



Uopfordret h ringssvar vedr. Fagligt opl g til Kr ftplan V, dateret d 11.9.24

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) skal starte med at beklage, at vi ikke naturligt er medtaget som h ringspart. Vi fremsender hermed vores kommentarer til det faglige opl g. Alle kommentarer er relateret til kapitel '5.4 Palliation, i den sidste tid'.

Selskabet  nsker at bem rke, at der er meget godt og relevant fagligt indhold vedr. palliation i udkastet.

Vores bem rkninger knytter sig prim rt til, at kapitlet har et altoverskyggende fokus p  den sidste tid. Dette finder vi meget u hensigtsm ssigt og dybt problematisk, n r der med Kr ftplan V skal gives anbefalinger for palliation i det samlede patientforl b. Tidlig palliativ indsats parallelt med sygdomsrettet behandling er en afg rende del af den samlede palliationsopgave, og fremh ves og anbefales internationalt, bl.a. af European Association for Palliative Care og WHO. Den tidlige palliative indsats fremst r desuden helt centralt i SST's Anbefalinger for den palliative indsats fra 2017.

'Integreret palliativ indsats', der finder sted parallelt med den sygdomsrettede behandling, er 'state of the art' (REF Kaasa 2017, Lancet Oncology Commission).

Det vil derfor v re et stort tilbageskridt at introducere en 'ny', st rkt for ldet definition af palliativ indsats, der alene fokuserer p  den sidste tid, og perioden efter oph r af 'aktiv' behandling.

Vores vigtigste kommentarer er:

- Undlad at indf re en utidssvarende indsn vring af palliation til kun at omhandle den sidste tid og perioden efter behandlingsoph r, hvilket er i strid med internationale anbefalinger.
- Tilf j at den basale palliative indsats b r registreres og monitoreres.
- Tydeligg r anbefalinger om samarbejde og r dgivning mellem basalt og specialiseret palliativt niveau og udenfor dagarbejdstid.
- Undg  at kalde Samtaler om  nsker for Fremtidig Pleje og Behandling (ACP) for 'sv re'.
- Der b r desuden ligesom i tidligere kr ftplaner ogs  v re fokus p  gruppen af b rn med palliative behov.

Tekstnære ændringsforslag og kommentarer:

Nuværende formuleringer	DSPaM kommentarer
s. 40 "Titel: 5.4 Palliation, i den sidste tid."	Foreslås ændret til: 'Palliativ indsats' Begrundelse: Titlen er misvisende. Internationalt anbefales, at palliation starter, når behovet opstår, og ikke først i den sidste tid. Det samme skriver SST i Anbefalinger for den palliative indsats fra 2017(1) Der er solid evidens for, at tidlig palliativ indsats er effektiv og omkostningseffektiv. Kapitlet beskriver desuden allerede indsatser, som hidrører tidlig indsats.
s. 40 "Når et menneske er uafvendeligt døende, har de palliative indsatser fokus på lindring af patientens symptomer og støtte til patient og pårørende. I dette kapitel fremhæves primært udfordringer og anbefalinger i forhold til at styrke den palliative indsats i relation til livets afslutning."	Foreslås ændret til: "Når et menneske er livstruende syg, har de palliative indsatser fokus på lindring af patientens symptomer og problemer og på at støtte til patient og pårørende. I dette kapitel beskrives udfordringer og anbefalinger i forhold til at styrke den palliative indsats i hele forløbet" Begrundelse: Der mangler fokus på den tidlige palliative indsats. Der er en væsentlig risiko for, at denne sproglige/indholdsmæssige udeladelse opfattes som et signal om, at den tidlige palliative indsats ikke vurderes relevant! I SST-anbefalinger for den palliative indsats 2017 (1) er betydningen af den tidlige palliative indsats

	understreget flere steder, herunder på s 14 i anbefalingerne hvor det er anført at: ”Palliative indsatser bør iværksættes tidligst muligt, således, at patienten kan lindres optimalt, når lidelsen er så stor, at det hidtidige hverdagsliv, trods optimal sygdomsbehandling, er anfægtet i alvorlig grad (se figur 3). Både sygdommen og behandlingen kan påføre patienten gener, og det er vigtigt, at patienten er lindret bedst muligt for herved at kunne leve så normalt et liv som muligt” Rigsrevisionen (2020) påpeger også dette i deres notat, ”Beretning om adgangen til specialiseret palliation” (2) Undersøgelsen baserer sig på, at den palliative indsats bør påbegyndes tidligt ved at identificere patientens behov, så den enkelte patient sikres optimal lindring.
s.40 ”Patienterne er som regel ikke parate til svære samtaler om den sidste tid på et tidspunkt, hvor der stadig er mulighed for helbredelse, og hvor både patient, pårørende og personalet kan have forventninger om, at håbet om helbredelse ikke må opgives. På et senere tidspunkt er der derimod større parathed til samtaler om behov for indsatser målrettet bedst mulige mestring af livssituationen.”	Forslag: Sætningen skal slettes. Kan evt. erstattes med: ”Patienterne kan langt hen i forløbet have et håb om helbredelse, og det er de professionelles opgave at kunne balancere mellem det håb og samtidig hjælpe med at afdække de bekymringer for fremtiden, som patienterne uvægerligt har, for de kan få den bedst mulige mestring af livssituationen.” Begrundelse: Denne tekst tager ikke udgangspunkt i evidens og er yderst uheldig. Samtaler om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling (ACP) er ikke per definition ”svære”.

	Forskning og erfaring viser, at patienter og pårørende finder det meningsfuldt og hjælpsomt at tale om deres tanker og ønsker i forhold til fremtiden. Hvis Kræftplan V beskriver samtalerne som "svære", er man med til at gøre dem svære, hvilket er yderst uhensigtsmæssigt. Det er de professionelles opgave at kunne balance mellem 'håb for helbredelse' og 'åbne op for patientens bekymringer'.
s.41 Svære samtaler kræver kompetencer og tid, herunder til opbygning af relationer	Foreslås ændret til: " Samtaler om Ønsker for Fremtidig Pleje og Behandling kræver kompetencer og tid fra personalet, herunder optimalt en opbygning af relation. Begrundelse: "Svære samtaler" bør ikke stå i dokumentet (Se argumenter i forrige kommentar).
s.41 "For den specialiserede palliative indsats er der etableret Dansk Palliativ Database (DPD), som modtager patientrelaterede indberetninger fra det specialiserede palliative niveau, der præsenteres i DPDs årsrapporter. Der registreres ikke data vedrørende basale palliative indsatser og vidensgrundlaget for den basale palliative indsats er dermed begrænset."	Det foreslås at tilføje følgende anbefaling: 'Udviklingen af den basale palliative indsats kræver viden. Den basale palliative indsats bør registreres og monitoreres.' Begrundelse: Afsnittets indhold er fint, men der mangler en anbefaling. I SST-Anbefalinger for den palliative indsats 2017 anbefales monitorering af den basale palliative indsats i afsnittet om kvalitet og monitorering, s 31 (1):

	"Den basale palliative indsats. Den helt centrale indikator i DPD er i dag andelen af de patienter, hvor der er udfyldt et EORTC QLQ-C15-PAL-skema, hvor patientens palliative behov afdækkes. Denne indikator anbefales genbrugt, så den også anvendes som udtryk for kvaliteten for den basale indsats"
s. 41 "For at patienterne kan få dækket deres basale palliative behov i den sidste tid, fx i eget hjem og på plejehjem, er der brug for, at personalet i det primære sundhedsvæsen har de rette kompetencer."	Forslag: Slet "i den sidste tid". Begrundelse: Patienter med palliative behov tidligere i sygdomsforløbet har lige så meget brug for kompetent palliation, se tidligere argumentation vedr. tidlig indsats.
s.41 "Det kan fx være hjemmesygeplejersker, der om natten har behov for faglig sparring med en vagtlæge med viden om palliation i tilspidsede situationer eller egen læge der kan få fat i en specialist på sygehuset når der skal lægges en plan for patienten."	"Vagtlæge": Kan det tydelig gøres om der menes den generelle vagtlægeordning som ikke har hurtig og tidstro adgang til patientens sygehus journal eller egen læges journal? Eller er der tale om en specialist palliativ vagt. Vi vil anbefale det sidste.
s.42 "At personalet kan trække på sygeplejersker og egen læge, fx ved udgående funktioner eller let adgang til telefonisk rådgivning o.l. kan medvirke til at styrke patienters mulighed for at afslutte livet i eget hjem. Det basale niveau kan imidlertid have brug for anden rådgivning end den, som det specialiserede niveau på sygehuse	Afsnittet er knudret formuleret. Det er uklart hvem "personalet" er. Det specialiserede palliative niveau behandler patienter uafhængig af diagnose, sygdomsstadie og sektor, og kan derfor rådgive i palliative problemstillinger, til alle patientgrupper.

kan give. Patientgrupper, der varetages på henholdsvis basalt niveau og specialiseret niveau er forskellige. Patienter der ses på specialiseret niveau, er i udbredt grad patienter med kræft og ofte sent i forløbet. Basal palliativ indsats ydes efter behov i hele forløbet, og patienterne har ofte andre sygdomme end kræft, eksempel- vis multisygdom og demens. Der kan derfor være brug for at afdække, hvilken type af rådgivning, personalet har brug for i de forskellige situationer, idet det basale niveau kan have brug for adgang til forskellige typer af rådgivning udover fra det specialiserede niveau.”	Som det er formuleret på nuværende tidspunkt, lyder det som om, at det er acceptabelt at specialiseret palliativ indsats fortsat primært gives til patienter sent i sygdomsforløbet samt fortrinsvis er forbeholdt kræftpatienter. Dette bør i stedet beskrives som en meget væsentlig udfordring, der bekræftes af tal fra den seneste årsrapport fra DPD (3). Vi anbefaler, at der etableres døgndækkende mulighed for ensartet specialistrådgivning i palliativ indsats for læger og sygeplejersker i på basalt niveau.
s.42 ”Desuden er der brug for godt samarbejde om og tydelige rammer for rettidig henvisning af den mindre del af patienter med komplekse problemstillinger, som har brug for en specialiseret palliativ indsats i den sidste tid. Retningslinjer, med tydelige visitationskriterier til specialiseret palliation, kan bidrage til, at de rette patienter henvises og modtager en rettidig indsats. Dette gælder for alle patienter med behov for palliation og ikke kun for kræftpatienter.”	Forslag: Slet ’ i den sidste tid’. Begrundelse: Her påpeges det igen, at specialiseret palliativ indsats er til den sidste tid. Det er et meget uhensigtsmæssigt fokus som strider mod internationale anbefalinger samt mod SST Anbefalinger for den palliative indsats 2017. De nuværende visitationskriterier til den specialiserede palliative indsats er udformet af Danske Regioner (i forbindelse med LKT Palliation). Revision bør ske i samarbejde med regioner (driftsherrer) og de faglige palliationsselskaber DSPaM og FSP.
s.42 ”Ambition og mål Ambitionen er, at mennesker med behov for palliation i den sidste tid skal opleve, at deres	Foreslås ændret til: Ambitionen er, at mennesker med behov for palliation sikres tilgængelig og tilstrækkelig

ønsker for den sidste tid, herunder afslutning af livet i eget hjem, kan imødekommes med høj kvalitet i indsatsen. Målet er at styrke rammerne for palliation i den sidste tid, så indsatsen i højere grad kan varetages af kompetent personale i det primære sundhedsvæsen samt på ikke-specialiserede hospitalsafdelinger og større klarhed om, hvornår der er brug for en specialiseret indsats.”	lindring, når lidelse opstår og sikring af den rette støtte og omsorg til de pårørende. Derudover er det vigtigt, at mennesker i den sidste tid skal opleve, at deres ønsker for den sidste tid, herunder afslutning af livet i eget hjem, kan imødekommes med høj kvalitet i indsatsen. Målet er at styrke rammerne for palliation i alle faser af sygdomsforløbet så indsatsen i højere grad kan varetages af kompetent personale i det primære sundhedsvæsen samt på ikke specialiserede hospitalsafdelinger med mulighed for tilstrækkelig rådgivning og støtte fra den specialiserede palliative indsats. Begrundelse: Den nuværende beskrivelse af ”Ambition og mål” er uambitiøs og i strid med internationale anbefalinger for palliativ indsats og endda med SST egne Anbefalinger for den palliative indsats 2017 s. 14 (1).
s. 42 Anbefaling 7a: ”Øge kapaciteten i det primære sundhedsvæsen til styrkelse af den palliative hovedopgave i det primære sundhedsvæsen, som bl.a. skal kunne afholde samtaler med patienter og pårørende om ønsker til fremtidig behandling og pleje (ACP/FPB/Klar til samtalen) og varetage palliative indsatser i relation til afslutning af livet i eget hjem”	Foreslås ændret til: ”Øge kapaciteten i det primære sundhedsvæsen til styrkelse af den palliative hovedopgave i det primære sundhedsvæsen, som bl.a. skal kunne afholde samtaler med patienter og pårørende om ønsker til fremtidig behandling og pleje (ACP/FPB) og varetage palliative indsatser i relation til afslutning af livet i eget hjem” Begrundelse: Den samtale-model, der er evidens for, er ACP(=FPB). ”Tag samtalen” er en fin tilgang og

	initiativ, men er ikke evidensbaseret. I anbefalingerne foreslås det at holde sig til ACP/FPB.
s. 43 Anbefaling 7B: "...Det betyder, at der etableres let og geografisk lige adgang til specialiseret rådgivning i regioner o.l., fx til tværsektoriel vurdering af relevant behandlingsniveau og tilpasning af behandlingsplaner (fremfor at borgeren flyttes og eventuelt indlægges på sygehus), rådgivning om de svære samtaler med patienterne mv."	Foreslås ændret til: "... Det betyder, at der etableres let og geografisk lige adgang til specialiseret palliativ rådgivning i regioner o.l., fx til tværsektoriel vurdering af relevant behandlingsniveau og tilpasning af behandlingsplaner (fremfor at borgeren flyttes og eventuelt indlægges på sygehus), rådgivning om vigtige samtaler med patienterne mv." Begrundelse: ACP ikke 'svær' per definition. Kræftplan V bør ikke være med til at gøre samtalerne sværere end de er, ved at kalde dem svære. Foreslår at tage det ord ud alle steder, hvor samtalen omtales. Det kan med fordel kaldes vigtige samtaler. Se også kommentarer ovenfor.
s.43 "e. Sundhedsstyrelsen reviderer de tværregionale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder med henblik på at styrke rammerne for henvisning og samarbejde ved sektorovergange."	Retningslinjer for visitationskriterier til den specialiserede palliative indsats er godkendt af danske regioner i forbindelse med LKT. Revision bør ske i samarbejde med regioner som driftsherrer og de faglige palliationsselskaber DSPaM og FSP, som repræsenterer læger og sygeplejersker med interesse for palliation i både basal og specialiseret palliation.

Med venlig hilsen

På vegne af Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Formand Emma Helledie
Næstformand Anette Hygum
Professor Mogens Grønvold
Professor Mette Asbjørn Neergaard

(1)

https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~/_media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx

(2)

<https://www.rigsrevisionen.dk/Media/637830383760074804/SR1819.pdf>

(3)

https://www.sundhed.dk/content/cms/89/38089_dansk-palliativ-database-dpd-aarsrapport-2023-offentliggjort-version-20240627.pdf

