

SAM•B

Samarbejde om borger/patientforløb

Tværasektorielt samarbejde om patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid i Region Syddanmark



Indhold

1. Formålet og grundlag for samarbejdsaftalen	side 3
2. Grundprincipper for samarbejdet	side 4
3. Definitioner og forløbstyper i den palliative indsats	side 5
4. Samarbejde og kommunikation ved patientforløb	side 10
• Iværksættelse af palliativ indsats – egen læge & kommunen.	side 11
• Iværksættelse af palliativ forløb – udskrivelse fra sygehusafdeling	side 12
• Palliativ indsats i eget hjem – basis forløb	side 14
• Palliativ indsats på sygehuset.	side 16
• Det Palliative team – specialiseret indsats	side 17
• Hospice – specialiseret indsats	side 18
5. Træning og fysioterapeutisk behandling	side 20
6. Styrket palliativ indsats til børn med livstruende sygdom	side 22
7. Sorg- og krisetilbud.	side 23
8. Pårørende	side 25
9. Befordring	side 26

1. Formål og grundlag for samarbejdsaftalen

1.1 Mål

Denne tværsektorielle samarbejdsaftale skal bidrage til at sikre sammenhængende forløb for patienter, uanset alder, med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid. Samarbejdsaftalen skal styrke samarbejdet mellem almen praksis, kommunerne, hospice og sygehusene om den enkelte palliative patient og dennes forløb gennem systemet, samt sikre dialog og koordinering parterne imellem med størst mulig inddragelse af patient og pårørende. Dermed sikres, at patienter og pårørende modtager den nødvendige støtte og hjælp igennem det palliative forløb.

1.2 Gyldighedsområde

Flere patienter lever længere med forskellige livstruende sygdomme. Samtidig er der en anerkendelse af, at en tidlig palliativ indsats har værdi og effekt for kvaliteten af hele patientforløbet, jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats (2011). Der lægges derfor vægt på, at behovsvurdering er en vigtig del af den palliative indsats gennem hele forløbet, i forbindelse med at diagnosen stilles, ved forværring af sygdom, ved sektorovergange samt andre væsentlige begivenheder.

Nærværende samarbejdsaftale vedrører patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid, som har palliative problemstillinger med behov for tværfaglig og tværsektoriel indsats¹

Samarbejdsaftalen beskriver krav til samarbejde, kommunikation og patientinformation for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid, især med fokus på forløbenes sektorovergange. Såvel denne samarbejdsaftale som den generelle regionale samarbejdsaftale om indlæggelse og udskrivelse; SAM:BO, kan findes på den regionale informationsside <http://www.regionsyddanmark.dk/wm338071>.

1.3 Målgruppe

Den umiddelbare målgruppe for samarbejdsaftalen er fagpersoner inden for det social- og sundhedsfaglige område, der arbejder i eller i tilknytning til det kommunale og regionale sundhedsvæsen i Region Syddanmark. Det gælder især alment praktiserende læger og vagtlæger, personale i den kommunale sygeplejesektor samt klinisk personale på sygehusene og hospice. Aftalen har også betydning fx for andre ydergrupper i praksis, rådgivere - herunder socialrådgivere i kommuner m.fl.

Målet er, at patienter med livstruende uhelbredelig sygdom og forventet kort levetid opnår bedst mulig lindring, samt at patienten og pårørende oplever højst mulig livskvalitet gennem hele forløbet, trods de symptomer og problemer sygdommen medfører.

1.4 Ikrafttræden

Samarbejdsaftalen er godkendt af Det administrative Kontaktforum og træder i kraft d. 1. juni 2016.

1.5 Forankring af samarbejdsaftalen

Denne samarbejdsaftale er en parallelaftale til den regionale samarbejdsaftale vedr. indlæggelse og udskrivelse; SAM:BO, men har specifikt fokus på patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid. Denne er indarbejdet i Sundhedsaftalen 2015-2018.

¹ Begrebet "terminal erklæring" anvendes ikke i nærværende aftale, i stedet bruges begrebet "socialmedicinsk sagsbehandling"

2. Grundprincipper for samarbejdet

2.1 Sammenhængende patientforløb

Samarbejdsaftalen skal medvirke til at sikre sammenhængende patientforløb for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid. Patienten skal opleve sammenhæng i hele patientforløbet. Udgangspunktet er den enkeltes behov, således at behandlingen og omsorg tilbydes, når behovet er der.

Sammenhængende patientforløb stiller store krav til kommunikation, fleksibilitet, koordinering, kontinuitet og samarbejde på tværs af sektorer. Ansvar for at sikre og koordinere patientforløb er en opgave, der skal løses af sygehusene, hospice, almen praksis og kommunerne, i samarbejde med patient og pårørende.

Samarbejdsaftalen beskriver seks generelle forløb for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom i forhold til, hvordan der samarbejdes og kommunikeres i overgangene mellem sektorerne.

2.2 Sammenhæng og fleksibilitet gennem dialog

Samarbejdsaftalens grundlag er klare aftaler om samarbejde, kommunikation, ansvar og initiativ i patientforløbene, i kombination med dialog og fleksibilitet i opgaveløsningen til gavn for den enkelte palliative patient og pårørende. Løbende dialog mellem de fagpersoner, der er involveret i patientforløbet, er det bærende redskab for samarbejdet. Dialogen skal være proaktiv og især sikres ved sektorovergang.

Dialogen skal sikre, at alle parter i nødvendigt omfang på ethvert tidspunkt er vidende om den hidtidige del og indsats i et patientforløb og enige om det videre forløb og opgaverne heri. Dialogen skal føres mellem de fagligt involverede parter, og kun hvis der ikke kan nås til enighed, bringes spørgsmål til nærmeste ledelsesniveau.

2.3 Patienten inddrages

Patientens samtykke skal gives på baggrund af fyldestgørende information fra sundhedspersonalets side, og patienten kan til enhver tid tilbagekalde sit samtykke.

Sundhedsloven fastlægger hvordan og om hvad sundhedspersonalet skal informere patienten.

Samarbejdsaftalen angiver rammerne for en del af denne information ved at fastlægge hvornår i patientforløb der skal gives bestemte informationer, herunder baggrund, planlægning af behandling mv. Det er vigtigt, at denne information overdrages i en dialogbaseret form, hvor patienten og pårørende kan give udtryk for sine holdninger, og hvor der tages hensyn til patientens tilkendegivelser.

Tilsvarende beskriver aftalen, hvornår og hvordan borgeren informeres om de kommunale ydelser i det samlede forløb. Det er kontaktpersonerne i henholdsvis kommuner og sygehus samt patientens egen læge, der forestår informationen, alt efter hvor i patientforløbet man befinder sig.

Det er naturligt, at patientens pårørende får del i informationerne - dette forudsætter patientens accept.

2.4 Fælles udskrivningsplanlægning

Der henvises i øvrigt til de udsendte retningslinjer for fælles udskrivelsesplanlægning, der fastlægger værdigrundlaget for samarbejdet om udskrivelse og retningslinjerne for fælles udskrivelsesplanlægning og dialog.

Retningslinjerne findes på www.sundhed.dk og på [regionens hjemmeside](#)

3. Definitioner & forløbstyper i den palliative indsats

3.1 Definition af palliativ indsats

Samarbejdsaftalen tager udgangspunkt i Verdenssundhedsorganisationens definition af palliativ indsats:

"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer både fysisk, psykisk, psykosocialt og åndelig art." (World Health Organization, 2002)¹

Verdenssundhedsorganisationens definition præciserer yderligere, at den palliative indsats:

- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- Integrerer psykologiske og åndelige aspekter
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- Tilbyder støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- Anvender en tværfaglig teambaseret tilgang for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- Har til formål at fremme livskvaliteten og kan have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, som eksempelvis kemo eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

I den palliative indsats er det vigtigt at have rehabilitering for øje. Rehabilitering har fokus på at forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne og deltagelse i hverdagslivet – fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt. Rehabilitering kan være med til at opretholde fokus på meningsfulde aktiviteter og strukturere hverdagen for patient og pårørende.

De overordnede principper for tilrettelæggelsen af den palliative indsats i Region Syddanmark, følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011². Den palliative indsats inddeles palliation i basis og specialiseret niveau.

3.2 Palliativ indsats på basisniveau – eget hjem og i sygehuse

Den palliative indsats på basisniveau omhandler den indsats, der finder sted på sygehusene og i patientens/borgerens eget hjem. For den indlagte patient varetages den palliative indsats af sygehusets læger og plejepersonale, og for den hjemmевærende patient varetages opgaven af hjemmesygeplejen og egen læge.

I henhold til Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer (1999)³ skal basisindsatsen sikre:

- At der afsættes den fornødne tid og opmærksomhed til uhelbredeligt syge patienter med kort forventet levetid samt støtte til de pårørende
- En sufficient symptomkontrol, og herunder smertebehandling baseret på god klinisk praksis og ajourført viden
- En åben og direkte kommunikation med patienten og pårørende, præget af professionel engagement
- At de fysiske rammer for indsatsen er hensigtsmæssige (enestuer, mulighed for ophold og overnatning for pårørende, de nødvendige hjælpemidler i hjemmet mv.)
- At der trækkes på særlig viden og erfaring fra specialistniveau
- At kvaliteten af den palliative indsats løbende vurderes
- At der etableres det nødvendige samarbejde mellem afdelingen og den primære sundhedstjeneste, herunder aftaler vedrørende åben indlæggelse
- At palliation indgår i den løbende uddannelse og undervisning af sundhedspersonalet

¹ World Health Organization. National Cancer Control Programs. Policies and managerial guidelines. 2nd ed: Geneva: World Health Organization; 2002:83
² Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen; 2011
³ Sundhedsstyrelsen. Faglige retningslinjer for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen; 1999

3.3 Organisering og ansvar ved basisforløb i primærsektor

For patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og kort forventet levetid foregår en stor del af den palliative indsats i borgerens/patientens eget hjem, ved midlertidigt ophold på plejehjem eller aflastning. Her er støtte, omsorg og behandling opretholdt af ekspertisen fra egen læge, hjemmesygeplejen og hjemmeplejen i kommunen.

Den kommunale indsats forudsætter som udgangspunkt, at patientens læge har tilsendt kommunen forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse).

Der kan være patienter, for hvem der ikke er taget stilling til forslag til socialmedicinske sagsbehandling, som har behov for kommunal palliativ indsats. I sådanne tilfælde foretages der en konkret vurdering af patientens bopælskommune.

Egen læge og hjemmesygeplejen udgør tilsammen behandlerteamet omkring den enkelte patient og dennes pårørende. Andre kommunale aktører kan efter behov indgå i teamet fx fysioterapeuter og socialrådgiver.

Egen læge som tovholder

For patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid er egen læge som tovholder en væsentlig part i patientforløbet.

At være tovholder for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid, indebærer at:

- Lægen udfærdiger forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse), hvis patienten, der er i lægens behandling og varetægt, opfylder kriterierne herfor:
 - Kurativ behandling er udsigtsløs
 - Prognosen er kort levetid
 - Patienten er plejkrævende
- Lægen henviser ved behov til sygehusafdeling med henblik på en åben indlæggelse jf. afsnit 3.3
- Lægen kan for patienten sende ansøgning om Terminaltilskud til Lægemidler jf. Sundhedsloven § 148. Der kan ansøges uafhængigt af forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse)
- Lægen er ansvarlig for det lægefaglige behandlingsforløb i hjemmet og holder den kommunale sygepleje underrettet
- Lægen er ansvarlig for, at patient og pårørende får den information vedr. den lægelige behandling, som de ønsker og har behov for
- Lægen medvirker sammen med den kommunale hjemmesygepleje i den fysiske, psykiske, sociale og åndelige omsorg for patienten
- Lægen er let tilgængelig og kontinuerligt i dialog med den kommunale hjemmesygepleje
- Lægen og den kommunale hjemmesygepleje konfererer om indhold og formål ved hjemmebesøg, som tilstræbes aflagt i fællesskab
- Lægen henviser til informeret kollega i tilfælde af ferie, sygdom og lignende
- Lægen kan ansøge om tilskud til ernæringspræparater fx ernæringsrecept jf. Sundhedslovens § 159 og dækning af nødvendige merudgifter jf. Servicelovens § 100
- Lægen og den kommunale sygepleje sikrer, at de nødvendige medikamenter til behandling og lindring af symptomer forefindes i hjemmet
- Ved udskrivelse fra sygehus, samarbejder sygehuset, egen læge og kommunen om udskrivelsesforløbet ifølge SAM:BO og jf. de i afsnit 4 beskrevne patientforløb

Anbefalinger for den praktiserende læges indsats er specificeret i DSAM vejledningen "Palliation" (2014).

Ved palliative patientforløb kan egen læge kontakte det palliative team mhp. vejledning fra specialistniveau. Egen læge kan ligeledes ved komplicerede palliative patientforløb, og efter patientens samtykke, henvise til det palliative team. Den praktiserende læge har, lige som offentligt ansatte, en skærpet underretningspligt jf. Serviceloven kapitel 27.

Region Syddanmark har indgået en lokalaftale med almen praksis om bl.a. deltagelse i udskrivelseskonference og mulighed for faglig koordinering med den kommunale sygeplejerske, samt opfølgende samtale med pårørende efter patientens død. Lokalaftalenaftalen findes på www.sundhed.dk.

"Tryghedskassen"

Formålet med Tryghedskassen er, at sikre et optimalt afsluttende forløb for patienter der ønsker at dø i eget hjem. Kassen indeholder medicin, utensilier (infusionssæt, sprøjter, kanyler) og informationsmateriale til symptomlindring i de sidste levedøgn. Lægemedlerne i Tryghedskassen anvendes til symptomlindring i de sidste levedøgn hos patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid, der ikke længere kan indtage peroral medicin.

Tryghedskassen ordineres ved udfærdigelsen af recept. Der skal udfyldes et ordinationsskema med individuelle ordinationer. Skemaet formidles til hjemmesygeplejen, som ellers ikke må anvende kassen. Tryghedskassen kan opbevares i patientens hjem og anvendes ved behov af den tilseende læge/vagtlæge/sygeplejerske efter aftale med lægen.

Vejledning i brug af Tryghedskassen kan findes i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning Palliation (2014).

Regionen dækker hele udgiften til Tryghedskassen.

Kommune – sygeplejersken som koordinator

Sygeplejersken varetager den koordinerende indsats i pleje og behandlingsforløb for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid i eget hjem. Rollen indbefatter følgende opgaver, hjemmesygeplejen:

- koordinerer patienters pleje og behandlingsforløb mellem primær og sekundærsektor samt holder egen læge orienteret herom
- vurderer ændringer i plejebehovet hos patienten. Både fysiske, psykiske og sociale forhold vurderes i samarbejde med patienten, pårørende, visitationen/socialrådgiveren, plejepersonalet og egen læge. Kommunen visiterer ydelser i henhold til eget serviceniveau
- planlægger i samråd med egen læge justeringer af den palliative behandling evt. i samarbejde med det palliative team
- ajourfører sygeplejerapport ved indlæggelse og udskrivelse. Sygeplejersken konfererer om helbredsdata med egen læge og sikrer at den lægefaglige behandlingsplan kan effektueres
- er tilgængelig for telefoniskontakt med egen læge om fælles patienter
- involveres af udskrivende sygeafdeling ved komplekse plejeforløb iht. SAM:BO
- forud for indlæggelse på stamafdelingen kontakter hjemmesygeplejersken stamafdelingen
- ved evt. udskrivelseskonference kan sygeplejersken og evt. visitation/socialrådgiver deltage i tværfaglig udskrivelseskonference
- forestår koordinationen omkring bevilgede hjælpemidler

Den kommunale sygeplejerske har, som andre offentligt ansatte, en skærpet underretningspligt jf. Serviceloven kapitel 27.

Kommunen – rådgiverbistand

En del af de patienter med uhelbredeligt livstruende sygdom og forventet kort levetid, har behov for helhedsorienteret rådgivning – for eksempel socialrådgiverbistand. Denne rådgivning ydes af patientens bopælskommune. I tilfælde af komplekse problemstillinger anbefales det, at kommunen udpeger en koordinerende sagsbehandler for den enkelte patient.

Sygehuset – aftale om åben indlæggelse

Åben indlæggelse er relevant når:

- sygehusets behandling går fra at være kurativ til lindrende/palliativ
- såfremt hjemmeplejen og egen læge ikke kan løse patientens pleje og behandlingsproblemer i hjemmet
- når patientens problemer kræver observation, udredning og/eller behandling ved specialister eller med specialudstyr

”Åben indlæggelse” betyder, at patient og pårørende:

- har behov for palliativ behandling
- har aftalt en stamafdeling på sygehuset, så der er mulighed for at kontakte afdelingen direkte og få svar på spørgsmål
- kan kontakte stamafdelingen direkte og træffe aftale om indlæggelse, hvis der opstår behov. Hjemmeplejen kan også aftale indlæggelsen
- patienten tildeles faste kontaktpersoner på stamafdelingen

3.4 Den specialiserede indsats

Den specialiserede palliative indsats varetages i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave. Det drejer sig om palliative afdelinger på sygehuse, palliative teams og hospice. Den specialiserede indsats er målrettet patienter med komplekse palliative problemstillinger.

Det palliative team

Det palliative team defineres af Sundhedsstyrelsen som: ”en tværfagligt sammensat gruppe (primært læger og sygeplejersker) med specialviden om palliation...”. Det forudsættes, at der udover læger og sygeplejersker indgår andre faggrupper, såsom fysioterapeuter, psykolog, socialrådgiver, præst, diætist, ergoterapeut m.fl. med det formål, at leve op til Verdenssundhedsorganisationens målsætning for palliativ indsats.

Størstedelen af patienter med palliativt behov vil modtage dækkende palliativ indsats fra basisniveauet, i særligt komplekse tilfælde involveres det palliative team. Der er dog altid mulighed for, at basisniveauet kan hente råd, hjælp og uddannelse fra specialistniveauet. Indenfor almindelig åbningstid på hverdage kan det lokale palliative team kontaktes (se nedenfor). På hverdage fra 15.30-08.00 og hele døgnet i weekender og på helligedage kan bagvagter på sygehuse og vagtlæger/praktiserende læger kontakte vagthavende i Palliativt Team Fyn direkte på 2117 1716.

Det palliative team er med til at sikre koordineringen af den palliative indsats på tværs af sektorer. Endvidere yder det palliative team specialtbistand til basisniveauet i primærsektoren og på sygehusafdelinger eller andre institutioner. Oplysninger om de palliative team fremgår af www.sundhed.dk.

Visitationskriterier til palliativ team

Patienter med uhelbredelig livstruende sygdom, forventet kort levetid og særligt komplicerede problemstillinger af fysisk, psykologisk, social og/eller åndelig/eksistentiel karakter, kan henvises til de specialiserede palliative teams. Henvisning kan ske via egen læge eller sygehuslæge.

Komplekse symptomer og problemstillinger kan være kombinationer af nedenstående:

- fysiske symptomer såsom smerte, kvalme, træthed, vejrtrækningsbesvær, appetitløshed, konfusion mm.
- sociale og familiære problemer
- psykologiske og følelsesmæssige problemer
- åndelige, eksistentielle problemstillinger
- behov for støtte til pårørende, herunder børn

Et symptom eller problemstilling kan også være kompleks i den forstand, at det i særlig grad kræver tværfaglig indsats for at bedst mulig behandling og pleje opnås.

Det palliative team tilbyder forskellige indsatsniveauer:

- råd og vejledning til professionelle uden at teamet har direkte kontakt til patienten
- tilsyn af indlagte patienter
- palliativt team involveres i en kortere periode med patienten i forbindelse med en afgrænset problemstilling
- patient og pårørende har så komplekse problemstillinger, at en varig tilknytning til specialiseret indsats er nødvendig

De palliative teams arbejder tæt sammen med hospice i regionen.

I Region Syddanmark findes følgende palliative specialfunktioner:

- Det palliative team, Sydvestjysk Sygehus
- Palliativt Team Fyn, Odense Universitetshospital
- Det palliative sengeafsnit, Odense Universitetshospital
- Palliativt Team, Sygehus Lillebælt, Vejle
- Det palliative team, Sygehus Sønderjylland

Kontaktinformation findes på www.sundhed.dk.

3.5 Hospice i Region Syddanmark

Hospicer er selvejende institutioner med egne bestyrelser, men med driftsoverenskomst med regionerne.

Hospice fungerer under Sundhedsloven og er et tilbud om specialiseret symptomlindring, støtte og omsorg til uhelbredeligt syge med kort forventet levetid. Hospice følger Verdenssundhedsorganisationens og Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den palliative indsats.

Hospicefilosofien er værdigrundlaget for hospicearbejdet og bygger på de principper og holdninger, der sikrer at den uhelbredeligt syge skal have den bedst mulige kvalitet i den tilbageværende levetid. I den palliative indsats vægtes lindring på det fysiske, det psykiske, det sociale og det åndelige område ligeligt. Indsatsen er tværfaglig og udføres af speciallæger, plejepersonale, fysioterapeuter, psykologer, præster, socialrådgivere m.fl. Omsorgen omfatter den syge, dennes nærmeste pårørende og senere efterlevende.

I Region Syddanmark findes 5 hospicer med hver 12 senge:

Hospice Fyn i Odense: www.hospicefyn.dk

Hospice Sydfyn, Svendborg: www.hospicesydfyn.dk

Hospice Sønderjylland i Haderslev: www.hospicesonderjylland.dk

Sct. Maria Hospice i Vejle: www.sctmariahospice.dk

Hospice Sydvestjylland i Esbjerg: www.hospicesydvestjylland.dk

Henvielse til hospice kan ske via egen læge eller sygehuslæge.

Visitationskriterierne til hospice:

Hospice modtager patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og komplekse palliative problemstillinger, og hvor der er behov for tværfaglig specialistindsats. Patienten skal:

- lide af en uhelbredelig, livstruende, fremadskridende sygdom og være informeret om sygdommens uhelbredelige karakter
- være diagnostisk færdigudredt
- have komplekse symptomer, der kræver tværfaglig specialiseret palliativ indsats
- være informeret om det lindrende sigte og have et ønske om at komme på hospice

Der kan være tale om:

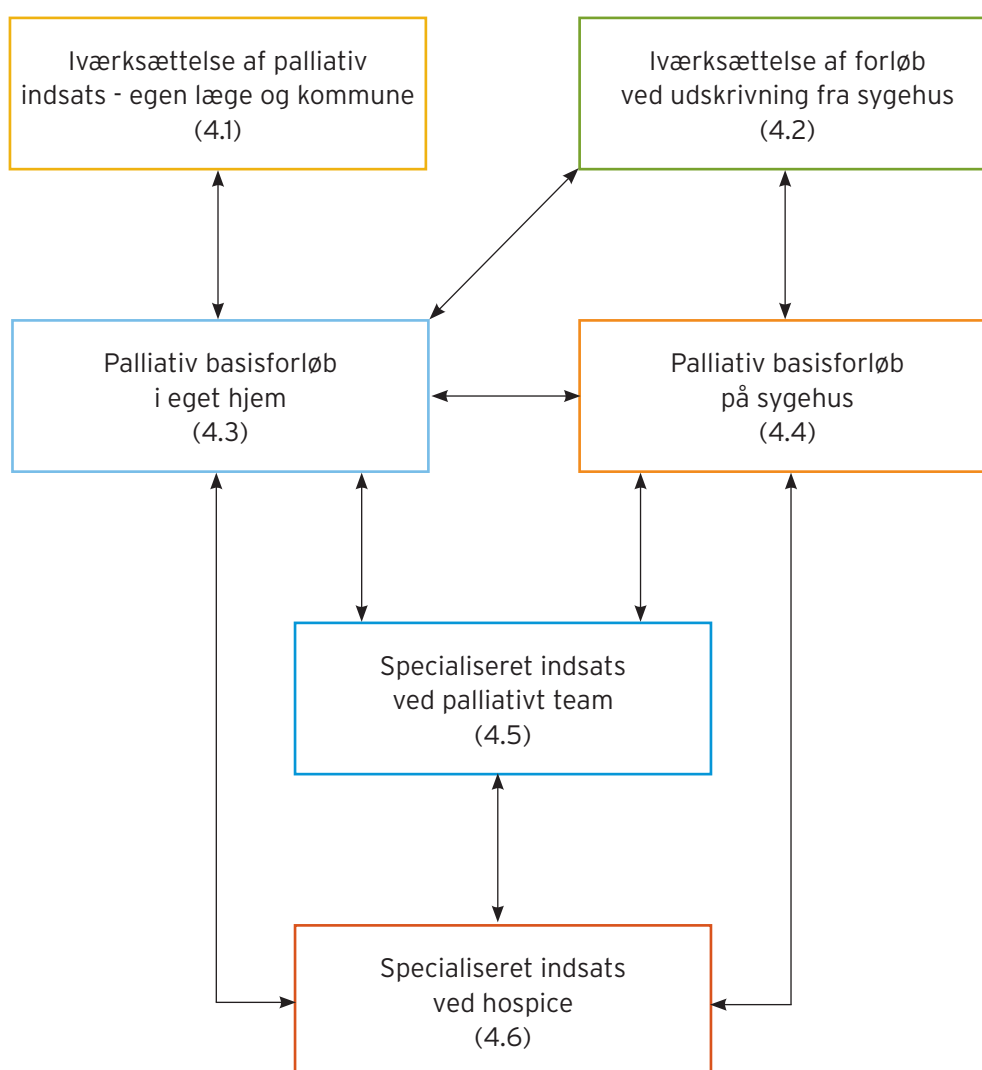
- ophold i forbindelse med livets afslutning
- midlertidige ophold til løsning af palliative problemstillinger, herunder symptomlindring og ophold af palliativ rehabiliterende karakter

Pårørende har mulighed for, efter aftale, at overnatte og spise på Hospice. Pårørende afregner for dette efter aftale.

Patienten har frit hospicevalg (der henvises til afsnittet vedr. befordring). Indlæggelse på hospice er vederlagsfrit for patienten.

4. Samarbejde og kommunikation ved patientforløb

I denne samarbejdsaftale er det valgt, at beskrive de typiske forløb for patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid. Patientforløbene repræsenterer hver i sær en typisk fase i det samlede forløb. Se nedenstående figur. Forløb bygger på den regionale samarbejdsaftale om borger/patientforløb, SAM:BO aftalen. Hvor denne følges, er der henvist hertil. Hvor særlige forhold gælder for den uhelbredeligt syge patient, er dette beskrevet.



4.1 Iværksættelse af palliativ indsats – egen læge og kommunen (basis forløb)

Kommunikation ved påbegyndelse af patientforløb

Egen læges opgaver

Egen læge kan, hvis patienten er i lægens behandling og opfylder kriterierne derfor, udfærdige et forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) for den uhelbredeligt syge patient med forventet kort levetid, således at patienten kan få tildelt ydelser efter serviceloven. Egen læge informerer patienten og pårørende om de mulige tilbud i patientforløbet, herunder kontakt til den kommunale sygeplejerske. Det sikres, at patienten accepterer lægens indsendelse af forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse).

Lægen henviser ved behov til sygehus med henblik på aftale om åben indlæggelse. Sygehuset kvitterer med oplysning om stamafdeling.

Bevilling af hjælpemidler fra kommunen kan søges efter Servicelovens § 112.

Ernæringspræparater søges efter Sygesikringsloven vha. den grønne recept eller ved kommunen iht. Servicelovens § 122.

Fysioterapeutbehandling i eget hjem kan forgå efter henvisning til praktiserende fysioterapeut eller kan varetages af kommunen. I først nævnte tilfælde kan kommunen ansøges om betaling heraf i henhold til Servicelovens § 122 eller ved anvendelse af lokalaftalen om palliativ fysioterapi. Se afsnit 5 vedr. træning og fysioterapeutisk behandling.

For vejledning om fravalg af livsforlængende behandling, herunder genoplivningsforsøg, og om afbrydelse af behandling, uden for sygehus, se Sundhedsstyrelsens retningslinjer herfor.

Medicin

Ifølge Sundhedslovens § 148, kan den behandlende læge søge Lægemiddelstyrelsen om 100% terminaltilskud til lægemidler. Kravet er, at patienten er uhelbredeligt syg og har en kort forventet levetid, samt at mulighed for kurativ behandling er udsigtsløst. Tilskuddet er uafhængigt af økonomiske forhold og hvor den døende opholder sig. Ansøgningen forudsætter ikke, at der er indsendt et forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse).

Kommunen modtager forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse)

Kommunen modtager forslaget fra lægen, vurderer de fornødne ydelser og inddrager den sygeplejerske, der skal være kontaktperson for borgeren samt andre relevante fagområder.

Kommunen kontakter borgeren telefonisk eller pr. brev med henblik på at opstarte den palliative indsats.

Ved inddragelse af hjemmesygeplejen kontakter sygeplejersken patientens læge mhp. at aftale planlægning af samarbejdet og indsatsen omkring den enkelte borger/patient og dennes pårørende.

Den palliative indsats i kommunen kan udspringe af et allerede eksisterende plejeforløb i kommunalt regi i samarbejde med praktiserende læge. Der kan søges om socialmedicinsk sagsbehandling, når lægen vurderer, at borgeren har en forventet kort levetid.

Kommunens tilbud

Kommunen har en række tilbud til patienten og dennes pårørende. De kommunale tilbud tager udgangspunkt i den enkelte kommunes serviceniveau og kan derfor være forskellige fra kommune til kommune.

Kommunen kan efter visitation på grundlag en individuel vurdering iværksætte de kommunale ydelser, eksempelvis i form af:

- Praktisk hjælp
- Personlig pleje
- Hjemmesygepleje
- Rehabilitering
- Hjælpemidler fx sygehusseng, toiletforhøjer, specialmadras iht. Servicelovens § 112 (redskaber der anvendes i forbindelse med behandling leveres af sygehuset)
- Boligindretning iht. Servicelovens § 116
- Sygeplejeartikler jf. Servicelovens, § 122
- Plejeorlovsordning iht. Servicelovens § 119
- Pasningsordningen iht. Servicelovens § 118
- Aflastning af pårørende
- Mulighed for fast vagt i hjemmet
- Fysioterapi iht. Servicelovens § 85 og § 86
- Midlertidigt ophold på kommunens akutplads

4.2 Iværksættelse af palliativt forløb - udskrivelse fra sygehusafdeling

Samarbejde og kommunikation ved forberedelse af udskrivelse fra sygehusafdeling

Kendte i det kommunale omsorgssystem

Patienten er meldt indlagt til det kommunale omsorgssystem.

Ukendt i det kommunale omsorgssystem

Sygehuset tager telefonisk eller elektronisk kontakt via korrespondancemeddelelse til patientens bopælskommune mhp. oprettelse af patienten i kommunens omsorgssystem.

Sygehuset afsender plejeforløbsplan elektronisk til kommunen (SAM:BO 4.3.3)

Planen indeholder udover vanlige oplysninger i SAM:BO, relevante oplysninger som:

- Forventet forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) og etablering af stamafdeling.
- Er der søgt om tilskud til lægemidler, Sundhedslovens § 148
- Er der henvist til palliativt team?
- Forventet behov for sygepleje
- Forventet behov for rådgivning - herunder socialrådgiverbistand.

Kommunen kvitterer for plejeforløbsplan (SAM:BO 4.4.2)

Behov for udvidet koordinering løses på den måde, det er aftalt mellem sygehuset og den enkelte kommune, f.eks. ved:

- Uddybet it-kommunikation
 - Videokonference
 - Telefonisk kontakt
 - Fysisk fremmøde på sygehus
- Sygehusets kontaktperson aftaler udskrivningskonference med den kommunale kontaktperson som afholdes inden for 2 døgn.

Sygehuset informerer patientens egen læge elektronisk via en korrespondancemeddelelse om mulighed for at deltage i evt. udskrivningskonference.

Aftale om udskrivning (SAM:BO 4.4.3)

Sygehuset, praktiserende læge og den kommunale kontaktsygeplejerske er ansvarlige for etablering/formidling af nedenstående:

- Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse), samt etablere stamafdeling.
Lægen skal indsende forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) for, at patienten kan få tildelt ydelser efter den sociale servicelov f.eks. plejeorlov til nærtstående jf. Servicelovens § 119 samt sygeplejeartikler, dækning af egenbetaling i forbindelse med fysioterapi m.v. i henhold til Servicelovens § 122
- Aftale om åben indlæggelse på stamafdeling samt information om, hvad dette indebærer
- Afstemt medicinliste
Den behandlende læge kan søge Lægemiddelstyrelsen om bevilling af terminaltilskud til lægemidler
- Ernæring(-spræparater)
- Behandlingsredskaber
- Orientering af patient og pårørende om det aftalte og konsekvenserne heraf
- Mulighed for plejeorlov
- Lindrende fysioterapi i hjemmet (se afsnit 5)

Aftale om udskrivelse udarbejdes i så god tid, at kommunen kan forberede det fornødne i relation til ydelser i hjemmet jf. principperne i SAM:BO.

Udskrivelsen af patienten sker i henhold til Grundprincipperne i samarbejdet – SAM:BO. Hvis der ikke kan tilvejebringes et passende tilbud i eget hjem eller primærsektor, og henvisning til hospice ikke er relevant forbliver patienten indlagt.

Samarbejde og kommunikation ved udskrivelse fra sygehusafdeling

Henvisning til kommunale ydelser (SAM:BO 4.5.1)

Ved behov for hjælpemidler og forebyggende foranstaltninger aftales dette i forbindelse med planlægningen af udskrivelsen.

Ved behov for rådgivning - herunder socialrådgiverbistand aftales dette i forbindelse med udskrivelse. Dette anføres i udskrivelsesrapporten.

Sygehuset sender udskrivningsrapport (SAM:BO 4.5.2)

Kommunen (re-)etablerer kommunale ydelser i hjemmet og forbereder modtagelse af patienten (jf. SAM:BO 4.5.3.)

Modtagelse tilrettelægges ifølge aftale mellem sygehuset og den kommunale kontaktsygeplejerske. Evt. visiteres patienten til nye ydelser, jf. ovenfor.

Sygehuset gennemfører udskrivningssamtale (SAM:BO 4.5.4)

Udskrivningssamtalen omfatter information til patienten og evt. pårørende og skal omfatte:

- Gennemgang af aftaler om det videre patientforløb, herunder fx.:
 - Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) - og mulighederne herved
 - Aftale om åben indlæggelse på stamafdeling
 - Tilskud til lægemidler
- Genoptræningsplan
- Aftaler med kommunen.

Patienten hjemsendes (SAM:BO 4.5.5)

Sygehuset orienterer patientens egen læge (SAM:BO 4.5.6)

Sygehuset afsender epikrise i henhold til "Den gode epikrise" til patientens egen læge. Dette bør for så vidt mulig ske samme dag: Hvis dette ikke er muligt, orienteres lægen om udskrivelsen telefonisk eller via en elektronisk korrespondancemeddelelse.

Epikrisen skal indeholde oplysninger om:

- Åben indlæggelse på stamafdeling
- Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse).
- Evt. tilskud til lægemidler eller anden medicin tilskud
- Evt. genoptræningsplan.

4.3 Palliativ indsats i eget hjem - basis forløb

Palliativt samarbejde mellem patientens egen læge og kommunen

Egen læge - tovholder

Egen læge modtager en epikrise fra sygehuset eller egen læge udfærdiger forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse).

Egen læge er tovholder for den lægefaglige behandling af patienten. Lægen udarbejder og følger op på behandlingsplanen.

Egen læge er i samarbejde med den kommunale sygeplejerske ansvarlig for den basale tværfaglige palliative behandling og indsats ift. patienten. Se afsnit 3.3.

Egen læge kan ordinere "Tryghedskasse" eller tilsvarende til brug i hjemmet.

Kommunens indsats

Kommunen modtager besked om patientens hjemkomst, eksempelvis ved at:

- Kommunen modtager den elektroniske plejeforløbsplan og udskrivningsrapport fra sygehuset
- Palliativt team kontakter kommunen
- Patientens egen læge kontakter kommunen.

Kommunen kan efter visitation på grundlag af en individuel vurdering iværksætte de kommunale ydelser eksempelvis i form af:

- Praktisk hjælp
- Personlig pleje
- Hjemmesygeplejerske
- Rehabilitering
- Hjælpemidler fx sygehusseng, toiletforhøjer, specialmadras iht. Servicelovens § 112 (redskaber der anvendes i forbindelse med behandling leveres af sygehuset)
- Boligindretning iht. Servicelovens § 116
- Sygeplejeartikler jf. Servicelovens § 122
- Plejeorlovsordning iht. Servicelovens § 119
- Pasningsordningen iht. Servicelovens § 118
- Mulighed for fast vagt i hjemmet
- Fysioterapi iht. Sundhedslovens § 84 og Servicelovens § 86
- Midlertidigt ophold på kommunens akutplads
- Aflastning af pårørende

De kommunale tilbud tager udgangspunkt i den enkelte kommunes serviceniveau og kan derfor være forskellige fra kommune til kommune.

Sygeplejersken er tovholder for den sygeplejefaglige del af det palliative forløb. Se afsnit 3.3.

Egen læge og den kommunale sygeplejerske samarbejder om udarbejdelse af en behandlingsplan

Behandlingsplanen omhandler:

- Behandlingsovervejelser
- Medicin
- Møder/besøg
- Kontaktform udenfor aftalte møder/besøg.

Ved forværring af patientens tilstand

Egen læge og den kommunale sygeplejerske konfererer om mulige initiativer til stabilisering af patienten.

Egen læge kan tage kontakt til:

- det lokale palliative team i dagtiden mhp. rådgivning (kontaktoplysninger findes på www.sundhed.dk) og på hverdage fra 15.30-01.00, i weekender og på helligdage kan bagvagter på sygehusene og vagtlæ-

ger/praktiserende læger kontakte vagthavende i Palliativt Team Fyn direkte på 2117 1716.

- det lokale palliative team mhp. at få patienten tilknyttet det palliative team
- sygehuset mhp. indlæggelse.

Sygeplejersken kan:

- Vurdere behovet for øget pleje og omsorg i hjemmet
- Hvis patienten har aftale om åben indlæggelse, iværksætte en indlæggelse.

Samarbejde og kommunikation ved dødsfald i hjemmet

Den kommunale kontaktsygeplejerske aftaler med pårørende og egen læge tidspunkt og sted for ligsyn. Dødsattest udfærdiges af egen læge eller vagtlæge på helligdage og weekender, efter gældende regler.

Der skal gives besked til relevante samarbejdspartnere/relationer, herunder det palliative team, hvis teamet er involveret.

Opfølgning på dødsfald

[Se afsnit 7.6](#)

4.4. Palliativ indsats på sygehuset

Samarbejde og kommunikation ved indlæggelse

Ved indlæggelse (Se SAM:BO forløb 4.2)
Ved indlæggelse under 48 timer (Se SAM:BO forløb 3.1)

Samarbejde og kommunikation ved planlægning af behandlingsforløb

Sygehuset gennemfører indlæggelsessamtale (Se SAM:BO 4.3.1)
Indlæggelsessamtalen skal særligt omfatte patientens aktuelle tilstand og problemstillinger, herunder socialmedicinsk vurdering.

Sygehuset gennemfører diagnostik og behandling. Der lægges behandlingsplan. (Se SAM:BO 4.3.2)

Der foretages lægefaglig vurdering, eller vurdering på lægefagligt ansvar, af behovet for:

- Aftale om åben indlæggelse jf. afsnit 3.2
- Evt. forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse)
- Evt. tilskud til lægemidler - Sundhedslovens § 148
- Lindrende fysioterapi, evt. i eget hjem - Sundhedsloven § 67
- Ernæring.

Konklusioner på vurderinger angives i plejeforløbsplanen til kommunen for de patienter, hvor en sådan afsendes jf. nedenfor.

Sygehuset orienterer kommunen om forløbsplanen (Se SAM:BO 4.3.3)

Planen indeholder relevante oplysninger som:

- Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse)
- Tilskud til lægemidler Sundhedslovens § 148
- Henvist til palliativt team?
- Forventet behov for sygepleje
- Forventet behov for rådgivning - herunder socialrådgiverbistand (kun patienter tilknyttet palliativ team og i mindre omfang for patienter indlagt på Sygehus Lillebælt og Odense Universitetshospital).

Samarbejde og kommunikation ved forberedelse af udskrivelse

Patienter med kompliceret udskrivningsforløb
Væsentligt ændret funktionsevne

Se ovenstående forløb 4.2 (Jf. SAMBO 4.4.2 til 4.4.3)

Samarbejde og kommunikation ved udskrivelse

Se ovenstående 4.2 (Jf. SAMBO 4.5.1 til 4.5.6)

Samarbejde og kommunikation ved dødsfald på sygehus

Ved dødsfald på sygehus informeres pårørende. Kommunen og egen læge modtager en elektronisk korrespondancemeddelelse om borgerens dødsfald. Dødsattest udfyldes af læge efter gældende regler.

Opfølgning på dødsfald

[Se afsnit 7.6.](#)

4.5 Det Palliative Team, specialiseret indsats

Samarbejde og kommunikation ved specialiseret indsats

Palliativt team modtager henvisning fra egen læge eller sygehuslæge, indeholdende:

- Navn, CPR, adresse og telefon nr.
- Diagnose
- Evt. relevant bi-diagnose
- Formulering af patientens aktuelle problemstilling og formålet med henvisningen
- Socialanamnese
- Vurdering af behov for specialiseret tværfaglig palliativ indsats
- Afstemt medicinliste
- Anførelse om der er ansøgt om terminaltilskud til lægemidler
- Anførelse om der er ansøgt om socialmedicinsk sagsbehandling (LÆ 165 eller korrespondance-meddelelse)
- Kort beskrivelse af sygehistorie og almen tilstand
- Kontaktoplysninger på egen læge, hjemmesygeplejerske/områdecenter
- Tilladelse til indhentning af journaloplysninger
- Evt. behov for tolkebistand

Der kvitteres for elektronisk fremsendt henvisning.

Henvisningen behandles i løbet af 1-2 hverdage, hvorefter patient og pårørende kontaktes direkte og aftale indgås.

Forløb

Forløb kan være i form af hjemmebesøg, telefonsamtaler, ambulante besøg og i begrænset omfang assistance på sygehusafdeling. Efter behov er der løbende kommunikation til og samarbejde med andre behandlere og omsorgspersoner fra primær og sekundærsektor.

Første hjemmebesøg

Ved første hjemmebesøg med patient og pårørende kan den kommunale sygeplejerske og egen læge deltage efter behov. Efter første hjemmebesøg drøftes indsatsmulighederne på teamets tværfaglige konference. Indsatsen tilpasses behovet hos patient og pårørende og sker i samarbejde med sygeplejerske, egen læge og andre professionelle som er tilknyttet patienten. Det afhænger således af den enkeltes behov, hvilke faggrupper fra teamet som tilknyttes patient og pårørende.

Egen læge orienteres af palliativt team

Egen læge modtager kopi af journalnotater, hvoraf fremgår behandlingsplaner, ordinationer etc.

Patienter indlagt på sygehus

Det palliative team kan inddrages i patientforløb på sygehuset - som specialist bistand.

Bagvagter på sygehus kan i vagttiden kontakte den palliative telefonrådgivning i regi af Palliativ Team Fyn, tlf.: 2117 1716

Samarbejde & kommunikation ved dødsfald i eget hjem

Ved dødsfald i eget hjem, orienterer den kommunale sygeplejerske det palliative team herom. Dødsattest udfyldes af lægen efter gældende regler.

Opfølgning efter dødsfald

Ved behov kontaktes nærmeste efterladte pr. telefon indenfor nogle uger efter dødsfaldet og evt. yderligere tværfaglig opfølgning kan aftales ved behov.

Opfølgning på dødsfald

[Se afsnit 7.6](#)

4.6 Hospice, specialiseret indsats

Samarbejde og kommunikation ved indlæggelse på hospice

Hospice modtager henvisning på patienten

- Henvisning skrives af den læge, der kender patient og familie bedst
- Henvisningen sendes elektronisk, pr. fax eller post til det hospice patienten vælger
- Henvisningen skal indeholde oplysninger om:
 - patientens sygdomshistorie og evt. prognose
 - aktuelle fysiske og psykiske symptomer og deres komplikation
 - psykologiske og sociale data
 - åndelige og eksistentielle symptomer
 - vurdering af patientens behov for tværfaglig lindrende indsats.

Visitation

Hospiceledelse og hospicelæge gennemgår henvisningen, og foretager visitation til hospice. Ved behov for yderligere oplysninger tages telefonisk kontakt til patient og evt. familien. Med patientens samtykke, kontaktes eventuelle samarbejdspartnere efter behov.

Henvisninger prioriteres efter kompleksitet og behov. Patient og familie med de største og mest komplekse palliative behov tilbydes plads først.

Ved behov afholdes en visitationssamtale, enten pr. telefon eller ved at en hospicemedarbejder aflægger et besøg hos patienten, der hvor vedkommende befinder sig.

I de tilfælde, hvor patienten er tilknyttet eller kendt af et palliativt team, indledes, med patientens samtykke, en dialog mellem teamet og hospice.

Forud for indlæggelse

Dato for indlæggelse meddeles til patient og evt. pårørende, når ledig plads haves, ofte kun med dags varsel.

Hjælpemidler under indlæggelsen

Hospice har et udvalg af relevante hjælpemidler; men er ikke i stand til at opfylde alle individuelle behov for hjælpemidler, hvorfor:

- hjælpemidler fra hjemmet medbringes
- individuelle hjælpemidler rekvireres fra hjemkommunen ved indlæggelse fra sygehus
- sygehuset medgiver stomiudstyr, mv. ved overflytning
- efter dødsfald afhentes hjælpemidler via kommunen eller de afleveres vha. pårørende.

Medicin

Hospice har mulighed for medicinering, administration og aftaler svarende til sygehusafdelinger. Ved patienter, der kommer hjemmefra, kan det være hensigtsmæssigt at medbringe medicin, der aktuelt anvendes

- Ved patienter, der planlægges udskrevet igen (symptomlindrende forløb) anvendes denne medicin ikke under indlæggelsen og ved udskrivelse har patienten medicinen med hjem igen.
- Ved patienter, der er planlagt til livsafsluttende forløb, anvendes den medbragte medicin i det omfang det er relevant. Ikke anvendt medicin sendes retur via apoteket.
- Ved patienter, der kommer fra sygehusafdeling medbringes medicin til de første døgn, hvis der er ordineret særlige medikamenter, samt f. eks sondeernæring.

Familiesamtaler/ statusamtaler

Patient, familie, netværkspersoner og relevante fagpersoner deltager i familiesamtalerne 1-3 uger efter indlæggelsen, samt regelmæssigt herefter mhp. opfølgning af indlæggelsesforløb, justering af intervention og forventninger samt plan for fremtiden.

Udskrivelse

Ved forventet udskrivelse:

Patienter henvist til et symptomlindrende pleje og behandlingsforløb har aftalt en given indlæggelsestid, typisk 2-3 uger. Disse patienter udskrives til hjemmet / plejebolig og ofte med støtte fra palliativt team og frivillige.

- der aftales udskrivelsesdato med involverede fagpersoner i primær sektor, gerne via plejeforløbsplan med angivelse af forventet færdigbehandlingsdato
- ved behov kontaktes patientens sygeplejerske i kommunen og evt. palliativt team
- der planlægges og afvikles evt. visitationssamtale før udskrivelsen
- der udarbejdes udskrivelsesrapport
- epikrise sendes til egen læge

Ved udskrivelse, der ikke var forventet:

Patienter henvist til hospice i forbindelse med livets afslutning, og som får det bedre i forløbet (dvs. har fået lindret de komplicerede palliative pleje/behandlingsbehov), vil blive vurderet mhp. udskrivelse og til fortsat palliativ pleje i eget hjem eller plejecenter.

- der aftales udskrivelsesdato med involverede fagpersoner i primær sektor, gerne via plejeforløbsplan med angivelse af forventet færdigbehandlingsdato
- der aftales udskrivelse med fagpersoner i primær sektor, typisk visitator, sygeplejerske, egen læge samt patient og familie
- egen læge orienteres og inviteres til udskrivelseskonference, brev eller pr. telefon
- primærsektor varetager rekvirering af relevante hjælpemidler, materialer, relevante fagpersoner mm og det aftales, hvorvidt palliativt team skal have konsulentfunktion
- epikrise sendes til egen læge
- der kan efter behov informeres om, og tages kontakt til evt. frivillig støtte.

Ved dødsfald på hospice

- Egen læge og hjemmepleje informeres via elektronisk korrespondance, eller pr. telefon
- Materialer og hjælpemidler fra hjemmeplejen sendes retur med pårørende, eller afhentes af kommunen
- Hvor der ikke er ægtefælle tælles alle personlige ejendele op og opbevares til afhentning af pårørende, når skifteretsattest foreligger
- Skifteretten orienteres skriftlig

Opfølgning på dødsfald

[Se afsnit 7.6](#)

5. Træning og fysioterapeutisk behandling

5.1 Lindrende og palliativ fysioterapi

Lindrende fysioterapi jf. sundhedsloven §67

Egen læge og sygehuslæge kan henvise til lindrende fysioterapeutisk behandling. Behandlingen kan foregå på klinik eller i eget hjem. Behandlingen kan også varetages af kommunal fysioterapeut.

Den lindrende fysioterapeutiske behandling kan tage sigte på at afhjælpe kropsligt ubehag (eksempelvis reducere smerter, lette åndenød, behandle ødemer) og mindske funktionstab.

Eksempler på lindrende fysioterapi:

Til behandling af kropslig ubehag: massage, afspænding, visualisering, terapeutisk touch, lejring.

Mindske funktionstab: forflytningsvejledning, mobilisering og øvelser ud fra patienternes behov og ressourcer, valg af rette behandlingsredskaber.

Lette åndenød: lungefysioterapi, vejledning i økonomisering af kræfterne.

Smertereduktion: TENS, kinesiotex tape, akupunktur, triggerpunkt behandling, massage, visualisering.

Ødemer: lymfødem behandling, lejring, øvelser, manuel behandling, kompressionsbehandling.

§2-aftale om palliativ fysioterapi

Patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid samt palliative problemstillinger, med behov for tværfaglig og tværsektoriel indsats, kan igennem lokalaftalen henvises til palliativ fysioterapi. Henvisningen kan ske til en række godkendte privat praktiserende fysioterapeuter, af enten egen læge eller palliativt team.

Den palliative fysioterapi foregår i patientens eget hjem og kendetegnes ved at:

- behandlingerne er rettet mod at lindre
- det er fysioterapi, der er målrettet patientens symptomer mere end dennes diagnose
- det kræver ofte god tid, særlig viden om symptombehandling, empati og rummelighed samt respekt for den enkelte patient og pårørendes prioritering af hvad der er vigtigt

Regionen afholder udgiften til behandling og delvist afstandstillægget, patientandelen fastholdes til det maksimale patientandelsbeløb på afstandstakster svarende til kr. 88,88 (grundhonorarniveau - 2014).

5.2 Mulighed for dækning af egenbetaling til fysioterapibehandling - Serviceloven § 122

Patienter med uhelbredelig livstruende sygdom, som har brug for lindrende fysioterapi har mulighed for at søge dækning af egenbetalingen til fysioterapi iht. Servicelovens § 122, både i forbindelse med lindrende og palliativ fysioterapi. Ansøgningen sendes til patientens bopælskommune.

5.3 Individuel genoptræningsplan ved udskrivelse fra sygehuset jf. Sundhedslovens § 84

I forbindelse med udskrivelse fra sygehus udfærdiges en genoptræningsplan til patienter, der har et lægefagligt begrundet behov for fortsat genoptræning. Genoptræning er målrettet og tidsbegrænset med sigte på, at patienten opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne - ikke kun fysisk men også kognitivt, emotionelt og socialt.

Sygehuset skal afgøre, om der er behov for almen genoptræning, specialiseret, genoptræning eller specialiseret rehabilitering, jf. Bekendtgørelse nr. 1088 af 6. oktober 2014 om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivelse fra sygehus samt Vejledning nr. 9759 af 8. oktober 2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner.

5.4 Kommunal genoptræning uden forudgående sygehusindlæggelse - Servicelovens § 86

Kommunen tilbyder genoptræning efter Serviceloven. Rammerne herfor er mere indgående beskrevet i Vejledning nr. 9759 af 8. oktober 2014 om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. Der kræves ikke hér en genoptræningsplan. Praktiserende læger og andet sundhedsfagligt personale kan foreslå genoptræning via blanket LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse, men kan ikke henvise til dette.

Vedligeholdende træning

Sygehuset kan foreslå vedligeholdende træning, men kan ikke henvise til dette via en genoptræningsplan. Ved vurderet behov for vedligeholdende træning efter Serviceloven, kontaktes kommunen (via LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) - herefter træffer kommunen en afgørelse.

5.5 Vederlagsfri fysioterapi på klinik eller i hjemmet jf. Sundhedslovens § 140a

Denne ordning sigter mod personer med svært fysisk handicap eller funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom, som er omfattet af Sundhedsstyrelsens diagnoseliste. De nærmere vilkår for vederlagsfri fysioterapi er fastsat i Bekendtgørelse 710 om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen samt af Sundhedsstyrelsens vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi fra 2008.

5.6 Palliativ team - fysioterapeutisk tilbud

I de palliative teams er der ansat fysioterapeuter med specialviden i palliativ fysioterapi, som har et tæt tværfagligt samarbejde med resten af teamet. De arbejder hovedsagligt som konsulenter, laver vurderinger af behovet for fysioterapeutisk behandling samt igangsættelse af dette. Fysioterapeuterne i de palliative teams ser i tæt samarbejde med de kommunale terapeuter på, hvilke hjælpemidler der vil kunne lette dagligdagen for patienten. Vejledning i forflytningsteknikker, lejringer, mestring af åndenød, lymfødembehandling mm..

5.7 Hospice - fysioterapeutisk tilbud

På Hospice er der ansat fysioterapeuter med specialviden i palliativ fysioterapi. Med udgangspunkt i patientens ønsker og behov arbejder de, i tæt samarbejde med de øvrige ansatte på hospice, med at fremme bevægelse og livsudfoldelse, og give gode kropsoplevelser. Det kan fx handle om lejrning, forflytningsteknikker, mestring af åndenød, lymfødembehandling, kompressionsbehandling, massage, afspænding og visualisering.

6. Styrket palliativ indsats til børn med livstruende sygdom

Familier med uhelbredeligt syge børn, som ønsker at være længst muligt i eget hjem og eventuelt ønsker, at deres barn tilbringer sin sidste tid her, kan få den nødvendige støtte fra et dedikeret pædiatrisk palliativ team. Teamet er tværfagligt og er forankret på Odense Universitetshospital, men med udekørende funktion til hele Region Syddanmark. Det er H. C. Andersens Børnehospital og den palliative enhed på onkologisk afdeling på OUH, som varetager teamets funktion.

Målgruppe

Målgruppen for det pædiatriske palliative team familier med uhelbredeligt syge børn i alderen 0-18 år, som ønsker at være i eget hjem.

Henvielse til det pædiatriske palliative team

Familier med uhelbredeligt syge børn kan henvises til det pædiatriske palliative team fra alle Region Syddanmarks sygehusenheder og praktiserende læger.

Henvielsen sendes til: H.C. Andersens Børnehospital, Att.: Det pædiatriske palliative team, Sdr. Boulevard 29, 5000 Odense lokationsnummer: 4202259

Det pædiatriske palliative teams funktion

Det pædiatriske palliative team tilknyttes og involveres i forløbet under indlæggelsen eller ambulante forløb. Når de kurative behandlingsmuligheder er udtømt og barnets videre forløb er pallierende, og familien ønsker at komme hjem, involveres det pædiatriske palliative team. For at sikre trykthed tilknyttes familien en fast kontaktperson i det pædiatriske palliative team.

- Teamet påtager sig rollen som tovholder, men samarbejder med barnets bopælskommunes hjemmesygepleje, praktiserende læge, lokale sygehus (evt. lokale palliative teams) og familie om den samlede opgave.
- Teamet arrangerer et koordinerende opstartsmøde for interne og eksterne samarbejdspartner, som har til formål at aftale og planlægge det videre forløb og samarbejde.
- Mødet kan finde sted både på H.C. Andersens Børnehospital OUH, på lokalsygehuset eller i familiens eget hjem.
- Under det pallierende forløb tager teamet ved behov på hjemmebesøg og sikrer inddragelse af relevante tværfaglige kompetencer i lindringen af barnets fysiske og psykosociale smerte.

Teamets tilgængelighed

Det pædiatriske palliative team har en rådgivnings- og støttefunktion ikke kun for familien, men også nærmeste omsorgspersoner, barnets egen læge, hjemmesygepleje og lokale sygehus.

- Teamet har udekørende funktion mandag - fredag mellem 8.00-15.00
- Teamet kan kontaktes på telefon 5180 0491

Sorgbearbejdning efter barnets død

Det pædiatriske palliative team støtter efter barnets død familien i bearbejdningen af deres sorg. Teamets præst har mulighed for at samtale med familien både under forløbet og efterfølgende. Familien støttes i etablering af kontakt til lokale tilbud som sorggrupper m.fl.

Der er ligeledes mulighed for, at det pædiatriske palliative team kan debriefe lokale samarbejdspartnere og samlet evaluere forløbet.

Vidensdeling og udvikling

Det pædiatriske palliative team vidensdeler og sørger for kompetenceudvikling til regionale samarbejdspartnere i børnepalliation igennem undervisningsforløb, årlige temadage mm.

Evaluerings

Organisering, samarbejde og funktionen af det pædiatriske palliative team evalueres primo 2017.

7. Sorg- og krisetilbud

7.1 Primærsektors sorg- og krisetilbud

Den praktiserende læge kan:

- Tilbyde samtaleterapi
- Henvise efterladte til psykolog.

Kommunen kan, afhængig af serviceniveau, tilbyde

- Pårørende et opfølgende besøg af den sygeplejerske, der har haft tovholderfunktionen
- Sygeplejersken rådgiver og vejleder om mulighed for hjælp og støtte ift. åndelige og psykiske behov
- Sorg og krisegrupper for borger, ægtefælle og børn
- Bevilling af psykologbistand i særlige situationer
- Pædagogisk Psykologisk Rådgivning - PPR
- Tilbud til efterladte - opfølgningssamtale.

Kommunen samarbejder med fagpersoner, frivillige organisationer og foreninger omkring de palliative patientforløb.

7.2 Sygehus - sorg- og krisetilbud

Patientens kontaktperson er ansvarlig for etablering/formidling vedr.:

- Tilbud om samtaleterapi hos egen læge, præst, psykolog for patienten og/eller pårørende
- Sygeplejersken rådgiver og vejleder om mulighed for hjælp og støtte ift. åndelige og psykiske behov
- Evt. udlevering af relevante pjecer om omsorg og krise
- Information om diverse selvhjælpsgrupper
- Evt. tilbud til efterladte om kontakt pr. telefon eller en samtale på afdelingen efter dødsfaldet.

7.3 Palliativ team - sorg- og krisetilbud

Det palliative team kan ved behov tilbyde:

Patienter og pårørende

Terapeutiske samtaler til patienter og pårørende omkring relationelle og emotionelle problemstillinger.

Familier med børn under 18 år

Samtaler af rådgivende og terapeutisk karakter omkring inddragelse og varetagelse af børnenes behov i sygdomssituationen.

Efterladte

Efterladte kontaktes pr. telefon af en sygeplejerske og det vurderes, om den efterladte har brug for yderligere støtte, som kan være i form af:

- Individuelle samtaler (psykolog, præst, socialrådgiver)
- Gruppeforløb til efterladte (tilbydes ikke af alle team)
- Rådgivning om andre relevante hjælpeinstanser og tilbud.
- Relevante pjecer

Ved behov for længerevarende støtte ved sorg eller krise henvises til relevante instanser.

7.4 Hospice - sorg- og krisetilbud

Målgruppe: patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid indlagt på hospice og deres nærmeste pårørende.

I forbindelse med ophold på hospice tilbyder hospices psykolog og præst samtaler med indlagte. Hospices socialrådgiver tilbyder støtte til at hjælpe med eventuelle sociale spørgsmål, der kan give problemer i en i forvejen svær tid. Plejepersonalet er kvalificeret til at indgå i svære samtaler, at vurdere sorgreaktioner og til at støtte og vejlede patienter og pårørende.

Hospice tilbyder pårørende sjælesørgeriske samtaler med præst, vejledning hos socialrådgiver og terapeutiske samtaler hos psykolog.

Hospice tilbyder, at kontakte efterladte pr. post og/eller telefonisk for identificering af, hvorvidt den efterladte har behov for speciel eller intensiveret hjælp.

Nogle hospices har tilbud til efterladte om samtaler et stykke tid efter dødsfaldet. Samtalerne foregår på hospice. Andre hospice afholder mindegudstjenester, hvor efterladte inviteres og inddrages.

Endvidere formidler hospice information om sorggrupper, psykologsamtaler, bøger og pjecer om sorg og krise, hvor efterladte kan finde viden om diverse støtte muligheder.

7.5 Frivillige organisationer

- Information om tilbud fra Kræftens Bekæmpelse www.cancer.dk
- Information om sorggrupper - Børns Vilkår www.bornsvilkar.dk
- Unge & sorg (tilbud til de 16-28 årige) www.ungeogsorg.dk
- Palliativt Netværk Fyn www.foreningen-pfn.dk
- Div. lokale selvhjælpsgrupper

7.6. Ved dødsfald

I forbindelse med dødsfald på sygehus eller i eget hjem kan der være personlige traditioner og ritualer fra afdøde og pårørende, som er vigtige at tage hensyn til. Pårørende skal have mulighed for at tage del i omsorgen for afdøde, da det er en betydningsfuld del af sorgarbejdet for de efterladte. Børn, såvel som voksne, opfordres til at tage personlig afsked med afdøde.

Personalet har en væsentlig opgave i at være med til, at sorgen er synlig og være til stede sammen med de pårørende, hvis de ønsker det. Den medmenneskelige nærhed kan understøttes af skriftlig information, som kan oplyse de pårørende om forskellige praktiske gøremål og give dem mulighed for at træffe personlige beslutninger om afsked med afdøde.

Både primær og sekundær sektor bør ved behov følge op på efterladte efter dødsfaldet. Det enkelte sygehus og den enkelte kommune skal sikre, at en tilstrækkelig vejledning gives. For mere information og vejledning se Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (2012).

8. Pårørende

En central opgave i den palliative indsats er støtte til pårørende. Det er afgørende, at fagpersoner er opmærksomme på de pårørendes behov. Pårørende er en vigtig ressource og samarbejdspartner i det sammenhængende patientforløb, idet de yder en afgørende støtte til patienten igennem hele sygdomsforløbet. Pårørende er en udsat gruppe med et stort ansvar og ansvarsbyrde, samtidig med de er underlagt en stor følelsesmæssig belastning. En særlig udsat gruppe er børn og unge, der ganske som voksne har behov for at blive lyttet til og inkluderet i sygdomsforløbet.

Jf. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge (2012), tilstræber samarbejdsaftalen at skabe kontinuitet, støtte og et højt informationsniveau fra sundhedsvæsenet til den pårørende i forbindelse med patientens sygdomsforløb.

Kommunen kan afhængig af serviceniveau og efter individuel vurdering tilbyde:

- rådgivning - herunder socialrådgiverbistand
- borgere, der er visiteret til ydelser på baggrund af forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (LÆ 165 eller korrespondancemeddelelse) kan få en aflastningsplads/ rehabiliteringsplads på et plejecenter i kommunen
- ved uro, konfusionstilstande eller lign. behov hos den uhelbredeligt syge kan pårørende aflastes ved at kommunen tilbyder fast vagt til natten
- nødvendige hjælpemidler, der kan aflaste hhv. borger og dennes pårørende, kan rekvireres akut
- praktisk hjælp og aflastning ved behov
- befordring.

8.1 Frivillig besøgstjeneste

Muligheden for at få besøg af en frivillig besøgsven i eget hjem varierer lokalt. Via hjemmeplejen, hospice og frivillige organisationer i den enkelte kommune kan man få oplyst hvilke ordninger, der eksisterer i dette område.

For mere information om at være frivillig, se [Region Syddanmarks Frivillighedsstrategi](#)

9. Befordring

Transport til og fra sygehus i Region Syddanmark

Som hovedregel skal patienter selv sørge for at komme til og fra sygehuset og selv betale for transporten. Der er dog følgende undtagelser:

Refusion

Regionen yder tilskud til patientens transportudgifter til og fra regionens sygehuse svarende til billigste forsvarelige transportmiddel:

- Hvis patienten bor mere end 50 km fra sygehuset og har en samlet billetudgift på mere end 60 kr. tur/retur, eller
- Hvis patienten er pensionist (ikke efterlønsmodtager) og har en samlet billetudgift på mere end 25 kr. tur/retur.

Transport

Siddende transport kan tilbydes patienten, hvis sygehuset vurderer, at patienten af helbredsmæssige årsager ikke kan benytte offentlige transportmidler og samtidig opfylder en af følgende betingelser, hvis:

- afstanden fra folkeregisteradresse til sygehus overstiger 50 km.
- patienten er pensionist (ikke efterlønsmodtager)
- patienten i forbindelse med sygehusbehandling indkaldes til videre ambulante behandling.

Liggende transport/ liftbus tilbydes

- Hvis sygehuset vurderer, at patienten skal transporteres liggende eller med kørestolstransport
- I forbindelse med indlæggelse kan egen læge/ vagtlægen beslutte liggende transport/ liftbus til patienten.

Frit sygehusvalg og udvidet frit sygehusvalg

Hvis patienten er henvist til et offentligt sygehus eller privat sygehus efter reglerne om frit sygehusvalg eller udvidet frit sygehusvalg, skal patienten selv sørge for og betale for transporten til det valgte sygehus. Patienten kan i visse tilfælde få refunderet en udgift svarende til billigst forsvarelige transport til det nærmeste sygehus i Region Syddanmark, som kunne have varetaget behandlingen af patienten.

Kommunen

Borgere skal henvende sig til hjemkommunen, hvis de har spørgsmål om transport i forbindelse med eksempelvis genoptræning, fodterapeut, egen læge, tandlæge, lægevagten, fysioterapeut, speciallæge eller kiropraktor.

Overzicht over befording og fordeling af udgifterne i følgende tilfælde (transport er under forudsætning af, at patienten opfylder de generelle bestemmelser i lovgivningen):

Type af befording	Hvem afholder udgiften
Sygehus til midlertidig aflastning* i kommunen	Region Syddanmark
Sygehus til hospice	Region Syddanmark
Sygehuset til borgerens hjem	Region Syddanmark
Midlertidig aflastning og hjem	Borger
Midlertidig aflastning og hospice	Region Syddanmark / Hospice
Hospice til borgerens hjem	Region Syddanmark
Hospice til sygehuset	Region Syddanmark
Hospice til aflastningsplads	Region Syddanmark
Hjemmet til hospice	Region Syddanmark
Hjemmet til sygehus	Region Syddanmark
Hjemmet til midlertidig aflastning*	Borger

* Begrebet "midlertidig aflastning" kan variere fra kommune til kommune.

9.1 HOSPICE - befording

- **Patienter med bopæl i Region Syddanmark, som vælger et hospice i Region Syddanmark:**

Der ydes liggende transport (behandlingskrævende eller ikke-behandlingskrævende) transport med særligt køretøj (f.eks. liftbus for kørestolsbrugere) eller siddende patienttransport, når en læge skønner, at der er behov for dette. Visiteret transport finansieres efter gældende regler af Region Syddanmark.

- **Behandlingskrævende liggende befording (ambulance)**

Der bestilles ambulance ved at ringe til regionens vagtcentral.

- **Ikke-behandlingskrævende liggende transport**

Hvis patienten ud fra en sundhedsfaglig vurdering kan transporteres uden behandling eller overvågning undervejs, bestilles denne type af kørsel ved at ringe til regionens vagtcentral.

- **Siddende patienttransport eller særligt sygekøretøj**

Transporten bestilles af hospice via kørselskontoret/ administrationen på det nærmeste lokale sygehus. Kørselsfunktionerne kan kontaktes på tlf.: 7011 3111

- **Patienter indlagt på sygehus uden for regionen**

Er patienten indlagt på et sygehus uden for Region Syddanmark, skal dette sygehus bestille transport via vagtcentralen for liggende transport eller via kørselskontoret/ administrationen, som ligger nærmest patientens bopæl for den siddende transport.

- **Ved hjemmebesøg eller orlov fra hospice**

Ved hjemmebesøg eller orlov fra hospice, som aftales sammen med hospice, rekvirerer hospice relevant kørsel via kørselskontoret/ administrationen på det lokale sygehus.

Hvis patienten er indlagt på lokalt sygehus, er det afdelingen eller hospice, som sørger for at rekvirere relevant transportmiddel.

- **Patienter med bopæl i Region Syddanmark, som via det frie hospice-valg, vælger et hospice beliggende uden for Region Syddanmark**

Patienten har ret til refusion af udgifter til billigste forsvarlige transportmiddel til nærmeste hospice i Region Syddanmark. Patienten skal således selv rekvirere transporten og kan efterfølgende søge om refusion af billigste forsvarlige transportmiddel, svarende til afstanden til det nærmeste hospice. Refusion søges via administrationen/ kørselskontoret på det nærmeste sygehus i Region Syddanmark.

- **Patienter, der bor i en anden region, men vælger et hospice i Region Syddanmark**

Patienter med bopæl uden for Region Syddanmark har ret til befordring eller befordringsgodtgørelse til nærmeste hospice i egen region. Patienten skal som udgangspunkt derfor selv rekvirere transporten og kan efterfølgende søge om refusion af billigste forsvarlige transportmiddel, svarende til afstanden til det nærmeste hospice. Refusion søges via sin bopælsregion.

Region Syddanmark
Damhaven 12 . 7100 Vejle
Tlf. 7663 1000

regionsyddanmark.dk

11018 - Region Syddanmark - 03.2011