



POSITIONSPAPIR FOR UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS

Hvert år dør over 50.000 danskere. De fleste af livstruende sygdomme som kræft-, hjerte- og lungesygdomme. Mange af dem har behov for lindring – også kaldet palliation – i forbindelse med sygdomsforløbet.

Langt de fleste vil kunne få den palliative indsats, de behøver, fra deres praktiserende læge i samarbejde med den kommunale hjemmepleje og hjemmesygepleje eller på den hospitalsafdeling, hvor de er indlagt eller får ambulant behandling. Dette kaldes også den *basale palliative indsats*. En mindre del har behov for en *specialiseret palliativ indsats* fx på en særlig palliativ hospitalsenhed, fra et palliativt team eller på et hospice.

Regionerne har udviklet den specialiserede palliative indsats markant de seneste år. Kvalitetsudviklingen er blevet systematiseret med et fælles Lærings- og kvalitetsteam, og regionerne følger løbende udviklingen på området i Dansk Palliativ Database. Regionerne har i 2017 også lavet fælles visitationskriterier, som understøtter, at patienter i hele landet har samme adgang til at få en specialiseret indsats i den sidste tid. Alle regioner har desuden etableret et særligt palliativt team til børn- og unge med livstruende sygdom.¹

Hvis vi for alvor skal gøre en forskel for det store flertal, som ikke har behov for en specialiseret indsats, skal vi hæve blikket til den samlede palliative indsats på tværs af kommuner, almen praksis og hospitaler.

Det palliative område har en helt central plads for både patienter og pårørende, og samtidig rummer området fortsat udfordringer og udviklingspotentialer, som vi bør adressere.

¹ Alle teams er oprettet i perioden fra december 2015, hvor teamet Region Nordjylland blev oprettet som det første, og til juni 2017, hvor teamet i Region Sjælland blev oprettet som det sidste. https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/-/media/Udgivelser/2018/Palliativ-børn/Evaluering-af-regionale-teams_COWI-2018.ashx

Danmark står overfor demografiske udfordringer med flere ældre med livstruende sygdomme. Det vil lægge et voldsomt pres på sundhedsvæsenet og øge behovet for palliation betydeligt. Det er heldigvis relativt få patienter, der har så mange komplicerede symptomer, at de har behov for et specialiseret palliativt tilbud. Hvis vi skal give lindrende behandling til flere og samtidig hæve kvaliteten for de døende, er vi nødt til at sikre, at opgaverne løses der, hvor det giver mest værdi for patienterne, de påførende og for samfundet. Det kræver også mest mulig sammenhæng mellem palliative indsatser på plejehjem, hjemmesygepleje og øvrige kommunale tilbud, i almen praksis, på hospitalsafdelinger og de specialiserede palliative tilbud.

De palliative tilbud kommer ikke alle patienter lige meget til gode. Selvom flere og flere patienter med andre livstruende sygdomme end kræft får en specialiseret indsats, er 9 ud af 10 stadig kræftpatienter. Og omkring 4 ud af 10 dør i dag på et hospital, selvom vi ved fra undersøgelser, at de fleste helst vil dø i deres eget hjem. Et centralt mål er derfor at få skabt mulighed for, at flere borgere kan få en værdig og tryk afslutning på livet i deres eget hjem. Det forudsætter, at alle kommuner kan tilbyde det samme høje kompetenceniveau, og at den kommunale pleje-, omsorgs- og rehabiliteringsindsats understøttes bedst muligt af almen praksis og ekspertisen fra hospitalerne. Samarbejdet om lindrende behandling i den sidste levetid er således en vigtig brik i udviklingen af et nært og sammenhængende sundhedsvæsen.

Endelig skal vi blive bedre til at tage samtalen om den sidste tid og bryde tabuet om døden i sundhedsvæsenet. Takket være nye behandlinger overlever langt flere i længere tid med livstruende sygdom, som man tidligere døde hurtigt af. Men det kan også betyde flere lange forløb med smerter, nedsat funktionsevne og genoplivning, hvor alt taler for, at behandling med helbredelse for øje er udsigtsløs. Her skal den enkelte patient og dennes pårørende have mulighed for at være med til at træffe et oplyst valg om behandlingsstrategien for den sidste tid, så det bliver en individuel afvejning af levetid over for livskvalitet. En af vejene til at understøtte dette er, at palliation får en større rolle på de sundhedsfaglige grund- og videreuddannelser, så sundheds- og plejepersonalet bliver klædt endnu bedre på til den palliative opgave.

Med fire nye pejlemærker vil regionerne sætte kursen for udviklingen af den palliative indsats. Målet er, at vi i alle dele af landet får skabt et samarbejdende sundhedsvæsen, som sikrer alle mennesker en værdig afslutning på livet. Uanset om de modtager pleje og behandling i hjemmet, på sygehuset eller på hospice.

FIRE OVERORDNEDE PEJLEMÆRKER

1. Vi vil gøre op med uligheden i, hvem der får lindrende behandling.
2. Vi vil skabe bedre rammer for at dø i eget hjem.
3. Vi vil sætte tidligt ind med lindrende behandling og understøtte flere uhelbredeligt syge i at træffe et aktivt valg om deres behandlingsforløb.
4. Vi vil bryde tabuet om døden i sundhedsvæsenet, og patienternes og de pårørendes ønsker skal være vores rettesnor.

PEJLEMÆRKE 1: VI VIL GØRE OP MED ULIGHEDEN I, HVEM DER FÅR LINDRENDE BEHANDLING

I dag er palliationsområdet præget af både social og geografisk ulighed såvel som ulighed mellem kræftpatienter og patienter med andre sygdomme. Det gælder blandt andet i forhold til, hvem der modtager en specialiseret palliativ indsats, og hvem der får tilskud til deres medicinudgifter i den sidste tid. Det tyder på, at tilbuddene i dag ikke er tilrettelagt, så de kommer alle lige meget til gode.

Den palliative indsats har historisk set været tiltænkt kræftpatienter. Men patienter med andre livstruende sygdomme – såsom hjerte-, lunge- og neurologiske sygdomme – kan også have behov for en specialiseret palliativ indsats. Derfor arbejder regionerne med at udbrede de gode erfaringer med palliation til kræftpatienter til andre relevante patientgrupper, så palliation gives efter behov og ikke efter diagnose. Som et vigtigt skridt i den retning udarbejdede regionerne i 2017 nye fælles visitationskriterier, som understøtter, at alle patienter med livstruende sygdom kan henvises til specialiseret palliation, hvis de har behov for det.

Antallet af patienter med andre sygdomme end kræft, der henvises til specialiseret palliation, er vokset fra 733 i 2016 til 1.083 i 2018. Det er en stigning på 48 procent – men fra et lavt niveau. I dag gives specialiseret palliativ behandling således primært til kræftpatienter.² Samtidig når henviste kræftpatienter oftere at blive modtaget til behandling, inden de bliver for dårlige eller dør, sammenlignet med andre patienter.³

² Kun én ud af 10 af de patienter, der henvises til en specialiseret indsats på hospice eller i hospitalsregi, har andre sygdomme end kræft.

³ http://www.dmcgpal.dk/files/aarsrapporter/24_06_19_aarsrapport_dpd_2018_med_3_reglen.pdf

En af forklaringerne er, at mange kræftformer skiller sig ud fra andre sygdomme ved, at man typisk kan forudsige, hvornår en patient dør. Det gør det nemmere at planlægge en specialiseret palliativ indsats så som et kort ophold på et hospice. Andre patientgrupper kan have behov for andre tilbud, der strækker sig over en længere periode. Hospitalsafdelinger har rundt omkring i landet lykket sig med at udvikle palliative tilbud målrettet andre patientgrupper og integreret palliation i den øvrige behandling. Regionerne vil arbejde for at udbrede de gode erfaringer herfra til hele landet.

Der er i dag forskel mellem regioner og mellem de enkelte institutioner på, hvor stor en andel af patienterne, der får en specialiseret palliativ indsats inden for 10 dage, fra den dag de henvises, og om de når at få en indsats, inden de dør eller bliver for dårlige.⁴ For de patienter og pårørende som henvises, er det vigtigt, at de når at komme til, inden de dør. Derfor vil regionerne arbejde for at sikre ensartet adgang i hele landet.

Regionerne har et ansvar for at sikre, at opgaverne løses der, hvor det giver mest værdi for borgerne og for samfundet. I den forbindelse er det vigtigt at være opmærksom på, at det heldigvis er relativt få patienter, der har så mange komplicerede symptomer, at de har behov for et så specialiseret palliativt tilbud som man kan få fx på et hospice. Svaret på at reducere uligheden på palliationsområdet er derfor ikke nødvendigvis at øge antallet af sengepladser på specialiserede palliative hospitalsafdelinger og hospices. I stedet mener regionerne, at vejen til lighed på palliationsområdet er at ruste det samlede sundheds- og socialvæsen til at opfylde alle patienters sundhedsfaglige behov for palliation.

For at sikre lighed vil regionerne arbejde for:

- At palliation gives efter behov og ikke efter diagnose, social baggrund eller geografi. Blandt andet skal gode erfaringer med specialiseret palliation til andre patientgrupper udbredes til hele landet.
- At samarbejdet mellem den specialiserede palliative indsats og den palliative indsats på hospitalsafdelinger – der behandler livstruende sygdomme, såsom hjerte-, lunge- og neurologiske sygdomme – udbygges.
- At flere patienter, der er henvist til specialiseret palliation, modtager en indsats inden de dør.

⁴ http://www.dmcgpal.dk/files/aarsrapporter/24_06_19_aarsrapport_dpd_2018_med_3_reglen.pdf

PEJLEMÆRKE 2: VI VIL SKABE BEDRE RAMMER FOR AT DØ I EGET HJEM

De fleste borgere vil helst dø i deres eget hjem. Udviklingen går også den vej, men knap fire ud af 10 danskerne afslutter stadig livet på et hospital. Samtidig øges presset på den palliative indsats med flere ældre medborgere med livstruende sygdomme. Hvis flere i fremtiden skal have mulighed for en værdig og tryk afslutning på livet i deres eget hjem, skal der sikres de nødvendige rammer, kompetencer og samarbejde omkring den palliative indsats i hele landet.

Hospitalerne er i takt med specialiseringen blevet stadigt dygtigere til hurtigt og effektivt at behandle patienterne. Lange hospitalsophold er nu blevet undtagelsen snarere end reglen. Det stiller nye krav til indsatsen i borgerens eget hjem. Uden de rette kompetencer i hjemmeplejen og muligheder for rådgivning med almen praksis og ekspertisen på hospitalerne, bliver den nemme løsning for ofte at indlægge patienten på hospitalet.

Der findes i dag gode eksempler på kommuner og plejehjem, som har lykket sig med at løfte den palliative indsats. Men der er behov for at sikre et ensartet højt kvalitets- og kompetenceniveau i kommunerne, så borgere i hele landet sikres lige muligheder for palliativ behandling i eget hjem og undgå u hensigtsmæssige indlæggelser på hospitalet. Regionerne vil gerne gå i dialog med kommuner og almen praksis om at sikre, at der er den nødvendige lægefaglige backup fra almen praksis og hospitalerne til indsatsen.

Samtidig skal det sikres, at der er et stærkt tværsektorielt samarbejde, så ingen patienter falder ned mellem to stole. En fælles beslutningsstruktur omkring hvert akuthospital kan udgøre et vigtigt omdrejningspunkt for det daglige samarbejde om sammenhængende palliative patientforløb. Her kan hospitalsledelsen, de praktiserende læger og sundhedsdirektører/ sundhedschefer fra de berørte kommuner i fællesskab fjerne barrierer og skabe gode rammer for palliative patientforløb.

Samtidig er det afgørende, at de specialiserede kompetencer – der er på hospitalernes palliative enheder og teams samt på hospices – understøtter indsatsen hos de praktiserende læger og i den kommunale pleje- og rehabiliteringsindsats. Hvordan det konkret skal foregå, vil vi fra regionernes side gerne i dialog med kommunerne og almen praksis om.

Derudover skal indsatsen overfor døende generelt i højere grad have fokus på at skabe hjemlige og trygge rammer, hvor livskvalitet, omsorg og støtte til både patienterne og deres pårørende vægtes på lige vilkår med resten af behandlingen - også når patienten er indlagt på hospitalet. Det handler også om at udbrede brugen af frivillige på hospitalerne og at hele indsatsen skal tilrettelægges under hensyntagen til individuelle behov og ønsker i et tæt samarbejde med patienten og pårørende.

Hospice ligger geografisk godt fordelt til i endnu højere grad end i dag at indgå i et samarbejde om den lindrende behandling i lokalområdet.

For at sikre bedre rammer til at dø i eget hjem vil regionerne arbejde for:

- At udbygge samarbejdet mellem kommunernes pleje og rehabiliteringsindsatser, almen praksis og den specialiserede palliative indsats i hospitals- og hospiceregi, så kompetencer og viden fra det specialiserede niveau i højere grad understøtter indsatsen i det nære sundhedsvæsen.
- At der som led i et kommende kvalitetsplansarbejde stilles klare krav til kommunerne om et ensartet kvalitets- og kompetenceniveau med henblik på, at borgere i hele landet sikres lige muligheder for palliativ behandling i eget hjem og undgår u hensigtsmæssige indlæggelser på hospitalet. Samt at der i dialog med kommuner og almen praksis sikres den nødvendige lægefaglige backup fra almen praksis og hospitalerne til dette.
- At kvalitetsudviklingen i den basale palliative indsats på tværs af kommuner, almen praksis og hospitaler systematiseres gennem kvalitetsstandarder og data.
- At styrke brugen af frivillige, der kan bidrage med tryghed og omsorg for uhelbredeligt syge og aflastning af pårørende.

PEJLEMÆRKE 3: VI VIL SÆTTE TIDLIGT IND MED LINDRENDE BEHANDLING OG UNDERSTØTTE FLERE UHELBREDELIGT SYGE I AT TRÆFFE ET AKTIVT VALG OM DERES BEHANDLINGSFORLØB.

Takket være nye og bedre behandlinger overlever langt flere livstruende sygdom, som man tidligere døde hurtigt af. Flere og flere lever lange liv med uhelbredelig sygdom, og 3/4 af alle, der dør i Danmark, dør efter et langt forløb med kronisk, fremadskridende sygdom. Men behandling gavner ikke kun. Livsforlængende behandling kan også have bivirkninger og nedsætte livskvaliteten med smerter og nedsat funktionsevne til følge.

I regionerne mener vi, at patienterne skal opleve, at deres møde med sundhedsvæsenet er tilrettelagt, så de opnår de bedste rammer for at leve det liv, de ønsker. Det indebærer også, at uhelbredeligt syge skal have bedre mulighed for at træffe et aktivt valg om behandlingsforløbet, som afspejler den enkeltes prioritering af livslængde i forhold til livskvalitet. Og når der er behov for det, bør den palliative indsats tilbydes tidligt i sygdomsforløbet og ikke først, når patienten har kort tid tilbage.

Nogle livsforlængende behandlinger har alvorlige eller lidelsesfulde følger. Samtidig tyder udenlandske undersøgelser på, at op mod hver femte procedure, test eller behandling i sundhedsvæsenet er overflødig eller direkte skadelig for patienterne. Det gør det endnu vigtigere, at patienter og pårørende støttes i at vælge, hvad der er det rigtige for dem.

Regionerne bakker op om, at de lægevidenskabelige selskaber og Danske Patienter er gået sammen i et partnerskab om overbehandling. Formålet med Vælg Klogt partnerskabet er at skabe bevidsthed hos patienter og behandlere om, at mere ikke altid er bedre.

Dette partnerskab kan også ses som et vigtigt skridt til at få viden om palliativ indsats udbredt i hele sundhedsvæsenet. Men for at få mere viden inden for de sygdomme, som vi i dag har sparsomme palliative erfaringer med, opfordrer regionerne til, at palliativ indsats indarbejdes i alle relevante kliniske retningslinjer. Forhåbningen er, at dette kan være med til at udbrede den palliative tilgang til langt flere patientgrupper og integrere palliationen i den øvrige behandlingsindsats.

I Danmark har borgere mulighed for at lave et behandlingstestamente, hvor de bestemmer om de ønsker livsforlængende behandling, fx genoplivning ved hjertestop. Hvis man ikke har nået at tage aktivt stilling til, om man vil genoplives, har sundhedspersonalet – med få undtagelser – pligt til at forsøge genoplivning. Derfor mener regionerne, at der skal arbejdes langt mere systematisk med behandlingstestamente i et samarbejde mellem læge, patient og pårørende. Ønskerne skal dokumenteres og synliggøres for det personale, der er tæt på borgeren, så færre fx genoplives mod deres vilje.

For at kunne sætte tidligt ind med lindrende behandling og understøtte flere uhelbredeligt syge i at træffe et aktivt valg om deres behandlingsforløb arbejder regionerne for:

- At der er ledelsesmæssigt fokus på, at sundhedspersonalet inddrager patienter og pårørende i valget af behandling som led i en helhedsorienteret palliativ indsats.
- At patienter i højere grad støttes i valget mellem behandling med fokus på livskvalitet og behandling med fokus på forlængelse af livet.
- At gode erfaringer om ”rettidig palliation” udbredes, så flere patienter får en palliativ indsats, når de har brug for det.

- At flere får mulighed for at udarbejde et behandlingstestamente, så færre patienter får livsforlængende behandling, fx genoplivning efter hjertestop, mod deres ønske.
- At alle relevante kliniske vejledninger og beslutningsstøtteværktøjer adresserer den palliative tilgang, så fokus på palliation styrkes for alle relevante patientgrupper.

PEJLEMÆRKE 4: VI VIL BRYDE TABUET OM DØDEN I SUNDHEDSVÆSENET, OG PATIENTERNES OG DE PÅRØRENDES ØNSKER SKAL VÆRE VORES RETTESNOR.

De professionelles kompetencer er helt essentielle for kvaliteten af den palliative indsats. Alle læger, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter vil komme i kontakt med døende patienter og pårørende i sorg. Men ifølge REPHA, der er det danske videncenter for rehabilitering og palliation, ved læger og andre sundhedsprofessionelle alt for lidt om døden.

I dag er døden et tabu i sundhedsvæsenet. 83 % af danskerne taler med den nærmeste familie om døden, mens kun 2 % taler med sundhedspersonalet.⁵ Alt for mange patienter og pårørende når ikke at forholde sig til den sidste levetid og får ikke mulighed for at tale med lægen om, hvor forløbet kan være på vej hen. Det giver kaotiske og uplanlagte forløb uden mulighed for at udtrykke ønsker til den sidste tid; hvordan man ønsker at tilbringe den, og hvordan – og hvor – man ønsker at dø.

I dag fylder palliation stort set intet på de mange sundhedsfaglige grunduddannelser ligesom palliation heller ikke indgår i Sundhedsstyrelsens målbeskrivelse for den første del af lægernes videreuddannelse (KBU) eller fylder tilstrækkeligt i målbeskrivelserne for de enkelte lægelige specialer.

Regionerne mener, at alle sundhedsprofessioner allerede på studiet bør få en grundlæggende viden og kompetencer indenfor det palliative felt. Der er brug for en bred indsats rettet mod alle faggrupper, da det fx ofte er social- og sundhedsassistenter, der tager sig af vores ældre medborgere på landets plejehjem og i hjemmeplejen. Et særligt regionalt fokusområde er dog, at palliative kompetencer bliver en langt større del af både lægeuddannelsen og den lægelige videreuddannelse.

⁵ <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/05/Pressemeddelelse-danskernedoeden-2013.pdf>

Siden 2013 har det været muligt for speciallæger at uddanne sig til fagområdespecialist i palliativ medicin. Og dette er en god vej til at sikre palliative specialister på tværs af de medicinske specialer. Regionerne ønsker ikke et selvstændigt lægeligt speciale i palliation. Livskvalitet og lindring skal være et succeskriterie og fokusområde i behandlingen af alle patienter, så den palliative indsats udbredes til flere patienter. Det kræver en kulturforandring og et fokus på palliation på tværs af medicinske specialer frem for en yderligere specialisering af området. Et palliativt speciale vil derimod isolere interessen for den palliative indsats i endnu højere grad til en enkelt silo på hospitalerne.

Hvis sundhedsvæsenet i højere grad skal imødekomme patienter og pårørendes ønsker til den sidste levetid, er det en forudsætning, at særligt læger hjælper med at få talt med alvorlig syge patienter om døden så den sidste tid kan planlægges og ønskerne imødekommes. De pårørende har en vigtig rolle i livets sidste fase. Men det kan være hårdt at være pårørende til en person med livstruende sygdom - både fysisk, psykisk og socialt – og det kan være et stort ansvar. Derfor mener regionerne, at også den professionelle indsats for pårørende til patienter i det palliative forløb i det danske sundhedsvæsen skal styrkes.

For at bryde tabuet om døden arbejder regionerne for:

- Alle patienter med livstruende sygdom og alle pårørende til døende har ret til en samtale om døden med sin praktiserende læge eller patientansvarlige læge.
- En kulturforandring i sundhedsvæsenet, så palliation vægtes på lige fod med anden behandling og døende og deres pårørende oplever tryghed, omsorg og støtte fra sundhedspersonalet i den sidste tid.
- At alle sundhedsprofessioner allerede på studiet får en grundlæggende viden og kompetencer indenfor det palliative felt samt at palliative kompetencer bliver en vigtig del af lægeuddannelsen og den lægelige videreuddannelse.