



Dansk Selskab for Palliativ Medicins svar på Danske Regioners positionspapir for udvikling af den palliative indsats i Danmark.

Danske Regioner har i august 2020 udgivet ” POSITIONSPAPIR FOR UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS”, hvor de sætter kursen for udviklingen af den palliative indsats i Danmark.

Bestyrelsen for Dansk Selskab for Palliativ Medicin (DSPaM) har med stor interesse læst positionspapiret. Vi er enige i den overordnede kurs der sættes, og i særdeleshed i de 4 overordnede pejlemærker der udstikkes.

FIRE OVERORDNEDE PEJLEMÆRKER(1)

Beskrevet af Danske Regioner:

1. Vi vil gøre op med uligheden i, hvem der får lindrende behandling.
2. Vi vil skabe bedre rammer for at dø i eget hjem.
3. Vi vil sætte tidligt ind med lindrende behandling og understøtte flere uhelbredeligt syge i at træffe et aktivt valg om deres behandlingsforløb.
4. Vi vil bryde tabuet om døden i sundhedsvæsenet, og patienternes og de pårørendes ønsker skal være vores rettesnor.

Vi vil i det følgende komme med konkrete forslag til løsningsmodeller for at imødekomme de fire pejlemærker. Udover at tage direkte afsæt i Danske Regioners positionspapir finder vi det relevant at tænke Rigsrevisionens beretning fra august 2020 og denne rapports anførte kritikpunkter ind i udviklingen af den palliative indsats i Danmark.

Konklusion i Rigsrevisionens rapport(2):

Folketingets Rigsrevision og folketingets statsrevisorer har undersøgt den specialiserede palliative indsats som tilbydes i Danmark. De konkluderer:

Statsrevisorerne finder det utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov har adgang til specialiseret palliation.

Statsrevisorerne finder det ligeledes utilfredsstillende, at regionerne ikke i tilstrækkeligt omfang har sikret en systematisk og effektiv identifikation af den enkelte patients behov for specialiseret palliation.(2)

Pejlemærke 1

Vi vil gøre op med uligheden i, hvem der får lindrende behandling

Ulighed i sundhed er velkendt og senest dokumenteret af Sundhedsstyrelsen 2020 som viser overdødelighed i gruppen af mennesker med lav uddannelse (3). Lignende social ulighed i tilbuddet om specialiseret palliation er vist i Danmark, således er der mindre sandsynlighed for henvisning til specialiseret palliation hvis patienten er ældre, mand og bor alene uafhængigt af diagnose og symptombyrde (4,5) Dette skyldes formentlig den manglende systematiske identifikation af behov, som Rigsrevisionen har påpeget.

Det er også ulighed i tilbud. Patienter med kræftdiagnoser er fortsat massivt overrepræsenterede blandt de patienter, der modtager specialiseret palliativ indsats. 9 ud af 10 patienter behandlet i specialiseret palliation har en kræftdiagnose(6), og dette til trods for at Sundhedsstyrelsen allerede i 2017(7) kom med anbefalinger, som tydeligt beskrev, at den palliative indsats skal være rettet mod behov og ikke diagnoser. Kun én region, Region Hovedstaden, har sat øremærkede midler af til specialiseret palliation til patienter med andre livstruende sygdomme end kræft.

Hvordan det præcist ser ud på det basale niveau (altså i det øvrige sundhedsvæsen), vides ikke på grund af mangel på data. Der er intet der indikerer, at det basale niveau adskiller sig væsentligt fra det specialiserede niveau. Vi må formode, at uligheden også gør sig gældende her.

Kapaciteten af den specialiserede palliative indsats i Danmark anno 2020 er utilstrækkelig, og visitationen til den er usystematisk, hvilket utvivlsomt øger uligheden i hvem der får lindrende behandling i Danmark - et problem som Rigsrevisionen tydeligt adresserer i deres konklusion.

Løsningsforslag:

For at reducere ulighed, skal der

- Sikres tidlig systematisk symptomscreening af alle patienter med livstruende sygdomme, uanset diagnoser, med henblik på at identificere behov, der afhængig af sværhedsgrad og kompleksitet skal behandles på basis eller specialiseret niveau
- Øges kapacitet og kompetencer i såvel basal som specialiseret palliation
- Ske videreudvikling af og forskning i palliative behandlingstilbud

Pejlemærke 2

Vi vil skabe bedre rammer for at dø i eget hjem

At sikre tryghed for patienter og pårørende i forbindelse med hjemmedød kræver, at et solidt sundhedsfagligt sikkerhedsnet er plads. Grundpillerne i dette sikkerhedsnet er den kommunale syge- og hjemmepleje, praktiserende læge og ofte også den specialiserede palliative indsats. Særligt sidstnævntes tværfaglige udgående funktion, der netop varetager behandlingen af de mest komplekse tilfælde i hjemmet, spiller ofte en uundværlig rolle for at sikre, at patienten kan undgå en akut indlæggelse på hospital. Denne funktion sikrer kontinuerlig sparring og rådgivning til de kommunale samarbejdspartnere, der ellers vil stå alene med de komplekse og svære problemstillinger, som kan forhindre et trygt forløb i eget hjem. Det er ligeledes vist, at denne sparring kan ses som 'bedside-undervisning', som således medvirker til at overføre viden fra specialisterne til det basale niveau.

Således støtter og rådgiver specialiseret palliation det basale niveau, så flere patienter kan få opfyldt deres ønske om at dø hjemme(8). Et tæt samarbejde mellem basal og specialiseret palliation sikrer desuden, at patienter og deres familier kan være trygge ved, at skulle situationen hjemme udvikle sig i en svær og kompleks retning, kan patienten hurtigt indlægges i en specialiseret palliativ enhed eller anden relevant hospitalsenhed. Det skaber kontinuitet i behandling, omsorg og pleje.

Dette er beskrevet i Danske Regioner positionspapir "Samtidig er det afgørende, at de specialiserede kompetencer – der er på hospitalernes palliative enheder og teams samt på hospices – understøtter indsatsen hos de praktiserende læger og i den kommunale pleje- og rehabiliteringsindsats. Hvordan det konkret skal foregå, vil vi fra regionernes side gerne i dialog med kommunerne og almen praksis om.(1)"

Det er i internationale studier vist, at tilknytning til specialiseret palliation øger sandsynligheden for at kunne give patienter mulighed for en værdig død i deres eget hjem – dette gælder både patienter med kræft(8) og medicinske diagnoser(9).

Løsningsforslag:

- Det sikres, at specialiseret palliation indgår i et mere systematisk samarbejde med basal palliation. Dette kunne være i form af systematisk undervisningsindsats, regelmæssige kliniske konferencer hvor konkrete patient cases drøftes, og ad hoc fælles hjemmebesøg hos udvalgte patienter.
- Der etableres en tidligere palliativ indsats (end nu), både basal og specialiseret, hvor man sammen med patienten og pårørende drøfter de forskellige muligheder for behandling i den sidste del af livet.
- Kapaciteten i de udgående teams øges for at understøtte komplekse patienter og rådgivning til basalniveauet.

DSPaM støtter fuldt op om Danske Regioners vision om bedre mulighed for at dø i eget hjem. DSPaM vil gerne deltage i dialogen med regionerne, kommunerne og almen praksis og vi opfordrer til samarbejde omkring, hvordan det specialiserede niveau kan understøtte det basale niveau bedst muligt. Vi ser de to niveauer som forbundne kar, hvor det ikke giver mening at udbygge det ene (den basale indsats), uden at medtænke det andet.

Pejlemærke 3

Vi vil sætte tidligt ind med lindrende behandling og understøtte flere uhelbredeligt syge i at træffe et aktivt valg om deres behandlingsforløb.

Det specialiserede palliative tilbud kommer oftest alt for sent. Lang tid med alvorlig sygdom er således gennemlevet, før et relevant behandlingstilbud startes. Der er typisk knap 40 dage fra start i det specialiserede palliative niveau til patienten dør(6). Hvordan vilkårene er i det basale niveau, er der ikke tal for.

Det er en voldsom belastning for patienter at leve et liv med en livstruende sygdom, og det er voldsomt for de pårørende at se en man elsker lide. Mange patienter og familier oplever, at de ikke får tilstrækkelig hjælp. Således er der patienter som lider på grund af underbehandling af symptomer som smerter, åndenød, kvalme, angst og tab af funktion, på trods af at vi ved, at symptombyrden kan lettes betydeligt med rettidig palliativ indsats.

Samtidigt er der til tider overbehandling. Som Danske Regioner beskriver *"Nogle livsforlængende behandlinger har alvorlige eller lidelsesfulde følger. Samtidig tyder udenlandske undersøgelser på, at op mod hver femte procedure, test eller behandling i sundhedsvæsenet er overflødig eller direkte skadelig for patienterne. Det gør det endnu vigtigere, at patienter og pårørende støttes i at vælge, hvad der er det rigtige for dem."*(1)

Internationale og danske studier har vist, at tilknytning til specialiseret palliation kan reducere brugen af bivirkningsgivende og udsigtsløse behandlinger(10). Samtaler om fremtidige behandlingsmål kan systematiseres og skal udføres på en måde, så de ikke belaster patienter eller de pårørende. Men det kræver uddannelse i kommunikation om den svære samtale og passende tid og rum.

Løsningsforslag:

- Den specialiserede palliation bruges til løbende samtaletræning og supervision af basalt niveau (systematiske undervisningsprogrammer). Dette vil medføre, at kun komplekse patienter, f.eks. de patienter, som er præget af udtalt angst og eksistentiel lidelse, henvises til det specialiserede niveau
- Der undervises i eksistentielle samtaler på alle sundhedsfaglige uddannelser
- Der forskes i hvordan "svage" patienter bedst støttes i livet med sygdom, så de også får mulighed for at træffe aktive valg i deres behandlingsforløb

Som situationen er lige nu, vil der skulle bruges sundhedsfaglige eksperter fra det specialiserede niveau til at løfte undervisnings- og supervisionsopgaverne både præ og postgraduat. Forskning i palliation i dag er typisk funderet i den specialiserede palliation og bør udbredes til det basale niveau. Det kræver sammenhæng og samarbejde de to niveauer imellem. Og ikke mindst kræver det, at der er flere højt kvalificerede specialister til at varetage opgaverne.

Pejlemærke 4

Vi vil bryde tabuet om døden i sundhedsvæsenet, og patienternes og de pårørendes ønsker skal være vores rettesnor.

Som Danske regioner skriver *"De professionelle kompetencer er helt essentielle for kvaliteten af den palliative indsats. Alle læger, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter vil komme i kontakt med døende patienter og pårørende i sorg. Men ifølge REPHA, der er det danske videncenter for rehabilitering og palliation, ved læger og andre sundhedsprofessionelle alt for lidt om døden."*(1)

DSPaM er enig i denne vurdering og i behovet for et paradigmeskift inden for sundhedsvidenskab i Vesteuropa, USA og andre højindkomst-lande.

Palliation adskiller sig netop fra mange andre fagområder i sundhedsvæsenet ved at palliation altid tager udgangspunkt i patienten og de pårørendes oplevelser, frygt og håb. Altså en holistisk tilgang med ekspertise i at tale med patienter og deres familier om netop døden og livet.

Når patienten og de pårørendes ønsker skal være vores fælles rettesnor, kræver det ændringer af måden at tænke på, måden at kommunikere på samt måden at yde omsorg på. Det gælder i hele sundhedssystemet fra det basale niveau til det specialiserede niveau.

Løsningsforslag:

- Alle læger, der behandler patienter med livstruende sygdomme, skal uddannes til at varetage denne type samtaler
- Alle sundhedsfaglige personer, der behandler patienter med livstruende sygdomme skal uddannes til at kunne udvise patient- og pårørendecentreret omsorg
- Kapaciteten af den specialiserede palliation skal udbygges, så det muliggøres, at eksperter fra det specialiserede niveau ved siden af deres kliniske funktioner også udfører ovenstående undervisnings- og supervisions-opgaver

Afsluttende tanker om at "falde imellem siloer" eller om at blive "samlet op inden faldet"

Danske Regioner har skabt 4 pejlemærker. DSPaM har med dette dokument forsøgt at gøre det lidt mere konkret, hvordan vi kan nå dem.

Rigsrevisionen påtaler et stort og problematisk kapacitetsproblem i specialiseret palliativ indsats. Hvis vi skal nå længere i forhold til de 4 pejlemærker, inklusive systematisk identifikation af palliative behov og lindring af disse, vil kapacitetsproblemet blive langt større. Specifikt skal det medtænkes, at hvis vi skal udligne ulighed i tilbud om lindrende behandling gennem hele det relevante sygdomsforløb for alle de patienter, der har brug for det, vil der skulle behandles langt flere patienter både på basalt og specialiseret niveau.

Hvis der skal løftes en betydelig uddannelsesopgave med palliation, vil det kræve yderligere indsats fra i forvejen pressede specialister indenfor palliation.

Danske Regioner frygter, at et speciale i palliativ medicin vil kunne øge silodannelsen, og anfører at den nuværende løsning er tilstrækkelig til at sikre palliation i de medicinske specialer.

Med den nuværende løsning svigtes ikke mindst de medicinske patienter, der ikke har kræft. Den nuværende løsning medfører at patienter tabes mellem siloer. De tabes, fordi deres palliative behov ikke opdages. De tabes, fordi de dør inden de når frem til det specialiserede niveau. Eller de tabes, fordi de henvises for sent til det specialiserede niveau og derfor må leve i utryghed og lidelse med utilstrækkelig udsigt til lindring af deres komplekse behov.

Vi mener, at bekymringen for at et kommende speciale i palliativ medicin vil virke som endnu en silo er ubegrundet. Den specialiserede palliative indsats er karakteriseret ved at arbejde tværfagligt og tværsektorielt og ved at følge patienten og de pårørende dér, hvor de måtte ønske at opholde sig. Således er den specialiserede palliative indsats i sin natur "silonedbrydende".

Specialiserede palliative enheder arbejder allerede nu tæt sammen med de specialer, som patienterne henvises fra. f.eks. med kræftafdelinger, men også i stigende grad med andre specialer som kardiologi, neurologi, hæmatologi og urologi hvor specialisterne behandler sygdommene, og specialiseret palliation leverer den lindrende behandling af følger af sygdom og behandling. Herudover arbejder specialiseret palliation allerede nu sammen med primærsektoren omkring de patienter som lever og dør hjemme.

Problemet i den nuværende situation er, at specialisterne i palliation hele tiden (og med rette) presses til at tage flere patienter hurtigere og tidligere i forløbet, men ikke kan gøre dette samtidig med at de bruger mere tid på samarbejdet med det basale niveau. Når valget står mellem at tage sig af 'egne' patienter (ofte ude i hjemmene), der venter på hjælp og har voldsomme behov, overfor at tage tid til at drage ud i andre afdelinger, kan specialisterne for ofte blive tvunget til at prioritere 'egne patienter'. Den silodannelse, som dermed opstår som følge af manglende kapacitet, kan kun modvirkes af større kapacitet.

Fremtidige læger i palliativ medicin vil være de broer, som forbinder allerede eksisterende siloer. Det vil være palliative sundhedsfaglige specialister, som griber de patienter, der er ved at falde mellem de mere sygdomsspecifikke specialer. Palliativ Medicin handler netop om at behandle mennesker ramt af sygdom og *ikke* den specifikke sygdom.

Ved at oprette et speciale i palliativ medicin vil yngre læger fra andre specialer med fordel kunne have en del af deres speciallægeuddannelse i palliativ medicin – på linje med at f.eks. kommende lungemedicinere som en del af deres uddannelse skal behandle hjertepatienter. Således styrkes den palliative viden i andre specialer. Yngre læger, der skal være palliative medicinere, vil lægge deres forskning inden for palliativ medicin og derved medvirke til at styrke vores viden om, hvad der virker og hvad der ikke virker. Ved at uddanne flere speciallæger i palliativ medicin vil man desuden langt bedre kunne honorere den store uddannelsesopgave, som er nødvendig for at nå pejlemærkerne.

DSPaM ser således meget positivt på de pejlemærker, som Danske Regioner har sat op. Vi vil gerne løfte den opgave der stilles. Vi vil gerne behandle de patienter, som har komplekse symptomer, og vi vil gerne bidrage til at styrke den basale palliative indsats.

Hvis vi sammen skal lave en kulturændring i sundhedsvæsenet, et paradigmeskift, kræver det oprettelse af et speciale i palliativ medicin. Kun på den vis kan vi sikre et reelt og vedvarende kapacitets- og kompetenceløft af området og vi vil kun derved kunne leve op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger på området, sikre opfyldelse af regionernes pejlemærker og ikke mindst få rettet op på Rigsrevisionens kritikpunkter af den palliative indsats i Danmark.

Litteratur

1. Regioner D. POSITIONSPAPIR FOR UDVIKLING AF DEN PALLIATIVE INDSATS Hvert [Internet]. 2020. Available from: <https://www.regioner.dk/media/13753/positionsrapport-for-udvikling-af-den-palliative-indsats-danske-regioner-august-2020.pdf>
2. Rigsrevisionen, Statsrevisorene. Adgangen til specialiseret palliation palliation. 2020.
3. Sundhedsstyrelsen, Udensen C, Skaarup C, Petersen M, Ersbøll A. Social ulighed, sundhed og sygdom. 2020.
4. Adersen M, Thygesen LC, Jensen AB, Neergaard MA, Sjøgren P. Is admittance to specialised palliative care among cancer patients related to sex , age and cancer diagnosis ? A nation-wide study from the Danish Palliative Care Database (DPD). 2017;1–9.
5. Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Jensen AB, Sjøgren P, Damkier A, et al. Cohabitation Status Influenced Admittance to Specialized Palliative Care for Cancer Patients: A Nationwide Study from the Danish Palliative Care Database. *J Palliat Med.* 2019;22(2):164–72.
6. Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database Årsrapport 2019 1. JANUAR - 31. DECEMBER 2019. 2019.
7. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017. 1–81 p.
8. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2018;19(November):588–653.
9. Quinn KL, Stukel T, Stall NM, Huang A, Isenberg S, Tanuseputro P, et al. Association between palliative care and healthcare outcomes among adults with terminal non-cancer illness: Population based matched cohort study. *BMJ.* 2020;370:1–11.
10. Skov Benthien K, Adersen M, Petersen MA, Soelberg Vadstrup E, Sjøgren P, Grønvold M. Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. *Palliat Med [Internet].* 2018;32(9):1509–17. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269216318786393>