

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for planlægning  
E-mail: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

Østerbro 23. oktober 2017

Kære Kirsten Hansen

## Høringsvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"

Lungeforeningen takker for muligheden for at kommentere på høringen, og vi bidrager gerne med input til "Anbefalinger for den palliative indsats". Generelt er vi meget glade for arbejdet, der viser sig i dokumentet, som medtager mange relevante aspekter.

Vi glæder os over, at der nu er gode intentioner for også at tilbyde lungepatienter en palliativ indsats fremover. Lungeforeningen har derfor store forventninger til, at den kommende anbefaling konkret anviser muligheder for at forbedre forholdene for lungepatienter i Danmark. Vi oplever, at de forhold, som Lungeforeningen beskrev i rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" i 2013, desværre stadig eksisterer i dag (Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Timm H og Lange P: Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats (2013).

Vi er derfor uforstående overfor, at ovennævnte rapport desværre ikke fremstår som en del af referencelisten for anbefalingerne, hvilket vi naturligvis mener den burde. Vi anbefaler, at rapportens resultater medtages i anbefalingerne.

Lungeforeningen ønsker her at ridse situationen og den brændende platform op:

Konsekvensen af den manglende palliative pleje for KOL-patienterne er, at de går alene med bekymringer om sygdommen, fremtiden og døden og ofte bliver socialt isolerede på grund af den altoverskyggende åndenød i sygdommens svære fase. Ifølge rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" (2013) boede over 60 % af de danskere, der døde som følge af KOL i 2010, alene.

Undersøgelsen/rapporten viste også, at ca. 96,2 % af de patienter, der dengang blev tilbudt en palliativ indsats, var ramt af kræft. Og det med rette, fordi kræft er en smertefuld og livstruende sygdom. Men tidligere forskning har allerede vist, at sygdomsbyrden og livskvaliteten for KOL-patienter er sammenlignelig med eller endda værre end for patienter med lungekræft. Det samme gør sig formentlig gældende for IPF patienter og andre lungesyge mennesker.

Hovedparten (ca. 2/3) af de, der døde af KOL, boede alene, mens de fleste, der døde af lungekræft, var gift eller samlevende, hvilket også gælder for gruppen med både lungekræft og KOL. Størsteparten i alle tre grupper har grundskole som højeste uddannelsesniveau, men andelen, der udelukkende har grunduddannelse er størst hos de, der døde af KOL. Forholdsvis flere, der døde af lungekræft, havde uddannelse ud over grundskolen. De, der døde af KOL, havde den laveste årlige bruttoindkomst på gennemsnitligt 87.194 kr., mens de, der døde af lungekræft tjente 109.628 kr. Gruppen med både

lungekræft og KOL lå mellem de to øvrige grupper. Til sammenligning var den gennemsnitlige årlige bruttoindkomst i 2009 for alle personer over 15 år 261.558 kr.

**Situation var og er sikkert også nu, at der er en stor ulighed i ydelser i forhold til diagnose.** Personer, der er døde af lungekræft, har langt hyppigere end personer, der er døde af KOL, indløst en recept som terminalpatient. I alt har kun omkring 4 % af de, der døde af KOL, fået terminaltilskud før deres død. De fleste (2/3), der døde af KOL, døde på et hospital, men ca. 1 ud af 6 døde henholdsvis i eget hjem eller på plejehjem. Andelen, der døde på hospital var højere i gruppen, der døde af KOL sammenlignet med de andre grupper.

## Generelle overordnede kommentarer til anbefalingerne:

1.

Anbefalingen bærer desværre præg af at være skrevet i en ramme af cancer. De udfordringer, der er ved at tænke palliation ind i en non-malign ramme, beskrives ikke fyldestgørende. (Antal patienter, systematisk afdækning fra diagnosetidspunkt, uforudsigeligt sygdomsforløb, svær at forudsige sygdomsprogression, multisyge, ældre, patienternes egen sygdomsopfattelse, behandlingsmåde - muligheder). Der stilles ikke spørgsmålstejn ved, om det er hensigtsmæssigt ukritisk at overføre organiseringen fra kræftpalliation til det non-maligne område.

2.

Der er meget få konkrete anbefalinger i forhold til, hvordan disse udfordringer imødegås, også når der tænkes på mængden af patienter og deres mangeårige forløb. Ligeledes hvordan man skal organisere sig i forhold til det basale niveau, som trods alt skal varetage flertallet af patienterne. Det er netop et af formålene med anbefalingerne (s. 5).

3.

”Validerede redskaber”...hvilke, hvordan og er de valideret til non-maligne sygdomme?

Der nævnes nogle stykker, men samtidig står der på s. 18 nederst, at der ikke er et valideret redskab til at dække alle områder. Alligevel optræder anbefalingen omkring validerede skemaer gennem hele anbefalingen.

4.

Brug af Advance Care Planning – Reference.

Der mangler overensstemmelse mellem brugen af Advance Care Planning og Advance Directives.

5.

Der står flere gange beskrevet palliative behov, uden at disse er defineret nærmere i anbefalingen.

Dette finder vi uklart formuleret. (Er det, når et behov ikke er lindret? Det er lindret, men er der stadig?

Hvad med symptomer, som består uanset indsats, herunder også psykosociale og åndelige?)

6.

Palliation skal løses i et tværfagligt samarbejde rundt om patienter, og derfor opfordrer Lungeforeningen til konsekvensrettelse i benævnelsen af de vigtigste aktører: Fagprofessionelle, sundhedsprofessionelle, almen praksis og egen læge (variation i dokumentet).

7.

Afsnit omkring børn kunne måske med fordel samles til ét kapitel for læsevenlighedens skyld.

8.

Lungeforeningen finder det meget glædeligt, at det er tænkt ind i anbefalingerne, at man skal være opmærksom på borgerens behov for tilbud i regi af patientforeninger. Der er i Lungeforeningen en lang række meget stærke fællesskaber (lungekor, træningsnetværk og samtalegrupper) at deltage i, samt digitale tilbud som åndedrætsøvelser, der kan minimere angst. Dette er også vigtigt for pårørende.

## Konkrete kommentarer:

1.2

"Anbefalingerne tager udgangspunkt i den aktuelle viden..":

Der er ikke beskrevet, hvordan litteraturen er søgt og udvalgt – er dette foregået systematisk?

Det undrer, at det første og eneste større studie i Danmark om palliation til KOL-patienter, hvor bl.a. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Lungeforeningen har dokumenteret et stort behov i rapporten 'Palliativ indsats til KOL-patienter' (2013)<sup>1</sup>, ikke er på referencelisten. Lungeforeningen mener, rapportens resultater bidrager med en meget væsentlig viden, som burde indgå i anbefalingerne.

1.4. s. 7

"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.

"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."

Hvor kommer denne definition fra, reference?

Hvordan skelnes mellem få og flere problemområder? På side s. 10 punkt 5 under uddannelse og kompetencer defineres specialiseret indsats i relation til organisationen (palliativt team, palliativ afdeling og hospice).

Der er ikke beskrevet nærmere, hvad indsatsen går ud på og skal indeholde. Denne viden findes i dag ikke på Lungeområdet, idet forskning mangler.

---

<sup>1</sup> Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Timm H og Lange P: Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats (2013).

## 2. Sammenfatning af anbefalinger

MDT – konferencer – frekvens, ad hoc? Hvordan tænkes dette ind i praksis i forhold til anden aktivitet på eksempelvis sygehusafdelinger? Hvordan adskiller MDT sig fra "tværfaglige møder" udover, at den specialiserede palliative indsats er med?

s. 27 – hvordan operationaliseres disse?

Er det muligt at indføre på denne vis, når mængden af patienter tages i betragtning, eller er det noget, der skal forbeholdes bestemte patienter eller en generel anbefaling for alle i palliative forløb uanset basal eller specialiseret forløb?

s. 10. sidste punkt - "Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov." ... hvordan tænkes dette gjort i praksis? Der lægges op til, at alle patienter ved diagnosetidspunktet skal have vurderet deres behov. Når vi snakker livstruende sygdomme vil det jo være en stor del af befolkningen... hvad er palliative behov?

Vil det være ved alle årskontroller?

## 3 Målgruppe

s. 11 Patienter med non-maligne sygdomme udgør kun ca. 5 pct. af patientpopulationen i specialiseret palliativt regi (11), selvom behov for palliation i den terminale fase antages at være den samme som hos patienter med malign sygdom (12-14)... Hvordan defineres den terminale fase, dette har ikke været beskrevet tidligere... og kan man bruge disse faser i praksis, når det ikke er kræft?

"Slutstadierne ved flere livstruende non-maligne sygdomme har en symptom- og behovstygde for både patient og pårørende, som er lige så udtalt som ved en kræftlidelse, men en progression, som strækker sig over en meget længere periode." ...netop denne udfordring udfoldes desværre ikke, hvordan imødegås disse svingende behov?

Slutstadiet kan jo måske strække sig over mange måneder/år... eller taler vi end-of-life, når der er timer, dage?

"Undersøgelser har vist, at mange uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme, så længe som muligt, og dermed dø i eget hjem. Erfaringen er dog, at ønske om dødssted kan ændres i patienternes sygdomsforløb i takt med sygdomsudvikling og behovet for mere hjælp og lindring". – reference er ukendt?

### 3.2.

Omhandler kun kræftområdet!

Vigtigt at estimere omfanget hos "ikke-cancerpatienter" for at have et afsæt for de nye anbefalinger.

Advance Care Planning – reference?

s. 16 midt.

"Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering. Ved diagnosetidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være helbredelse i form af pleje, behandling og rehabilitering..."

Dette er igen kun skrevet ind i en kræftsammenhæng. En kronisk sygdom kan aldrig blive helbredt – og behandling er en del af hele sygdomsforløbet ind til end-of-life.

S. 20

"ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten"

Det er efter Lungeforeningens overbevisning meget vigtigt, at dette ikke bliver gjort til et standard dokument med standardspørgsmål, som skal besvares med krydser. Hvis ACP skal give mening, skal patientperspektivet helt frem. Derfor "bør" ACP-samtalen ikke være et dokument til patienter - men indholdet af samtaler bør noteres i journalen. Samtalen bør afspejle patientens individuelle problemstillinger og ikke være endnu et dokumentationsredskab for klinikerne.

4.2.

Palliative behov – et kernebegreb i anbefalingen, men defineres ikke nærmere. Er det, når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som ikke er muligt at fjerne?

SPICT – et det et redskab, der er valideret til både kræft og non-maligne sygdomme?

Hvor i ligger anvendeligheden? Er der andre redskaber, der skal beskrives?

Eksempelvis gælder det for håndteringen af KOL-patienter, at der foreligger GOLD-kategorisering, hvor man har indarbejdet symptomvurdering som en del af behandlingsanbefalingerne og kategorisering.

I Region Hovedstaden er behovsvurderingsskemaet fra kræftområdet tilrettet og testet i forhold til KOL, diabetes og hjertekarsygdomme.

s.18 "Pårørende erfaringsmæssigt... "Referencer?"

s. 19 EORCT – ingen referencer. Er det valideret til non-maligne?

4.3 Advance Care Planning

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for og tanker om den sidste del af livet og døden samt at dokumentere dette. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt.

Ved at tale om disse - for mange mennesker - relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større. Dette handler mere end sidste del af livet og døden. Det vigtige er ikke nødvendigvis at dokumentere det. Der står også midt i afsnit 4, at "ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten og indgå i journalen. Dokumentet kan endvidere anvendes til..."

## Palliation i relation til aktuelle udrulning af telemedicin til KOL patienter (og vist også hjertesvigtpatienter i nær fremtid):

Lungeforeningen ved, at der i Landsdelsprogrammerne vedr. telemedicin også arbejdes med palliation. Vi opfordrer derfor til, at man tilføjer et afsnit med fremtidsperspektiver vedr. palliation og telemedicin.

Lungeforeningen har haft et stort engagement i det telemedicinske område i de sidste fem år, ud fra de lungesyges positive feedback om, at telemedicin giver dem følelsen af, at nogen tager ansvar for dem og en følelse af tryk og mere kontrol over deres sygdom.

Lungeforeningen oplever det derfor som utroligt glædeligt, at vi nu er nået hertil, hvor telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud skal udbredes nationalt. Vi ser et potentiale i at koble og benytte udbredelsen af telemedicinsk understøttede behandlingstilbud som en enestående mulighed for at konkretisere rollerne for de sundhedsfaglige aktører, der varetager indsatsen for mennesker med KOL, og sikre at der bliver skabt et sammenhængende forløb med udgangspunkt i patientens behov. Dette vil være et stærkt grundlag for den palliative indsats.

Det blev dokumenteret i førnævnte rapport 'Palliativ indsats til KOL-patienter', at der er et stort behov for at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfagligt personale og de mennesker, der er svært ramt af deres KOL-sygdom. Erfaringerne fra Lungeforeningens projekter og de telemedicinske projekter viser, at brugen af video har et stort potentiale netop i forhold til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfaglige og patienter. Derfor er det positivt, at flere kommuner og regioner allerede i projekter og initiativer arbejder med en digital kontakt med borgerne.

Da målgruppen for den telemedicinsk understøttede behandling er mennesker med KOL, der lever med svære symptomer, og som er stærkt begrænsede af sygdommen i deres hverdag, og måske endda befinder sig i den sidste fase af deres sygdomsforløb (GOLD D er udvalgt), har Lungeforeningen i forbindelse med udviklingen af den telemedicinske udrulning skærpet opmærksomhed på, at netop behov for palliativ indsats er integreret/italesat.

Dette punkt uddybes gerne, da Lungeforeningen her ser et stort potentiale.

Venlig hilsen



Anne Brandt

direktør

Lungeforeningen