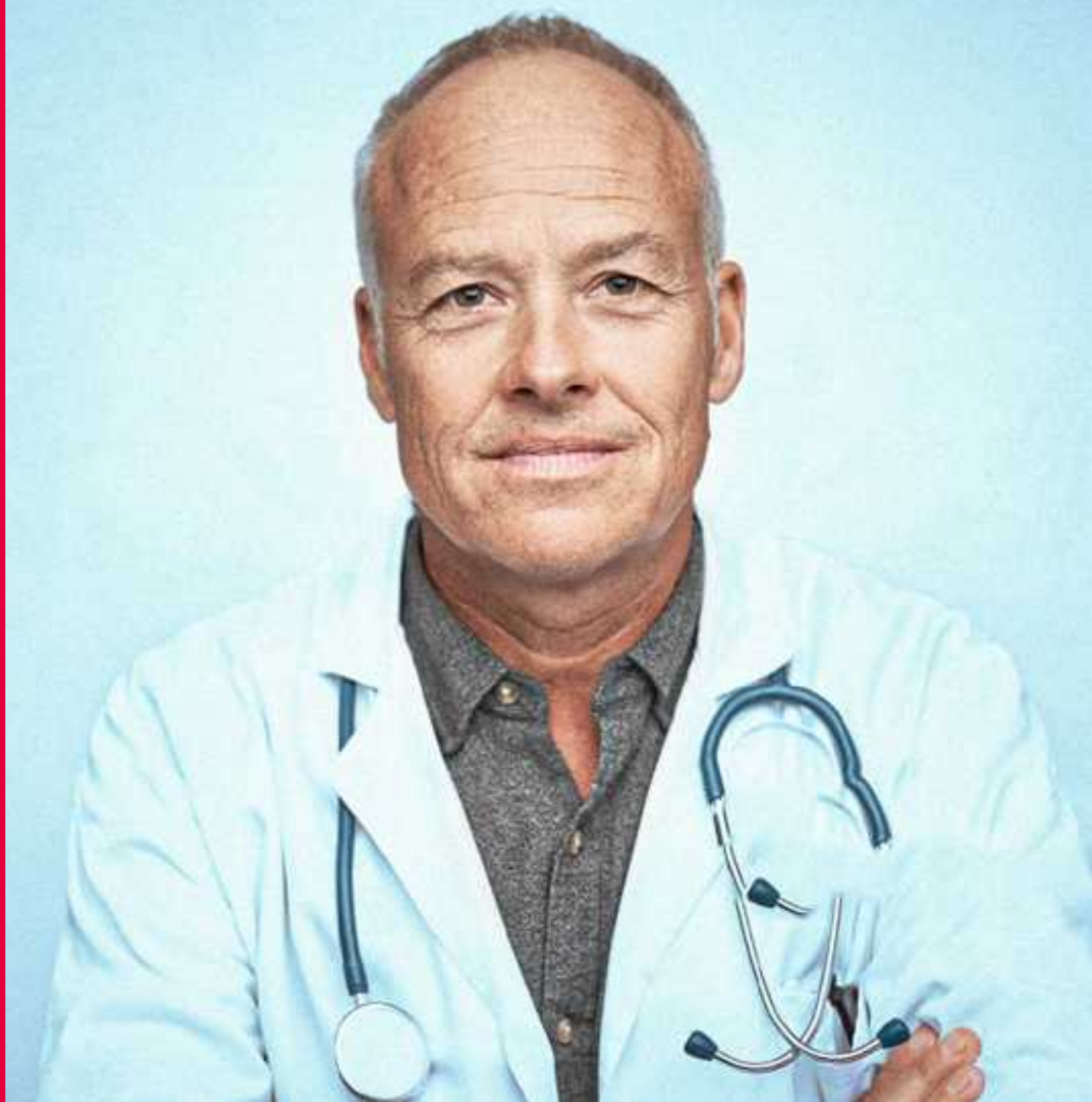


# SUPPORTIVE CARE

PERSPEKTIVER PÅ SUPPORTIVE CARE I DANMARK





# PERSPEKTIVER PÅ SUPPORTIVE CARE I DANMARK

# ORD, ORGANISERING

# ELLER

**Hvad handler det egentlig om, når et begreb som supportive care rammer det danske sundhedsvæsen?**

Supportive care er et begreb, som skiller vandene. Det ribber op i gamle diskussioner om organisering og specialer, og det vækker både frustration og modstand - inspiration og engagement.

Men hvad betyder supportive care egentlig for forskellige sundhedsprofessionelle? Taler vi om det samme? Eller diskuterer vi henover hovedet på hinanden? Handler debatten om supportive care bare om at ændre et ord? Eller taler vi om større organisationsændringer? Og er patienten egentlig tilstrækkeligt i centrum, eller taber vi fokus i forsøget på at skærpe fagligheden?

I dette magasin kommer en række sundhedsprofessionelle til orde i jagten på at forstå og tolke supportive care og i diskussionen om, hvordan vi kan bruge supportive care i Danmark. Deres meninger og idéer præsenteres her i håbet om, at de kan inspirere til yderligere debat rundt om i det danske sundhedsvæsen.

**GOD LÆSELYST!**

# PATIENTENS BEDSTE?

## **JO FØR VI SÆTTER IND, DESTO BEDRE ER DET**

af ANETTE HYGUM

3

## **DER ER BEHOV FOR DEN DISKUSSION, SÅ PATIENTERNE IKKE KOMMER I KLEMME**

af BIRGITTE GRUBE

7

## **PALLIATION KAN VÆRE LØFTESTANGEN FOR SUPPORTIVE CARE I DANMARK**

af KARIN B. DIEPERINK

11

## **DET ER SVÆRT AT FINDE NOGLE, DER FOR ALVOR SYNES, DET HER ER EN DÅRLIG IDÉ**

af LISE NOTTELMANN

15

## **WHEN LOOKING AT THE WHOLE PATIENT WE'LL HAVE LESS NEED FOR ACUTE INTERVENTION**

af MATTI AAPRO

19

## **VI HAR SÅ TRAVLT MED AT KURERE KRÆFTEN, AT VI GLEMMER PERSONEN**

af FARAH CHOUDARY FAROOQ

23

## **YOU'LL NEVER WALK ALONE**

af SVEND OTTESEN

27





# JO FØR VI SÆTTER IND, DESTO BEDRE ER DET

**ANETTE HYGUM**, SPECIALEANSVARLIG  
OVERLÆGE PÅ PALLIATIVT TEAM, VEJLE SYGEHUS  
OG FORMAND FOR DANSK SELSKAB FOR PALLIATIV  
MEDICIN

**Døden skal aftabuiseres, og palliation skal repræsenteres på MDT-konferencerne. Det mener overlæge Anette Hygum. Hun er ikke meget for at introducere et begreb som supportive care – men ser et behov for at tænke palliativ indsats ind tidligere og introducere mere undervisning af kollegerne i form af fysisk tilstedeværelse.**

**S**upportive care er i mine øjne et bredt begreb – det bruger vi sjældent i daglig tale. Der, hvor jeg jævnligt støder på det, er i internationale tidsskrifter, hvor de har introduceret begrebet. Og det er da super interessant, hvad et navn kan gøre. Men jeg tænker, at det, mere end et navn, bør handle om en tilgang til en problemstilling. At skifte et navn ud, fordi der er et tabu omkring ordet palliation, synes jeg ikke er en god idé.

### **BLIVER NOGET MINDRE FARLIGT, NÅR VI KALDER DET NOGET ANDET?**

Inden for de sidste 10 år er der sket en gradvis erkendelse af, at palliation skal sættes ind på et tidligere tidspunkt – og vi gør meget for at italesætte, at fordi man bliver henvist til palliativt team, så betyder det ikke, at man er lige ved at dø. Vi afslutter patienter, vi har patienter, der går her i flere år, og vi har selvfølgelig også patienter, der ikke er her i særligt lang tid.

For mig er palliation mange forskellige 'varer'. Det er slet ikke det samme, som det var for 10 år siden. Det er så vigtigt at få italesat. Også over for mine kolleger, der jo skal henvise patienterne, og som skal 'sælge' en vare, der ikke er rar, fordi den associeres med døden. Så jeg tror, der er meget semantik i det. Hvad skal noget hedde? Og når der så kommer flere begreber i spil, bliver man nemmere forvirret. For bliver noget mindre farligt, fordi vi kalder det noget andet? Det gør det måske, men det irriterer mig. Så synes jeg hellere, at vi skal kalde tingene for det, de er, og brede en viden ud om alt det, palliationen rummer.

### **SÅDAN TÆNKER VI PALLIATION OG SUPPORTIVE CARE**

Som det ser ud i dag, rummer den tidlige palliative indsats, som i udgangspunktet er for patienter, der ikke bliver raske, fx både træning,

samtaler, patient- og pårørende-undervisning, psykolog, fysioterapi, socialrådgiver, præst, ergoterapeut, diætist og involvering af læger og sygeplejersker. Når vi drøfter patienterne i tværfaglige, palliative teams, skal mindst fem af disse forskellige faggrupper være til stede.

Og når der afholdes MDT-konferencer på de kliniske afdelinger, bør det være målet, at der altid deltager en læge eller sygeplejerske fra den palliative enhed på relevante konferencer. Når de onkologiske afdelinger

**>> For bliver noget mindre farligt, fordi vi kalder det noget andet? Det gør det måske, men det irriterer mig. Så synes jeg hellere, at vi skal kalde tingene for det, de er, og brede en viden ud om alt det, palliationen rummer. <<**

behandler deres patienter, om det er i kurativt eller pallierende øjemed, behandler de også de kendte bivirkninger til behandlingen og tager hånd om patienterne i øvrigt. Her er der jo tale om det, der rummes i begrebet supportive care – sådan som jeg ser det – nemlig symptomlindring specifikt i forhold til kemoterapi. Og det indbefatter, at man er rigtig dygtig til at tage vare på de bivirkninger og

de velkendte komplikationer, der er ved behandlingerne, og at man også ved, at det er vigtigt, at der for nogle kommer en diætist ind over eller en socialrådgiver eller psykolog.

Når vi kommer ind over, så er det en anden 'vare', der bliver taget ned fra hylden, og hos en patient, der er mere kompleks. Det kan fx være en svær smerteproblematik af såvel fysisk som eksistentiel karakter. Eller det kan være neurogene smerter, kvalme, vægttab og udtalt træthed, typisk et mix af ting. Derudover er der ofte en social tyngde – det kan være en yngre patient med små børn, eller én, der bor alene. De onkologiske patienter i dag er jo i længere og længere behandlingsforløb. Der kommer bedre behandlinger og flere linjer af behandlinger, og det betyder, at man lever længere med en kræftsygdom og også kan få anden komorbiditet ind over. Så onkologerne kan stå med patienter, der fejler alt muligt udover den onkologiske sygdom. Så bliver kompleksiteten højere, og så kommer vi ofte ind i billedet. Det vil kun blive mere udbredt i fremtiden, som jeg ser det.

### **LÆGEBLIKKET LEVNER IKKE NOK PLADS TIL DØDEN**

Vi vil generelt gerne have patienterne tidligere. De bliver stadigvæk henvist alt for sent, og det handler måske også om, at læger – når de har lægeblikket på – kan have svært ved at se døden som en mulighed i et patientforløb. Vi har de kurative briller på og prøver at gøre patienterne raske. På medicinstudiet er der jo ikke meget fokus på døden. Og jeg kan høre rundt omkring på afdelingerne, at det faktisk kan være svært at diagnosticere en døende patient. Overraskende svært.

Så vi skal have bredt ud, at palliation ikke er ensbetydende med, at man er tæt på døden. Og det er ligeså meget de fagprofessionelle, der skal vide,



at palliation kan gøre noget på et tidligere tidspunkt – at det er mere og andet end den lille bid, de har hørt om engang på medicinstudiet. Oplysning og afdratisering.

Af samme årsag arbejder vi med symptomscreening i form af skemaer, som ligger til grund for en snak med patienten. Og det er noget, vi prøver at få vores kolleger på de onkologiske afdelinger til at arbejde mere med, fordi det siger noget om den symptombyrde, patienterne har. Og hvis man kan se, at der er en stor symptombyrde, så er det rigtig vigtigt at få snakket med patienterne om, hvad der er vigtigst at håndtere. Vi ser måske en patient, der har scoret rigtig højt på smerter, og vi ser, at han jo heller ikke får ret meget smertestillende. Men når vi så snakker med ham, finder vi ud af, at det er meget vigtigt for ham, at han stadig kan køre bil. Så skal vi ikke lige ændre i den smertestillende behandling. Eller der kan være en situation, hvor det er vigtigt for patienten at være mest frisk om morgenen, når børnene skal sendes i skole. Så kan det godt være, patienten brænder ud resten af dagen, men natten skal være god. Det skal vores lindring tage højde for.

Ved de skemaer får vi naturligvis ikke alt med, men vi får et indtryk af, hvad der egentlig betyder mest for patienten – hvor scorer de rigtig højt, og hvordan det egentlig ser ud med livskvaliteten. Den er svær. Og hvad skal vi gøre for at rykke den fra fx 3 til 4 på skalaen?

### LÆNGEREVARENDE SYGDOM KALDER PÅ PALLIATIV INDSATS

Når vi taler henvisning til specialiseret palliativ indsats, er det et kriterie, at patienten er uheldelig syg og har komplekse palliative problemstillinger. Så de situationer, hvor mine kolleger tænker: ”den her patient skal vi nok få gjort rask”, der har vi ikke noget at gøre. Men man

kan godt sidde med en patient og tænke, at i bedste fald kan vi holde den her sygdom nede de næste 4-5 år, men den patient kan sagtens have en masse palliative behov allerede. Og det er så dér, hvor jeg tænker, at den tidlige palliative indsats bør komme ind.

I den anden ende af skalaen finder vi de patienter, der nærmer sig palliativ indsats i hjemmet. At have øje for, hvornår en patient, man har kendt gennem længere tid, nærmer sig slutstadiet af sin sygdom, det er ikke nemt. Her kan de fagprofessionelle fx stille sig selv spørgsmålet; ”ville jeg blive overrasket, hvis den her patient er død om et halvt år”? Og hvis svaret er nej, så er der jo nogle ting, man er forpligtiget til at sætte i gang. Det handler ikke kun om symptombehandling, men også om, at man skal være sikker på, at patienten, der er alvorligt syg, nu også godt ved det. Er der nogle beslutninger, der skal træffes?

### HVAD ØJET SER

Integration af palliation i onkologien har været et ’hot topic’ i mange år – altså hvordan får vi den palliative tankegang ind under huden på onkologerne, så de spotter den palliative patient. En måde kunne

måske være ved at være mere fysisk til stede på afdelingerne? Hvis vi havde ressourcer til det, så kunne vi både hjælpe med at identificere patienterne og give undervisning til kollegerne lige dér, hvor behovet er. Det er jo med til at sprede den palliative og supportive tankegang, at man kan identificere de her behov – at man overhovedet har øje for det. For onkologerne skal have øje for så meget. Både øje og tid. De er allerede så pressede på de onkologiske afdelinger, og de ser ting, jeg ikke ser – ligesom jeg ser ting, de ikke ser. Så der burde være mere fysisk integration, som de bl.a. gør i UK. Her findes der mange steder en ’in house’ funktion, hvor de palliative enheder er til stede på de kliniske afdelinger på daglig basis.

Det, jeg godt kunne tænke mig var, at der var mulighed for, at der var en palliativ læge og sygeplejerske på sygehuset hver dag – som dels så til nogle af ’vores egne’ patienter, og dels kunne gå over på de kliniske afdelinger, også onkologisk afdeling, når der var behov for det. Og være med til MDT-konferencerne, så vi finder patienterne. Integrationen af palliationen – den har vi ikke ret god mulighed for nu. Og det er mit drømmescenarie. ▣

**» Så vi skal have bredt ud, at palliation ikke er ensbetydende med, at man er tæt på døden. Og det er ligeså meget de fagprofessionelle, der skal vide, at palliation kan gøre noget på et tidligere tidspunkt – at det er mere og andet end den lille bid, de har hørt om engang på medicinstudiet. Oplysning og afdratisering. «**



# DER ER BEHOV FOR DEN DISKUSSION, SÅ PATIENTERNE IKKE KOMMER I KLEMME

**BIRGITTE GRUBE**, CHEFKONSULENT,  
SYGEPLEJERSKE, DET NATIONALE SORGCENTER.  
TIDL. FORMAND FOR FAGLIGT SELSKAB FOR  
KRÆFTSYGEPLEJERSKER SAMT EUROPEAN  
ONCOLOGY NURSING SOCIETY

**Hvis vi ikke diskuterer supportive care og reorganiserer hospitalerne, så den understøttende behandling tænkes ind, risikerer vi, at patienterne føler sig opgivet og tabt på gulvet. For kræftbehandling er så anderledes i dag, end det var, da palliationen havde sit indtog, mener Birgitte Grube.**

**J**eg ser supportive care som det overliggende paraplybegreb for hele den understøttende behandling. Og palliation definerer jeg efter WHO's beskrivelse, nemlig at det er lindrende behandling til livstruende sygdomme. Så jeg ser supportive care som bredere, hvor palliation er en del af det, for supportive care kan jo også være understøttende behandling i forhold til den aktive kræftbehandling. Selvfølgelig er der overlap, men jeg ville ønske, at man kunne tale om supportive care som paraplybegreb for mange forskellige ting, og at vi for alvor kunne gå væk fra at dele det ind i det kurative og det palliative.

For jeg synes, det er ærgerligt, at man bruger så meget energi på de her grænser – vi skal samarbejde i stedet. Jeg ved godt, at selskaberne er meget opdelte, men så må man finde nogle flader, hvor man kan mødes. Palliationsbegrebet har stadig en klang af, at nu tænker vi ikke så kurativt længere. Selvfølgelig er der krydsfelter – hvor man behandler og livsforlænger – men godt ved, at det ikke vil være kurativt, fx kræft, der bliver kronisk. Og palliation i den nye definition har jo bevæget sig ind på feltet af understøttende behandling, men jeg synes, det er væsentligt at bemærke, at det ene er understøttende – også til behandlingen, fx smerter, kvalme, fatigue, angst, ernæring, og det andet er lindrende behandling, når det kurative ikke længere kan tilbydes, eller når sygdommen er blevet kronisk.

## **VI SKAL IKKE DROPPE ORDET PALLIATION**

Supportive care sker i praksis allerede. Jeg har selv arbejdet rigtigt meget med det på onkologiske og hæmatologiske afdelinger, både den fysiske bivirkningsdel, fx behandling af infektioner, kvalme og smerter, men også samtalerne og mestringsen. Og det er supportive care i praksis. Jeg ved godt, at palliatørerne synes, at

vi skal tale meget mere om palliation helt fra diagnostidspunktet, men det tror jeg altså, er rigtigt svært for patienterne, og det er også det, jeg hører, når jeg underviser kræftsygeplejersker. Patienterne reagerer på ordet palliation, fordi det har den der gamle klang af, at så er det, fordi vi ikke kan gøre mere kurativt, men kun kan lindre. Men man behøver jo ikke at lave ordet palliation om, for det har en betydning, så det ville da være underligt. Men vi bliver nødt til at drøfte, hvad det dækker over i WHO's definition. Og hvad supportive care er. For jeg mener ikke, at palliation skal ind over en kurativ behandling.

Men jeg kan også godt se det fra palliationsfeltets side. Måske er WHO's definition ikke rigtigt blevet grebet i praksis? Mange siger; ”jamen, vi yder jo palliation hele tiden”. Så hvor går grænsen mellem det kurative og det pallierende? Det bliver mere og mere broget pga. alle de forsøg og eksperimentelle behandlinger, vi har gang i. Og hvis vi begynder at fokusere mere på supportive care, er der så plads til det pallierende? Det mener jeg absolut, der skal være – der skal være mulighed og tid til det lindrende.

## **HVORNÅR PALLIERER VI, OG HVORNÅR YDER VI UNDERSTØTTENDE BEHANDLING?**

Jeg kan godt lide idéen med et hospice. Her må man ikke få behandling modsat på hospitalerne. Og på hospitalerne synes jeg, at alle skal kunne yde supportive care. Når man så ikke kan yde mere, og patienten er døende, så skal det slutte på hospice eller derhjemme med en kørende hospicefunktion, som nogle regioner har. Og det er sikkert ikke populært, at jeg siger det!

Jeg synes heller ikke, at der på samme måde er behov for palliative enheder på hospitalerne, for jeg tror, at

**>> For jeg synes, det er ærgerligt, at man bruger så meget energi på de her grænser – vi skal samarbejde i stedet.**

**Jeg ved godt, at selskaberne er meget opdelte, men så må man finde nogle flader, hvor man kan mødes. <<**

patienterne føler, at når de er henvist til en palliativ enhed, så er det, fordi det er slut. Hvis palliation skal være meget bredere og en integreret del af supportive care og inddrages lige fra diagnosetidspunktet, så skal alle vide noget om det og kunne tale om det helt fra starten. Sådan er det ikke i dag. Der lever vi lidt, som begrebet var, før det blev ændret i 2011.

Ved at gøre det sådan, kunne vi undgå den meget hårde grænse mellem, om noget er kurativt eller palliativt. For jeg synes faktisk, at især inden for hæmatologien er det rigtigt svært at vide, hvornår man stopper. Der stopper man jo nærmest først nede i 6-timers rummet. Der er en hårfin grænse for, hvornår det er progression, og hvornår det er remission. Inden for tumorer og onkologi der snakker vi mere om spredning, eller at tumor vokser. Men så prøver vi jo alt muligt; eksperimentel behandling, fase III etc. Man prøver og prøver – så hvor går grænsen? Fordelen ved at bruge et begreb som supportive care, der har palliation integreret i sig, ville jo være, at vi kan tale om den understøttende behandling, lige meget hvor patienten er i forløbet. Der kommer supportive care virkelig til sin ret.

Og vi skal snakke mere med patienten. Det er så utroligt vigtigt, at man får talt med det menneske, der har kræft og deres pårørende. Om at sygdommen progredierer, eller behandlingen ikke virker længere, at det ikke er, fordi vi har opgivet – og også om det at dø. Som sundhedspersonale skal vi desuden være bedre til at opfordre patienter og pårørende til at få talt om sådan nogle ting derhjemme.

## BEHOV FOR DISKUSSION OG REORGANISERING

Hele den her diskussion er super spændende! Der er behov for den. For den måde, vi kræftbehandler på i dag, er helt anderledes end for blot 10-15 år siden. Og hvis vi har den adskilte opfattelse af det kurative og

**» Hvis vi har den adskilte opfattelse af det kurative og det palliative, så er det også det, vi kommunikerer videre til patienter og pårørende. Dermed risikerer vi, at de kommer i klemme og føler sig svigtet. At 'nu er der ikke mere til mig', at de bliver flyttet til 'nu er det slut-enheden'.**

det palliative, så er det også det, vi kommunikerer videre til patienter og pårørende. Dermed risikerer vi, at de kommer i klemme og føler sig svigtet. At 'nu er der ikke mere til mig', at de bliver flyttet til 'nu er det slut-enheden'. Det er jo helt forfærdeligt, hvis de har det sådan, og jeg tror heller ikke, at det er palliatørernes intention. Så der er virkelig brug for en drøftelse af, hvordan kræftbehandling ser ud i dag, hvor vi behandler meget langt, og der er flere og flere, der kan leve med deres sygdom. Og dermed også en drøftelse af, hvordan vi kan organisere sygehuse anderledes. For folk er jo nærmest ikke indlagt længere. Af den grund er det også endnu vigtigere, at indtil patienterne er døende, så skal de komme samme sted. Jeg synes ikke, at de skal flyttes over i en palliativ enhed.

**Det er jo helt forfærdeligt, hvis de har det sådan, og jeg tror heller ikke, at det er palliatørernes intention. <<**



Jeg tør godt sætte det på spidsen, for det bliver ofte så rigtigt. Det handler ikke om, at vi ikke skal tale om palliation – det synes jeg i høj grad, vi skal. Men det skal være en integreret del af behandlingen, at vi taler om det lindrende og det pallierende. Det skal ikke ligge isoleret i en enhed, det skal være en ordentlig del af behandlingen, fordi vi i dag har en helt anden form for behandling. Det synes jeg, vi skylder vores borgere, for vi møder dem i den måde, vi organiserer os og taler om det på. ■



# PALLIATION KAN VÆRE LØFTE- STANGEN FOR SUPPORTIVE CARE I DANMARK

🗨️ **KARIN B. DIEPERINK**, SYGEPLEJERSKE,  
PH.D., FORSKER VED REHPA – VIDENCENTER FOR  
REHABILITERING OG PALLIATION SAMT ONKOLOGISK  
AFDELING R, ODENSE UNIVERSITETS HOSPITAL

**En forløbsplan for supportive care, en klar strategi på området og flere læger og professorer fra alle faggrupper som bannerførere. Det ønsker sygeplejerske og forsker ved REHPA og Onkologisk Afdeling på Odense Universitets Hospital Karin B. Dieperink sig. Og så ser hun et større fokus på supportive care som en mulighed for at holde på flere dygtige sygeplejersker.**

Jeg opfatter supportive care som et paraplybegreb, som egentlig allerede er gældende i den diagnostiske fase og derefter hele vejen gennem patientforløbet – helt frem til døden og den efterfølgende sorgbearbejdning. Så det både omfatter patienter, der er i kurativ behandling og patienter, som ikke længere kan helbredes. Hvor palliativ care er snævrere forstået på den måde, at det er rettet mod dem, der ikke længere kan gøres raske. Og der er jo nogle patienter, der fra starten får pallierende behandling, men langt de fleste er i en fase, hvor vi forsøger at give kurativ behandling, og flere kommer også igennem det. Men de kan så have problemer med fx senfølger, og derfor ser jeg supportive care som et paraplybegreb, der også favner rehabilitering.

## VI ER HER FOR AT STØTTE HELE VEJEN

Spørgsmålet er så, om vi arbejder med supportive care i klinisk praksis. Og ja, det gør vi jo nok, men ikke så bevidst. Vi har en del læger, der har interesse i supportive care, og vi arbejder også som eliteforskningscenter – nemlig AgeCare, Academy of Geriatric Cancer Research <http://www.agecare.org/>, hvor vi fokuserer på at optimere kræftbehandling til ældre, fordi der er rigtigt mange forskningsresultater, der er baseret på den yngre del af befolkningen. Så med AgeCare forsøger vi at få optimeret den enkelte

ældre person til at kunne klare behandlingen bedre og i det hele taget at vurdere, om den enkelte kan klare behandlingen eller ej. Og det synes jeg også er supportive care. Så der er fokus på det. Men det er som regel en mere biomedicinsk tilgang. Og der er stadig meget fokus på, om den ene behandling virker bedre end den anden.

På den sygeplejefaglige side arbejder vi meget med supportive care, men nok mere ubevidst. Vi bruger ikke begrebet som sådan – vi kalder det sygepleje, for det er det jo også. Risikoen ved at kalde det supportive care er, at man ikke italesætter palliation, og det synes jeg er meget vigtigt, at man taler åbent om. Og det er et af de problemer, vi har, og som vi forsker i – fx beslutningsprocesser, når man gennemgår pallierende behandling. For vi har hele tiden noget nyt, vi kan give. Får man egentlig talt om de beslutninger, der skal tages, når man er ved at være nået livets ende? Hvis man hele tiden er i det her behandlings-mode, så får man måske ikke snakket om de vigtige ting. Hvad er det fx, jeg gerne vil give videre til mine nærmeste, og hvordan får jeg brugt den tid, der er tilbage, på en fornuftig måde?

Ord har magt. Og hvis vi kun kalder det supportive care og undlader at italesætte palliation, så synes jeg, det er et problem. Men ellers synes jeg

faktisk, det er ganske fint, at man bruger et begreb som supportive care, så man også signalerer: ”Vi er her for at støtte HELE vejen”.

## SUPPORTIVE CARE BØR RUMME BÅDE PALLIATION OG REHABILITERING

Ligeså snart vi taler specialiseret palliation, så åbner der sig nogle døre, som måske kan inspirere, når vi snakker supportive care. Her er der stor forståelse for, at det er en multidisciplinær tilgang – der skal være adgang til fysioterapi, til præst, socialrådgiver og støtte til hele familien.

Jeg tror, at vi skal bruge det, vi kan nu inden for specialiseret palliation som løftestang ind i supportive care. Og så skal vi kigge på, hvorfor basal palliation nærmest er ikke eksisterende. Den specialiserede palliation er jo ganske godt bredt ud. Men basal palliation bør starte, så snart der ikke længere er mulighed for kurativ behandling – men hvor der heller ikke er nogle akutte støttebehov – for der skal man altså sætte i gang. Hvis man havde et stærkt supportive care team, så ville det være en mere glidende overgang.

Rigtig mange studier viser, at diagnosefasen er et af de mest belastende tidspunkter, uanset hvilken cancerform man får. Og her bliver de pårørende fx overladt til at være dem, der egentlig bedriver den her supportive care. Men vi forstår måske ikke som professionelle at støtte de pårørende godt nok? Det er et problem, for de pårørende risikerer selv at gå ned med flaget, og så har vi lige pludselig to patienter. Dét har min store interesse – at se det som en familie, der er ramt. Det er man rigtig god til inden for specialiseret palliation. Det kunne jeg drømme om, at man også bliver, hvis vi tog sådan et begreb til os som supportive care – og så husker, at både palliation og rehabilitering også ligger i det.

**>> Ord har magt. Og hvis vi kun kalder det supportive care og undlader at italesætte palliation, så synes jeg, det er et problem. Men ellers synes jeg faktisk, det er ganske fint, at man bruger et begreb som supportive care, så man også signalerer: ”Vi er her for at støtte HELE vejen”. <<**



## **FORLØBSPROGRAM VIL VÆRE ET STÆRKT SIGNAL**

Nu har vi et forløbsprogram for rehabilitering og palliation til kræftpatienter. Men man kunne også lave et forløbsprogram for supportive care. Så alle, når de kom ind, fik en vurdering af, hvad de havde brug for, og at vi så havde hele paletten af fysisk, psykisk og social støtte at give, og herunder også den eksistentielle og åndelige støtte. Men vi har efterhånden sparet alle de der forskellige hjælpefunktioner væk, fx er socialrådgivning lagt ud til kommunerne. Men erfaringen viser bare, at der skal rigtigt meget overskud til for den enkelte familie for at gå ud og banke på hos kommunen og sige: ”jeg har brug for, at vi gennemgår vores økonomi, for jeg ved ikke, hvordan den her kræftbehandling kommer til at virke”. Det magter de ikke på det tidspunkt. Og hvis parforholdet er ved at gå af fløjten, fordi sygdommen er en kæmpe belastning, hvem er det så, der støtter op om det?

Sygehusvæsenet er blevet meget behandlingsfokuseret, og derfor bør der både forskes mere, men også implementeres de efterhånden mange forskningsresultater, der viser, at det har effekt, når vi går ind og støtter. Der er en meget større forståelse for det i det palliative felt. Og jeg tror, at årsagen til, at det palliative felt nu er blevet mere anerkendt er, at der er læger, der er gået ind i det. Det mangler vi i både supportive care og i rehabilitering – flere læger og professorer af alle faggrupper, der vil være bannerførere.

Dertil kræver det mere uddannelse af personalet, for som det er nu, er der ikke afsat økonomi til systematisk uddannelse i supportive care. Så det kræver også en klar strategi. For så vil ledelsen arbejde med, og det er derfor, jeg spørger, hvorfor vi egentlig ikke har en forløbsplan for supportive care i stedet for kun på rehabilitering og palliation? Det ville

**» Hvis man får lov til at arbejde med et emne som det her, hvor man virkelig kan gøre en forskel, og hvis det bliver værdsat, så tror jeg også, vi kan holde bedre på sygeplejerskerne i klinisk praksis. Supportive care er et oplagt emne for forskning i sygepleje. «**

være en stærk signalværdi fra Sundhedsstyrelsens side. Og så er kræftområdet igen et område, der kan fungere som løftestang for andre sygdomsgrupper, ligesom man nu gør inden for den specialiserede palliation, hvor man har erkendt, at det ikke kun er kræftpatienter, der har brug for palliation – det har alle mulige andre patienter også.

### **HOLISTISK TILGANG KAN HOLDE PÅ SYGEPLEJERSKER**

Det er den holistiske tilgang, der så småt begynder at dukke op. Jeg er flasket op med den i sygeplejeuddannelsen, men kom så ud i virkeligheden og opdagede, at det hele kører lidt mere naturvidenskabeligt. Men jeg synes, at det virker, som om det holistiske er ved at vinde mere indpas, og der er kommet en større forståelse for det, fordi patienternes perspektiv bliver mere og mere anerkendt.

Hvis vi får mere fokus på vigtigheden af supportive care og får det talt op, så får vi måske lettere ved at holde på de gode sygeplejersker. Hvis man får lov til at arbejde med et emne som det her, hvor man virkelig

kan gøre en forskel, og hvis det bliver værdsat, så tror jeg også, vi kan holde bedre på sygeplejerskerne i klinisk praksis. Supportive care er et oplagt emne for forskning i sygepleje. Jeg forsker selv meget i inddragelse og støtte af familien. Og det kan man faktisk godt se som en form for supportive care også – jeg har bare ikke rigtigt sat de ord på før nu.

Men der er ikke nogen, der kan gøre noget alene. Det er svært at starte noget, hvis man er klinisk sygeplejerske og interesserer sig for et eller andet område. Så nej, hvor ville det være godt, hvis der kom et politisk pres. At indføre det her vil ikke nødvendigvis være meget omkostningstungt og kræve længere tid – men det vil kvalificere den tilgang, vi har til patienterne og til deres familier og betyde, at de kommer igennem forløbet på en ordentlig måde. Det er netop det, man til dels har erkendt med PRO-projekter (Patient Reported Outcome), hvor patienterne selv indrapporterer deres bivirkninger. Det at bruge folks egne ressourcer. Det er også supportive care, at man anerkender, at patienterne er eksperter på deres krop, og at man anerkender, at de informationer, de giver os, dem tager vi alvorligt og agerer efter. ■



# DET ER SVÆRT AT FINDE NOGLE, DER FOR ALVOR SYNES, DET HER ER EN DÅRLIG IDÉ

🗨️ **LISE NOTTELMANN, LÆGE,**  
PH.D. I PALLIATIV REHABILITERING, VEJLE SYGEHUS

**Vi har fået organiseret os i nogle siloer, der gør, at vi ser på patienterne på en måde, der slet ingen mening giver for patienten selv, mener Lise Nottelmann, der ser hele idéen med at diskutere begreber som alt for patientfjern. Ifølge hende skal vi være bedre til at lade patientens behov blive vurderet af nogle, der rent faktisk har forstand på, hvad der skal sættes i værk.**

**H**vis man oversætter supportive care, så betyder det 'understøttende behandling', og hvis man oversætter palliation, så betyder det støttende og lindrende behandling. Sjovt nok næsten det samme. Så der er et fællesskab mellem de to begreber, men de er opstået af forskellige kanaler. Den moderne palliation er udsprunget af hospicebevægelsen, og derfor har den stadig det stigma, at det er mod livets afslutning, og således er det også blevet implementeret i vores sundhedsvæsen som noget, der hører til i den sidste tid. Delvist også pga. begrænsede ressourcer.

Supportive care er opstået omkring onkologien primært som en idé om alt det rundt om tumor – altså værten, der har kræft – herunder også bivirkninger til behandlingen, og hvad vi kan gøre for at støtte op. Så det er en lidt anden måde at se det på. Men stadig – hvis man ser det bredt – på alt det, der ligger udenom selve sygdommen, så kan man jo godt sige, at palliation er en del af supportive care. Så bliver det mere en diskussion af timing – hvornår kalder vi det palliation, og hvornår supportive care? Men for patienterne og deres pårørende er det da enormt uinteressant at høre om, at fordi vi nu er her, så kalder vi det dét – og før det dét. Så hele problematikken bliver meget patientfjern. Det er en systemtankegang.

### **PATIENTENS BEHOV ER POINTEN – IKKE ORGANISATORISKE SKEL**

Min agenda i det her er, hvordan vi kan integrere den holistiske tankegang – de psykiske, fysiske, sociale og eksistentielle aspekter, der hører til det at få en alvorlig sygdom ind på livet, og som i øvrigt ikke kun rammer patienten men også deres pårørende. Hvordan kan vi få det ind helt fra starten af et alvorligt sygdomsforløb og få taget stilling til den enkelte patient: Hvad er deres

behov? Og det handler for mig at se ikke kun om palliation men også om rehabilitering.

For hvis vi tænker symptomer og funktion, så er det en skelnen, vi rigtigt godt kan lide i sundhedsvæsenet, at palliation, det er noget, der sker på sygehuset, og rehabilitering er noget, der sker i kommunen. Men for den enkelte patient og pårørende er det ikke særligt interessant at dele det op, fordi det handler om deres livskvalitet og deres mulighed for at være i livet og lave det, de gerne vil. Så jeg tænker, at der er nogle skel, der er blevet for organisatoriske.

**>> Jeg tror også, at vi skal ændre folks opfattelse af palliation. Men det er jo et tankskib, der skal vendes med en teske. <<**

Når vi arbejder med det hele menneske, så prøver vi at nedbryde nogle af de her siloer. Men fordi vi er en specialiseret funktion, hvor patienterne henvises til, så er vi ikke der endnu, hvor det er systematisk, at alle, der får en alvorlig livstruende sygdom, også bliver vurderet i forhold til deres palliative rehabiliteringsbehov – men det er jo min drøm. Jeg har selv været med til at undersøge, hvad der sker, hvis vi systematisk vurderer behovet hos alle, der får en alvorlig sygdom ind på livet, inden for 8 uger efter, at de har fået stillet en alvorlig kræftdiagnose. Og der kunne vi tydeligt påvise, at det gav en forbedret livskvalitet for patienterne. Hvis man kigger i lovgivningen

lige nu, så er det faktisk lagt ud til regionerne, at alle patienter bør få vurderet deres palliative og rehabiliteringsbehov, men vi ser også, at det ikke sker systematisk nok.

### **VI UNDLADER ALLE AT VURDERE TING, VI IKKE KAN HÅNDBERE**

Derudover er det udbredt, at vurderingen af patientens behov er placeret på lavest mulige niveau i hierarkiet, og det er totalt forfæjlet i min optik. For man kan simpelthen ikke vurdere noget, man ikke kender til. Det er derfor, indsatserne skal integreres. Der bliver tit talt om, at onkologen også burde tænke på dét og dét. Men jeg synes, det er vigtigt, at onkologerne er gode til det, de er gode til. Og så skal vi samarbejde, og andre, der er gode til at se andre perspektiver, skal indover på et langt tidligere tidspunkt for at vurdere, hvad lige netop den her patient og familie skal tilbydes. Man er jo heldigvis kommet langt i den onkologiske verden med MDT-konferencer, hvor vi har både onkologen, patologen, radiologen og kirurgen til stede, men hvorfor har man ikke også en palliatør?

Én der har adgang til de andre faggrupper bl.a. fysioterapeut, diætist, psykolog – og måske kunne man endda have patienten med – uha!? Den, der skal vurdere behov, skal i hvert fald være en person med en bred viden og erfaring. Det skal ikke være yngste mand på gulvet, som har 1000 andre opgaver, for så sker det ikke. Vi har alle sammen en tendens til at undlade at vurdere de ting, vi ikke ved, hvad vi skal gøre ved. Vi ved fx, at én af de ting, der fylder allermost for de her patienter, det er fatigue – og det bliver groft undervurderet, fordi det kræver en specialiseret viden om, hvordan det skal håndteres. Det er oftest ikke noget, vi kan fjerne helt, og det kræver en tværfaglig indsats, fordi det afhænger af, hvad årsagen til fatigue er. Og det er måske ikke altid, at fx basissygeplejerskerne ved,

hvad de skal stille op med det – eller de tænker måske, at det bare er et vilkår, fordi de ikke er klædt på til at håndtere det. Og det er helt fair – men et klassisk eksempel på en af de problemstillinger, hvor det giver mening, at vi palliatører også har en plads omkring bordet.

### **VÆRTEN ER LIGESÅ VIGTIG SOM TUMOREN**

Vi skal nedbryde siloerne, samarbejde på tværs, integrere, og lade være med at tænke, at det burde de andre allerede vide. Vi skal samle de ekspertiser, der er brug for, for at tilbyde patienter og pårørende den bedst mulige behandling og støtte – og have respekt for, at værten er ligeså vigtig som tumoren. Og omvendt. For selvfølgelig er det en forudsætning, at der bliver taget bedst muligt hånd om sygdommen.

Jeg tror også, at vi skal ændre folks opfattelse af palliation. Men det er jo et tankskib, der skal vendes med en teske. I England prøvede man at gøre palliationsbegrebet bredere, men så følte man, at man var nødt til at have et nyt begreb for det, der foregår hen mod livets afslutning, og det var så end-of-life-care. Men hvem har lyst til at være på end-of-life-care? Så det skabte jo bare et nyt problem. Derfor tror jeg, at vi i stedet skal have aftabuiseret det at sætte fokus på livskvalitet, og så er det egentlig mindre relevant, hvor i sygdomsforløbet vi er, men det er selve tilgangen: At vi ser patienterne som hele mennesker, at vi også har forståelse for den sociale kontekst, de og deres familier er i, at de også tit har behov for noget støtte eller uddannelse osv.

Patienterne skal have vurderet deres behov af nogle, der rent faktisk har forstand på, hvad der skal sættes i værk. Og så skal vi væk fra den der tankegang om, at i det øjeblik man er henvist til specialiseret palliation, så er det noget, man er resten af livet –

for palliation kan sagtens være noget, der kommer indover i en periode, hvor man får optimeret nogle ting, får uddannet patienterne og givet dem nogle værktøjer til, hvad de selv kan gøre for at påvirke deres situation og have fokus på deres livskvalitet i det forløb, de er i. Så kan vi måske trække os igen, og måske komme på banen igen på et senere tidspunkt. Eller vi kan bygge bro til de kommunale tilbud, så vi undgår dobbeltbehandling, og hver især laver det, vi er gode til. Det er de ting, der er på hylden, der vil være forskellige alt efter, hvor patienten er i sit sygdomsforløb, men tilgangen kan der være brug for på alle tidspunkter.

### **GIV PATIENTERNE NOGET AT GØRE**

Alle patienter stiller sig selv spørgsmålet: "hvad kan jeg selv gøre?" Man har jo et helt naturligt behov for at føle, at man selv er med til at påvirke sin situation, og der ligger et kæmpe kontroltab i det at få en alvorlig sygdom, og føle, at lægerne sidder med alle svarene. Så at være mere proaktive og fortælle patienterne, hvad der rent faktisk er evidens for, at de selv kan påvirke i deres forløb fremadrettet – det er godt og vigtigt. Noget af det, der formentlig har størst betydning for funktionstab og nedsat livskvalitet, er immobilitet. Patienter, der netop har fået alvorlig sygdom ind på livet, bliver ofte overvældet af hospitalsbesøg, og tror enten, at der ikke er en pointe med motion – de forventer, at det går ned af bakke fra nu af, eller de tænker, at motion er noget, de kan vente med, til de har det bedre eller har pause i behandlingen. Men vi ved, at det er vigtigt, og vi kan se, at får vi rådgivet om det allerede fra starten af, så er de faktisk i stand til at forbedre sig fysisk på trods af en alvorligt fremskreden sygdom.

Dermed ikke sagt, at alle skal op på en træningscykel, for det kan være enormt forskelligt, hvad det vil sige at være fysisk aktiv. Men vi skal give dem noget af magten tilbage. Dele

tingene lidt op i, hvad de selv kan gøre, og hvad vi nok skal tage os af. Det er jo en jungle derude, og de er på herrens mark. Og de ryger nogle gange i hænderne på nogen, der ikke vil dem det godt.

### **HVAD ER KVALITETEN AF DET LIV, VI FORLÆNGER?**

Diætist, socialrådgiver og ergoterapeut m.m. ses mange steder som en luksus – noget, vi kan tillade os at fjerne, uden at det gør ondt på kerneydelsen. Men dér bliver vi altså nødt til at vende tingene mere på hovedet. Det er enormt vigtigt, at vi har fokus på de ting, der er en forudsætning for, at patienten kan bevare sin livskvalitet gennem sygdomsforløbet og få den bedst mulige effekt af behandlingen og have det bedst mulige forløb med behandlingen. Der er jo som oftest tale om en gruppe patienter, for hvem vi skal forlænge livet – ikke kurere dem. Alligevel kommer man til at fjerne fokus fra kvaliteten af det liv, man forlænger.

Men det mest overraskende er jo, hvor svært det er at få det her til at lykkes. Og det gælder i hele verden. Det er svært at finde nogen, der for alvor synes, at det her en dårlig idé. Men vi har fået organiseret os i nogle siloer, der er svære at bryde ned. Min drøm er, at palliation og supportive care skal ind på alle basisuddannelser. Så alle kender til disse begreber. At vi i det daglige arbejde får nedbrudt siloerne, så vi kan anerkende, hvem der tager sig af hvad, og at vi i fællesskab vurderer patienterne og deres behov og får givet dem de tilbud, de har gavn af uden at skele så meget til timingen. Vi skal have sat patienten meget mere i centrum. ■



# WHEN LOOKING AT THE WHOLE PATIENT WE'LL HAVE LESS NEED FOR ACUTE INTERVENTION

**DR. MED. MATTI AAPRO**, FMH INTERNAL MEDICIN AND ONCOLOGY-HEMATOLOGY, PAST-PRESIDENT OF THE MULTINATIONAL ASSOCIATION FOR SUPPORTIVE CARE IN CANCER (MASCC) AND HONORARY PRESIDENT OF THE FRENCH-SPEAKING ASSOCIATION FOR ONCOLOGICAL SUPPORTIVE CARE (AFSOS), PAST-EDITOR-IN-CHIEF OF CRITICAL REVIEWS IN ONCOLOGY/HEMATOLOGY

**Dr. med. Matti Aapro has been a part of the supportive care discussion for years and finds that reorganizing the supportive and palliative care can be done without major implications on the budget. “We just need to gather the right people around the table”, he concludes.**

»» According to the Multi-national Association for Supportive Care in Cancer, supportive care is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment. This includes management of physical and psychological symptoms and side-effects across the continuum of the cancer experience from diagnosis through anticancer treatment to post-treatment care. Enhancing rehabilitation, secondary cancer prevention, survivorship and end-of-life care are integral to supportive care. Supportive care alleviates symptoms and complications of cancer, reduces or prevents toxic effects of treatment, supports communication with patients about their disease and prognosis, allows patients to tolerate and benefit from active therapy more easily, eases emotional burden of patients and caregivers, helps cancer survivors with psychological and social problems.\* ««

I helped write this definition of supportive care versus palliative care a long time ago, and this is still how I define it. To me the discussion of palliation versus supportive care is very much a big misunderstanding. Because there are two issues there; one is that as a doctor you want to offer the best you can for your patient, the other is that for historical reasons we use different denominations as discussed later. You should be able to understand the different areas – which doesn't mean that you'll be an expert in all areas. Every doctor should know the basics and when it gets complicated, you call the experts and ask them how to do it. That's the medical perspective.

The other perspective is – which will certainly give me some very angry comments from my colleagues – that it is always a fight for budgets related

to the names. So, when you are in an area you are defending a budget, you must convince those who have the hands on the budget to accept that you will benefit from this. And that adds a complicated aspect to the issue. Because there are many established, well run palliative care centres or units at the hospitals which are less so in the sense of supportive care. So, there is always a fight there. Some of my colleagues in palliative care tend to view their colleagues in supportive care as if they are pushing treatment too far. But I think that this is something we need to fight. Because the purpose is to do the best possible, and sometimes that is not just by giving up on everything not going too far, but it is by applying properly palliation and supportive care together with the active treatment when indicated.

Anywhere in the world there is always

discussions of who is doing what, why is it being done. And I think the integration of those that are looking at the patient as a whole and not as a “I'm the expert of this surgery so that's what I want to do and anything else, forget it” – is somewhat complex.

#### **CHANGING THE PERCEPTION OF PALLIATIVE CARE**

When we talk of palliative care there is a perception amongst patients, that “Oh God – you are sending me to those who are dealing with patients who are dying. So, I'm lost.” But that's not what palliative care means. Many of the former palliative care units have therefore changed their name to supportive care units. Because the public perception is that palliative care is end of life. To me it is not – of course, it is one of the aspects, but it is also when you are not offering active anti-

\*SUPPORTIVE CARE AND PALLIATIVE CARE: A TIME FOR UNITY IN DIVERSITY, EDITORIAL, ANNALS OF ONCOLOGY 23: 1932–1934, 2012



cancer-treatment that can change the ultimate outcome of the cancer for a significant length of time. But sometimes anti-cancer treatment can palliate a symptom, and that's something that we have to understand. The whole issue is that we are not always facing the parts of palliation that are really just about the last few weeks of life. One of the aspects in the last few weeks of a life is pain control. But as a doctor I need pain control even from the beginning of the treatment. I see patients coming out from surgery – wonderful surgery – with terrible pain in their scar. And some surgeons don't care much about that, because the patient is cured. So, for me dealing with that pain is also palliation. But it is palliation in a situation where the patient is cured.

»» The whole issue is that we are not always facing the parts of palliation that are really just about the last few weeks of life. One of the aspects in the last few weeks of a life is pain control. But as a doctor I need pain control even from the beginning of the treatment. ««

## HOW THE HEALTHCARE SYSTEM CAN BENEFIT FROM SUPPORTIVE CARE

Research has shown that the earlier you are looking at the whole perspective of the patient, the better it is. You'll have less need for acute intervention, patients will have the support and be reassured what will be done to help them with their problems.

Really, it is holistic care – it is care of everything – and you don't need an expert to help you being an expert there. But you'll need to know some of the basics, and that is why all the medical societies now have the supportive- and palliative care sessions, so that all doctors know these basics that they are not taught anywhere else.

In my opinion anything can be moved towards a more holistic approach, provided that you get the right people gathered around the table discussing how each one can contribute. We just need to get people together. Talk to each other. What's the problem? It's so simple. Once you get people to talk to each other they realise that there is a lot that can be done.

But anywhere in the world we have the budget issue. And people say "oh, but if you want to do this, we will have to increase the budget". My answer to that is this: We have examples that reorganizing the supportive and palliative care can be done without major implications on the budget. And sometimes re-organizations can actually decrease the budget. So, it is important to say that this is not about asking for more money. I think, that if we talk to each other and organize ourselves better, we can save money and we will be able to offer more to the patients for the same amount. ■

»» In my opinion anything can be moved towards a more holistic approach, provided that you get the right people gathered around the table discussing how each one can contribute. We just need to get people together. Talk to each other. *What's the problem?* It's so simple. Once you get people to talk to each other they realise that there is a lot that can be done. ««



# VI HAR SÅ TRAVLT MED AT KURERE KRÆFTEN, AT VI GLEMMER PERSONEN

🗨️ FARAH CHOUDARY FAROOQ, PALLIATIV  
OVERLÆGE, HVIDOVRE HOSPITAL

Selvom mange patienter overlever de hårde kræftbehandlinger, er der stadig en vis andel, der også har brug andre former for hjælp – og det gælder lige fra starten af deres behandlingsforløb, siger palliativ overlæge Farah Choudary Farooq fra Hvidovre Hospital. Hun mener, at supportive care bestemt kunne gavne, og helst i tæt samspil mellem palliation og onkologi.

**F**or mig er supportive care en bred betegnelse, som gælder alle slags sygdomme og kommer ind helt fra starten, fordi det skal forebygges, at patienterne udvikler for svære følgevirkninger af deres sygdom og behandling. Fx når man forsøger at håndtere de bivirkninger, der er ved forskellige kræftbehandlinger. Det kan være ernæring, når en patient ikke kan spise på grund af bivirkninger til strålebehandling, eller det kan være forebyggende kvalmebehandling i forbindelse med kemoterapi. For mig er palliation mere specifikt – en højt specialiseret lindring af de symptomer, som livstruede personer har. Men palliation er også i en rivende udvikling og kommer i dag tidligere og tidligere på banen, så vi udøver jo efterhånden en slags supportive care. Tidsfaktoren er derfor en vigtig del af skelnen mellem, hvad der er palliation, og hvad der er supportive care.

I takt med at palliation udvikler sig, begynder vi at inkludere patienter med kroniske sygdomme, men som måske befinder sig i den sene del af deres sygdom. De patienter er i forvejen vant til at få noget understøttende behandling, som vi måske ikke gør i palliationen generelt – men som vi så skal til at være med inde over. Og så sker det, at vi kommer lidt i karambolage med vores egne definitioner.

Hvis du er blevet erklæret rask efter en kræftsygdom, så er du jo ikke livstruet længere – den trussel er væk. Men du skal stadig lære at leve med følgevirkningerne. På Hvidovre Hospital har vi uden for normen taget nogle af de raske patienter, der havde rigtigt mange problematikker for at kunne give dem et tværfagligt team, for det kan man ikke få andre steder. Og så har vi valgt at følge dem lidt, hjælpe dem med deres problemer, og afslutte dem derefter. De kan da godt blive lidt skræmte af at blive sendt

over til os, men så forklarer vi dem, at de ikke er en typisk palliativ patient, men at vi er der, fordi vi kan hjælpe både fysisk, psykisk og måske også socialt. Og så bliver de faktisk meget lettede. Alternativet er jo, at de ellers bare bliver smidt ud af systemet, og det er synd.

### **VI GRADBØJER DEFINITIONERNE, FORDI INGEN TAGER ANSVAR**

Jeg startede selv i onkologien og kan huske, da jeg havde patienter til kontrol. De var erklærede raske og kunne fx klage over smerter eller depressive tanker, og så var rådet at kontakte egen læge, fordi man ikke havde den fornødne viden

supportive care team. Vi i palliationen kan sagtens hjælpe med mange af de samme ting, som sådan et team skulle kunne, men vi har bare ikke ressourcer til at varetage denne funktion. Selvom der er en klar adskillelse mellem, hvad supportive care er, og hvad palliation er, gradbøjer vi nogle gange, fordi der ikke er nogen til at udøve supportive care, og der er heller ikke nogen, der påtager sig ansvaret. Efter fuldent behandling afslutter man patienten. Og selvom de fleste patienter klarer sig rigtigt godt og overlever de her behandlinger, så er der altså en vis andel, som har brug for mere hjælp, hvilket nogen bør tage ansvaret for. Det er tænkeligt, at palliationen kan hjælpe, fordi vi netop ved, hvordan

**» Nogle af de kræftpatienter, der overlever deres sygdom, har voldsomme følgevirkninger. Og der er ikke rigtigt nogen, der tager sig af dem. De kan både have fysiske symptomer og psykiske og sociale problematikker, og her er det vigtigt, at der er et tværfagligt team, der tager sig af det. «**

eller tid. Nogle af de kræftpatienter, der overlever deres sygdom, har voldsomme følgevirkninger. Og der er ikke rigtigt nogen, der tager sig af dem. De kan både have fysiske symptomer og psykiske og sociale problematikker, og her er det vigtigt, at der er et tværfagligt team, der tager sig af det. I den ideelle verden kunne onkologerne tage sig af det, når de ser patienterne til kontroller, men for det første mangler de viden, og for det andet mangler de tiden til det.

Så jeg mener faktisk, at det virkelig ville gavne, hvis der var et tværfagligt

man behandler smerter og kvalme, og andre symptomer. Vi kan også hjælpe med at håndtere den eksistentielle bekymring i forbindelse med en kræftsygdom – kommer det igen, og hvordan skal jeg lære at leve med det? Der har vi en lidt mere holistisk opfattelse af tingene.

### **DEN ENKELTE FAGPERSON SER IKKE HELE PATIENTEN**

Når vi ser patienten i et onkologisk ambulatorium, så har vi ikke den tværfaglige tilgang. Så ved vi ikke, hvad fysioterapeuten har erfaret om

patienten – eller hvad psykologen eller præsten har erfaret. Hvis alle var samlet til fx en tværfaglig konference, ville man have et mere tydeligt blik for, hvordan patienten reelt har det. For det, der sker, er jo, at når patienten kommer i ambulatoriet for at få kemobehandling, så ser de altid friskere ud, end de egentlig er. Fordi de gerne vil have behandlingen.

Hvis sådan et team havde sagt til mig som onkolog, at nu var det tid til at overveje noget supportive care, så tror jeg faktisk også, det ville være nemmere for mig at henvise til det. For så ville der være andre udover mig, der havde noteret, at patienten måske led eller ikke havde så stor fordel af behandlingen længere. Det vil være meget lettere. Og det kan jeg da også se på de henvisninger, vi får fra vores onkolog-kolleger. Vi får ret ofte patienter, der er henvist til 'en snak om den sidste tid'. Og det er jo ikke det, vi udelukkende er der for. Jeg oplever ofte, at onkologerne nærmest har dårlig samvittighed, når de ikke har flere behandlinger. Og så bliver vi brugt som en trøst – sådan 'nu kommer du over til palliationen'. Det kan jeg godt forstå, for sådan er vilkårene. Og med den korte tid de har, så er det også svært at tage den slags snakke, og derfor skubber man gerne sådan nogle videre.

Det kunne være, at vi ved at have sådan nogle teams, kunne spille en vigtig rolle i snakken om, at det på den ene side er vigtigt, at patienten

får behandling, men på den anden side ser det ud som om patientens helbred daler mere og mere – og hvad får patienten egentlig ud af behandlingen? Som onkolog tænker man jo "min behandling er den, der forlænger patientens liv, og jeg vil så gerne, at vi prøver så meget som muligt". Sådan har jeg selv tænkt. Man tager ikke altid snakken om, om det overhovedet er det værd. De problemer tror jeg, at et supportive care team ville kunne løse.

### **DET KOMMER NOK DESVÆRRE IKKE AF SIG SELV**

Det handler om at gøre den tid, der er tilbage for patienten, så behagelig som muligt. Og man kunne sagtens bruge en præst eller en psykolog tidligere i et kræftforløb. Der er jo en masse ting, der går i gang, når man får kræft. Vævsprøver, blodprøver, skanninger og måske operation. Der er så mange beslutninger, der vælter ind over én så hurtigt, at man ikke kan følge med. Det er selvfølgelig godt, for jo hurtigere vi får behandlet sygdommen, desto bedre er det. Men det kan godt gå så hurtigt, at vi glemmer, at patienten måske ikke helt er med og ikke har nået at opfatte, hvad det dog er, der sker. Vi har så travlt med at kurere kræften men glemmer personen, der har kræft.

At indføre supportive care kræver dog, at onkologerne selv viser interesse for det, ligesom det kræver mere uddannelse. Så jeg tror, det har

lange udsigter, og jeg tror desværre ikke, at det kommer af sig selv. Det vil kræve et tæt samarbejde mellem fagområderne. Vi har fx taget nogle patienter, der ikke er livstruede, fra Rigshospitalet, og det er klart, at hvis der kommer et stadigt stigende antal henvisninger af patienter, der faktisk er raske, så bliver vi nødt til at tale med onkologerne og drøfte en løsning. Hvis vi skal udvides, så skal vi nok heller ikke hedde palliation, så skal vi måske hedde supportive care. Og så skal vi tænke helt anderledes. De kræftpatienter, vi får i dag, skal lære at leve med, at de skal dø. Hvorimod de raske patienter, de skal lære at leve med sygdommen eller de følgevirkninger, der er af den. De skal lære at leve i nuet og ikke hele tiden frygte et recidiv. Det er nok et spørgsmål om ressourcer for at kunne lave et supportive care team til at dække en så stor gruppe af kræftpatienter.

### **SELVOM JEG ER EN 'RIGTIG' PALLIATOR, ER JEG ÅBEN FOR SUPPORTIVE CARE**

Palliationen har arbejdet hårdt for at blive anerkendt som et særskilt speciale. Derfor er jeg i tvivl om, om man er klar til at ændre betegnelse. Desuden, hvis vi skal hedde supportive care, så får de andre afdelinger, som i forvejen har svært ved at se, hvad det er vi laver, endnu sværere ved det. Men selvom jeg er en 'rigtig' palliator, er jeg bestemt åben for, at der altså skal mere supportive care ind i vores behandlingsforløb. Og hvis vi havde supportive care teams på de onkologiske afdelinger, hvor palliationen var repræsenteret, så ville det være en rigtig god løsning, for så kunne vi have rådgivende funktion til de patienter, som har komplekse tværfaglige symptomer. Det ville vi rigtig gerne være med til! ▣

**» Og selvom de fleste patienter klarer sig rigtigt godt og overlever de her behandlinger, så er der altså en vis andel, som har brug for mere hjælp, hvilket nogen bør tage ansvaret for. «**



# YOU'LL NEVER WALK ALONE

**SVEND OTTESEN**, OVERLÆGE, PH.D., HOSPICE SJÆLLAND.  
MEDICINSK ONKOLOG OG FAGOMRÅDESPECIALIST I PALLIATIV MEDICIN,  
LÆREBOGSFORFATTER, UNDERVISER OG OPLÆGSHOLDER.

**Vi skylder patienter og pårørende at være synlige, lyttende og nærværende, og at vi guider dem ad deres helt egen sygdomsvej, uanset retning. Den understøttende og lindrende indsats skal have en identitet for i langt højere grad at være inkluderende, men også for at blive anerkendt organisatorisk. Det mener overlæge Svend Ottesen, der også giver sit bud på, hvorfor diskussionen kan skille vandene blandt onkologer og palliationslæger og i øvrigt efterlyser, at palliativ medicin gøres til et lægeligt speciale i Danmark.**

princippet er det ikke særlig svært at give en kræftpatient behandling, når først man har besluttet sig for hvilken. Til gengæld kan det være en udfordring at stoppe behandlingen igen, når den ikke længere giver mening. At føre patienten igennem et meningsfyldt behandlingsforløb uden for mange bivirkninger og potentielt livstruende komplikationer er også svært, ligesom det onkologiske kompetencekatalog også skal indeholde viden om, hvordan man bedst behandler, lindrer, vejleder og støtter patienten (og de pårørende) ved sygdomssymptomer og -komplikationer. En onkologisk læge eller sygeplejerske skal altså være fagligt opdateret om beundringsværdigt meget, for at kunne lede patienten gennem både behandlinger, behandlingsfrie perioder, genoptræning, rehabilitering, behandlingsstop og ved livets afslutning.

På den ene side står altså kunsten at administrere behandlingerne og på den anden side at yde en understøttende og lindrende indsats med afsæt i patientens samlede fysiske, psykiske, sociale, åndelige og eksistentielle behov. Men ingen enkeltpersoner vil jo kunne rumme den store mængde faglig viden for begge disse indsatser. Der kan med andre ord ikke være ”25 liter i en 5 liters dunk”. Derfor forudsætter oplevelsen af et sammenhængende og meningsfuldt behandlingsforløb, hvor patienten ikke føler sig glemte, overset, overhørt eller helt overkørt, et koordineret konstruktivt samarbejde på tværs af fagligheder og sektorgrænser.

#### **BEHANDLINGSSTOP HAR OGSÅ VÆRDI**

Onkologer har været og kan til dels stadig være meget behandlingsfokuserede. Det skyldes i min optik krav og forventninger fra både egne rækker, patienter, pårørende, patientforeninger, administratorer og

**>> Men den palliative helhedstankegang har gennem de sidste 50 år italesat, at der altid er noget at gøre for den uhelbredeligt syge kræftpatient og dennes pårørende, også selv om de onkologiske behandlinger svigter. Specielt – og måske netop derfor – er det vigtigt, at den understøttende og lindrende indsats i langt højere grad end tilfældet er i dag, integreres som ligeværdig medspiller til behandlingerne. <<**

politikere om, at kræft skal bekæmpes med alle midler. Men vi læger skal anerkende vores medansvar i overbehandlingen af svært syge kræftpatienter og stoppe udsigtsløse behandlinger inden de påbegyndes – og i stedet intensivere den lindrende indsats, når tid er. Vi behøver med andre ord ikke bruge alle behandlingsmuligheder, bare fordi vi kan, og fordi der er nogle tilbage. Ved at stoppe behandling i tide gør vi noget rigtigt godt for vores patienter og deres pårørende, måske endda med den sidegevinst, at patienten lever længere uden behandling.

At overgive sig til virkelighedens begrænsninger og dermed ved sygdomsprogression acceptere, at vores magtesløshed udstilles gennem lidelse, sorg og livstab, kan være svært.

#### **FORGLEMMELSENS FORBANDELSE**

De sidste 30-40 år har onkologien gennemgået en fantastisk udvikling. Det har betydet, at flere kræftpatienter i dag overlever eller opnår betydende levetidsforlængelse sammenlignet med tidligere. Desværre har man i en ukuelig jagt efter den ultimative kur mod kræft glemt, at en veludført understøttende og lindrende indsats er en forudsætning for, at onkologiske behandlinger kan gives på forsvarlig vis.

Allerede i 1980'erne introducerede Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) begrebet supportive care (understøttende og lindrende indsats) – et begreb, der dækker over forebyggelse og behandling af komplikationer til kræftsygdommen og behandlingen samt bivirkninger. Ifølge definitionen indeholder supportive care også håndtering af fysiske og psykiske symptomer gennem hele sygdomsforløbet fra diagnose til efter afsluttet behandling, samt



rehabilitering og palliativ indsats. Med denne definition in mente, ligger det altså lige til højrebent at benytte supportive care som en overordnet paraplyterm for den samlede understøttende og lindrende indsats leveret til alle patienter uanset diagnose, livstruende eller ikke. Dette i modsætning til palliative care (lindrende indsats), som af WHO defineres som en indsats, der 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. De to definitioner afslører samme intention, men adskiller sig alligevel på enkelte punkter.

#### **PALLIATIV INDSATS ER EKSKLUDERENDE**

Hvis vi med WHO's definition prøver at sætte navn på, hvilke patienter der er målgruppen for den palliative indsats, kommer den første udfordring – for hvornår er en sygdom livstruende? For nogle vil det logiske svar være, at det er en sygdom, man kan dø af, mens andre vil mene, at en livstruende sygdom er forbundet med øget risiko for tidlig død. Hvis sidstnævnte anvendes, vil det så betyde, at patienter, der dør til tiden, ikke er inkluderet? Reelt findes der ikke en entydig definition på livstruende sygdom, og dermed bliver det ekstra svært at afgrænse målgruppen for den palliative indsats.

Undersøgelser har gennem de sidste 10 år dokumenteret, at den palliative indsats bør påbegyndes så tidligt som muligt, fordi den kan have en positiv indflydelse på bl.a. livskvalitet, overlevelse, symptomlindring og forekomsten af depression og angst (hos både patient og de nærmeste pårørende)\*. Den næste udfordring synliggøres her – for hvordan kan man

**>> At overgive sig til virkelighedens begrænsninger og dermed ved sygdomsprogression acceptere, at vores magtesløshed udstilles gennem lidelse, sorg og livstab, kan være svært. Men den palliative helhedstankegang har gennem de sidste 50 år italesat, at der altid er noget at gøre for den uhelbredeligt syge kræftpatient og dennes pårørende, også selv om de onkologiske behandlinger svinger. <<**

ude i klinikken rettidigt identificere patienter med behov for palliativ indsats? Igen kunne et logisk, men trættende svar være, at det er, når patienten har behov. Det er bare ikke så nemt, som det lyder, for hvad kendetegner den palliative indsats i praksis? Det handler naturligvis om at lindre og gennem samtaler, støtte og vejledning forberede patienten og dennes pårørende på snarlig livsafsked. Men helt præcist på hvilken måde adskiller den palliative indsats sig fra den grundlæggende helhedstilgang, vi burde have til alle vores patienter, lav som høj, undervægtig som overvægtig, ung som gammel, akut som kronisk syg? En helhedstilgang, der baserer sig på at drage omsorg for mennesket, som rammes af sygdom. Det er åbenlyst logisk, at den uafvendeligt døende skal hjælpes til en værdig livsafslutning, men hvorfor ikke tilstræbe, at alle patienter får de bedste betingelser for at leve deres liv så godt som muligt?

Derfor er det jo ikke først, når livet skal pakkes ned, at patienterne skal lindres og hjælpes. Men i virkelighedens verden kunne det godt se sådan ud, fordi det er her, den palliative indsats udfoldes. En indsats med samme helhedstilgang til det sygdomsramte menneske, men uden døden som relevant samtaleemne og fokusområde, har ikke i dagens Danmark noget navn.

Og det er her, begrebet ”understøttende og lindrende indsats” kommer ind i billedet, så den viden og erfaring, som det palliative felt har opbygget gennem årene, også kan komme patienter til gavn, selvom de måske har mere end 20-30 år tilbage til livsafslutning.

For patienten og dennes pårørende er det i bund og grund fuldstændigt underordnet, hvad indsatsen kaldes, bare de får den hjælp og støtte, de har brug for, på rette tidspunkt og sted. Og dog, for af

\*DET SKAL HER NÆVNES, AT TO STØRRE DANSKE RANDOMISEREDE UNDERSØGELSER IKKE HAR KUNNET GENFINDE DISSE RESULTATER

hensyn til det organisatoriske - dvs. synlighed, ansvar, prioritering, ressourcer, kvalitetsovervågning, uddannelse, efteruddannelse, kompetenceudvikling og ikke mindst det daglige kliniske fokus – er det vigtigt, at man definerer et begreb, som kan synliggøre alt det, vi kan gøre for vores patienter, ud over den sygdomsrettede behandling. Fra diagnose til helbredelse eller død – og for alle, uanset diagnose. Det er her, supportive care kommer på banen og på så logisk vis udfylder det nuværende tomrum.

### KONFLIKTFYLDT FARVAND

Til tider har der været markante meningsudvekslinger mellem onkologer og palliativ medicinske læger pga. forskellige opfattelser af, om palliative onkologiske behandlinger var meningsfulde for patienten eller kun for onkologen. I kølvandet på denne diskussion fulgte så

## » Set i historisk

perspektiv er

der en god

forklaring på,

hvorfor onkologer

og palliative

medicinere ikke

altid er enige om

mål og midler,

selvom de har

samme intention,

nemlig at hjælpe

patienten bedst

muligt. «

anklagerne fra den palliative side om, at onkologerne overbehandlede deres patienter og dermed fratog dem deres mulighed for at sige livet behørigt og rettidigt farvel. Der er ingen tvivl om, at der stadigvæk er mange uhelbredelige kræftpatienter, som behandles for meget og for længe. Men når ret skal være ret, så er minimering af overbehandling nu et blomstrende opmærksomhedspunkt inden for onkologien. Der er dog flere andre temaer i det konfliktfyldte farvand. Som fx at onkologerne ikke taler med deres patienter om døden og er for dårlige til at symptomlinde. Heldigvis er onkologien i de senere år blevet beriget med flere dygtige, engagerede yngre læger, som praktiserer en helhedstilgang til patienterne og ikke kun fokuserer på behandling – og mere behandling.

Implementeringen af den moderne udgave af den palliative indsats, i form af hospicefilosofien, blev en realitet netop som en protest imod den måde, man i 1960'erne (over)behandlede og plejede døende kræftpatienter på. Termen palliation kom først til i starten af 1970'erne, fordi man oplevede, at termen 'hospice' for mange patienter, pårørende, læger og sygeplejersker blev opfattet som synonymt med døden – og patienter alene derfor risikerede enten ikke at blive henvist pga. lægernes berøringsangst med døden, eller at patienten selv, af samme årsag, ikke ville henvises. Termen palliation udsprang således som distancering fra hospice, men helhedstilgangen, indholdet og formålet med indsatsen var den samme.

### NÅR ORD ASSOCIERES MED DØDEN

At det ikke var helt forkert tænkt, ved vi i dag, fordi flere undersøgelser har vist, at også termene palliation er endt med at blive stigmatiseret af døden. Og det bekræfter det, vi ser ude i klinikken, nemlig at patienter ikke henvises tids nok til palliativ

» Hvis man

ændrer navnet på

et palliative care

team til supportive

care team, men ikke

ændrer på teamets

tilbud i øvrigt, er

det dokumenteret,

at flere patienter

vil blive henvist,

og tidligere i

sygdomsforløbet. «

indsats trods behov herfor – enten fordi lægen ikke mener, at patienten er dér i sit sygdomsforløb, eller fordi patienten ikke vil henvises, fordi de ikke betragter sig selv som døende. Konsekvensen af disse observationer har i udlandet resulteret i, at flere palliative teams har ændret navn til fx *supportive and palliative care team* eller bare *supportive care team*.

Man har i Danmark indtil for nylig afvist at ændre navn på de palliative teams. Dels fordi Sundhedsstyrelsen ikke mente, at der var plads til nye fremmedord eller benævnelser, dels fordi man i palliative kredse frygtede, at et navneskifte kunne betyde, at man ikke længere ville tale om døden. Det sidste argument giver slet ingen mening, og man kunne få den kedelige tanke, at døden som samtaleemne var blevet monopoliseret af specialitniveaet. Sådan er virkeligheden heldigvis ikke. Der vil stadig blive talt om døden og patientens ønsker for pleje og behandling i den sidste tid, selvom der etableres teams for

understøttende og lindrende indsats på de onkologiske afdelinger. Og et enkelt sted i Danmark, nemlig i Region Midtjylland, har man nu alligevel ændret benævnelse på de palliative teams til Enheder for Lindrende Behandling. Primært for at borgerne bedre forstår teamenes arbejdsområde. Jeg gætter dog på en skjult positiv sidegevinst.

### **INGEN KAN ALT, ALLE KAN NOGET, SAMMEN KAN VI DET MESTE**

Det er altså ikke så underligt, at onkologer og palliative medicinere ikke altid kan blive enige om, hvad der er det bedste for patienten. Og patienten vil alt for sjældent være blevet informeret om de onkologiske behandlings muligheder og ikke mindst begrænsninger – og bør i langt højere grad inviteres med i overvejelserne.

Onkologiske ildsjæle har arbejdet for at formalisere og integrere palliationen i onkologien – en mission som langt fra er afsluttet. Hvis man hæver det desillusionerede blik ud over landets grænser, vil man til gengæld kunne glædes over, at flere og flere onkologiske afdelinger i og uden for Europa siden 2003 har opnået akkreditering som ESMO (European Society for Medical Oncology) Designated Centre of Integrated Oncology and Palliative care. I 2019 var tallet nået op på 223 afdelinger, hvoraf kun 1 var dansk; Onkologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt. Det jyske initiativ bør aftvinge stor respekt, og samtidig spirer håbet om, at andre af landets onkologiske afdelinger følger eksemplet.

For det er en tudsegammel antagelse, at alle, der har en hvid kittel på, ved alt og kan alt om forskellige temaer inden for sundhed og sygdom – intet kan jo være mere forkert. Det kliniske fokus ligger på hurtig udredning, diagnosticering og behandling og ikke i samme omfang på den

understøttende og lindrende indsats eller livsafslutningen for den sags skyld.

**>> Derfor må det anerkendes, at et flertal af lægerne har størst kompetence inden for sygdomsrettet behandling, færre inden for den understøttende og lindrende indsats, og kun et mindretal mestrer begge. Men vi må slå de tværfaglige pjalter sammen til gavn for patienten og de pårørende i erkendelsen af, at ingen kan alt, alle kan noget, og sammen kan vi det meste. <<**

### **SÅDAN KAN SUPPORTIVE CARE ORGANISERES I PRAKSIS**

Onkologiske ambulatorier er typisk inddelt i behandlingsteams eller klinikker, alt efter hvilke sygdomsgrupper, afdelingen behandler. Den understøttende og lindrende indsats forudsættes integreret i alle behandlinger, men hvem har så det overordnede ansvar for den faglige sammenhæng og kvalitet – og hvem har ansvaret for videns indsamling og praksiserfaring? Svaret er med stor sandsynlighed dobbelt gange ingen, og det kalder på nye initiativer drevet frem af vilje til forandring. Man kunne med fordel etablere tværfaglige supportive care teams (SCT) på de enkelte onkologiske afdelinger, som en del af en nyoprettet Enhed for Patientstøtte (EP). De kunne formidle understøttende og lindrende indsats til patienter i forløb på afdelingen og med komplekse problemstillinger, som ikke kan håndteres inden for basisniveauets kompetencerammer.

Derudover kunne de fungere som koordinerende led mellem aktører på begge sider af sektorgrænsen, generere forskningsprojekter med afsæt i den understøttende og lindrende indsats, samt etablere sig som afdelingens videns- og kompetencecenter med undervisningsforpligtelse.

EP kunne organisatorisk referere til afdelingsledelsen og have som ansvarsområde at samle, koordinere og udvikle støttetilbud til afdelingens patienter og deres pårørende. Ud over SCT kunne man derfor under EP med fordel samle call-center, forløbskoordinatorfunktion, rehabiliteringsteam, socialrådgiver, diætist og psykolog/præst.

Økonomisk behøver det ikke koste en bondegård, da vigtige elementer i EP allerede er etablerede og bemandede funktioner på mange onkologiske afdelinger. Det er dog vigtigt at

understrege, at ingen af de nævnte initiativer på nogen måde kan eller skal true eksistensen af sygehusenes palliative teams/enheder. Tværtimod forudsætter det samarbejde i erkendelsen af, at onkologen er uddannet til sygdomsrettet behandling, og at understøttende indsats og den palliative medicinske læge udelukkende er uddannet til lindrende indsats. Begge læger bør have delestillinger mellem SCT/EP og onkologisk ambulatorium eller sygehusets palliative team. Med på holdet er også en eller to sygeplejersker med de nødvendige faglige kompetencer, rehabiliterings-sygeplejeske, afdelingens forløbs-ansvarlige, diætist og socialrådgiver. Ad hoc kan der trækkes på ergo-/fysioterapeut, psykolog og præst. Sammensætningen af SCT/EP vil sikre, at patienten og dennes pårørende til enhver tid, uanset hvor i sygdomsforløbet de befinder sig, kan tilbydes en koordineret understøttende og lindrende indsats af høj faglig kvalitet.

## **”YOU’LL NEVER WALK ALONE”**

I al sin enkelhed ser jeg for mig, at alle nyhenviste patienter til onkologisk afdeling up front, løbende under behandling og i opfølgingsforløbet regelmæssigt behovsvurderes med henblik på tilknytning til SCT/EP. På ugentlige SCT/EP-møder gennemgås udvalgte patientcases, og her skal patient og pårørende ved fremmøde have mulighed for, sammen med repræsentanter fra patientens behandlingsteam, at diskutere sygdoms- og behandlingsstatus, yderligere tiltag og plan for fremtid. I særlige tilfælde kunne SCT/EP-mødet afvikles som videokonference med deltagelse af eksterne ressourcepersoner (fx egen læge).

Indledningsvis vil kun en mindre andel af de nyhenviste patienter have behov for hjælp, og måske kun forbigående. Længere fremme ad sygdomsvejen

vil et stigende antal patienter have en behovskompleksitet, som kalder på tilknytning til SCT/EP. I samarbejde med egen læge, det kommunale palliative team og det sygehusbaserede palliative team aftales, hvem der gør hvad, og ved behandlingsophør overgår patienten så endeligt til det palliative team på hjemsygehus og egen læge. Samlet set et koordineret patientforløb fra vugge til krukke bygget på kontinuitet, tillid, tryghed, medansvar og patientinddragelse – et patientforløb, som for den enkelte patient opleves som personligt.

**» Tiden er inde til nytænkning og reorganisering af den understøttende og lindrende indsats. «**

## **KONCEPTMODEL MED FREMTID**

Med denne model kan vi tage de nødvendige samtaler om liv og død, når patienten er parat til det og ikke, som det alt for ofte sker i dag, når systemets checklister dikterer det. En kendsgerning, der kan få selv den mest føjelige patient til at mobilisere skuffelse, mistillid, utryghed og vrede. Tiden er inde til nytænkning og reorganisering af den understøttende og lindrende indsats – og jeg vil appellere til, at man i første omgang udnytter eksisterende ressourcer bedre, før man lader sig handlingslamme i ventetiden på, at nogen finder en æske med hengemte pengesedler. For man kan komme langt, hvis alle trækker i samme retning. Det viser etableringen i 2004 af det integrerede og afskærmede palliative sengeafsnit på seks senge,

Afsnit for Lindrende Behandling (ALB) på Klinisk Onkologisk Afdeling i Roskilde. Her løb de samlede etableringsomkostninger op på en engangssum af 25.000 kr., og den daglige drift blev finansieret inden for rammerne af et uændret afdelingsbudget. ALB eksisterede frem til 2015, hvorefter det som led i en reorganisering af den palliative indsats på sygehusniveau blev nedlagt.

**» Med denne model kan vi tage de nødvendige samtaler om liv og død, når patienten er parat til det og ikke, som det alt for ofte sker i dag, når systemets checklister dikterer det. En kendsgerning, der kan få selv den mest føjelige patient til at mobilisere skuffelse, mistillid, utryghed og vrede. «**

## **SØRGELIGT, AT PALLIATION IKKE ER ET SELVSTÆNDIGT SPECIALE**

I både Danmark og andre lande verden over anses den lindrende indsats til livstruede patienter for at være afgørende for at sikre den bedst mulige livskvalitet forud for livsafsked. Det kræver specialviden og en særlig indsigt at kunne lindre, støtte, hjælpe og vejlede patienter og pårørende med palliative behov på tværs af lægelige specialer. Den videnskabelige litteratur drukner i undersøgelser, der beskriver utilstrækkelig symptomlindring og andre udækkede behov, og når man sammenholder dette med den kliniske praksis og den kendsgerning, at palliation kun er nævnt i et fåtal af målbeskrivelserne for de enkelte lægelige specialer, er det tankevækkende og sørgeligt, at det palliative område kun er et fagområde og ikke, som flere steder i udlandet, et lægefagligt speciale. Vi har gennem de sidste 20-30 år opbygget et sundhedsvæsen, som bl.a. hviler på implementering af palliativ indsats på basis- og specialistniveau, opbygning af palliative enheder på sygehusene, hospices i alle regioner og palliative tilbud i primær sektor. Flere end 11.000 patienter henvises hvert år til det specialiserede palliative niveau, fordi deres samlede palliative behov er så komplekse, at de ikke kan håndteres på basisniveauet. Ikke desto mindre er den lægelige efteruddannelse til fagområdet palliativ medicin ikke en officielt anerkendt sundhedsfaglig uddannelse, men en efteruddannelse baseret på en fælles nordisk specialistuddannelse, der siden 2004 er udbudt af et ”privat” interessefællesskab mellem de nordiske palliative lægefaglige selskaber (herhjemme: Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM)).

Det ændrer dog på ingen måde ved behovet for at introducere supportive care som begreb og supportive care

teams på onkologiske afdelinger. For den understøttende indsats er i høj grad specialespecifik i modsætning til den lindrende indsats, som mere går på tværs af de enkelte specialer. Samlet set bør vi, ved at synliggøre nødvendigheden i at opkvalificere den understøttende og lindrende indsats, kunne hjælpe patienten som det hele menneske, hun/han er. Med rimelig sandsynlighed vil det medføre færre udgifter til dyre og ressourcetunge onkologiske behandlinger, hvis marginaleffekter risikerer at gå tabt, fordi den understøttende og lindrende indsats var utilstrækkelig. Derved vil flere patienter uanset diagnose kunne se frem til bedre lindring og livskvalitet både tidligt og sent i sygdomsforløbet og i livet som døende. ■

TIL PATIENTER OG PÅRØRENDE

## **WWW.SUPPORTIVECARE.DK**

På [www.supportivecare.dk](http://www.supportivecare.dk) har vi samlet viden og informationer om understøttende behandling, så patienter og pårørende let kan blive guidet i, hvordan de kan blive støttet undervejs i et sygdomsforløb. Læs mere på [www.supportivecare.dk](http://www.supportivecare.dk)

TIL DIG, DINE KOLLEGER, PATIENTER OG PÅRØRENDE

## **PODCASTS OM TID OG LIVSKVALITET I ET SYGDOMSFORLØB**

Hvad er tid? Og hvordan får man det bedste ud af livet, når det rinder ud? Hvad definerer det gode liv? Og hvordan takler man rollen som pårørende? Det er blot nogle af de temaer, som podcastserien 'Livet, Længe Leve' berører.

Lyt til blandt andre overlæge Gorm Greisen, forfatter og filosof Anders Dræby, formand for foreningen Pårørende i Danmark Marie Lenstrup, sognepræst Eva-Maria Schwartz, overlæge Svend Ottesen og kræftpatient Fie Oppenhagen Arildsen.

Du kan lytte til 'Livet, Længe Leve', hvor du plejer at finde dine podcasts.





**ROCHE A/S**

INDUSTRIHOLMEN 59

2650 HVIDOVRE

TELEFON: 36 39 99 99

E-MAIL: [DENMARK.INFO@ROCHE.COM](mailto:DENMARK.INFO@ROCHE.COM)

[WWW.ROCHE.DK](http://WWW.ROCHE.DK)

M-DK-00000227/V1.0/SEPTEMBER 2020