



**FOLKETINGET
RIGSREVISIONEN**

Februar 2021

**Rigsrevisionens notat om
beretning om**

**adgangen til
specialiseret palliation**

Vedrører:**Statsrevisorernes beretning nr. 18/2019 om adgangen til specialiseret palliation**

20. januar 2021

RN 701/21

Sundheds- og ældreministerens redegørelse af 22. december 2020

1. Rigsrevisionen vurderer i dette notat de initiativer, som sundheds- og ældreministeren og regionerne har iværksat og vil iværksætte som følge af Statsrevisorernes bemærkninger og beretningens konklusioner.

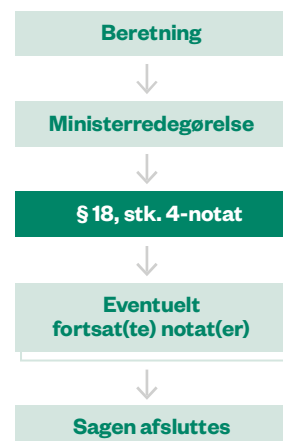
**Konklusion**

Sundheds- og ældreministeren oplyser, at beretningen sætter fokus på et meget væsentligt område, og at der er meget brugbar information i beretningens afdækning af regionernes arbejde med udvikling af den specialiserede palliation. Ministeren oplyser, at regionerne tager kritikken fra Statsrevisorerne til efterretning - både om den manglende lige adgang for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter og den manglende systematiske og effektive identifikation af behov for specialiseret palliation. Ministeren oplyser videre, at ministeren tilslutter sig Rigsrevisionens opfattelse af, at udfordringerne med adgangen til specialiseret palliation bl.a. kan adresseres i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet, da implementeringen af ”Anbefalinger for den palliative indsats” og ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” følges i dette regi.

Sundheds- og ældreministeren oplyser, at Danske Regioners Sundhedsudvalg i august 2020 har udarbejdet et fælles positionspapir, som bl.a. skal ses som et svar på Rigsrevisionens undersøgelse. Positionspapiret indeholder 4 overordnede pejlemærker og 15 anbefalinger, som skal styrke den palliative indsats. Regionerne oplyser, at de har iværksat eller vil iværksætte initiativer, der skal understøtte, at patienters adgang til specialiseret palliation i højere grad bliver baseret på patientens behov.

Rigsrevisionen vil fortsat følge udviklingen og orientere Statsrevisorerne om:

- Sundheds- og Ældreministeriets og regionernes arbejde med at sikre adgang til specialiseret palliation i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet
- hvorvidt patienters ventetid til specialiseret palliation udvikler sig i en positiv retning.

Sagsforløb for en større undersøgelse

Du kan læse mere om forløbet og de enkelte step på www.rigsrevisionen.dk

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. I 2019 blev ca. 11.000 patienter henvist til specialiseret palliation.

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. Taskforcen har fokus på patientens samlede forløb fra mistanke om kræft- eller hjertesygdom til udredning, behandling (helbredende og livsforlængende), opfølgning, rehabilitering og senfølger.

Taskforcen 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 taskforcen.

I. Baggrund

2. Rigsrevisionen afgav i august 2020 en beretning om adgangen til specialiseret palliation. Beretningen handlede om, hvorvidt 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 tog udgangspunkt i forløbet, fra patientens behov for palliation blev identificeret, til patienten blev modtaget i en specialiseret palliativ enhed på hospitalet eller på et hospice. Undersøgelsen baserede 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.

3. Da Statsrevisorerne behandlede beretningen, fandt de det utilfredsstillende, at regionerne ikke havde sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov havde adgang til specialiseret palliation. Statsrevisorerne fandt det ligeledes utilfredsstillende, at regionerne ikke i tilstrækkeligt omfang havde sikret en systematisk og effektiv identifikation af den enkelte patients behov for specialiseret palliation.

Det fremgik også af beretningen, at 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 en livstruende sygdom. Der er imidlertid ikke viden om, hvorvidt patienter med kræft og patienter med andre sygdomme har samme behov for specialiseret palliation, og det fremgår derfor af beretningen, at det er Rigsrevisionens opfattelse, at Sundheds- og Ældreministeriet og regionerne bør adressere den manglende identificering af behov for palliation som første led i at sikre, at adgangen til specialiseret palliation i højere grad bliver baseret på patientens behov. Dette kan fx ske i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet.

4. Hele sagen og dens dokumenter kan følges på www.rigsrevisionen.dk og på www.ft.dk/Statsrevisorerne.

II. Gennemgang af sundheds- og ældreministerens og regionernes redegørelser

Behovsvurderinger og henvisninger

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

Statsrevisorerne bemærkede, at regionerne ikke i tilstrækkelig grad havde sikret, at patienter ved behov blev henvist til specialiseret palliation uanset sygdom, og at der var betydelige forskelle på tværs af regionerne i, hvor mange patienter der blev henvist til specialiseret palliation, og hvor mange der blev tilbagevist. Statsrevisorerne bemærkede også, at det ikke altid var klart for de henvisende læger, hvilke kriterier der skulle være opfyldt i visitationen til specialiseret palliation, så det så vidt muligt kunne undgås, at patienter blev henvist forgæves.

6. Sundheds- og ældreministeren oplyser, at beretningen sætter fokus på et meget væsentligt område, og at der er meget brugbar information i beretningens afdækning af regionernes arbejde med udvikling af den specialiserede palliation. Ministeren oplyser, at regionerne tager kritikken fra Statsrevisorerne til efterretning – både om den manglende lige adgang for kræftpatienter og ikke-kræftpatienter og den manglende systematiske og effektive identifikation af behov for specialiseret palliation.

7. Det fremgik af beretningen, at det var Rigsrevisionens opfattelse, at Sundheds- og Ældreministeriet og regionerne burde adressere den manglende identificering af behov for palliation som første led i at sikre, at adgangen til specialiseret palliation i højere grad blev baseret på patientens behov, fx i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet.

8. Sundheds- og ældreministeren oplyser, at ministeren tilslutter sig, at udfordringerne med adgangen til specialiseret palliation bl.a. kan adresseres i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet, da implementeringen af ”Anbefalinger for den palliative indsats” og ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” følges i dette regi.

9. Regionerne har i august 2020 i regi af Danske Regioner udarbejdet et positionspapir for udvikling af den palliative indsats. Med positionspapiret fra Danske Regioners Sundhedsudvalg er det besluttet at arbejde med en fælles regional position, som ifølge sundheds- og ældreministeren bl.a. skal ses som et svar på Rigsrevisionens undersøgelse. Positionspapiret indeholder 4 overordnede pejlemærker og 15 anbefalinger, som skal styrke den palliative indsats og sikre, at alle patienter og patientgrupper med behov får tilbudt specialiseret palliation. De 4 overordnede pejlemærker fremgår af boks 1.

Boks 1

Overordnede pejlemærker fra Danske Regioners positionspapir for udvikling af den palliative indsats

1. Vi vil gøre op med uligheden i, hvem der får lindrende behandling.
2. Vi vil skabe bedre rammer for at dø i eget hjem.
3. Vi vil sætte tidligt ind med lindrende behandling og understøtte flere uhelbredeligt syge i at træffe et aktivt valg om deres behandlingsforløb.
4. Vi vil bryde tabuet om døden i sundhedsvæsenet, og patienternes og de pårørendes ønsker skal være vores rettesnor.

Kilde: Danske Regioner.

Sundhedsstyrelsens vejledninger

Sundhedsstyrelsen har udstedt 2 gældende vejledninger, der indeholder anbefalinger til indholdet af den palliative indsats.

Den ene vejledning er Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats” fra 2017. Formålet er at løfte kvaliteten af indsatsen og skabe lighed i adgangen til de palliative tilbud overalt i landet uanset sygdom.

Den anden vejledning er Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft” fra 2018, som skal sikre kvalitet og sammenhæng i indsatsen ved rehabilitering og palliation. Forløbsprogrammet anbefaler, at relevante aktører systematisk vurderer behovet for palliation hos personer med kræft tidligst muligt efter diagnosetidspunktet og løbende herefter.

10. Regionerne oplyser, at de har iværksat eller vil iværksætte initiativer, der skal understøtte, at patienters adgang til specialiseret palliation i højere grad bliver baseret på patientens behov.

11. Region Hovedstaden oplyser, at der – for at imødekomme en løbende behovsvurdering og deraf en mere ensartet henvisning – er nedsat en national klinisk koordinationsgruppe. Koordinationsgruppen har til formål at udarbejde relevante spørgeskemaer for at sikre et standardiseret grundlag for arbejdet med PRO-data (patientrapporterede data) nationalt på det palliative område for i første omgang patienter med hjerte-, nyre- og lungesygdom samt kræft. Der forventes at foreligge resultater i løbet af 2021.

Region Hovedstaden oplyser videre, at regionen arbejder på at udbrede den palliative indsats til patienter med anden diagnose end kræft. Senest er der med budgettet for 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. Regionen har endvidere nedsat en følgegruppe med repræsentanter fra alle specialiserede palliative afdelinger, relevante specialer på hospitalerne og repræsentanter fra regionens hospices, kommuner og almen praksis, der følger udviklingen af de udgående palliative teams, der også skal behandle patienter med anden diagnose end kræft.

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.

12. Region Sjælland oplyser, at regionen 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.

13. Region Syddanmark oplyser, at regionen har 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).

14. Region Midtjylland oplyser, at regionens budgetforlig for 2021 indebærer, at regionen 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 det palliative team eller hospice, når patienterne har behov herfor.

Region Midtjylland oplyser, at Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" og "Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft" fortsat er i gang med at blive udfoldet og implementeret i regionerne. Region Midtjyllands reviderede samarbejdsaftale om palliation er under udarbejdelse og forventes politisk godkendt i løbet af 2021. 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 og at 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.

15. Region Nordjylland oplyser, at der i budgettet for 2021 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.

Region Nordjylland oplyser videre, at regionen fremadrettet vil intensivere arbejdet med at sikre alle patienters adgang til specialiseret palliation, uanset om det drejer sig om patienter med kræft eller patienter med andre sygdomme end kræft. Det er besluttet, at der i Region Nordjylland i foråret 2021 skal udarbejdes en plan for palliation i regionen.

16. Rigsrevisionen finder sundheds- og ældreministerens tilkendegivelser og regionernes initiativer positive. Rigsrevisionen vil fortsat følge Sundheds- og Ældreministeriets og regionernes arbejde med at sikre adgang til specialiseret palliation i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet.

Modtagelse og ventetid

17. Statsrevisorerne fandt det utilfredsstillende, at regionerne ikke havde sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov havde adgang til specialiseret palliation. Statsrevisorerne bemærkede, at der i perioden 2016-2019 ikke var sket tydelige forbedringer i adgangen til specialiseret palliation. Målet om, at 90 % af patienterne skal modtages inden for 10 dage, var således ikke nået i perioden 2016-2019 med risiko for, at patienterne døde eller blev for dårlige, inden de modtog tilbuddet.

18. Det fremgik af beretningen, at mange henviste patienter ikke nåede at blive modtaget, inden de blev for dårlige eller døde, og mange af de patienter, der nåede at blive modtaget, ventede for længe på specialiseret palliation.

19. Region Hovedstaden er den region, hvor færrest patienter har den første behandlingskontakt senest 10 dage efter modtagelse af henvisningen. Region Hovedstaden oplyser, at en mulig supplerende forklaring på dette kan være, at patienterne henvises tidligere. 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.

20. Region Sjælland oplyser, at regionen medgiver, at der er udfordringer med at give patienterne tilbud om specialiseret palliation inden for 10 dage, og inden deres tilstand bliver for dårlig. 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 regionens specialiserede palliation leverer pladser til andre regioner.

21. Region Syddanmark oplyser, at budgetforliget for 2020 bl.a. indeholder en 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.

22. Region Midtjylland oplyser, at regionen løbende følger det palliative område gennem årlige rapporter om aktiviteten på hospices. Fremadrettet vil området blive fulgt endnu tættere, idet der i Region Midtjyllands samarbejdsaftale om palliation er lagt op til, at der lokalt afholdes audit én gang årligt.

23. Region Nordjylland oplyser, at regionen fremadrettet vil 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.

24. Rigsrevisionen finder regionernes initiativer positive. Rigsrevisionen vil fortsat følge, om patienters ventetid til specialiseret palliation udvikler sig i en positiv retning.

Lone Strøm