



**FOLKETINGET
STATSREVISORERNE**



**FOLKETINGET
RIGSREVISIONEN**

**August 2020
– 18/2019**

**Rigsrevisionens beretning afgivet
til Folketinget med Statsrevisorernes
bemærkninger**

Adgangen til specialiseret palliation

18/2019

Beretning om

adgangen til specialiseret palliation

Statsrevisorerne fremsender denne beretning med deres bemærkninger til Folketinget og vedkommende minister, jf. § 3 i lov om statsrevisorerne og § 18, stk. 1, i lov om revisionen af statens regnskaber m.m.

København 2020

Denne beretning til Folketinget skal behandles ifølge lov om revisionen af statens regnskaber, § 18:

Statsrevisorerne fremsender med deres bemærkning Rigsrevisionens beretning til Folketinget og vedkommende minister.

Sundheds- og ældreministeren afgiver en redegørelse til beretningen.

Rigsrevisor afgiver et notat med bemærkninger til ministerens redegørelse.

På baggrund af ministerens redegørelse og rigsrevisors notat tager Statsrevisorerne endelig stilling til beretningen, hvilket forventes at ske i februar 2021.

Ministerens redegørelse, rigsrevisors bemærkninger og Statsrevisorernes eventuelle bemærkninger samles i Statsrevisorernes Endelig betænkning over statsregnskabet, som årligt afgives til Folketinget i februar måned – i dette tilfælde Endelig betænkning over statsregnskabet 2019, som afgives i februar 2021.

Statsrevisorernes bemærkning tager udgangspunkt i denne karakterskala:

Karakterskala

Positiv kritik	<ul style="list-style-type: none">• finder det meget/særdeles positivt• finder det positivt• finder det tilfredsstillende/er tilfredse med
Kritik under middel	<ul style="list-style-type: none">• finder det ikke helt tilfredsstillende
Middel kritik	<ul style="list-style-type: none">• finder det utilfredsstillende/er utilfredse med• påpeger/understreger/henstiller/forventer• beklager/finder det bekymrende/foruroligende
Skarp kritik	<ul style="list-style-type: none">• kritiserer/finder det kritisabelt/kritiserer skarpt/og indskærper• påtaler/påtaler skarpt
Skarpeste kritik	<ul style="list-style-type: none">• påtaler skarpt og henleder særligt Folketingets opmærksomhed på

**Henvendelse vedrørende
denne publikation rettes til:**

Statsrevisorerne
Folketinget
Christiansborg
1240 København K

Tlf.: 3337 5987
statsrevisorerne@ft.dk
www.ft.dk/statsrevisorerne

**Yderligere eksemplarer kan
købes ved henvendelse til:**

Rosendahls Lager og Logistik
Vandtårnsvej 83A
2860 Søborg

Tlf.: 4322 7300
distribution@rosendahls.dk
www.rosendahls.dk

ISSN 2245-3008
ISBN trykt 978-87-7434-669-2
ISBN online 978-87-7434-670-8

Statsrevisorernes bemærkning

Beretning om adgangen til specialiseret palliation

I 2018 døde ca. 39.500 danskere af en livstruende sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet antager, at en stor del af de patienter, der dør af en livstruende sygdom, vil have behov for palliation. Palliation skal sikre tidlig identifikation og lindring af de lidelser og problemer, der er forbundet med en livstruende sygdom både for patienten og for de pårørende. Basal palliation ydes af egen læge, på et sygehus, i eget hjem eller af den kommunale hjemmepleje, mens specialiseret palliation ydes af et hospital eller af ét af de 19 selvejende hospicer, som regionerne har driftsoverenskomst med.

Regionerne havde i 2019 udgifter for 240 mio. kr. til drift af de specialiserede enheder på hospitalerne. Regionerne anvendte derudover 531 mio. kr. på brugen af hospicer. Regionernes udgifter til palliation på basalt niveau indgår som en del af den samlede drift. Der blev henvist 640 patienter til specialiseret palliation pr. 1.000, der døde af kræft i 2018. For patienter, der døde af andre sygdomme, blev der henvist 34 patienter pr. 1.000 døde. I 2019 blev ca. 11.000 patienter henvist til specialiseret palliation.

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

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

Statsrevisorernes kritik er bl.a. baseret 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.

Statsrevisorerne

21. august 2020

Henrik Thorup*
Klaus Frandsen
Villum Christensen
Frank Aaen
Britt Bager
Flemming Møller Mortensen

* Statsrevisor Henrik Thorup har ikke deltaget ved behandlingen af denne sag på grund af inhabilitet.

- At der er betydelige forskelle på tværs af regionerne i, hvor mange patienter der henvises til specialiseret palliation, og hvor mange der tilbagevises.
- At det ikke altid er klart for de henvisende læger, hvilke kriterier der skal være opfyldt i visitationen til specialiseret palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves.
- At der i perioden 2016-2019 ikke er sket tydelige forbedringer i adgangen til specialiseret palliation.

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion og konklusion	1
1.1. Formål og konklusion.....	1
1.2. Baggrund	4
1.3. Revisionskriterier, metode og afgrænsning.....	8
2. Adgang til specialiseret palliation	10
2.1. Behov og henvisning.....	10
2.2. Modtagelse og ventetid.....	17
Bilag 1. Metodisk tilgang.....	24
Bilag 2. Ordliste.....	30

Rigsrevisionen har selv taget initiativ til denne undersøgelse og afgiver derfor beretningen til Statsrevisorerne i henhold til § 17, stk. 2, i rigsrevisorloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 101 af 19. januar 2012.

Rigsrevisionen har gennemgået regnskaberne efter § 4, stk. 1, nr. 1, jf. § 6 i rigsrevisorloven.

Beretningen vedrører finanslovens § 16. Sundheds- og Ældreministeriet.

I undersøgelsesperioden har der været følgende ministre:

Sophie Løhde: juni 2015 - november 2016

Ellen Trane Nørby: november 2016 - juni 2019

Magnus Heunicke: juni 2019 -

Beretningen har i udkast været forelagt Sundheds- og Ældreministeriet og regionerne, hvis bemærkninger er afspejlet i beretningen.

1. Introduktion og konklusion

1.1. Formål og konklusion

1. Denne beretning handler om adgangen til specialiseret palliation. Palliation foregår i sundhedsvæsenet og skal sikre tidlig identifikation og lindring af de lidelser og problemer, der er forbundet med en livstruende sygdom både for patienten og for de pårørende. Det kan være lidelser og problemer af fysisk, psykisk, social og åndelig art.

2. I 2018 døde ca. 39.500 danskere af en livstruende sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet antager, at en stor del af de patienter, der dør af en livstruende sygdom, fx kræft, hjerte- eller lungesygdom, vil have behov for palliation. Den palliative indsats er tværfaglig og opdeles i en basal og en specialiseret indsats afhængigt af patientens behov. Størstedelen af patienterne får en basal indsats, der både kan foregå i kommunerne og i regionerne. Den specialiserede indsats er målrettet patienter med komplekse palliative behov af en høj sværhedsgrad, og den foregår i regionerne i specialiserede enheder på hospitalet eller på selvejende hospicer, som regionerne har driftsoverenskomst med. Ca. 11.000 patienter blev i 2019 henvist til specialiseret palliation.

Den palliative indsats har i de seneste 20 år været et udviklingsområde, der er søgt forbedret gennem både regionale og nationale initiativer. De nationale initiativer stammer primært fra de nationale kræftplaner.

3. Rigsrevisionen har selv taget initiativ til undersøgelsen i oktober 2019, fordi data fra Dansk Palliativ Database viser, at der på landsplan er udfordringer med at sikre patienters adgang til specialiseret palliation.

4. 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.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i forløbet, fra patientens behov for palliation identificeres, til patienten bliver modtaget i en specialiseret palliativ enhed på hospitalet eller på et hospice.

Undersøgelsen baserer sig på, at den palliative indsats bør påbegyndes tidligt ved at identificere patientens behov, så den enkelte patient sikres optimal lindring. Når patientens behov er identificeret, skal det være klart, hvilke kriterier der skal være opfyldt, før patienten kan henvises og efterfølgende visiteres til specialiseret palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienten henvises forgæves. Det skal tilstræbes, at patienter, der er henvist og visiteret til specialiseret palliation, modtages i en specialiseret enhed på hospitalet eller på et hospice uden lang ventetid.

Palliation

Palliation er det sundhedsfaglige ord for lindring.

Basal palliativ indsats

Den basale palliative indsats er målrettet mennesker, der har afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Den basale palliative indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke arbejder med palliation som deres hovedopgave, modsat den specialiserede indsats. Den basale palliative indsats ydes på de fleste sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen og hjemmeplejen) samt i almen praksis og i den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter).

Specialiseret palliativ indsats

Den specialiserede palliative indsats kan foregå 3 steder:

- på en palliativ afdeling, som er en sengeafdeling, hvor patienter med palliative behov kan indlægges
- i et palliativt team, hvor et tværfagligt specialistteam i en ambulant eller udgående funktion lindrer uhelbredeligt syge
- på et hospice, hvor patienten kan indlægges i den sidste levetid.

De nationale kræftplaner består af en række forskellige initiativer og investeringer i kræftområdet, der alle har haft til formål at forbedre kræftbehandlingen i Danmark.



Hovedkonklusion

Regionerne har ikke i tilstrækkelig grad sikret, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Konsekvensen kan være, at patienter ikke lindres optimalt mod livets afslutning, hvilket forringer deres sidste levetid og lægger en unødigt byrde på de pårørende.

Tilbagevisning

Når en henvisning bliver tilbagevist, får patienten ikke et tilbud om specialiseret palliation. En tilbagevisning kan fx ske, fordi patienten ikke vurderes at opfylde visitationskriterierne.

Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at patienter ved behov ikke henvises til specialiseret palliation. Undersøgelsen viser, at de afdelinger, der skal identificere behovet for specialiseret palliation og henvise patienterne hertil, ikke systematisk anvender redskaber til at sikre, at patientens behov bliver identificeret tidligt og løbende i sygdomsforløbet. Sundhedsstyrelsen antager, at patienter med kræft og patienter med andre sygdomme har samme behov for palliation i den terminale fase. Der blev henvist 640 patienter til specialiseret palliation pr. 1.000, der døde af kræft i 2018. For patienter, der døde af andre sygdomme, blev der henvist 34 patienter pr. 1.000 døde. Regionerne følger ikke op på, om henvisningskriterierne er klare, og om afdelingerne sikrer, at de rette patienter henvises. For kræftpatienter er det 12 % af henvisningerne til specialiseret palliation, der bliver tilbagevist, mens det er 24 % for patienter med andre sygdomme end kræft. Der er betydelige forskelle i, hvor mange patienter der henvises og tilbagevises på tværs af regionerne.

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet har til opgave at sikre fagligt optimale forløb på kræft- og hjerteområdet. Taskforceen har fokus på patientens samlede forløb fra mistanke om kræft- eller hjertesygdom til udredning, behandling (helbredende og livsforlængende), opfølgning, rehabilitering og senfølger.

Taskforceen består af repræsentanter fra Danske Regioner, de 5 regioner, KL, Sundheds- og Ældreministeriet og Sundhedsstyrelsen (formand).

Sundheds- og Ældreministeriet og regionerne følger op på implementeringen af anbefalingerne for det palliative område i taskforceen.

Mange henviste patienter når ikke at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og mange af de patienter, der når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation. Undersøgelsen viser, at målet om, at 80 % af patienterne skal modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet, på landsplan er opfyldt for kræftpatienter i perioden 2016-2019, da andelen har været 81-82 %, mens andelen for patienter med andre sygdomme end kræft har været 69-73%. Undersøgelsen viser, at målet om, at 90 % af patienterne skal modtages inden for 10 dage, ikke nås i perioden. Andelen var for kræftpatienter 73-75 % i 2016-2019. For patienter med andre sygdomme end kræft var andelen 73-75 % i 2016-2018, mens den i 2019 faldt til 68 %. Det er Rigsrevisionens vurdering, at målopfyldelsen for modtagelse for nogle regioner kan blive påvirket negativt af, at disse regioner i højere grad efterlever anbefalingerne om at henvise til specialiseret palliation. Der er på tværs af regionerne betydelige forskelle i, hvor mange patienter der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør, samt hvor mange patienter der modtages inden for 10 dage.

Undersøgelsen viser, at der i perioden 2016-2019 ikke er sket tydelige forbedringer i adgangen til specialiseret palliation. Der mangler viden om behovet for palliation hos de enkelte patienter og i de respektive patientgrupper, patienter henvises forgæves, og mange venter for længe på at modtage et tilbud.

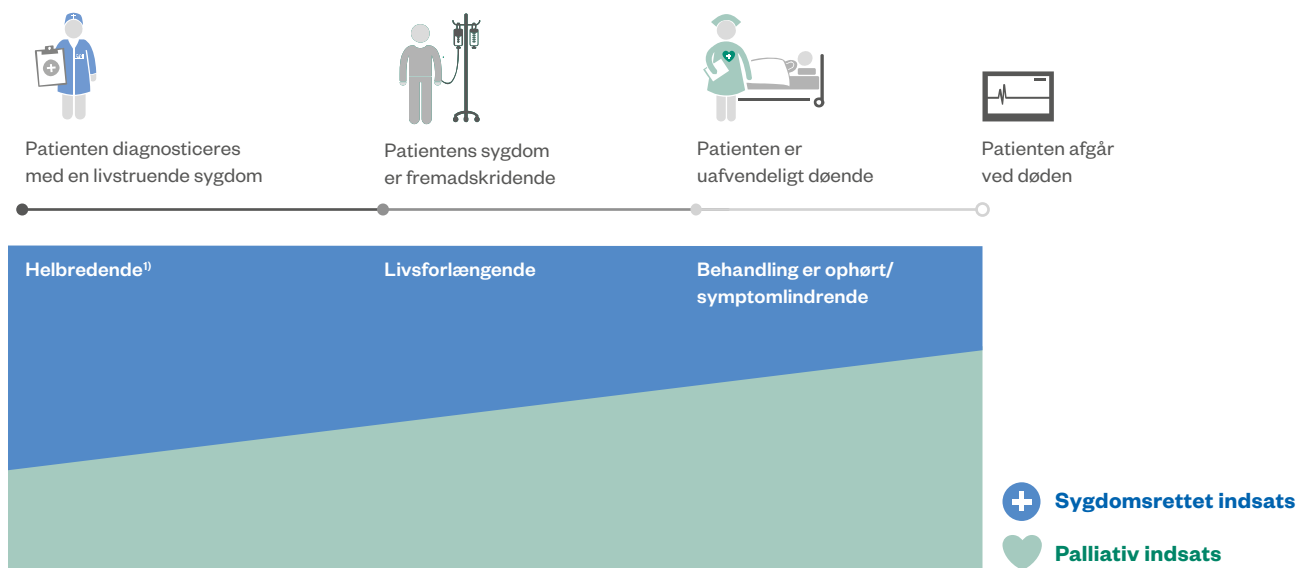
Det er Rigsrevisionens vurdering, at der er indikationer på, at der er forskel i adgangen til specialiseret palliation mellem patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft. De indikationer bygger på Sundhedsstyrelsens antagelse om, at behovet for palliation er det samme for alle med livstruende sygdom. Der er imidlertid ikke viden om, hvorvidt patienter med kræft og patienter med andre sygdomme har samme behov for specialiseret palliation.

Det er derfor Rigsrevisionens opfattelse, at Sundheds- og Ældreministeriet og regionerne som første led i at sikre, at adgangen til specialiseret palliation i højere grad bliver baseret på patientens behov, bør adressere den manglende identificering af behov for palliation. Dette kan fx ske i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet.

1.2. Baggrund

5. Når en patient rammes af en livstruende sygdom, ydes den palliative indsats sideløbende med den sygdomsrettede indsats. Figur 1 viser samspillet mellem den sygdomsrettede indsats og den palliative indsats.

Figur 1
Samspil mellem sygdomsrettet indsats og palliativ indsats i et patientforløb



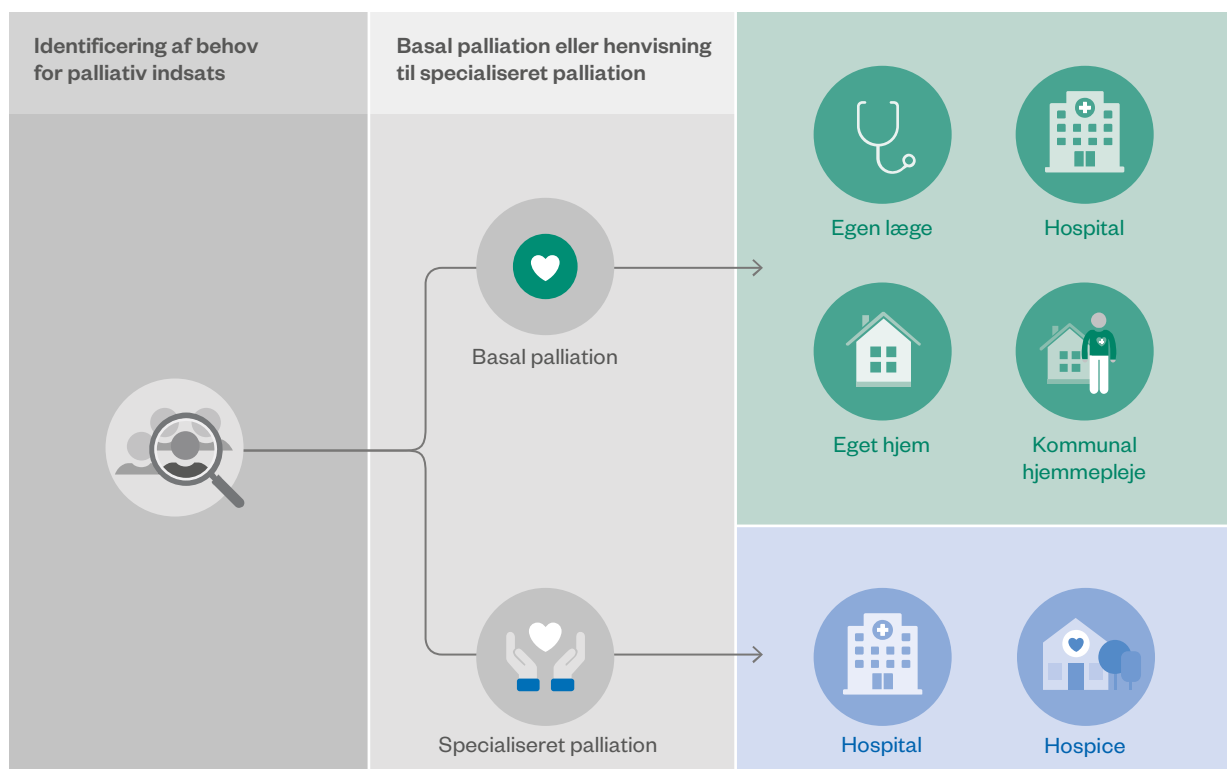
¹⁾ Helbredende behandling vil ikke altid være mulig.

Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra Sundhedsstyrelsen og Dansk Selskab for Almen Medicin.

Det fremgår af figur 1, at forholdet mellem den sygdomsrettede og den palliative indsats ændrer sig, som sygdommen skrider frem, så palliation fylder mere, og den sygdomsrettede indsats fylder mindre. Den palliative indsats begynder optimalt samtidig med den sygdomsrettede indsats, når patienten diagnosticeres med en livstruende sygdom. Her er sigtet ofte helbredende behandling, og den palliative indsats vil ofte blot bestå i en identificering af patientens behov for palliation. Den palliative indsats fylder gradvist mere, hvis og når behandlingen ændrer karakter fra helbredende til livsforlængende. Den palliative indsats fylder mest, når den sygdomsrettede behandling indstilles eller overgår til symptomlindring, og patienten er uafvendeligt døende.

6. Patienten skal ikke henvises til specialiseret palliation, hvis patientens behov kan løses med en basal palliativ indsats. Figur 2 viser, hvilke aktører der yder henholdsvis basal og specialiseret palliation.

Figur 2
Aktører i basal og specialiseret palliation



Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra Sundhedsstyrelsen.

Det fremgår af figur 2, at den basale palliation kan ydes hos egen læge, på et sygehus, i eget hjem eller af den kommunale hjemmepleje. Den specialiserede palliation ydes af et hospital eller et hospice. Den specialiserede indsats på hospitalerne kan foregå under indlæggelse, ambulant eller som en udgående funktion til patientens hjem eller plejebolig. Det indebærer, at patienten får mulighed for at tilbringe længere tid derhjemme og muligvis kan dø hjemme, hvis patienten ønsker dette. På hospice kan patienten blive indlagt til et symptomlindrende ophold, men de fleste hospicepatienter er indlagt indtil livets afslutning. I Region Hovedstaden har hospicer også en udkørende funktion, hvor patienter modtager palliationen i deres eget hjem.

Patienten kan henvises til specialiseret palliation på hospitalet i hele forløbet, hvis patienten vurderes at have behov af en så kompleks karakter, at patienten ikke kan lindres tilstrækkeligt på basalt niveau. Patienten kan først henvises til hospice, når behandlingen er ophørt, og patienten er uafvendeligt døende.

Specialiserede palliative enheder/afdelinger og hospicer i alle regioner

Region Hovedstaden har med 70 hospicepladser flest pladser. Derudover tager Region Hovedstaden vare om 140 patienter i udkørende teams fra hospicer.

Herefter følger Region Midtjylland med 62 pladser, Region Syddanmark med 60 pladser, Region Sjælland med 42 pladser, og Region Nordjylland har færrest med 24 hospicepladser.

Region Nordjylland er med 4 specialiserede palliative enheder på hospitalet også den region, der har færrest. Region Midtjylland har 5. De øvrige 3 regioner har 6 specialiserede enheder på hospitaler.

Ansvarsfordeling, organisering og vejledninger

7. Den palliative indsats er omfattet af sundhedslovens § 1, hvori det fremgår, at sundhedsvæsenet bl.a. har til formål at forebygge og behandle lidelse for den enkelte. Det fremgår af lovbemærkningerne til sundhedslovens § 75 om driftsoverenskomst med selvejende hospicer, at døende skal sikres en sammenhængende og kvalificeret pleje i trygge rammer. Det fremgår også, at døende, når behovet opstår, skal kunne vælge, hvor de vil tilbringe den sidste tid. Regionerne har ansvaret for at sikre patienters adgang til specialiseret palliation.

8. Den specialiserede palliation skal ifølge Sundhedsstyrelsen ydes af fagpersoner, der har palliation som hovedopgave. Specialiseret palliation på hospice foregår på et af de 19 selvejende hospicer med i alt 256 pladser, som regionerne har driftsoverenskomst med, eller på Bornholms Hospital, hvor der er etableret 2 hospicepladser. Det fremgår af sundhedslovens § 75, stk. 4, og af bekendtgørelsen om driftsoverenskomster mellem regionsråd og selvejende hospicer, at regionerne skal tilbyde at indgå driftsoverenskomst med selvejende hospicer, der er beliggende i regionen, og som opfylder Sundhedsstyrelsens faglige retningslinjer for palliativ indsats. Regionerne er forpligtet til at indgå aftaler om min. 180 pladser. Figur 3 viser, hvor i landet der er hospicer.

Figur 3
Hospicer i regionerne



Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra regionerne.

Det fremgår af figur 3, at der på landsplan er 19 hospicer og 2 hospicepladser på Bornholms Hospital. Vi har herudover opgjort, hvor mange hospicepladser der er pr. borger i de enkelte regioner. Region Sjælland har 1 plads pr. 20.000 borgere, Region Syddanmark har 1 plads pr. 20.500 borgere, Region Midtjylland har 1 plads pr. 21.500 borgere, og Region Nordjylland har 1 plads pr. 24.500 borgere. Region Hovedstaden har 1 plads pr. 26.500 borgere.

9. Sundhedsstyrelsen har udstedt 2 gældende vejledninger, der indeholder anbefalinger til indholdet af den palliative indsats. Begge vejledninger er foranlediget af kræftplan 4 og er opdateringer af tidligere anbefalinger og retningslinjer.

Den ene vejledning er Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2017. Anbefalingerne er en revision af styrelsens anbefalinger fra 2011 og viderefører i overvejende grad formålet fra 2011, som var at løfte kvaliteten af indsatsen og skabe lighed i adgangen til de palliative tilbud uanset sygdom. "Uanset sygdom" henviser til, at den palliative indsats historisk set i både Danmark og udlandet har været tiltænkt kræftpatienter og ikke patienter med andre sygdomme, selv om disse patienter antages at have samme behov for lindring. Anbefalingerne har dermed en ambition om at sikre, at patienter med andre sygdomme end kræft også henvises til og modtager specialiseret palliation. Ved revisionen af anbefalingerne i 2017 var det desuden et formål at skabe lighed i adgangen til palliative behandlingstilbud overalt i landet.

Den anden vejledning er Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* fra 2018, der er en revision af forløbsprogrammet fra 2012. Forløbsprogrammet skal sikre kvalitet og sammenhæng i indsatsen ved rehabilitering og palliation og understøtte inddragelse af borgeren med kræft og dennes pårørende. Sundhedsstyrelsen anbefaler i forløbsprogrammet, at relevante aktører systematisk vurderer behovet for rehabilitering og palliation hos personer med kræft tidligst muligt efter diagnosetidspunktet og løbende herefter.

10. I perioden 2017-2019 var lærings- og kvalitetsteam for specialiseret palliation (herafter LKT-Palliation) etableret. LKT er et fællesregionalt netværk, der arbejder med kvalitetsforbedringer på et udvalgt område, hvor der er behov for forbedring. LKT-Palliation har bl.a. udarbejdet de fællesregionale visitationskriterier, der har været gældende siden 2017.

Økonomi

11. Regionerne havde i 2019 udgifter for 240 mio. kr. til drift af de specialiserede enheder på hospitalerne. Regionerne anvendte derudover 531 mio. kr. på brugen af hospicer. Regionernes udgifter til palliation på basalt niveau indgår som en del af den samlede drift.

12. Alle hospicepladser, der er etableret siden 2003, er blevet finansieret ved hjælp af statslige puljemidler. I alt er der siden 2003 givet 283 mio. kr. til etablering og drift af hospicepladser i statslige midler. Derudover er der fra 2011 til 2019 givet 463 mio. kr. til palliation i regioner og kommuner. Midlerne er givet via kræftplaner og satspuljeaftaler.

Lærings- og kvalitetsteams

Lærings- og kvalitetsteams skal via videndeling og læring på tværs af regioner og sygehuse fremme kvalitetsforbedringer på udvalgte områder, der har utilfredsstillende kvalitet eller geografiske forskelle. Lærings- og kvalitetsteams består af tværregionale netværk med relevante afdelinger og en ekspertgruppe med bl.a. førende klinikere.

1.3. Revisionskriterier, metode og afgrænsning

13. Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om regionerne sikrer, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Undersøgelsen følger patientens forløb, hvor den palliative indsats bør påbegyndes ved at identificere patientens behov. Det skal dernæst være klart, hvilke visitationskriterier der skal være opfyldt, før en patient kan henvises til den specialiserede palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves. Det skal samtidig tilstræbes, at henviste patienter, der er visiteret til specialiseret palliation, modtages til specialiseret palliation i en specialiseret enhed på hospitalet eller på et hospice uden lang ventetid.

For at kunne besvare undersøgelsens formål har vi opstillet 2 revisionskriterier.

For det første undersøger vi, om regionerne arbejder systematisk med at identificere patienters behov for palliation og henviser ved behov for specialiseret palliation. Vi lægger Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* og Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* til grund for denne del af undersøgelsen. Det fremgår af anbefalingerne, at identificering af patientens behov for palliative indsatser skal ske tidligst muligt, gerne på diagnosetidspunktet og ved systematisk brug af ens og validerede redskaber. Det fremgår af forløbsprogrammet, at relevante aktører bør vurdere behovet for palliation hos personer med kræft systematisk og tidligst muligt efter diagnosetidspunktet og løbende herefter. Regionerne og Sundheds- og Ældreministeriet følger op på implementeringen af anbefalingerne og forløbsprogrammet i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet. Sundhedsstyrelsens vejledninger er ikke juridisk bindende, men regionerne har pligt til at lade sig vejlede og kan derfor ikke se bort fra dem. Patienter med behov skal henvises til specialiseret palliation.

For det andet undersøger vi, om regionerne sikrer, at patienter, der er henvist og opfylder de fællesregionale visitationskriterier, modtages til specialiseret palliation inden for regionernes egne mål. Vi har taget udgangspunkt i de mål, der er fastsat i Dansk Palliativ Database for modtagelse og ventetid. Målene er udviklingsmål og er ikke juridisk bindende, men regionerne bruger dem i deres styring. Vi vurderer derfor, at målene er anvendelige som revisionskriterier.

Sundhedsstyrelsen har siden 2011 haft fokus på at skabe lighed i adgangen til de palliative tilbud uanset sygdom. I beretningen har vi gennemgående fokus på, hvordan adgangen er for kræftpatienter og for patienter med andre sygdomme end kræft.

Metode

14. Undersøgelsen er baseret på materiale fra Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsstyrelsen og de 5 regioner, herunder materiale fra 2 hospitaler og 2 hospicer i hver region. Fra hvert af de udvalgte hospitaler har vi indhentet materiale fra 4 afdelinger, der identificerer behov for palliation og henviser til specialiseret palliation. Vi har desuden fra hvert af hospitalerne indhentet materiale fra 1 specialiseret palliativ enhed.

Vi har indhentet data fra Dansk Palliativ Database om den specialiserede palliation for perioden 2016-2019. Data dækker alle patienter, der har modtaget specialiseret palliation, og datavaliditeten er derfor høj. Vi har på baggrund af data foretaget nye beregninger. Disse er gengivet i bilag 1.

15. For at understøtte revisionen har vi holdt møder med Sundheds- og Ældreministeriet og Sundhedsstyrelsen. Derudover har vi holdt møder med de 5 regioner. I hver region har vi holdt møder med ét hospital, herunder 4 afdelinger, der identificerer behov for palliation og henviser til specialiseret palliation. Vi har i hver region holdt møde med én specialiseret enhed på hospitalet og med ét hospice. Vi har derudover holdt møder med repræsentanter fra Dansk Palliativ Database, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Videncenter for Rehabilitering og Palliation under Region Syddanmark, LKT-Palliation og Kræftens Bekæmpelse.

16. I bilag 1 findes en oversigt over de udvalgte hospitaler, herunder afdelinger og hospicer, som vi har holdt møde med.

17. Revisionen er udført i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision, jf. bilag 1.

Afgrænsning

18. Undersøgelsen er afgrænset til perioden 2016-2019. Undersøgelsen er desuden afgrænset til voksne patienters adgang til specialiseret palliation. Undersøgelsen omfatter ikke kvaliteten af den specialiserede palliative indsats, der ydes efter modtagelsen af patienten, herunder indsatsen i forhold til pårørende.

Undersøgelsen er afgrænset fra at inkludere palliation på det basale niveau ud over den del, der foregår ved hospitalernes identificering af behov for palliation og henvisning til specialiseret palliation. Afgrænsningen skyldes for det første, at erfaringer fra udlandet tilsiger, at den specialiserede palliative indsats har en betydelig afsmittende effekt på den basale palliative indsats, og at en velfungerende specialiseret indsats derfor har stor betydning for den samlede gruppe af patienter med behov for palliation. Hvis der sker forbedringer af den specialiserede palliation, vil det få positive følger for den basale palliation. Afgrænsningen skyldes for det andet, at der ikke findes data for den basale indsats, og at indsatsen går på tværs af stort set hele sundhedsvæsenet, hvorunder en stor del foregår i kommuner og almen praksis.

19. I bilag 1 er undersøgelsens metodiske tilgang beskrevet. Bilag 2 indeholder en ordliste, der forklarer udvalgte ord og begreber.

2. Adgang til specialiseret palliation

20. Dette kapitel handler om, hvorvidt patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation. Vi har derfor undersøgt, om regionerne sikrer, at patienter systematisk får identificeret deres behov for palliation og bliver henvist til specialiseret palliation. Vi har også undersøgt, om regionerne sikrer, at patienter modtages i specialiseret palliation.

2.1. Behov og henvisning

21. Når patientens behov for palliation identificeres tidligt og systematisk, er der større sandsynlighed for, at patientens behov for specialiseret palliation opdages, og at der sker henvisning, så patienten når at få gavn af et tilbud. Vi har derfor undersøgt, om regionerne sikrer, at patienters behov for palliation identificeres, og om regionerne ved behov henviser til specialiseret palliation uanset sygdom.

EORTC QLQ-C15-PAL

EORTC QLQ-C15-PAL anvendes til at vurdere patienters behov for palliation. Skemaet har 15 spørgsmål og dækker de 9 hyppigst forekommende fysiske og emotionelle problemområder. Skemaet er suppleret med 3 åbne spørgsmål, der giver patienten mulighed for at tilføje andre problemer.

Sundhedsaftaler

Sundhedsaftaler beskriver rammen for samarbejdet mellem kommuner, regioner og almen praksis. Aftalerne bliver indgået mellem regionsrådet og kommunalbestyrelserne i de kommuner, som ligger i regionen. Hver region har sin egen sundhedsaftale.

Identificering af behov for palliation

22. Det fremgår af Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*, at identificeringen af patientens palliative behov bør ske tidligt – optimalt allerede ved diagnosen og herefter systematisk ved brug af ens og validerede redskaber. Anbefalingerne skal ses i sammenhæng med *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, der ligeledes anbefaler tidlige og systematiske behovsvurderinger for kræftpatienter.

Anbefalingerne og forløbsprogrammet anbefaler ikke ét specifikt redskab, de enkelte regioner skal bruge, men nævner EORTC QLQ-C15-PAL som et eksempel på et skema, der understøtter en systematisk afdækning af patienternes palliative behov. Det fremgår også, at regionerne i regi af sundhedsaftaler bør udarbejde et fælles redskab inden for den enkelte region, som kan anvendes på tværs af sektorer. Derudover skal der for kræftpatienter laves et behovsvurderingsskema. Anvendelsen af det fælles redskab skal understøtte en sammenhængende og ensartet indsats i identificeringen af palliative behov. Identificering af palliative behov registreres som del af den almindelige journalføring for at gøre det muligt at følge op på implementeringen af vejledningerne.

23. Vi har gennemgået regionernes sundhedsaftaler og lokale retningslinjer for identificering af behov for palliation for at afklare, om regionerne har redskaber, der sikrer, at der systematisk bliver udført tidlig identificering af behov for palliation, og om regionerne har behovsvurderingsskemaer, der sikrer, at der bliver foretaget behovsvurderinger for kræftpatienter. Vi har også forsøgt at indhente dokumentation for udførelsen.

Vores gennemgang viser, at Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Syddanmark i regi af sundhedsaftalerne har anbefalet EORTC QLQ-C15-PAL som et fælles valideret redskab til at identificere palliative behov hos patienter med livstruende sygdomme. De øvrige 2 regioner har ikke indgået aftaler eller udarbejdet planer om at anvende fælles redskaber. Vores gennemgang viser, at alle regioner har udarbejdet et fællesregionalt behovsvurderingsskema til kræftpatienter, som patienten selv udfylder.

24. Vores gennemgang af materiale fra afdelingerne viser, at regionerne ikke systematisk dokumenterer brugen af redskaber til at identificere palliative behov og brugen af behovsvurderingsskemaer. Regionerne kan derfor ikke foretage udtræk af data til at belyse brugen. Det er derfor ikke muligt at følge op på implementeringen af de 2 vejledninger eller afdække, om det i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger og forløbsprogram registreres, hvor tidligt i forløbet og hvor ofte afdelinger, der behandler patienter med livstruende sygdomme, foretager identificering af palliative behov. Vi har derfor afdækket anvendelsen af redskaberne gennem skriftlige redegørelser fra hospitalerne.

25. Vores gennemgang af de skriftlige redegørelser viser, at ingen af afdelingerne systematisk anvender ens redskaber til at sikre, at alle patienter med livstruende sygdomme får identificeret deres behov for palliation. Afdelingerne vurderer overvejende, at der ikke er ét samlet redskab, det giver mening at anvende for alle. Afdelingerne oplyser, at de i deres samtaler med patienterne løbende har fokus på, om en patient skal henvises til en specialiseret palliativ indsats. Nogle afdelinger anvender screeningsredskabet EORTC QLQ-C15-PAL i forbindelse med henvisningen til specialiseret palliation, men ikke som en systematisk og tidlig del af patientens forløb med en livstruende sygdom.

Vores gennemgang af de skriftlige redegørelser fra afdelingerne viser, at kræftafdelingerne i nogen grad anvender behovsvurderingsskemaer for kræftpatienter. Det varierer dog, hvor ofte og hvornår i patientforløbet skemaerne bliver anvendt.

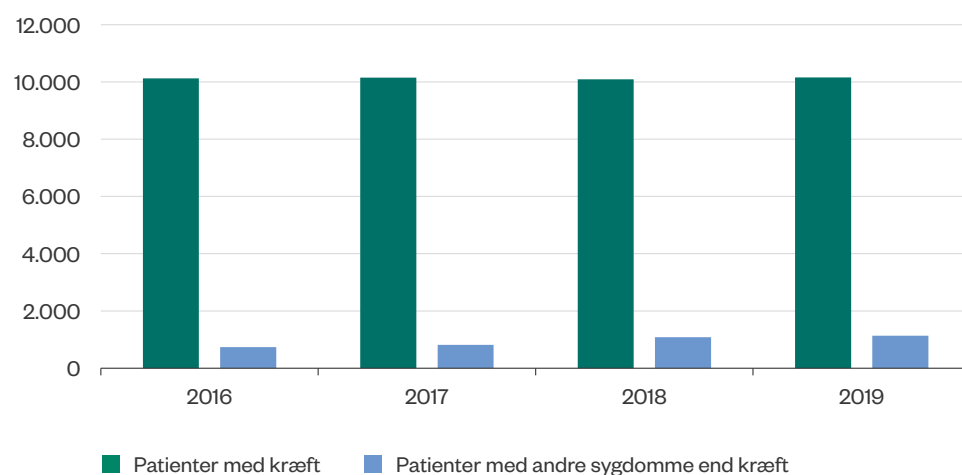
26. Det er Rigsrevisionens opfattelse, at kendskab til patienters behov for palliation er afgørende for at kunne sikre, at patienter med behov henvises og modtages i specialiseret palliation. Regionerne kan i højere grad understøtte, at patienter ved behov får specialiseret palliation, ved at arbejde mere systematisk med at identificere patienters behov og registrere anvendelsen af redskaber og behovsvurderinger, så det sikres, at det er de rette patienter, der henvises på det rette tidspunkt i forløbet.

Henvisninger til specialiseret palliation

27. Sundhedsstyrelsen har siden 2011 i sine anbefalinger for den palliative indsats tydeliggjort, at der skal være lighed i adgangen til de palliative tilbud uanset sygdom. Regionerne udarbejdede bl.a. på den baggrund i 2017 fælles visitationskriterier, hvoraf det fremgår, at patienter kan henvises, uanset hvilken livstruende sygdom det drejer sig om. Vi har derfor undersøgt, om patienter henvises uanset sygdom, og om praksis er ensartet på tværs af regioner.

28. Vi har på baggrund af data fra Dansk Palliativ Database opgjort, hvor mange patienter med kræft og hvor mange patienter med andre sygdomme, der i perioden 2016-2019 blev henvist til specialiseret palliation. Opgørelsen er vist i figur 4.

Figur 4
Antal henviste patienter til specialiseret palliation i perioden 2016-2019



Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra Dansk Palliativ Database, 2019.

Det fremgår af figur 4, at der hvert år i perioden 2016-2019 blev henvist ca. 10.000 patienter med kræft. Der blev henvist 733 patienter med andre sygdomme end kræft i 2016, 815 i 2017, 1.083 i 2018 og 1.133 i 2019. Der er dermed sket en stigning i antallet af patienter med andre sygdomme end kræft, der bliver henvist til specialiseret palliation. Det svarer dog til, at det i 2019 kun var ca. 10 % af de henviste, der havde andre sygdomme end kræft. I 2016 var det ca. 7 %.

29. Rigsrevisionen kan konstatere, at det på trods af en stigning fortsat er få patienter med andre sygdomme end kræft, der henvises til specialiseret palliation. Der blev henvist 640 patienter pr. 1.000, der døde af kræft i 2018. For patienter, der døde af andre sygdomme, var det 34 patienter pr. 1.000 døde, der blev henvist.

Regionale forskelle i henvisninger

30. Vores beregninger, som er baseret på Dansk Palliativ Database, viser, at der er forskel mellem regionerne på, hvor mange patienter der henvises til specialiseret palliation. Relativt set henviser Region Nordjylland flest patienter. I 2018 blev 36 % flere kræftpatienter henvist til specialiseret palliation i Region Nordjylland (793 pr. 1.000 døde) end i Region Syddanmark, hvor der relativt set blev henvist færrest patienter med kræft (581 pr. 1.000 døde). I 2018 blev 62 % flere patienter med andre sygdomme end kræft henvist i Region Nordjylland (47 pr. 1.000 døde) end i Region Sjælland, der var den region, der henviste færrest patienter med andre sygdomme (29 pr. 1.000 døde).

31. Rigsrevisionen kan konstatere, at der er stor forskel mellem regionerne på, hvor stor en andel af deres patienter der bliver henvist, hvilket indikerer, at praksis ikke er ensartet på tværs af regionerne.

Årsager til, at patienter ikke henvises

32. Det fremgår af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, at patienters behov for palliation i den terminale fase antages at være det samme, uanset om patienten lider af kræft eller af anden sygdom. Sundheds- og Ældreministeriet har oplyst, at den specialiserede palliation ikke udgør den samlede palliative indsats i sundhedsvæsenet. Der er også den basale palliative indsats, som varetages af hospitaler, kommuner (fx hjemmesygeplejen, hjemmeplejen og plejecentre) og almen praksis.

33. Regionerne har oplyst, at de har fokus på at øge antallet og andelen af patienter med andre sygdomme end kræft, der henvises til specialiseret palliation. Dog findes der ifølge regionerne ikke data, som viser behovet for specialiseret palliation for patienter med andre sygdomme end kræft. Målgruppen af patienter med andre sygdomme end kræft er uhomogen, og sygdomsforløbet kan være vanskeligere at forudsige sammenlignet med forløbet for patienter med kræft. Dermed kan sygdommenes forskellige natur i sig selv være rammesættende for mulighederne for at planlægge en specialiseret palliativ indsats.

Regionerne har videre oplyst, at der særligt for patienter med andre sygdomme end kræft ofte er tale om patienter, som gennem en årrække har været i forløb på hospitalet, og hvor afdelingen har et særligt kendskab til patienten og den sygdom, vedkommende har. I en del af disse forløb er vurderingen, at det giver bedre mening fagligt, at patienten forbliver på basalt niveau fremfor at blive henvist til det specialiserede niveau.

34. Rigsrevisionen er enig i, at det er en mulighed, at patienter, der ikke bliver henvist til specialiseret palliation, får dækket deres behov ved hjælp af en basal palliativ indsats. Det kan være medvirkende til at forklare forskelle i henvisningsmønsteret for kræftpatienter og patienter med andre sygdomme samt forskelle på tværs af regionerne. Regionerne har dog ikke taget initiativ til at sikre opfølgning på og viden om, at patienter med behov for specialiseret palliation systematisk bliver henvist til dette uanset bagvedliggende sygdom.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at regionerne som minimum bør have viden om, hvilket behov for palliation patienterne har, ved at arbejde mere systematisk med at identificere patienters behov herfor og registrere anvendelsen af redskaber og behovsvurderinger, så det sikres, at det er de rette patienter, der henvises på det rette tidspunkt i sygdomsforløbet. Samtidig bør regionerne i relevant omfang kunne sandsynliggøre, at patienter med et antaget behov, der ikke henvises, får dækket deres behov for palliation på basalt niveau. Der er i Danmark ingen viden om, hvorvidt patienter med andre sygdomme end kræft i højere grad end kræftpatienter får dækket deres behov for palliation i den basale indsats.

Tilbagevisning af henvisninger

Når henvisninger bliver tilbagevist, er det oftest, fordi patienten ikke lever op til visitationskriterierne. I 10 % af tilfældene er det, fordi der mangler kapacitet til at tage patienten ind.

Vores opgørelse indeholder ikke de patienter, der bliver visiteret, men som dør, inden de får et tilbud. Derudover er patienter, der selv fravælger behandling, eller som får behandling et andet sted, ikke talt med som tilbageviste.

35. Vi har på baggrund af data fra Dansk Palliativ Database opgjort andelen af henvisninger til specialiseret palliation, der tilbagevises, og årsagerne hertil. Når en henvisning tilbagevises, får patienten ikke det specialiserede palliative tilbud, patienten er henvist til. Patienter skal som udgangspunkt kun henvises, hvis de opfylder visitationskriterierne.

Vores opgørelse viser, at det i 2018 var 12 % (1.824) af alle henvisninger af kræftpatienter, der blev tilbagevist. Det samme gjaldt 24 % (340) af alle henvisninger af patienter med andre sygdomme end kræft. De fleste henvisninger tilbagevises, fordi det vurderes, at patienten ikke lever op til visitationskriterierne og derfor ikke har behov for specialiseret palliation. Rigsrevisionen kan dermed konstatere, at det ikke altid er klart for de henvisende læger, hvilke kriterier der skal være opfyldt. Det betyder, at patienter, der har en berettiget forventning om at blive modtaget, ikke får tilbudt specialiseret palliation. Det betyder desuden, at de specialiserede enheder bruger resurser på at vurdere henvisninger af patienter, der ikke umiddelbart lever op til kriterierne.

36. Vores gennemgang af materiale fra de henvisende afdelinger viser, at nogle finder det vanskeligt at vurdere målgruppen for specialiseret palliativ behandling. Det efterlader lægerne med et skøn i henvisningen. Afdelingerne har oplyst, at de nogle gange henviser patienter efter pres fra patienten selv eller de pårørende, selv om den henvisende læge godt ved, patienten ikke lever op til kriterierne.



Patientstue på Hospice Vendsyssel.

Foto: Hospice Vendsyssel

37. Vores opgørelse af data fra Dansk Palliativ Database viser, at hospicer tilbageviser flere henvisninger end de specialiserede enheder på hospitalerne.

Hospicer i Region Syddanmark tilbageviser 10 % af alle henvisninger af patienter med kræft og dermed den mindste andel, mens hospicer i Region Sjælland tilbageviser den største andel med 25 % af henvisningerne. Hospicer i Region Syddanmark tilbageviser 23 % og dermed den mindste andel af henvisninger af patienter med andre sygdomme end kræft, mens hospicer i Region Sjælland tilbageviser den største andel med 50 % af disse henvisninger.

Årsager til tilbagevisninger af henvisninger

38. Region Sjælland har oplyst, at regionen modtager mange henvisninger, hvor en patient ophører med sin behandling i en anden region og henvises til specialiseret palliation i Region Sjælland. Mange af disse patienter tilbagevises til patientens egen læge, fordi de ikke lever op til visitationskriterierne.

39. Hospicer i alle regioner tilbageviser flere henvisninger af patienter med andre sygdomme end kræft. De specialiserede enheder på hospitalerne og hospicerne har oplyst, at patienter med andre sygdomme end kræft ofte har forløb, der er anderledes end kræftpatienters. Det kan derfor være vanskeligt for både henvisende og visiterende instans at vurdere, hvornår disse patienter har behov for fx en hospiceplads.

40. Rigsrevisionen kan konstatere, at en del patienter bliver tilbagevist fra specialiseret palliation, så de ikke modtager det tilbud, de var henvist til, og at andelen varierer på tværs af sygdomme og regioner. Det er Rigsrevisionens opfattelse, at regionerne bør tilstræbe, at så få patienter som muligt henvises forgæves til specialiseret palliation på hospital eller på hospice, da patienter, der henvises, og deres pårørende har en berettiget forventning om at få tilbuddet.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at der kan være sammenhæng mellem, hvor mange henvisninger et hospital eller et hospice får, og hvor mange der tilbagevises. Det betyder, at det relative antal af henvisninger kan være en del af forklaringen på forskelle i tilbagevisninger, idet flere tilbagevises, dér hvor der sendes flere henvisninger. Antallet af henvisninger kan dog ikke forklare forskellen mellem, hvor mange kræftpatienter og ikke-kræftpatienter der tilbagevises.

41. Vores gennemgang af regionernes skriftlige redegørelser og dokumentation for deres opfølgning viser, at det i regionerne kun er hospicerne, der følger, hvor mange patienter der tilbagevises i visitationen. Regionerne følger dermed ikke op på, om afdelingerne sikrer, at de rette patienter henvises, så det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves.

Resultater

Undersøgelsen viser, at regionerne ikke sikrer, at patienter systematisk får identificeret deres behov for palliation. Der er desuden indikationer på, at patienter ikke henvises til specialiseret palliation ved behov uanset sygdom.

Undersøgelsen viser, at regionerne ikke identificerer patienters behov for palliation systematisk og ved hjælp af ens redskaber og behovsvurderingsskemaer. Undersøgelsen viser desuden, at regionerne ikke dokumenterer brugen af redskaberne og behovsvurderingsskemaerne. Det er derfor ikke muligt at følge op på implementeringen af Sundhedsstyrelsens anbefalinger og forløbsprogram eller afdække, om det i overensstemmelse med de 2 vejledninger registreres, hvor tidligt i forløbet og hvor ofte afdelinger, der behandler patienter med livstruende sygdomme, foretager identificering af palliative behov. Rigsrevisionens gennemgang af skriftlige redegørelser fra hospitalerne viser, at brugen af redskaberne ikke er systematisk.

Undersøgelsen indikerer, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad sikrer, at patienter ved behov henvises til specialiseret palliation uanset sygdom. Der er sket en stigning, men det er fortsat kun 10 % af de patienter, der henvises til specialiseret palliation, der har andre sygdomme end kræft, selv om Sundhedsstyrelsen antager, at behovet for palliation i den terminale fase er det samme for patienter med kræft som for patienter med andre sygdomme. Der blev i 2018 henvist 640 patienter pr. 1.000, der døde af kræft. For patienter, der døde af andre sygdomme, var det 34 patienter pr. 1.000 døde, der blev henvist. Der er betydelige regionale forskelle på, hvor stor en andel af patienter der henvises til specialiseret palliation. Det indikerer, at praksis ikke er ensartet på tværs af regionerne.

Regionerne har fokus på at øge henvisningen af antallet og andelen af patienter med andre sygdomme end kræft, men patienterne kan også få dækket deres behov for palliation på basalt niveau. Det er dog Rigsrevisionens opfattelse, at regionerne som minimum bør have viden om, hvilket behov for palliation patienterne har, så det sikres, at det er de rette patienter, der henvises. Samtidig bør regionerne kunne sandsynliggøre, at patienter, der ikke henvises, får dækket deres behov for palliation på basalt niveau. Der er i Danmark ingen viden om, hvorvidt patienter med andre sygdomme end kræft i højere grad end kræftpatienter får dækket deres behov for palliation i den basale indsats.

Undersøgelsen viser, at det ikke altid er klart for de henvisende læger, hvilke kriterier der skal være opfyldt i visitationen til specialiseret palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves. For kræftpatienter er det 12 % af henvisningerne til specialiseret palliation, der bliver tilbagevist. Det samme gælder for 24 % af de henvisninger, der sendes for patienter med andre sygdomme end kræft. Hospicer tilbageviser flere end de specialiserede enheder på hospitalerne. Også i andelen af henvisninger, der tilbagevises af hospicer, er der regionale forskelle og forskelle mellem sygdomme.

Undersøgelsen viser, at det i regionerne kun er de enkelte hospicer, der følger, hvor mange patienter der henvises til specialiseret palliation, men tilbagevises, fordi de ikke lever op til kriterierne. Regionerne har ikke taget initiativ til at sikre viden om og følge op på, at patienter med behov for specialiseret palliation systematisk bliver henvist til dette, og at det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves.

2.2. Modtagelse og ventetid

42. Da størstedelen af patienter, der henvises til specialiseret palliation, er uafvendeligt døende, har det stor betydning, at de modtager et tilbud hurtigst muligt. Vi har derfor undersøgt, om regionerne sikrer, at patienter, der er henvist og opfylder visitationskriterierne, modtages til specialiseret palliation på et hospital eller hospice inden for regionernes egne mål. Regionerne har 2 mål for modtagelsen af patienter til specialiserede palliative enheder, jf. boks 1.

Boks 1

Mål for modtagelse til specialiseret palliation

Mål 1: Andelen af henviste patienter, der ikke dør eller når at blive for dårlige, inden de modtages til specialiseret palliation, er mindst 80 %.

Mål 2: Andelen af modtagne patienter, der har deres første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning, er mindst 90 %.

Kilde: Dansk Palliativ Database.

Mål 1: Patienter, der modtages inden død eller forværring af sygdom

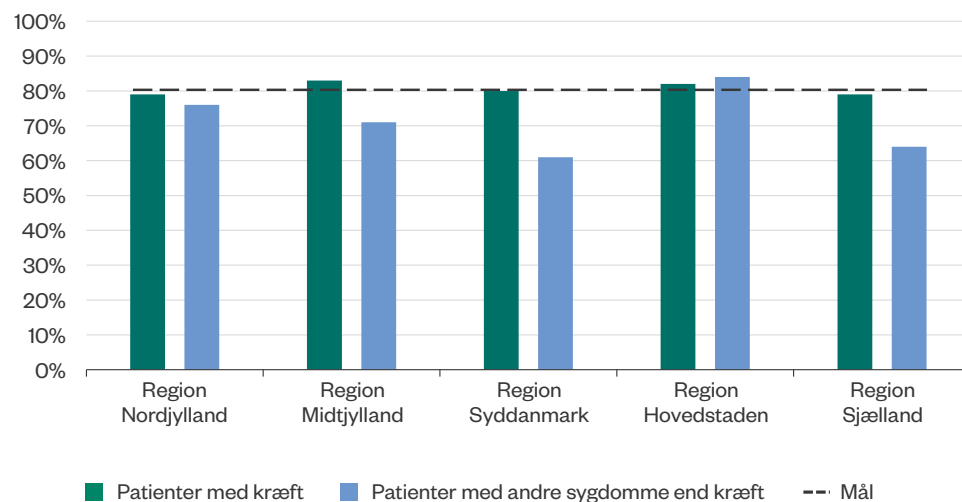
43. Vores gennemgang af data fra Dansk Palliativ Database viser, at målet om, at 80 % skal modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet, på landsplan er opfyldt for kræftpatienter i perioden 2016-2019. For patienter med andre sygdomme end kræft er målet ikke opfyldt. Opfyldelsen for kræftpatienter har ligget stabilt på 81-82 % i hele perioden. I 2019 var den på 81 %. For ikke-kræftpatienter er opfyldelsen steget. Den var i 2016 på 69 %, mens den i 2019 er steget med 4 procentpoint til 73 %. På landsplan er forskellen i opfyldelsen for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter samlet faldet fra 13 procentpoint i 2016 til 8 procentpoint i 2019.

Regionale forskelle i modtagelse

44. Figur 5 viser, hvor stor en andel af patienterne der i 2019 blev modtaget til specialiseret palliation i de enkelte regioner.

Figur 5

Andel patienter, der modtages, inden de dør eller bliver for dårlige, fordelt på regioner i 2019



Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra Dansk Palliativ Database, 2019.

Det fremgår af figur 5, at Region Nordjylland og Region Sjælland i 2019 næsten opfyldte målet for kræftpatienter, der blev henvist og visiteret til specialiseret palliation, da det i begge regioner var 79 % af kræftpatienterne, der blev modtaget, inden de blev for dårlige eller døde. Region Syddanmark modtog 80 % af kræftpatienterne, mens Region Hovedstaden modtog 82 % af kræftpatienterne. Region Midtjylland modtog med 83 % flest kræftpatienter, inden de blev for dårlige eller døde.

Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark og Region Sjælland opfyldte ikke målet for patienter med andre sygdomme end kræft, da henholdsvis 76 %, 71 %, 61 % og 64 % af patienterne blev modtaget. Region Hovedstaden er med 84 % den eneste region, som i 2019 opfyldte målet om at modtage patienter med andre sygdomme end kræft, inden de blev for dårlige eller døde.

Det fremgår også af figuren, at der særligt for patienter med andre sygdomme end kræft blandt regionerne er forskel på andelen af patienter, der bliver modtaget. I flere regioner er der forskel på, hvor stor en andel henholdsvis patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft, der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør. I 2019 var der i Region Syddanmark 19 procentpoint flere kræftpatienter end patienter med andre sygdomme, der blev modtaget inden de blev for dårlige eller døde.

45. Trods opfyldelsen af målet for kræftpatienter lå der i LKT-Palliation en ambition om at halvere antallet af patienter, der ikke blev modtaget. Ambitionen blev sat, fordi arbejdsgruppen fandt det svært at forsvare, at der i så mange tilfælde ikke blev ydet specialiseret palliation, selv om patienten ønskede det, og der havde været en lægelig vurdering af behovet. Denne ambition blev ikke indfriet.

Rigsrevisionen kan konstatere, at andelen af kræftpatienter, der når at blive modtaget til specialiseret palliation, har været stillestående i undersøgelsesperioden 2016-2019.

46. Vi har beregnet, hvor mange henvisninger der ikke fører til, at patienten får et tilbud, fordi henvisningen enten tilbagevises, eller patienten bliver for dårlig eller dør, inden patienten når at modtage specialiseret palliation. Beregningen viser, at det i 2018 gjaldt 23 % af henvisningerne for kræftpatienter og 40 % af henvisningerne for patienter med andre sygdomme end kræft.

Årsager til, at patienter ikke modtages

47. De specialiserede enheder på hospitalerne og hospicerne har oplyst, at en del af forklaringen på, at så mange patienter ikke når at blive modtaget, er, at patienterne henvises sent i forløbet. Patienter, der ikke når at blive modtaget, har i perioden 2016-2019 en median levetid på 7-10 dage.

De henvisende afdelinger og de specialiserede palliative enheder på hospitaler og hospicer har oplyst, at der i sundhedsvæsenets tilgang til patienterne er en kultur, der handler om at behandle så længe som muligt. Kulturen kan være i konflikt med behovet for at henvise til specialiseret palliation tidligt, da henvisning ofte først vurderes relevant, når behandlingen af sygdommen ændrer karakter fra den helbredende til den livsforlængende og symptomlindrende fase.

Læger, der ikke til daglig arbejder med at identificere palliative behov, er ikke i alle tilfælde klædt på til at afholde samtaler om palliation tidligt i patientforløbet, hvor patienten ikke selv er mentalt indstillet på at tale om palliation. Regionerne har oplyst, at denne udfordring løses ved, at de specialiserede palliative enheder på hospitalerne og hospicerne løbende oplærer øvrige afdelinger, der behandler patienter med palliative behov, i, hvornår og hvordan palliative behov bedst indtænkes i et patientforløb.

Mål 2: Ventetid for de patienter, der modtages

48. Vores gennemgang af data fra Dansk Palliativ Database viser, at målet om, at 90 % af de henviste og visiterede patienter skal modtages inden for 10 dage, ikke har været opfyldt i perioden 2016-2019 – hverken for kræftpatienter eller for patienter med andre sygdomme. Opfyldelsen har for kræftpatienter ligget stabilt på 73-75 %, og i 2019 var andelen 73 %. For patienter med andre sygdomme end kræft var andelen 73-75 % i perioden 2016-2018, mens den i 2019 faldt til 68 %.

De henvisende afdelinger

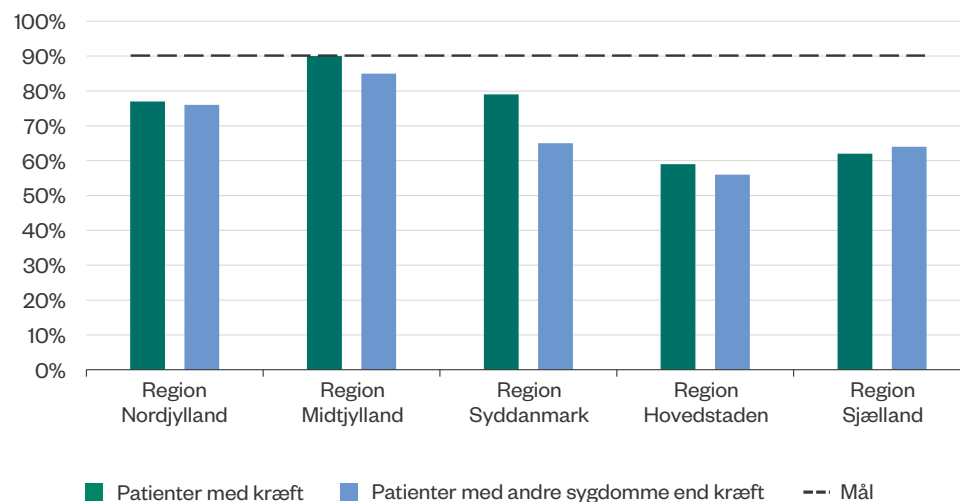
De henvisende afdelinger er de afdelinger, der behandler patienter med kræft og andre livstruende sygdomme (hjerter-, lunge- og nyreafdelinger).

Regionale forskelle i ventetid ud over 10 dage

49. Figur 6 viser, hvor stor en andel af patienterne der i 2019 modtog specialiseret palliation inden for 10 dage i de enkelte regioner.

Figur 6

Andel patienter, der modtages inden for 10 dage, fordelt på regioner i 2019



Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af oplysninger fra Dansk Palliativ Database, 2019.

Det fremgår af figur 6, at Region Hovedstaden havde den laveste målopfyldelse i 2019, da 59 % af patienterne med kræft, der er henvist og visiteret til specialiseret palliation, blev modtaget inden for 10 dage. For patienter med andre sygdomme end kræft var andelen 56 %. Region Sjælland ligger på henholdsvis 62 % og 64 % for kræftpatienter og patienter med andre sygdomme end kræft. I Region Syddanmark kommer henholdsvis 79 % og 65 % til inden for 10 dage, mens 77 % af kræftpatienterne og 76 % patienterne med andre sygdomme blev modtaget inden for 10 dage i Region Nordjylland. Region Midtjylland har den højeste målopfyldelse og opfylder som eneste region målet for kræftpatienter i 2019, mens 85 % af patienterne med andre sygdomme end kræft starter specialiseret palliation inden for 10 dage.

Det fremgår også af figuren, at der er betydelige forskelle blandt regionerne på andelen af patienter, der blev modtaget inden for 10 dage. Der er med undtagelse af Region Syddanmark ikke stor variation i målopfyldelsen for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter i de enkelte regioner.

50. Rigsrevisionen kan konstatere, at andelen af patienter, der modtages inden for 10 dage, har været stabil for kræftpatienter, mens den er faldet for patienter med andre sygdomme end kræft i løbet af undersøgelsesperioden. Målet på 90 % har på landsplan været langt fra opfyldelse for både kræftpatienter og ikke-kræftpatienter i hele perioden og med store forskelle mellem regionerne.

Årsager til ventetid ud over 10 dage

51. Vores gennemgang af materiale fra regionerne og interviews med de specialiserede enheder på hospitalerne og hospicerne viser, at det ikke er tidspunktet for patientens henvisning, men patientens behov for specialiseret palliation, der afgør, hvem der får den næste ledige tid. Alle enheder og hospicer arbejder med lister, hvor de løbende prioriterer de henviste patienter ud fra behov for palliation og kortest forventede levetid.

52. Region Hovedstaden har oplyst, at de lange ventetider i de specialiserede enheder på hospitalerne bl.a. skyldes resursemangel. Resursemanglen opstår bl.a., fordi enhederne søger at efterleve Sundhedsstyrelsens anbefalinger om at deltage i tværfaglige konferencer og dermed opprioritere den indsats, der foregår på basalt palliativt niveau, og anbefalinger om tidligt at identificere palliative behov i alle patientgrupper, hvilket medfører flere og tidligere henvisninger.

Vores gennemgang af data fra Dansk Palliativ Database viser, at i Region Hovedstaden og Region Sjælland – der er de 2 regioner, hvor flest patienter venter længere end 10 dage, før de modtages – bliver modtagne patienter henvist relativt tidligere i forhold til patienter i flere andre regioner. Den mediane levetid for modtagne kræftpatienter i de 2 regioner var i 2019 henholdsvis 60 dage og 55 dage. I Region Nordjylland var den mediane levetid også 55 dage, trods en højere opfyldelse af andelen, der blev modtaget inden for 10 dage, end Region Hovedstaden og Region Sjælland. I Region Syddanmark og Region Midtjylland var den mediane levetid henholdsvis 45 dage og 41 dage. Region Midtjylland er dermed den region, hvor patienterne har den korteste mediane levetid efter henvisning, men også den region, der modtager den største andel af patienterne inden for 10 dage.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at det er sandsynligt, at en del af forklaringen på en lav andel af patienter, der modtages inden for 10 dage, kan være, at patienter henvises tidligere i deres sygdomsforløb. Det skyldes, at tidlige henvisninger vil medføre flere kontakter pr. patient, og at de specialiserede enheder derved vil anvende flere ressourcer pr. patient.

Opfølgning på modtagelse og ventetid

53. Vores gennemgang viser, at alle regioner følger, om patienter modtages til specialiseret palliation og har ventetid ud over 10 dage. Regionerne har oplyst, at målene for modtagelse og ventetid er udviklingsmål, der er sat med henblik på kvalitetsudvikling. Regionerne har alle systematiske processer for opfølgningen på udviklingen i resultaterne fra Dansk Palliativ Database. Opfølgningen sker på baggrund af data om målopfyldelsen på regions- og hospitalsniveau. Resultaterne gennemgås med henblik på at afdække, om der er områder med manglende målopfyldelse, negative udviklingstendenser eller uønsket variation, og om der afrapporteres til regionernes ledelse. Hver region har etableret faglige og ledelsesmæssige fora, hvor udvalgte resultater bliver drøftet, og hvor det fx besluttet, om der skal afholdes regional audit på en årsrapport eller igangsættes forbedrende initiativer.

54. Rigsrevisionen kan konstatere, at der både regionalt og særligt lokalt gøres en indsats for at følge modtagelse og ventetid. Det er dog samtidig Rigsrevisionens opfattelse, at der ikke er tilstrækkelige tegn på forbedringer på baggrund af opfølgningen, idet målopfyldelsen i store træk ligger på samme niveau som i de foregående år.

55. Sundheds- og Ældreministeriet har oplyst, at implementeringen af *Anbefalinger for den palliative indsats og Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation* skal følges i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at udfordringerne med adgangen til specialiseret palliation fx kan adresseres i regi af Task Force for Patientforløb for Kræft- og Hjerteområdet.

Resultater

Undersøgelsen viser, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad sikrer, at patienter, der er henvist og opfylder visitationskriterierne, modtages til specialiseret palliation på et hospital eller hospice inden for regionernes egne mål.

Undersøgelsen viser, at målet om, at 80 % skal modtages, inden de dør eller bliver for dårlige til at modtage tilbuddet, på landsplan er opfyldt for kræftpatienter i perioden 2016-2019. For patienter med andre sygdomme end kræft er målet ikke opfyldt. Opfyldelsen for kræftpatienter har ligget stabilt på 81-82 % i hele perioden. I 2019 var mål-opfyldelsen på 81 %. For ikke-kræftpatienter er opfyldelsen steget. Den var i 2016 på 69 %, mens den i 2019 er steget med 4 procentpoint til 73 %. Der er forskel mellem regionerne, særligt er der i nogle regioner forskel mellem patienter med kræft og patienter med andre sygdomme end kræft.

Undersøgelsen viser, at det i 2018 for 23 % af henvisningerne af kræftpatienter og 40 % af henvisningerne af patienter med andre sygdomme end kræft fører til, at patienten ikke får et tilbud om specialiseret palliation, fordi henvisningen enten tilbagevises, eller patienten bliver for dårlig eller dør, inden patienten modtager specialiseret palliation.

Undersøgelsen viser, at målet om, at 90 % er modtaget inden for 10 dage fra henvisning, på landsplan ikke er opfyldt i perioden 2016-2019. Undersøgelsen viser, at andelen, der modtages inden for 10 dage i specialiseret palliation, for kræftpatienter har ligget stabilt på 73-75 %, og i 2019 var andelen 73 %. For patienter med andre sygdomme end kræft var andelen 73-75 % i 2016-2018, mens den i 2019 faldt til 68 %.

Der er desuden betydelig forskel mellem regionerne. Region Hovedstaden har den laveste mål-opfyldelse, idet 59 % af regionernes kræftpatienter og 56 % af patienterne med anden sygdom har første modtagelse inden for 10 dage. Region Midtjylland opfylder med 90 % som eneste region målet for kræftpatienter. Med undtagelse af Region Syddanmark er der ikke store forskelle i ventetiden for kræftpatienter og patienter med andre sygdomme.

Det er Rigsrevisionens vurdering, at modtagelsen og ventetiden til specialiseret palliation kan blive påvirket negativt af, at regionerne i andre sammenhænge efterlever anbefalingerne ved at henvise flere patienter og tidligere i forløbet.

Undersøgelsen viser, at regionerne følger modtagelse og ventetid til specialiseret palliation via data fra Dansk Palliativ Database. Regionerne har alle systematiske processer for opfølgning på udviklingen i databasens resultater. Det er dog samtidig Rigsrevisionens opfattelse, at der ikke er tilstrækkelige tegn på forbedringer på baggrund af opfølgningen, idet målopfyldelsen i store træk ligger på samme niveau som i de foregående år.

Sundheds- og Ældreministeriet har oplyst, at implementeringen af *Anbefalinger for den palliative indsats* og *Forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation* skal følges i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet. Det er Rigsrevisionens vurdering, at adgangen til specialiseret palliation kan adresseres som et led i denne opfølgning.

Rigsrevisionen, den 13. august 2020

Lone Strøm

/Claus Vejlb Thomsen

Bilag 1. Metodisk tilgang

Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om regionerne sikrer, at patienter ved behov har adgang til specialiseret palliation.

I undersøgelsen indgår Sundheds- og Ældreministeriet, herunder Sundhedsstyrelsen, og de 5 regioner. Undersøgelsen omhandler perioden 2016-2019.

Undersøgelsen bygger på en gennemgang af dokumenter, møder og udtræk fra Dansk Palliativ Database under RKKP.

Kvalitetssikring

Denne undersøgelse er kvalitetssikret via vores interne procedurer for kvalitetssikring, som omfatter høring hos de reviderede samt ledelsesbehandling og sparring på forskellige tidspunkter i undersøgelsesforløbet med chefer og medarbejdere i Rigsrevisionen med relevante kompetencer.

Væsentlige dokumenter

Vi har gennemgået en række dokumenter, herunder:

- sundhedsloven
- bekendtgørelse om driftsoverenskomster mellem regionsråd og selvejende hospicer
- bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser
- anden lovgivning om palliation
- Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* fra 2011 og 2017, herunder kommissorium
- Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* fra 2018, herunder baggrund for forløbsprogrammet
- kræftplan 1-4, herunder politiske og administrative aftaler i forbindelse med kræftplanerne, fx udmøntningsaftaler
- Sundhedsstyrelsens faglige vurderinger af ansøgninger til hospicepuljer
- referater af møder fra Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet for perioden 2015-2019.
- korrespondance mellem henholdsvis Sundheds- og Ældreministeriet, de faglige selskaber og regionerne i perioden 2015-2019
- regionernes sundhedsaftaler
- projektbeskrivelse fra lærings- og kvalitetsteam på det specialiserede palliative område
- slutrapport fra lærings- og kvalitetsteam på det specialiserede palliative område
- årsrapporter fra Dansk Palliativ Database
- årsrapporter fra hospicerne
- redegørelser fra regionerne
- regionernes redskaber til identificering af behov for palliation.

Vi har samlet indhentet materiale i form af lokale retningslinjer for identificering af palliative behov, henvisnings- og visitationsprocedurer fra 10 hospitaler (herunder 40 afdelinger og 10 specialiserede enheder på hospitalerne) og 10 hospicer. Datamaterialet dækker hele den specialiserede palliative indsats.

Formålet med gennemgangen af dokumenterne har været at belyse:

- lovgivningen, vejledninger og arbejdet med udviklingen af den palliative indsats
- regionernes forvaltningsramme og forretningsgange, og hvordan den palliative indsats i praksis udføres på sygehusafdelingerne og på hospicerne
- regionernes og Sundheds- og Ældreministeriets overordnede planlægning af indsatser i den specialiserede palliation.

Møder

Vi har holdt møder med:

- Sundheds- og Ældreministeriet
- Sundhedsstyrelsen
- De 5 regioner, herunder med 4 afdelinger, der identificerer behov og henviser patienter med livstruende sygdomme til specialiseret palliation (kræft-, hjerte-, lunge- og nyreafdelinger) og 1 specialiseret palliativ enhed/afdeling fra 1 hospital i hver region samt 1 hospice fra hver region. De 4 afdelinger er udvalgt på baggrund af, at de er blandt de afdelinger, som henviser flest patienter til specialiseret palliation. Tabel A viser, hvilke hospitaler og hospicer vi har holdt møder med.

Tabel A
Hospitaler og hospicer, vi har holdt møder med

Hospitaler	
Region Hovedstaden	Herlev Hospital
Region Sjælland	Sjællands Universitetshospital
Region Syddanmark	Sydvestjysk Sygehus
Region Midtjylland	Regionshospitalet Holstebro
Region Nordjylland	Aalborg Universitetshospital
Hospicer	
Region Hovedstaden	Hospice Søndergaard
Region Sjælland	Svanevig Hospice
Region Syddanmark	Hospice Sydvestjylland
Region Midtjylland	Anker Fjord Hospice
Region Nordjylland	Hospice Vangen

Møderne med Sundheds- og Ældreministeriet og Sundhedsstyrelsen er holdt for at få indsigt i lovgivningen, vejledninger og arbejdet med udviklingen af den palliative indsats. Møderne med regionerne, hospitalerne og hospicerne er holdt for at få en forståelse af regionernes forvaltningsramme og forretningsgange, og hvordan den palliative indsats i praksis fungerer på sygehusafdelingerne og på hospicerne.

Vi har derudover holdt møder med repræsentanter fra Dansk Palliativ Database under RKKP, Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Videncenter for Rehabilitering og Palliation under Region Syddanmark, lærings- og kvalitetsteam på det specialiserede palliative område og Kræftens Bekæmpelse. Disse møder er holdt for at opnå en større forståelse af og indblik i data på området.

Data for identificering af behov for palliation

Vi har anmodet regionerne om tal for, hvor mange patienter der får identificeret deres behov for palliation og dokumentationen for identificeringen. Regionerne har ikke kunnet trække disse tal, og denne del af undersøgelsen er derfor baseret på regionernes fremsendte materiale og på underbyggende udsagn fra vores møder med hospitalerne.

Udtræk fra Dansk Palliativ Database vedrørende henvisning og modtagelse

Den del af undersøgelsen, der omhandler henvisning og modtagelse til specialiseret palliation, er baseret på et udtræk fra Dansk Palliativ Database. Udtrækket er afgrænset til perioden 2016-2019 og er opdelt i 2 patientgrupper: kræftpatienter og patienter med anden sygdom end kræft. Udtrækket er desuden opgjort på landsplan og regionsvis fordelt på de specialiserede enheder og hospicer.

Data indtastes af de specialiserede enheder og hospicer. I 2018 var dækningsgraden for de specialiserede enheder 100 %, hvilket betyder, at alle specialiserede enheder og hospicer i Danmark indrapporterede til databasen. Dækningsgraden på patientniveau var ligeledes 100 %, hvilket betyder, at alle patienter, der er henvist til specialiseret palliation og dermed opfylder databasens inklusionskriterier, er indberettet til databasen. Derudover var kompletheden af oplysninger om de enkelte patienter 99 %. Samlet vurderes datagrundlaget derfor at være af høj kvalitet.

LPR3

Det nye landspatientregister (LPR3) blev færdigt i foråret 2019. Landspatientregistret indeholder data om danskerne kontaktes med sundhedsvæsenet (primært sygehuse-
ne).

Regionerne overgik i 2019 til LPR3, og det har af den årsag ikke været muligt at validere indberetningerne til databasen ved samkørsel med LPR. Dette er ellers normal praksis i forhold til at kontrollere for manglende indberetninger til databasen. Efter dialog med RKKP har vi dog vurderet, at risikoen for manglende dækning og/eller komplethed for tallene for 2019 er yderst begrænset og derfor ikke af betydning for undersøgelsens resultater.

Vores udtræk fra databasen indeholder tal, der beskriver regionernes indsats i forhold til henvisning og modtagelse til specialiseret palliation. Det drejer sig om:

- antal henviste (patienter) og antal henvisninger (patientforløb)
- andel tilbageviste henvisninger og årsagerne hertil
- antal og andel patienter der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør
- patienternes ventetid fra henvisning til modtagelse
- patienters levetid efter henvisning
- baggrundskarakteristika for patienterne.

Det er på baggrund af udtrækkene ikke muligt at vurdere de enkelte specialiserede enheders indsats. Det skyldes, at lav målopfyldelse af de fastlagte mål om andelen af patienter, der ikke dør eller bliver for dårlige, inden de modtager behandling, og at ventetiden ikke nødvendigvis skyldes, at enheden performer dårligt. Årsagen kan være, at den specialiserede enhed er efterspurgt og derfor får flere henvisninger end de øvrige enheder i en region. Ventetiden vil derfor være længere til en sådan enhed. Det kan dog også skyldes lange administrative processer, og på den måde kan lav målopfyldelse både skyldes, at enheden performer bedre eller dårligere end gennemsnittet, og det er derfor ikke muligt at udtale sig om de enkelte enheders indsats. Eventuelle forskelle udlignes, når enhederne vurderes samlet på regionsplan, og undersøgelsens resultater er derfor præsenteret regionsvist.

Data fra Dansk Palliativ Database er organiseret efter dødsår, dvs. at tallene for 2018 omhandler patienter, der døde dette år, selv om den specialiserede indsats kan være udført i tidligere år. Dette adskiller sig fra registreringspraksis i de specialiserede enheder, hvor de registrerer antal patienter, indlæggelser og kontakter pr. år. Vi vurderer, at forskellen ikke har betydning for undersøgelsens resultater, da det for det første er et begrænset antal patienter, der ikke dør i det år, hvor de bliver henvist til specialiseret palliation, og for det andet da undersøgelsen strækker sig over en 4-årig periode, hvorfor de patienter, der blev henvist og modtaget i 2016, men først døde i 2017, vil indgå i tallene for 2017 og dermed være en del af undersøgelsens resultater desuagtet.

I beretningen skelner vi mellem vores gennemgang af data fra Dansk Palliativ Database og vores egne beregninger. Når vi anvender udtrykket gennemgang af data, benytter vi de tal, der fremgår af databasens årsrapport. Det er fx tilfældet i opgørelsen af andelen af patienter, der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør, og opgørelsen af andelen, der modtages inden for 10 dage. Derudover har vi foretaget vores egne beregninger ud fra tal, der findes i Dansk Palliativ Database (eventuelt sammenholdt med øvrige datakilder) i andre databaser og i årsrapporter. Vi har foretaget følgende beregninger:

Antallet af danskere, der dør af en livstruende sygdom

Antallet af danskere, der dør af en livstruende sygdom, er opgjort ud fra *Årsrapport fra Dødsårsregistret 2018*, hvor følgende dødsårsager er medregnet i opgørelsen:

- kræft (16.005)
- sygdomme i åndedrætsorganer (6.932)
- andre kredsløbssygdomme (4.503)
- hjertesygdomme (8.087)
- psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser (3.874).

Ovenstående summerer til i alt 39.401 dødsfald i 2018. Opgørelsen afspejler den opgørelse, som fremgår af Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats.

Antallet af henviste patienter til specialiseret palliation

Antallet af henviste patienter til specialiseret palliation er opgjort ud fra data fra Dansk Palliativ Database for 2019, hvor henvisninger opgøres i følgende patientkategorier:

- antallet af henviste kræftpatienter (10.160)
- antallet af henviste patienter med andre livstruende sygdomme end kræft (1.133).

Ovenstående summerer til i alt 11.293 henvisninger til specialiseret palliation.

Antallet af henviste patienter pr. 1.000 patienter, der døde af kræft, er opgjort ud fra data fra Dansk Palliativ Database

Vi har sammenholdt det samlede antal henvisninger for hele landet og for hver region i 2018 med det samlede antal døde af kræft og af andre sygdomme end kræft. Antallet af døde med kræft og af døde med andre sygdomme er valgt som forholdstal, da det i højere grad afspejler de palliative behov i regionerne end regionens indbyggertal. For patienter med andre sygdomme end kræft er der ligesom i Dansk Palliativ Database frasorteret diagnosekoderne A2-A3 (kræft) og A15-A24 (fx komplikationer ved fødsel eller selvmord). Det samlede antal af patienter, der dør af kræft og andre sygdomme, omfatter flere sygdomme og er dermed højere end antallet, der dør af livstruende sygdomme, jf. pkt. 2.

- samlet antal henviste patienter med kræft: 10.091
- samlet antal døde med kræft, jf. Dansk Palliativ Database: 15.778.

Det samlede antal henviste kræftpatienter pr. 1.000 personer, der døde af kræft, udgør dermed 640.

Antallet af tilbageviste henvisninger til specialiseret palliation

Antallet af tilbageviste henvisninger er opgjort ud fra data fra Dansk Palliativ Database. Vi har sammenholdt årsager til, at palliation ikke igangsættes for henviste kræftpatienter og ikke-kræftpatienter i 2018, med det samlede antal henvisninger (patientforløb). Vi har benyttet 2018-tal, fordi 2019-tallene ikke var tilgængelige, da beretningen blev sendt i høring i marts 2020. Vi har i opgørelsen af det samlede antal tilbageviste henvisninger ikke medregnet de henvisninger, hvor årsagen er, at patienten dør eller bliver for dårlig til at modtage et tilbud. Derudover har vi ikke medregnet de patienter, der ikke ønsker behandling, og de patienter, der får behandling andetsteds. Disse patienter bliver dermed ikke kategoriseret som tilbageviste patienter. Følgende er et eksempel for kræftpatienter på landsplan, hvis henvisning til specialiseret palliation tilbagevises i visitationen:

- antallet af tilbageviste kræftpatienter: 1.824
- det samlede antal henviste kræftpatienter til specialiseret palliation: 15.684.

Den samlede andel tilbageviste kræftpatienter er dermed 11,6 %.

Andelen af henvisninger, hvor patienten henvises til specialiseret palliation uden at få et tilbud, fordi patienten tilbagevises i visitationen, bliver for dårlig til at modtage et tilbud eller dør

Det samlede antal henvisninger, hvor patienten ikke får et tilbud, er opgjort ud fra data fra Dansk Palliativ Database. Vi har benyttet 2018-tal, fordi 2019-tallene ikke var tilgængelige, da beretningen blev sendt i høring i marts 2020. Vi har summeret antallet af henvisninger, hvor patienten trods henvisning ikke får et tilbud, som følge af at patienten tilbagevises i visitationen, bliver for dårlig til at modtage behandling eller dør for både kræftpatienter og for patienter med anden livstruende sygdom end kræft i 2018. Dette er sammenholdt med det samlede antal henvisninger. Følgende eksempel viser beregningen bag tallet for kræftpatienter:

- henvisninger, som tilbagevises i visitationen, hvor patienten bliver for dårlig til at modtage behandling eller dør: 3.627
- samlet antal henvisninger: 15.684.

Andelen af henvisninger, der henvises til specialiseret palliation, men ikke får et tilbud, er dermed 23 % for kræftpatienter.

Region Nordjylland indgår ikke i sammenholdningen af regionerne i forhold til, hvor mange patienter der tilbagevises fra hospice. Hospicer i Region Nordjylland tilbageviser ingen patienter, da visitationsproceduren historisk har været sådan, at det er den specialiserede enhed på hospitalet, der har håndteret henvisningerne og tilbagevisningerne.

Andelen af patienter, der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør

Opgørelsen af andelen af patienter, der modtages, inden de bliver for dårlige eller dør, afspejler den opgørelsesmetode, der benyttes i Dansk Palliativ Database. Andelen er opgjort på forløbsniveau. På forløbsniveau kan patienten have flere samtidige henvisninger, hvor patienten tilbagevises, og så tæller alle patientens forløb i opgørelsen. Dette vil i nogle tilfælde være det mest korrekte (hvis patienten har flere forløb), mens det i andre tilfælde kan betyde, at antallet af ikke-modtagne patienter bliver for højt.

Andelen der modtages, kan korrigeres for dobbelthenvisninger, så en patient højst kan have én henvisning, der ikke ender med modtagelse til palliativ indsats. Hvis man benytter denne fremgangsmåde, stiger opfyldelsen for modtagelse på landsplan til henholdsvis 89 % for kræftpatienter og 80 % for patienter med andre sygdomme end kræft i 2019. Der er de samme regionale forskelle og forskelle mellem patienter med kræft og patienter med andre sygdomme, uanset hvilken måde opgørelsen laves på.

Standarderne for offentlig revision

Revisionen er udført i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision. Standarderne fastlægger, hvad brugerne og offentligheden kan forvente af revisionen, for at der er tale om en god faglig ydelse. Standarderne er baseret på de grundlæggende revisionsprincipper i rigsrevisionernes internationale standarder (ISSAI 100-999).

Dobelthenvisninger

Dobelthenvisninger er, at en person kan være henvist mere end én gang. Det kan være samtidigt eller på forskellige tidspunkter i forløbet.

Ifølge RKKP er den rette procent for modtagelse et sted imellem tallet fra årsrapporten og det tal, der er renset for flere samtidige henvisninger, dvs. 81-89 % for kræftpatienter og 75-81 % for patienter med andre sygdomme end kræft.

Bilag 2. Ordliste

Basal palliativ indsats	Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Basal palliativ indsats ydes af fagpersoner i de dele af sundhedsvæsenet, som ikke har palliation som deres hovedopgave, modsat den specialiserede indsats. Basal palliativ indsats ydes på de fleste kliniske sygehusafdelinger, i kommunerne (fx i hjemmesygeplejen, i hjemmeplejen og i plejeboliger) samt i almen praksis og den øvrige praksissektor (fx hos psykologer og fysioterapeuter).
Dansk Palliativ Database	Er en kvalitetsdatabase, der omhandler den specialiserede palliation. Database indeholder informationer om den aktivitet, der udføres af de palliative enheder på sygehusene og på hospicerne. Regionerne er ansvarlige for at indberette data til databasen.
EORTC QLQ-C15-PAL	Er et skema, som anvendes til at vurdere patienters behov for palliation. Skemaet har 15 spørgsmål og dækker de 9 hyppigst forekommende fysiske og emotionelle problemområder. Skemaet er suppleret med 3 åbne spørgsmål, der giver patienten mulighed for at tilføje andre problemer
LPR3	Nyt landspatientregister, som blev færdigt i foråret 2019. Registret indeholder data om danskeres kontakter med sundhedsvæsenet.
Lærings- og kvalitetsenhed/afdeling for specialiseret palliation	Skal via videndeling og læring på tværs af regioner og sygehuse fremme kvalitetsforbedringer på udvalgte områder, der har utilfredsstillende kvalitet eller geografiske forskelle. Lærings- og kvalitetsenheder/afdelinger består af tværregionale netværk af relevante afdelinger og en ekspertgruppe med bl.a. førende klinikere.
Palliation	Det sundhedsfaglige ord for lindring.
Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram	Er en tværregional netværksorganisation bygget op omkring godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, de tilhørende klinisk forankrede styregrupper og et videncenter. De kliniske kvalitetsdatabaser indeholder oplysninger om patienters udredning, sygdomme og behandlingsforløb og har til formål at belyse sundhedsvæsenets indsats og resultater for en afgrænset gruppe af patienter.
Specialiseret palliativ indsats	Indsats, der er målrettet patienter med komplekse palliative behov af en høj sværhedsgrad. Indsatsen kan foregå 3 steder: <ul style="list-style-type: none"> • på en palliativ afdeling, som er en sengeafdeling, hvor patienter med palliative behov kan indlægges • i et palliativt team, hvor et tværfagligt specialistteam i en ambulant eller udgående funktion lindrer uhelbredeligt syge • på et hospice, hvor patienten kan indlægges i den sidste levetid.
Sundhedsaftale	Beskriver rammen for samarbejdet mellem kommuner, regioner og almen praksis. De bliver indgået mellem regionsrådet og kommunalbestyrelserne i de kommuner, som ligger i regionen. Hver region har sin egen sundhedsaftale.
