



National strategi for lindring af patienter med livstruende sygdomme

Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaMs) visionsdokument 2024

“ Du er betydningsfuld, fordi du er dig. Du er vigtig indtil det sidste øjeblik af dit liv - vi vil gøre alt, hvad vi kan for at hjælpe dig til ikke kun at dø fredeligt, men også til at leve indtil du dør ”

*Oversat frit efter Cicely Saunders,
grundlæggeren af den moderne hospicebevægelse og palliative indsats.*

Sundhedsstyrelsen definerer den palliative indsats således (2017):

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art¹.

Det er vigtigt, at palliativ indsats således både er diagnose- og aldersafhængig (gælder også børn), og at den tilstræber at lindre fysisk, psykisk, social og eksistentiel lidelse, der skyldes livstruende sygdom. Palliativ indsats fokuserer på at være evidensbaseret og på at forbedre patientens og de pårørendes oplevelser i den svære situation, det er at leve med livstruende sygdom.

Indholdet af den palliative indsats bestemmes af hvilke palliative behov, patienten og de pårørende oplever, samt hvor langt patienten er i sit sygdomsforløb. Palliativ indsats er ikke et alternativ til øvrig behandling, men bør være en integreret del af den samlede sundhedsfaglige indsats, og det skal understreges, at den palliative indsats ikke kun anvendes ved livets afslutning.

Palliativ indsats understøtter patientens selvbestemmelse i forhold til ønsker for behandling og pleje i et sygdomsforløb ved at sætte fokus på, hvad der giver mening og har værdi for det enkelte menneske.


Palliativ indsats fører til mere effektiv behandling af symptomer og til mindre behandling rettet mod sygdommen i den sidste del af livet, hvilket medfører forbedret livskvalitet og færre bivirkninger og indlæggelser.

Rigsrevision beskriver i 2020², at mange mennesker trods komplekse palliative behov ikke har adgang til den specialiserede palliative indsats.

Centralt står udfordringen i at skabe et velfungerende samarbejde mellem de mange aktører, som patienterne og deres pårørende kommer i kontakt med i løbet af et sygdomsforløb.

¹ [Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, 2017](#)

² [Adgangen til specialiseret palliation, Rigsrevisionen august 2020](#)



DSPAM mener, at der er behov for fokuseret investering og engagement for at gøre palliativ indsats til en naturligt integreret del af hele sundhedsvæsenet på tværs af diagnoser og sektorer. Dette er nødvendigt for at sikre tilgængelig palliativ indsats for det stigende antal mennesker med livstruende sygdom, uanset om de opholder sig i eget hjem, plejehjem, hospice, hospital, fængsel eller på gaden.

Intentionen med dette dokument er at beskrive nogle af de skridt, der vil være nødvendige at tage organisatorisk, uddannelses-, forsknings- og udviklingsmæssigt for at sikre palliativ indsats af høj kvalitet.

Dokumentet er delt i syv hovedtemaer, som omfatter:

1. At styrke den palliative sundhedsfaglighed til patienter med palliative behov, uanset om de opholder i eget hjem, på hospitaler, plejehjem, hospice, fængsel eller på gaden
2. At sikre velfungerende intra- og tværsektorielt samarbejde
3. At understøtte patienter og deres pårørende, så de får de optimale forudsætninger for at træffe valg i overensstemmelse med deres værdier og ønsker
4. At styrke den palliative indsats i primærsektoren: Hjemmepleje, hjemmesygepleje, almen praksis, plejehjem og andre kommunale tilbud
5. At give sundhedsprofessionelle tilstrækkelig uddannelse i palliativ indsats
6. At anvende kvalitetsindikatorer systematisk til at understøtte kontinuerlig læring og forbedring
7. At finansiere forskning i palliativ indsats på højt internationalt niveau

For hvert hovedtema er der beskrevet de vigtigste udfordringer og løsningsforslag.

1

At styrke den palliative sundhedsfaglighed til patienter med palliative behov, uanset om de opholder i eget hjem, på hospitaler, plejehjem, hospice, fængsel eller på gaden

UDFORDRING:

Danske undersøgelser viser, at de fleste patienter ønsker at tilbringe mest mulig tid hjemme og at dø i eget hjem. Det kræver nødvendige ressourcer og fokus på både den basale og den specialiserede palliative indsats for at kunne opfylde patienternes og deres pårørendes ønsker. Det er af Rigsrevisionen påpeget, at den palliative indsats ikke i tilstrækkelig grad når ud til alle diagnosegrupper, og at patienter med palliative behov ikke i tilstrækkelig grad identificeres systematisk.

LØSNING:

- ◆ At sikre alle sundhedsfaglige de rette uddannelseskompetencer og at sikre de organisatoriske rammer til at yde en palliativ indsats af høj kvalitet til patienter og deres pårørende hele døgnet og alle ugens dage.
- ◆ At sikre systematisk symptom- og behovsscreening mhp. identifikation af palliative behov med henblik på bedre livskvalitet for patienter ramt af livstruende sygdom og deres pårørende.
- ◆ At sikre patienter, der ønsker at opholde sig længst muligt hjemme og dø i eget hjem, hurtig og lige adgang til de rette sundhedsprofessionelle, som kan samarbejde tværfagligt og tværsektorielt for at sikre optimal indsats.
- ◆ At sikre alle patienter med komplekse palliative problemstillinger mulighed for hurtig og lige adgang til specialiseret palliativ indsats uafhængig af diagnose.
- ◆ At sikre primærsektoren og hospitalsansatte adgang til specialiseret palliativ rådgivning hele døgnet alle ugens dage.




2 At sikre velfungerende intra- og tværsektorielt samarbejde

UDFORDRING:

Tilstrækkelig god lindring af patienterne kræver koordinering og informationsdeling både inden for sektorerne og mellem primær- og sekundærsektor. Forsinket og utilstrækkelig kommunikation samt mangel på systematisk informationsdeling og koordinering kan begrænse patienternes valgmuligheder og forringe deres mulighed for at leve et værdigt liv trods livstruende sygdom.

LØSNING:

- ◆ At sikre alle sundhedsprofessionelle adgang til relevant, forståelig og tilgængelig information om patientens helbred og ønsker for at kunne yde den bedste palliative indsats.
- ◆ At fremme relationelt samarbejde mellem alle involverede sundhedsprofessionelle på hospitalet, i kommunen og almen praksis.
- ◆ At sikre tidlig og systematisk identifikation af palliative behov, samt at alle involverede sundhedsprofessionelle har adgang til denne viden.
- ◆ At sikre at alle patienter med palliative behov har et tilbud om tværfaglig indsats, samt en synlig og tilgængelig tovholder for den samlede indsats.
- ◆ At sikre indlagte patienter med kort forventet restlevetid den nødvendige indsats og hurtig udskrivelse til det mest optimale sted, taget deres ønsker i betragtning.



3 At understøtte patienter og deres pårørende, så de får de optimale forudsætninger for at træffe valg i overensstemmelse med deres værdier og ønsker

UDFORDRING:

I et forløb med livstruende sygdom står både patienter og deres pårørende overfor mange beslutninger og valg. De er ikke altid tilstrækkeligt oplyste om, hvilke alternativer, der er mulige netop for dem.

LØSNING:

- ◆ At tilbyde sundhedsprofessionelle målrettet kommunikationstræning og viden om tilgængelige tilbud, således at de kan indgå i nuancerede og empatiske drøftelser med patienten om deres muligheder for valg og fravalg i sygdomsforløbet.
- ◆ At tilbyde en koordineret tværfaglig indsats omkring patienten og de pårørende med relevante faggrupper afhængigt af sygdommen og palliative behov.
- ◆ At tilstræbe patient- og pårørendeinvolvering som kerneelement i den samlede palliative indsats under hensyntagen til deres ressourcer, værdier og ønsker for involvering.

4

At styrke den palliative indsats i primærsektoren: Hjemmepleje, hjemmesygepleje, almen praksis, plejehjem og andre kommunale tilbud

UDFORDRING:

Patienter og deres pårørende har behov for tilstrækkelig og kvalificeret hjælp i hjemmet. Palliativ indsats er udfordret af meget stor personaleudskiftning medfølgende udfordringer i forhold til at opretholde kompetenceniveauet. Dette kan medføre u hensigtsmæssige forløb for patienter og pårørende.

LØSNING:

- ◆ At prioritere primærsektoren, herunder hjemmepleje, hjemmesygepleje, praktiserende læger og plejehjem, aflastnings- og genoptræningspladser således, at der er tilstrækkelige ressourcer, kompetencer og kapacitet til at sikre høj kvalitet af den palliative indsats.
- ◆ At målrette ressourcerne i den specialiserede palliative indsats til patienter med komplekse palliative problemstillinger, som ikke kan dækkes på basalt niveau, for at sikre optimal ressourceudnyttelse.
- ◆ At etablere døgndækkende adgang til rådgivning og vidensdeling mellem den basale og den specialiserede palliative indsats. Herunder tilbud om regelmæssige fælles konferencer, som kan skabe kulturændringer på begge palliative niveauer ved dialog og gensidig forståelse.

5

At give sundhedsprofessionelle tilstrækkelig uddannelse i palliativ indsats

UDFORDRING:

Sundhedsprofessionelle uddannes utilstrækkeligt i palliativ indsats. Dette gælder både grund- og videreuddannelser for samtlige faggrupper, der arbejder med palliativ indsats, både på basalt og specialiseret niveau. For personale, der arbejder med specialiseret palliativ indsats, er kapaciteten på de tilgængelige uddannelser utilstrækkelig.

LØSNING:

- ◆ At etablere en national uddannelsesstrategi, der sikrer de nødvendige kompetencer og den nødvendige uddannelseskapacitet for alle faggrupper.
- ◆ At sikre tilstrækkelig undervisning i palliativ indsats i alle relevante grunduddannelser, gerne i form af palliativ indsats som selvstændigt fag i alle sundhedsfaglige grunduddannelser.
- ◆ At oprette et lægeligt speciale i Palliativ Medicin for at sikre udvikling af det faglige niveau gennem forskning og uddannelse inden for palliativ indsats både på specialiseret og basalt niveau.
- ◆ At sikre relevante nationale efteruddannelses tilbud til alle faggrupper, som skal varetage palliativ indsats og sikre specialiserede efteruddannelser til de faggrupper, som skal arbejde i den specialiserede palliative indsats.

6

At anvende kvalitetsindikatorer systematisk til at understøtte kontinuerlig læring og forbedring

UDFORDRING:

For at forbedre kvaliteten af palliativ indsats bruges kvalitetsindikatorer, fx systematisk anvendelse af spørgeskemaer til behovsafdækning, i stigende omfang både nationalt og internationalt. Dansk Palliativ Database dækker kun den specialiserede indsats. Der findes ingen kvalitetsdatabase og kvalitetsindikatorer for den basale palliative indsats. De væsentligste barrierer for yderligere implementering af indikatorer er mangel på tid, ressourcer, forskning, personale og uddannelse. Det er vigtigt med implementering af særlige indikatorer for børn og pårørende.

LØSNING:

- ◆ At sikre fortsat udbygning af den systematiske overvågning af kvaliteten af den palliative indsats i Danmark, således at den også kommer til at dække den basale indsats i primær - og sekundærsektorerne.
- ◆ At sikre, at kvalitetsdatabaserne rummer alle patientgrupper med livstruende sygdom og palliative behov samt deres pårørende.
- ◆ At sikre samme registrering i kvalitetsdatabaserne i alle dele af landet.
- ◆ At sikre, at kvalitetsindikatorerne er brugbare for udviklingen af den kliniske faglighed omkring palliativ indsats.

7

At finansiere forskning i palliativ indsats på højt internationalt niveau

UDFORDRING:

Palliativ uddannelse og praksis bør i langt højere grad være funderet i klinisk forskning. Det bør sikres, at der i forhold til den palliative indsats udføres forskning af høj kvalitet, der kan skabe vedvarende forbedringer i behandling og pleje af patienter og deres pårørende.

LØSNING:

- ◆ At sikre og øge diagnoseuafhængige forskningsmidler til forskning i palliativ indsats.
- ◆ At intensivere forskning i behovsidentifikation og symptomlindring.
- ◆ At styrke forskning inden for pårørendebehov og -støtte.
- ◆ At styrke forskning i forløbsprogrammer på tværs af faggrupper og sektorer og involvere alle relevante faggrupper.
- ◆ At understøtte implementeringsforskning, som skal vise, hvordan man kan omsætte positive forskningsresultater til klinisk virkelighed.