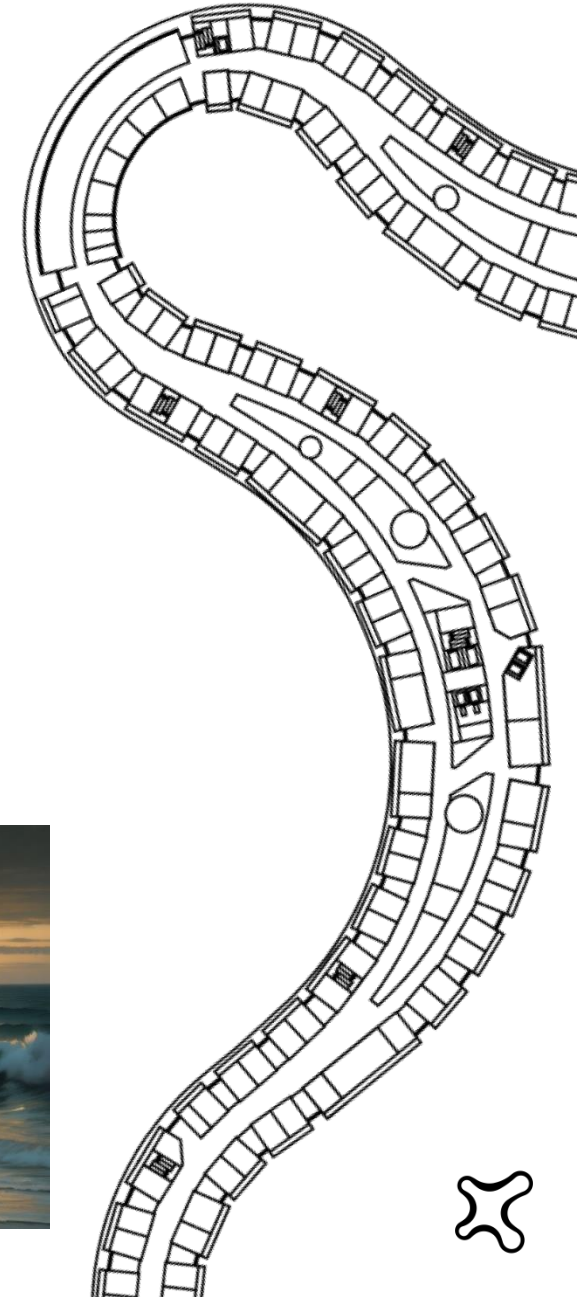


Jagten på palliativ indsats  
sjæl.....

Hvad er meningen?

- Kristoffer Marså

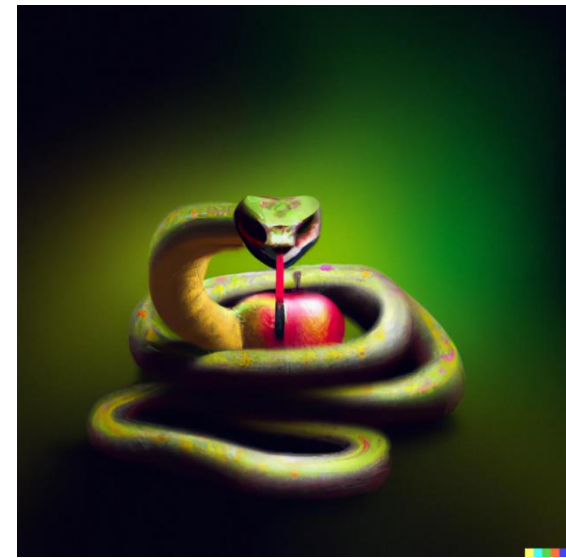


- Speciallæge i lungemedicin
- Fagområde specialist i palliativ medicin
- Cheflæge Nordsjællands hospital



## Disclosures

- Boehringer Ingelheim
- Norpharma
- Almirall
- GlaxoSmithKline
- Intermune
- Roche a/s
- AstraZeneca A/S
- Chiesi Pharma
- TEVA
- Novartis
- Bristol-Myers Squibb
- Kyowa Kirin
- NORGINE
- Astellas Pharma a/s
- Pulmonx



## But Never big Tobacco

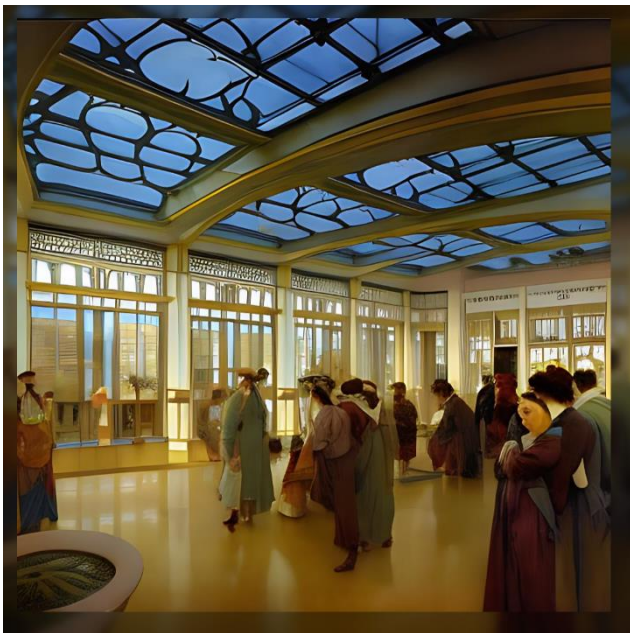


# Afdeling for multisygdom – en afdeling for patienter som ikke passer ind

- 8 **Senge i AKUT modtagelsen**
- 1 til 2 døgns vurdering ophold.
  
- 22 (snart 28) **senge på Frederikssund B5B6**

## **Tværasektorielt team (TST)**

- Udskrivningskoordinator
- Udekørende
- Rådgivnings telefoner sygeplejerske og læge tlf.



- Jagten på palliationens sjæl. Findes der en unik palliativ tilgang på tværs af diagnoser, sundhedsfaglige faggrupper og sektorer? Et eftertænksomt oplæg om hvor palliationen som fagfelt er, og hvor den kunne være. Er palliation en indsats til døende eller er det en indsats til at alvorligt syge som skal leve med sygdomsbetinget lidelse? Hvad er forskellen på tidlig palliation og rehabilitering set fra en palliativ mediciners synsfelt? Hvorfor er det fortsat stort set kun kræftpatienter som modtager specialiseret palliative indsats? Kort sagt hvad er meningen?



## Den palliation var unge

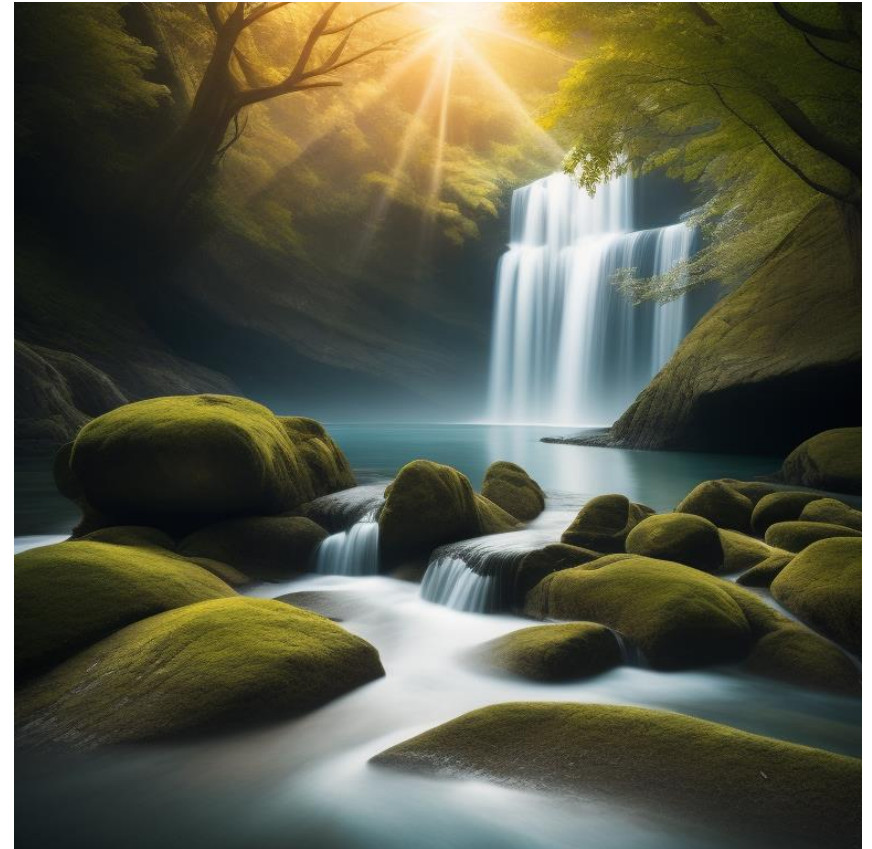


- Cicely Saunders (1918-2005)

- St Christopher's Hospice



- You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.
- -Cicely Saunders.





Cicely Saunders

**BLIV HER OG VÅG**

Inspirationen bag hospicefilosofien

- Startede Cicely Saunders specialiseret palliation eller palliation?
- Hun valgte at starte med mennesker med kræft





## Hvem ser vi så i specialiseret palliation

- Dansk Palliativ Database (DPD)  
Årsrapport 2021
- For opgørelsesperioden 1. januar 2021 - 31. december 2021
- Maiken Bang Hansen  
Mathilde Adersen  
Mogens Grønvold

**Årsrapport 2021** for kræftpatienter i forhold til patienter med andre diagnoser end kræft

Som i foregående år, er det forsat en meget lille andel af de patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, der henvises med andre diagnoser end kræft (11 %)



# Dansk Palliativ Database (DPD) Årsrapport 2021

- Andelen af patienter, der dør af kræft, som modtages til specialiseret palliativ indsats, er således langt større end andelen af patienter, der dør af andre diagnoser end kræft - 47% vs. 3%

Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 36 dage (37 i 2020). Den gennemsnitlige overlevelse steg en smule fra 2020 til 2021 (fra 133 til 140 dage). Specialiseret palliativ indsats er således ofte et tilbud knyttet til den sidste del af livet, og ikke et tilbud der gives tidligt i sygdomsforløbet for patienter med livstruende sygdom.



“Our knowledge has made us cynical. Our cleverness, hard and unkind. We think too much and feel too little. More than machinery, we need humanity. More than cleverness, we need kindness and gentleness. Without these qualities, life will be violent, and all will be lost...”



AI ART BY RUNESNIELSEN.COM



Har vi fælles retning?  
Har vi fælles mål?  
Har vi fælles  
forståelse?

Fokus på død

Tværfaglighed  
?

Lighed mellem  
diagnoser



Fokus på  
medicinsk  
lindring?

Social  
ulighed?

# Palliativ indsats



Først dokumenterede palliative handling  
Sankt Martin (ca. 315 – 11. november 397) er en  
katolsk helgen.



# Udviklingen af ledelse i sundhedsvæsenet

- Faglighedens dominans
- new public management



- LEAN



Forandrings modellen



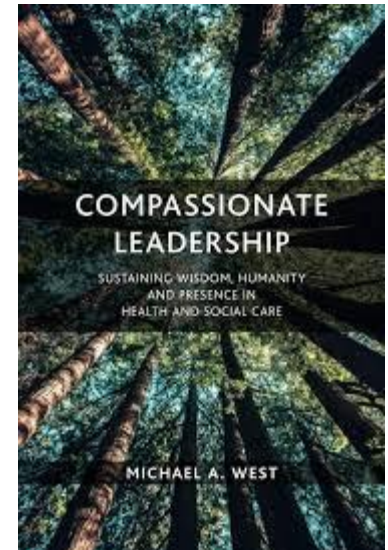
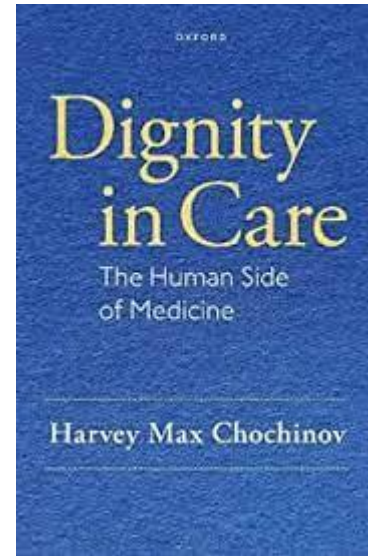
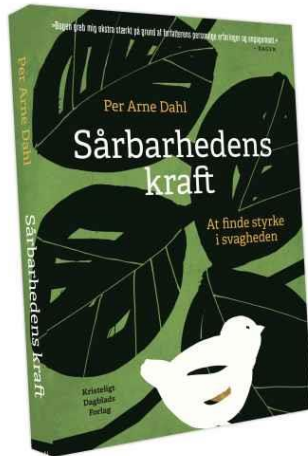
Vi har gennem mange år fokuseret på:

- Effektivitet
- Hurtighed f.eks. patient rettigheder.
- Vi kalder det vi laver for produktion.
- Vi måles på hvor mange patienter og ydelser vi laver





# Måske det helt nye



## Etisk råd

- Omkostningsbevidstheden må dog ikke blive så dominerende, at det bliver på bekostning af omsorgsbevidstheden.
- Omsorg må ikke 'glemmes' ud fra en tro på, at den indfinder sig af sig selv. For det gør den ikke.





Hvis alle var mere robuste så ville vores sundhedsvæsen være godt.....



## Tilbage til fagområdet palliation



- Fra den først handling at giver varme til en som fryser
- 1967 første moderne hospice – lindre lidelse ved afslutningen af livet - cancer



2011



Målgruppen for palliativ indsats er således alle patienter med **livstruende sygdom**

og palliative behov samt deres pårørende. Målet for indsatsen er at lindre patientens lidelse, uanset om lidelsen er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig

art. For at opnå dette er en tværfaglig, helhedsorienteret indsats afgørende



2017



Formålet med anbefalingerne er:

- skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose
- at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats



- 2011
- Flere og flere danskere får diagnosticeret og lever længere tid med en **livstruende sygdom.**
- 2017
- Mange patienter lever længere med **livstruende sygdomme**, og den palliative indsats spiller derfor en stadig større rolle.



# Livstruende sygdom hvad er det

- Er palliation noget for døende???





## Ude i den store verden

- International Association for Hospice & Palliative care (IAHPC)
- The active holistic care of individuals across all ages with ***serious health-related suffering*** due to ***severe illness***, and especially of those near the end of life.



## Ude i den store verden 2

- THIS OFFICIAL POLICY STATEMENT OF THE:
- - AMERICAN THORACIC SOCIETY(ATS)
- AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE(AAHPM)
- HOSPICE AND PALLIATIVE NURSES ASSOCIATION(HPNA)
- SOCIALWORK HOSPICE AND PALLIATIVE CARE NETWORK(SWHPN)
- Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with **Serious Respiratory Illness**
- Palliative care is specialized medical care for people living with **serious illness** and focuses on providing relief of distressing symptoms and improving the quality of life (QOL) for both the patient and their family



## Uden i den store verden 3

- European Respiratory Society Clinical Practice
- Guideline: Palliative care for people with chronic
- obstructive pulmonary disease or interstitial lung disease
- We suggest to use the definition for palliative care for people with **serious illness** due to COPD or ILD
- **Definition of palliative care** for people with COPD or ILD A holistic and multidisciplinary, person-centred approach aiming to control symptoms, and improve quality of life of people with **serious health-related suffering** because of COPD or ILD, and to support their informal caregivers.....



## Definition af alvorlig sygdom

- Severe illness is any acute or chronic illness and/or health condition that carries a high risk of mortality, negatively impacts quality of life and daily function, and/or is burdensome in symptoms, treatments, or caregiver stress.
- Suffering is health-related when it is associated with illness or injury of any kind. Health related suffering is serious when it cannot be relieved without professional intervention and when it compromises physical, social, spiritual and/or emotional functioning
- Kelley - JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE
- Volume 17, Number 9, 2014
- <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>



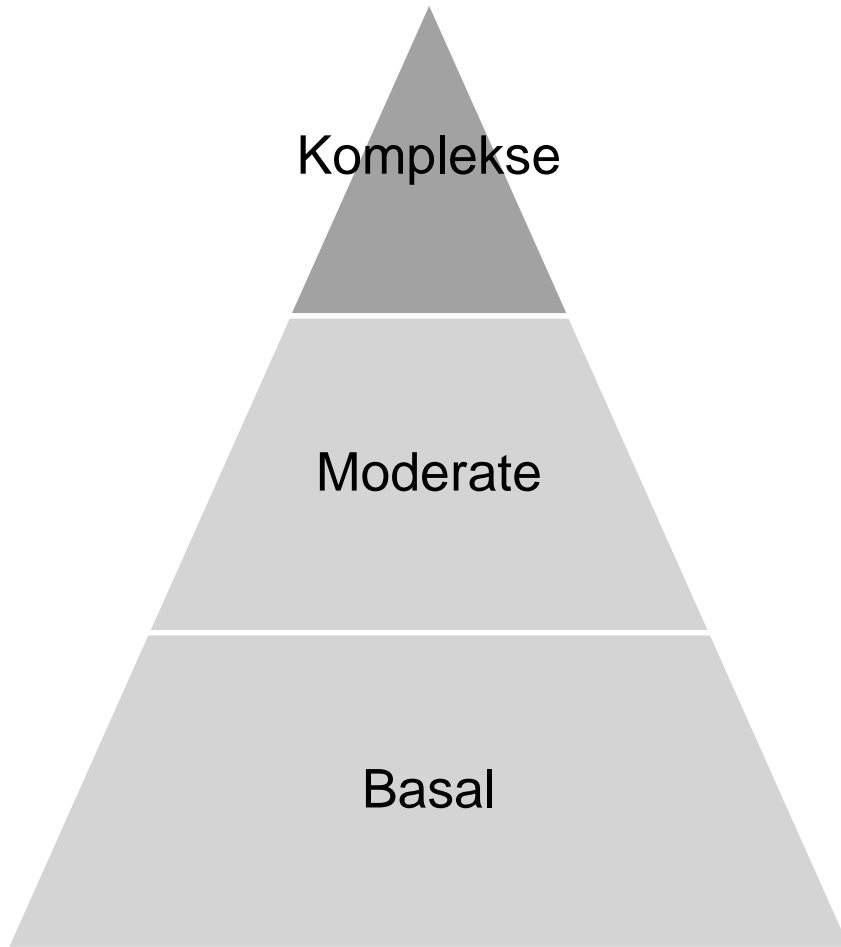
## Livstruende overfor alvorlig

- Livstruende i dansk praksis = døende patient
- Ulighed overfor diagnoser med klar prognose
- Fokus på slut stadie palliativ behandling = død
- Alvorlig sygdom kunne kobles til lidende person.
- Mange patienter
- Som skal følges i lang tid

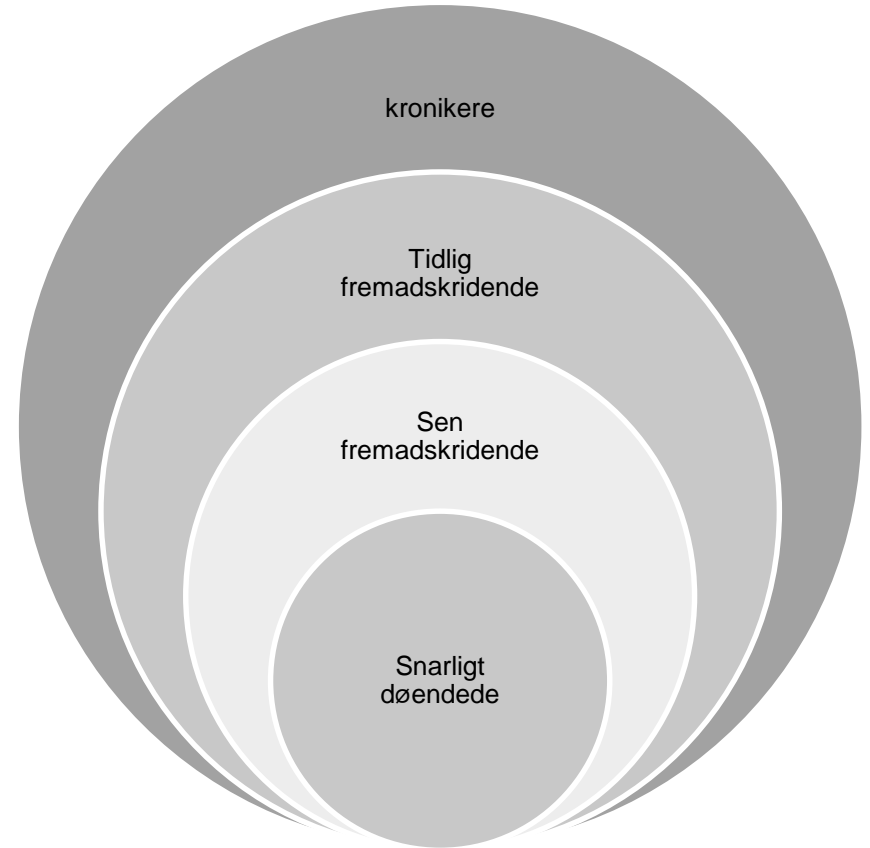


# Debatoplæg: fremtidig organisering af specialiseret palliation

– en afdeling for patienter med komplekse helbredsrelaterede lidelser- Nr. 3 – 2020 Omsorg



Need based

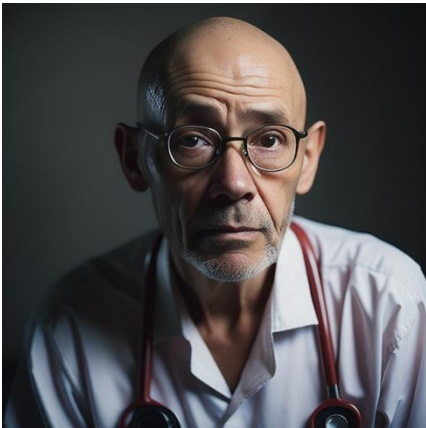


Time based



## Hvis nu....

- Need based start på palliation
- Time based indhold af indsatsen??
- Development of a systematic multidisciplinary
- clinical and teaching model for the palliative
- approaches in patients with severe lung failure
- Kristoffer Marsaa, Janni Mendahl, Steen Nielsen, Lotte Mørk, Per Sjøgren &
- Geana Paula Kurita



## På tværs af Rehabilitering og Palliation

- Rehabilitering og palliation af patienter med svær KOL bør integreres.**

Ved svær og meget svær KOL bør palliation indtænkes i rehabiliteringsprogrammerne, og der er derfor behov for uddannelse i palliation af de personalegrupper, som i dag varetager behandlingen af patienter med KOL.

- Thomas Ringbæk & Torgny Wilcke
- Ugeskr Læger 175/18 29. april 2013





# På tværs af Rehabilitering og Palliation



- Der er et stort overlap mellem rehabiliterende og palliative indsatser, og **indsatserne er ofte indholdsmæssigt identiske**, mens målet med indsatserne kan være forskellige.
- Rehabilitering vil ofte have som formål aktivt at fremme **funktionsevne og selvstændighed**, mens målet med den palliative indsats er at **lindre patientens og de pårørendes lidelser, uanset om lidelserne er af fysisk, psykisk, social eller eksistentiel/åndelig karakter.**



2021



- Det er imidlertid et vist overlap mellem rehabilitering og palliation både som begreb og i de indsatser, der udføre i klinisk praksis. Samtidig er det et faktum at behandling ofte gives sideløbende med både rehabilitering og palliation. Overlap kan være kontekstbestemt, dvs at man det ene sted vil kalde indsatsen for rehabilitering, mens man i en anden kontekst vil kalde den samme indsats for palliation.



- Timm H, Thuesen J, Clark D. Wellcome Open Res. 2021
- **Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges.**

Rehabilitation and palliative care have different narratives and patterns of development, but are seemingly getting closer to one another



# WHO 2023

- Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. Copenhagen: WHO
- Regional Office for Europe; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- Both rehabilitation and palliative care deliver multiprofessional services, targeting the goals, needs and priorities important to people and their families.
- Palliative care services are organized around the relief of suffering for people living with incurable disease.
- Rehabilitation services are organized around supporting people with health conditions to function in their daily activities and roles.



## Nr. 4 – 2021 Omsorg

- Kristoffer Marså, Ulla Riis Madsen, Marc Sampedro Pilegaard og Heidi Bergenholtz
- **At gøre eller at være?**
- **Integration af rehabilitering i palliation**
- **til mennesker med livstruende sygdom**

....ved at integrere rehabilitering ind i palliation vil man kunne skrue op og ned for »gøren« og »væren« afhængigt af de behov og den lidelse, mennesket med livstruende sygdom og dennes familie har.



## For integrerede indsatser

- Combined rehabilitation and palliative care
  - interventions for patients with life-threatening
  - diseases – PREGOAL. A scoping review of
  - intervention programme goals
  
  - Henriette Søby Gärtner, Jahan Shabnam, Maria Aagesen, Mai-Britt Guldin, Ane Bonnerup Vind, Kristoffer Marsaa, Heidi Maria Bergenholtz, Vibeke Graven, Marc Sampedro Pilegaard & Jette Thuesen Disability and Rehabilitation 2023
- ....The findings indicated a lack of focus on social dimensions, social participation, spiritual dimensions, and the patient's goals.



## Hvorfor græder mormor hele tiden?

- ....kravet om »komplekse, palliative behov« for at kunne tilknyttes SPI. Men hvad er komplekse behov?
- .....
- Vi påstår i denne artikel, at der i den nuværende forståelse af komplekse, palliative behov ofte kommer et fokus på fysiske symptomer – primært smerter. Psykologisk, social og eksistentiel lidelse bliver ikke i samme omfang systematisk behovsvurderet.
- Sat på spidsen kan man
- sige, at SPI i DK har udviklet sig til et høj-intensivt behandlingsspeciale (høj dosis opioider, smertepumper osv.) med korttidsløsninger for mennesker ramt af kræft i den absolut sidste del af deres liv.



Vi har gennem mange år fokuseret på:

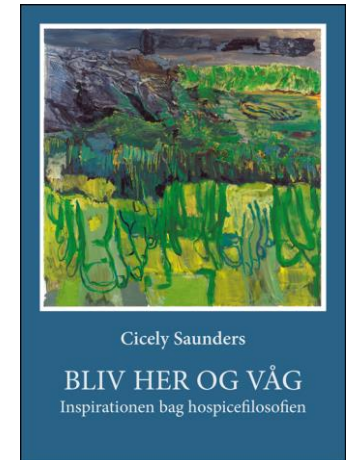
- Effektivitet
- Hurtighed f.eks. patient rettigheder.
- Vi kalder det vi laver for produktion.
- Vi måles på hvor mange patienter og ydelser vi laver





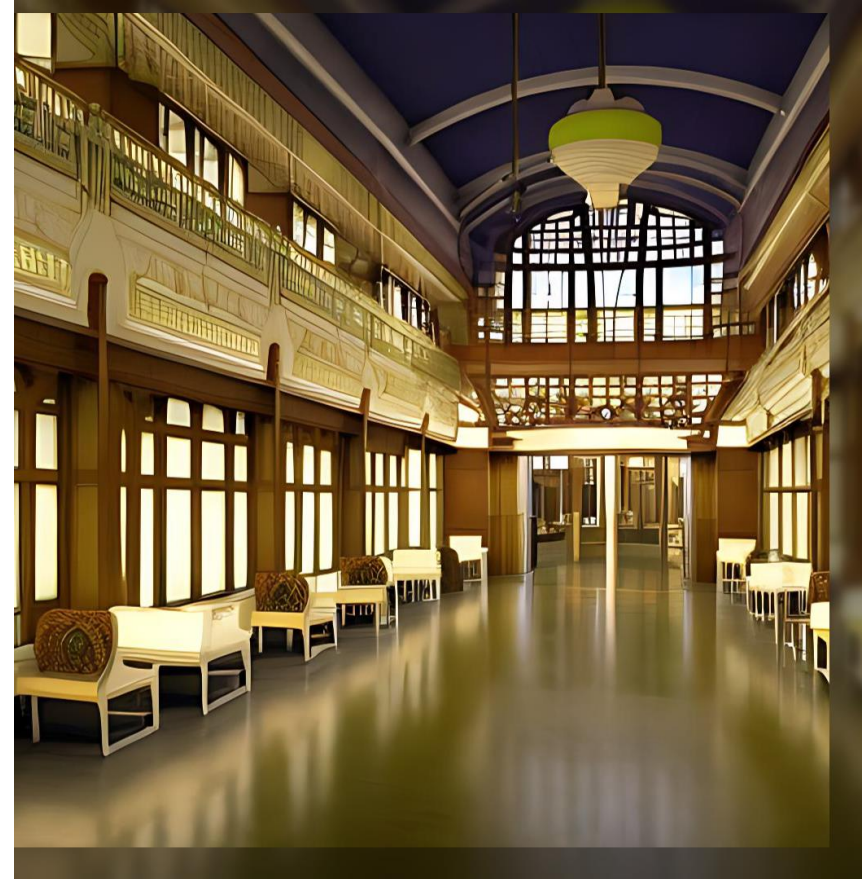
# Biblen

- **Markus 14,32:** Så kom de til et sted, der kaldes Getsemane, og han sagde til sine disciple: "Sæt jer her, mens jeg beder."  
**Markus 14,33:** Så tog han Peter og Jakob og Johannes med sig. Og han blev grebet af forfærdelse og angst  
**Markus 14,34:** og sagde til dem: "Min sjæl er fortvivlet til døden. Bliv her og våg!"  
**Markus 14,35:** Og han gik lidt længere væk, kastede sig til jorden og bad om, at den time måtte gå ham forbi, om det var muligt.  
**Markus 14,36:** Han sagde: "Abba, fader, alt er muligt for dig. Tag dette bæger fra mig. Dog, ikke hvad jeg vil, men hvad du vil."  
**Markus 14,37:** Så kommer han tilbage og finder dem sovende, og han siger til Peter: "Simon, sover du? Kunne du ikke våge blot en time?"



# Hvad er palliation?

- Behandling af døende
- Og/eller
- Behandling af lidende?



## Indtil nu....

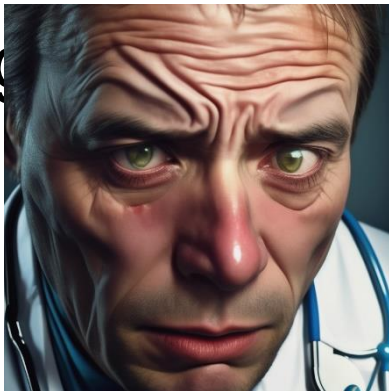


- Jeg har forsøgt at sige
- - Vores forståelse af sundhedsvæsenet har taget skade af ledelsesteorier (NPM, LEAN osv)
- Vi mangler mod og vision til at tage det næste skridt





## Imens brænder en steppebrænd

- Udbrændthed blandt sundhedsprofessionelle.
- Vi måler nu belastning symptomer ned til uddannelses søg
- Er mere robusthed svaret her?
- Nej omsorg og meningsfuld oplevelse af egen indsats er svaret!



# Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences

Palliative Medicine  
2017, Vol. 31(5) 437–447  
© The Author(s) 2016  
Reprints and permissions:  
  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216316663499  
journals.sagepub.com/home/pmj  


- Evidens:

Shane Sinclair<sup>1,2</sup>, Kate Beamer<sup>1</sup>, Thomas F Hack<sup>3,4</sup>, Susan McClement<sup>3,4</sup>,  
Shelley Raffin Bouchal<sup>1</sup>, Harvey M Chochinov<sup>3,5</sup> and Neil A. Hagen<sup>2,6</sup>

- Patienter ønsker en "compassionat" læge og ikke en empatisk læge

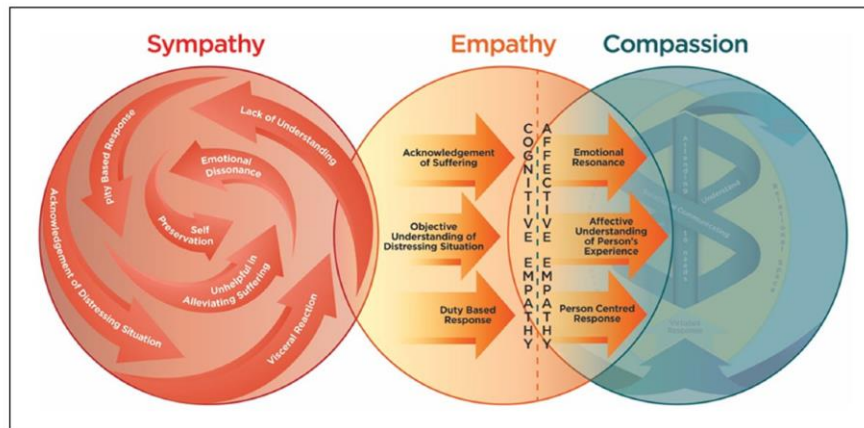


Figure 2. Sympathy, empathy, and compassion.



## Differential pattern of functional brain plasticity after compassion and empathy training

Olga M. Klimecki,<sup>1,2</sup> Susanne Leiberg,<sup>3</sup> Matthieu Ricard,<sup>4</sup> and Tania Singer<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Department of Social Neuroscience, Max Planck Institute for Human Cognitive and Brain Sciences, 04103 Leipzig, Germany, <sup>2</sup>Swiss Center for Affective Sciences, University of Geneva, 1205 Geneva, Switzerland, <sup>3</sup>Laboratory for Social and Neural Systems Research, Department of Economics, University of Zurich, 8006 Zurich, Switzerland and <sup>4</sup>Mind and Life Institute, Hadley, MA 01035, USA

- Evidens 2
- *Whereas empathy training increased negative affect and*
- *activation in associated brain circuits, compassion training reversed these effects by strengthening positive affect and activation in networks associated to affiliation and reward. Compassion may, therefore, represent*
- *a very potent strategy for preventing*



# Hvad er compassion eller medmenneskelighed

Evnen til erkende andres lidelse

Evnen til at anerkende andre lidelse

Evne til at handle.

Men hvad er at handle når man møder

Menneskelig lidelse



# At være tilstede i den medmenneskelige samtale

Hvorfor ser vi kræft patienter – fordi vi er vandt til det og ved hvad vi skal gøre.

Hvorfor ser vi døende patienter og ikke tidligere i forløbet - fordi vi er vandt til det og ved hvad vi skal gøre.

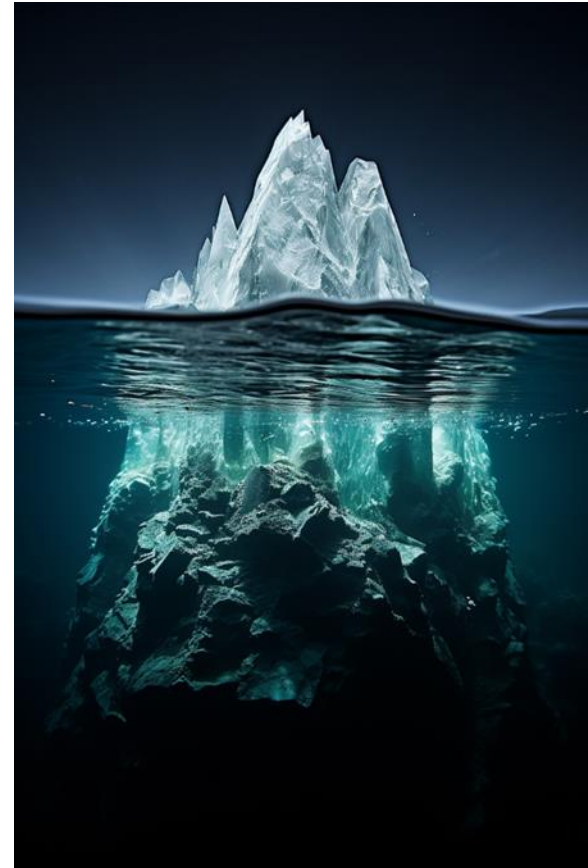
Er vores fælles udfordring at vi ikke ved nok om hvad vi skal og kan ved de medicinske patienter og i de tidlige forløb?





# Kan vi ændre retning?

- Skal vi ændre retning?
- Ja – tænker jeg
- Hvordan gør vi det så?





- “If you want to build a ship, don’t drum up the men to gather wood, divide the work, and give orders. Instead, teach them to yearn for the vast and endless sea.”
- — Antoine de Saint-Exupéry 1900 - 1944



“**O**ur knowledge has made us cynical. Our cleverness, hard and unkind. We think too much and feel too little. More than machinery, we need humanity. More than cleverness, we need kindness and gentleness. Without these qualities, life will be violent, and all will be lost...”



AI ART BY RUNESNIELSEN.COM



Charlie Chaplin. Final speech from The Great Dictator, 1940



Mit svar er mere medmenneskelighed i sundhedsvæsenet!



k



Medmenneskelighed i sundhedsvæsenet

