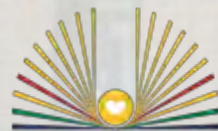


- Dem vi "svigter".

• BLIV HER OG VÅG

- 2 April



HOSPICE FORUM DANMARK

- Speciallæge i lungemedicin
- Fagområde specialist i palliativ medicin





- 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

MEN ALDRIG TOBAKS-
INDUSTRIEN



Sygdom og svækkelse

- 3 forbandelse
 - - Ensomhed
 - - Kedsomhed
 - - Hjælpeløshed
- - "at være dødelig" Atul Gawande

Bare få ord om tobak

Den store dræber som vi alle accepterer

- Hver femte 15-årige ryger enten dagligt eller ugentligt...
-den forebyggelige enkeltfaktor, der har størst betydning for udvikling af sygdom og død. Andelen af unge, der ryger, er markant højere i Danmark end i de øvrige nordiske lande, og allerede i ungdomsårene ser vi en tydelig social gradient i rygevaner.....



Mere om tobak

- De allerfleste begynder at ryge som mindreårige. Kun 9% af danske rygere begyndte at ryge efter 20-årsalderen. Problemet er fortsat stort – hver dag begynder 40 danske børn og unge at ryge, og på længere sigt vil ca. halvdelen af dem, der fortsætter med at ryge, dø omkring ti år før tid på grund af deres rygning.



- Rygning er i Danmark relateret til 13.600 ekstra dødsfald pr. år, 96.000 tabte leveår og et tab i befolkningens samlede middellevetid på mere end tre år. Rygning er således den mest betydende enkeltfaktor for sygdom og død i Danmark.



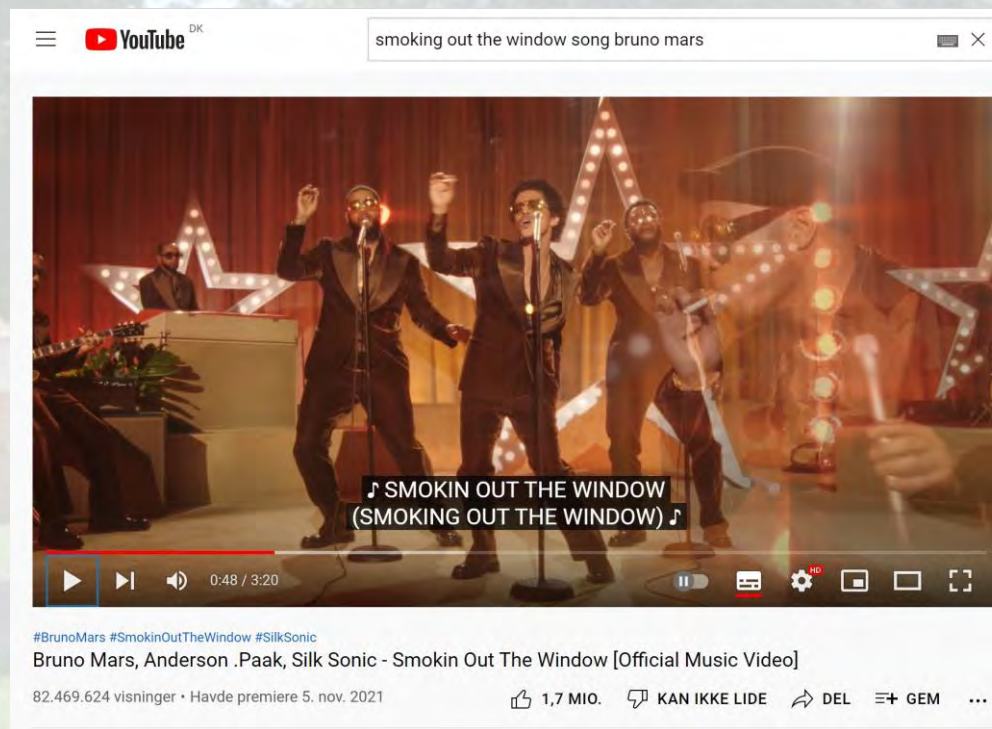
Jeg mener således

- At alle politikere
- At alle sundhedsprofessionelle

- Og alle der ikke aktivt deltager i kampen svigter

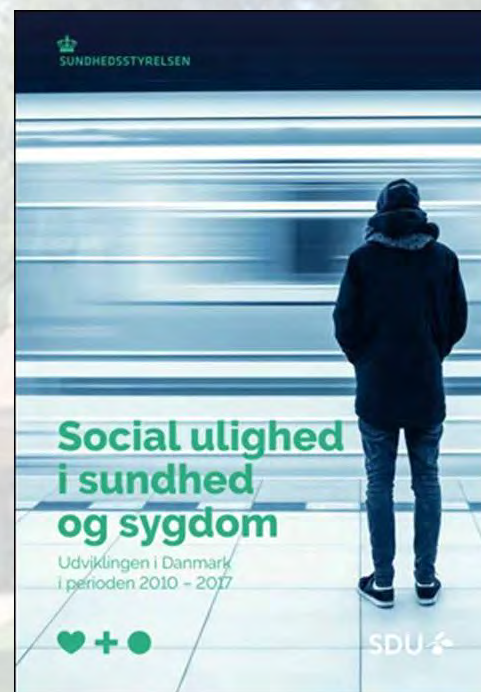
Har et ansvar for at bekæmpe den lovlige tilgang til tobak og andre nikotin produkter

Læge Kristoffer Marså - Arresødal Hospice



Dødelighed i befolkningen

- Der ses en social ulighed i antallet af dødsfald pr. 100.000 personer i perioden 1988-2017, således at antallet af dødsfald pr. 100.000 personer er lavere med højere fuldførte uddannelsesniveauer.



Uddannelsesniveau

Højest fuldførte almene skoleuddannelse	KOL	Lungekræft	KOL + Lungekræft
Ingen oplysning om uddannelse	300 (10,0 %)*	153 (4,2 %)*	21 (2,7 %)**
Grundskole (1-10 klasse) ¹	1734 (57,6 %)*	1871 (51,5 %)*	448 (57,8 %)**
Studentereksamen, Erhvervsfaglig uddannelse	749 (24,9 %)*	1235 (34,0 %)*	240 (31,0 %)**
Videregående uddannelse	230 (7,6 %)*	376 (10,3 %)*	66 (8,5 %)**

¹ Består af 1.-10. klasse. Foregår som regel i folkeskole, private skoler og på efterskoler, men kan også følges som voksenundervisning på VUC centre.

* $p < 0,0001$, ** $p < 0,05$, *** $p < 0,01$

Familietype (husstand)

Familietype (husstand)	KOL	Lungekræft	KOL + Lungekræft
Ægtepar	835 (30,9 %)*	1643 (48,4 %)*	316 (42,5 %)**
Samboende og samlevende par ¹	70 (2,6 %)*	157 (4,6 %)*	27 (3,6 %)**
Enlige	1799 (66,5 %)*	1597 (47,0 %)*	401 (53,9 %)**

¹ Samboende og samlevende (med hjemmeboende fælles børn) par er grupperet under samboende

* $p < 0,0001$, ** $p < 0,05$, *** $p < 0,01$

CONCLUSION:

Cohabiting individuals were favored in admittance to SPC. Compared with cohabiting patients it is unlikely that patients living alone have lower needs for SPC: results point toward inequity in admittance to specialist health care

Which cancer patients are admitted to specialised palliative care?



PhD Thesis

Mathilde Adersen

This thesis has been submitted to the Graduate School of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen 31 August 2017

The Research Unit,
Department of Palliative Medicine,
Bispebjerg and Frederiksberg Hospital
& University of Copenhagen

Så hvem glemmer vi

- 1. Social ulighed
 - 2. Cancer overfor medicinsk diagnoser
 - 3. Etniske grupper
- Således er specialiseret palliation med til at drive social ulighed i sundhed og død.

Hvad er palliation?

- Før vi går i gang med hvem vi glemmer må vi tale om hvad det er vi laver...
- 1967 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
- Watch with Me
- -Cicely Saunders



Cicely Saunders

BLIV HER OG VÅG
Inspirationen bag hospicefilosofien

WHO 1990

Diagnose

Kurativ

Palliativ

2. PALLIATIVE CARE

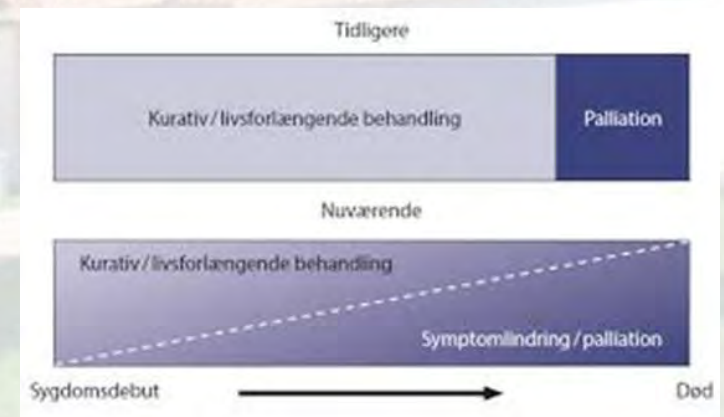
2.1 Introduction

Palliative care is the active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of psychological, social and spiritual problems is paramount (17). The goal of palliative care is achievement of the best possible quality of life for patients and their families.¹ Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness, in conjunction with anticancer treatment. Palliative care:

- affirms life and regards dying as a normal process;
- neither hastens nor postpones death;
- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement.

Hvad er palliation WHO 2002

- 'Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art'.
- (World Health Organization, 2002)



Palliative care is 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. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.



- *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 medical intervention and when it compromises physical, social, spiritual and/or emotional functioning.

Original Article

Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition

Lukas Radbruch, MD, Liliana De Lima, MHA, Felicia Knaul, MD, Roberto Wenk, MD, Zipporah Ali, MD, Sushma Bhatnagar, MD, Charmaine Blanchard, MD, Eduardo Bruera, MD, PhD, Rosa Buitrago, BSc, MCh, Claudia Burla, MD, PhD, Mary Callaway, MME, Esther Cege Munyoro, MD, Carlos Centeno, MD, Jim Cleary, MD, Stephen Connor, PhD, Odontuya Davaasuren, MD, Julia Downing, PhD, Kathleen Foley, MD, PhD, Cynthia Goh, MD, Wendy Gomez-Garcia, MD, Richard Harding, PhD, Quach T. Khan, MD, Phillippe Larkin, PhD, Mhoira Leng, MD, PhD, Emmanuel Luyirika, PhD, Joan Marston, BSc, Sebastien Moine, MD, Hibah Osman, MD, PhD, Katherine Pettus, PhD, Christina Puchalski, MD, M.R. Rajagopal, MD, Dingle Spence, MD, Odette Spruijt, MChB, Dip Obs, Chitra Venkateswaran, MD, Bee Wee, MD, PhD, Roger Woodruff, MD, Jinsun Yong, PhD, and Tania Pastrana, MD, PhD



Severe illness is a condition

1. that carries a high risk of mortality,
2. negatively impacts quality of life and daily function,
3. and/or is burdensome in symptoms, treatments, or caregiver stress.

Så hvem glemmer vi

- 1. Social ulighed
 - 2. Cancer overfor medicinsk diagnoser
 - 3. Etniske grupper
- Således er specialiseret palliation med til at drive social ulighed i sundhed og død.

Dansk Palliativ Database (DPD) Årsrapport 2020



- 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 (10 %). 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 (49
- % vs. 2%,)

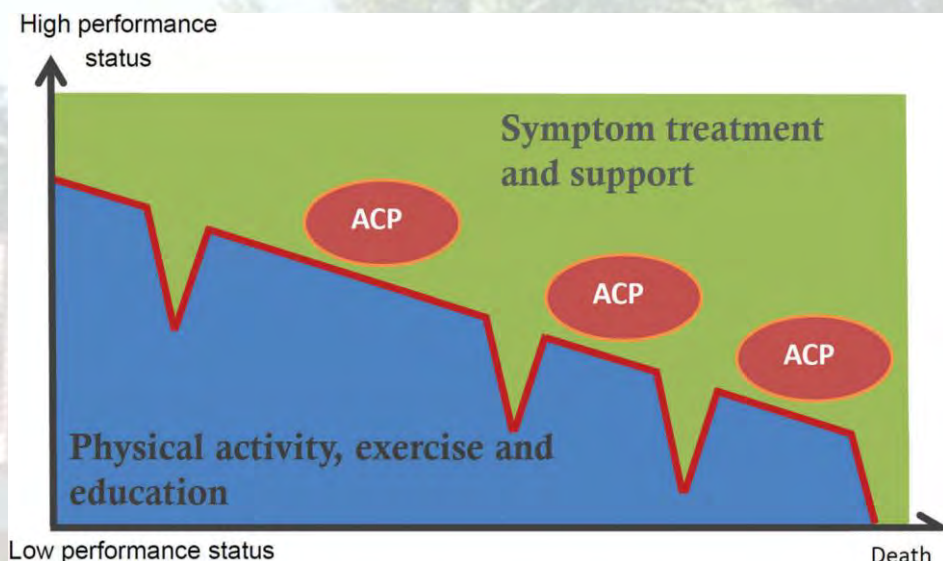
Der er ikke meget viden om

- Sygdom og død blandt indvandrede i Danmark er dårligt belyst.
- Men de er der



Så hvad kan man gøre?

Starte tidligt



Samarbejde med andre specialer

Den palliative indsats ved nonmaligne sygdomme adskiller sig fra indsatsen i kræftforløb bl.a. ved, at restlevetid og prognose ofte er mere usikker.

- Marsaa et al Ugeskr Læger 2019;181

Rehabilitering og palliation til mennesker med alvorlig sygdom



- Kristoer Marså, Ulla Riis Madsen,
- Marc Sampedro Pilegaard og Heidi Bergenholtz
- **At gøre eller at være?**
- Integration af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom
- - Nr. 4 – 2021 Omsorg

- *Vi påstår, at den nuværende palliative indsats mangler*
- *faglighed til at »gøre« mere i forhold til funktionsevne,*
- *og netop dette kan rehabilitering bidrage med. Omvendt ser vi, at fagligheden til at »være« er underrepræsenteret*
- *I rehabilitering.*

Men nu har jeg jo løst det!!!!

- Mere kapacitet i palliation til
- - tidlig indsat (rehabilitering og palliation samlet)
- - Fokus på socialt udsatte soci-økonimisk og etnisk
- - Mere fokus på livet med alvorlig sygdom



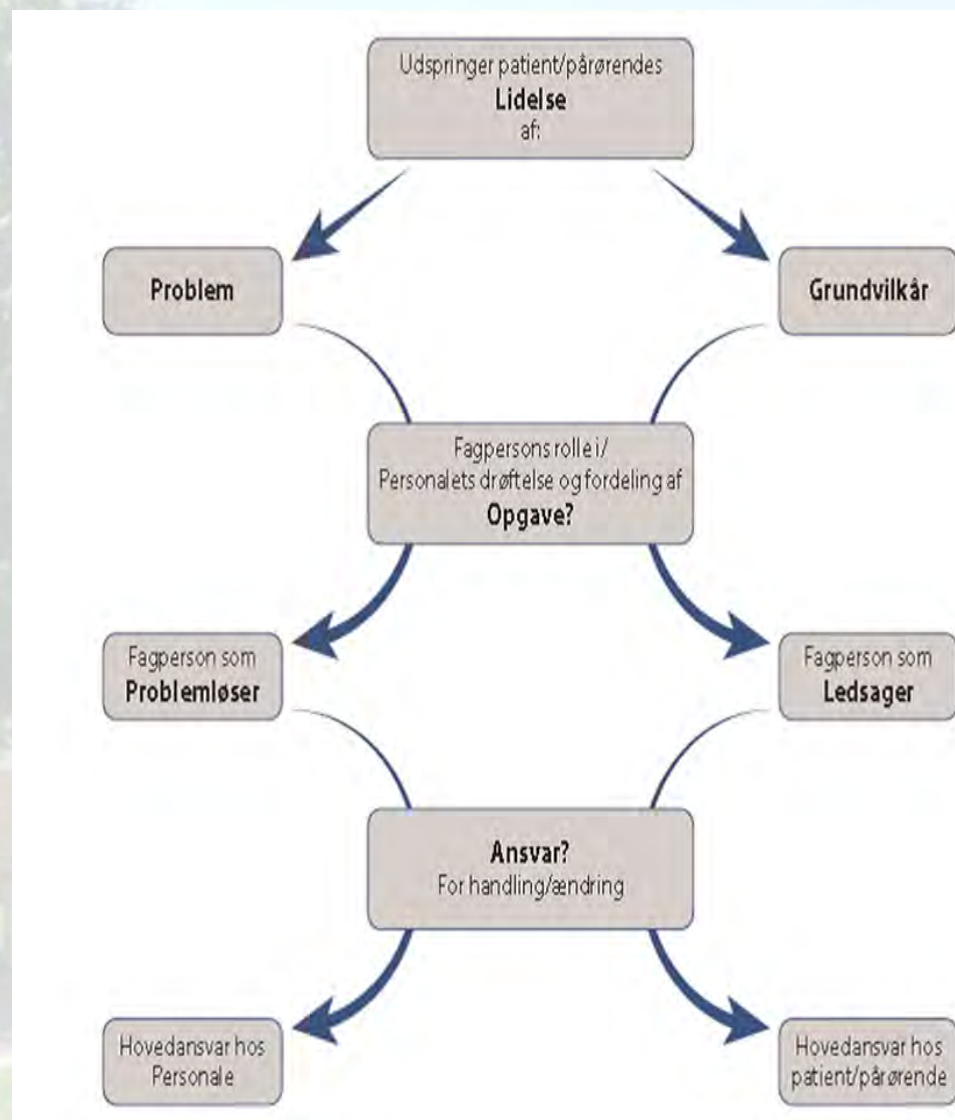
Men ak



- Hvis vi tager flere medicinsk patienter ind i på hospice vil der blive flere som er der længere
- Det betyder at færre vil få mulighed for at komme
- I livet med f.eks KOL er der perioder med meget sygdom aktivitet og perioder med lidt sygdom aktivitet...

Hvis vi integrerer rehabilitering og palliation

- Fokus på livet er vel altid godt.
- - ikke hvis det sker på bekostning af døden
- - ikke hvis vi bliver for "gørende"



COVID som skrammede eksempel



- Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life

- Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie,
- Eric A Finkelstein, Sam Guglani, Melanie Hodson, Bettina S Husebø, Allan Kellehear, Celia Kitzinger, Felicia Marie Knaul, Scott A Murray,
- Julia Neuberger, Seamus O'Mahony, M R Rajagopal, Sarah Russell, Eriko Sase, Katherine E Sleeman, Sheldon Solomon, Ros Taylor,
- Mpho Tutu van Furth, Katrina Wyatt, on behalf of the Lancet Commission on the Value of Death*

... governments have prioritized attempts to reduce only the number of deaths and not the amount of suffering; huge emphasis has been placed on ventilators and intensive care and little on palliative care; bereavement has been overlooked; anxiety about death and dying seems to have increased.

INFORMEDIA



- Incidenstal 2019 1
- Incidenstal 2020 3272
- Virologi 2019 80
- Virologi 2020 6575
- Respirator 2019 1499
- Respirator 2020 28897
- Ortopædkirurgi 2019 388
- Ortopædkirurgi 2020 438
- Palliation 2019 289
- Palliation 2020 420

Om at død under først bølge



Patienterne der døde

- De døde alene
- Deres pårørende var forbudt adgang
- Deres personale bar masker og var selv bange

De efterladte

- Der er ikke lavet nationale opfølgende tilbud til efterladte.
- Der er lavet nationale tilbud til sen-følger

Vi ved ikke hvordan de har det

Så det er palliationen ansvar at huske lidelse og død



- Det er vores ansvar at uddanne til symptombehandling
- Det er vores ansvar at uddanne til at lindre ved at være til stede
- Det er vores ansvar at have fokus om værdighed i hele livet også døden
- *dying is understood to be a relational and spiritual process rather than simply a physiological event.*
- – Report of the Lancet Commission on the Value of Death:
- bringing death back into life

To verdner



RASKE

SYGE



Læge Kristoffer Marså - Arresødal Hospice

I de gode gamle dage

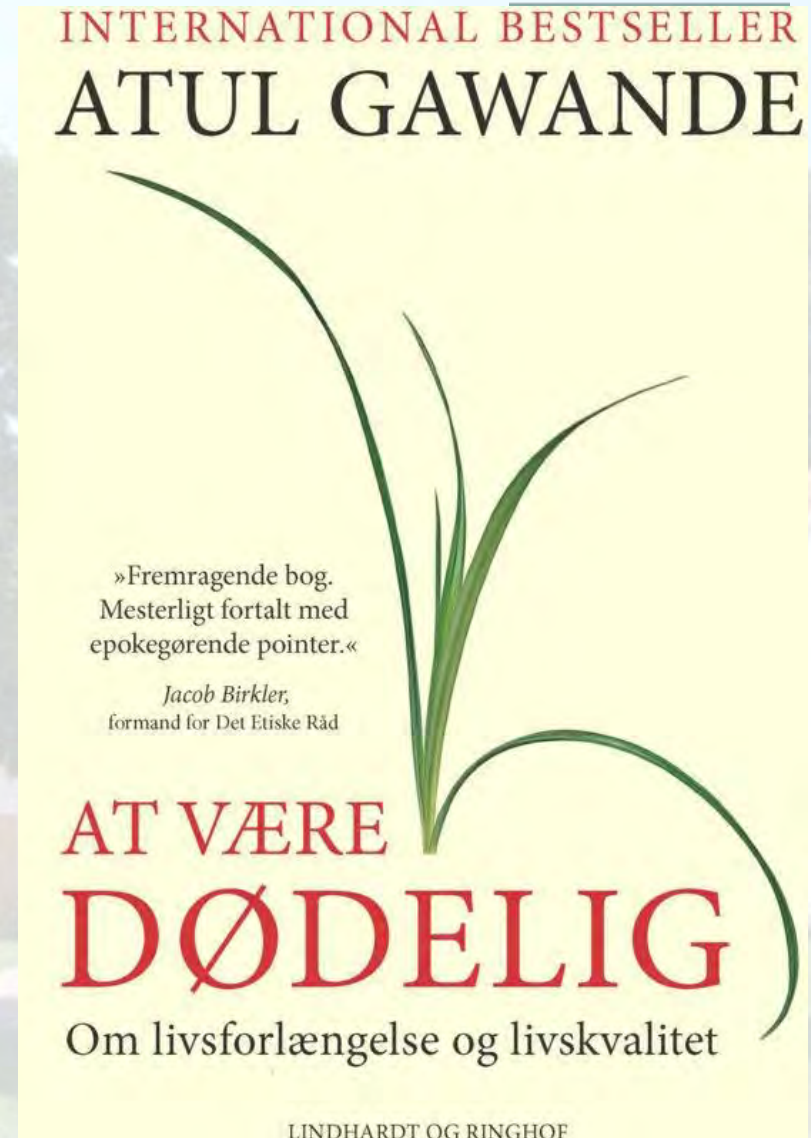


ARRESØDAL

ER det virkeligt sandt?

- Hvor mange generation levede sammen
- Hvor døden var nærværende
- NEJ!!!
- I gamle dage blev man syg og død hurtigt.
- Nu lever vi længere – hvilket er godt!

Læge Kristoffer Marså - Arresødal Hospice



Nu nærmere vi os ende.....

Problemet er dem vi glemmer

- Specialiseret palliation er med til at drive social ulighed i sundhed liv og død.
- Vi glemme; dårligt uddannede, fattige, enlige, mennesker med andet etnicitet.



Men er hospice til alle løsningen



Problem

- Vi har ikke plads til alle!

Dette faktum medføre at vi prioriterer dem vi kan hjælpe = smerter = Kræft

Vi prioriterer dem der "larmer" = dem med uddannede døtre.

Vi prioriterer dem vi forstå og som forstår os = Etnisk danskere

Cicely Saunders

- 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."

MEN for pokker



- Vi har ikke plads til alle!!!

Min løsning

Komplekse problemer kan ikke løse simple løsninger



- Vi skal lave de syge verden værdig.
- Vi skal tale om hvad er meningsfuldt for mennesker
- Vi skal styrke faglighed og forskning indenfor lindrende behandling
- Hvorfor lave nærhospitaler når vi har 900 plejehjem som kunne styrkes.

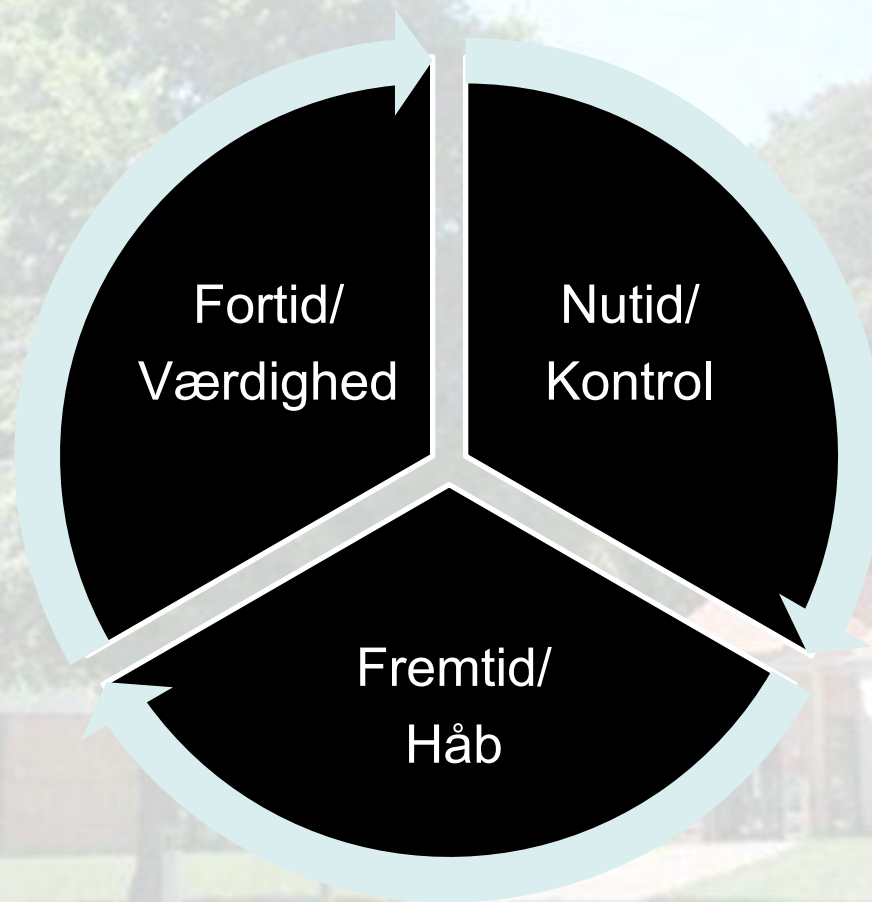
Så nu stopper jeg meget snart

Bare lidt om lidelse

- Fysisk
- Psykisk
- Socialt
- Eksistentielt



Værdighed, kontrol og Håb



Den 10. december 1948 vedtog FN Verdenserklæringen om Menneskerettighederne.

- Da anerkendelse af den mennesket iboende **værdighed** og af de lige og ufortabelige rettigheder for alle medlemmer af den menneskelige familie er grundlaget for frihed, retfærdighed og fred i verden



Så mit bud er



- Den lindrende behandling skal være synlig alle steder hvor mennesker lider af alvorlig sygdom
- Lindrende behandling handler om at se sygdom og død som mere end fysiologiske fænomener.
- Lidelse, svækkelse, sygdom og død er relationelle sociale fænomener.

Men er det bare mig som ser svigt?



Sundhedsstyrrelsen

- Anbefalinger for den
- palliative indsats 2017

Formålet med anbefalingerne er:

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

Dansk Selskab for palliativ medicin (DSPAM) 2016



- 2020 mål

- Palliativ Medicin er et selvstændigt speciale i 2020
- 20% af patienter henvist til specialiseret palliativ indsats henvises med nonmalign diagnose i 2020
- 50% af patienter, der dør af kræft, har modtaget tidlig palliativ indsats i 2020
- Specialiseret palliativ indsats til alle børn med behov for det i 2020
- DSPaM har en strategi for samarbejde med alle relevante kliniske specialer i 2020

MEN for pokker



- Vi har ikke plads til alle!!!
- Men kunne vi have plads til de svageste?

Så et ord om frivillige



Behovet for kompetencer

- Samtalen om svækkelse, lidelse og død kan i sig selv være lindrende... men også skadende
- At arbejde med mennesker ramt af svækkelse, lidelse og død er potentielt belastende

Behovet for civil samfundet

- Risiko ved at institutionaliserer sygdom og død
- Behovet for at normaliserer det normale.
- Og det er rimeligt normalt at blive syg og svækket i hvert fald når man ældes

Om arbejdet med alvorligt syge og døende



Pride and Uncertainty -A Qualitative Study of Danish Nursing Staff in Temporary COVID-19 Wards

- K. Marsaa et al. Journal of Hospice & Palliative Nursing 2021
- Burden (uncertainty) vs benefit (pride)

- CONCLUSION
- With this study, we have shown that the staff who worked in Corona Wards may have experienced a potentially huge burden. Ongoing managerial attention and continuous visible presence and support by supervisors are needed

Så hvad skal fremtidens palliation?



ARRESØDAL
HOSPICE

De tre forbandelser:

**Ensomhed, Kedsomhed,
Hjælpeløshed**

Komplekse palliative behov

- Skal hospice været et sted hvor man er kortvarigt for at få lindre reversible lidelse eller død og udskrives.
- Men hvad med den eksistentielle lidelse?
- Skal hospice integreres i behandlingen af flere og deltage i lindringen af eksistentiel lidelse blandt mennesker på plejehjem osv.
- Hvordan?

Så hvad vil I?

- Hvad er jeres rolle?
- Hvad er jeres ansvar?



Tak fordi jeg måtte komme

