



# Palliative indsatser

Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen

Region Midtjylland, de 19 midtjyske kommuner og PLO-Midtjylland

**Udkast til godkendelse**

# Indholdsfortegnelse

1. Formål med samarbejdsaftalen .....	4
2. Begrebsafklaring .....	5
2.1. Patient vs. borger .....	5
2.3. Tidlig opsporing af behov for palliativ indsats.....	5
2.3.1 Identifikation af patienter med palliative behov - overraskelsesspørgsmålet og SPICT .....	6
2.3.2 Identificere patientens palliative behov - EORTC-QLQ-C15-PAL .....	6
2.3.3 Samtaleguide.....	7
2.4. Niveauer for palliativ indsats .....	7
2.5. Afdækning af patientens ønsker for fremtidig pleje, behandling og forløb - Advance Care Planning/ACP.....	8
2.6. Behandlingstestamente.....	8
2.7. Åben kontakt/indlæggelse.....	9
3. Ansvarsfordeling .....	9
3.1. Hospitalernes ansvar .....	9
3.1.1 Hospitalerne .....	9
3.1.2. Enhederne for lindrende behandling .....	10
3.2. Hospicernes ansvar .....	11
3.3. Den praktiserende læges ansvar .....	12
3.4. Kommunernes ansvar .....	12
4. Opgaver, voksne med behov for palliativ indsats.....	13
4.1. Kommunikation mellem sektorerne.....	13
4.1.1 Kommunikation ved udskrivelse.....	13
4.1.2. Planlægningsmøder.....	14
4.1.3. Behandlingsplan .....	14
4.1.4. Fravalg af genoplivning .....	14
4.2. Palliativ beredskabsvagt.....	15
4.3. Opfølgning efter dødsfald .....	15
4.4. Kompetenceudvikling.....	16
4.5. Organisering af samarbejdet.....	17
5. Opgaver, børn og unge med behov for palliativ indsats .....	17
5.1. Palliativ indsats på basalt niveau til børn og unge .....	18
5.2. Palliativ indsats på specialiseret niveau til børn og unge .....	18
5.2.1. Børn og Unge Team for lindrende behandling .....	18
5.2.2. Børne- og ungehospicet Strandbakkehuset.....	19

5.3. Den børnepalliative beredskabsvagt.....	20
6. Pårørende.....	20
7. Inddragelse af foreninger/organisationer/trossamfund .....	20
7.1. Vågetjeneste .....	21
8. Økonomiske konsekvenser af samarbejdsaftalen.....	21
9. Implementering og evaluering af samarbejdsaftalen .....	22
10. Monitorering og kvalitetsudvikling .....	22
11. Nuværende udfordringer med udviklingspotentiale .....	23
Bilag.....	24
Bilag 1: Referenceliste.....	24

# 1. Formål med samarbejdsaftalen

Formålet med denne samarbejdsaftale er at sikre en sammenhængende palliativ indsats på tværs af sektorerne for patienterne og de pårørende og ikke mindst sikre, at patienterne tilbydes en palliativ indsats, som tager udgangspunkt i de behov og ønsker, den enkelte patient har.

Samarbejdsaftalen anvender WHO's definition på palliation "*Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art*<sup>1</sup>".

Samarbejdsaftalen omfatter alle patienter uanset alder, diagnose og social baggrund, som har en livstruende eller livsbegrænsende (for børn og unge) sygdom. Patienterne er i den tidlige og sene palliative fase samt i den terminale fase. Den palliative indsats begynder således, når patienten får diagnosticeret en livstruende sygdom<sup>2</sup>. Derudover omfatter samarbejdsaftalen de pårørende og de behov, de pårørende har.

Det er centralt for samarbejdsaftalen, at hospital, kommune, hospice og praktiserende læge inddrager patienten og de pårørende og de ønsker, de har, når den palliative indsats tilrettelægges. Patientens selvbestemmelse skal sikres, så længe det er muligt og ønskeligt for patienten, og samtidig skal sundhedspersonalet være klar til at træffe beslutninger for patienten i samarbejde med de pårørende, når patienten ikke længere magter at gøre det selv.

Konkret vil vi med samarbejdsaftalen:

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

---

<sup>1</sup> Anbefalinger for den palliative indsats, side 6, Sundhedsstyrelsen 2017. Se side 6 i anbefalingerne for uddybning af WHO's definition.

<sup>2</sup> Se figur 1, side 4 i Rigsrevisionens rapport fra 2020. Figuren viser sammenhængen mellem den sygdomsrettede indsats og den palliative indsats i et patientforløb.

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

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". Derudover har kommunerne og regionen indgået ny Sundhedsaftale for 2019-2023. Samarbejdsaftalen om palliation er udarbejdet på baggrund af Sundhedsstyrelsens publikationer og Sundhedsaftalens visioner om at understøtte en tilgang til patienten, som styrker dennes integritet og selvbestemmelse. Samarbejdsaftalen erstatter "Sundhedsaftale om samarbejde om den palliative indsats i Region Midtjylland", som blev indgået i 2011. Samarbejdsaftalen er et tillæg til Sundhedsaftalen.

## **2. Begrebsafklaring**

### **2.1. Patient vs. borger**

Arbejdsgruppen bag samarbejdsaftalen har valgt at anvende begrebet "patient" fremfor "borger" som en fælles betegnelse for målgruppen uanset, om indsatsen foregår i regionalt eller kommunalt regi. Begrundelsen herfor er, at målgruppen lider af en livstruende sygdom.

### **2.2. Sundhedspersonale**

Arbejdsgruppen bag samarbejdsaftalen har valgt at anvende begrebet "sundhedspersonale" om de medarbejdere på hospitalerne, hospicerne og i kommunerne, der arbejder med målgruppen. Begrebet dækker over sygeplejersker, læger, social- og sundhedsassistenter/hjælpere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister mm.

### **2.3. Tidlig opsporing af behov for palliativ indsats**

Det anbefales, at sundhedspersonalet tager udgangspunkt i forskellige redskaber, når de taler med patienterne for at identificere patienter med behov for en palliativ indsats og de konkrete behov, patienterne har.

### 2.3.1 Identifikation af patienter med palliative behov - overraskelsesspørgsmålet og SPICT

Sundhedspersonalet i kommunen og på hospitalet og praktiserende læge skal tidligt kunne identificere de patienter, der har behov for en palliativ indsats. Det er vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliative behov, så tidligt som muligt i sygdomsforløbet. Sundhedspersonalet, som arbejder med patienter med livstruende sygdomme, bør kunne vurdere, om en patient kan have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom.

Det anbefales, at sundhedspersonalet i den forbindelse stiller sig selv overraskelsesspørgsmålet: "Ville det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 6-12 måneder?".

Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPICT)<sup>3</sup> er et redskab, som er udviklet til at understøtte sundhedspersonalet med at identificere patienter med basale palliative behov. Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdomme, som går fra en fase med langvarig sygdom til en fase, hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring.

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

### 2.3.2 Identificere patientens palliative behov - EORTC-QLQ-C15-PAL

Sundhedspersonalet i kommunen, på hospitalet, på hospice og praktiserende læge skal sammen med patienten og evt. de pårørende klarlægge patientens behov for palliativ indsats.

Samarbejdsaftalen anbefaler, at patienten udfylder symptomscreeningsredskabet EORTC-QLQ-C15-PAL<sup>4</sup>. Skemaet kan eventuelt udfyldes sammen med sundhedspersonalet, og det kan udfyldes ved behov flere gange i forløbet. Det anbefales, at redskabet anvendes systematisk ved første møde med patienten og derefter ved overgange (eksempelvis indlæggelse, udskrivelse og henvisning til Enhed for Lindrende Behandling og hospice). Skemaet er et vigtigt redskab til at identificere hvilke behov, patienten vurderer selv at have. Det kan anvendes både på det basale niveau og det specialiserede niveau.

---

<sup>3</sup> Link til SPICT: <https://www.rehpa.dk/2018/12/14/nyt-skema-skal-hjaelpe-med-at-identificere-mennesker-med-palliative-behov/>

<sup>4</sup> Link til EORTC-QLQ-C15-PAL: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/eortc-skema.pdf>

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

Sundhedspersonalet i kommunen, på hospitalet, på hospice og praktiserende læge bør kende symptomscreeningsredskabet.

### 2.3.3 Samtaleguide

Samarbejdsaftalen anbefaler, at sundhedspersonalet (i kommunen, på hospitalet og den praktiserende læge) anvender samtaleguiden<sup>5</sup>, når de taler med patienten om dennes behov og forventninger for det videre forløb. Samtaleguiden er en tilgang til, hvordan sundhedspersonalet kan tale med patienten om de behov, patienten har. Målet er at yde pleje og behandling, som er baseret på patientens medindflydelse, ønsker og behov.

De 6 S'er Selvbillede, Selvbestemmelse, Sociale relationer, Symptomlindring, Sammenhæng og Strategier<sup>6</sup> danner grundlaget for samtaleguiden og giver et billede af det hele menneske.

## 2.4. Niveauer for palliativ indsats

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

Den palliative indsats på basalt niveau varetages:

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

Den palliative indsats på specialiseret niveau varetages:

---

<sup>5</sup> Samtaleguiden fra Randers Klyngen: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/samtaleguide-fra-randers.pdf>

<sup>6</sup> Samtaleguiden er beskrevet af udviklingssygeplejerske på Hospice Djursland Annegrete Venborg i:

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

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

- På hospitalet af personale fra Enhed for lindrende behandling (dog oftest i samarbejde med hospitalsafdelingen, hvor patienten er indlagt eller på et palliativt sengeafsnit)
- På hospice af personalet på hospice og læger, som er tilknyttet hospice
- I eget hjem, på plejehjem eller på en kommunal korttidsplads af Enhed for lindrende behandling i samarbejde med hjemmesygeplejen og praktiserende læge

Opgaver i forbindelse med palliativ indsats på basalt og specialiseret niveau er beskrevet i flowdiagram.

## 2.5. Afdækning af patientens ønsker for fremtidig pleje, behandling og forløb - Advance Care Planning/ACP

Sundhedspersonalet i kommunerne og på hospitalerne og praktiserende læge skal tale med patienten for at afklare patientens ønsker til behandling og pleje i den sidste tid samt hvor patienten ønsker at dø, og på denne baggrund tilrettelægge behandlingen, så patientens ønsker i videst muligt omfang efterkommes. Parterne aftaler, hvem der gennemfører samtalen med den pågældende patient.

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.

Patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling bør være kendte for sundhedspersonalet og de pårørende.

Samarbejdsaftalen anbefaler, at sundhedspersonalet i kommunerne og på hospitalerne anvender redskabet ACP, når de taler med patienten om dennes ønsker. ACP er et anerkendt redskab til at opnå den nødvendige afklaring af patientens ønsker.

Samtalens elementer fremgår af dette link:

<https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/acp.pdf>.

Konklusionen af ACP-samtalen udveksles på tværs af sektorerne.

## 2.6. Behandlingstestamente

I forbindelse med afklaring af patientens ønsker til fremtidig pleje, behandling og dødssted kan patienten beslutte at oprette et behandlingstestamente, hvor patienten fravælger livsforlængende behandling, herunder genoplivning ved hjertestop. Alle personer over 18 kan oprette et behandlingstestamente. Det er ikke en forudsætning, at man er i et palliativt forløb.



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

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

## 2.7. Åben kontakt/indlæggelse

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

# 3. Ansvarsfordeling

Fundamentet for samarbejdsaftalen er, at hospitalerne (herunder enhederne for lindrende behandling), hospicerne, de praktiserende læger og kommunerne har et **fælles** ansvar for patientforløbet. De skal derfor hurtigst muligt i det enkelte forløb aftale, hvem der konkret har ansvaret for de opgaver, der kan varetages af flere aktører og informere patienten og de pårørende om, hvem der har ansvaret for hvilke indsatser.

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

Parternes opgaver beskrives nærmere i samarbejdsaftalen og i flowdiagrammet. Opgaverne tager afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om palliative indsatser.

## 3.1. Hospitalernes ansvar

### 3.1.1 Hospitalerne

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

Hospitalerne er ansvarlige for:

- At sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov ved eksempelvis at anvende "Overraskelsesspørgsmålet" og SPICT

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At yde lindrende behandling til patienten
- At afdække patientens ønsker til pleje, behandling og dødssted, eksempelvis ved en ACP-samtale
- At yde omsorg og støtte til de pårørende både under og efter det palliative forløb
- At henvise patienten til Enhed for lindrende behandling, hvis patienten har behov for en specialiseret indsats, jf. de nationale visitationskriterier<sup>7</sup>
- At henvise patienten til hospice, hvis patienten opfylder betingelserne herfor, jf. de nationale visitationskriterier<sup>8</sup>
- At tildele patienten en åben indlæggelse/åben kontakt, hvis der er en lægefaglig begrundelse herfor
- At modtage patienter, som har en åben kontakt/åben indlæggelse, hvis patientens problemstilling ikke kan håndteres telefonisk, via video eller ambulant
- At tilbyde palliativ fysioterapi og palliativ ergoterapi til indlagte patienter og udarbejde genoptræningsplan til de patienter, der har behov herfor
- At sikre kommunikation med kommunen og praktiserende læge om patientens behov
- At vejlede patienter og pårørende om, hvor de kan søge hjælp til psykiske og eksistentielle problemstillinger
- At udskrive patienten, jf. Samarbejdsaftalen om den gode indlæggelse og udskrivning

### 3.1.2. Enhederne for lindrende behandling

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

Enhederne for lindrende behandling er ansvarlige for:

- At yde lindrende behandling til patienten og støtte til de pårørende
- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At afdække patientens ønsker til pleje, behandling og dødssted, eksempelvis ved en ACP-samtale
- At planlægge og koordinere den palliative indsats og samarbejdet sektorerne imellem i den enkelte patients forløb
- At yde omsorg og støtte til de pårørende både under og efter det palliative forløb
- At samarbejde med praktiserende læge og hjemmesygeplejen om den pågældende patient
- At tilbyde uddannelse og vidensformidling til basispersonale i region og kommune

---

<sup>7</sup> Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder:  
<http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf>

<sup>8</sup> Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder:  
<http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf>

- At medvirke til at uddanne fagområdespecialister i den palliative indsats
- At yde rådgivning til sundhedsprofessionelle og øvrig fagprofessionelle, der varetager basale palliative indsatser vedrørende konkrete patienter
- At indgå i forskning og udvikling i varetagelsen af de specialiserede indsatser

Praktiserende læge eller hospitalslæger kan henvise patienter med livstruende sygdom med komplicerede problemstillinger af fysisk, psykologisk, socialt og/eller åndelig/eksistentiel karakter til Enhederne for lindrende behandling. Indsatsen kan kombineres med livsforlængende palliativ behandling. Patienten skal være informeret om sygdommens karakter og skal vide, at indsatsen vil være lindrende pleje og behandling. Patienten skal endvidere selv ønske tilknytning til Enhed for lindrende behandling. Første konsultation med patienten tilstræbes max. 10 dage efter henvisningen er modtaget.

### 3.2. Hospicernes ansvar

Hospicerne har til opgave at yde en specialiseret tværfaglig palliativ indsats til patienter med livstruende sygdom. Patienterne kan udskrives til eget hjem, hvis de kommer i en stabil fase.

Hospicerne er ansvarlige for:

- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningsskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At yde en lindrende indsats til patienterne
- At yde omsorg og støtte til de pårørende både under og efter det palliative forløb
- At tilbyde uddannelse og vidensformidling til basispersonale i region og kommune
- At initiere tiltag rettet mod den almene borger omkring eksistentielle spørgsmål, muligheder og viden om den sidste levetid
- At udvikle den palliative indsats generelt

Praktiserende læge eller hospitalslæger kan henvise patienter ud fra følgende kriterier, som alle skal være opfyldt, jf. de nationale henvisningskriterier<sup>9</sup>:

- Behandling med helbredende sigte skal være ophørt og patienten opfylder betingelserne for udfærdigelse af terminalerklæring
- Behandlingsniveauet skal være afklaret og det er ønskeligt, at der ved en forudgående samtale er informeret om, at sygdommen er fremskreden på en måde, at forsøg på genoplivning ved hjertestop kun i yderst sjældne tilfælde vil være til gavn for patienten
- Patienten skal være informeret om andre muligheder for støtte og ophold

---

<sup>9</sup> Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder:  
<http://www.dmcgpal.dk/files/visitation/natvisitationskriteriernov2017.pdf>

- Patienten må være bekendt med, at hvis indlæggelsen har ført til optimal symptomlindring, således at patienten vurderes at være i en stabil fase, vil udskrivelse fra hospice finde sted

### 3.3. Den praktiserende læges ansvar

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

Den praktiserende læge er ansvarlig for:

- At sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov ved eksempelvis at anvende "Overraskelsesspørgsmålet" og SPICT  
At opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At være ansvarlig for den basale palliative behandling
- At være tovholder
- At samarbejde med Enhed for lindrende behandling og hjemmesygeplejen om den pågældende patient
- 
- At deltage i planlægningsmøder
- At afdække patientens ønsker til pleje, behandling og dødssted, eksempelvis ved en ACP-samtale
- At yde omsorg og støtte til de pårørende både under og efter det palliative forløb
- At henvise patienten til Enhed for lindrende behandling eller hospice, hvis patienten opfylder betingelserne herfor

### 3.4. Kommunernes ansvar

Sundhedspersonalet er i samarbejde med praktiserende læge og eventuelt Enhed for lindrende behandling ansvarlig for den palliative pleje af og omsorg for patienten i patientens eget hjem. Patientens tilstand kan fordre indsats på basalt såvel som specialiseret niveau. Der skal således altid tilknyttes sygeplejefaglige kompetencer i et palliativt forløb.

Sundhedspersonalet er ansvarlig for:

- At bistå patienten i kontakt med andre aktører
- At sikre tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliative behov ved eksempelvis at anvende "Overraskelsesspørgsmålet" og SPICT
- At opspore behandlingskrævende palliative symptomer/problemstillinger så tidligt som muligt ved hjælp af eksempelvis symptomscreeningskemaet "EORTC-QLQ-C15-PAL"
- At koordinere patientens pleje- og behandlingsforløb i den primære sektor og mellem primær og sekundær sektor samt holde praktiserende læge orienteret herom
- At tildele patienten en kontaktperson/et kontaktteam
- At vurdere ændringer i plejebehovet hos patienten

- At planlægge justeringer af den palliative pleje og behandling i samråd med den praktiserende læge og eventuelt i samarbejde med Enhed for lindrende behandling
- At samarbejde med Enhed for lindrende behandling og praktiserende læge om den pågældende patient
- At tilbyde rehabilitering til patienten
- At yde omsorg og støtte til de pårørende både under og efter det palliative forløb
- At afdække patientens ønsker til pleje, behandling og dødssted, eksempelvis ved en ACP-samtale
- At koordinere og deltage i planlægningsmøde

Derudover er kommunerne ansvarlige for:

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

Da et palliativt forløb kan strække sig over lang tid, er det også kommunens overordnede ansvar at sikre en koordineret og sammenhængende indsats for patienter i et palliativt forløb. Patienter i palliativt forløb kan derfor også være tilknyttet en socialrådgiver eller have kontakt til jobcenter i forhold til arbejdsmarkedstilknytning m.v.

## 4. Opgaver, voksne med behov for palliativ indsats

Følgende af aftalt på voksenområdet:

### 4.1. Kommunikation mellem sektorerne

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

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

#### 4.1.1 Kommunikation ved udskrivelse

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

#### 4.1.2. Planlægningsmøder

Der bør aftales planlægningsmøder, hvor de forskellige relevante aktører fra hospital, hospice, praktiserende læge, kommune samt patienten og dennes pårørende mødes fysisk i patientens eget hjem eller virtuelt. Formålet med planlægningsmøderne er at koordinere indsatserne med henblik på at skabe kontinuitet i patientforløbet, aftale ansvarsfordeling og navngiven kontaktperson samt afdække de behov, patienten og de pårørende har.

#### 4.1.3. Behandlingsplan

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

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

#### 4.1.4. Fravalg af genoplivning

Senest når en behandlingsansvarlig læge udsteder en terminalerklæring på baggrund af patientens situation, skal lægen vurdere, om der er grundlag for at fravælge genoplivning og livsforlængende behandling samt journalføre dette og sikre, at det videregives til alle aktuelle sundhedspersoner. Vurderingen bør løbende aktualiseres<sup>10</sup>.

Det er vigtigt at aftaler om fravalg af genoplivning overholdes i transporten mellem sektorerne. Det er et krav, at der foreligger en skriftlig tilkendegivelse fra den behandlingssansvarlige læge, hvis der ikke skal foretages genoplivning på en given patient.

Dokumentation over for ambulancepersonalet kan ske på følgende måder:

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

---

<sup>10</sup> Se: Kommunikation om fravalg af livsforlængende behandling og genoplivningsforsøg ved indlæggelse, udskrivelse, ambulante forløb og transport, regional retningslinje

## 4.2. Palliativ beredskabsvagt

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

Bagvagter og vagtlæger samt hjemmesygeplejersker til patienter, der er tilknyttet Enhed for lindrende behandling, kan kontakte den palliative beredskabsvagt uden for dag tid angående palliative problemstillinger. Kontaktoplysninger: [Palliativ beredskabsvagt i Region Midtjylland, regional retningslinje](#).

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

## 4.3. Opfølgning efter dødsfald

Mange pårørende oplever en følelsesmæssig belastning, ansvar og arbejdsbyrde, når en nærtstående person er alvorlig syg. De er derfor en udsat gruppe, som det er væsentligt, at personalet er opmærksom på i forhold til støtte og omsorg både op til og efter dødsfald. Personalet skal være opmærksom på, at nogle efterlevende kan have behov for opfølgning umiddelbart efter dødsfaldet, mens andre efterlevende kan have behov for opfølgning på et senere tidspunkt<sup>11 12</sup>.

Sorgintervention omfatter den professionelle hjælp, som efterlevende opsøger eller tilbydes, og er bl.a. defineret som en integreret del af sundhedssystemets palliative indsats. Det fremgår af "Sundhedsstyrelsens nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge" og af de mere overordnede anbefalinger i "Anbefalinger for den palliative indsats".

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

- Afklare med de pårørende, om de ønsker en samtale som opfølgning efter dødsfald, og hvem de i givet fald ønsker at tale med
- Give de andre involverede parter besked om, hvem de efterlevende ønsker at tale med

---

<sup>11</sup> Klinisk retningslinje: Tidlig sorgstøtte. [http://www.dmcgpal.dk/files/sorg\\_221020.pdf](http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf)

<sup>12</sup> Pjecen "Sorg – Information til efterlevende" fra Aarhus Kommune kan anvendes som inspiration: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/sorg---pjece.pdf>

- Sikre etablering af denne kontakt

#### 4.4. Kompetenceudvikling

Hospitalerne, hospicerne og kommunerne skal sikre, at de rette kompetencer er til stede i forhold til at kunne varetage den palliative indsats<sup>13</sup>.

##### 4.4.1. Basalt 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. Nøglepersonerne kan eksempelvis uddannes via nøglepersonuddannelsen, som udbydes i den østlige og vestlige del af regionen, eller via diplomuddannelser. Nøglepersonerne er med til at sikre, at den palliative indsats forbedres og, at der kan gives faglig sparring til kollegerne og mellem sektorerne.

Nøglepersonerne skal

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

Klyngerne kan indgå i et samarbejde i relation til fælles kompetenceudvikling på det basale niveau.

##### 4.4.2. Specialiseret niveau

På det specialiserede niveau (enheder for lindrende behandling og hospicer) anbefales det, at størstedelen af sygeplejerskerne og terapeuterne har en palliativ efter-/videreuddannelse på minimum diplomniveau med henblik på at være

---

<sup>13</sup> Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) har udarbejdet kompetenceprogrammer for hhv. ergoterapeuter, præster, socialrådgivere, fysioterapeuter, social- og sundhedsassistenter og sygeplejersker, hvor bl.a. kompetenceniveauer beskrives uddybende. Dansk selskab for palliativ medicin har udarbejdet kompetenceprogram for læger.



fagområdegodkendte specialister. Derudover anbefales det, at nogle af dem har en kandidat eller master, evt. med henblik på en ph.d. grad.

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

#### 4.5. Organisering af samarbejdet

Det anbefales, at der afholdes 2 netværksmøder årligt i hver klynge<sup>14</sup> med følgende deltagerkreds: Ressourcepersoner/koordinatorer fra kommuner, hospitaler, Enhed for lindrende behandling og hospicer samt praksiskonsulenter. Målet med netværksmøderne er, at ressourcepersonerne kan medvirke til fortsat udvikling af den palliative indsats i Region Midtjylland for at forbedre terminal og palliativ pleje, behandling og omsorg for det alvorligt syge og døende menneske og de pårørende. Enhed for lindrende behandling har sammen med hospicet i klyngen ansvaret for at afholde netværksmøderne. Invitationer til mødernes sendes med kopi til ledelserne.

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

Samarbejdsaftalen beskriver palliative indsatser til børn og unge med livstruende eller livsbegrænsende sygdom samt støtte og aflastning til deres forældre og søskende undervejs i sygdomsforløbet. Centrale begreber beskrives på dette: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/centrale-begreber-i-forhold-til-palliativ-indsats-til-born-og-unge.pdf>.

Følgende er aftalt på børne-ungeområdet:

---

<sup>14</sup> Der er følgende 5 klynger i Region Midtjylland:

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

## **5.1. Palliativ indsats på basalt niveau til børn og unge**

Basal palliativ indsats til børn, unge og deres familier ydes af sundhedspersonale i de dele af sundhedsvæsenet, der ikke har palliation som sin hovedopgave. Indsatsen indgår integreret i barnets øvrige pleje og behandling på børneafdelingen og varetages af det tværfaglige behandlingsansvarlige team. Indsatsen varetages også i eget hjem i samarbejde med praktiserende læge.

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

Børneafdelingen informerer praktiserende læge om de indsatser, barnet/den unge får således, at lægen kender indsatserne. Den praktiserende læge kan ved behov inviteres til planlægningsmøde i hjemmet.

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

## **5.2. Palliativ indsats på specialiseret niveau til børn og unge**

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

### **5.2.1. Børn og Unge Team for lindrende behandling**

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

Ansvar og opgaver:

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

Visitationskriterier<sup>15</sup>:

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

### 5.2.2. Børne- og ungehospicet Strandbakkehuset

Strandbakkehuset er det første nybyggede børne-ungehospice i Vestdanmark med plads til fire familier. Hospice varetager efter henvisning fra hospitalslægen eller den praktiserende læge den specialiserede palliative indsats når barnet og familien har behov for enten en midlertidig indlæggelse eller en indlæggelse til livets afslutning.

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

Barnet / den unge:

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

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

Familien:

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

---

<sup>15</sup> e-dok instruks: [Henvisning af børn i Region Midt til Børn og unge team for lindrende behandling på AUH, regional instruks](#)

### 5.3. Den børnepalliative beredskabsvagt

Bagvagter på hospitalet, sygeplejersker på Strandbakkehuset og hjemmesygeplejersker ved børn tilknyttet Børn og unge team for lindrende behandling kan kontakte den børnepalliative beredskabsvagt kl. 15-08 på hverdage og hele døgnet lørdag-søndag og helligdage. Telefon 7846 0011.

## 6. Pårørende

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

Det er vigtigt, at de sundhedsfaglige løbende afholder samtaler med patienten og de pårørende gennem forløbet. Patientens og de pårørendes ønsker og behov kan ændres i takt med forløbet.

Sundhedspersonalet er medansvarlig for at vurdere, om de pårørende, herunder børn og unge<sup>16</sup> i familien har behov for en indsats, og de sundhedsfaglige er forpligtede til at handle og iværksætte den nødvendige indsats.

## 7. Inddragelse af foreninger/organisationer/trossamfund

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

---

<sup>16</sup> Se rapporten "Børn som pårørende på hospitaler", Kræftens Bekæmpelse 2018.

## 7.1. Vågetjeneste

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

## 8. Økonomiske konsekvenser af samarbejdsaftalen

Der er afdækket et behov for at løfte indsatsen for målgruppen, jf. Rigsrevisionens rapport fra 2020. Denne samarbejdsaftale lægger op til at imødekomme Rigsrevisionens kritik.

Initiativerne i samarbejdsaftalen og implementeringen heraf forudsætter budgetmæssige drøftelser i kommunerne og i regionen. Se bilag med eksempler på behov for tilførsel af ressourcer i Horsens Kommune og Hospitalsenheden Vest<sup>17</sup>.

Konkret vedrører det:

- Mulighed for at tilbyde palliativ indsats til alle de patienter, der har behov herfor, på både basalt og specialiseret niveau, og i alle palliative faser
- Sikre kompetenceudvikling af sundhedspersonalet således, de kan opspore patienter med behov for en palliativ indsats og gennemføre strukturerede samtaler om patientens ønsker for fremtidig pleje, behandling og forløb
- Ressourceforbrug hos den palliative beredskabsvagt således, at hjemmesygeplejersker til patienter tilknyttet Enhed for lindrende behandling kan kontakte den palliative beredskabsvagt (vil dog reducere antallet af henvendelser til vagtlægen)
- Øget behov for bedre koordinering af de palliative forløb

Region Midtjylland vil indlede forhandlinger med PLO-Midtjylland om en honoreringsaftale / revision af nuværende.

Den konkrete implementering og tilrettelæggelse af samarbejdsaftalen vil skulle ske lokalt i de fem somatiske klynger i Region Midtjylland. I den lokale implementering bør man tilpasse implementeringen, så den bliver afstemt med de muligheder, man har i den enkelte klynge. Det vil deraf følge, at implementeringen af aftalen vil kunne ske gradueret men samtidig med, at ambitionsniveauet i samarbejdsaftalen fastholdes. Derudover anbefales det, at man i klyngerne og på tværs af klyngerne arbejder for at reducere udgifterne til f.eks. kompetenceudviklingen ved at samarbejde herom.

---

<sup>17</sup> Horsens Kommune: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/horsens-kommune---kompetence.pdf>  
Hospitalsenheden Vest: <https://www.sundhedsaftalen.rm.dk/siteassets/om-sundhedsaftalen/delaftale/palliation/2021/ressourcer-hev.pdf>

## 9. Implementering og evaluering af samarbejdsaftalen

Samarbejdsaftalen implementeres via ledelsesorganisationerne, MED-systemet og de lokale klyngestyregrupper. Derudover offentliggøres samarbejdsaftalen i e-dok, på [www.sundhedsaftalen.rm.dk](http://www.sundhedsaftalen.rm.dk) og på [www.praksis.dk](http://www.praksis.dk).

Implementeringen forventes at ske gradvis efter, samarbejdsaftalen er blevet politisk godkendt. Hastigheden af implementeringen afhænger af budgetforhandlingerne i kommunerne og regionen.

Klyngestyregrupperne er ansvarlige for at følge op på samarbejdsaftalen en gang årligt. De skal i den forbindelse afdække, om samarbejdsaftalen er implementeret og, hvordan samarbejdet fungerer på tværs af sektorerne. Opfølgningen sker via audit (se nedenfor).

## 10. Monitorering og kvalitetsudvikling

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

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

Alle enheder for lindrende behandling og hospicer indberetter data til Dansk Palliativ Database med henblik på at monitorere den specialiserede palliative indsats og følge kvaliteten i indsatsen.

Databasen indeholder følgende indikatorer:

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

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

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

Lokale målepunkter kan tilføjes. Målepunkterne skal operationaliseres.

## **11. Nuværende udfordringer med udviklingspotentialer**

Samarbejdsaftalen beskriver nogle opgaver med udviklingspotentialer. Det vedrører:

- Elektronisk udveksling af tidstro informationer på tværs af sektorerne, eksempelvis EORTC-QLQ-C15-PAL, ACP-skema og behandlingstestamente
- Dokumentation i EPJ af SPICT, EORTC-QLQ-C15-PAL og ACP-skema
- Videreudvikling af undervisningsmateriale til opsporing af palliative behov for på det basale niveau
- Udbygge muligheden for virtuelle kontakter med patienterne

# Bilag

## Bilag 1: Referenceliste

- Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft, Sundhedsstyrelsen 2018
- Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen 2017
- Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier, Sundhedsstyrelsen 2018
- Rigsrevisionens rapport – Adgangen til specialiseret palliation, Rigsrevisionen 2020
- Børnerådet. FN's børnekonvention – Alle børn har rettigheder.
- Åben indlæggelse, Sundhedsaftale 2015-2018, regional retningslinje
- Børn som pårørende på hospitalet, Kræftens Bekæmpelse, 2018