

# Den palliative indsats i Danmark har brug for oprustning

# Den palliative indsats i Danmark har brug for oprustning

Kræftens Bekæmpelse mener, at det er på tide, at den palliative indsats for alvor bliver oprustet på en lang række områder. Vi ser et stort behov for kvalitetsudvikling i selve indsatsen og i koordineringen af indsatsen mellem de mange involverede sundhedsaktører. For at dette kan blive realiseret, synes vi, at nogle indsatser skal prioriteres særligt højt, herunder:

- **Systematiske samtaler og planlægning af forløb**
- **Sårbare målgrupper og pårørende**
- **Uddannelse, kompetenceudvikling og forskning**



## Udfordringer i den palliative indsats

### Behov for kvalificeret indsats

Mange kræftpatienter, og andre livstruende syge kan få brug for en palliativ indsats. Den palliative indsats er tværfaglig og sigter mod at fremme livskvaliteten hos både patienter og deres pårørende. Den palliative tilgang tager udgangspunkt i et helhedsorienteret syn på den enkelte og forsøger at støtte på de områder, hvor den enkelte har behov.

Den palliative indsats er organisatorisk opdelt i en specialiseret og en basal del. I den specialiserede indsats er palliation hovedopgaven, og patienterne har mere komplekse behov. Den specialiserede indsats ydes på palliative afdelinger, via palliative teams og på hospice. Den basale palliative indsats er en fællesbetegnelse for de enheder, der har palliation som en del af deres opgave, og hvor patienterne har mindre komplekse behov. Den basale indsats ydes bl.a. på plejecentre, sygehusafdelinger, via almen praksis og i den kommunale indsats i eget hjem.

De fleste kræftpatienter er i kontakt med den basale palliative indsats, og 50 pct. af alle kræftpatienter, der dør, kommer kun i kontakt med den basale indsats. Langt de fleste kræftpatienter ønsker at være mest muligt i eget hjem og om muligt også at dø hjemme. Det basale indsats er derfor helt afgørende for at sikre kræftpatienterne gode palliative forløb.

### Palliation skal igangsættes rettidigt

Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har undersøgt levetidslængden mellem diagnosetidspunktet og dødsfaldet for de kræftpatienter, der ender med at dø af deres sygdom. Undersøgelsen viste, at hver tiende døde inden for en måned, halvdelen døde efter et år, og to tredjedele af patienterne døde efter to år. Således er der for mange tale om en kort levetid, hvilket betyder, at det for mange vil være væsentligt at få afdækket og tilbudt en palliativ indsats tidligt i forløbet. Mange patienter vil fra diagnosetidspunktet ligeledes være i en situation, hvor deres kræftsygdom kan karakteriseres som uhelbredelig.

Kræftens Bekæmpelse mener, at den palliative indsats så tidligt som muligt skal forebygge og lindre lidelse gennem behandling af symptomer og hjælp til at tackle fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle belastninger for kræftpatienterne og deres pårørende.

For at igangsætte en rettidig indsats kræver det, at sundhedspersonalet har tid og kompetencer til i tide at tage svære og nødvendige samtaler med patienter og pårørende om ikke at fortsætte en sandsynligvis udsigtsløs behandling. På den måde vil mange patienter og pårørende blive bedre forberedte og have mulighed for, sammen med de sundhedsprofessionelle, at planlægge et palliativt forløb med fokus på livskvalitet og lindring af symptomer og andre problematikker.

### **Rehabilitering og palliation skal samtænkes**

For mange kræftpatienter vil det være væsentligt at blive tilbudt en rehabiliterende indsats i sammenhæng med den palliative indsats for at forebygge fysiske gener og opretholde et så godt fysisk og mentalt helbred som muligt. Flere steder i landet er der etableret samarbejder mellem palliative og rehabiliterende enheder, og erfaringerne er, at det skaber både bedre livskvalitet og et højere fysisk funktionsniveau. Herudover findes der gavnlige sociale effekter i form af det fysiske samvær og sammenhold, der kan etableres mellem patienterne, når de deltager i aktiviteterne. Således kan et tilbud om rehabilitering i palliative forløb også være med til at forebygge ensomhed og give et meningsfuldt indhold i hverdagen for mange patienter. Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at man landet over tilbyder rehabilitering skræddersyet til kræftpatienter med en fremskreden sygdom, og at man etablerer samarbejder mellem rehabiliterende og palliative enheder.

### **Adgangen til en specialiseret indsats skal forbedres**

Det palliative område har fået mere og mere opmærksomhed gennem de senere år - senest med Rigsrevisionens undersøgelse af det specialiserede område fra 2020 (1). Folketingets Rigsrevision konkluderede, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter med behov har adgang til specialiseret palliation. Dette billede har været uændret de seneste år. Kræftpatienter bliver henvist meget sent i deres sygdomsforløb (ca. 1 md. før død), hver fjerde kræftpatient venter fortsat mere end ti dage på at blive modtaget, og hver femte kræftpatient dør før han/hun kan modtages af en specialiseret enhed, hvilket omfatter ca. 2000 personer om året. I forlængelse heraf beskrives det, at konsekvenserne er, at patienterne ikke lindres optimalt, hvilket forringer livskvaliteten i den sidste levetid, og det kan medføre, at der bliver lagt en unødigt byrde på de pårørende.

Efter rapporten fra Rigsrevisionen har Danske Regioner udgivet et positionspapir for at skitsere den udvikling, Danske Regioner gerne ser ske landet over (2). Dette skitseres i fire pejlemærker, der handler om at sikre en lige adgang, skabe bedre rammer i eget hjem, igangsætte en tidlig indsats samt bryde tabuet om at tale om døden. Kræftens Bekæmpelse hilser positionspapiret velkomment, men vi synes samtidigt, at der er brug for konkret handling fra regionernes side med henblik på bl.a. at sikre en systematisk behovsvurdering og palliative kompetencer på tværs af hospitalernes basisafdelinger.

Med den seneste kræftplan er der uddelt midler til kapacitetsopbygning på tværs af de palliative indsatser, og der er landet over oprettet palliative teams, som har børn, unge og deres familier som fokusområde.



## Samtaler, planlægning og koordinering af forløb

I Kræftens Bekæmpelse hører vi desværre ofte, at patienter og pårørende bliver indkaldt til samtaler på hospitalet i den tro, at der er tale om samtaler vedrørende deres fortløbende behandling, men det viser sig, at de sundhedsprofessionelles ærinde nærmere har været at fortælle, at de ikke kunne tilbyde mere behandling.

### **Når den sygdomsrettede behandling afsluttes, skal andre tage over**

Nogle patienter med palliative behov oplever at blive afsluttet fra hospitalet uden en plan for det videre forløb. Patienterne og deres pårørende står derfor uden hjælp i en meget svær situation. Det er et stort problem. I denne del af livet er der ofte et stort behov for hjælp og støtte, både i forhold til smerter og andre fysiske problemstillinger - men også i forhold til psykiske og sociale problemer. Undersøgelsen fra REHPA bekræfter desværre tendensen med, at der ikke sker en systematisk overlevering, når den sygdomsrettede hospitalsbehandling afsluttes. Undersøgelsen viser, at

kun hver femte kommunale enhed har fælles udskrivelseskonference eller hjemmekonference som samarbejdsform. Rammerne for udskrivning og overlevering mellem hospital og kommune bør være beskrevet i sundhedsaftalerne, og den patientansvarlige læge bør påtage sig en koordinerende rolle i det palliative forløb.

### **Alle skal have tilbudt samtaler om behov og have en skræddersyet plan**

Kræftens Bekæmpelse mener, at alle skal have tilbudt samtaler om den sidste tid – i god tid. En velbeskrevet model er Advance Care Planning-samtalen (ACP). Centralt i ACP-samtalen er at belyse patientens og

de pårørendes oplevelser af livet med livstruende sygdom samt ønsker til den sidste tid, fx med afklaring omkring, hvor patienten ønsker at dø og ønsket behandlingsniveau af sygdommen. På denne måde kan sundhedspersoner systematisere og dokumentere planer for den fremtidige pleje og behandling. Det skal undgås, at samtaler om behandlingsophør på hospitalet sker uden, at patienten og de pårørende er forberedt på samtalsindhold. Sundhedspersoner skal have kompetencer til at kunne tage en nødvendig og svær samtale med patienter og pårørende, herunder om deres ønsker til den sidste tid. Kræftens Bekæmpelse mener, at planlægning af den sidste tid er en væsentlig forudsætning for at sikre værdighed og et godt forløb for såvel patienter og pårørende, og rammerne for dette skal derfor være til stede i regioner og kommuner.

Kræftens Bekæmpelse hører alt for ofte fra patienter og pårørende, at de oplever, at de må tage ansvar, bede om hjælp og koordinere mellem sundhedsvæsenets aktører. Dette sker ofte på det svære tidspunkt, hvor kræftbehandlingen afsluttes, og patienter og pårørende står i en vanskelig situation.

Tilbyder man samtalerne i tide, kan det være med til at sikre, at den palliative indsats tilbydes rettidigt i forhold til patientens behov. For at sikre dette, mener Kræftens Bekæmpelse, at der bør ske en systematisk og løbende identifikation og behovsvurdering af kræftpatienter med henblik på at igangsætte en målrettet og helhedsorienteret indsats for den enkelte.

### **Der skal være et samarbejdende team omkring patienten i eget hjem**

For at lette presset på patienter og pårørende og sikre dem en relevant indsats, er det ligeledes helt centralt, at de forskellige sundhedsaktører (kommune, almen praksis og evt. hospital og specialistniveau) mødes enten fysisk eller via videosamtale for at aftale samarbejde og koordinering af indsatser for den enkelte patient. Mødet kan med fordel holdes i patientens hjem og naturligvis tage udgangspunkt i patientens ønsker og behov. Det er væsentligt for patienter og pårørende, at de ved, hvem de kan kontakte døgnet rundt, at almen praksis kan stå for en god lindrende indsats, at patienterne har adgang til en åben indlæggelse og til fagpersoner med kompetencer i lindring af fysiske, sociale, psykiske og eksistentielle behov.



## Sårbare målgrupper og pårørende skal systematisk tilbydes støtte

### **Socialt sårbare skal have håndholdte tilbud**

Som på andre sundhedsområder findes der desværre også ulighed i adgangen til sundhedsydelse på det palliative område. Monitoreringen af indsatsen på det specialiserede område har bl.a. vist, at det er sværere at få adgang til en specialiseret palliativ indsats, hvis man tilhører en socialt sårbar befolkningsgruppe. Ældre, kortuddannede eller lavtlønnede kræftpatienter har for eksempel mindre sandsynlighed for at få en plads på et hospice eller for at blive tilknyttet et palliativt team eller afdeling. Mange ældre er enlige og har brug for en særlig støtte og aktivering af et eventuelt netværk, hvis de får palliative behov.

Kræftens Bekæmpelse mener, at der er behov for nytænkning og opsporing af socialt sårbare patienter og deres pårørende. Mange i denne målgruppe vil have brug for en mere intensiv indsats, og at der er en udpeget en tovholder i forløbet, der tager ansvar

for at koordinere mellem de mange instanser, der kan være relevante på dette område.

### **Pårørende skal systematisk inddrages og støttes**

Når en person får kræft, rammer det hele familien – og når et menneske bliver uhelbredelig syg, rammer det ligeledes de nærmeste hårdt.

Kræftens Bekæmpelse mener, det er vigtigt, at sundhedspersoner inviterer de nærmeste med til samtaler om den sidste tid. I samtalen kan man afdække fælles ønsker men ligeledes se på, hvilke forskellige behov patient og pårørende kan have og finde løsninger på at afhjælpe dem. Opmærksomhed og støtte til de pårørende ved livets afslutning kan også hjælpe dem til at komme bedre igennem efterforløbet.

Kræftpatienters pårørende kan være i en særlig svær situation i de palliative forløb.

Det er derfor vigtigt, at sundhedspersoner er opmærksomme på de pårørende ved at afklare med dem, hvad de har af ønsker til at blive inddraget i forløbet og afklare, hvilke behov for støtte de pårørende selv har og henvise til relevant støtte

Kræftens Bekæmpelse oplever jævnligt pårørende til patienter med fremskreden sygdom, der fortæller, at deres nærmeste er blevet udskrevet eller afsluttet fra hospitalet uden råd og vejledning om det videre forløb – og uden en kontakt til kommunen eller egen læge. De pårørende står derfor i en meget svær situation, da de ikke ved, hvordan de kan få hjælp - og fra hvem. Det er et stort problem. I denne del af livet er der ofte et stort behov for hjælp og støtte, både i forhold til smerter og andre fysiske problemstillinger, men også i forhold til psykiske og sociale problemer. Patienternes og de pårørendes egen læge er en central person i forhold til at sikre en passende lindring og i at henvise og sikre adgang til lokale støttetilbud.

### **Børn og unge som pårørende skal have en systematisk opmærksomhed**

Børn og unge som pårørende er en særlig sårbar gruppe, som ikke må overses i de palliative forløb. Der er brug for, at det systematisk bliver afdækket, om der er hjemmeboende børn, når en forælder er livstruende syg. Dernæst er det væsentligt, at man rådgiver forældrene om, hvorledes de bedst muligt kan støtte deres børn samt hvilke hjælpemuligheder, der findes for børn og unge.

Kræftens Bekæmpelse – og andre organisationer - tilbyder hjælp og støtte til børn og unge som pårørende og efterladte via forskellige tilbud samt rådgivning af det personale, der møder børn og unge i institutioner og på skoler og uddannelsesinstitutioner. Disse tilbud ser Kræftens Bekæmpelse gerne udbygget og understøttet via lokalt samarbejde med fagprofessionelle på området, så børn og unge ligeledes kan sikres en rettidig støtteindsats.



## Øget fokus på forskning, uddannelse og kompetenceudvikling er nødvendig

Den palliative indsats i Danmark har flere gange opnået relativt dårlige resultater i internationale undersøgelser bl.a. ud fra en manglende prioritering af forskning, uddannelse og kompetenceudvikling i forhold til de lande, vi normalt sammenligner os med.

### **Der skal etableres et lægefagligt speciale i palliation**

Danske læger, der ønsker kompetenceudvikling i palliation, kan søge om deltagelse i den nuværende nordiske uddannelse "Nordic Specialist Course in Palliative Medicine" (NSCPM). Der er dog et meget begrænset antal pladser, og det modsvarer langt fra behovet for egentlige lægefaglige kompetencer i den palliative indsats. Landet over er det svært at besætte lægefaglige palliative stillinger, og en fremskrivning fra det faglige selskab på området viser, at der vil være et betydeligt antal vakante stillinger i de kommende år, da mange nuværende læger er på vej på pension.

Kræftens Bekæmpelse har i en årrække arbejdet for at få etableret en dansk speciallægeuddannelse i palliation. Det ser vi som et mål og en nødvendighed for, at patienter kan tilbydes en kvalificeret indsats i fremtiden. Det vil imidlertid tage en årrække førend et læge-

ligt speciale kan blive en realitet. Derfor ser Kræftens Bekæmpelse det som en absolut nødvendighed, at det danske forslag til en dansk funderet videreuddannelse snarest muligt implementeres. Dette vil kunne sikre et stigende antal læger med palliative kompetencer til at varetage det store lægefaglige behov, der findes på det specialiserede område.

### **Undervisning i palliation skal ind i grunduddannelserne**

Kræftens Bekæmpelse finder, at det er vigtigt, at palliation generelt prioriteres på de sundhedsfaglige grund-, efter- og videreuddannelser, samt at regionerne via de palliative teams og afdelinger påtager sig et medansvar for, at der sker et kompetenceløft på det kommunale niveau.

Vi har en årrække arbejdet på at få indarbejdet palliation i undervisningsplaner og bekendtgørelser på

sundhedsuddannelserne og på lægeuddannelserne, og der er sket en forbedring nogen steder. Vi ser dog fortsat et betydeligt behov for, at palliation indgår som en fast del af pensum på alle relevante grunduddannelser, herunder social- og sundhedsassistent-, sygeplejerske-, fysioterapeut-, socialrådgiver-, psykolog-, teologi- samt lægeuddannelsen.

### **Kommunernes indsats skal udbygges og forbedres**

Kommunerne har gennem de seneste år haft en øget opmærksomhed på at kvalificere den palliative indsats, men det er samtidig Kræftens Bekæmpelses indtryk, at kvaliteten af den basale palliation er meget svingende. Der skal derfor fastlægges kvalitetsstandarder for den kommunale palliative indsats. Der er et stort behov for at sikre en god kvalitet i indsatsen landet over. Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har i 2009 og i 2019 kortlagt den kommunale palliative indsats (3). Den seneste undersøgelse viser, at ca. tre fjerdedele af plejehjemmene og næsten alle driftsenheder har fokus på palliation til mennesker med livstruende sygdomme, men at kun halvdelen anvender faglige palliative tilgange, metoder og redskaber. Cirka halvdelen af alle enheder har medarbejdere med palliativ efter- eller videreuddannelse, men undersøgelsen viser, at der især er behov for palliativ kompetenceudvikling hos social- og sundhedsassistenter og -hjælpere, som også er den faggruppe, der kommer hyppigt hos patienterne, når de er i eget hjem eller bor på plejecenter. Cirka to tredjedele af enhederne angiver at have palliative ressourcepersoner og omkring 40 pct. af enhederne angiver at have adgang til akut palliativ rådgivning 24/7. Dette viser, at der er behov for at sikre, at alle får mulighed for palliativ rådgivning enten internt i kommunen eller fra specialiserede palliative enheder. Hvad angår ressourcepersoner, mener Kræftens Bekæmpelse i lighed med Sundhedsstyrelsen, at der bør være en ansat pr. enhed med udvidede palliative kompetencer.

### **Forskning i palliation skal prioriteres nationalt**

For at sikre kvalitetsudvikling bredt set mener Kræftens Bekæmpelse ligeledes, at der i særlig grad er brug for nationalt at styrke forskningen på området inden for samtlige af de fagområder, der er beskæftiget inden for palliation. Forskningen i palliation har været drevet af få dedikerede professorer og forskere, som også har gjort sig gældende internationalt. Det er Kræftens Bekæmpelses opfattelse, at forskning har været underprioriteret igennem en lang årrække, og

at forskningsstøtte i høj grad har været båret frem af interesseorganisationer, som Kræftens Bekæmpelse, frem for mere nationale midler inden for forskning på de mange forskellige fagområder, samt hvad angår tværfagligheden i den palliative indsats. Den eksisterende danske forskning har i høj grad været fokuseret på det specialiserede område. Ud over en væsentlig udbygning af forskningsstøtten inden for palliation, mener Kræftens Bekæmpelse, at forskning i det basale niveau bør prioriteres, samt at forskning også bør omhandle børn og unge som pårørende.

### **Forskning og udvikling af det basale niveau skal vægtes højt**

Der er behov for udvikling og opsamling af data for indsatsen på det basale niveau. REHPA's seneste undersøgelse viser, at under 5 pct. af kommunale enhederne er involveret i forskning, og under 20 procent af enhederne er involveret i udviklingsarbejde. Også Rigsrevisionen påpeger i sin undersøgelse, at der stort set ikke findes nogen tilgængelige eller brugbare data om indsatsen på det basale niveau. Kræftens Bekæmpelse mener derfor, at dette bør have højeste prioritet nationalt, da udviklingen af data er en forudsætning for kvalitetsudvikling af indsatsen, herunder indsatser på tværs af regioner, kommuner og almen praksis.

#### Referencer:

- 1 Beretning om adgangen til specialiseret palliation, Rigsrevisionen, 2020.
- 2 Positionspapir for udvikling af den palliative indsats, Danske Regioner, 2020.
- 3 Kortlægning af den kommunale palliative indsats i Danmark - Spørgeskemaundersøgelse blandt 28 kommuner, 2019. REHPA, december 2020.



Kræftens Bekæmpelse  
Strandboulevarden 49  
2100 København Ø  
Telefon 35 25 75 00

[www.cancer.dk](http://www.cancer.dk)

Juni 2021  
Design: Nanna Berentzen Østergaard  
Foto: Adobe Stock