



REGION NORDJYLLAND
– i gode hænder

Region Nordjylland, Niels Bohrs Vej 30, 9220 Aalborg Øst

Sundheds- og Ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Patientforløb og
Økonomi

Sundhedsplanlægning
Niels Bohrs Vej 30
9220 Aalborg Øst

AC-Fuldmægtig
Maj-Britt Madsen
Direkte +4521169444
majbritt.madsen@rn.dk

30. november 2020

Regionsrådets bemærkninger til Statsrevisorernes beretning 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation

Rigsrevisionen har i oktober 2019 taget initiativ til at undersøge adgangen til specialiseret palliation. Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om regionerne sikrer, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Det er patientens behov, og ikke hvilken bagvedliggende sygdom patienten har, der bør afgøre, om patienten har adgang. Rigsrevisionen har opstillet to revisionskriterier som danne grundlag for undersøgelsen:

- Arbejder regionerne systematisk med at identificere patienters behov for palliation og henviser ved behov for specialiseret palliation?
- Sikrer regionerne, at patienter, der er henvist og opfylder de fællesregionale visitationskriterier, modtages til specialiseret palliation inden for regionernes egne mål?

Alle fem regioner indgår i undersøgelsen og fra hver region har repræsentanter fra specialerne kræft-, hjerte-, lunge- og nyreafdelinger deltaget i interview. Herudover har repræsentanter fra Det Palliative Team i Aalborg samt hospicechefen fra Hospice Vangen ligeledes deltaget. Endelig bygger undersøgelsen på en gennemgang af dokumenter, møder og udtræk fra Dansk Palliativ Database under Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Ved brev af 28. august 2020 anmoder Sundheds- og Ældreministeriet om regionernes bemærkninger til Rigsrevisionens beretning, og hermed følger Region Nordjyllands høringssvar.

Region Nordjyllands bemærkninger

Region Nordjylland bemærker, at Rigsrevisionen konkluderer, at regionerne i samarbejde med Sundheds- og Ældreministeriet har et potentiale for sammen at sikre, at adgangen til specialiseret palliation i højere grad bliver på patientens behov. Region Nordjylland tager dette til efterretning, og indgår gerne i drøftelser omkring dette i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet.



Region Nordjylland tager kritikken til efterretning, og vil fremadrettet arbejde endnu mere på at sikre alle patienters adgang til specialiseret palliation uanset om det drejer sig om patienter med kræft eller patienter med andre sygdomme end kræft. Dette understreges blandt andet ved, at der i den regionale budgetaftale for 2021 er øremærket 1,5 mio. kr. fra 2021 og frem til bl.a. efteruddannelse i palliation samt ansættelse af yderligere personale. Herudover er det besluttet, at der i Region Nordjylland i foråret 2021 skal udarbejdes en plan for palliationen i regionen. I planen skal der fokuseres på mulighederne for at sikre, at palliative tilbud skal tilbydes alle patientgrupper med livstruende sygdom, ligesom der er en forventning om, at patienter med livstruende sygdomme meget tidligt i deres forløb inddrages i beslutning om deres fremtidige ønsker for diagnostik og behandling. Herudover forventes det, at de gode erfaringer med såkaldt "Advance Care Planning" indgår i den fremtidige plan. Der vil altså være øget fokus på patientinddragelse og på hvad patienten ønsker således der kan tages mest mulig højde for dette i videre behandling.

Den regionale indsats skal ses i sammenhæng med det positionspapir for den fremtidige palliation som Danske Regioner, i samarbejde med alle fem regioner, har udarbejdet. Papiret indeholder 15 anbefalinger, som skal styrke den palliative indsats og sikre, at alle patienter og patientgrupper med behov får tilbudt specialiseret palliation.

Region Nordjylland bemærker, at Rigsrevisionen i beretningen konkluderer, at de afdelinger, der skal identificere behovet for specialiseret palliation samt henvise patienter hertil, ikke systematisk anvender redskaber til at sikre, at patienters behov bliver identificeret tidligt og løbende i sygdomsforløbet. Region Nordjylland noterer sig kritikken, og vil gerne henlede opmærksomheden på, at der i det kommende års budget er afsat ekstra 1,5 mio. kr. til fremme af den palliative indsats for regionens patienter. I udmøntningen af disse midler, vil Regionen arbejde på at sikre en systematiseret identifikation, af hvilke patienter der har behov for en specialiseret indsats. En indsats regionens palliative teams vil være i stand til at tilgodese.

Med venlig hilsen

Ulla Astman
Regionsrådsformand



Udtalelse fra regionsrådet vedrørende Statsrevisorernes beretning om adgangen til specialiseret palliation

Sundheds- og Ældreministeren har bedt om regionsrådets bemærkninger til Statsrevisorernes beretning nr. 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation.

Dato 30.11.2020

Sebastian Cristoffanini

sebchr@rm.dk

1-31-72-1197-19

Regionsrådets udtalelse indledes med regionsrådets overordnede ambitioner for udvikling af det palliative område. Det efterfølges af bemærkninger til Statsrevisorernes beretning.

Regionsrådet vil indledningsvist anerkende Rigsrevisionens grundige og omhyggelige udredningsarbejde.

Side 1

Ambitioner for det palliative område

Det fremgår af Region Midtjyllands budgetforlig for 2021, at regionsrådet har en ambition om at sikre, at patienterne får en værdig afslutning på livet. Det skal ske ved at sikre, at hospitalerne tidligt opsporer og identificerer patienternes behov for en palliativ indsats uanset patienternes diagnose og ved, at hospitalerne henviser patienterne til en specialiseret indsats ved Enhed for Lindrende Behandling (det palliative team) eller hospice, når patienterne har behov herfor.

Hospitalerne skal være bedre til at tage den vanskelige samtale tidligt, så patienterne og de pårørende tidligt kommer til at overveje og tage stilling til den rigtige pleje og behandling i den sidste del af livet. Særligt i forbindelse med adgangen til palliativ behandling skal der på alle hospitaler gøres erfaringer med bl.a. kompetenceudvikling af læger og øget fokus på den vanskelige samtale.

Ovenstående er i tråd med Region Midtjyllands sundheds- og hospitalsplan, hvor der er fokus på at sikre lighed i palliation samt tidlig palliativ indsats.

Regionsrådet adresserer således statsrevisorernes overordnede kritikpunkter om:

- At Statsrevisorerne finder det utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov har adgang til specialiseret palliation.
- At Statsrevisorerne finder det utilfredsstillende, at regionerne ikke i tilstrækkeligt omfang har sikret en systematisk og effektiv identifikation af den enkelte patients behov for specialiseret palliation.

Bemærkninger til Statsrevisorernes beretning

Regionsrådet bemærker, at Rigsrevisionen bl.a. bygger revisionskriterierne på Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" og "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft". I den forbindelse bør opmærksomheden henledes på, at det er anbefalinger, der er i gang med at blive udfoldet og implementeret i regionerne. Region Midtjyllands nye samarbejdsaftale om kræftrehabilitering blev politisk godkendt i efteråret 2019 og er under implementering. Region Midtjyllands reviderede samarbejdsaftale om palliation er under udarbejdelse og forventes politisk godkendt i løbet af 2021.

Samarbejdsaftalen om palliation er et af de initiativer, der skal medvirke til at indfri regionsrådets ambitioner for det palliative område. Det overordnede formål med samarbejdsaftalen om palliation er at sikre en sammenhængende palliativ indsats på tværs af sektorerne for patienterne og de pårørende og ikke mindst sikre, at patienterne tilbydes en palliativ indsats, som tager udgangspunkt i de behov og ønsker, den enkelte patient har.

I den forbindelse er der bl.a. fokus på at:

- Skabe lighed i adgangen til de palliative indsatser for målgruppen uanset diagnose eller social baggrund
- Understøtte at de patienter, der har behov for en palliativ indsats, løbende og systematisk får vurderet deres behov og får en palliativ indsats svarende til deres ønsker og behov, på det rette specialiseringsniveau
- Skabe en fælles faglig ramme og indhold for området

Indfrielse af målene i aftalen skal bl.a. sikres ved anvendelse af redskaber som SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool) i kommunale sundhedstilbud, i almen praksis og på hospitaler, der bruges til tidlig identificering af palliative behov, i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Derudover anbefales brug ACP-samtaler (Advance Care Planning) og fortsat anvendelse af symptomscreeningsredskabet EORTC-QLQ-C15-PAL med henblik på at klarlægge patientens behov for palliation.

Endvidere er der i aftalen fokus på, at kommunerne og hospitalernes sengeafsnit har ansat uddannede palliative nøglepersoner (sygeplejersker, læger og/eller fysioterapeuter på basalt niveau) i et antal, der er rimeligt i forhold til kommunens/sengeafsnittets størrelse.

Nøglepersonerne er med til at sikre, at den palliative indsats forbedres, og at der kan gives faglig sparring til kollegerne og mellem sektorerne.

Statsrevisorerne bygger bl.a. deres kritik på, *"at regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter ved behov henvises til specialiseret palliation uanset sygdom. Målet om, at 90 % af patienterne skal modtages inden for 10 dage, er således ikke nået i perioden 2016-2019 med risiko for, at patienterne dør eller bliver for dårlige, inden de modtager tilbuddet."*

Regionsrådet skal i den forbindelse gøre opmærksom på, at når man ser på resultaterne fra Dansk Palliativ Database Årsrapport 2019 opfylder Region Midtjylland målet om, at 90 % af patienterne modtages til specialiseret palliation indenfor 10 dage, når det gælder kræftpatienter. Region Midtjylland opfylder med 83 % også målet om, at 80 % af kræftpatienterne ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de får kontakt med specialiseret palliativ indsats.

Det bemærkes også, at der igennem de seneste år i regionerne har været et stigende antal patienter med andre sygdomme end kræft, der henvises til specialiseret palliation. Derudover har de fleste initiativer på det palliative område sit udspring i de nationale kræftplaner 1-4, hvorfor der i en periode har været et overvejende fokus på palliation i forbindelse med kræft. Endelig ser man ved andre sygdomme end kræft et mere uforudsigeligt forløb med vekslende behov for palliation. Man kan således ikke nødvendigvis forvente, at en lige så stor andel af patienter med andre sygdomme end kræft henvises til specialiseret palliation.

Ser man på resultaterne fra Dansk Palliativ Database Årsrapport 2019, opfylder Region Midtjylland fire ud af fem kvalitetsindikatorer for kræftpatienter og tre ud af fem for patienter med andre sygdomme.

Regionsrådet følger løbende det palliative område igennem årlige rapporter om aktiviteten på hospice. Fremadrettet vil området blive fulgt endnu tættere, idet der i Region Midtjyllands samarbejdsaftale om palliation er der lagt op til, at der lokalt afholdes audit 1 gang årligt. Den skal bl.a. afdække, om patienterne får afdækket deres behov for palliativ indsats rettidigt på dette rette specialiseringsniveau, hvilke diagnoser patienterne har, og om den relevante information om patienterne sendes rettidigt mellem aktørerne.

Det er regionsrådets forventning, at Region Midtjylland med de beskrevne initiativer, som var igangsat inden Rigsrevisionens undersøgelse, vil understøtte udviklingen af det palliative område.

Venlig hilsen



Anders Kühnau
Regionsrådsformand



Sundheds- og ældreministeriet
Holbergsgade 6
1057 København K

Dato: 1. december 2020

Regionsrådets bidrag til ministerredegørelse – beretning 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation

Brevid: 4427778

På baggrund af Rigsrevisionens gennemførte undersøgelse af adgangen til specialiseret palliation har Statsrevisorerne afgivet beretning og bemærkninger til Folketinget den 21. august 2020.

Ledelsessekretariatet
Region Sjælland
Alléen 15
4180 Sorø

Sundheds- og ældreministeriet har anmodet om Regionsrådets bemærkninger til Statsrevisorernes beretning med frist den 1. december 2020 som grundlag for ministeriets redegørelse til Statsrevisorerne.

Tlf.: 70 15 50 00
Dir.tlf.

Som svar fremsender Region Sjælland følgende bemærkninger til Statsrevisorernes beretning til brug for Ministerredegørelsen.

ledelsessekretariatet@regionsjaelland.dk

www.regionsjaelland.dk

- Rigsrevisionen bemærker, at det ikke kan konstateres, at patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft i lige omfang henvises til specialiseret palliation.

Region Sjælland var i 2018 den region, hvor færrest patienter med andre sygdomme end kræft blev henvist til specialiseret palliation.

Det forudsættes i Region Sjælland, som også anført af Rigsrevisionen, at særligt patienter med andre sygdomme end kræft, får dækket deres behov fra den basale palliative indsats.

Region Sjælland medgiver, at der ikke er nogen monitorering, der viser, at både patienter med kræft og patienter med andre sygdomme henvises lige ofte til specialiseret palliation ved samme grad af behov.

- Rigsrevisionen peger på, at en del patienter som henvises til specialiseret palliation oplever, at deres henvisning tilbagevises.

Hospicer tilbageviser oftere patienter end de palliative enheder. Hospicer i Region Sjælland tilbageviser oftere patienter end andre hospicer i landet. Region Sjælland modtager mange henvisninger fra patienter, hvis behandling er ophørt i en anden region. Mange af disse patienter tilbagevises til egen læge, fordi de ikke lever op til visitationskriterierne og ikke er berettigede til

tilbudet. Henvisningerne er ikke altid på et tilstrækkeligt kvalificeret niveau. Sjællands Universitetshospital tager Rigsrevisionens rapport til efterretning og arbejder på at minimere antallet af afviste henvendelser til den specialiserede palliation.

Hospice og Palliativ Enhed i Region Sjælland oplyser, at en tilbagevisning af en henvisning sker i dialog med patienten eller den praktiserende læge. Region Sjælland anerkender, at der i samarbejde med andre regioner er en opgave i at klarlægge patientforløb og visitationskriterier. Relevante sygehuse i Region Sjælland er derfor i gang med at afdække området vedrørende tilbagevisning af henvisninger med henblik på at minimere antallet af tilbageviste henvendelser til den specialiserede palliation.

- Rigsrevisionens beretning viser, at blandt patienter i Region Sjælland, der var henvist og visiteret til specialiseret palliation, blev en nogenlunde lige stor andel af patienter med kræft (62 procent) og patienter med andre sygdomme end kræft (64 procent) modtaget indenfor 10 dage. Blandt de henviste patienter i Region Sjælland med kræft nåede 79 procent at modtage tilbud om specialiseret palliation, inden de døde eller blev for dårlige, mens blandt henviste patienter med andre sygdomme end kræft var det 64 procent.

Region Sjælland medgiver, at der er udfordringer med at give patienterne tilbud om specialiseret palliation indenfor 10 dage og inden deres tilstand bliver for dårlig. En medvirkende forklaring er, at mange patienter henvises sent i sygdomsforløbet, fordi der i generelt sygehusvæsenet er en kultur om at behandle så længe som muligt. Desuden er der patienter, for hvem der tilrettelægges basal palliation, men hvor der alligevel i den terminale fase opstår ønske om at konvertere til specialiseret palliation. Muligvis fordi udfordringen med at lindre symptomerne stiger i de sidste døgn i livet.

Region Sjælland vil derfor sikre en systematisk afklaring af det palliative behov og en mere optimal udnyttelse af den eksisterende kapacitet, som vurderes at være tilstrækkelig, idet Region Sjælland leverer pladser til andre regioner.

- Regionsrådet anerkender, at det palliative område fortsat rummer udfordringer og har udviklingspotentialer. Region Sjælland er derfor medunderskriver på Danske Regioners positionspapir om udvikling af den palliative indsats. Med positionspapiret har Danske Regioners Sundhedsudvalg besluttet at arbejde med en fælles regional position, som dels skal ses som et svar på Rigsrevisionens undersøgelse, dels som et konkret eksempel på udvikling af det palliative område. Positionspapiret vedlægges.

Med venlig hilsen



Heino Knudsen
Regionsrådsformand



Per Bennetsen
Regionsdirektør

Afdeling: Sundhedsplanlægning
Journal nr.: 19/47454
Dato: 22. september 2020

Udarbejdet af:
E-mail: Morten.Jakobsen@rsyd.dk
Telefon: 2157 0529

Udtalelse fra regionsrådet i Region Syddanmark vedr. beretning nr. 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation

Regionsrådet skal hermed kvittere for muligheden for at afgive udtalelse til Statsrevisorernes beretning nr. 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation.

Generelle bemærkninger

Regionsrådet bifalder det grundige arbejde som Rigsrevisionen har lagt i udarbejdelsen af beretningen, og noterer sig at Statsrevisorerne på baggrund af beretningen overordnet finder det utilfredsstillende at regionerne ikke har sikret, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Desuden konstateres, at Rigsrevisionen i sin undersøgelse har vurderet, at der er forskel i adgang til specialiseret palliation mellem patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft.

Flere patienter lever længere med livstruende sygdomme, og i takt med en aldrende befolkning vil den palliative indsats spille en stadig større rolle. Behovet for palliativ indsats må med andre ord forventes at stige i de kommende år.

Blandt andet på den baggrund anerkender regionsrådet, at det er et område, hvor der er et behov for at se på muligheder for at styrke indsatsen, herunder også den specialiserede indsats, hvor målet må være at palliation i højere grad skal tilbydes til *alle* patienter med et behov for specialiseret indsats.

Regionsrådet finder, at der gøres en stor indsats på regionens specialiserede palliative enheder – på sygehusene og hospice, som tilbyder tværfaglig og kompetent pleje og behandling til mange patienter, der har komplekse palliative problemstillinger. Det samme gør sig gældende for de afdelinger, der har med den basale palliative indsats at gøre.

Der arbejdes løbende med den faglige udvikling og samarbejde mellem aktørerne, herunder med nye måder at tilrettelægge tilbuddene på, bl.a. forsøg med brug af telekonsultationer. Det vil fremadrettet være nødvendigt i højere grad at tage innovative metoder i brug for at kunne imødekomme en øget efterspørgsel.

Styrket indsats på dagsordenen

Regionsrådet har politisk sat en styrket palliativ indsats på dagsordenen. Det gjorde man allerede ved indgåelse af budgetforlig for 2020, hvor regionsrådet besluttede, at igangsætte et arbejde med forslag, der skal forbedre mulighederne for at imødekomme patientens ønsker i den sidste tid og i højere grad kunne give de sundhedsprofessionelle de nødvendige værktøjer til at understøtte dette. Dette arbejde har bl.a. koncentreret sig om den palliative indsats.

Som konsekvens af dette initiativ har regionsrådet i forbindelse med budgetforlig for 2021 nu afsat midler fra 2021 og frem til at styrke den regionale indsats på området (8 mio. kr. i 2021 og 10 mio. kr. fra 2022 og frem). Midlerne skal bl.a. forventeligt anvendes inden for følgende temaer, som efter regionens budgetforlig nu nærmere skal beskrives/foldes ud:

- Opnormering af specialiserede palliative teams på sygehusene, som skal bidrage til at den specialiserede indsats i endnu højere grad end i dag, kan tilbydes i rette tid til alle patienter med behov, både kræftpatienter og øvrige relevante patientgrupper.

- Udarbejdelse af en regional klinisk retningslinje for screening og tidlig opsporing af palliative behov.
- Etablering/udbygning af mere formelle samarbejdsstrukturer på sygehusene mellem de specialiserede enheder og de øvrige afdelinger, som har med patientgrupper at gøre, hvor palliativ indsats kan være relevant (nøglepersonordning, hotlinefunktion, deltagelse på tværfaglige konferencer mv.). Et tættere samarbejde skal således bidrage til tidligere involvering af palliativ indsats til flere patientgrupper.
- Øget inddragelse af og støtte til pårørende samt involvering af frivillige. Dette kan eksempelvis være ved hjælp af mere systematisk pårørendescreening, øget brug af video/telekommunikation, så de pårørende kan deltage ved samtaler med patienten, inddragelse af pårørende i drøftelser omkring den sidste tid m.m. Der er endvidere overvejelser om udvikling af tilbud om undervisning i form af "sidstehjælpskurser", som kendes fra udlandet.

Regionsrådet har således understøttet, at der kan sættes nogle initiativer i gang, der skal trække i retning af et styrket fokus på palliative behov, herunder især for ikke-kræftpatienter. Der er her i en vis udstrækning tale om en kontinuerlig proces, hvor opmærksomhed på og tidligere dialog om patienters palliative behov på forskellig vis, skal indarbejdes som en naturlig del af det kliniske arbejde – også på de afdelinger, som har med ikke-kræftpatienter at gøre.

Dette vurderes på nogle områder også at handle om en kulturændring, hvor fokus skal drejes fra udelukkende at handle om behandling med helbredende sigte til også at indbefatte inddragelse af patienters evt. palliative behov. Regionsrådet lægger vægt på, at uhelbredeligt syge og pårørende – med den rette beslutningsstøtte – skal have bedre mulighed for at træffe et aktivt valg om behandlingsforløbet, som afspejler den enkeltes prioritering af livslængde i forhold til livskvalitet. Og når der er behov for det, bør den palliative indsats tilbydes tidligt i sygdomsforløbet og ikke først, når patienten har kort tid tilbage.

Rigsrevisionen har alene set på den specialiserede palliation. Man skal være opmærksom på, at det er relativt få patienter, der har så komplicerede symptomer, at de har behov for et specialiseret palliativt tilbud. Langt de fleste vil kunne få den palliative indsats, de behøver, fra deres praktiserende læge i samarbejde med den kommunale hjemmepleje og hjemmesygepleje eller på den hospitalsafdeling, hvor de er indlagt eller får ambulant behandling.

I en styrket indsats kan den specialiserede palliation derfor ikke stå alene, hvorfor det også kan handle om at understøtte sammenhæng i indsatsen - på plejehjem, i hjemmesygepleje og øvrige kommunale tilbud, i almen praksis og på hospitalsafdelinger. Regionen har en aftale vedr. det tværsektorielle samarbejde om "Patienter med uhelbredelig livstruende sygdom og forventet kort levetid", som senest er blevet revideret i 2019.

Det kan endvidere dreje sig om prioritering af kompetenceudvikling og vidensdeling mellem de sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer. De specialiserede palliative enheder bidrager til kompetenceudvikling af basispersonale både på sygehuse og i primærsektoren.

Muligheder for at udvikle/forbedre den tværsektorielle indsats og samarbejdet er også genstandsfelt for det arbejde, som regionsrådet ved budgetforlig 2020 satte i gang med "Den sidste tid" og vil blive adresseret i en næste fase, her i 2020 og 2021.

NOTAT

Til: Sundheds- og Ældreministeriet

Udtalelse fra regionsrådet i forbindelse med ministeriets redegørelse til Statsrevisorerne vedr. beretning nr. 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation**Indledning**

Det er Region Hovedstadens vurdering, at Rigsrevisionen har foretaget en omfangsrig undersøgelse af adgangen til specialiseret palliation.

Beretningen giver et grundlag for regionernes og ministeriets videre arbejde med at sikre, at patienter med palliative behov rettidigt opnår den nødvendige indsats.

Udtalelse

Region Hovedstaden har stor fokus på udviklingen af den palliative indsats på både basalt og specialiseret niveau.

Både kræftplanerne, Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats og forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation udstikker brede og overordnede anbefalinger, der kræver mange års implementering.

Målgruppen for den palliative indsats er udvidet markant, efter at der er kommet fokus på alle patienter med livstruende sygdom uanset diagnose. Derfor kræver det betragtelige ændringer for at kunne dække hele målgruppen af patienter med specialiserede palliative behov. Region Hovedstaden er opmærksom på behovet for ændringer og arbejder kontinuerligt på at forbedre den specialiserede palliative indsats, hvilket er beskrevet nærmere i nedenstående punkter fra Rigsrevisionsundersøgelsens konklusion.

Systematisk identificering af palliative behov

Rigsrevisionen konkluderer i undersøgelsen, at patienter med livstruende sygdom ikke systematisk får identificeret behovet for palliation.

Region Hovedstaden anerkender, at der er behov for tydeliggørelse af visitationskriterierne til specialiseret palliation samt udvikling af redskaber til systematisk at screene patienter med anden diagnose end kræft. Dette er dog ikke ensbetydende med, at de enkelte afdelinger ikke vurderer patienternes palliative behov.

For at imødekomme løbende behovsvurdering og deraf mere ensartet henvisning, er der nedsat en national klinisk koordinationsgruppe, der har til formål at udarbejde relevante spørgeskemaer til at sikre et standardiseret grundlag for at arbejde med PRO-data (patientrapporterede data) nationalt på det palliative område for i første omgang patienter med hjerte-, nyre- og lungesygdom samt kræft. Formålet med spørgeskemaerne er bl.a.:

- at patienterne skal opleve større indflydelse på egen behandling,
- at sundhedsfaglige får et grundlag for en fokuseret dialog med patienten,
- at patientrapporterede behov og den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres, og
- at behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst for patienterne.

Der forventes at foreligge resultater i løbet af 2021.

Systematisk behovsvurdering kan medvirke til et øget pres på de specialiserede palliative enheder.

Det skal bemærkes, at det allerede nu er en generel udfordring, at der både mangler kvalificeret personale og ressourcer til at kunne dække hele målgruppen af patienter. Derfor er Region Hovedstaden bekymret for, hvordan et øget pres skal kunne imødekommes.

Flere læger er ikke uddannet i palliation, og der er for få pladser på den 2-årige teoretiske uddannelse, der udbydes til de nordiske lande til fagområdespecialist i palliativ medicin i forhold til behovet ¹. Danmark råder kun over 8 pladser på uddannelsen hvert andet år. Der er et stigende ønske om uddannelse i palliation fra læger på hospitalerne, der arbejder med palliation på såvel basalt som specialiseret niveau, børnepalliationslæger, praktiserende læger samt læger på hospices, og flere ansøgere bliver derfor afvist. Dansk Selskab for Palliativ Medicin har tidligere arbejdet på et forslag til en dansk uddannelse i palliativ medicin. Region Hovedstaden bakker op om, at der arbejdes på at etablere en uddannelse til fagområdespecialist i palliativ medicin i Danmark.

Dansk Palliativ Databases mål om modtagelse af patienter efter henvisning

Rigsrevisionen konkluderer, at mange henviste patienter ikke når at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og at mange af de patienter, der når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation.

Region Hovedstaden skal bemærke, at der er en fejl i beretningens konklusion på side 2, hvor det fremgår, at regionerne ikke opfylder målet på 80 % om, at patienter modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet for patienter med anden diagnose end kræft.

¹ Uddannelse til fagområdespecialist i palliativ medicin i Danmark kræver 2 års klinisk uddannelse (efter speciallæge uddannelse) samt 2 års teoretisk uddannelse. Den teoretiske uddannelse udbydes i de nordiske lande på "Nordic Specialist Course in Palliative Medicine".

I 2019 opfylder Region Hovedstaden som den eneste region målet på 80 % for både patienter med kræft og anden diagnose end kræft², hvilket også fremgår af Rigsrevisionens beretning på side 18.

Andelen af henviste patienter, der ikke har kræft, er steget i Region Hovedstaden med knap 17 % fra 2018 til 2019, og målopfyldelsen for patienter med anden diagnose end kræft, der modtages, inden de når at dø eller bliver for dårlige, er steget fra 76 % i 2018 til 84 % i 2019. Region Hovedstaden mener, at denne stigning i målopfyldelsen er positiv, og underbygger det store fokus der er på den specialiserede palliative behandling i regionen.

Rigsrevisionens undersøgelse viser desuden, at Region Hovedstaden er den region, hvor færrest patienter har den første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Det er imidlertid Rigsrevisionens vurdering, at det kan skyldes, at patienterne henvises tidligere i forløbet, idet den mediane levetid for regionens borgere fra henvisning er længere end i de øvrige regioner, og at regionen derfor har flere kontakter og anvender flere ressourcer. Det fremgår samtidig, at Region Hovedstaden har oplyst, at hospitalerne forsøger at efterleve Sundhedsstyrelsens anbefalinger om deltagelse i tværfaglige konferencer mhp. at opprioritere den basale palliative indsats samt tidligt at identificere det palliative behov for alle patientgrupper, hvilket medfører flere og tidligere henvisninger.

Supplerende til Rigsrevisionens forklaring af årsager, til at flest patienter venter længere end 10 dage i Region Hovedstaden, ønsker regionen at fremhæve, at hvis patienter henvises til specialiseret palliation tidligere i forløbet, kan det med udgangspunkt i visitation efter kompleksitet og behov bevirke, at ventetiden kan blive en anelse længere. Det anses dog som positivt, at patienter henvises tidligere i forløbet, og at de derfor forhåbentlig stadig modtager behandling tidligere i deres sygdomsforløb.

Region Hovedstaden tilslutter sig imidlertid, at der er behov for fokus på tidligere identificering af palliative behov og en tidlig indsats på såvel basal som specialiseret niveau afhængig af den enkelte patients behov.

Forskel i adgangen til specialiseret palliation for patienter med kræft og med andre sygdomme end kræft

Rigsrevisionen vurderer, at der er identifikationer på, at der er forskel i adgangen til specialiseret palliation for patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft.

² Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2019, Alle regioner opfylder målet for patienter med kræft, hvis der tages højde for statistisk usikkerhed, og Region Nordjylland opfylder også for patienter, der ikke har kræft, når der tages højde for statistisk usikkerhed. Region Hovedstaden opfylder for både patienter med og uden kræft.

Region Hovedstaden er opmærksom på udfordringen med forskellen i andelen af patienter med kræft og anden diagnose end kræft, der henvises til specialiseret palliation ³.

Region Hovedstaden arbejder på at udbrede den palliative indsats til patienter med anden diagnose end kræft. Derfor vedtog regionsrådet med regeringens handlingsplan for den ældremedicinske patient i 2017 at afsætte 14,5 mio. kr. til at udvikle de udgående palliative teams til også at omfatte patienter med anden diagnose end kræft. Senest er der med budget 2021 afsat yderligere 3 mio. kr. årligt til at udvide de udgående palliative teams til at understøtte flere livstruende syge patienters ønske om at blive længst muligt og dø i eget hjem. Det er regionens vurdering, at dette er en rigtig god måde at hjælpe patienter med livstruende sygdom.

Regionen har nedsat en følgegruppe med repræsentanter fra alle specialiserede palliative afdelinger, relevante specialer på hospitalerne samt repræsentanter fra regionens hospices, kommuner og almen praksis, der følger udviklingen af de udgående palliative teams til også at behandle patienter med anden diagnose end kræft.

Det øgede fokus samt allokering af midler kan have medvirket til, at Region Hovedstaden som oplyst ovenfor opfylder målet i Dansk Palliativ Database om, at mindst 80 % af patienterne modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet for patienter med anden diagnose end kræft.

Det skal endelig nævnes, at Region Hovedstaden har igangsat arbejdet med udarbejdelse af en ny regional kræftplan. Målet med kræftplanen er at sikre, at patienterne i Region Hovedstaden også i fremtiden vil opleve mere sammenhængende og effektive patientforløb med stadig bedre kvalitet. Palliation og herunder også hospice indgår som et af fire særligt udvalgte temaer i kræftplanen. Det er vurderingen, at resultaterne fra arbejdet med kræftplanen vedr. palliation også vil kunne bidrage positivt i udviklingen af det palliative område for patienter med anden diagnose end kræft.

³ Dansk Palliativ Database, Årsrapport, 2019, Antallet af henviste patienter til specialiseret palliation i region Hovedstaden er hhv. 3.417 kræftpatienter og 354 patienter med anden diagnose end kræft i 2019. Antallet af patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige inden, de får et specialiseret palliativt tilbud, og som opfylder kriterierne for specialiseret palliation, er hhv. 2.811 kræftpatienter og 296 patienter med anden diagnose end kræft i 2019