

# Palliation til tiden

**Vælg Klogt-anbefaling  
og input til, hvordan vi sikrer rettidig  
palliation til patienter med livstruende  
sygdom**

**Marts 2023**

17. marts 2023

Vælg Klogt

Et samarbejde mellem  
læger og patienter

Hedeager 3  
8200 Aarhus N

[www.vaelgklogt.dk](http://www.vaelgklogt.dk)

# Indledning

I denne opsamling kan I læse Vælg Klogets anbefaling om rettidig palliation til patienter med livstruende sygdom samt finde input til, hvordan man kan sikre en rettidig vurdering og lindring af palliative behov.

## Baggrund

Det er væsentligt, at patienter sikres en rettidig palliativ indsats. Derfor anbefaler Sundhedsstyrelsen, at behovet herfor skal vurderes tidligt – gerne på diagnosetidspunktet – og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov (1).

Det gælder både behovet for basal palliation, som kan ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave, og ved behov for en mere specialiseret palliativ indsats.

Hvis behovet for en palliativ indsats ikke vurderes rettidigt, kan det medføre tabte muligheder for vigtig symptomlindring og anden hjælp, der kan fremme patienters livskvalitet.

Dansk Palliativ Database dokumenterer årligt, at patienter henvises meget sent til specialiseret palliativ indsats. Den mediane tid fra henvisning til død var 37 dage i 2021. De nyeste tal fra databasen viser – i tråd med foregående år – at det er en meget lille andel af de patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, der henvises med andre diagnoser end kræft, nemlig kun 11 procent (2).

## Vælg Kloget-workshop

På baggrund af ovenstående samlede Vælg Kloget den 15. december 2022 relevante samarbejdspartnere til workshop om rettidig palliation til patienter.

Udgangspunktet var, at anbefalingen skulle omhandle kræftpatienter, men på workshoppen og den efter følgende kommentering blev opmærksomheden rettet mod det faktum, at alle patienter med

livstruende sygdomme, og ikke kun patienter med kræftsygdomme, kan have behov for en palliativ indsats. Fokus for denne Vælg Kloget-anbefaling er derfor alle patienter med livstruende sygdom. Dette for at medvirke til lighed i den palliative indsats uanset, hvilken sygdom patienten har.

Men hvis anbefalingen reelt skal gøre en forskel for patienterne, er det ikke nok blot at formulere en anbefaling. Derfor drøftede deltagerne på workshoppen også, hvordan man i fremtiden kan sikre en systematisk behovsvurdering for palliativ indsats gennem et sygdomsforløb.

Det var en gruppe motiverede fagpersoner, patienter og patientrepræsentanter, der var samlet på workshoppen. Deltagernes sammensætning og engagement gjorde, at drøftelserne kom omkring mange relevante perspektiver på anbefalingen og bidrog med vigtige refleksioner til det videre arbejde.

Tak for spændende oplæg på workshoppen fra hhv. Mikael Skytte, specialist i palliation, Holbæk Kommune og medlem af Hovedbestyrelsen i Kræftens Bekæmpelse samt Mogens Grønvold, professor i palliativ indsats og patient-rapporterede outcomes, overlæge, dr.med., Københavns Universitet og Bispebjerg og Frederiksberg Hospital.

God læselyst!

# Vælg Klogt-anbefaling

På baggrund af drøftelser og input på workshoppen har Vælg Klogt formuleret anbefalingen nedenfor.

## Anbefaling:

*Undgå, at patienter med livstruende sygdom oplever unødigt lidelse ved at sikre tidlig og systematisk vurdering af deres palliative behov.*

## Rationale bag anbefalingen

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at behovet for palliativ indsats skal vurderes tidligt – gerne på diagnosetidspunktet – og systematisk ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer og gentages ved behov (1).

Hvis behovet for en palliativ indsats ikke vurderes rettidigt, kan det medføre tabte muligheder for vigtig symptomlindring og anden hjælp. Dermed kan det forringe patienters livskvalitet samt lægge en unødigt byrde på de pårørende.

Mange henviste patienter med livstruende sygdomme, og som har komplekse behov, når ikke at modtage en specialiseret palliativ indsats inden de bliver for dårlige eller dør, og mange af de patienter, der bliver henvist, venter for længe på specialiseret palliation (3).

## Definitioner

### *Palliation*

Vælg Klogt anvender Sundhedsstyrelsens definition af palliativ indsats for voksne. Den beskriver, at 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 art (1).

Den palliative indsats opdeles i basal og specialiseret indsats. Det er patientens behov og intensiteten af indsatsen, der afgør hvorvidt indsatsen er basal eller specialiseret. Sundhedsstyrelsen definerer de to typer således:

#### *Basal palliativ indsats*

Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave. Basal palliativ indsats ydes på de fleste hospitalsafdelinger, i kommunerne (for eksempel i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (for eksempel hos psykologer og fysioterapeuter).

#### *Specialiseret palliativ indsats*

Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. Den specialiserede palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, der har palliation som hovedopgave – for eksempel palliative teams, palliative afdelinger på hospitaler og hospices. Den specialiserede indsats kan foregå under indlæggelse (for eksempel palliative afdelinger og hospice), ambulant, i patientens hjem/plejebolig eller på en hospitalsafdeling (via palliativ team) (1).

## Mulige indsatsområder

Vælg Klogt har samlet deltagernes input fra workshoppen til, hvordan man i fremtiden kan medvirke til at sikre en systematisk vurdering af behovet for en palliativ indsats hos patienter med livstruende sygdom gennem et sygdoms- og behandlingsforløb.

Deltagerne kom med ideer og forslag, som overordnet omhandlede følgende temaer:

- Ansvarsfordeling
- Kompetencer
- Struktur og samarbejde på tværs
- Patientinddragelse og palliation som begreb
- Værktøjer til at identificere patienter med behov
- Værktøjer til behovsvurderingen
- Dokumentation
- Data

### Ansvarsfordeling

Systematisk afdækning af patientens behov for palliativ indsats er en opgave for store dele af sundhedsvæsenet, ikke blot palliative specialister. På workshoppen fremhævede flere, at det ofte var uklart, hvem der havde det primære ansvar. Det kan betyde, at tilfældigheder bliver udslagsgivende for, om en patient får vurderet behovet for en palliativ indsats, og dermed også om patienten får den rigtige hjælp.

Den praktiserende læge blev fremhævet som en central nøgleperson og tovholder for den palliative patient og dennes pårørende i langt størstedelen af et palliativt forløb. I den forbindelse blev DSAMs kliniske vejledning om palliation (4) fremhævet som et godt værktøj til praktiserende læger.

Det blev også fremhævet, at hospitalsafdelingen, hvor patienten går til kontrol, også spiller en central rolle i forhold til at henvise patienten rettidigt til palliative tilbud.

## Kompetencer

Palliativ lindring af symptombyrde og behovsafdækning kræver kyndige fagpersoner, som skal initiere processen, afdække behov og vurdere hvilke fagpersoner, der skal involveres. På workshoppen blev det foreslået, at kompetenceudvikling i forhold til palliation tænkes ind allerede i grunduddannelser, i efter- og videreuddannelse og i specialuddannelser for læger og sygeplejersker. I den sammenhæng blev det også fremhævet, at der skal være øget fokus på kompetenceudvikling og dannelse i forhold til at kunne gå ind i samtaler om oplevelsen af livstruende sygdom.

## Struktur og samarbejde på tværs

På workshoppen blev det fremhævet, at det er væsentligt, at der er udviklet lokale samarbejdsaftaler om palliation på baggrund af sundhedsaftalen, hvor opgaverne er beskrevet og aftalt mellem region, det nære sundhedsvæsen og de praktiserende læger.

Samarbejdsaftalen om palliation i Region Midtjylland blev fremhævet som et godt eksempel.

Det blev også foreslået, som et middel til at styrke den basale palliative indsats i kommunerne, at man udvikler kvalitetsstandarder, så man som minimum kan få nogle fælles principper for basal palliation.

## Patientinddragelse og palliation som begreb

På workshoppen blev vigtigheden af at inddrage patienter og pårørende fremhævet. Flere fremhævede, at nogle patienter forstår begrebet palliation som den sidste tids smertebehandling, og at de afviser tilbuddet, da de føler det som en dødsstempling, og at de bliver frataget al håb. Der ligger derfor en pædagogisk og informativ opgave i at hjælpe patienten til at modtage palliation. Ofte er inddragelse af pårørende i den proces altafgørende for, at det kan lykkes, og det kan kræve et større og vedvarende informationsarbejde før patienten og de pårørende finder palliation relevant.

## Værktøjer til at identificere patienter med behov

Det blev tydeligt på workshoppen, at det er en udfordring at identificere de patienter, som bør have vurderet deres behov for palliativ indsats. Flere efterspurgt værktøjer til en systematisk opsporing.

På workshoppen blev det foreslået, at man i den forbindelse arbejdede med faste tjekpunkter, hvor behovet for den palliative indsats skal vurderes. Sådanne tjekpunkter kunne være ved faseskift (start af ny behandling, ophør med aktiv behandling, skift af behandlingsansvar) eller med faste, tidsmæssige intervaller og kunne eventuelt i hospitalsregi kobles til den elektroniske patientjournal med reminder om, hvornår der skal foretages palliativ behovsvurdering.

Derudover blev det fremhævet, at der er udviklet redskaber til at hjælpe sundhedspersonalet med at identificere patienter med behov for en palliativ indsats. Se eksempler på redskaber nedenfor.

#### Eksempel på værktøj: SPICT™\*

SPICT™-skemaet hjælper sundhedspersonalet med at finde de mennesker, der er i risiko for at dø af deres sygdom.

Det validerede redskab har vist at kunne identificere patienter, som har brug for en holistisk behovsvurdering samt planlægning af pleje og behandling.

REHPA har oversat og tilpasset redskabet til dansk og danske forhold, som kan findes [her](#) (5). Desuden er en dansk udgave af SPICT4All, som er skrevet i et let tilgængeligt sprog, netop offentliggjort. Den kan findes [her](#).

\* SPICT: *Supportive & Palliative Care Indicators Tool*



### Eksempel på værktøj: Overraskelsesspørgsmålet

Sundhedspersonalet i kommunen og på hospitalet og praktiserende læger skal tidligt kunne identificere de patienter, der kan have behov for en palliativ indsats, og hvor de palliative behov derfor bør vurderes. I Region Midtjyllands samarbejdsaftale om palliation anbefaler man i den forbindelse, at sundhedspersonalet stiller sig selv overraskelsesspørgsmålet:

"Ville det overraske mig, hvis denne patient dør af sin sygdom inden for de næste 6-12 måneder?" (6).

Spørgsmålet kan bruges til at identificere patienter i et terminalforløb, og det er i den forbindelse igen vigtigt at understrege, at palliative behov også kan være til stede tidligere, ligesom det er vigtigt, at spørgsmålet ikke generelt medvirker til patienters opfattelse af, at en palliativ indsats er lig med et dødsstempel.

### Værktøjer til behovsvurderingen

Vurdering af patientens behov for palliativ indsats bør altid tage udgangspunkt i den enkelte patients og pårørendes ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i mennesket som helhed og den enkelte patients forudsætninger. Vurderingen bør foretages systematisk og gentages ved behov (1).

Redskaber til systematisk afdækning af palliative behov findes og er blandt andet beskrevet i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om palliation fra 2014, som aktuelt er under opdatering (4). Se derudover eksempler på værktøjer nedenfor.

### Eksempel på værktøj: PRO Palliation

Det blev fremhævet på workshoppen, at Sundhedsdatastyrelsen er ved at udvikle et PRO-skema til afdækning af basale palliative behov. PRO-skemaet indeholder områder inden for symptomer, praktiske udfordringer, livskvalitet mm.

Hovedformålet med skemaet er at screene for palliative behov på basalt niveau. Det sekundære formål er, at skemaet bidrager til dialogstøtte og bedre behandling. Arbejdet med udviklingen af skemaet er i sin afsluttende fase (7).

### Eksempel på værktøj: Advance Care Planning

Advance Care Planning (ACP) er et redskab, som sundhedsprofessionelle kan anvende til at guide, styre og dokumentere samtalerne om behandlingsniveau. Centralt i ACP-samtalen er at få patientens (og om muligt de pårørendes) oplevelser af livet med livstruende sygdom frem. Målet med ACP-samtaler er at sikre en grundig afdækning af personlige ønsker, som medvirker til at sikre, at der træffes de beslutninger, som er bedst for patienten – og efterfølgende at dokumentere dette (1, 8).

## Dokumentation på tværs

Flere deltagere på workshoppen fremhævede, at der mangler et fælles IT-system, der gør, at alle de relevante aktører kan se behovsvurderingen, så patienten ikke skal bære rundt på en fysisk vandrejournal. Andre påpegede, at forløbsplanerne kan være et brugbart redskab til at sikre dokumentation på tværs af sektorer, men at planerne ikke bliver anvendt i praksis.

## Data

På workshoppen efterspurgte deltagerne mere data på området. Det blev fremhævet, at Udvalget for Tværfagligt Palliativt Samarbejde under Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) arbejder for at få palliativ behovsvurdering ind i kræftdatabaserne.

# Tak til deltagerne på workshoppen og øvrige bidragsydere

- Alzheimerforeningen
- Colitis-Crohn Foreningen
- Hjerteforeningen
- Kræftens Bekæmpelse
- Lungeforeningen
- Parkinsonforeningen
- Muskelsvindfonden
- Scleroseforeningen
- Senfølgerforeningen
- Dansk Selskab for Palliativ Medicin
- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Neurologisk Selskab
- Dansk Nefrologisk Selskab
- Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin
- Dansk Selskab for Samfundsmedicin
- Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi (DSGH)
- Fagligt Selskab for Gastroenterologiske Sygeplejersker
- Dansk Hæmatologisk Selskab
- Fagligt selskab for kræftsygeplejersker
- Dansk selskab for sygeplejeforskning
- Dansk Selskab for Klinisk Onkologi (DSKO)
- REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft (COMPAS)
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed
- Region Sjælland, Data og Udviklingsstøtte
- Region Hovedstaden, Center for HR og Uddannelse
- Patientinddragelsesudvalget i Region Hovedstaden
- Patientinddragelsesudvalget i Region Sjælland
- Patientinddragelsesudvalget i Region Midtjylland
- Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)
- Kommuner

Til workshoppen deltog desuden en række læger og sygeplejersker fra både det primære og sekundære sundhedsvæsen med faglig ekspertise og klinisk erfaring inden for det palliative område.

## Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Version 1. 2017.
2. Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen og Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2021. København: DMCG-PAL og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). 2022.
3. Rigsrevisionen. Adgangen til specialiseret palliation. Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. 2020.
4. Weibull A. m.fl. Palliation. Klinisk Vejledning for Almen Praksis. Dansk Selskab for Almen Medicin. 2014.
5. Weibull A, Raunkiær M, Bergenholtz H. Supportive & Palliative Care Indicators Tool (SPIC™) oversættelse til dansk: REHPA. 2019.
6. Region Midtjylland dmkoP-M. Palliative indsatser. Samarbejdsaftale under Sundhedsaftalen. 26. april 2021.
7. PRO-Danmark. Palliation 2022. Opdateret 09.02.2023, tilgået 24.02.2023: <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/palliation>.
8. REPHA. Beslutninger ved livets afslutning. Tilgået 24.02.2023: <https://www.rehpa.dk/fagpersoner/palliation/beslutninger-ved-livets-afslutning/>.