

Palliativ indsats er for alle, også patienter med livstruende medicinsk organsvigt

Kristoffer Marså^{1,2}, Vibeke Brogaard Hansen³, Jens Kristian Madsen⁴, Anita Rath Sørensen¹, Lena Merete Helbo Taasti⁴, Helle Timm⁵ & Anette Hygum²

STATUSARTIKEL

- 1) Dansk Lunge-
medicinsk Selskab
- 2) Dansk Selskab for
Palliativ Medicin
- 3) Dansk Cardiologisk
Selskab
- 4) Dansk Nefrologisk
Selskab
- 5) REHPA, Videncenter
for Rehabilitering og
Palliation

Ugeskr Læger
2019;181:V02190110

Historisk har palliativ indsats både organisatorisk og klinisk været rettet mod patienter med kræft, men det ændrer sig både internationalt og nationalt i disse år. Af Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2017 for palliativ indsats fremgår det, at palliation er for alle patienter og familier, der er ramt af livstruende sygdom, og det bør tilbydes allerede fra diagnostidspunktet [1]. Anbefalingerne bygger på WHO's definition af palliation (Tabel 1). Behovet for palliativ indsats hos bl.a. patienter med livstruende medicinsk organsvigt anerkendes og dokumenteres i stigende grad.

Allerede i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011 [2] blev alle danske medicinske selskaber opfordret til at udarbejde retningslinjer for den palliative indsats for relevante patientgrupper. Opfordringen er indtil videre blevet fulgt af tre internmedicinske selskaber, Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk Lungemedicinsk Selskab og Dansk Nefrologisk Selskab [3-7] (Tabel 2) foruden Dansk Selskab for Almen Medicin [8, 9]. En rundspørge til syv andre selskaber viste, at der var begrænset fokus på emnet (Tabel 3).

Vedrørende specialiseret palliativ indsats for patienter med kræft har Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliation udarbejdet en række kliniske retningslinjer [10].

Vi håber med denne artikel at kunne inspirere flere specialer til at arbejde videre med retningslinjer for palliativ indsats. Samtidig ønsker vi at skærpe opmærksomheden på lige adgang og høj faglighed i de palliative behandlingstilbud til patienter med medicinsk organsvigt.

DEN PALLIATIVE TILGANG

WHO's definition på palliativ indsats, der er oversat af Sundhedsstyrelsen (Tabel 1), er bredt nationalt og internationalt anerkendt. Palliativ indsats er behovsafhængig og i princippet ikke styret af diagnoser. Centralt

TABEL 1

Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO's definition på palliation [1].

Palliativ indsats

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

WHO's definition præciserer yderligere om den palliative indsats

Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer

Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces

Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden

Integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter

Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden

Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet

Anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inkl. støtte i sorgen om nødvendigt

Har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb

Kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger/indsatser, som udføres mhp. livsforlængelse som f.eks. kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer

i den palliative tilgang er helhedsorientering og symptomforståelse. Livstruende sygdom rammer patienter og pårørende både fysisk, psykisk, eksistentiel/åndeligt og socialt. At få en alvorlig diagnose og leve med de fysiske symptomer, ofte med funktionsindskrænkning, rammer også mange patienter psykisk. Angst, depression og svigtende livsmod forekommer hyppigt hos disse patienter. Nedsat arbejdsevne med deraf følgende økonomiske problemer kan forstærke lidelsen. At mærke sin egen dødelighed og den konstante erkendelse af, at der er meget, man gerne vil, men ikke længere kan, er endnu en dimension i patienternes og de pårørendes liv med livstruende sygdom. De sociale relationer og interaktioner eller mangel på samme har stor betydning for den enkeltes behov for psykosocial støtte. De forskellige dimensioner af lidelse har stort overlap og påvirker hinanden indbyrdes. Eksempelvis kan en forværring med bryst smerter eller åndenød,

HOVEDBUDSKABER

- ▶ Patienter med livstruende medicinsk organsvigt har behov for og ret til palliativ indsats, men får det ikke systematisk.
- ▶ Specialespecifikke retningslinjer er et nødvendigt skridt på vejen.
- ▶ Der er behov for uddannelse, samarbejde, begrebsudvikling og palliation som speciale.

som ikke nødvendigvis medfører yderligere farmakologisk behandling, give tiltagende belastning på en af de andre dimensioner. Behandling ud fra et sådant helhedsperspektiv opnås bedst ved et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, hvilket er standard i palliativ indsats [1]. Patienternes behandling og øvrige tiltag bør planlægges og gennemføres i lyset af forventet restlevetid, byrden af komorbiditet og patientens og familiens ønsker og håb.

BASAL OG SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS - UDFORDRINGER I DAG

Den palliative indsats opdeles i basal og specialiseret indsats [1]. Den basale palliative indsats ydes af faggrupper, der beskæftiger sig med andet end palliation i primær- såvel som sekundærsektoren. Den specialiserede palliative indsats er målrettet patienter, der har symptomer af høj sværhedsgrad og kompleksitet. Indsatsen ydes her af fagpersoner, der har palliation som hovedopgave. Denne foregår i hospitalsbaserede enheder, afdelinger og udgående team samt på hospicer.

Der er regionale og lokale forskelle på, hvad de specialiserede palliative enheder tilbyder, og hvordan de er organiserede, herunder hvilke patientgrupper man traditionelt tilbyder palliativ indsats. I 2018 udgjorde patienter med en kræftdiagnose således 92,5% af alle modtagne patienter til specialiseret palliativ indsats, hvilket må ses som udtryk for, at der fortsat er stor ulighed i adgangen til et specialiseret palliativt forløb [11]. Der er ligeledes store forskelle på, hvordan det tværsektorielle samarbejde er organiseret. Hertil kommer udfordringer i ressourcer. Det er dokumenteret, at kapaciteten i de specialiserede enheder langtfra lever op til internationale estimater for behovet hos en udvidet målgruppe [12].

Det er kendt og dokumenteret, at det kan være udfordrende inden for de enkelte specialer og i de enkelte sektorer at forstå og handle i forhold til patientens sygdomsforløb som et sammenhængende forløb [13, 14]. Formålet med at udvikle retningslinjer for en palliativ indsats inden for de enkelte specialer er netop at sikre både et helhedsorienteret forløbsperspektiv, hvor man hos de enkelte patientgrupper tager hånd om de palliative behov, og et ensrettet tilbud, uanset hvor i landet patienterne befinder sig. En rundspørge viser, at der stadig er en del selskaber, der kunne bidrage til udvikling af den faglige indsats ad denne vej (Tabel 3).

BEHOV FOR PALLIATIV INDSATS PÅ TVÆRS AF DIAGNOSER

I 2015 døde 51.625 personer, heraf 30,5% af en kræftsygdom, 15,8% af hjerte-kar-sygdomme, 11,6% af lungesygdomme, 9% af andre kredsløbssygdomme og 6,8% af psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser [1]. De medicinske organrelaterede dødsårsager er

TABEL 2

Selskab, årstal og reference	Hovedindhold
Dansk Nefrologisk Selskab, 2012 + 2018 [3, 4]	Omhandler maks. medicinsk uræmi behandling, som er behandlingstilbuddet til patienter med nyresvigt, hvor dialyse ikke påbegyndes, samt beskrivelse af forhold ved ophør med dialysebehandling
Dansk Lungemedicinsk Selskab, 2015 [5, 6]	Beskriver palliativ tilgang til patienter med medicinske lungesygdomme og organisering omkring casemanager og sygeplejersker samt fælles planlægning af behandlingsmål
Dansk Cardiologisk Selskab, 2016 [7]	Omhandler skift fra den tidligere prognoseforbedrende strategi til en palliativ tilgang med optimal symptombehandling og livskvalitet for den enkelte patient Desuden et afsnit om problemstillingerne omkring en aktiv ICD-enhed i den sidste del af livet
Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014 [8, 9]	Er en vejledning vedr. alle patienter med palliative behov uanset diagnose Omhandler samarbejde, tjeklister, kommunikation, behovsvurdering, symptomscreening og symptombehandling

ICD = implanterbar kardioverterdefibrillator.

Lægefaglige selskaber, der har udarbejdet retningslinjer for palliativ indsats.

TABEL 3

Selskab	Status
Dansk Pædiatrisk Selskab	Har ikke et udvalg, men har bidraget til Sundhedsstyrelsens palliative anbefalinger vedr. palliation til børn og unge, 2018
Dansk Infektionsmedicinsk Selskab	Har ikke udvalg Har ikke udarbejdet retningslinjer
Dansk Neurologisk Selskab	Har ikke udvalg Har ikke udarbejdet retningslinjer
Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi	Har ikke et formelt udvalg, med der arbejdes inden for cirrose med palliativ tilgang Har ikke udarbejdet retningslinjer
Dansk Endokrinologisk Selskab	Har ikke udvalg Har ikke udarbejdet retningslinjer
Dansk Hæmatologisk Selskab	Har ikke selvstændigt udvalg, men der er aktuelt sat arbejde i gang mhp. oprettelsen af udvalg Har ikke udarbejdet selvstændige retningslinjer
Dansk Selskab for Geriatri	Har ikke svaret

a) Rundspørge pr. mail.

Status pr. oktober 2018^a for adspurgte lægefaglige selskabers udarbejdelse af retningslinjer for palliativ indsats i forhold til egen patientgruppe.

således i omfang sammenlignelige med kræftdødeligheden.

Patienter med livstruende medicinsk organsvigtssygdom har, med baggrund i symptombyrde og mortalitet, behov for en palliativ indsats på lige fod med patienter med kræft. Flere studier tyder på et sammenfald i hyppighed og sværhedsgrad af symptomer, uanset grundsygdom, herunder åndenød, *fatigue*, smerter, anoreksi, angst og depression [15-17]. For patienter

med medicinsk organsvigt er mortaliteten høj og sammenlignelig med dødeligheden ved en række kræftsygdomme [18, 19]. På tværs af diagnoser kan en rettidig planlægning i form af *advance care planning* (ACP) være en forudsætning for et godt forløb [20], hvor afklaring vedrørende behandlingsplan og behandlingsstop sker i god tid og kontinuerligt [21].

I tilfælde, hvor der kan være fælles problemstillinger og indsatsen for patienterne er lige relevant, uanset diagnose, kan der være forskel i den konkrete palliative indsats afhængigt af grundsygdommen. Eksempelvis bør drøftelse om inaktivering af en implanterbar kardioverter-defibrillator tages i forløbet med patienter med hjertesvigt. Hos lungemedicinske patienter bør man drøfte, hvor langt man skal gå med respirationsunderstøttende noninvasiv ventilation og respiratorbehandling, og i nefrologien er samtale om indledning eller ophør af dialysebehandling relevant. Bag hver af disse problemstillinger ligger der således specialespecifikke overvejelser om behandlingsgevinst og skønnet prognose. For nogle patientgrupper, f.eks. børn og demente, kan habilitet i forhold til beslutningskompetence desuden være en udfordring i den palliative indsats.

UDFORDRINGER I PALLIATIV INDSATS TIL PATIENTER MED MEDICINSK ORGANSVIGT

Den palliative indsats ved nonmaligne sygdomme adskiller sig fra indsatsen i kræftforløb bl.a. ved, at restlevetid og prognose ofte er mere usikker. En progredierende symptombyrde, hyppige indlæggelser, aftagende funktionsniveau, dysfunktion af flere organer og stigende komorbiditet kan være tegn på begyndende ter-

minal fase af sygdommen [22, 23]. En klinisk prognostisk tilgang til palliation kan skærpes ved *the surprise question* [24] – vil klinikerne være overrasket, hvis denne patient er død om 6-12 måneder? Et systematisk spørgeredskab til at få svar på det samme spørgsmål er SPICT [25], som netop er oversat til dansk [26]. Hvis svaret er positivt, findes der nogle velafprøvede skemaer til symptomscreening, f.eks. ESAS [8] og EORTC QLQ-C15-PAL [8], sidstnævnte anvendes i den specialiserede palliative indsats i Danmark og er valideret til patienter med cancer, men ikke til patienter med livstruende medicinsk organsvigt. Disse spørgeredskaber er, sammen med tid til tværfaglig dialog, et værdifuldt og ofte nødvendigt supplement til den kliniske samtale.

Den kliniske usikkerhed om prognosen er en udfordring ikke kun for patienter og pårørende, men også for sundhedsprofessionelle [27]. Det har medført, at Dansk Lungemedicinsk Selskab i sin model anbefaler, at den samlede behandlingsplan individualiseres, således at det kliniske forløb af sygdom og svækkelse er med til at definere behandlingsmålene, og at der systematisk gennemføres samtaler med patient og pårørende, så behandlingsmålene er i overensstemmelse med patientens værdier (Figur 1) [5, 28].

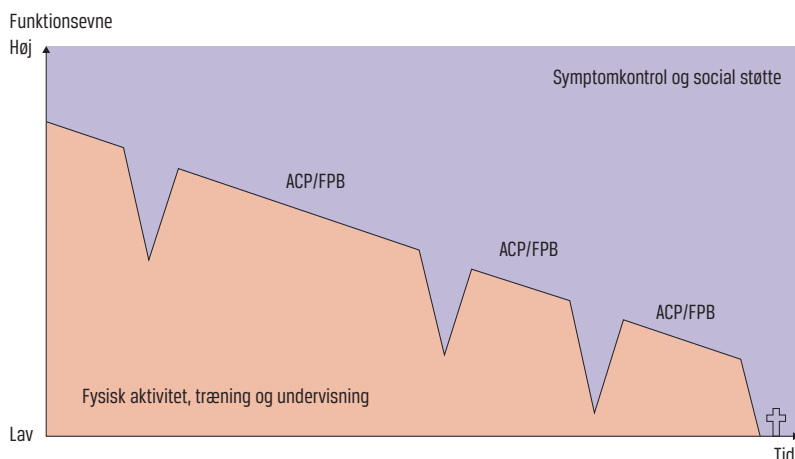
Den tidsmæssige udvikling af sygdom, som ender med patientens død, beskrives forskelligt i retningslinjerne fra de internmedicinske specialer. Der er gjort flere forsøg på at skelne mellem faserne i sygdomsforløb i relation til palliative behov [2, 3]. Forståelsen er ligeledes indbygget i Dansk Cardiologisk Selskabs holdningspapir, hvor faserne kaldes henholdsvis stadium 1, 2 og 3, og hvor også kliniske indikatorer og behandlingsmål beskrives [7]. Dansk Lungemedicinsk Selskab beskriver tre sygdomsstadier, kronisk lungesvigt, terminalt lungesvigt og snarligt døende [5]. De forskellige forsøg på at inddele sygdommens naturhistorie i faser afspejler den prognostiske usikkerhed. Det er dog ofte vanskeligt i den kliniske hverdag at definere faser/stadier præcist. Fokus på lav, mellem og høj symptomatisk byrde kan være lettere at arbejde ud fra i en palliativ indsats.

Ligesom tilbuddet om palliativ indsats til patienter med kræft varierer både i regionerne og nationalt, er der forskelle i tilbuddet til patienter med livstruende organsvigt. Ligeledes er der store forskelle på integrationen af den palliative indsats i de medicinske specialer og omfanget af samarbejdet med det specialiserede palliative niveau. Endelig kan forskellig terminologi være et problem, og et ensartet sprog vil kunne fremme samarbejdet på tværs af specialerne.

Ovenstående forskelle bunder formodentlig i mangel på både ressourcer, behandlingsstandarder og evidens. I et selvstændigt palliativt speciale vil man kunne være med til at løfte opgaven med at udvikle retningslinjer/standarder, skabe et fælles sprog og understøtte

FIGUR 1

Palliativ tilgang til patienter med nonmalign sygdom. Støtte omfatter psykisk, social og eksistentiel støtte, som kan fortsætte over for de pårørende efter patientens død [27].



ACP = *advance care planning*; FPB = fælles planlægning af behandlingsmål

forskning på nationalt plan. Drøftelser og opsamling af viden i forbindelse med arbejdet med retningslinjer for de enkelte selskaber er et skridt i denne retning.

PERSPEKTIVERING

Forfattergruppen har ikke mandat til at give konkrete forslag til ændringer i daglig praksis. Vi vil dog overordnet pege på nogle faktorer, som efter vores opfattelse vil kunne bidrage til, at alle patienter i Danmark med livstruende sygdom og uanset diagnose får lige adgang til palliation på alle niveauer: 1) Alle faglige selskaber, hvor palliativ indsats er relevant, udarbejder retningslinjer for indsatsen. 2) Palliativ indsats for alle patienter/borgere med livstruende sygdomme indarbejdes i samtlige sundhedsfaglige uddannelser, også postgraduate. 3) ACP-samtaler eller lignende samtaler om behandlingsniveau og ønsker for den sidste tid indgår som en del af den palliative indsats for alle patienter/borgere med livstruende sygdomme. 4) Tværsektorielt samarbejde sikres og styrkes med tilgængelighed af kommunale tilbud inkl. hjemmepleje og hjemmesygepleje, almen praksis, hospitalsbaserede specialer og specialiseret palliativ indsats ved behov, f.eks. via de fem sundhedsaftaler. 5) Palliativ medicin gøres til et lægefagligt speciale i Danmark med henblik på at styrke behandling, forskning, uddannelse og udvikling i den palliative indsats.

SUMMARY

Kristoffer Marså, Vibeke Brogaard Hansen, Jens Kristian Madsen, Anita Rath Sørensen, Lena Merete Helbo Taasti, Helle Timm & Anette Hygum:

Palliative care is for everyone, even for patients with life-threatening medical organ failure.

Ugeskr Læger 2019;181:Vo2190110

Healthcare authorities have emphasised the need to develop palliative care for everybody suffering from life-threatening diseases, including people suffering from medical organ failure. In 2011, the Danish Health Authority requested that all medical associations developed guidelines for palliative care. Until now, this has been fulfilled by only four associations. The aim of this review is to summarise the status of the palliative care needs and palliative care across diagnosis for patients suffering from life-threatening medical organ failure and to draw attention to the lack of care and the importance of guidelines.

KORRESPONDANCE: Helle Timm. E-mail: helle.ussing.timm@rsyd.dk

ANTAGET: 5. august 2019

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 30. september 2019

INTERESSEKONFLIKTER: Forfatternes ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2017.
2. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2011.
3. Dansk Nefrologisk Selskab. Maksimal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologien, 2012. www.nephrology.dk/Publikationer/MMU%20og%20palliativ%20indsats.pdf (30. aug 2019).
4. Dansk Nefrologisk Selskab. Palliativ indsats i nefrologien 2012-2017, 2018. <http://nephrology.dk/mmu-rapport-2012-2017/> (30. aug 2019).
5. Marså K, Knudsen T, Gundestrup S et al. Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom. <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter/189-dls-klaringsrapport-om-palliation-2015/file.html> (30. aug 2019).
6. Marså K, Lavesen M, Knudsen T et al. Samtalen om fælles planlægning af behandlingsmål. <https://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter/188-dls-fælles-planlægning-af-behandlingsmål-2015/file.html> (30. aug 2019).
7. Palliation ved fremskreden hjertesygdom. Dansk Cardiologisk Selskab, 2017:1-8.
8. Klinisk vejledning for almen praksis. Palliation. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2014.
9. Dansk Selskab for Almen Medicin. Klinisk vejledning for almen praksis. Palliation. https://vejledninger.dsam.dk/media/files/11/palliation_2014-med-links.pdf (30. aug 2019).
10. www.dmcgpal.dk (30. aug 2019).
11. Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: årsrapport 2018. DMCG-PAL, 2019.
12. Timm HU, Mikkelsen TB, Jarlbæk L. Specialiseret palliativ indsats i Danmark mangler kapacitet og tilgængelighed. Ugeskr Læger 2017;179:Vo2170094.
13. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB et al. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. Palliat Med 2010;13:1071-7.
14. Bergholtz H, Jarlbæk L, Hølge-Hazelton B. Organization and evaluation of generalist palliative care in a Danish hospital. BMC Palliat Care 2015;14:2-11.
15. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. J Pain Symptom Manage 2006;31:58-69.
16. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF et al. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Palliat Med 2008;22:938-48.
17. Moens K, Higginson IJ, Harding R, EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? J Pain Symptom Manage 2014;48:660-77.
18. Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister. Årsrapport 2016. <http://nephrology.dk/wp-content/uploads/2017/08/%C3%85rsrapport-2016.pdf> (30. aug 2019).
19. Crespo-Leiro MG, Anker SD, Maggioni AP et al. European Society of Cardiology Heart Failure Long-Term Registry (ESC-HF-LT): 1-year follow-up outcomes and differences across regions. Eur J Heart Fail 2016;18:613-25.
20. Skorstensaagaard MH, Grønvold M, Bonde Jensen A et al. Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. Ugeskr Læger 2017;179:Vo10160760.
21. Sørensen AR, Bendstrup E, Løkke A et al. Behandlingsniveau og behandlingsstøt ved benign lungesygdom. Ugeskr Læger 2018;180:Vo4180270.
22. Murtagh FE, Addington-Hall J, Edmonds P et al. Symptoms in the month before death for stage 5 chronic kidney disease patients managed without dialysis. J Pain Symptom Manage 2010;40:342-52.
23. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2009;11:433-43.
24. Murray S, Boyd K. Using the "surprise question" can identify people with advanced heart failure and COPD who could benefit from a palliative care approach. Palliat Med 2011;25:382.
25. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™), University of Edinburgh, 2013. <https://www.spict.org.uk/> (30. aug 2019).
26. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT™). REHPA, Notat nr. 12, 2018.
27. Bristowe K, Carey I, Hopper A et al. Patient and carer experiences of clinical uncertainty and deterioration, in the face of limited reversibility: a comparative observational study of the AMBER care bundle. Palliat Med 2015;29:797-807.
28. Marsaa K, Gundestrup S, Jensen JU et al. Danish respiratory society position paper: palliative care in patients with chronic progressive non-malignant lung diseases. Eur Clin Respir J 2018;16:1530029.