

# Palliativ medicin: Et nyt lægevidenskabeligt speciale?

## 1. Introduktion

Sundhedsstyrelsen udgav i 2017 reviderede anbefalinger for den palliative indsats i Danmark<sup>1</sup>. Det anbefales, at alle patienter med livstruende sygdom systematisk får vurderet deres behov for et palliativt behandlingstilbud. Det anbefales også, at alle patienter med behov får lige adgang til tilbuddet uanset diagnose, alder og geografisk tilhørsforhold.

Den palliative indsats kan ydes på basalt eller specialiseret niveau. Specialiseret palliativ indsats varetages af hospicer og hospitalsbaserede specialiserede palliative enheder, hvor man alene har palliativ indsats som opgave. I 2019 var der i Danmark 20 hospicer og 31 specialiserede palliative enheder, hvoraf 11 havde egne sengeafsnit<sup>2</sup>. Disse tal inkluderer børnehospice og børnepalliative teams.

Basal palliativ indsats varetages af enheder, som har en anden kerneopgave end palliation, og hvor den palliative indsats kun udgør en del af disse enheders sundhedsfaglige indsats. Det drejer sig for eksempel om almen praksis og de fleste hospitalsafdelinger.

Siden 2013 har palliativ medicin været godkendt af Lægevidenskabelige Selskaber som et selvstændigt fagområde. Læger ansat i den specialiserede palliative indsats kan derfor søge om godkendelse som fagområdespecialister. I 2020 arbejder cirka 100 læger i den specialiserede palliative indsats i Danmark. Af disse er 42 godkendte fagområdespecialister. Palliativ medicin er endnu ikke etableret som et lægevidenskabeligt speciale i Danmark.

Dansk Palliativ Database er en national kvalitetsdatabase, som siden 2010 har dokumenteret den sundhedsfaglige indsats, som finder sted på det specialiserede palliative niveau.

- 
- *Sundhedsstyrelsen udgav i 2017 overordnede anbefalinger for den palliative indsats*
  - *Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner, som ikke har palliation som hovedopgave - specialiseret palliativ indsats ydes af fagpersoner, som har palliation som hovedopgave*
  - *Palliativ medicin er endnu ikke et lægevidenskabeligt speciale i Danmark*
-

## 2. Målgruppen for den palliative indsats

Internationale definitioner af palliativ indsats er blevet bredere gennem de seneste tre årtier. Målgruppen for indsatsen er blevet tilsvarende bredere. Hvor palliativ indsats i starten af 1990'erne var forbeholdt uhelbredeligt syge kræftpatienter, omfatter målgruppen i dag alle patienter med alvorlig sygdom uafhængigt af diagnose<sup>3</sup>. Patienternes pårørende har uændret gennem årene været en del af målgruppen. Nyere definitioner og retningslinjer anbefaler desuden, at palliativ indsats indsættes meget tidligere i patienternes sygdomsforløb<sup>3,4</sup>.

I 2020-definitionen af palliativ indsats fra International Association of Hospices and Palliative Care lægges der vægt på palliativ indsats særligt til patienter, der er ved livets afslutning. Definitionen rummer dog også mulighed for en palliativ indsats meget tidligere i patienternes sygdomsforløb<sup>3</sup>.

Siden 2010 har Dansk Palliativ Database udgivet årlige rapporter. Årsrapporterne belyser kvantitet og kvalitet i den specialiserede palliative indsats. De vidner også om, hvilke patienter der de facto indgår i målgruppen for denne indsats i Danmark.

Årsrapporterne vedrører de patienter, som er døde det pågældende år. Den seneste Årsrapport 2019 viser, at 79% af de 10.160 kræftpatienter, som blev henvist til specialiseret palliativ indsats, reelt også modtog den (Tabel 1). Den mediane og gennemsnitlige overlevelse for henviste kræftpatienter var henholdsvis 38 dage og 122 dage fra henvisningstidspunktet<sup>5</sup>.

**Tabel 1.** Oversigt over kræftpatienter i DPD 2019<sup>5</sup>.

Kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	10.058 (62)	6.041 (38)	16.099 (100)
Unikke patienter	7.983 (79)	2.177 (21)	10.160 (100)

\*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været henvist til flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

I samme periode modtog 59% af de 1.133 henviste ikke-kræftpatienter specialiseret palliativ indsats (Tabel 2). For henviste ikke-kræftpatienter var den mediane og gennemsnitlige overlevelse henholdsvis 37 dage og 204 dage fra henvisningstidspunktet<sup>5</sup>.

**Tabel 2.** Oversigt over ikke-kræftpatienter i DPD 2019<sup>5</sup>.

Ikke-kræft	Modtagne Antal (%)	Ikke modtagne Antal (%)	Henvist i alt Antal (%)
Patientforløb*	768 (48)	822 (52)	1.590 (100)
Unikke patienter	663 (59)	470 (41)	1.133 (100)

\*I patientforløb tæller en patient flere gange, hvis han/hun har været henvist til og i kontakt med flere specialiserede palliative enheder/teams/hospice.

- 
- *Palliativ indsats er en aktiv, holistisk indsats rettet mod mennesker, som oplever svær helbredsrelateret lidelse på grund af alvorlig sygdom*
  - *Sigtet med den palliative indsats er at forbedre livskvaliteten hos patienten, patientens familie og patientens pårørende*
  - *I Danmark er det overvejende kræftpatienter, der bliver henvist til specialiseret palliativ indsats, idet 9 ud af 10 henviste patienter har en kræftdiagnose*
  - *I Danmark er kun halvdelen af patienterne i live 40 dage efter at de er blevet henvist til specialiseret palliativ indsats*
- 

### **3. Problemer og udfordringer i den palliative indsats i Danmark**

Sundhedsstyrelsens 2017-anbefalinger for den palliative indsats havde til formål at løfte kvaliteten i indsatsen og skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose<sup>1</sup>.

Sundhedsstyrelsens satte særligt fokus på udvikling af en behovsbestemt palliativ indsats. Som en forudsætning herfor anbefalede Sundhedsstyrelsen en mere udbredt og systematisk identifikation og vurdering af patienternes behov for palliativ indsats. Det fremgik af 2017-anbefalingerne, at der fortsat skulle ske indberetning og afrapportering af data i Dansk Palliativ Database for den specialiserede del af den palliative indsats.

Kort opsummeret har Dansk Palliativ Database kunnet påvise betydelige problemer med efterlevelse af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Kun cirka 80% af de relevante patienter, som henvises til specialiseret palliativ indsats, når reelt at modtage en indsats inden de dør eller inden de - ved henvisning til hospice - når at blive for syge til at kunne overflyttes<sup>5</sup>. Ventetiden på indsatsen er lang: Kun cirka 75% af patienterne modtages indenfor 10 dage<sup>5</sup>. Som en indikator for god kvalitet var det sat som mål, at 90% skulle modtages inden 10 dage. Der er også påvist betydende ulighed i adgangen til det specialiserede palliative behandlingstilbud relateret til diagnose og geografisk opholdssted.

Dansk Palliativ Database fremsatte i Årsrapport 2019 følgende anbefalinger<sup>5</sup>:

- Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter forbedres således, at en større andel af patienterne reelt kan modtages
- Trods anbefalinger om tidlig henvisning til specialiseret palliativ indsats bliver en betydelig andel af patienterne fortsat henvist meget sent i forløbet. De henvisende afdelinger og læger bør fortsat blive bedre til at henvise tilstrækkeligt tidligt
- Problemet med for lang ventetid er stort set uændret siden 2010. Mange steder i landet bør adgangen til specialiseret palliativ indsats for henviste patienter forbedres således, at flest mulige af de patienter, der har behov for det, modtages inden 10 dage
- Det bør afklares, om en større andel af patienter med andre diagnoser end kræft bør modtages i de specialiserede enheder, og i givet fald hvilke og hvor mange, og hvordan dette kan håndteres.

Rigsrevisionen tog i 2019 initiativ til undersøgelsen "Adgangen til specialiseret palliation"<sup>6</sup>. Initiativet blev taget som direkte konsekvens af mangler og kapacitetsproblemer dokumenteret i Årsrapporterne fra Dansk Palliativ Database siden 2010. Formålet med Rigsrevisionens undersøgelse var at vurdere, om regionerne sikrer, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliativ indsats.

I Rigsrevisionens rapport dokumenteres en række mangelfulde forhold baseret på data fra Dansk Palliativ Database<sup>6</sup>. Det fremgår, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter ved behov henvises til specialiseret palliativ indsats uanset sygdom. Der påvises betydelige forskelle på tværs af regionerne i, hvor mange patienter der henvises og modtages til specialiseret palliativ indsats. Det fremgår, at der i perioden 2016-2019 ikke er sket tydelige forbedringer i adgangen til specialiseret palliativ indsats.

Statsrevisorerne finder det "utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov har adgang til specialiseret palliation"<sup>6</sup>. 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"<sup>6</sup>.

Som reaktion på Statsrevisorernes kritik har Danske Regioner udstukket fire pejlemærker, som man mener bør sætte kursen for den videre udvikling af den palliative indsats<sup>7</sup>:

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

- 
- *Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats efterleves i utilstrækkelig grad*
  - *Rigsrevisionen har i en rapport fra 2020 påvist utilstrækkelig sikring af patienternes rettidige og lige adgang til specialiseret palliativ indsats*
  - *Rigsrevisionens rapport underbygger mangler og kapacitetsproblemer påvist i Årsrapporter fra Dansk Palliativ Database siden 2010*
- 

#### **4. Lægelig kompetenceudvikling i internationalt perspektiv**

Af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fremgår det, at en høj faglig kvalitet i indsatsen må baseres på tilstedeværelse af "fornøden og hensigtsmæssig viden, rutine, erfaring og volumen"<sup>1</sup>. Veluddannede specialister i palliativ medicin ses generelt som en forudsætning for, at indsatsen har høj faglighed og er optimalt organiseret på såvel basalt som specialiseret niveau. Læger kan certificeres på forskellig vis inden for palliativ medicin afhængig af, om feltet er etableret som et speciale, et subspeciale eller et fagområde (Tabel 3). Internationalt ses en hastig stigning i antallet af lande, hvor man etablerer specialer og subspecialer i palliativ medicin<sup>8,9</sup>. I Skandinavien er palliativ medicin godkendt som subspeciale i Sverige og Island, men endnu kun som fagområde i Finland, Norge og Danmark. I engelsktalende lande, som har en længere tradition for palliativ indsats, er palliativ medicin generelt etableret som speciale.

- 
- *Danmark er bagud med etableringen af palliativ medicin som et lægevidenskabeligt speciale*
-

**Tabel 3.** Lægelig certificering i palliativ medicin i udvalgte lande<sup>8,9</sup>

	Akkreditering	Klinisk praksis i år	Teoretisk uddannelse	Obligatorisk forskningsprojekt
<b>Australien/ New Zealand</b>	Speciale	3	6/12 måneder	Ja
<b>Canada</b>	Subspeciale	2	350 timer	Ja
<b>Tjekkiet</b>	Subspeciale	1	12 måneder	IR
<b>Danmark</b>	Fagområdespecialist	2	6 uger	Ja
<b>Finland</b>	Fagområdespecialist	2	150-270 timer	Ja
<b>Frankrig</b>	Fagområdespecialist	2	170 timer	Ja
<b>Georgien</b>	Subspeciale	0-5	75 timer	IR
<b>Tyskland</b>	Subspeciale	1	40 timer	Nej
<b>Ungarn</b>	Subspeciale	1	80 timer	IR
<b>Irland</b>	Speciale	4	Varierer	Nej
<b>Israel</b>	Subspeciale	2	IR	IR
<b>Italien</b>	Fagområdespecialist	0-5	1500 timer	Ja
<b>Letland</b>	Fagområdespecialist	2	400 timer	80 timer
<b>Malta</b>	Speciale	Overvejende i udlandet	Overvejende i udlandet	Nej
<b>Norge</b>	Fagområdespecialist	2	180 timer	Ja
<b>Polen</b>	Speciale	2	IR	Ja
<b>Portugal</b>	Fagområdespecialist	1	400 timer	Ja
<b>Rumænien</b>	Subspeciale	0-25	2 måneder	IR
<b>Slovakiet</b>	Fagområdespecialist	0-5	IR	IR
<b>Sverige</b>	Subspeciale	2-5	120 timer	Nej
<b>Storbritannien</b>	Speciale	4	Varierer	Nej
<b>USA</b>	Subspeciale	1	Varierer	Varierer

IR: Ikke rapporteret

## 5. Palliativ indsats i sundhedsøkonomisk perspektiv

Nye tilbud og specialfunktioner i sundhedsvæsenet indføres, fordi de medfører gevinster for patienterne. Oftest medfører de også meromkostninger. Sundhedsvæsenet tvinges af økonomiske hensyn til at vælge mellem effektive tilbud. Når der etableres sygehusbaserede palliative enheder, forholder det sig paradoksalt nok anderledes. Der er udført en række studier, der viser, at enhederne på samme tid medfører gevinster for patienterne og økonomiske besparelser<sup>10,11</sup>.

Mekanismerne bag besparelserne er følgende:

- Hurtigere udskrivelser fordi de problemer, der har ført til indlæggelse, afhjælpes effektivt
- Forebyggelse af unødvendige undersøgelser og behandlinger
- Færre genindlæggelser grundet effektiv afhjælpning af symptomer og styrkelse af patienters og pårørendes evne til at håndtere deres situation

- Reduceret medicinforbrug

Herudover vurderes det, at der også er afledte effekter:

- De pårørende, som er en del af målgruppen for den specialiserede palliative indsats, støttes i sorgbearbejdning og i en hurtigere genoptagelse af en normal hverdag, herunder tilbagevenden til arbejdsmarkedet
- Samarbejdet med palliative specialister styrker kompetencerne hos øvrigt personale i de enkelte organisationer ved bl.a. stuegang, tilsyn, rådgivning og tværfaglige konferencer

En investering i en velfungerende hospitalsbaseret, specialiseret palliativ indsats er således efter alt at dømme forbundet med økonomiske besparelser eller, ved en pessimistisk vurdering, udgiftsneutral. Den specialiserede palliative indsats bør under alle omstændigheder ses som en tilførsel af ekspertise og faglighed, som samlet set er rationel og som modvirker ressourcespild og overbehandling andre steder i sundhedsvæsenet.

- 
- *Sundhedsvæsenet udfordres af et stigende ressourceforbrug til kræftpatienter, kræftoverlevende og patienter med kroniske sygdomme*
  - *En satsning på specialiseret palliativ indsats er sundhedsøkonomisk et rationelt træk, som vil gøre os i stand til at overkomme de aktuelle udfordringer*
- 

## 6. Konklusion og afsluttende bemærkninger

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats efterleves i utilstrækkelig grad. Dansk Palliativ Database har dokumenteret kvalitetsbrist i gentagne årsrapporter, og en undersøgelse foretaget af Rigsrevisionen i 2020 har bekræftet, at der er grund til kritik. Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliativ indsats, der er fortsat ikke lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud, og indfrielsen af ambitionerne om en tidligere palliativ indsats lader vente på sig.

Sundhedsvæsenet har en tiltagende opmærksomhed på at udvikle en værdibaseret og mere patientcentreret tilgang. Fokus er i stigende grad på sikring af livskvalitet hos patienter og pårørende gennem afdækning af deres behov for behandling og støtte og

med en integreret anvendelse af patientrapporterede data. Den specialiserede palliative indsats er en del af sundhedsvæsenet, som har en mangeårig praksis for at præstere på netop disse områder. Generelt repræsenterer den palliative indsats et international medicinsk paradigmeskift, hvor man har bevæget sig fra en diagnosespecifik sygdomsopfattelse til at se på det hele menneske med lidelse på grund af sygdom.

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".

Den specialiserede palliative indsats bidrager med klinisk arbejde, forskning, uddannelse og udvikling og anses for fyrtårnet i den samlede palliative indsats. Basal og specialiseret palliativ indsats er ikke separate størrelser, men forbundne kar. Det giver ikke mening at satse på den ene frem for den anden.

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats understreges det, at flere patientgrupper bør tilbydes palliativ indsats; det gælder både basal og specialiseret palliativ indsats. Størstedelen af den palliative indsats skal leveres af det basale niveau. Det kræver en betydelig opkvalificering og styrkelse af den basale palliative indsats, både i primærsektoren og på sygehusene. Det kræver palliative specialister at supportere og efteruddanne det basale, palliative niveau. En del af de nye patientgrupper med komplekse problemstillinger vil få brug for specialiseret palliativ indsats. Den demografiske udvikling tilsiger, at flere patienter i fremtiden vil leve længere med flere kroniske lidelser og med hyppigere følgetilstande til tidligere sygdom. Det kræver en høj grad af specialistviden at kunne håndtere denne udfordring.

Stillet over for den dokumenterede utilstrækkelighed i den palliative indsats i Danmark og med de fremtidige udfordringer in mente står vi med et stort akut behov for styrkelse af kompetence- og uddannelsesniveauet inden for palliation. Specialister i palliativ medicin er helt centrale spillere i denne udvikling. Vi skal derfor sikre, at der for fremtiden uddannes et tilstrækkeligt antal speciallæger i palliativ medicin. Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Kræftens Bekæmpelse, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA), repræsentanter fra Dansk Lungemedicinsk Selskab, Dansk Nefrologisk Selskab og Dansk Kardiologisk Selskab anbefaler samstemmende, at palliativ medicin etableres som lægevidenskabeligt speciale i Danmark.



## 7. Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats 2017. 2017.
2. REHPA. Videncenter for rehabilitering og palliation.  
<https://www.rehpa.dk/professionelle/palliation/talogfakta/>
3. Radbruch L, Lima L De, Knaul F, *et al.* Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
4. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 91–6.
5. Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2019.  
[http://www.dmcgpal.dk/files/dpd/aarsrapport/aarsrapport\\_dpd\\_2019.pdf](http://www.dmcgpal.dk/files/dpd/aarsrapport/aarsrapport_dpd_2019.pdf)
6. Adgangen til specialiseret palliation. Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorernes bemærkninger. 2020.  
<https://www.rigsrevisionen.dk/publikationer/2020/182019/>
7. Positionspapir for udvikling af den palliative indsats. Danske Regioner. 2020.
8. Kaasa S, Loge JH, Aapro M *et al.* Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018; **19**: e588-e653.
9. Bolognesi D, Centeno C, Biasco G. Specialization in palliative medicine for physicians in Europe 2014 – a supplement of the EAPC atlas of palliative care in Europe. EAPC Press, 2014.
10. May P, Normand P, Morrison SR. Economic Impact of Hospital Inpatient Palliative Care Consultation: Review of Current Evidence and Directions for Future Research. *J Pall Care* 2014; **17**: 1054-63.
11. May P, Normand P, Morrison SR. Economics of Palliative Care for Cancer: Interpreting Current Evidence, Mapping Future Priorities for Research. *J Clin Oncol* 2020; **38**: 980-986.