtte og hjælp, de pårørende kan magte. Dog ved vi fra Sundhedsstyrelsen, at knap halvdelen af alle dødsfald sker på sygehuset, mens rigtig mange udtrykker ønske om at dø hjemme.

### **3. Arbejdsgruppens anbefalede indsatsområder**

Arbejdsgruppen har identificeret følgende fem hovedområder, der kan bidrage til at styrke den palliative indsats og understøtte de opstillede mål:

1. Screening og tidlig opsporing af behov for palliativ støtte og behandling
2. Øget kapacitet/opnormering i de specialiserede palliative teams, mere ensartet samarbejdsstruktur, uddannelse og kompetenceudvikling på såvel specialist- som basisniveau
3. Inddragelse af og støtte til pårørende
4. Inddragelse af frivillige
5. Videreudvikling af hospicetilbud

Disse hovedområder udfoldes nedenfor.

#### **3.1. Screening og tidlig opsporing af behov for palliativ støtte og behandling**

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fremgår det blandt andet, at det er vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliative behov, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet. Vurderingen skal gentages løbende efter behov, og tage udgangspunkt i en helhedstænkning omkring patientens tilstand og forudsætninger. Ligeledes skal der være en systematisk brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer<sup>3</sup>.

Arbejdsgruppen foreslår på den baggrund, at der igangsættes et fælles regionalt arbejde med at udarbejde en regional klinisk retningslinje for screening og tidlig opsporing af palliative behov. Dette kan med fordel kombineres med en fælles regional indsats vedr. uddannelse i basal palliation målrettet sundhedsprofessionelle fra andre specialer end kræft. Det er relevant at tænke i muligheder for øget brug af digitaliseret læring.

I forhold til screening for palliative behov og et øget fokus på tidlig dialog med patienter/pårørende om relevant palliativ støtte og behandling og ønsker for den sidste tid, kan man med fordel trække på erfaringer fra arbejdet vedr. fælles beslutningstagning og de redskaber til fælles beslutningsstøtte, der her anvendes/udvikles. Med etablering af Regionalt Center for Fælles Beslutningstagning er der lagt nogle regionale spor for en styrket indsats på dette område, og det vurderes oplagt at sikre synergi og sammenhæng til dette arbejde.

---

<sup>1</sup> Anbefalinger for den palliative indsats, 2017

<sup>2</sup> Dansk Selskab for Palliativ Medicin har estimeret, at de medicinske patienter som minimum burde udgøre 20 % af de henviste patienter til palliative enheder

<sup>3</sup> Anbefalinger for den palliative indsats, 2017

Endvidere har projektet "Patient- og lægebeslutninger for den sidste tid – POLST", haft til formål at afprøve redskaber, der skal hjælpe med at sikre, at patienters ønsker for behandling og forsøg på genoplivning (livs-/behandlingstestamente) i den sidste tid er kendte og dokumenterede. Disse erfaringer kan inddrages.

Opgaven med i højere grad at sikre fælles stillingtagen og dialog om patienters ønsker til behandling i den sidste tid samt kendskab til patientens evt. livs-/behandlingstestamente er også relevant i en tværsektoriel kontekst. Derfor forventes dette tema særligt at blive adresseret i spor 2.

### **3.2. Øget kapacitet, samarbejdsstruktur, uddannelse og kompetenceudvikling i de specialiserede palliative teams**

For at kunne tilbyde flere relevante målgrupper den rette og rettidige palliative behandling vurderes det nødvendigt med en opnormering af de palliative teams/funktioner på sygehusene.

Opnormeringen skal sikre, at:

- alle relevante patientgrupper tilbydes specialiseret palliation samt at denne tilbydes rettidigt
- de palliative teams kan understøtte, at den basale palliation på de øvrige sygehusafdelinger og i primærsektoren styrkes i omfang og indhold.

Ud over opnormeringen er det væsentligt at etablere en tværgående samarbejdsstruktur på sygehusene, der skal understøtte den palliative indsats på tværs af relevante afdelinger/specialer. I denne sammenhæng anbefaler arbejdsgruppen blandt andet:

- at der på alle relevante afdelinger etableres en struktur med 1-2 nøglepersoner, der samarbejder med det palliative team omkring faglig udvikling i forhold til basal/specialiseret palliation, tidlig screening og opsporing etc. Nøglepersonsordningen er delvis etableret på nogle af sygehusene i dag.
- at alle palliative teams skal tilbyde en hotlinefunktion (telefon), der skal være tilgængelig for øvrige sygehusafdelinger og eventuelt primærsektoren. Hotlinefunktionen kendes inden for andre specialer i dag (eksempelvis diabetes). Det vil nærmere skulle beskrive, hvordan disse hotlines kan organiseres og bemandes.
- At der arbejdes på mere formel og systematisk organisering af mulighed for tilsyn og deltagelse af de palliative specialister på multidisciplinære konferencer inden for relevante specialer.

Sideløbende med de ovenfor beskrevne tiltag er det relevant at undersøge perspektiverne i at optimere de eksisterende arbejdsgange og procedurer (eventuelt med afsæt i Den Syddanske Forbedringsmodel) samt øge brugen af digitale løsninger.

### **3.3. Inddragelse af og støtte til pårørende**

De pårørende er en stor ressource i det palliative forløb. Dog kan det også være en stor fysisk og psykisk belastning for den pårørende at være involveret i et sygdomsforløb, og det er derfor vigtigt at understøtte de pårørende på bedst mulig vis.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der udarbejdes forslag til, hvordan pårørende kan inddrages og støttes. Det kan eksempelvis være ved hjælp af mere systematisk pårørendescreening<sup>4</sup>, øget brug af video/telekommunikation, så de pårørende kan deltage ved samtaler med patienten, inddragelse af pårørende i drøftelser omkring den sidste tid m.m. Der bør her være særligt fokus på børn som pårørende.

---

<sup>4</sup> Her kan tages udgangspunkt i erfaringerne fra Lærings- og Kvalitetsprojektet

I arbejdet kan der trækkes på internationale erfaringer. I Canada har man for eksempel udarbejdet hæftet "a Caregivers Guide", der beskriver de faser og situationer, de pårørende til en døende kommer i. Hæftet indeholder konkrete hjælpeværktøjer til den pårørende. I Danmark findes udgivelsen "Sidstehjælp", som med inspiration fra den canadiske udgivelse kan videreudvikles til en dansk guide for pårørende.

I Tyskland har man gjort forsøg med "sidstehjælpskurser" (inspireret af førstehjælp), der er målrettet almenbefolkningen. På kurserne undervises deltagerne i relevante temaer omkring døden, og formålet er blandt at åbne for samtaler omkring døden og understøtte en aftabuering<sup>5</sup>. Udbredelse af sidstehjælpskurser kunne ligeledes indgå som en systematisk del af indsatsen for at støtte de pårørende<sup>6</sup>.

### **3.4. Inddragelse af frivillige**

Der er i arbejdsgruppen enighed om at inddragelse af frivillige i det palliative tilbud kan udgøre et værdifuldt supplement til den sundhedsprofessionelle indsats og til det professionelle personale.

Frivillige kan bidrage med medmenneskelig omsorg, der tager udgangspunkt i den syges ønsker og behov og kan for nogle patienter derfor give mere overskud og livsglæde og mulighed for at fokusere på andet end sygdom. Samtidig kan den frivillige indsats være med til at aflaste de pårørende, og være med til at de pårørende bevarer det fornødne overskud til at være der for patienten i sygdomsforløbet.

Arbejdsgruppen anbefaler, at der skabes de relevante organisatoriske rammer til at understøtte en udvidet, mere ensartet og systematisk inddragelse af frivillige i den palliative indsats i de regionale tilbud – særligt for de tilbud, der varetages/udgår fra de palliative funktioner på sygehusene.

Der tages her afsæt i de gode erfaringer, der lokalt allerede findes på området. På Fyn er der eksempelvis oprettet et palliativt frivilligt netværk (stiftet som forening i 2013 af Rotary klubber på Fyn), som har en samarbejdsaftale med regionen. Frivillige i netværket besøger patienter i hjemmet med det formål, at bidrage med tryghed og omsorg for uhelbredeligt syge patienter og som aflastning for de pårørende til den palliative patient. Det frivillige netværk fungerer i samspil med det palliative team på OUH, og de frivillige yder også en indsats på det palliative sengeafsnit på OUH.

Det foreslås derfor at det nærmere belyses og senere forelægges forslag til, hvordan de gode erfaringer med det palliative frivillige netværk på Fyn organisatorisk kan nyttiggøres og videreføres i en samlet regional kontekst. Dette skal afklares/aftales i en dialog med foreningen bag det palliative frivillige netværk.

### **3.5. Videreudvikling af hospicetilbud**

Arbejdsgruppen anbefaler, at der igangsættes et nærmere arbejde med afdækning af behov og muligheder for videreudvikling af det specialiserede tilbud på hospice. Det kan indeholde forslag til nye måder at organisere hospice på – eksempelvis i form af mere fleksible tilbud målrettet den enkelte patientgruppe i form af daghospice, nathospice eller lignende. Det kan også indeholde forslag til

---

<sup>5</sup> Se hjemmesiden Dansk Forening for Palliativ Indsats  
<https://www.palliativ.dk/sidste-hjaelp/>

<sup>6</sup> I Danmark startede sidstehjælpskurser op i 2015 i samarbejde med Dansk Forening for Palliativ Indsats. Der kan uddannes flere instruktører, så der kan tilbydes sidstehjælpskurser som information til borgere i hele regionen. Instruktørkurset varer én dag, og der er erfaringer med online undervisning. Disse kurser vil kunne afholdes i samarbejde med Center for Palliation i Sønderjylland og vurderes derfor relativt enkelt kunne udvides/indføres i en regional sammenhæng.

udvikling og implementering af opfølgingsprogram ved udskrivning fra hospice til eget hjem, og udvikling af nye samarbejdsrelationer mellem hospice og palliative teams.

#### 4. Skøn over økonomi i anbefalingerne

Arbejdsgruppen har foretaget en overordnet vurdering af økonomien forbundet med de ovennævnte anbefalinger til en styrket palliativ indsats, såfremt de besluttet prioriteret. Det skønnes, at initiativerne samlet vil kunne iværksættes inden for en årlig økonomisk ramme på 10-12 mio. kr.

Fordelt på de 5 anbefalede indsatsområder kan der anslås følgende økonomi:

Indsatsområde, mio. kr.	2021	2022	2023 ->
Screening og tidlig opsporing <sup>(1)</sup>	1,50	1,00	1,00
Opnormering af palliative teams og styrkelse af samarbejde, uddannelse og kompetenceudvikling <sup>(2)</sup>	5,85	8,00	8,00
Inddragelse af og støtte til pårørende <sup>(3)</sup>	1,00	0,50	0,50
Inddragelse af frivillige <sup>(4)</sup>	1,25	1,25	1,25
Videreudvikling af hospicetilbud og tværgående samarbejde <sup>(5)</sup>	0,40	1,25	1,25
<b>I alt</b>	<b>10,00</b>	<b>12,00</b>	<b>12,00</b>

- 1) Til finansiering af udvikling af eventuelle digitale læringsværktøjer, uddannelse og prioritering af medarbejderressourcer til opgaven.
- 2) Primært til finansiering af en tværfaglig opnormering af de palliative teams/funktioner til at kunne imødekomme flere patientgrupper med behov for palliativ indsats og sekundært til styrkelse af samarbejdsstrukturer og uddannelse både på basis og specialiseret niveau. En eventuel udvidelse af de palliative teams vil skulle ske gradvist, idet denne vil være betinget af muligheder for rekruttering og uddannelse.
- 3) Til finansiering af udvikling af kursusmateriale, uddannelse mv. samt efterfølgende løbende vedligehold og afholdelse af undervisningsforløb.
- 4) Til finansiering af personale, der kan understøtte/koordinere en styrket regional indsats på sygehusene med inddragelse af frivillige i den palliative indsats.
- 5) Til finansiering af en afdækning af muligheder og begrænsninger de enkelte steder ift. videreudvikling af hospicetilbud, og udvikling af nye samarbejdsrelationer mellem hospice og palliative teams.

Det bemærkes, at det i vurderingen af økonomien også er forudsat, at nogle af elementerne vil kunne igangsættes/prioriteres inden for sygehusenes eksisterende økonomiske rammer. Det gælder således hotlinefunktion, i et vist omfang implementering af nøglepersonfunktion og til dels kompetenceudvikling/uddannelse

Anbefalingerne/forslagene fra arbejdsgruppen vil – såfremt det i budgettet besluttet at prioritere midler til hel eller delvis finansiering heraf - skulle beskrives nærmere i forhold til indhold og implementeringskaldence/-plan, således at der senere kan fremlægges forslag til konkret politisk udmøntning.

Den nedsatte arbejdsgruppe vil kunne bistå med den nærmere beskrivelse af heraf, og også sikre behørig hensyntagen til at nogle sygehuse allerede har taget hul på arbejdet i de lokale strategier for området.