

# 2014

Region Midtjylland

Hospicechef:

Anne Marie Matiesen

Birte Markfoged

Dorit Simonsen

Herdis Hansen

## [GENERØSITET OG RESILIENS]

- en udviklingsstrategi for den specialiserede palliative indsats i Region Midtjylland.  
TILLID TILGÆNGELIGHED TRYGHED

Indledning.....	1
Definitioner .....	2
Formål .....	4
Baggrund .....	5
Hvor ønsker danskerne at dø og hvorfra de forventer at få hjælp.....	5
Mange patienter med udækkede palliative problemstillinger .....	6
Adgangen til den specialiserede palliative indsats .....	7
De nye Supersygehuse – bliver der plads til den palliative patient? .....	9
De palliative patienter på sygehusene anno 2013. ....	10
Patienternes behov for hospice i Region Midtjylland .....	10
Døden og uhelbredelig sygdom i det senmoderne samfund .....	11
Tid til nye tanker .....	11
Fremtidig indsats .....	12
Udnyttelse af ressourcer – geografisk mobilitet.....	14
Fremtidige opgaver for de palliative teams (klinik for lindrende indsats):.....	14
Fremtidige opgaver for hospice og mobilt hospiceteam. ....	15
Ny ledelsesstruktur i den palliative indsats i Region Midtjylland: .....	16
Økonomi.....	17
Perspektivering.....	18
Referencer: .....	18

## Indledning

I det palliative råd i Region Midtjylland har det årlige seminar gennem to perioder haft fokus på, hvordan de palliative enheder<sup>1</sup> vil kunne imødekomme og løse de opgaver, som fremtidens palliative patienter vil have. Der har været oplæg fra foredragsholdere og egne medlemmer med det formål at hjælpe os til at "tænke ud af rammen", at se nye måder at organisere den palliative indsats på. Det har ikke udmøntet sig i et konkret arbejde, men har været en inspiration til at se kritisk på egen opgaveløsning og rette fokus mod de patienter, som har brug for og krav på en høj kvalitet, samt en smidig og let tilgængelig kontaktform til sundhedsvæsenet i en af livets sværeste livssituationer.

---

<sup>1</sup>En palliativ enhed er en samlet betegnelse for henholdsvis et hospice og et palliativt team.

Der er ikke tvivl om, at efterspørgslen på palliative ydelser er stigende, der er behov for at hæve vidensniveauet generelt, der efterspørges en tidligere indsats, og der er tillige fokus på at udbrede palliation til andre patientgrupper end kræftpatienter.

Der har gennem de seneste år været en inkrementel udvikling af hospiceområdet og de palliative teams, hvilket genspejles i palliationsplaner for området i 2007 og 2012 (1). Denne udvikling har haft fokus på en øgning og harmonisering i kapacitet af de palliative ydelser, hvilket også har været nødvendigt, men vi åbner med dette arbejdsdokument en mulighed for at se på den fremadrettede udvikling på området i et mere åbent og innovativt perspektiv.

Vi medtænker naturligvis, at de økonomiske ressourcer er begrænsede, at prognoser for sundhedsvæsenet viser, at der i 2020 vil mangle mere end 70.000 medarbejdere i sundhedsplejen, hvorfor man af denne grund må arbejde på at skabe arbejdsformer, der udnytter de menneskelige ressourcer bedst muligt.

Tankesættet bag dette dokument tager sit udgangspunkt i begreberne; *Generøsitet* og *Resiliens*, hvilke vi indledningsvis vil definere.

## ***Definitioner***

*Generøsitet* - det at give rigeligt eller ikke at være nøjeregnende.

*Resiliens* - er oprindeligt et psykologisk begreb om en særlig modstandskraft, en ukuelighed på trods af svære livsbetingelser. Resiliensen udvikler sig i samspillet mellem medfødte egenskaber og omgivelserne. Begrebet er begyndt også at blive anvendt inden for organisationsteorien. *Resiliens* skal forstås som virksomhedens eller organisationens positive evne til at tilpasse sig ændringer, forårsaget af noget udefrakommende. Roland Kupers fra Resiliens Action Initiative, Oxford University, har beskrevet resiliens således: "Et systems kapacitet til at absorbere forstyrrelser og reorganisere sig, idet det undergår forandringer, der kan sikre opretholdelse af grundlæggende de samme funktioner, strukturer, identitet og feedback mekanismer."

Professor Steen Hildebrandt beskriver i sin bog "Vækst og bæredygtighed" 2014 en model, der angiver fem indikatorer for en resiliens organisation:

### 1. Lederskab

Lederskab, der sætter retning, lederskab der prioriterer, allokerer ressourcer og som kommitter sig til at etablere resiliens overalt i organisationen. Lederskab, der søger at balancere mellem risici (både nødvendige og ikke nødvendige) for at sikre en løbende innovation.

### 2. Virksomhedskulturen

Klare formål i organisationen er vigtig for den resiliente kultur. Begreber som tillid og ansvarlighed er afgørende. Det samme er netværk og relationsopbygning på kryds og tværs i organisationen. Selvorganisering samt opbygning og udvikling af praktiske læringsfællesskaber er centrale temaer. Etablering af virtuelle teams bestående af såkaldte empowered og forbundne mennesker er ligeledes vigtigt.

### 3. Mennesker

Seriøs udvælgelse af organisationens medarbejdere. Det handler om at ansætte og udvikle mennesker, der er motiverede, ansvarlige, engagerede, passionerede og innovative. Uddannelse og videre -/efteruddannelse prioriteres højt.

### 4. Systemer

Den resiliente organisations infrastruktur er kendetegnet ved en høj grad af virksomheds forbundethed og informationsrobusthed. Udvekslingsprocesser kan speedes op og tilpasses den aktuelle situation. Agilitet og fleksibilitet er derfor vigtige begreber.

### 5. De fysiske omgivelser

Disse afhænger selvsagt både i detaljen og mere principielt af de konkrete sammenhænge.

# Resilience Indicators



Figur 1.

Vi tænker, det vil give god mening at se på en reorganisering af den palliative indsats med udgangspunkt i begreberne generøsitet og resiliens, således at vi fortsat kan arbejde bevidst med at udtænke, planlægge og gennemføre selvstændige forandringer, men også at vi udvikler evnen til - ikke at være imod - men at kunne tage imod, kunne håndtere, drage nytte af og aktivt tage afsæt i store og uforudsete forandringer.

## Formål

- At skabe en organisation, der rækker frem mod patienten i den sidste fase i livet, således at patient og pårørende oplever: TILLID – TRYGHED - TILGÆNGLIGHED
- At fremkomme med et forslag til en organisationsstruktur, der rækker ind i fremtiden for den samlede specialiserede palliative indsats i RM
- At benytte den ekspertise, de kompetencer, der er i det palliative felt på den mest hensigtsmæssige måde i forhold til patienten og de pårørendes behov.

- At sikre bæredygtighed gennem anvendelse af LEON<sup>2</sup> princippet, således at alle patienter og pårørende tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse
- At etablere en ny og innovativ organisationsstruktur, som vil kunne være attraktiv for nye og kompetente medarbejdere
- At skabe mulighed for vidensdeling og rotation af medarbejdere

Vi vil i det følgende beskrive lidt af den baggrund, der danne grundlag for vores forslag til den nye struktur.

## Baggrund

Sundhedspolitisk og fagprofessionelt er der stor opmærksomhed på at udvikle og udbygge den palliative indsats for mennesker ramt af livstruende sygdomme. Dette gør sig også gældende i Region Midtjylland.

Den palliative indsats (2) 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 problemer af både fysisk, psykisk, social og åndelig karakter.

Fakta er, at danskerne generelt lever længere, den gennemsnitlige levealder er for nuværende 79,5 år; 81,6 for kvinder og 77,3 for mænd (3). I Danmark er de mest livstruende sygdomme kræftsygdomme, hjertesygdomme og lungesygdomme, og de fleste af os kommer til at leve og dø med disse alvorlige sygdomme. Både i Danmark - ifølge Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2011 (2) samt *Kræftplan III* (4) - og internationalt, er det målet, at den lindrende indsats skal være tilgængelig for alle ramt af livstruende sygdom og deres pårørende, og ikke som tidligere, at indsatsen primært har været målrettet kræftpatienter. At få indsatsen målrettet denne udvidede patientgruppe arbejdes der ihærdigt med på de forskellige niveauer inden for den palliative indsats.

## Hvor ønsker danskerne at dø og hvorfra de forventer at få hjælp

Cirka 55.000 danskere dør hvert år, og halvdelen af dem slutter deres liv på et hospital. Den

---

<sup>2</sup> LEON, Lavest Effektive Omkostnings Niveau

overvejende del af forløbet de sidste måneder foregår dog oftest i egen bolig (eget hjem/plejebolig) – også selv om mange ender med at blive indlagt og dø på et hospital. I en undersøgelse gennemført af PAVI (Palliativt Videncenter) i 2013 (5), angiver de fleste danskere (55 %), at de helst vil opholde sig i eget hjem, hvis de var døende, og 27 % at de helst vil være på en specialiseret afdeling (f.eks. et hospice). Signifikant flere mænd end kvinder ønsker at dø i eget hjem, og signifikant flere kvinder end mænd ønsker at dø på hospice. Kun meget få danskere vil helst være på et hospital (5 %) eller et plejehjem (1 %), hvis de var døende.

Derudover viser undersøgelsen, at danskerne, når det kommer til den allersidste del af livet, regner med at kunne få hjælp fra hjemmesygepleje, plejehjem og specialiserede enheder, herunder særligt hospice. Danskerne regner i mindre grad med, at man kan få hjælp af egen læge og hospital i denne del af sygdomsforløbet. Disse resultater kan måske tolkes sådan, at danskerne særligt forbinder den palliative indsats med den sidste tid. Samtidig svarer et flertal, at "den sidste tid" forbindes med måneder (44 %) og med år (29 %).

I forhold til den specialiserede hjælp, som er hospice, palliativt team og/eller en palliativ afdeling, er det tankevækkende, at flere både her og tidligere angiver, at de i højere grad forventer at få deres hjælp fra et hospice end fra et palliativt team eller en palliativ afdeling.

På baggrund af den styrkede behandlingsindsats på bl.a. kræftområdet vil flere alvorligt syge være i aktiv medicinsk behandling i længere tid. Den stærkt øgede prævalens er en kombination af stigende levealder i befolkningen, stigende incidens for flere kræftformer og af behandlingsindsatsen, der medfører en forlænget levetid (6). Flere lever længere med en alvorlig, livstruende sygdom med alt, hvad det medfører af fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle problemstillinger.

## **Mange patienter med udækkede palliative problemstillinger**

Selvom der generelt ydes en stor indsats i arbejdet med at behandle kræftpatienter og deres mange forskelligartede behov, viste en undersøgelse (7) blandt 977 tilfældigt udvalgte patienter i den palliative fase, at der var en stor forekomst af udækkede palliative behov.

I undersøgelsen havde man set nærmere på 12 områder, både fysiske, psykiske og sociale. Eksempelvis fremgår det, at 23 % af patienterne led af smerter, enten fordi de ikke havde fået behandling for deres smerter, eller fordi den smertebehandling, de modtog, var utilstrækkelig. 1/3 af patienterne var meget bekymrede, og 24 % oplevede at være deprimerede. Derudover led knap 1/5 af dyspnø, af kvalme og af dårlig appetit. Ingen af dem oplevede at have modtaget tilstrækkelig palliativ intervention, og ingen af patienterne var henvist til det specialiserede palliative niveau (palliative team eller hospice).

Senest har en barometerundersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse fra 2012 (8) vist lignende resultater. Her gav 550 meget alvorligt syge kræftpatienter et billede af, hvordan de oplever den fase, hvor de modtager palliativ behandling.

Her havde 1/3 af patienterne en del eller mange smerter. Mere end halvdelen var meget trætte og havde ingen appetit, og en stor del oplevede angst og depression. Derudover viste undersøgelsen, at knap 1/3 af patienterne oplevede, at de ikke fik tilstrækkelig hjælp.

I undersøgelsen havde man også spurgt til de professionelles interesse for de pårørende, samt om hvorvidt de pårørende blev medinddraget. Her var utilfredsheden meget stor. De professionelle er simpelthen ikke opmærksomme på de pårørendes velbefindende, hvilket bekymrer patienterne meget.

Begge undersøgelser viser, at der er et stort behov for at rette opmærksomheden mod sygdommens følger for patienternes fysiske, psykiske, emotionelle og åndelige velbefindende og ikke mindst mod *deres pårørendes* velbefindende.

## **Adgangen til den specialiserede palliative indsats**

Der ydes, som tidligere nævnt, palliativ indsats overalt i sundhedsvæsenet: I patientens eget hjem, i plejebolig, på hospitalsafdelinger og på de 18 hospicer, som i dag findes i Danmark. Niveauet, indsatsen tilbydes og ydes på, er forskellig. De fleste patienter har behov for, at indsatsen ydes på det basale niveau, hvilket oftest vil være det niveau, som den praktiserede læge, hjemmeplejen, og den enkelte sygehusafdeling kan tilbyde. Enkelte patienter har



behov for indsatsen på det specialiserede niveau, svarende til den indsats, som ydes gennem de palliative teams og på hospicerne.

Det er dog langt fra alle patienter med behov for den specialiserede palliative indsats, som når at få kontakt med hospice eller de palliative teams. Den seneste opgørelse fra Dansk Palliativ Database – Årsrapport 2013 (9) viser, at 691 patienter ud af 969 patienter i Region Midtjylland fik et tilbud om at komme på hospice, inden de døde eller blev for dårlige til at flytte. Det er svarende til omkring 71 % - en procentdel som har været ret stationær siden 2010.

Resultaterne i Dansk Palliativ Database dækker kun over kræftpatienter og registrerer kun den første henvendelse til det specialiserede niveau. Tilsvarende nåede 1198 patienter ud af 1338 patienter at få kontakt med et palliativt team, svarende til 90 %. En procentdel som ligeledes har været stationært siden 2010. Anbefalingerne fra DMCG-PAL er, at man bør forbedre adgangen til specialiseret, palliativ indsats for henviste patienter, således at en større andel af patienterne modtages. Samtidig anbefales øget opmærksomhed på, at en betydelig andel af patienterne henvises fortsat meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør henvide tilstrækkeligt tidligt.

European Association for Palliative Care (EAPC) har i White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe 2009 + 2010 blandt andet anbefalet følgende:

- mindst 1 palliativt team for hvert sygehus med 250 sengepladser, dvs. et *hospitalsforankret palliativt team*
- 80–100 hospicesenge og palliative senge pr. 1 mio. indbyggere
- et dagcenter/dagtilbud for hver 150.000 indbyggere
- et palliativt team med døgn-dækkende funktion, der yder palliativ indsats i patientens eget hjem pr. 100.000 indbyggere.

Disse europæiske anbefalinger er organisationens egne og tager ikke højde for, hvordan de enkelte lande har organiseret sundhedsvæsenet. Anbefalingerne giver dog nogen mening i dansk sammenhæng, idet vi også har organiseret den specialiserede indsats med hospicer, palliative senge (få) og palliative teams. Disse teams er dog ikke opdelt i hospitalsforankrede teams og teams, som yder indsatsen i patientens eget hjem. Og vi har endnu ikke dagcentre/dagtilbud/daghospice eksplicit for syge og pårørende med palliative behov.

## **De nye Supersygehuse – bliver der plads til den palliative patient?**

De to nye Supersygehuse i Region Midtjylland lægger op til at behandle kritisk syge patienter, der lider af en enkelt sygdom, og som hurtigt kan komme ”igennem systemet” og ud i primærsektoren igen. Der er fremkommet en del kritiske bemærkninger om hele den organisering og det tankesæt, der ligger til grund for de nye supersygehuse, hvor flere fagfolk mener, der ikke bliver taget hensyn til fremtidens patienter.

De nye sygehuse er lagt an på at patienterne er indlagt meget kort tid, hvorefter andre strukturer skal tage over – det være sig kommuner, praktiserende læger, forskellige udgående teams, f.eks. palliative teams eller hospicer. Det er derfor påfaldende, at hele dette posthospitalsmaskineri eller transformationssystem ikke ser ud til at skulle udvikles i samme takt som de nye supersygehuse. Vi må forudse et betydeligt gap mellem sygehusene og de systemer, der skal støtte patienterne efter indlæggelsen, hvis ikke der bliver udviklet nye strukturer og nye samarbejdsformer på tværs af de etablerede systemer.

”Hospitalet bliver bygget ud fra en forældet opfattelse af deres hovedopgave,” siger Janne Seemann, professor ved Center for Organization, Management & Administration på Aalborg Universitet til Mandag Morgen den 22.04.14. Hun mener, at sygehusvæsenet fremover skal blive bedre til at arbejde på tværs af specialerne for at løse patienternes komplekse behov. ”Sygehusene er indrettet på at behandle patienter, der lider af en enkelt sygdom. Helt ned til de enkelte administrative procedurer smitter dette fokus af på hele organisationen,” siger hun.

Senest har Bent Hansen i Jyllandsposten den 5.11.14 givet udtryk for, at de besparelser, som allerede nu skal gennemføres på Danmarks nye supersygehuse, vil få konsekvenser for de mest syge – deres senge har stor risiko for at blive sparet væk.

I organiseringen af vores sygehusvæsen i dag og i fremtiden tages der fortsat udgangspunkt i de lægefaglige specialer snarere end patientens behov. Og det bliver en udfordring, når antallet af danskere med kræft, hjertekarsygdomme og andre kroniske sygdomme, vokser. Og ikke mindst når langt størstedelen af de ældre patienter i fremtiden vil lide af flere sygdomme på en gang.

## **De palliative patienter på sygehusene anno 2013.**

Allerede i dag fylder de kronisk syge og dermed de patienter, som har behov for palliativ indsats, meget på sygehusene. En undersøgelse gennemført af Lene Jarlbæk og PAVI i 2013 (10) viser, at de palliative patienter var at finde blandt patientklientellet på 85 % af landets sygehusafdelinger med patientkontakt, varierende fra 100 % til 52 % afhængigt af afdelingstype.

Undersøgelsen viser også, at skift imellem afdelinger angives af palliative patienter og pårørende, som noget der kan opleves meget belastende. Besvarelsene i undersøgelsen kunne tyde på, at det er et overset problem, da kun 18 % af de afdelinger, som ydede en palliativ indsats, lod til at have specielle rutiner, når en palliativ patient skulle overflyttes til en anden sygehusafdeling, mens 48 % havde specielle rutiner ved udskrivelse til hjemmet. Samlet set lægger resultaterne op til, at der er behov for fokus på at udvikle et bæredygtigt samarbejde med fagfolk inden for den specialiserede palliative indsats. Dette også set i lyset af de anbefalinger, der ligger fra Sundhedsstyrelsen.

## **Patienternes behov for hospice i Region Midtjylland**

I Region Midtjylland har vi i dag fire hospicer med i alt 50 senge, denne kapacitet bliver i 2015 udvidet med endnu et hospice med 9 sengepladser. Hospicerne har efterhånden opnået stor erfaring med at give pleje og behandling til patienter med meget komplekse palliative problemstillinger. En viden og erfaring som på forskellig vis bliver delt med såvel sygehusafdelinger som primærsektor. Vi har gennem årene oplevet en tiltagende efterspørgsel på pladser. Der har fra 2009 til 2013 været en stigning på i alt 40 % på antal henviste, og der har været et tilsvarende antal flere indlagte patienter. I 2013 blev i alt 815 patienter og deres familier indlagt på de 50 hospicepladser.

Baggrunden for den øgede efterspørgsel på hospicepladser er ikke undersøgt nærmere, men når vi spørger de patienter, som kommer på hospice, udspringer det af en klar forestilling om, at hospice opfattes som den bedste støtte for patienten og dennes familie, og at ønsket om at forblive i eget hjem ikke altid er så let, som man kunne forestille sig. Derudover opleves, at der er et betydeligt større kendskab til, hvad hospice kan tilbyde, både hos den praktiserende læge, hjemmesygeplejersken, hos lægen og sygeplejersken på hospitalet og hos den brede befolkning i al almindelighed.

Desværre har vi også en statistik som udfordrer os, idet antallet af henvisninger til hospice er kraftigt stigende. Denne udvikling vil kun i begrænset omfang kunne blive afhjulpet af de 9 nye hospicepladser i 2015.

Årstal	Ikke behandlede patienter i RM
2010	380
2011	426
2012	559
2013	685

## Døden og uhelbredelig sygdom i det senmoderne samfund

Sygehusene har som hovedformål at helbrede og behandle patienten, og har et naturligt fokus på effektive og hurtige patientforløb. Den palliative indsats har et anderledes fokus, hvor det ikke handler om at komme af med patienten, men at *række frem mod* patienten og de pårørende og yde hjælp og støtte, når livet er sværest og døden er nær.

Den palliative indsats har et værdisæt, der handler om menneskelig værdighed, at livet har betydning til det sidste, samt at undgå meningsløs behandling med avanceret teknologi, som kan opretholde livsfunktioner, men ikke fastholde liv med mening.

## Tid til nye tanker

I en tid præget af store forandringer inden for sundhedsvæsenet kan vi ikke fortsat lade os styre af fortidens tænkning, fastholde de gamle tankemønstre og insistere på, at alt skal være, som det plejer at være. Fastholdes dette, kan der ikke skabes nyt.

At denne øgede efterspørgsel kun vil forventes at stige fremover, synes vi, kommer klart frem i de forskellige undersøgelser, vi har omtalt i dette oplæg. Vi mener derfor, at det er tiden at tænke palliation ind i en ny struktur, der ikke begrænses af systemer, silotænkning og stive organisationsformer. Der er behov for stor smidighed i opgaveløsningen generelt, og i særlig grad, når det handler om mennesker med uhelbredelig sygdom i deres sidste livsforløb.

Vi tror på, at vi gennem en ny organisationsstruktur, et nyt tankesæt - gennem generøsitet og resiliens - vil kunne imødekomme den stigende efterspørgsel og dermed lægge retningen for den fremtidige pleje og behandling af de palliative patienter og deres pårørende i Region Midtjylland og på sigt måske danne forbillede for organiseringen af palliation på det nationale niveau.

## **Fremtidig indsats**

Den fremtidige palliative indsats skal bygge på:

- hjælp til palliative patienter og deres pårørende i den tidlige, sene og terminale fase af deres uhelbredelige sygdom
- bestræbelser for at anvende de økonomiske og personalemæssige ressourcer bedst muligt, samt anvende personalets kompetencer optimalt
- hensyntagen til de geografiske udfordringer, hvor der er lange køreafstande til et hjemmebesøg hos den palliative patient
- anvendelse af nye teknologier til at nå patienter og pårørende smidigt og effektivt
- en generøsitet og forpligtigelse i opgaveløsningen over sektorgrænser
- uddannelse af personale på det basale niveau (sygehus, plejehjem, hjemmesygepleje)
- styrkelse af uddannelsesmuligheder og videndeling på det specialiserede niveau (teams og hospice)
- et samarbejde over sektorgrænser, der sikrer, at den palliative patient oplever tillid, trykthed og tilgængelighed uafhængig af, hvor patienten befinder sig.

I følgende afsnit vil vi forsøge at skitsere et overordnet nyt tankesæt i varetagelsen af den palliative pleje og behandling. Det gøres bedst ved at se på patientforløbet for den terminale patient. Sundhedsstyrelsen (2) inddeler den palliative pleje i tre faser; den tidlige, den sene og den terminale fase.

### Tidlig palliativ fase

*Patienten har en livstruende sygdom med forventelig progression mod død. Symptombyrden behøver ikke at være fremtrædende og patienten modtager typisk en behandling målrettet sygdom, og progression af sygdommen er ikke nødvendigvis erkendt.*

*Patienten vil have et forløb med ambulante kontakter, kontroller og undersøgelser, samt kortvarige indlæggelser på hospital. Pt. vil ofte kunne klare sig med et minimum af hjælp i hjemmet.*

### Sen palliativ fase

Patienten har en livstruende sygdom med forventelig progression mod død og en prognose på mindre end et år. Typisk vil progressionen være erkendt og medføre fremtrædende og tiltagende problemer.

Den palliative indsats vil udover at være målrettet sygdommen, rette sig mod de svære symptomer, som et kompleks sygeforløb medfører af fysisk, psykosocial, og åndelig karakter. Patientens egen læge vil være tovholder i forløbet, der er hjælp fra kommunal hjemmepleje og evt. palliativ team. Kontakten til hospitalet er helt eller delvist afsluttet.

### Terminal fase

Patienten er uafvendeligt døende, dvs forventlig død inden for dage til uger. Fasen fortsætter, indtil indsatsen overfor de efterladte er afsluttet.

Den palliative indsats vil udover indsatsen i den sene fase, rette sig mod afskeden med livet og bedst mulig livskvalitet i den sidste fase. Der er maksimal mulighed for hjemmepleje og der kan være støtte fra det palliative team eller pt. kan være indlagt på hospice.

Vi forestiller os, at den fremtidige indsats løses ved en smidig og bredere indgangsvinkel til patienten og dennes familie. Hvilket i hovedtræk vil dele opgaverne mellem teams og hospice således, at de palliative teams hovedopgave fremover vil ligge på sygehusene, hvor de har tilsyn på indlagte og ambulante patienter, der er i den tidlige og sene fase af et palliativt forløb af en uhelbredelig sygdom. Vi forudser, at der bliver en vigtig opgave i at

identificere patienters behov og starte en individuel palliativ indsats tidligt i patientforløbet. Det bliver vigtigt at afdække, hvilket niveau opgaven skal løses på, således at den rette patient får den nødvendige indsats på enten det basale eller det specialiserede niveau.

Hospicernes hovedopgave er en døgndækkende funktion i forhold til de indlagte patienter i den sene og den terminale fase. Hospicerne kan yde faglig sparring til sygeplejersker i hjemmeplejen alle døgnets timer.

### ***Udnyttelse af ressourcer – geografisk mobilitet***

Den nye fælles opgave for de palliative teams og hospicer bliver en indsats til de palliative patienter i hjemmet, som hovedsagelig er i den sene palliative eller terminale fase. Opgaven til disse patienter skal løses af den enhed, som har den geografisk nærmeste afstand til patientens bopæl. Opgaven vil kunne løses ved et ambulansetilsyn på hospice eller på hospitalet, eller ved tilsyn i hjemmet fra et mobilt personale.

Der vil således være mobilt personale fra 11 enheder i regionen, geografisk fordelt, så der er kortest mulig afstand til patienten, og så de personalemæssige ressourcer anvendes bedst muligt. Den mobile funktion vil blive passet ind i de daglige funktioner på enhederne.

### ***Fremtidige opgaver for de palliative teams (klinik for lindrende indsats):***

- De palliative teams skal primært løse opgaver hos de palliative patienter i den tidlige fase, som i overvejende grad har et forløb i hospitalets regi, tillige med de sene og terminale patienter, som kunne være indlagt på hospitalet.
- Det palliative team vil varetage kontakt til patienter i den sene og terminale fase i hjemmet, som er i geografisk nær afstand til hospitalet.
- Varetage uddannelse og vidensudvikling i kommuner, praksis og hospitaler i et samarbejde med hospice og hospiceteam.
- Varetager det regionale vagtberedskab i et samarbejde med hospice (læger).

## ***Fremtidige opgaver for hospice og mobilt hospiceteam.***

- Hospice vil have døgnfunktion med indlæggelse af patienter i den sene og terminale fase.
- Hospice vil kunne supplere hospitalernes tilbud om åben indlæggelse for patienter i den sene og terminale fase ved etablering af en "akutplads".
- Hospice vil have en ambulante funktion i forhold til patienter i den sene og terminale fase, der geografisk er tilknyttet hospice.
  - Den ambulante funktion kan være i form af "daghospice" og et udgående hospiceteam.
- Varetage uddannelse og vidensudvikling i kommuner, praksis og hospital i et samarbejde med de palliative teams.
- Varetagelse af det regionale vagtberedskab (sygeplejersker) i et samarbejde med de palliative teams.
- Støttefunktioner og opfølgning på afdøde patienters efterlevende

Opgaver/løses af	Hospice	Center for lindrende indsats
Patienter i den tidlige palliative fase		Specialistfunktion
Patienter i den sene og terminale fase	Specialistfunktion	
Patienter i den sene og terminale fase, som har behov for døgndækkende pleje og behandling	Specialistfunktion	
Patienter i den tidlige og sene palliative fase, der har behov for indlæggelse på hospital.		Specialist funktion. Palliativt afsnit på sygehuset
Udkørende og ambulante	Hver enhed dækker det område, der ligger i geografisk	



funktion til pt. i den sene og terminale fase	nærhed, men i et hjælpsomt samarbejde og stor fleksibilitet.	
Undervisning, forskning, udviklingsopgaver	Foregår på alle enheder i forskellige former for samarbejde	
Rådgivning og ordination af behandling til hospicepersonale, læger praksis, sgh,.		Den palliative vagtfunktion
Rådgivende funktion til hjemmesygeplejersker	Telefonisk sparring døgnet igennem på hospice, samt i dagtiden i klinik for lindrende indsats	
Uddannelse af personale i den specialiserede palliative indsats	Det tværfaglige personale indgår i uddannelsesforløb over sektorgrænser. Lægerne er tværgående og arbejder både i center for lindrende indsats, samt i hospice, men har hovefunktionsopgave i en af enhederne.	

### **Ny ledelsesstruktur i den palliative indsats i Region Midtjylland:**

Den nye opgavefordeling og varetagelse vil fordre en ny ledelsesmæssig organisering af den palliative indsats. Vi har i fremtiden to supersygehuse Gødstrup og Skejby, som vil være hovedcenter for de fremtidige palliative teams i Region Midtjylland.

Ledelsen af de palliative teams vil være forankret i disse to centre. Således vil Gødstrup være ledelse for teamet i Gødstrup, Hospitalsenhed Midt, med funktion i Viborg og Silkeborg, samt den lægefaglige dækning til Hospice Limfjord og Ankerfjord Hospice.

Skejby vil have ledelsen for teamet i Skejby, Randers og Horsens, samt den lægefaglige dækning til Hospice Djursland, Hospice Søholm og Gudenå Hospice.

På begge supersygehuse bør der være et mindre palliativt sengeafsnit til den akut syge palliative patient, der har behov for sygehusets specialiserede funktioner.

De fem hospicer i regionen er selvejende institutioner, der ledes af en hospicechef og en bestyrelse, der refererer til Region Midtjylland.



Lægerne i den palliative indsats vil være ansat i Center for lindrende indsats, organiseret ved de to supersygehuse. De vil dække funktioner på de lokale sygehuse samt på hospice og vil således være det væsentlige bindeled mellem sygehus og hospice.

### ***Økonomi***

Det forventes, at en ny organisering og opgavedeling vil frigive flere ressourcer til patientplejen, idet man mindsker nogle lange køreafstande, at enhederne organisatorisk ledes fra to centre, samt at der ved et tæt samarbejde, fælles journalføring mv., vil kunne ske en effektivisering.

Der skal arbejdes med modeller for honorering af de forskellige indsatser, idet målet er, at opgaverne løses hurtigt og smidigt med færrest muligt ressourcer, men også at økonomi ikke skal være hindring for at hjælpe på tværs.

Det forventes, at der må ske en allokering af ressourcer til området, idet der dels forventes en del flere patienter i fremtiden, samt at en etablering af et palliativt afsnit på sygehuset vil spare indlæggelse på øvrige specialafsnit.

## **Perspektivering**

Vores ønske med dette oplæg er at bibringe sundhedsplanlægningen og politikkerne en ny og visionær måde at tænke den specialiserede palliative indsats i Region Midtjylland på. Vi tror på, at vi med denne nye organisering og dette nye tankesæt vil kunne yde en høj kvalitativ indsats til flere af regionens svage og udsatte borgere.

Vi vil derfor gerne stille os til rådighed for en dialog og en yderligere uddybning af vores ideoplæg.

## **Referencer:**

1. Palliationsplan I og II for Region Midtjylland 2007 og 2012
2. Sundhedsstyrelsen. (2011). Anbefalinger for den palliative indsats
3. Danmarks Statistik, middellevetid for 0-årige (2010-2011)
4. Kræftplan III
5. Danskerne om livet med sygdom og død - Undersøgelse af danskernes viden om livstruende sygdomme og mulighederne for lindring, samt vores ønsker for den sidste del af livet. PAVI 2013
6. Nordcan databasen. Kræftstatistik alle cancerformer, Danmark 2008-2012.
7. Johnsen, Anna Thit. Palliative needs in Danish patients with advanced cancer, 2008
8. Kræftens Bekæmpelse. Kræftpatienters oplevelse i den palliative fase af sygdomsforløbet. En barometerundersøgelse, 2012
9. Dansk Palliativ Database 2013
10. Jarlbæk, L. Hospitalernes palliative indsats på basalt niveau: En kortlægning af regionernes krav og udmeldinger i perioden 2011-2013. København: PAVI 2014