



Høringssvar vedr. fagligt oplæg til kræftplan V, dateret d 6.11.24

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) takker for invitationen til deltagelse i det 6. følgegruppemøde om Kræftplan V og for muligheden for at bidrage med yderligere skriftlige kommentarer. Vi ønsker indledningsvist at kvittere for, at der er indarbejdet store dele af vores bemærkninger i høringssvaret vedr. udkast til fagligt oplæg til Kræftplan V dateret d 11.9.24.

DSPaM finder det yderst positivt, at den palliative indsats nu ikke længere alene beskrives som en indsats i livets afsluttende fase. Dette er i højere grad i overensstemmelse med internationale anbefalinger. Vi anser det som et helt afgørende løft, at der fremhæves behov for klare krav, anbefalinger og mål for monitorering af den basale palliative indsats.

Vi ønsker hermed at komme med følgende opfølgende kommentarer som alle vedrører kapitel 5.5 Palliativ indsats.

Vores vigtigste kommentarer er:

- Afsnittet samlet set, bør i højere grad afspejle intentionen om, at denne kræftplan dækker palliation bredt – ikke kun for kræftpatienter, men for alle patienter med livstruende sygdomme, herunder livstruende syge børn, der fortsat ikke nævnes. Kapitlet adresserer fortsat heller ikke tilstrækkeligt de udfordringer og anbefalinger, der knytter sig til tidlig palliativ indsats for patienter med palliative behov.
Vi må understrege, at palliation er uafhængig af både forventet restlevetid, diagnose og alder.
- I tråd med intentionen i Kræftplan V om at skabe en bred tilgang til palliation og sikre sammenhæng i patientforløb er det problematisk, at teksten om basal palliation ikke adresserer den basale palliation på sygehusene, hvor de mest syge og mest belastede patienter ofte er i længerevarende forløb. Desuden sker 36 % af alle dødsfald på hospitaler. Det bør derfor tydeliggøres i afsnittet som helhed, at der er et væsentligt behov for at styrke samarbejdet mellem primær- og sekundærsektoren, da begge har en central rolle i varetagelsen af den basale palliative indsats.
- Et centralt indsatsområde beskrives som følger: "Sundhedsstyrelsen udarbejder krav og anbefalinger for at højne varetagelsen af den basale palliation, herunder tydeliggørelse af, hvordan og hvornår de basale palliative behov imødekommes i forløbet, samt hvilke kompetencer og tilbud, der som minimum bør være til stede."
Det er afgørende, at dette følges op med en opdatering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats på både basale og specialiserede niveauer for børn (2018) og voksne (2017). Behovet for denne opdatering bør tydeliggøres i det faglige oplæg for at sikre, at indsatsen understøttes. En opdatering af anbefalingerne skal desuden ses i sammenhæng med anbefalingen om at "Sundhedsstyrelsen reviderer de tværregionale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder med henblik på at styrke rammerne for henvisning og samarbejde ved sektorovergange."
DSPaM har et stort ønske om at bidrage til at sikre bedst mulig palliativ indsats i fremtiden og forventer som i tidligere anbefalinger at blive inddraget som en væsentlig aktør i dette arbejde.

- Ordet "krav" lægger op til at gå skridtet videre fra anbefalinger til udarbejdelse af en retningslinje om palliativ indsats fra sundhedsstyrelsen. Dette vil være det naturlige næste skridt, hvis det skal sikres, at der er en reel forpligtelse til at levere på anbefalingerne.
- Støtte til pårørende er en central del af den palliative indsats og bør fremhæves som et særskilt indsatsområde, der skal styrkes gennem systematisk screening og målrettede tilbud.

Konkrete forslag til ændringer i teksten:

Nuværende formuleringer	DSPaM kommentarer
s. 46 "Patienterne er som regel ikke parate til 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."	Foreslås fortsat slettet eller ændret til: Patienter kan langt hen i forløbet have et håb om helbredelse, og det er de sundhedsprofessionelles opgave at kunne balancere mellem det håb og samtidig hjælpe med at afdække de bekymringer for fremtiden, som patienterne uvægerligt har, for at de kan opnå den bedst mulige mestring af livssituationen. Begrundelse: Vi har ikke kendskab til evidens der understøtter dette udsagn, og bibeholdes det, bør der tilføjes en reference herpå. Det anbefales internationalt, at patienterne tilbydes denne slags samtaler tidligt i forløbet.
s. 47	Foreslås omformuleret: I gennem forløbet med livstruende sygdom er det afgørende at de nødvendige palliative indsatser er

Beslattes ophør af behandling er det en forudsætning, at de nødvendige palliative tilbud er til stede.	til rådighed, dette gælder også ved ophør af sygdomsrettet behandling. Begrundelse: Der er ikke et særligt behov efter ophør af sygdomsrettet behandling, behovet for palliativ indsats kan være til stede i hele forløbet, og det er ikke sådan at det nødvendigvis opstår eller forværres ved ophør af sygdomsspecifik behandling. Det skal bemærkes at palliativ indsats er også "behandling"
s. 47 '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.' s. 48: '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.'	I begge afsnit foreslås 'i den sidste tid' slettet, da dette modsiger pointen om, at behovet kan være til stede igennem forløbet.
s.47 " Det basale niveau kan imidlertid have brug for anden rådgivning end den, som det specialiserede niveau på sygehuse 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	Foreslås slettet og erstattet med: Der bør etableres døgndækkende mulighed for ensartet specialistrådgivning for læger og sygeplejersker på basalt niveau på både børne og voksenområdet. Begrundelse:

forløbet med behov for flere samtidige indsatser, der ligger ud over basal palliation.”	Problemstillingen afspejler ikke manglende kompetencer på specialistniveau. Det afspejler derimod manglende kompetencer på basaltniveau mht. at identificere patienter med palliative behov med andre livstruende sygdomme end kræft samt rettidig henvisning til specialiseret palliativ indsats ved behov. Det specialiserede niveau behandler patienter uafhængig af diagnose, sygdomsstadie og sektor, og kan derfor rådgive i palliative problemstillinger, til alle patientgrupper. 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.
s.48 ” I patientforløbene tages der stilling til palliative indsatser i sammenhæng med behandlingsmål i øvrigt. ”	Foreslås omformuleret: I patientforløbene tages systematisk stilling til palliative indsatser. Det er uklart hvad der menes med: ”I sammenhæng med behandlingsmål i øvrigt” Drejer det sig om sygdomsspecifik behandling i øvrigt?

s.48 ”Kapaciteten i det primære sundhedsvæsen styrkes i forhold til den palliative hovedopgave i det primære sundhedsvæsen med ensartede tilbud på landsplan. Der etableres fast praksis i det primære sundhedsvæsen – med rette redskaber (PRO-PAL, ACP, Klar til samtalen o.l.) ”	Forslås omformuleret: Kapaciteten styrkes i forhold til den palliative hovedopgave i sundhedsvæsenet med ensartede tilbud på landsplan. Der etableres fast praksis i det primære Sundhedsvæsen samt på alle relevante hospitalsafdelinger – med aftalte evidensbaserede redskaber (PRO-PAL, ACP, o.l.)” Begrundelse: Det er meget uhensigtsmæssigt at give indtryk af, at hospitalsvæsenet ikke har et ansvar for den palliative indsats. Tværtimod er der et stort behov for et styrket samspil og bedre koordination mellem primær- og sekundærsektoren for at sikre en sammenhængende og effektiv palliativ indsats. Det er veldokumenteret, at oprustning af den palliative indsats på hospitaler er sundhedsøkonomisk neutral eller ligefrem omkostningsbesparende fordi den medvirker til at forhindre overbehandling og over-udredning på hospitalerne. Dette kræver, at indsatsen integreres i hospitalernes tilgang til patienterne.
s. 49 ” Der indledes et udviklingsprojekt med henblik på at afdække muligheder for at styrke registrering og monitorering af både den basale og specialiserede palliation, herunder kvaliteten af data.”	Det bør beskrives, at dette udviklingsprojekt bedst foregår i samarbejde Dansk Palliativ Database for at trække på erfaringer samt samle monitoreringen af den palliative indsats et sted med kompetencer indenfor området hvor overblikket vil kunne give grundlag for fremtidig udvikling og kvalitetssikring af den palliative indsats.

Vi ser frem til et fortsat konstruktivt samarbejde og står til rådighed for uddybende dialog om udvikling og implementeringen af den palliative indsats i fremtiden.

Med venlig hilsen

På vegne af Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Formand Emma Helledie

Næstformand Anette Hygum

Professor Mogens Grønvold

Professor Mette Asbjørn Neergaard