



13. marts 2023

## NOTAT

# Redegørelse for initiativer med henblik på styrkelse af adgangen til specialiseret palliation

## Indledning

Sundhedsstyrelsen har anmodet regionerne om redegørelser, der beskriver status for allerede iværksatte samt fremadrettede initiativer, som skal styrke adgangen til specialiseret palliation.

Det palliative område har stået højt på den politiske dagsorden i Region Nordjylland gennem flere år. I budgetforliget for 2021 'Sikker vej frem' blev det skrevet ind, at der skulle udarbejdes en plan for det palliative område i Region Nordjylland. Dette var i erkendelse af, at der var behov for at styrke indsatsene yderligere på baggrund af Rigsrevisionens undersøgelse af specialiseret palliation. Regionsrådet i Region Nordjylland har en forventning om, at palliation 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.

Regionsrådet godkendte i juni 2021 en '[Plan for den palliative indsats i Region Nordjylland](#)', der igenem en række konkrete indsatser sætter retningen for udvikling af det palliative område i Region Nordjylland og bidrager til realisering af regionsrådets ambitioner. Implementering af planen forløber planmæssigt og følges halvårligt i Region Nordjyllands Sundhedsudvalg. Regionsrådet har derudover af flere omgange afsat og udmøntet midler til implementeringen.

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. Det er ligeledes på det basale niveau, at den tidlige identificering og vurdering af palliative behov finder sted. I Region Nordjylland er der bl.a. på den baggrund igangsat udarbejdelsen af en ny sundhedsaftale om palliation. Sundhedsaftalen har til formål at sikre en sammenhængende palliativ indsats på tværs af sektorerne for patienter og pårørende. Det skal sikres, at patienterne uanset alder, diagnose og social baggrund tilbydes en palliativ indsats, som tager udgangspunkt i de behov og ønsker, den enkelte patient har. Arbejdet forventes afsluttet i løbet af 2023.

I nedenstående afsnit vil der blive redegjort for konkrete initiativer indenfor de områder, som Sundhedsstyrelsen har anmodet om.

## Status for systematisk tidlig vurdering af palliative behov

### Specialiseret niveau

På specialiseret niveau anvendes EORTC-symptomscreeningsværktøjet i vid udstrækning både i teams for lindrende behandling på hospitalerne og af hospice. Teams for lindrende behandling har implementeret en AmbuFlex's PRO-løsning, der bygger på EORTC-skemaet. Løsningen anvendes bl.a. forud for det etablerende forsøg og er med til at kvalificere besøg og behandling. De foreløbige erfaringer er dog, at det kan være omstændeligt at udfylde skemaet for svagelige patienter.

### Basalt niveau

Den tidlige identificering og vurdering af palliative behov finder sted på basalt palliativt niveau. I forbindelse med udarbejdelsen af sundhedsaftalen om palliation er der fokus på implementering og udbredelse af redskaber til tidlig opsporing og screening af palliative behov på basalt niveau i kommunerne, almen praksis og på hospitalerne. Det gælder både SPICT og EORTC. I den forbindelse følges Sundhedsdatastyrelsens udvikling og afprøvning af et nationalt PRO-værktøj til afdækning af palliative behov på basalt niveau.

På de organspecifikke afdelinger og onkologisk afdeling på hospitalerne anvendes der ikke et fælles redskab til tidlig og systematisk vurdering af palliative behov. Der anvendes forskellige tilgange, hvoraf der vil blive redegjort for udvalgte i nedenstående.

#### **Nyremedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital**

Nyremedicinske Afdeling på Aalborg Universitetshospital tilbyder en gang årligt eller efter behov en såkaldt ACP-samtale. ACP-samtalen afholdes af patientens kontaktsygeplejerske eller en anden sygeplejerske i den gruppe, patienten er tilknyttet. Kort tid før eller efter selve ACP-samtalen afholdes desuden en samtale med en læge.

Samtalen indeholder en specifik forespørgsel om patientens egne ønsker og tanker for behandling med respirator ved svigtende vejrtrækning og genoplivning ved hjertestop. Dette dokumenteres i patientens journal som lægelig continuation.

Der er afsat 20-30 min til samtalen. For patienter i peritoneal-dialyse og patienter i MMU (maksimal medicinsk uræmi) forløb afholdes samtalerne i forbindelse med planlagt kontrol. Der er udført [vejledning/skabelon](#) til ACP-samtalen, og dokumentskabelon til registrering af samtaleaftaler. ACP-samtalen dokumenteres af den sygeplejerske, der har afholdt samtalen. Den journalføres som "samtale med patienten" i den elektroniske patient-journal.

Det overordnede ansvar for procedure ved ACP-samtaler og uddannelse af personale varetages af speciallæge i nefrologi med særlig interesse og efteruddannelse indenfor palliativ behandling i samarbejde med sygeplejerske med særlig klinisk funktion og udvikling. Som led i videreuddannelse af det personale, der afholder ACP-samtaler, gives der mulighed for supervision en gang om måneden.

#### **Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital**

På Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital er det en naturlig del af kontaktlægernes/patient ansvarlig læges arbejde omkring den enkelte patient at være løbende opmærksom på palliative behov. Typisk vil der være særlig opmærksomhed på tidspunkterne, hvor patientens sygdom progredierer, og hvor mulighederne for at tilbyde yderligere behandling mod grundsygdommen vurderes, da alternativet ofte vil være palliation.

For patienter, der er indlagt, og hvis situation ændres til det værre, har afdelingen lavet forskellige tiltag med henblik på at identificere disse:

- Der er et ugentligt tværfagligt møde, hvor patienter, hvis indlæggelse har varet mere end en uge, gennemgås. Dette er med henblik på at kunne iværksætte relevante tiltag i forhold til fx udskrivelse, men også for at øge opmærksomheden på patienter, hvis forløb ikke udvikler sig som forventet, og hvor overgang fra aktiv til pallierende behandling evt. kan være konsekvensen.
- Ugentligt tværfaglig palliationskonference i sengeafsnittet, hvor der drøftes en patient mhp. palliative tiltag.
- Afdelingen anvender plejeformen primær sygepleje, og det betyder, at sygeplejersken dagligt kommer hele vejen rundt om sine patienter. Plejegruppen er meget opmærksomme på patienternes behov for palliation, men bruger ikke deciderede scoringsværktøjer.

Hæmatologisk Afdeling har derudover en tværfaglig palliationsgruppe, og det tilstræbes også hvert år at sende sygeplejersker på palliationskursus på hospice.

Hæmatologisk Afdeling deltager i et nationalt projekt om **S**amtale om **L**iv og **B**ehandling (SLB). Projektet er en landsdækkende videnskabelig undersøgelse, der inkluderer alle hæmatologiske afdelinger, som skal dokumentere nuværende pleje og behandling af patienter og pårørende og klarlægge, om en ny type samtaler fører til forbedringer. Når livets sidste tid nærmer sig, kan samtalen også indeholde en diskussion af, om patienten ønsker genoplivning, og hvor vil denne gerne opholde sig i livets sidste tid.

Der foregår ikke en særskilt registrering af udførte behovsvurderinger. Behovsvurdering udføres af alle speciallæger og opfattes som en integreret del af det hæmatologiske speciale.

### **Øre-, Næse- og Halskirurgi**

Øre-, Næse- og Halskirurgi og Onkologisk Afdeling har et stort fællesambulatorium med tilstedeværelse af onkolog og ØHN-læge, hvor der er afsat 15-20 min pr. patient. Her kommer alle patienter systematisk til kontrol, og en delmængde af disse patienter er palliative. Ambulatoriet er 'åbent' forstået således, at patienter, som under et forløb skulle få behov for palliation, kan ses ved selvhenvendelse eller ønske fra anden instans. Ventetiden vil være ganske kort.

Skulle palliationen inkludere kirurgi (f.eks. vurderet i fællesambulatoriet), henvises patienten til ØNH-afdelingen, hvor ventetiden er meget kort og i praksis sædvanligvis håndteres inden for samme tidsramme som et kræftpakkeforløb.

Hvis der skal tilbydes non-kirurgisk palliation – eksempelvis strålebehandling – så bliver patienterne indkaldt til en ny samtale om det, hvor der er afsat noget mere tid. Ud fra hvilken form for non-kirurgisk palliation, der er tale om, kan aftalen være, at der henvises til team for lindrende behandling eller egen læge. Alt efter, hvad der passer patient og pårørende bedst.

Patienter på ØNH sengeafdeling med behov for palliation konfereres med team for lindrende behandling og på daglige konferencer i forbindelse med systematisk gennemgang af patienterne.

### **Andre afdelinger**

Af initiativer på andre afdelinger kan bl.a. nævnes:

- På Geriatrisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital gennemføres indenfor de første indlæggelsesdøgn målsamtale, hvor vurdering af palliative behov indgår.
- Urologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital vurderer palliative behov både under indlæggelse og i ambulatoriet i samarbejde mellem læge, sygeplejerske, patient og pårørende. Afdelingen har flere sygeplejersker, der har gennemgået palliationskursus udbudt af hospice.

## Kompetenceløft, blandt andet i forhold til vurdering af palliative behov

### Eksisterende initiativer

I Region Nordjylland er der på det specialiserede palliative niveau udarbejdet et uddannelsesprogram for nøgle/ressourcepersoner, der udbydes til primær og sekundær sektor. Uddannelsen indebærer 2 ugers praktik i team for lindrende behandling samt 5-dages teoretisk basiskursus i palliation, der inkluderer emner som EORTC, ACP-samtaler og den svære samtale.

Ovennævnte 5-dagskursus afholdes en gang årligt af team for lindrende behandling i hhv. Aalborg, Hjørring og Farsø. Kurset har deltagelse af forskellige faggrupper med interesse for palliation i primær og sekundær sektor, fx sygeplejersker fra hjemmesygeplejen, plejecentre og hospitalsafdelinger. I foråret 2023 er der planlagt en revidering af kurset.

Udover ovenstående er der igangsat forskellige initiativer lokalt. Team for lindrende behandling på Aalborg Universitetshospital er i samarbejde med Hospice Vangen ved at etablere et projekt vedrørende undervisningstilbud til social- og sundhedsassistenter. De er en vigtig faggruppe i den lindrende behandling, da de oftest er tættest på patienterne og skal vide, hvilke tegn de skal reagere på.

Team for lindrende behandling på Aalborg Universitetshospital har sammen med Onkologisk Afdeling gennemført et kvalitativt udviklingsprojekt om, hvordan basal palliativ indsats kan optimeres og udvikles på et onkologisk sengeafsnit. Der har været tilstedeværelse af læge og sygeplejerske fra team for lindrende behandling en gang ugentligt i en projektperiode på tre måneder. Data er under bearbejdning, men det er umiddelbart tydeligt, at tilstedeværelse ugentligt af en palliationssygeplejerske på sengeafsnittet har øget opmærksomheden på palliative problemstillinger. Derfor er det planlagt, at der fremadrettet vil være en palliationssygeplejerske en dag ugentligt på onkologisk sengeafsnit.

På Aalborg Universitetshospital, Farsø, hvor der er et specialiseret palliativt sengeafsnit, har man møde med ressourcepersoner i kommunen 3-4 om året. Her drøftes bl.a. problemstillinger i forhold til palliative borgere, samt hvad der arbejdes med i forhold til basal palliation i kommunerne. I enkelte kommune har team for lindrende behandling i Farsø afholdt eftermiddagsseancer, hvor palliative læger og sygeplejersker har undervist indenfor et givent emne i palliation fx den sidste tid. Det har været prioriteret højt med mange deltagere og positive tilkendegivelser. Der arbejdes på at fortsætte tilbudet for at højne niveauet af basal palliation i kommunerne, som har den tætteste kontakt med borgeren.

### Fremadrettede initiativer

I det igangværende arbejde med ny sundhedsaftale om palliation er der dialog med kommunerne og almen praksis om, hvordan man kan udvikle og udbrede de nuværende tilbud om kompetenceudvikling samt højne deltagelsen fra primærsektoren. Der er bl.a. fokus på uddannelse af nøgle/ressourcepersoner, og hvilke kompetencer de skal have. Det kunne fx være kompetencer i at anvende og undervise i anvendelsen af SPICT, EORTC og ACP-samtale.

I Sundhedsklynge Nord, som består af Regionshospital Nordjylland Hjørring Kommune, Frederikshavn Kommune, Brønderslev Kommune og Læsø Kommune, har man netop igangsat indsatsen "STOP OP! – før livet stopper". Indsatsen skal bidrage til, at man både på hospital og i kommunerne bliver bedre til at tage de svære samtaler om livets afslutning, herunder stillingtagen til fravalg af genoplivning, livsforlængende behandling og behandlingsniveau.

Undersøgelser viser, at en systematisk tilgang til samtalen om livets afslutning faciliteret af forskellige led i sundhedsvæsenet bl.a. kan føre til væsentlige reduktioner i hospitalsindlæggelser, indlæggelseslængde og dage på intensivafdeling. Det kan bidrage til bedre overensstemmelse mellem patienternes ønsker og den behandling og pleje, de rent faktisk modtager, så man opnår afklaring og undgår overbehandling.

Konkret foregår det ved, at ressourcepersoner på hospital og kommuner gennem 4 dages forløb bliver klædt på til at varetage en central rolle vedrørende livets afslutning på deres egne områder.

Ressourcepersonernes opgave bliver at:

- Rollemodel og tovholder på implementering af indsatsen.
- Bidrage til udarbejdelse/færdiggørelse af en tværsektoriel retningslinje omkring behandlingsloft, herunder livsforlængende behandling og fravalg af genoplivning.
- Bidrage til udarbejdelse af dialogværktøjer og materiale til implementering af den tværsektorielle retningslinje.
- Undervise kollegaer i samtalen om livets afslutning og anvendelse af de udarbejdede dialogværktøjer og materialer.
- Indgå i et ERFA-netværk omkring emnet sammen med en kvalitets- og en tværsektoriel konsulent.

Efter kickoff udarbejdes og afprøves materiale, der følges op af rapportering fra ressourcepersoner i forhold til evt. tilretning og udbredelse.

## Status for etablering af klare rammer for henvisning og visitation af patienter med behov for specialiseret palliation

I Region Nordjylland er der udarbejdet en regional visitationsretningslinje, [Udfyldelse af henvisninger til de palliative teams i Region Nordjylland \(rn.dk\)](#), for henvisning til teams for lindrende behandling og hospice. Retningslinjen er baseret på de nationale visitationskriterier. Der er ligeledes udarbejdet en forløbsbeskrivelse til almen praksis for henvisning til hhv. teams for lindrende behandling [Palliation i Region Nordjylland - sundhed.dk](#) og hospice [Hospice - sundhed.dk](#).

Retningslinjerne skal sikre en ensartet visitation.

Fra faglig side er det vurderingen, at det er vanskeligt at konkretisere henvisningskriterierne yderligere. Behovet for specialiseret palliativ indsats er individuelt og afhænger ikke kun af diagnose og fysiske symptomer, men også af psykosocial baggrund og netværkets ressourcer, og der findes utallige kombinationer af belastninger – eller mangel på samme – i hver enkelt case. Det er anbefalingen, at EORTC er udfyldt og medsendt ved henvisning til specialiseret palliation. Dog er det ikke et krav, da team for lindrende behandling oplever, at det kan være en barriere for henvisning og dermed uhenigtsmæssig forsinkelse af et relevant palliativt forløb. Hvorvidt, en henvisning accepteres eller ej, afhænger ikke af, om henvisningsdiagnosen har malign eller non-malign baggrund, men udelukkende af symptombyrden og behovet for en tværfaglig, specialiseret palliativ tilgang.

Om en patient med palliative problemstillinger kan hjælpes optimalt på basis niveau, afhænger i høj grad af henvisende læges kompetencer og interesse for palliation. Nogle praktiserende læger/hjemmesygeplejersker og hospitalsafdelinger gør det glimrende, mens andre måske ikke har (ressourcemæssige) forudsætninger for at løfte opgaven. Det kan gøre det vanskeligt at opdele patienterne i grupperne skal – skal ikke tilbydes specialiseret palliation.

Der er en løbende dialog med henvisende instans ved tilbagehenvisninger eller mangelfulde henvisninger. En metode, der anvendes til at forbedre henvisningerne til det specialiserede niveau, er gennemførelse af journalaudits.

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 bl.a. i forhold til henvisninger. Den basale palliation styrkes også

betragteligt, idet det specialiserede niveau kan rådgive og vejlede stamafsnittene i forhold til basale palliative problemstillinger.

I Region Nordjyllands 'Plan for den palliative indsats' er derfor en anbefaling, at der etableres specialiserede palliative senge i en større del af regionens geografi. Ultimo 2022 etablerede Regionshospitalet Nordjylland to specialiserede palliative senge på Kirurgisk Afdeling, og det planlægges at etablere yderligere to senge på Medicinsk Afdeling i 2024. På sigt er det planen:

- at der sker en samling af de 14 virtuelle senge på Aalborg Universitetshospital til et samlet specialiseret palliativt sengeafsnit på Nyt Aalborg Universitetshospital
- at der sker en omlægning af de nuværende 6 palliative senge i Thisted fra basalt til specialiseret niveau.

## Status for nedbringelse af ventetid til specialiseret palliation, herunder øget kapacitet til indsatsen

### Aktuel ventetid på specialiseret palliation

I Dansk Palliative Databases Årsrapport 2021 opfylder Region Nordjylland med en målopfyldelse på 90 % kvalitetsstandard om, at  $\geq 80$  % af de henviste patienter ikke dør eller når at blive for dårlige inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats. Det gælder også for patienter med andre sygdomme end kræft, hvor målopfyldelsen er 86 %

Hvad angår den anden indikator i databasen relateret til ventetid til specialiseret palliation opfylder regionen ikke standarden på  $\geq 90$  %. I 2021 havde 82 % af de modtagne patienter deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisning. Det er dog en stigning set i forhold til 2020 (80 %) og 2019 (77 %).

Ovenstående indikerer, at adgangen til specialiseret palliation i Region Nordjylland er blevet forbedret. Der arbejdes løbende med forbedring på baggrund af data fra Dansk Palliative Database med henblik på at styrke kapacitet og kvalitet i den palliative indsats. I forbindelse med årlige udgivelse af årsrapporten gennemføres der audit med bred repræsentationen fra regionens administration og hospitalerne.

### Initiativer på de specialiserede afdelinger

I Region Nordjylland arbejdes der kontinuerligt på at styrke kapaciteten for den specialiserede palliation, så patienterne kan få en indsats svarende til deres behov. I 'Plan for den palliative indsats' er det som nævnt en anbefaling, at der etableres specialiserede palliative senge i en større del af regionens geografi. Det vil bidrage til, at kapaciteten på området løftes yderligere. I første instans er der etableret to specialiserede palliative senge på Regionshospital Nordjylland ultimo 2022, som regionsrådet har afsat 1,5 mio. kr. til årligt. I forbindelse med godkendelsen af planen blev der endvidere udmøntet 1,2 mio. kr. til ansættelse af psykologer i de teams for lindrende behandling, der ikke havde en psykolog ansat.

Derudover kan det nævnes, at det er lykkedes at forøge lægeressourcerne i team for lindrende behandling i Hjørring og Thisted, som ellers har haft rekrutteringsudfordringer. Det har positiv betydning både i forhold til de etablerende besøg og modtagelse af nye patienter på specialiseret niveau. Etablering af specialiserede palliative senge forventes endvidere at kunne styrke rekrutteringen af palliationslæger yderligere, idet der etableres attraktive fagmiljøer med fokus på palliation.

I team for lindrende behandling på Aalborg Universitetshospital har man i forbindelse med visitation og booking af etablerende besøg indført af to ugentlige akuttider. Det har givet mulighed for at tilse patienter med behov for meget hurtig palliativ indsats således, at disse patienter ikke bliver berørt af,

at der i perioder kan være ventetid på tilsyn. Endelig har man tilført teamet sygeplejeressourcer i form af udviklingssygeplejerske med delt funktion mellem patientarbejde og udviklingsarbejde.

### Optag på fagområdeuddannelsen

En af de primære udfordringer på de palliative område i øjeblikket er det begrænsede antal læger med den nordiske fagområdeuddannelse i palliation og de få pladser på uddannelsen. Region Nordjylland ser derfor meget positivt på det danske teoretiske kompetenceudviklingsforløb i palliativ medicin. Regionsrådet har afsat 0,3 mio. kr. årligt i varige midler til det danske kompetenceudviklingsforløb. Region Nordjylland forventes at have mellem 2-3 deltagere hvert 2. år. På det første hold, der er opstartet primo 2023, har Region Nordjylland 4 deltagere.

Region Nordjylland vurderer det relevant, at deltagerkredsen senere kan udvides med eksempelvis andre faggrupper eller en modultilgang for kursister, der ikke arbejder med specialiseret palliation, men har brug for et kompetenceløft inden for basal palliation.

I dag fagområdegodkender team for lindrende behandling på Aalborg Universitetshospital ud fra retningslinjerne fra "Det Nationale Råd for fagområdegodkendelse af sygeplejersker på specialiseret niveau". En sådan godkendelse fordrer postgraduat uddannelse svarende til 60 ECTS-point. Godkendelsen er udarbejdet med baggrund i "Anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker i den palliative indsats" udarbejdet i regi af DMCG-pal. Denne godkendelse anvendes indtil, der kommer en anden relevant uddannelse med samme uddannelsesniveau til sygeplejersker i palliation.