

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til den palliative indsats til kræftpatienter



Forord

Kræftens Bekæmpelse ønsker at sætte fokus på en forbedring af indsatsen for de kræftpatienter, hvor helbredelse ikke er mulig. Vi ved fra flere danske undersøgelser, at langt de fleste kræftpatienter ønsker at tilbringe så lang tid som overhovedet muligt i eget hjem efter det tidspunkt, hvor behandlingen ikke længere kan kurere sygdommen. Vi ved også, at langt de fleste kræftpatienter ønsker at dø i eget hjem. Desværre er realiteten, at kun ca. hver 4. kræftpatient dør i eget hjem, og over halvdelen dør på sygehus.

Der er derfor i høj grad behov for at fokusere på, hvordan tiden i eget hjem kan blive så god som muligt, og hvordan trygheden i forhold til den palliative indsats i eget hjem kan blive så stor som mulig, både hos patienten og de pårørende.

Der er flere forhold, der skal være på plads, for at den palliative indsats opleves som god af patienten og de pårørende. Først og fremmest skal den palliative indsats planlægges tidligt i en tæt dialog med patienten om ønsker til forløbet og den sidste tid. Dernæst skal der være sammenhæng i det palliative forløb og en placering af ansvar, som er helt tydelig for patienten og de pårørende.

Der er i de senere år sket en nødvendig udbygning af den specialiserede palliative indsats med flere hospice- og sengepladser og flere palliative teams, og det er en glædelig udvikling. Men langt den største palliative indsats varetages af det basale niveau. Derfor er det samspillet mellem den basale palliative indsats i eget hjem, der varetages af patientens egen læge samt den kommunale hjemmesygepleje og hjemmepleje, og det palliative team, der som udgangspunkt skal styrkes. I den forbindelse er det vigtigt, at den specialiserede palliative indsats ikke skubber den engagerede indsats fra det basale palliative niveau væk. Et af de store indsatsområder i de kommende år bliver derfor at sikre endnu bedre samarbejde mellem den basale og den specialiserede indsats med udgangspunkt i patientens behov.

En anden nødvendig forudsætning er, at den palliative støtte skal være til rådighed for alle døgnet rundt alle ugens syv dage. Det er ikke rimeligt, at afgang til lindring af lidelse skal være forskellig afhængigt af, hvor man bor her i landet.

Med disse anbefalinger til den palliative indsats til kræftpatienter peger Kræftens Bekæmpelse på en række åbenlyse problemer, der skal løses, hvis den palliative indsats i eget hjem skal understøtte patienternes ønsker til den sidste tid. Kræftens Bekæmpelse vil nu gå i dialog med sundhedsvæsenets aktører om, hvordan problemerne kan løses.

Frede Olesen

Formand for Kræftens Bekæmpelse

Indhold

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger	4
Kræftplan III og den palliative indsats	4
Kræftpatienter ønsker at være i eget hjem i den sidste tid.....	4
Systematisk opmærksomhed på kræftpatienters palliative behov	4
Fokus på de pårørendes og de efterladedes behov	5
Organisering af den palliative indsats	5
Den palliative kapacitet i Danmark.....	5
Sundhedsprofessionelle med palliative kompetencer	6
Formålet med det strategiske oplæg	7
Hvad er palliativ indsats?.....	7
Hvor er vi nu? Kræftplan III og den palliative indsats	8
Kræftpatienter ønsker at være i eget hjem.....	10
Kræftens Bekæmpelse mener	10
Systematisk opmærksomhed på kræftpatienters palliative behov	11
Kræftens Bekæmpelse mener	12
Fokus på pårørendes og efterladedes behov	12
Kræftens Bekæmpelse mener	13
Organisering af den palliative indsats	13
Ansvarsfordeling i eget hjem	14
Standarder og aftalte rammer med udgangspunkt i patientens ønsker og behov.....	15
Regional og kommunal planlægning af den palliative indsats	16
Krav til planlægning, struktur, ansvar, kapacitet og målopfyldelse	17
Kræftens Bekæmpelse mener	17
Den palliative kapacitet i Danmark.....	18
Kræftens Bekæmpelse mener	19
Sundhedsprofessionelle med palliative kompetencer	20
Kræftens Bekæmpelse mener	21
Forskning og udvikling	22
Erfaringer fra andre lande	23
Sverige	23
Norge.....	23
England	24
Belgien og Holland.....	24
Andelen af kræftpatienter, der dør i eget hjem i nogle europæiske lande.....	26
Den specialiserede palliative kapacitet i Danmark.....	27

Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

Med dette strategiske oplæg om den palliative indsats har Kræftens Bekæmpelse fokus på den lindrende indsats til de kræftpatienter, hvor helbredelse ikke er mulig, og hvor fokus er på at sikre et værdigt og godt forløb i eget hjem, eller hvor den enkelte i øvrigt ønsker at tilbringe den sidste tid. Kræftens Bekæmpelse introducerer en række anbefalinger, der er afgørende for, om danske kræftpatienter og deres pårørende kan sikres en kvalificeret indsats ud fra deres ønsker og behov i den sidste tid.

Kræftplan III og den palliative indsats

Kræftens Bekæmpelse finder, at 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' og 'Anbefalinger for den palliative indsats' er væsentlige elementer i en forbedret palliativ indsats i Danmark, idet behovet for systematisk behovsvurdering, kompetenceudvikling, ansvarsplacering og koordination bliver tydeliggjort.

Desværre er der ikke beskrevet en nærmere plan for, hvordan Sundhedsstyrelsen vil monitorere, om der sker en videreudvikling og forbedring af den palliative indsats i Danmark. Kræftens Bekæmpelse anbefaler at

- Sundhedsstyrelsen årligt gør status over den palliative indsats i Danmark i forhold til det udmeldte forløbsprogram og anbefalinger.
- Der bør øremærkes midler til en generel forbedret palliativ indsats med fokus på kompetenceudvikling og afprøvning af modeller for koordination mellem almen praksis, kommuner og regioner.

Kræftpatienter ønsker at være i eget hjem i den sidste tid

Erfaringer fra forskning og den palliative indsats viser, at patienter og pårørende er positive over for at besvare spørgsmål vedrørende ønsker for den sidste tid, og at barrierer for en sådan afklaring oftest ligger hos de sundhedsprofessionelle. Hvis de sundhedsprofessionelle åbner for denne dialog inden den sene palliative fase, er der større mulighed for at planlægge forløbet i overensstemmelse med patientens og de pårørendes ønsker.

- Der bør i Danmark gøres en betydelig indsats for at sikre, at kræftpatienters ønsker til den sidste tid, herunder ønsker til dødssted, muliggøres.
- Ved belastende symptomer, et stort plejebehov eller andre problemstillinger bør åben indlæggelse på en kendt afdeling altid være en mulighed.

Systematisk opmærksomhed på kræftpatienters palliative behov

Danske undersøgelser viser, at danske kræftpatienter har en række palliative behov, de ikke får hjælp til. Det er en forudsætning for at kunne hjælpe disse patienter, og understøtte ønsket om at blive i eget hjem, at deres behov afdækkes systematisk.

- Den specialiserede palliative indsats skal kunne dokumentere en høj grad af målopfyldelse i forhold til at anvende det aftalte screenings-redskab til afdækning af palliative behov.

- Den specialiserede og den basale palliative indsats bør anvende det samme screeningsredskab, så samarbejdet om symptomlindring styrkes.

Fokus på de pårørendes og de efterladedes behov

Kræftens Bekæmpelse mener, at der systematisk skal afsættes tid til de pårørende i den palliative indsats. God inddragelse af pårørende øger både livskvaliteten for de involverede og kan formentlig også føre til aflastning af det professionelle behov. De pårørende er en væsentlig ressource for patienten i det palliative forløb. De pårørende kan desuden have selvstændige behov for psykosocial støtte, hvor en særlig gruppe er sårbare efterladede.

- Kræftens Bekæmpelse vil i sin lokale kræftpolitiske organisation have særlig opmærksomhed på, om der i den kommunale palliative indsats afsættes tilstrækkelig tid til dialog og inddragelse af de pårørende.
- De sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på sorg hos de pårørende med henblik på at identificere og støtte pårørende, der er i risiko for et kompliceret sorgforløb.

Organisering af den palliative indsats

Kræftens Bekæmpelse finder, at der er behov for et øget fokus på proaktiv og tidlig planlægning af den palliative indsats. De praktiserende læger har en central rolle som den naturlige tovholder i den palliative indsats i eget hjem. I de situationer, hvor et palliativt team ligeledes tilknyttes en kræftpatient i eget hjem, er det vigtigt, at teamet ikke blot overtager pleje- og behandlingsopgaverne, men at der sker en hensigtsmæssig koordinering med såvel praktiserende læge som hjemmesygeplejen. Kræftens Bekæmpelse vil tage en dialog med Praktiserende Lægers Organisation om samarbejdet og arbejdsdelingen med det specialiserede niveau.

I de kommende år vil Kræftens Bekæmpelses regionsudvalg og lokalforeninger have fokus på den lokale palliative indsats, herunder følgende elementer:

- Kommunerne har en døgndækkende kvalificeret palliativ indsats på sygeplejerskeniveau.
- Regioner og kommuner sikrer, at der i afdelinger og kommuner, der yder basal palliativ indsats, er læger og sygeplejersker med palliative kompetencer.
- Det basale palliative niveau har adgang til specialiseret rådgivning døgnet rundt i form af en let tilgængelig lægelig rådgivning.
- Patienter har adgang til åben indlæggelse i den sene palliative fase.
- Kommuner, praktiserende læger, palliative teams og afdelinger samarbejder om overgange og arbejdsdeling i den palliative indsats.
- Den praktiserende læge er tovholder i den palliative indsats i hjemmet og understøtter gennem hjemmebesøg og tilgængelighed tryghed i det palliative forløb.

Den palliative kapacitet i Danmark

På trods af den fortsatte udbygning af den specialiserede palliative kapacitet er det Kræftens Bekæmpelses opfattelse, at kræftpatienters behov for specialiseret palliativ indsats på nuværende tidspunkt ikke tilgodeses i tilstrækkelig grad. Der er aktuelt, med nogen forskel regionerne imellem, fortsat en situation, hvor kræftpatienter med specialiseret behov

kommer i kontakt med det specialiserede tilbud meget sent i deres forløb – over 20% af de henviste når ikke frem til tilbuddet, inden de bliver for dårlige eller dør, ligesom over 20% må vente 10 dage eller mere på indsatsen. Dette er ikke acceptabelt for en patientgruppe, hvor tid er en altafgørende faktor.

Kræftens Bekæmpelse forudser et betydeligt pres på de specialiserede palliative enheder i de kommende år grundet en øget opmærksomhed på palliative behov hos flere patientgrupper med livstruende sygdom samt en ganske betydelig stigning i antallet af kræftpatienter. Dette betyder, at der skal være et stærkt øget fokus på, at alle får lige adgang til den bedst mulige palliative indsats, hvilket vil kræve en nøje overvågning af samordningen mellem den specialiserede indsats og den basale indsats. Det vil desuden kræve passende løbende kapacitetstilpasninger med dertilhørende uddannelse af personale og etablering af infrastruktur.

- Regionerne bør løbende følge op på, om standarderne i Dansk Palliativ Database opfyldes.
- Regionerne bør foretage en tæt monitorering af ventetid og belægning i forhold til palliative afdelinger, palliative teams og hospice.
- Samordningen mellem den specialiserede indsats og den basale indsats skal beskrives i forbindelse med sundhedsaftalerne.
- Den enkelte region bør vurdere, om udviklingen er bagud i forhold til andre regioners kapacitet i den specialiserede palliative indsats.
- Der bør være et særligt fokus på at sikre særlige patientgrupper adgang og et passende tilbud i såvel den basale som den specialiserede indsats. Her tænkes bl.a. på enlige, ældre, unge, patienter med andre lidelser samt socialt dårligt stillede patienter.
- Det bør gøres tydeligt for patienter, og relevante sundhedsprofessionelle, hvilke objektive kriterier, der ligger til grund for et specialiseret tilbud, samt at der sikres en ensartethed i disse kriterier.

Sundhedsprofessionelle med palliative kompetencer

Kræftens Bekæmpelse finder det er vigtigt, at palliation prioriteres på de sundhedsfaglige grund- og efter- og videreuddannelser ud fra de foreliggende anbefalinger fra DMCG-Pal. Regionerne bør via de palliative teams og afdelinger påtage sig et medansvar for, at der sker et kompetenceløft på det kommunale niveau.

- Den kommunale hjemmesygepleje/ hjemmepleje skal være uddannet tilstrækkeligt i forhold til de specifikke palliative omsorgs- og behandlingskrav.
- Kommunerne skal sikre en målrettet og tilbagevendende lokal efteruddannelsesaktivitet rettet mod det ofte kortuddannede personale, som er i frontlinjen i den kommunale palliative indsats.
- Det kortuddannede personale i kommunerne bør have adgang til uddannede palliative nøglepersoner på sygeplejerskeniveau.
- De praktiserende læger bør have adgang til systematisk efteruddannelse i palliation.

Formålet med det strategiske oplæg

I Danmark dør ca. 55.000 mennesker årligt, heraf omkring 16.000 mennesker af kræft (29 %). Ca. 55 % af dødsfald blandt kræftpatienter sker på hospitalerne, ca. 18 % på plejecentrene og ca. 26 % i eget hjem ifølge Sundhedsstyrelsens seneste opgørelse fra 2005. De seneste tal fra Dansk Palliativ Database viser, at der i 2012 døde 1152 kræftpatienter på hospice.

Hvad er palliativ indsats?

WHO definerer den palliative indsats på følgende måde:

"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 af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art".

Palliativ indsats har således til formål at lindre den række af forskellige symptomer og problemer, livstruende syge, deres pårørende og efterladte kan opleve. Da patienterne og de pårørende kan have mange og forskelligartede palliative

Den palliative indsats inddeles i Danmark i en basal og en specialiseret indsats. Den basale indsats foregår på sygehuse, i almen praksis samt i kommunernes hjemmepleje og hjemmesygepleje, hvor palliation er en blandt andre opgaver. I den specialiserede indsats er palliation den primære opgave, og indsatsen varetages af regionale palliative teams, palliative afdelinger på sygehuse samt af hospice, der også kan have en udgående funktion.

I dette strategiske oplæg er der fokus på den lindrende indsats til de kræftpatienter, hvor helbredelse ikke er mulig, og hvor fokus er på at sikre et værdigt og godt forløb i eget hjem, eller hvor den enkelte i øvrigt ønsker at tilbringe den sidste tid.

Omkring 16.000 kræftpatienter, svarende til halvdelen af nye kræfttilfælde årligt, diagnosticeres med en uhelbredelig kræftdiagnose. Denne patientgruppe vil enten fra diagnose-tidspunktet eller siden hen have behov for en palliativ indsats.

Der har i Danmark i de senere år været en række gode initiativer med det formål at understøtte og forbedre den palliative indsats. Etableringen af Palliativt Videnscenter (PAVI) og DMCG-Pal samt Kræftplan III har været vigtige elementer i denne udvikling. Der er i Kræftplan III afsat 8 mio. kr. årligt til etablering af flere palliative teams, og der er afsat midler til etablering og drift af 42 nye hospicepladser.

Kræftens Bekæmpelse hilser denne udvikling velkommen, men finder samtidigt jf. ovenstående, at der er en række problemer i forhold til den palliative indsats, som kun kan løses ved en fokuseret indsats i et tæt samarbejde mellem de mange aktører, som sammen er ansvarlige for den palliative indsats i Danmark.

Der er således flere problemstillinger, som bør adresseres i den palliative indsats. For det første ved vi fra flere danske undersøgelser, at 70 – 80 % af danske kræftpatienter ønsker at dø i eget hjem¹, men 55 % dør på hospitalerne. Der er således et behov for at fokusere indsatsen på, hvordan kræftpatienters ønsker kan tilgodeses, og hvordan den palliative indsats i eget hjem kan blive så god som muligt.

En anden væsentlig problemstilling er, at en del kræftpatienter, som henvises til specialiseret palliativ behandling, ikke når at få denne indsats. Vi ved desuden fra Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelser i den sene palliative fase af sygdomsforløbet, at kræftpatienter oplever en række symptomer, de ikke får hjælp til, og at de oplever, at indsatsen ikke er koordineret. Der bør derfor ske en afklaring og styrkelse af samarbejdet mellem de aktører, der yder den basale palliative indsats og de aktører, der yder den specialiserede indsats. De palliative behov hos kræftpatienter vil ofte opstå i situationer, hvor der ikke umiddelbart er adgang til det specialiserede niveau, og fokus bør derfor være på at få understøttet kompetence og handlemuligheder på det basale niveau i tæt samarbejde med det specialiserede niveau. Kun derigennem kan danske kræftpatienter sikres en palliativ indsats på højt ensartet niveau på alle tider af døgnet.

Den palliative indsats fordrer i særlig grad fokus på de pårørendes behov. Kræftens Bekæmpelses undersøgelse af kræftpatienters oplevelse i den palliative fase tyder på, at kræftpatienters pårørende ikke i tilstrækkelig grad inddrages på den måde, patienterne og de pårørende har brug for.

Palliation er et centralt element af Kræftens Bekæmpelses 2020 mål 'godt liv', og som led i arbejdet med dette mål vil Kræftens Bekæmpelse med dette strategiske oplæg udfolde de udfordringer, den palliative indsats i Danmark står over for og pege på nogle indsatser, som er nødvendige for at understøtte den positive udvikling, der er i gang.

Der vil bl.a. være fokus på:

- Indsatser der i særlig grad understøtter, at kræftpatienter får en palliativ indsats, der muliggør en god tid i eget hjem.
- Sikring af, at det basale palliative niveau har kompetencer til at løfte den brede palliationsopgave i et samarbejde med det specialiserede niveau.
- Inddragelse af de pårørende i de palliative forløb.

Hvor er vi nu? Kræftplan III og den palliative indsats

Kræftplan III fra 2010 har i forhold til tidligere kræftplaner et perspektiv, der rækker ud over selve den kliniske kvalitet og tilrettelæggelse. Kræftplanens mål er en sammenhængende indsats med fokus på tidlig opsporing, rehabilitering og den palliative indsats.

¹ Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. Øst, vest – hjemme bedst – undersøgelser af danske terminalt syge kræftpatienters foretrukne dødssted. Tidsskriftet Omsorg 2012;3:2-9.

Som en del af udmøntningen af Kræftplan III er der fra Sundhedsstyrelsen udkommet to publikationer, der vedrører den palliative indsats. Det er henholdsvis 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' og 'Anbefalinger for den palliative indsats'. Forløbsprogrammet beskriver overordnet den faglige indsats, behovsvurdering, ansvarsplacering samt koordinationsopgaven i forhold til såvel rehabilitering som den palliative indsats. Det er kommunerne, regionerne og almen praksis, der i fællesskab har ansvaret for at tilrettelægge og varetage de forskellige indsatser i forløbsprogrammet. Sundhedsstyrelsen udgav i 2011 'Anbefalinger for den palliative indsats'. Anbefalingerne vedrører både den basale og den specialiserede palliative indsats for såvel patienter, pårørende og efterladte. Formålet med anbefalingerne er at videreudvikle og forbedre den palliative indsats, så patienter og pårørende kan tilbydes en ensartet indsats af høj kvalitet. 'Anbefalinger for den palliative indsats' beskriver den aktuelle status i Danmark og kommer med en række generelle anbefalinger vedrørende behovsvurdering og sikring af palliative kompetencer hos sundhedspersonale på tre niveauer, samt anbefalinger vedrørende organisering af indsatsen og koordinering mellem kommune, region og almen praksis.

Kræftens Bekæmpelse finder, at 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' og 'Anbefalinger for den palliative indsats', er væsentlige elementer i en forbedret palliativ indsats i Danmark, idet behovet for systematisk behovsvurdering, kompetenceudvikling, ansvarsplacering og koordination bliver tydeliggjort. Desværre er der ikke beskrevet en nærmere plan for, hvordan Sundhedsstyrelsen vil monitorere, om der sker videreudvikling og forbedring af den palliative indsats i Danmark.

Dermed adskiller planlægningen i Danmark sig markant fra planlægningen og udviklingen i England, som på en række områder er foran Danmark i den palliative indsats. I 2008 udgav Department of Health 'End of Life Care Strategy', som kom med en række anbefalinger, der som de danske anbefalinger vedrørte identifikation af palliative behov, planlægning, koordination, involvering af pårørende og kompetenceudvikling. For at understøtte implementeringen blev der i England afsat betydelige midler, ligesom der blev iværksat en grundig årlig monitorering af udviklingen og konkrete lokale indsatser, som skulle understøtte strategien².

Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der i Sundhedsstyrelsen årligt gøres en status over den palliative indsats i Danmark i forhold til det udmeldte forløbsprogram og anbefalinger. Et led i denne status skal være kvantitative analyser af udviklingen f.eks. baseret på data fra de kliniske databaser.

Kræftens Bekæmpelse finder desuden, at der som i England bør øremærkes midler til en generel forbedret palliativ indsats med fokus på kompetenceudvikling og systematisk og eventuelt forskningsmæssigt planlagt afprøvning af modeller for koordination mellem almen praksis, kommuner og regioner.

² End of Life Care strategy. Fourth annual report, 2012, Department of Health.

Kræftpatienter ønsker at være i eget hjem

Danske undersøgelser tyder på, at 70 – 80 % af danske kræftpatienter ønsker at dø i eget hjem³. Der er dog en tendens til, at ønsket om at dø i eget hjem bliver mindre, jo længere patienten kommer i sit palliative forløb. I Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse af kræftpatienters oplevelse i den palliative fase oplyste 72 %, at de ønskede at tilbringe deres sidste tid hjemme, og 60 % ville gerne dø hjemme. Da kun ca. hver fjerde danske kræftpatient dør i eget hjem og hver femte på et plejecenter, får en betydelig del af danske kræftpatienter ikke opfyldt deres ønske til dødsted. Dette er en problemstilling, som opleves i en række europæiske lande, og der er f.eks. i England og Sverige fokus på, hvordan sundhedsvæsenet kan understøtte patientens ønsker til den sidste tid.

For at dette kan muliggøres, er der behov for udvikling af en samarbejdskultur og strukturelle ændringer, der kan fremme patienternes muligheder for at være hjemme. Et dansk studie på tværs af sektorer og fagligheder viser et betydeligt behov for proaktiv planlægning fra starten af det palliative forløb med en tidlig afklaring af patientens og de pårørendes ønsker, en klar fordeling af opgaver blandt de sundhedsprofessionelle, effektive kommunikationsveje og tilgængelighed og kendskab til hinandens kompetencer de sundhedsprofessionelle imellem⁴.

De praktiserende læger spiller en helt central rolle i forhold til at understøtte patienternes mulighed for at være i eget hjem. Kommer den praktiserede læge på hjemmebesøg og samarbejder aktivt med hjemmesygeplejen, er der større sandsynlighed for, at kræftpatienten får mulighed for at dø hjemme. Det er som oftest også den praktiserede læge, der af patienterne identificeres som den ønskede nøgleperson i palliative forløb⁵.

Det er imidlertid den samlede lokale tværfaglige indsats, herunder samarbejdet mellem det basale og det specialiserede niveau samt kompetenceudvikling hos sundhedsprofessionelle mv. som kan understøtte, at flere kræftpatienter får mulighed for at være mest muligt i eget hjem. En japansk undersøgelse viser således, at en meget intensiv flerårig regional indsats, som bestod af etablering af lokale palliative teams og koordinerende centre, udannelse af frontpersonale, multidisciplinære konferencer, journal i hjemmet og borgerinformation, fik andelen af kræftpatienter, som døde i eget hjem til at stige⁶.

Kræftens Bekæmpelse mener

Erfaringer fra forskning i den palliative indsats tyder på, at patienter og pårørende er positive over for at besvare spørgsmål vedrørende ønsker for den sidste tid, og at barrierer for en sådan afklaring oftest ligger hos de sundhedsprofessionelle. Hvis de sundhedsprofessionelle åbner for denne dialog inden den sene palliative fase, er der større mulighed for at planlægge forløbet i overensstemmelse med patientens og de pårørendes ønsker. Det er Kræftens Bekæmpelses opfattelse, at der i Danmark bør gøres en betydelig indsats for at

³ Neergaard MA, Brogaard T, Jensen AB. Øst, vest – hjemme bedst. – Undersøgelser af danske terminalt syge kræftpatienters foretrukne dødssted. Tidsskriftet Omsorg 2012; 3 2-9.

⁴ MA Neergaard, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. J Palliat Med. 2010 Sep;13(9):1071-7.

⁵ Brogaard T, Jensen AB, Sokolowski I, Olesen F, Neergaard MA. Who is the key worker in palliative home care? Scand J Prim Health Care. 2011 Sep;29(3):150-6.

⁶ Morita-t et al. Effects of a programme of interventions on regional comprehensive palliative care for patients with cancer: a mixed method study. Lancet Oncol 2013; 14:638-46.

sikre opfyldelse af kræftpatienters ønsker til den sidste tid. Kræftens Bekæmpelse vil derfor sætte denne problemstilling på den kræftpolitiske agenda. Hjemmedød er dog ikke et mål i sig selv, og ved belastende symptomer og tungt plejebehov eller andre ændrede forudsætninger bør åben indlæggelse altid være en mulighed.

Systematisk opmærksomhed på kræftpatienters palliative behov

Betegnelsen palliative behov dækker over de forskellige symptomer og problemstillinger, kræftpatienter med en fremskreden sygdom kan opleve. De palliative behov kan være af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter, de kan variere over tid, og pårørende kan ligeledes opleve palliative behov.

De forskellige symptomer og problemstillinger er ret velbelyste i forhold til danske kræftpatienter, og undersøgelser viser, at de hyppigste problemer er træthed, nedsat fysisk og socialt funktionsniveau, træthed, smerter, åndenød, søvnbesvær samt ændret rollefunktion⁷. Det er ligeledes blevet undersøgt i hvilken grad, danske patienter oplever at få afhjulpet deres symptomer og problemstillinger. Resultaterne viser, at patienterne ofte oplever, at den modtagne hjælp er utilstrækkelig, og der efterspørges hjælp blandt de patienter, der ikke har modtaget en indsats. Ca. 30 % af patienterne i Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse oplevede utilstrækkelig hjælp til symptomer og problemer som ernæring, smerter, depressive symptomer og anspændthed.

Udviklingen af de palliative behov hos den enkelte patient afhænger af en række omstændigheder. Der synes dog at være en række fællestræk ved de behov og forløb, som kræftpatienter med fremskreden sygdom gennemgår, og dette peger på en mulighed for identificere behov systematisk med henblik på planlægge og målrette af den lindrende indsats over for den enkelte patient og de pårørende⁸.

Det er videnskabeligt veldokumenteret, at brug af screeningsspørgeskemaer giver personalet på specialiserede enheder et markant forbedret indblik i patienternes palliative behov. Ifølge standarden i Dansk Palliativ Database skal patienter tilknyttet specialiseret palliativt tilbud have udfyldt et screeningskema vedrørende symptomer og problemer (EORTC-skema) indenfor de seneste tre dage før eller på dagen for første palliative kontakt.

På landsplan benyttede 49 % af de specialiserede enheder screeningskemaet, hvilket er en betydelig stigning fra tidligere år og ganske tæt på standarden på 50 %. På landsplan opfyldte de palliative teams/enheder standarden i højere grad end hospice. Der var dog betydelige forskelle mellem regionerne. Tre af regionerne opfyldte standarden dvs. Region Syddanmark med 61 %, Region Sjælland med 63 % og Region Midtjylland med 54 %. Re-

⁷ Johnsen AT, Petersen MA, Pedersen L, Houmann LJ, Grønvold M. Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. *Psychooncology* 2013; 22:1724-1730.

⁸ Scott A Murray, Marilyn Kendall, Kirsty Boyd and Aziz Sheikh. *Illness trajectories and palliative care*. *BMJ* 2005;330:1007-1011.

gion Hovedstaden og Region Nordjylland lå langt under standarden med henholdsvis ca. 36 % og 28 %. Der er dog samlet sket en positiv udvikling fra 2010 til 2012.

Der er ikke i den basale palliative indsats standarder for symptomscreening. Det er dog i Sundhedsaftalen i Region Midtjylland aftalt, at såvel kommuner og praktiserende læger som den specialiserede indsats skal anvende samme screeningsredskab (EORTC-skema) i forhold til identifikation af palliative symptomer.

Ifølge 'Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft' skal kræftpatienters palliative behov afdækkes systematisk fra diagnosetidspunktet.

Kræftens Bekæmpelse mener

Der er flere danske undersøgelser, der tyder på, at danske kræftpatienter har en række palliative behov, de ikke får hjælp til. Det er en forudsætning for at kunne hjælpe disse patienter, at deres behov afdækkes systematisk. Derfor stiller Kræftens Bekæmpelse sig undrende over for, at det ikke er muligt i den specialiserede palliative indsats at dokumentere en høj grad af målopfyldelse i forhold til at anvende det aftalte screeningsredskab. I forhold til behovsafdækning vil det være hensigtsmæssigt, at såvel den specialiserede som den basale palliative indsats anvender samme screeningsredskab, således som det er aftalt i Region Midtjylland. Kræftens Bekæmpelse vil kraftigt opfordre til, at lignende aftaler indgås i de øvrige regioner.

Fokus på pårørendes og efterladdes behov

Både de pårørende og de efterladede er en vigtig målgruppe i den palliative indsats. De pårørende kan ligesom kræftpatienten have forskellige typer af behov, og undersøgelser tyder på, at de sundhedsprofessionelle ikke er tilstrækkeligt opmærksomme på de pårørende⁹. De pårørende kan både have behov for at involvere sig i patientens forløb og pleje og samtidigt have egne støttebehov. I Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse angav op til 1/3 af patienterne, at de sundhedsprofessionelle ikke havde vist tilstrækkelig interesse for de pårørende og inddraget de pårørende i patientens behandling på en god måde. Det er ligeledes iøjnefaldende, at 1/4 af kræftpatienterne ikke var tilfredse med hjemmeplejens inddragelse af de pårørende.

Det er et vigtigt for mange pårørende, at de tilbydes en mulighed for aktivt at involvere sig i den palliative indsats. Ligeledes har studier vist, at inddragelse og støtte til de pårørende i eget hjem har en positiv effekt på den pårørendes velbefindende samt på deres håndtering af forløbet. En amerikansk undersøgelse viste, at pårørende havde en lavere risiko for at udvikle posttraumatisk stress og kompliceret sorg, hvis der blev givet specialiseret støtte i eget hjem, frem for at patienten var indlagt på hospital¹⁰. Væsentlige forudsætninger for,

⁹ Ross L, Petersen MA, Johnsen AT, Lundstrøm LH, Lund L, Groenvold M. Using mixed methods to assess how cancer patients' needs in relation to their relatives are met in the Danish health care system: a report from the population-based study "The Cancer Patient's World". Support Care Cancer. 2012 Dec; 20 (12):3211-20.

¹⁰ Wright, AA et al. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers mental health. Journal of clinical oncology 2010; 28:4457- 4464.

at de pårørende oplever tryghed i det palliative forløb i eget hjem er en god dialog og et godt samarbejde med de relevante sundhedsprofessionelle og 24 timers 'back up'¹¹.

De pårørende har andre behov end patienten. Det er derfor vigtigt, at de nærmeste pårørende får mulighed for at afklare disse i en dialog med en eller flere sundhedsprofessionelle, der er involverede i patientens forløb. I denne afklaring skal de sundhedsprofessionelle kunne identificere de pårørendes behov og foreslå en relevant indsats enten i eget regi eller via andre aktører, der kan tilbyde møde med ligestillede og psykosocial støtte. Kræftens Bekæmpelses rådgivninger har en mangeårig erfaring med individuel psykosocial støtte og støttegrupper for pårørende og efterladte.

En særlig målgruppe for den palliative indsats er de efterladte. Sorg er en naturlig reaktion på at miste en nærtstående, men op til 15 % af de efterladte oplever et halvt år efter dødsfaldet et kompliceret sorgforløb, hvor den efterladte har svært ved at tilpasse sig sine nye livsvilkår. Der er behov for at arbejde mere systematisk med at identificere pårørende, der er i risikogruppen samt at målrette indsatsen mod de berørte efterladte¹².

Kræftens Bekæmpelse mener

Kræftens Bekæmpelse mener, at der skal afsættes tid til de pårørende i den palliative indsats. De pårørende er en væsentlig ressource for patienten i det palliative forløb. Derfor vil Kræftens Bekæmpelse i sin lokale kræftpolitiske organisation have særlig opmærksomhed på, om der i den kommunale palliative indsats afsættes tilstrækkelig tid til dialog og inddragelse af de pårørende. De pårørende kan desuden have selvstændige behov for psykosocial støtte. En særlig gruppe er sårbare efterladte. De sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på sorg hos de pårørende før selve dødsfaldet med henblik på at identificere og støtte pårørende, der er i risiko for et kompliceret sorgforløb.

Organisering af den palliative indsats

De overordnede rammer for organiseringen af den palliative indsats er bl.a. beskrevet i 'Forløbsprogrammet for palliation og rehabilitering i forbindelse med kræft', der beskriver de forskellige sektors opgaver.

I forbindelse med den palliative indsats er det imidlertid ikke de enkelte enheders indsats, der er i fokus, men derimod den koordinerede indsats, som skal sikre, at rette indsats er på rette sted til rette tid. For mange danske kræftpatienter oplever, at indsatsen ikke er koordineret¹³, og som beskrevet under afsnittet om den palliative kapacitet, når mange kræftpatienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, ikke at få dette tilbud, ligesom mange kræftpatienter venter 10 dage eller mere på at få den specialiserede indsats, efter at henvisningen er modtaget.

¹¹ Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliative Care 2008 ep 16;7:15.

¹² Guldin MB, Vedsted P, Zachariae R, Olesen F, Jensen AB. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. Support Care Cancer 2012 Aug;20(8):1679-85.

¹³ Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet. Kræftens Bekæmpelse 2012.

Kræftens Bekæmpelse finder, at der for den enkelte patient skal være sikkerhed for, at ansvaret for den palliative indsats er entydigt placeret, og at såvel patient som pårørende ved, hvem der er ansvarlig.

Den palliative indsats kan finde sted på en række lokaliteter. Den vigtigste lokalitet er patientens eget hjem, idet 80 % af tiden i den palliative fase af forløbet tilbringes i eget hjem, ligesom kræftpatienter har et ønske om at tilbringe den sidste tid i eget hjem.

Ansvarsfordeling i eget hjem

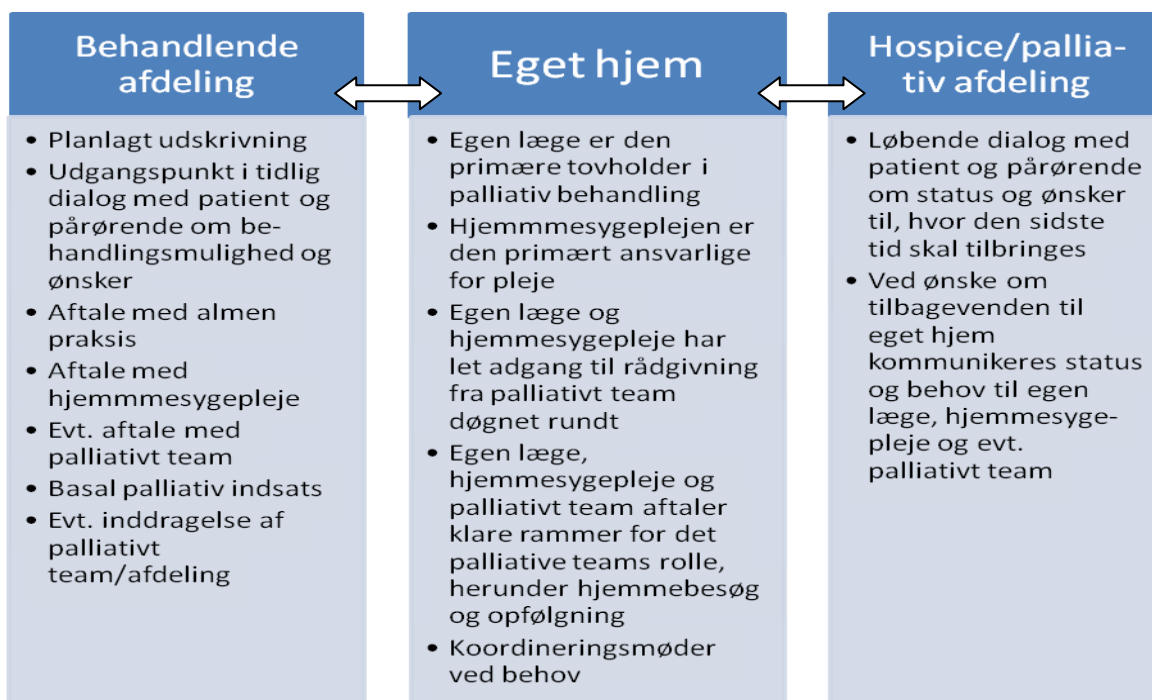
Det er egen læge, der har det behandlingsmæssige ansvar for den palliative indsats i patientens hjem og er den primære tovholder i indsatsen jf. anbefalingerne i en klinisk vejledning for indsatsen fra Dansk Selskab for Almen Medicin¹⁴. Det er en opgave for almen praksis at opretholde/øge kompetencen i forhold til den palliative indsats i eget hjem, at påtage sig rollen som tovholder og at være opsøgende i forhold til at støtte og behandle patienten i eget hjem. Egen læge er som udgangspunkt den primære samarbejdspartner for den kommunale hjemmesygepleje.

De palliative teams har en vigtig rådgivende funktion i forhold til egen læge og hjemmesygepleje. Derfor skal egen læge og hjemmesygepleje have let adgang til rådgivning på alle tidspunkter af døgnet som anført i Kræftplan III. I nogle tilfælde med komplekse problemstillinger vil det palliative team blive involveret hyppigt og eventuelt fra udskrivelsen via henvisning fra udskrivende sygehusafdeling. I disse tilfælde er det vigtigt, at egen læge og hjemmesygepleje involveres tæt i forløbet, idet det palliative team ikke kan løfte alle opgaver tæt på patientens dagligdag. Der er dermed en risiko for, at den palliative indsats ikke bliver sammenhængende med et entydigt ansvar for indsatsen.

¹⁴ Dansk Selskab for Almen Medicin 2004: Klinisk vejledning: palliation i primærsektoren.

Oversigt over elementer i en koordineret palliativ indsats med fokus på eget hjem

Et godt palliativt forløb med udgangspunkt i patientens ønske om at være mest muligt i eget hjem forudsætter en koordineret indsats og kommunikation mellem den behandlende afdeling, primær sektor og den specialiserede indsats. Indsatsen tager udgangspunkt i patientens behov og ønsker, som kan ændre sig gennem det palliative forløb.



Standarder og aftalte rammer med udgangspunkt i patientens ønsker og behov

PAVI har set på studier, der beskriver erfaringer med organisationen af den lokale palliative indsats, herunder indsatsen i eget hjem¹⁵. Næsten alle de inkluderede studier refererer erfaringer fra England. Studierne beskriver bl.a. forskellige samarbejdsmodeller og implementering af forskellige retningslinjer. Flere af studierne tyder på, at guidelines har en god effekt på samarbejde og kommunikation.

¹⁵ Raunkjær M, Timm H. Organizational interventions concerning palliation in community palliative care services: A review study. ISRN Nursing 2012; Volume 2012, Article ID 769262.

Det er en forudsætning for den gode palliative indsats, at den er proaktiv, planlagt og følger vedtagne procedurer. I England har The Gold Standards Framework bl.a. fokus på den praktiserende læges evne til at identificere de patienter i praksis, som i løbet af det næste år vil kunne nå den sene palliative fase¹⁶. Ved at identificere disse patienter kan den praktiserende læge sammen med patienten og de pårørende planlægge forløbet og dermed nedsætte risikoen for kriseplanlægning. Planlægningen kan desuden tage udgangspunkt i en tidlig vurdering og dialog om patientens og familiens behov og ønsker til det kommende forløb. Planen skal kommunikeres til alle involverede, så f.eks. ønsket om at dø hjemme bliver kommunikeret til sygehuset. En hollandsk undersøgelse tyder på, at praktiserende læger for 95 % af kræftpatienterne kender diagnosen mindst en måned før dødens indtræden, og det er derfor muligt at planlægge den palliative indsats¹⁷.

I England indgår palliation i 'Quality and Outcomes Framework', som angiver en række kvalitetsstandarder, de praktiserende læger skal leve op til for at få økonomisk belønning for høj kvalitet. Bl.a. skal den praktiserende læge føre et register over patienter med kræft, herunder palliative behov og ønsker, ligesom der jævnligt skal foretages et multidisciplinært review af status.

Regional og kommunal planlægning af den palliative indsats

Tværfaglighed er et væsentligt element i den palliative indsats. Et vigtigt kvalitetsmål er derfor, om patienterne er drøftet på en tværfaglig konference. Ifølge tal fra Dansk Palliativ Database er der på dette område et stort potentiale for forbedring, da alle regioner ligger langt under den fastlagte standard på mindst 80 %. Andelen af forløb, hvor der er afholdt tværfaglig konference var for Region Syddanmark 64 %, Region Nordjylland 35 %, Region Midtjylland 59 %, Region Sjælland 55 % og Region Hovedstaden 37 %.

Årsagen til dette kan være, at det ikke systematisk er sikret, at de forskellige fagligheder er repræsenteret på enhederne, eller at enhederne ikke systematisk afholder tværfaglige konferencer.

Der findes ikke standarder for den palliative indsats på basisniveauet, og der er således ikke tal for f.eks. ventetid til palliativ indsats i den kommunale hjemmesygepleje. Der er imidlertid en tæt sammenhæng mellem kompetencer og indsats på basisniveauet og den specialiserede indsats, idet et højt kompetenceniveau og en aktiv basal palliativ indsats i almen praksis, den kommunale hjemmesygepleje og sygehusafdelinger vil kunne mindske behovet for den specialiserede indsats. Det er dog også muligt, at et højt kompetenceniveau i den basale indsats vil kunne afdække palliative behov, som fører til involvering af det specialiserede niveau.

Efter Kræftens Bekæmpelses opfattelse bør den samlede palliative indsats derfor planlægges i et tæt samspil mellem den specialiserede og den basale indsats, f.eks. i sundhedsaftaler og planer for udvikling af den palliative indsats. Flere regioner har sådanne aftaler og planer, som beskriver organisation og ansvar i den palliative indsats^{18 19}.

¹⁶ The gold standards framework is pivotal to palliative care. www.eguidelines.co.uk

¹⁷ Claessen SJJ et al. GPs' recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national study. *BMC Family Practice* 2013; 14:104.

¹⁸ Palliationsplan II. Region Midtjylland, april 2012.

Kræftens Bekæmpelse finder, at aftaler og planer er et nødvendigt grundlag for den palliative indsats. Det vigtige er imidlertid resultatet af indsatsen, herunder om nationale standarder for den specialiserede indsats nås, og om der er samarbejde og sammenhæng mellem den specialiserede indsats og den basale indsats.

Det er en meget væsentlig opgave for regioner og kommuner løbende at evaluere den palliative indsats, den palliative kapacitet og samarbejdet lokalt. Der er desuden behov for, at kommuner og praktiserende læger, som den specialiserede indsats, anvender et ensartet screeningsredskab i forhold til identifikation af palliative symptomer, som anført i sundhedsaftalen i Region Midtjylland.

Krav til planlægning, struktur, ansvar, kapacitet og målopfyldelse

I 2026 vil antallet af årlige kræfttilfælde være øget med 50 %, hvilket vil svare til 52.000 patienter. Selv om flere og flere vil blive helbredt for kræft, og kræft for en del patienter vil blive en kronisk sygdom, vil behovet for en palliativ indsats stige i de kommende år, og forventlig vil 25 % flere kræftpatienter have behov for en palliativ indsats i de kommende 10-12 år. Dette stiller krav om en betydelig planlægning i forhold til såvel den specialiserede som den basale palliative indsats. Flere regioner har på nuværende tidspunkt ventetid, således at en betydelig del af kræftpatienterne ikke når frem til et specialiseret tilbud inden 10 dage efter henvisning, og disse regioner bør vurdere, hvordan kapaciteten kan udbygges, så der ikke er ventetid. Samtlige regioner og kommuner bør i planlægningen tage højde for, at der i de kommende 10 år vil komme en betydelig øgning i efterspørgslen på såvel specialiseret som basal palliativ indsats.

Med ændringen af grundlaget for sundhedsaftaler skal der være en samlet aftale per region. Kræftens Bekæmpelse forventer, at palliation bliver et væsentligt element i alle sundhedsaftaler. Sundhedsaftalerne bør beskrive ansvarsplacering, kapacitet, samarbejde, kommunikation, evaluering mv. for den samlede palliative indsats i regionen. Sundhedsaftalerne for den palliative indsats bør sikre, at der er et ensartet tilbud, og at adgangen til specialiseret palliativ indsats er ens for alle borgere uanset geografi. Regionerne bør i sundhedsaftalerne påtage sig ansvaret for at understøtte kompetenceudvikling i forhold til den basale palliative indsats.

Der bør i sundhedsaftalerne om den palliative indsats være fastsat indikatorer for målopfyldelse, f.eks. for udnyttelse af kapacitet, ventetid, behovsafdækning, samarbejde, palliative kompetencer mv.

Kræftens Bekæmpelse mener

Kræftens Bekæmpelse finder, at der er behov for et øget fokus på proaktiv og tidlig planlægning af den palliative indsats. Kræftens Bekæmpelse vil i regionsudvalg og lokalfor­eninger i de år kommende have fokus på den lokale palliative indsats, herunder følgende:

¹⁹ Tværsektorielt samarbejde om alvorligt syge og døende patienter i Region Syddanmark, marts 2011.

- Det basale palliative niveau har adgang til specialiseret rådgivning døgnet rundt i form af en lettilgængelig lægelig rådgivning.
- Region og kommuner sikrer, at der i afdelinger og kommuner, der yder basal palliativ indsats, er læger og sygeplejersker med palliativ kompetence.
- Patienter har adgang til åben indlæggelse i den sene palliative fase.
- Kommuner, praktiserende læger og palliative teams og afdelinger samarbejder om overgange og arbejdsdeling i den palliative indsats.
- At kommunerne har en døgndækkende kvalificeret palliativ indsats på sygeplejerskeniveau.
- Den praktiserende læge er tovholder i den palliative indsats i hjemmet og understøtter gennem hjemmebesøg og tilgængelighed tryghed i det palliative forløb.

Den palliative kapacitet i Danmark

Den specialiserede palliative indsats har gennem de seneste ti år været i hastig udvikling i forhold til etablering af såvel palliative enheder, palliative teams som hospice. Palliativt Videnscenter (PAVI) opdaterer løbende en oversigt over antallet af specialiserede enheder (bilag 1).

Der var ved opgørelsen ultimo 2013 seks palliative afdelinger i Danmark, hvoraf fire er beliggende på hospitaler i Region Hovedstaden. Der er i alt 27 palliative teams, hvoraf fire er teams, der udgår fra hospice, mens de øvrige udgår fra en hospitalsafdeling. De palliative teams varetager den palliative indsats overfor indlagte patienter og patienter i eget hjem.

Siden 1992 er der etableret 18 hospice i Danmark, og der er planlagt udvidelse, så der i 2014 vil være ca. 250 hospicepladser i Danmark. Dertil kommer 48 palliative sengepladser.

Selv om der er sket en betydelig udvidelse af kapaciteten i den specialiserede indsats lever den danske kapacitet endnu ikke op til den kapacitet, som er anbefalet af European Association for Palliative Care (EAPC)²⁰.

Ifølge EAPC's anbefalinger bør der være 5 palliative afdelinger per million indbyggere og et palliativt team pr. 100.000 indbyggere, hvilket ville svare til over 50 teams i Danmark. Der bør desuden ifølge EAPC's anbefalinger være 80 til 100 senge pr. 1.mio. indbyggere. Dette svarer i en dansk kontekst til mellem 400 og 500 palliative sengepladser.

Disse anbefalinger vedrører den samlede specialiserede palliative indsats for alle patientgrupper med livstruende sygdom, herunder kræftpatienter. Aktuelt udgør kræftpatienter ca. 96 % af patienter, der modtager specialiseret palliativ indsats i Danmark. Det stigende fokus på palliative behov hos andre patientgrupper end kræftpatienter samt det forhold, at antallet af kræftpatienter vil stige med over 50 % i løbet af de næste 12 år vil betyde, at der vil komme et øget behov for specialiseret palliativ indsats i de kommende år. PAVI's op-

²⁰ White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. European Journal of Palliative Care 2010; 17(1): 238-290.

gørelse viser, at der aktuelt er betydelige forskelle regionerne imellem, især hvad angår palliative afdelinger og palliative teams.

Den aktuelle balance mellem kapacitet i den specialiserede palliative indsats og indsatsen for kræftpatienter belyses af den nyeste opgørelse fra Dansk Palliativ Database (DPD), der er baseret på data fra 2012. Opgørelsen viser, at kræftpatienter henvises sent, og at ca. halvdelen dør inden for en måned efter henvisning. Ca. hver 5. kræftpatient bliver for dårlig eller dør inden 1. kontakt til den specialiserede indsats. I Region Hovedstaden er det 29 % af henviste patienter, der ikke når at få kontakt til et specialiseret tilbud, mens det er 12 % i Region Nordjylland. Der er store regionale forskelle på andelen af afdøde kræftpatienter, der har været i kontakt med et specialiseret palliativt tilbud. I Region Hovedstaden har 33% af afdøde kræftpatienter haft kontakt til et specialiseret tilbud, mens det er 62% i Region Nordjylland.

Ventetiden til et specialiseret palliativt tilbud er en vigtig parameter for kræftpatienter. Ventetiden er i DPD målt ud fra andelen af patienter, der inden ti dage efter modtaget henvisning får behandlingskontakt til en specialiseret enhed. Standarden er sat til 90 %, og ingen regioner lever op til standarden. Region Midtjylland og Region Nordjylland lever næsten op til standarden, mens Region Sjælland (78 %), Region Hovedstaden (67 %) og Region Syddanmark (78 %), alle ligger betydeligt under standarden.

Den basale palliative indsats finder sted på hospitalernes medicinske og kirurgiske afdelinger, i almen praksis samt i kommunernes hjemmepleje og hjemmesygepleje samt på plejecentre – ca. 2/3 af kræftpatienter er tilknyttet det basale niveau. Ifølge 'Anbefalinger for den palliative indsats' er der ikke en enkel måde at afgrænse, hvor meget af sundhedsvæsenets aktivitet, der er basal palliativ indsats, idet der både i tid og indhold vil være sammenfald mellem de aktiviteter, der dels rettes mod selve sygdommen som led i den almindelige behandling og pleje og dels den palliative indsats. Det foreslås i anbefalingerne, at en indirekte måde til at vurdere kapaciteten af den basale palliative indsats er at undersøge, om patienterne oplever at have fået dækket deres palliative behov.

I Kræftens Bekæmpelse undersøgelse 'Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet' oplyser 85 % af patienterne i den sene palliative fase, at de har været i kontakt med egen læge i de seneste 3 måneder, 54 % har været i kontakt med hjemmeplejen, ca. 40 % med en kirurgisk eller medicinsk afdeling, mens ca. 40 % har været i kontakt med et palliativt team/hospice. Undersøgelsen viser desuden, at ca. 30 % af patienterne oplevede utilstrækkelig hjælp til symptomer og problemer som ernæring, smerter, depressive symptomer og anspændthed.

Kræftens Bekæmpelse mener

Der er en betydelig usikkerhed om størrelsen af det endelige behov for specialiseret palliativ indsats i Danmark, og der er usikkerhed med hensyn til indsatsens fordeling mellem rådgivning og understøttelse af den basale palliative indsats på den ene side, og på den anden side den kliniske indsats af specialiserede fagpersoner ved hjemmebesøg eller på afdelinger.

På trods af den fortsatte udbygning af den specialiserede palliative kapacitet er det Kræftens Bekæmpelses opfattelse, at kræftpatienters behov for specialiseret palliativ indsats ikke tilgodeses. Der er aktuelt, med nogen forskel regionerne imellem, fortsat en situation,

hvor kræftpatienter kommer i kontakt med det specialiserede tilbud meget sent, og hvor omkring hver 5. kræftpatienter ikke når frem til tilbuddet, inden de bliver for dårlige eller dør, ligesom op til 30 % må vente 10 dage eller mere på hjælp. Dette er ikke acceptabelt for en patientgruppe, hvor tid er en altafgørende faktor.

Kræftens Bekæmpelse vil derfor opfordre regionerne til at følge op på, om standarderne i Dansk Palliativ Database opfyldes. Der bør desuden i regionerne være en tæt monitorering af ventetid og belægning i forhold til palliative afdelinger, palliative teams og hospice. Det er ikke acceptabelt, at en sårbar patientgruppe med svære symptomer og problemer oplever ventetid. Den enkelte region bør desuden vurdere, om udviklingen er bagud i forhold andre regioners kapacitet, hvad angår palliative afdelinger og teams. Det er ikke acceptabelt med store regionale forskelle.

Kræftens Bekæmpelse forudser et betydeligt pres på de specialiserede palliative enheder i de kommende år grundet en øget opmærksomhed på palliative behov hos flere patientgrupper med livstruende sygdom og en ganske betydelig stigning i antallet af kræftpatienter. Kun en tæt monitorering på regionalt niveau kan understøtte, at kapaciteten følger behovet. Kræftens Bekæmpelse vil via sin lokale kræftpolitiske organisation efterspørge denne monitorering samt relevant opfølgning.

Sundhedsprofessionelle med palliative kompetencer

Det er væsentligt at sundhedspersoner, der møder kræftpatienter og deres pårørende, har kompetencer i at vurdere palliative behov og har et generelt kendskab til palliative behov og deres lindringsmuligheder.

Uddannelse i palliativ indsats er ikke systematiseret eller koordineret mellem forskellige faggrupper, sektorer og uddannelser, og palliation fylder generelt ikke meget på de sundhedsfaglige uddannelser i Danmark. Der findes heller ikke en systematisk kompetenceudvikling i forhold til mødet med pårørende, herunder børn.

Status i dag er, at det er muligt på fire af Danmarks professionshøjskoler/ University Colleges at tage tre fagmoduler, som specifikt er målrettet palliation. Derudover findes der en række nøglepersonuddannelser, som PAVI har kortlagt i 2011. Kortlægningen viser, at uddannelserne primært er målrettet sygeplejersker, at uddannelserne er uens fordelt mellem regioner, samt at længden på kurserne varierer mellem 4 til 16 dage. Kortlægningen peger på, at der efter endt uddannelse er behov for netværksdannelse samt behov for, at palliation prioriteres af ledelsen i nøglepersonens enhed²¹. Der findes ligeledes en masteruddannelse i humanistisk palliation. Masteruddannelsen er teoretisk og tværfaglig, og ikke målrettet kvalificering af de mange sygeplejersker i den palliative indsats.

Undervisning i palliation og støtte til patienter indgår i de teoretiske kurser i speciallægeuddannelsen i almen medicin, men med forskellig vægtning ved uddannelsesstederne. Praktiserende læger modtager efter endt uddannelse som speciallæger ingen systematisk uddannelse i palliativ indsats, og efteruddannelsesstilbuddene er spredte og dækker ikke hele gruppen af praktiserende læger. Et dansk studie har vist, at praktiserende læger op-

²¹ Petersen, Marianne Kortlægning af danske nøglepersonuddannelser i palliation. PAVI 2011.

lever en lav fortrolighed med at være ansvarlige for patienter i palliative forløb²². En anden dansk undersøgelse viste, at praktiserende læger og hjemmesygeplejersker oplever en øget tryk og viden ved at samarbejde med en specialiseret enhed²³.

Kommunerne organiserer plejen i eget hjem forskelligt, og der er derfor stor variation i hvorvidt og i hvilken grad, kræftpatienter møder personale, der har viden og/ eller uddannelse i palliation. I knap 2/3 af alle plejeenheder er der ingen medarbejdere med efteruddannelse i palliation, og kun omkring 10 % af personalet i den kommunale hjemmepleje er sygeplejersker²⁴.

Det er flere gange dokumenteret, at de kortuddannede faggrupper mangler viden om palliative behov og lindring af kræftpatienterne og støtte til deres pårørende. Fagforbundet Fag og Arbejde (FOA) foretog i 2009 en spørgeskemaundersøgelse om palliative kompetencer blandt 1346 medlemmer. Undersøgelsen viste, at lidt over halvdelen af medlemmerne ikke mente, de havde tilstrækkelig tid til at yde pleje og omsorg for uhelbredeligt syge patienter, og dette gjaldt 60 % af de ansatte på plejecentre. Ift. viden om palliation viste undersøgelsen, at 30 % ikke mente, at de havde tilstrækkelig viden om symptomer og behandling af uhelbredeligt syge. Respondenterne i undersøgelsen påpegede desuden, at samarbejdet med de pårørende var en særlig udfordring, fordi de både manglede tid og viden i forhold til et godt samarbejde med de pårørende²⁵.

Den multidisciplinære cancergruppe for palliation, DMCG- PAL har udarbejdet curriculumbeskrivelser for social- og sundhedsassistenter, sygeplejersker, fysioterapeuter og socialrådgivere i den palliative indsats. Disse curricula er målrettet kompetenceudvikling på grund-, efter- og videreuddannelser inden for hver fagdisciplin, men der er ingen konkret plan for, hvordan disse curricula implementeres.

Kræftens Bekæmpelse mener

Kræftens bekæmpelse finder det er vigtigt, at palliation prioriteres på de sundhedsfaglige grund- og efter- og videreuddannelser ud fra de foreliggende curriculumbeskrivelser fra DMCG-Pal. Der er dog også behov for en målrettet og tilbagevendende lokal uddannelsesaktivitet rettet mod det ofte kortuddannede personale, som er i frontlinjen i den kommunale palliative indsats. Dette personale bør have adgang til uddannede palliative nøglepersoner på sygeplejerskeniveau. Regionerne bør via de palliative teams og afdelinger påtage sig et medansvar for, at der sker et kompetenceløft på det kommunale niveau. Endvidere bør alle hjemmesygeplejersker have uddannelse i palliation.

De praktiserende læger har en central rolle i den palliative indsats. Desværre er der tegn på, at en del praktiserende læger ikke oplever at have tilstrækkelig palliativ ekspertise, og der er desuden en risiko for, at almen praksis' rolle i den palliative indsats formindskes i en forventning om, at den lægelige indsats kan varetages af de palliative teams. Dermed

²² Gørlén T, Gørlén TF, Vass M, Neergaard MA. Low confidence among general practitioners in end-of-life care and subcutaneous administration of medicine. *Dan Med J* 2012 Apr;59(4):A4407.

²³ Goldschmidt, D. (2006) Evaluation of palliative home care : views of patients, carers, general practitioners and district nurses : Ph.d. thesis. Copenhagen : Department of Social Medicine & Department of Health Services Research, Institute of Public Health, University of Copenhagen.

²⁴ Karstoft, Fisker Nielsen, Timm. Palliativt Videnscenters Kortlægning på det kommunale niveau 2011.

²⁵ Fag og Arbejde. Det siger FOAs medlemmer om palliativt arbejde. København: FOA 2009.

svækkes den praktiserende læges naturlige rolle som tovholder i den palliative indsats i eget hjem. Kræftens Bekæmpelse vil tage en dialog med PLO om denne udvikling.

Forskning og udvikling

Der er i Danmark en ret betydelig forskning i den palliative indsats på såvel basalt som specialiseret niveau²⁶. Dansk forskning har bidraget til udvikling af standardiserede redskaber til afdækning af palliative behov, og der er foretaget en række undersøgelser af kræftpatienters symptomer og problemer. Der er desuden foretaget en række undersøgelser af praktiserende lægers rolle i den palliative indsats. En del forskning har beskæftiget sig med kliniske aspekter som smertebehandling. Der pågår flere randomiserede studier, hvoraf tre er finansieret på baggrund af et strategisk forskningsinitiativ i et samarbejde mellem Trygfonden og Kræftens Bekæmpelse. Disse studier belyser bl.a. funktion i dagligdagen for palliative patienter, et accelereret forløbsprogram med fokus på specialiseret palliativ indsats i eget hjem, og betydningen af god planlægning af den sidste tid ud fra patientens ønsker med aktiv inddragelse af den praktiserende læge i palliative forløb. I flere projekter er der fokus på de pårørendes behov. Der pågår desuden et multicenterforsøg (DanPaCT), hvis formål er at undersøge, om det kan gavne patienter, der rapporterer symptomer/problemer og behov, at blive henvist til specialiseret palliativ indsats, samt om det har nogen betydning for deres tilfredshed med pleje og behandling, deres overlevelse og udgifterne til sundhedsvæsenet. Kræftens Bekæmpelse har via sine forskningsudvalg ydet en betydelig støtte til dansk palliative forskning og vil også have palliation som et prioriteret område fremover.

²⁶ Neergaard MA, Grønvold M. Forskning i palliation i Danmark. Omsorg 2009; 26: 9-17.

Bilag 1

Erfaringer fra andre lande

For at udvikle kvaliteten, organiseringen og koordineringen af den palliativ indsats i Danmark er det nærliggende at kigge på de erfaringer andre lande har gjort sig på området. Herunder introduceres de væsentligste erfaringer fra de lande, vi kan sammenligne os med. Nedennævnte er en opsamling på interviews med eksperter fra de respektive lande.

Sverige

I Sverige er Landstinget ansvarlig for den palliative indsats i eget hjem. Indsatsen ydes af palliative enheder med en tværfaglig sammensætning. De største enheder har ansat læger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, socialrådgivere og diætister. Der er dog også små enheder, som kun består af læger og sygeplejersker. Dele af det svenske sundhedsvæsen er under privatisering, og ca. halvdelen af de palliative enheder er i dag privat drevne. Det betyder, at patienterne i det mere tæt bebyggede områder kan vælge mellem flere palliative enheder. Der er dog stor forskel på adgangen i forskellige dele af Sverige. De palliative enheder står for al palliativ indsats i eget hjem, og kommunerne har kun opgaver i forhold almindelig omsorg og personlig hygiejne mv. De almene læger i den primære sundhedstjeneste i Sverige spiller en meget lille rolle i den palliative indsats. Ca. 20 % af alle dødsfald i Sverige sker i eget hjem. Der er ikke tal for andelen af kræftpatienter. Der er ikke tal for, hvor stor en andel af kræftpatienter, der modtager specialiseret palliativ indsats.

Der er i Sverige ingen formel uddannelse i palliation. Palliation indgår i sygeplejerskeuddannelsen på enkelte sygeplejerskoler og som tilvalgsfag i lægeuddannelsen og uddannelsen til social- og sundhedsassistent. De palliative enheder udbyder forskellige former for videreuddannelseskurser inden for palliation. Palliation er dog under oprettelse som et lægeligt speciale.

Norge

I Norge har Helsedirektoratet i 2010 udarbejdet et nationalt handlingsprogram med retningslinjer for palliation ift. kræft. I anbefalingerne skitseres en model til en vurdering af den enkelte patient med henblik på at tilbyde det et passende tilbud. Norge har desuden været foregangsland ift. at beskrive kompetenceniveauer og uddannelsesaktiviteter for forskellige faggrupper på niveauerne A, B og C, som også beskrives i handlingsprogrammet.

Norge har en vejledning for proces og metode i udvikling og implementering af faglige retningslinjer: "Retningslinjer for retningslinjer" (Statens Helsetilsyn; 2002). Det er en detaljeret og systematisk trinvis beskrivelse af forløbet fra behovet for en klinisk vejledning opstår til implementeringsstrategi, evaluering og opdatering.

I Norge findes fem regionale kompetencecentre i lindrende behandling, som er en væsentlig del af den organisatoriske struktur. Kompetencecentrene har berøringsflade og samarbejde

med forskellige niveauer og enheder i sundhedsvæsenet, faglige netværk og fora, som gør det muligt at få formidlet indholdet i programmet bredt.

I Norge er det 'Kommunehelsetjenesten', der i samarbejde med patientens egen læge 'fastlægen', har ansvaret for patienter i eget hjem. Alle patienter, med behov for en indsats fra mindst to enheder over tid, har ret til en individuel plan. Den individuelle plan beskriver mål, ønsker og ansvar mellem de forskellige sundhedspersoner. Flere kommuner har kræftkoordinatorer, som hjælper med koordineringen af forløbet. Kræftpatienter i den palliative fase har mulighed for en åben indlæggelse på en stamafdelingen, og som i Danmark findes en specialiseret palliativ indsats med hospice, palliative teams og enheder, der også kan bistå patienterne – også i samarbejde med 'Kommunehelsetjenesten'.

England

Der er i England et betydeligt fokus på den palliative indsats efter at Department of Health i 2008 udgav 'End of Life Care Strategi'. Det overordnede formål er at understøtte, at patientens ønsker til den sidste tid kan tilgodeses, herunder ikke mindst et ønske om at dø i eget hjem. Et særligt fokusområde er de praktiserende lægers rolle, hvor Gold Standards Framework har til formål at øge de praktiserende lægers evne til at forudsige, hvilke patienter der kan tænkes at ville dø inde for det næste år. Det er i en almindelig praksis i England ca. 1 % af patienterne. Disse patienter føres på en liste, ønsker til den palliative indsats drøftes med patienter, og der holdes tværfaglige møder om indsatsen. Der lægges desuden op til et tættere samarbejde mellem de praktiserende læger og de palliative specialister, herunder en lokal uddannelsesindsats over for almen praksis. Organisationen bag Gold Standards Framework oplyser, at næsten alle praktiserende læger nu fører sådanne lister, som omfatter ca. 60 % af alle dødsfald. I England dør ca. 22 % af kræftpatienter i eget hjem, ca. 50 % på hospital og ca. 16 % på hospice.

Belgien og Holland

I Belgien og Holland er der en variation på tværs af sektorer ift., hvornår palliative behov vurderes, og der anvendes ikke et fælles screeningsværktøj. Fælles er dog, at den praktiserende læge eller den behandlingsansvarlige læge vurderer patienterne (og familien), når deres forventede levetid for patienten er under tre måneder. Dette gøres i forbindelse med, at der kan udbetales en særlig sum til at dække patientens udgifter til bl.a. sygepleje, fysioterapi mv. Det er samtidig erfaringen, at læger fortsat anvender deres vurdering af patientens prognose, der ofte er for optimistisk, frem for en behovsvurdering til at henvise patienter til palliativ indsats.

I Belgien bliver den palliative indsats i hjemmet for det meste leveret af tværfaglige teams bestående af læger, sygeplejersker og psykologer, som kan nå hele døgnet alle ugens dage. Disse teams er iværksat af det palliative netværk i Belgien. De er særligt uddannede til opgaven, og fungerer som et supplement til praktiserende læge og primære sundhedspersoner.

Et team består som minimum af en bemanning på 2,6 fuldtidsmedarbejdere, hvoraf der som minimum skal være to sygeplejersker og en læge. Et team kan dække 200.000 borgere årligt og tilse ca. 100 patienter.

I Belgien har man valgt at placere tværfaglige teams i forskellige dele af sundhedsvæsenet, mens man i Holland mere fokuserer på at fremme palliativ kompetencer blandt sundhedspersoner på det basale område og støtte dem via specialiserede teams.

I Belgien er det oftest den praktiserende læge, der koordinerer indsatsen i den sidste tid, men patienterne har også mulighed for selv at søge en indsats på hospitalet. I Holland er den praktiserende læge i højere grad en 'gatekeeper' i forhold til det sekundære sundhedsvæsen. At den praktiserende læge har en mere afgørende rolle i patientforløbene i Holland menes at være en forklaring på at færre (34 %) dør på hospitalerne i Holland end i Belgien (52%).

De praktiserende læger i Holland anser palliativ indsats for at være en særlig del af deres indsats – de har en formel palliativ træning og de får erfaringer i og med de ser en del patienter i eget hjem. I Belgien er der en større tendens til, at de praktiserende læger uddelegerer opgaven til specialiserede teams.

I en retrospektiv undersøgelse i både Holland og Belgien rapporterede praktiserende læger, at der hos 34 % af patienterne, der døde en ikke pludselig død, havde været tale om tidlig planlægning af det palliative forløb. Hos 23 % var planen nedskrevet, og størstedelen af patienterne var kræftpatienter. Ift. tidlig planlægning er det ligeledes vist, at ældre patienter, med en begrænset restlevetid har et ønske om at tale om tiden op til den forestående død, og at faktorer såsom tillid til deres familie og praktiserende læge er afgørende ift. at iværksætte en tidlig plan for det palliative forløb²⁷.

²⁷ Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, et al. Advance care planning in Belgium and the Netherlands. A nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *J Pain Symptom Manage* 2011 Oct;42(4):565-77.
Piers RD, Van Eechoud IJ, Van Camp S et al. Advance care planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns* 2013 Mar;90(3):323-9.

Bilag 2

Andelen af kræftpatienter, der dør i eget hjem i nogle europæiske lande²⁸

	Eget hjem	Hospital	Plejhjem	Specialiseret enhed/hospice
Danmark	26%	55%	18%	Uoplyst²⁹
Norge	15%	35%	44% (sykehjem)	Uoplyst
England	22%	50%	10%	16%
Holland	45%	31%	19%	4%
Belgien	28%	61%	11%	Uoplyst

²⁸ Cohen et al. Which Patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. Journal of Clinical Oncology 2010; 28:2267-73. Danske tal for 2005 (seneste) fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

²⁹ Hospice er inkluderet under plejhjem i Sundhedsstyrelsens opgørelse.

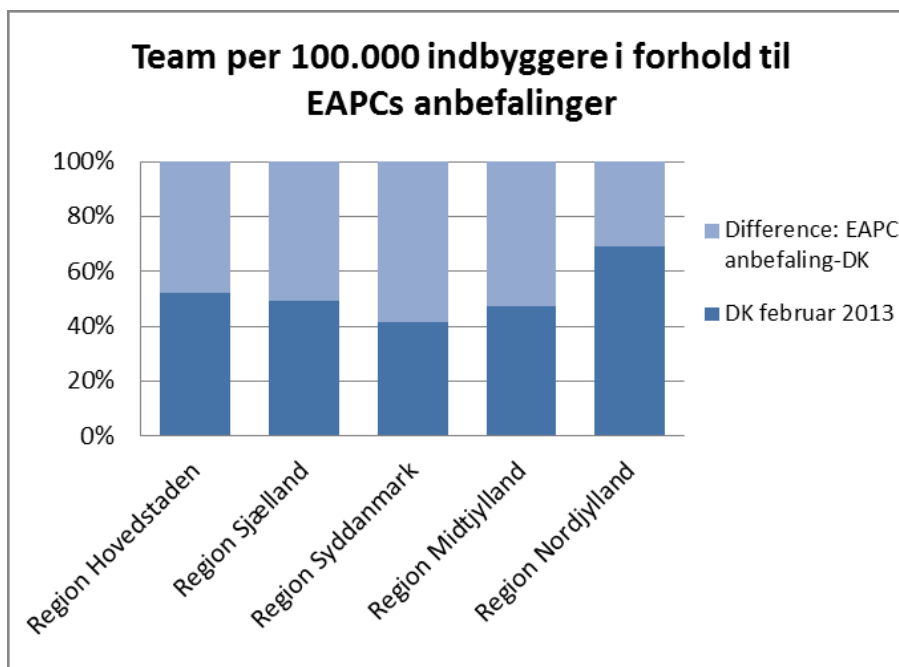
Bilag 3

Den specialiserede palliative kapacitet i Danmark

Region	Indbyggere 4. kvartal 2013	Hospice	Palliativ afdeling	Team	Hospice-senge (pr. mio. indb.)	Senge i palliativ afdeling (pr. mio. indb.)	Team-kapacitet (pr. mio. indb.)
Region Hovedstaden	1,75	4	4	9	60	34	645
					(34,3)	(19,5)	(369,1)
Region Sjælland	0,82	3	0	4	38	0	515
					(46,5)	0,0	(630,8)
Region Syddanmark	1,20	5	0	4	60	0	465
					(49,9)	(0,0)	(386,9)
Region Midtjylland	1,28	4	0	6	50	0	525
					(39,2)	(0,0)	(411,2)
Region Nordjylland	0,58	2	2	4	21	14	460
					(36,2)	(24,1)	(791,9)
I alt	5,62	18	6	27	229	48	2610
					(40,7)	(8,5)	(464,1)

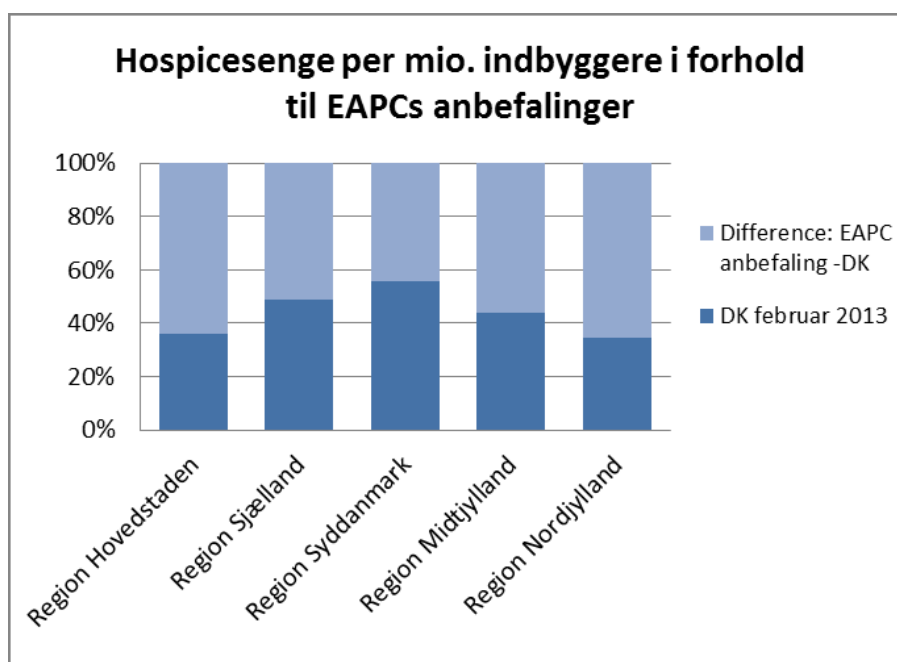
PAVIs opgørelse over den palliative kapacitet i Danmark er opgjort i december 2013.
<http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta.aspx>

PAVI har i februar 2013 benyttet anbefalinger fra EAPC White Paper 2009/10, som er 1 palliativt team pr. 100.000 indbyggere = 56 teams i Danmark til at tegne et billede af tilbuddet i Danmark. Resultatet er fremstillet i denne figur:



<http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta.aspx>

PAVI har i februar 2013 benyttet anbefalinger fra EAPC White Paper 2009/10, som er ca. 500 hospicesenge i Danmark til at fremstille et billede af den aktuelle situation i nedenstående figur.



<http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta.aspx>