



## Opsamling på regionernes redegørelser vedr. adgangen til specialiseret palliation

### Baggrund

Sundhedsstyrelsen følger i dette notat op på arbejdet med at sikre adgang til specialiseret palliation i de danske regioner. Ønsket om at følge og løfte området har baggrund i Rigsrevisionens beretning fra 2020 med en tydeliggørelse af et behov for forbedring af adgangen til specialiseret palliativ behandling.

Sundhedsstyrelsen anmodede d. 30. januar 2023 regionerne om en redegørende status for adgangen til specialiseret palliation med særlig fokus på beskrivelse af fire indsatsområder. Nærværende notat sammenfatter redegørelserne fra regionerne samt Dansk Palliativ Databases opgørelser fra 2021 vedrørende specialiseret palliation. Notatet er efter kommenteringsrunde i regionerne blevet tilrettet, ligesom der i slutningen af notatet er tilføjet en kort præsentation af udvalgte data fra Dansk Palliativ Databases årsrapport for 2022, som udkom i november 2023.

Notatet fokuserer på tidlig vurdering af palliative behov på hospitalerne, kompetenceudvikling i relation til behovsvurdering med udgangspunkt i hospitalerne og på adgangen til den specialiserede palliation, mens den palliative indsats hos de praktiserende læger og i kommunerne kun belyses sparsomt her. Et samlet løft af det palliative område kan med fordel inddrage tiltag på tværs af sektorer med fokus også på at løfte den palliative indsats i primærsektoren. Det er Sundhedsstyrelsens forventning at arbejde videre med det palliative område i regi af Kræftplan V.

### Sammenfatning af redegørelser fra regionerne

#### 1. Status for systematisk tidlig vurdering af palliative behov

I Region Hovedstaden har flere relevante afdelinger fastsat generiske tidspunkter for vurdering af patienternes palliative behov, eksempelvis ved indlæggelse eller opstart af behandling, udover den løbende behovsvurdering. De enkelte afdelinger har fastlagt tidspunkter for behovsvurderinger tilpasset deres patientgruppe. Vurderingen foregår som særskilte samtaler eller som en del af planlagte konsultationer. På to hospitaler er det udelukkende den palliative enhed, der foretager systematisk vurdering af palliative behov. Afdelinger på flere hospitaler har fokus på implementering af relevante vurderingsværktøjer såsom SPICT, EORTC-skema og PRO-skema.

Region Sjælland beskriver arbejdsgangene på nogle afdelinger. På en afdeling er der indført systematisk vurdering af behov for rehabilitering, palliation og senfølger i henhold til anbefalingerne i pakkeforløb for kræft. Ved 3. linje kræftbehandling indhentes der samtykke til henvisning til afklarende samtale i kommunalt regi om behov for rehabilitering og palliation ved brug af redskabet 'Very Brief Advice (VBA)'. Såfremt patienterne ønsker det, kan der i stedet afholdes behovsvurderingssamtale på

hospitalet. På de fleste afdelinger foregår behovsvurderingen som en del af samtalen i forbindelse med stuegang og ambulante besøg. Flere afdelinger har igangværende projekter målrettet at forbedre den systematiske vurdering af palliative behov fx ved at etablere et specialiseret team eller et palliationsambulatorium, der afholder samtalerne.

Region Midtjylland har fokus på at etablere en systematik i forhold til behovsvurderinger og brug af EORTC-skemaet. På hovedparten af relevante afdelinger i regionen er EORTC-skemaet implementeret og i løbet af 2024, er EORTC-skemaet indført på dem alle.

Parallelt hermed er der på alle relevante afdelinger fokus på tidlig opsporing med afsæt i SPICT og ”Overraskelsesspørgsmålet” som beskrevet i Samarbejdsaftalen om Palliative indsatser. I forhold til tidspunktet for hvornår vurderingen foretages, vil der være en vis forskellighed, da dette afpasses efter forløbet.

I Region Nordjylland er der fokus på implementering og udbredelse af redskaber til tidlig opsporing og vurdering af palliative behov på de organspecifikke og onkologiske afdelinger. Arbejdsgangene varierer fra afdeling til afdeling. På en afdeling afholdes der overvejende årlige Advance Care Planning (ACP)-samtaler, mens der på en anden afdeling er fokus på løbende vurdering med særlig opmærksomhed på tidspunkter i forløbet, hvor sygdommen progredierer, samt mulighed for ugentlig tværfaglig palliationskonference og efteruddannelse af plejepersonale på hospice. På en tredje afdeling gennemføres der altid vurdering af palliative behov inden for de første indlæggelsesdøgn, og på en fjerde afdeling foregår vurderingen under indlæggelse i ambulatoriet, hvilket ikke er nærmere uddybet.

Nogle afdelinger har fokus på registrering og dokumentation af ACP-samtaler. På specialiseret niveau anvendes EORTC-skemaet i teams for lindrende behandling og på hospice. Teams for lindrende behandling har implementeret en AmbuFlex PRO-løsning, som anvendes forud for det etablerende besøg hos patienten af det specialiserede team og har til formål at kvalificere behandlingen.

Region Syddanmark beskriver, at der på flere sygehuse arbejdes med retningslinjer, der skal bidrage til at implementere tidlig og systematisk vurdering af palliative behov på de relevante kliniske afdelinger, fx ved brug af ’Surprise question’ og SPICT-skemaet. Det forventes, at hospitalet i regionen fremadrettet vil benytte sig systematisk af Sundhedsdatastyrelsens PRO-skema for vurdering af palliative behov. Regionen har, som en del af den regionale indsats ’Den sidste tid’, fokus på øget samarbejde mellem specialiserede enheder og øvrige hospitalsafdelinger samt på løbende opkvalificering af relevante medarbejdere. Det øgede formaliserede samarbejde skal bidrage til at skabe øget fokus på systematisk opsporing og identificering af palliative behov.

Samlet set afspejler regionernes redegørelser et generelt fokus på at etablere øget systematisk vurdering af patienternes behov. Rammerne for vurdering af palliative behov beskrives imidlertid med variation på tværs af regionerne, og variationen ift. systematisk tidlig vurdering af palliative behov giver et forskelligartet billede på tværs af regioner, hospitaler og afdelinger. Regionernes redegørelser afspejler også, at der på dette område er forskellige vurderingsværktøjer til rådighed. Nogle regioner fremhæver anvendelse af EORTC-skemaet til at understøtte vurderingen af behov, og desuden anvendes ACP-samtaler til afklaring af patientens ønsker mhp. planlægning af fremtidig pleje og behandling, enten på organspecifikke afdelinger eller i palliativt specialiseret regi. Enkelte værktøjer er først for nyligt blevet godkendt og klinisk implementeret. [Sundhedsdatastyrelsens PRO-skema til basal palliation](#) til brug på tværs af diagnoser, dvs. på cancer-, KOL-, hjerte- og nyre- området, blev godkendt til ibrugtagning i marts 2023 og forventes at blive anvendt fremadrettet til at opspore palliative behov hos patienter med andre sygdomme end kræft.

Sundhedsstyrelsen anbefaler tidlig vurdering af palliative behov som en essentiel del af den basale palliation, der bør prioriteres på alle relevante afdelinger som en forudsætning for, at der i rette tid henvises til specialiseret palliation. Mennesker med hhv. maligne og non-maligne livstruende sygdomme har forskellige sygdomsforløb. Der vil derfor til en vis grad være variationer ift. tidspunkter og redskaber til at foretage behovsvurderinger alt efter sygdommen og det enkelte forløb. Anbefalinger, retningslinjer o.l. vil kunne bidrage til en overordnet systematisering af behovsvurderingerne, hvilket der

aktuelt ikke foreligger for alle livstruende sygdomme. Det vurderes samlet set, at der er behov for en fortsat styrket målrettet indsats med henblik på at forbedre implementeringen af systematiske arbejdsgange, herunder udbredelse af relevante værktøjer, samt øget systematisk anvendelse af behovsvurderinger.

## 2. Kompetenceløft blandt andet i forhold til vurdering af palliative behov

Region Nordjylland har udviklet et uddannelsesprogram vedrørende specialiseret palliation med to ugers praktik og fem dages teoretisk basiskursus i palliation, målrettet nøgle- og ressourcepersoner både i den primære og sekundære sektor og på tværs af forskellige faggrupper. Kurset afholdes én gang årligt. På Aalborg Universitetshospital er Team for Lindrende Behandling i gang med at etablere et undervisningstilbud til social- og sundhedsassistenter. På samme hospital er der indsamlet erfaringer fra et projekt, hvor en sygeplejerske og en læge fra Team for Lindrende Behandling har været til stede på onkologisk afdeling en gang ugentligt. Fremadrettet vil der være en palliations sygeplejerske til stede en dag om ugen på afdelingen. På Aalborg Universitetshospital Farsø afholdes der eftermiddagsarrangementer med undervisning af læger og sygeplejersker specialiseret i palliation i de enkelte kommuner, ligesom der afholdes møder 3-4 gange årligt med kommunale ressourcepersoner mhp. drøftelse af konkrete palliative problemstillinger og hvordan det går med den basale palliation i kommunerne. Fremadrettet er det planen at udvikle palliationsområdet særligt i det primære sundhedsvæsen, hvor der aktuelt, med den nye sundhedsaftale om palliation, er fokus på at optimere kompetenceudviklingen i kommunerne og i almen praksis med uddannelse af nøgle- eller ressourcepersoner. I Sundhedsklynge Nord er der igangsat en indsats 'Stop op! – før livet stopper'. På et fire dages uddannelsesforløb får ressourcepersoner på hospitaler og i kommuner værktøjer til at kunne varetage en central rolle i implementeringen og udbredelsen af initiativer på det palliative område, med fokus på systematisering af samtaler om livets afslutning. Der er fire deltagere fra regionen på det første hold opstartet januar 2023 på den danske fagområdeuddannelse i palliation. Regionen forventer, at 2-3 læger vil deltage i uddannelsen hvert 2. år og har forhåbning om, at der bliver mulighed for, at andre faggrupper kan deltage på sigt. Det er Team for Lindrende Behandling på Aalborg Universitetshospital, der fagområdegodkender sygeplejersker, som uddanner sig indenfor palliation. Det gøres ud fra retningslinjerne fra Det Nationale Råd for fagområdegodkendelse af sygeplejersker på specialiseret niveau, hvor en godkendelse kræver 60 ECTS-points.

Region Hovedstaden prioriterer, så vidt muligt, at regionens læger kan deltage i den nationale fagområdeuddannelse i palliation for læger. Derudover udbydes kurser på de palliative afdelinger for medarbejdere fra andre afdelinger. Kompetencer ift. basal palliation på afdelingerne og i kommunerne understøttes af ad hoc palliativ undervisning og mulighed for telefonisk sparring. Der er fokus på kompetenceløft, dels gennem faglige aktiviteter såsom netværk, temadage, fyraftensmøder og indstationering af medarbejdere på palliative afdelinger, og dels ved implementering af relevante værktøjer til afdækning af palliative behov. Flere hospicer i Region Hovedstaden har udtrykt behov for kompetenceløft blandt de henvisende læger og har en igangværende dialog om dette. På Nordsjællands Hospital har palliativ enhed, i samarbejde med flere andre afdelinger, afprøvet en generisk model til optimering af den basale palliative indsats i en afgrænset projektperiode. Der blev afholdt intensiv undervisning i palliation og der var fysisk tilstedeværelse i fire måneder af specialister i palliation på afdelingerne med henblik på at supervisere. Projektet har medført, at palliation er blevet bedre integreret på afdelingerne, hvor der fx er etableret tværfaglige 'palliationsmandage', undervisning forestået af ressourcepersoner på afdelingerne, tværfaglige palliationsgrupper, tværfaglig palliativ stuegang samt en overlæge som palliativ gatekeeper. I forlængelse af projektet er et lignende undervisningskoncept i samarbejde med Gribskov kommune og de praktiserende læger i klyngen afprøvet, hvilket resulterer i øget uddannelse, systematiserede arbejdsgange og forbedret organisering af samarbejdet.

I Region Midtjylland arbejder alle hospitaler med brugen af palliative nøglepersoner på de relevante afdelinger. Der er fokus på at udveksle viden og give sparring vedr. palliative problemstillinger gen-

nem mødeaktivitet. Enhederne for lindrende behandling indgår i sparring med afdelingerne. I et tværsektorielt samarbejde mellem Hospitalen Midt, tre midtjyske kommuner og almen praksis, er projektet 'Livets afslutning' gennemført, hvilket har resulteret i anbefalinger til, hvordan indsatsen i den sidste tid kan forbedres. Anbefalingerne ligger i tråd med regionens samarbejdsaftale om palliativ indsats, og der arbejdes på at identificere, hvordan projektets anbefalinger kan implementeres på tværs af regionen.

Der er etableret et regionalt kursusråd, der skal udarbejde en plan for uddannelse i afholdelse af ACP-samtalen med tilhørende e-læringsprogram primært målrettet hospitalsansatte. Der er etableret et underviserkorps på tværs af regionen, der i efteråret 2013 har modtaget træning i udbredelse af undervisningskonceptet.

I 2022 blev der etableret en ny national specialuddannelse i palliativ medicin for læger, der udbydes af Center for Kompetenceudvikling i Region Midtjylland. Uddannelsen er opstartet 1. januar 2023, og forløbet kan indgå som den teoretiske del i uddannelsen til fagområdespecialist. Sygeplejersker i regionen kan tilbydes en specialistuddannelse i kræftsygepleje, herunder fokus på palliative kompetencer. I Center for Kompetenceudvikling udbydes desuden uddannelsesaktivitet vedrørende palliation til en række andre faggrupper, såvel tværfagligt (tidligere nøglepersonuddannelsen) som monofagligt for eksempel til terapeuter. Der er overvejelser om eventuel etablering af en specialerettet efteruddannelse for sygeplejersker i palliativ sygepleje.

I Region Syddanmark arbejdes der med at formalisere samarbejdet mellem specialiserede enheder og øvrige hospitalsafdelinger i regionen, f.eks. med mulighed for specialiseret telefonisk rådgivning for forskellige afdelinger og sektorer samt med deltagelse fra specialistaniveauet på konferencer og afdelingers stuegange. Opkvalificering af relevante medarbejdere i det primære og sekundære sundhedsvæsen foregår blandt andet gennem e-læringsforløb vedrørende palliation. Disse er især målrettet medicinske afdelinger, men med en plan for yderligere udbredelse, herunder kliniske ophold i sygehusenes palliative teams og undervisning fra medarbejdere specialiseret i palliation til plejepersonale i det primære og sekundære sundhedsvæsen. Som en del af regionens samlede indsats i regi af 'Den sidste tid' er der truffet beslutning om, at nøglepersonsordningen skal udbredes på alle regionens sygehuse, og der er udarbejdet en regional funktionsbeskrivelse.

I Region Sjælland er der variation mellem afdelingerne ift. udviklingen af palliative kompetencer. På Sjællands Universitetshospital (SUH) er der på en afdeling gennemført systematisk undervisning i behovsvurderinger, sideløbende med indførelse af fælles beslutningstagning i flere patientforløb for at styrke dialogen med patienterne om deres palliative behov. Derudover deltager afdelingen i et tværfagligt projekt 'Samtale om liv og behandling' med undervisning i en samtaleform, der er udviklet i projektet. På en anden afdeling udpeges nøglepersoner i palliation og alle sygeplejerskerne modtager undervisning i palliation på afdelingens specifikke kursus. Den samme afdeling overvejer at etablere et tættere samarbejde med det specialiserede palliative team for at øge medarbejdernes palliative kompetencer. En tredje afdeling på hospitalet har nedsat et tværfagligt udvalg med palliation som hovedindsatsområde, hvor der afholdes løbende undervisning af personale på basalt niveau. På samme afdeling er der således etableret undervisning på specialiseret niveau samt udarbejdet en 'skills station' for alt plejepersonale i 2023. På regionens andre sygehuse beskrives andre strategier for udbredelse af kompetenceudvikling. En afdeling deltager i forskellige netværk, ERFA-grupper med andre sygehuse og i samarbejde med Region Hovedstaden samt i palliativt netværk med omkringliggende kommuner. Samme afdeling arbejder også med brug af nøglepersoner og mulighed for sparring med Palliativt Team. En anden afdeling har valgt at sende to sygeplejersker på diplomuddannelse i palliation, og de skal fremadrettet være afsnittets nøglepersoner. En tredje afdeling lægger vægt på et tæt samarbejde med Palliativt Team og med hospitalspræsten. Samme afdeling arbejder også med brug af nøglepersoner, som deltager i netværksmøder og afdelingen er i gang med at arrangere undervisning af medarbejderne på afdelingen forestået af det palliative team. På et af hospitalerne i regionen udbydes monofaglige og tværfaglige kurser vedrørende 'Den nødvendige samtale'. I Palliativ Enhed på SUH er der desuden etableret en basisuddannelse (4 x 4 dage) målrettet alle sygeplejersker ansat i enheden. Det er også planen at tilpasse denne basisuddannelse til kommunerne. Desuden deltager seks af regionens læger i hhv. den nordiske og danske palliationsuddannelse.

Det fremgår af ovenstående, at alle regioner har fokus på løbende opkvalificering af personale og forskellige uddannelses tiltag på området, ligesom der generelt er fokus på vidensdeling på tværs af afdelinger, faggrupper og sektorer. Næsten alle regioner har iværksat udbredelse af nøglepersoner med palliative kompetencer. Regionernes redegørelser afspejler en bred og varieret implementering og udbredelse af palliative kompetencer. Gennemgående er der fokus på øget samarbejde mellem de specialiserede enheder og de øvrige hospitalsafdelinger med henblik på at styrke de palliative kompetencer på afdelingerne. Denne indsats bør suppleres med en opmærksomhed på bred udbredelse af kompetencer, som muliggør identifikation af palliative behov hos alle relevante patienter tidligt i forløbet og ikke kun hos de patienter, som er i slutningen af deres sygdomsforløb.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at der fortsat er behov for at sikre nødvendige kompetencer både på afdelinger, der varetager basal palliation og i specialiseret palliativ regi. De nævnte tiltag med henblik på øget samarbejde og tiltag målrettet kompetenceudvikling på organspecifikke afdelinger er positive. Samtidig er der behov for styrkelse af kompetencer på de specialiserede afdelinger, hvilket den lægefaglige fagområdeuddannelse bl.a. bidrager til. Arbejdet med systematisk at opkvalificere relevant personale kræver løbende prioritering og efterfølgende fokus på at implementere og udnytte de faglige ressourcer, som opnås gennem uddannelsesaktiviteterne.

### 3. Status for etablering af klare rammer for henvisning og visitation af patienter

Region Hovedstaden arbejder med at ensrette og konkretisere regionens henvisningskriterier til specialiseret palliation og har desuden indført, at henvisning af patienter drøftes på MDT-konference, ligesom der er indført lokale konkrete retningslinjer for henvisning og visitation. Regionen anbefaler, at Sundhedsstyrelsen forestår en revision af de nationale kriterier for visitation til specialiserede palliative enheder.

Region Sjælland vurderer tilsvarende, at en udfærdigelse af mere operationelle retningslinjer for visitation udarbejdet af Sundhedsstyrelsen vil styrke området, herunder sikre en ensartet visitationspraksis med færre tilbagehenvisninger. Regionen arbejder aktuelt på at udvikle en henvisningsskabelon i Sundhedsplatformen, som sikrer mere ensartede henvisninger. Regionen gennemførte i 2022 en dobbeltkontrolleret visitationsprocedure, hvor to læger sammen gennemgik og fik en fælles forståelse af de nationale visitationskriterier, hvorefter den ene læge varetog visitationen og den anden læge kontrollerede afviste henvisninger. Forventningen var, at projektet ville vise en lavere afvisningsandel, men det viste sig ikke at være tilfældet. Regionen beskriver, at kravet om visitation inden for to dage vanskeliggør dialog med henvisende læge, bl.a. fordi hospitalslæger er svære at træffe telefonisk. Derfor kontaktes egen læge typisk, såfremt der er tvivl om, hvorvidt patientens behov kan varetages ved basal palliativ indsats og om egen lægen selv kan varetage indsatsen med mulighed for specialiseret rådgivning. Denne tilgang er beskrevet i den nationale visitationsretningslinje, hvoraf det fremgår, at egen læge bør rådføres inden henvisning til specialiseret palliativ indsats. Hensigten er, at der i højere grad tages kontakt til almen praksis forud for henvisninger. Der er dog bekymring for, at det ofte er vanskeligt at gennemføre et palliativt forløb i lægeklinikker med vikardækning i udkantsområder.

I Region Nordjylland er der udarbejdet en regional visitationsretningslinje for henvisning til Team for Lindrende Behandling og til hospicer baseret på de nationale visitationskriterier samt en forløbsbeskrivelse målrettet almen praksis for at sikre en ensartet visitation. Regionen fremhæver, at forskelle blandt de henvisende lægers kompetencer kan vanskeliggøre vurderingen af, hvilke patienter der har behov for og dermed skal tilbydes specialiseret palliation. Der foregår en løbende dialog med henvisende læge ved tilbagehenvisninger eller mangelfulde henvisninger og der gennemføres journalaudits med det formål at forbedre henvisningerne. Der er endvidere lagt en plan for etablering af flere specialiserede palliative senge geografisk udbredt i regionen. Det er erfaringen, at tilstedeværelsen af palliative senge og sengeafsnit bidrager til, at den palliative indsats bliver mere synlig på hospitalerne og at

den basale palliation styrkes på grund af større mulighed for rådgivning. Regionen fremhæver, at samarbejde mellem det specialiserede niveau og de øvrige afdelinger har betydning for, om patienter med andre sygdomme end kræft henvises.

I Region Midtjylland er der i august 2022 udarbejdet en fælles retningslinje med beskrivelse af fælles visitationskriterier for regionens enheder for lindrende behandling udarbejdet med afsæt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats. I regionen prioriteres dialogen mellem disse hospitalsenheder og henvisende læger i forbindelse med tilbagehenvisninger.

Region Syddanmark beskriver, at de nationale visitationskriterier for den specialiserede palliation følges, at der generelt altid gives en begrundelse for afvisning i forbindelse med tilbagehenvisninger og at der ofte er en mundtlig dialog med henvisende instans derom.

Regionernes redegørelser tydeliggør, at nuværende kriterier for henvisning til specialiseret palliation bl.a. giver anledning til uklarhed og arbejde med at håndtere tilbagehenvisninger. Flere regioner fremhæver behov for øget ensretning og konkretisering af de fælles nationale visitationskriterier udarbejdet af regionerne. Flere steder er der derudover udarbejdet regionale visitationsretningslinjer. To regioner anbefaler revision af de nationale visitationskriterier i regi af Sundhedsstyrelsen for at styrke området. Størstedelen af regionerne lægger desuden vægt på en dialogbaseret praksis med kontakt til henvisende læge i forbindelse med tilbagehenvisninger.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at regionernes arbejde med at sikre klare rammer for henvisning og visitation til specialiseret palliation er et område med behov for fortsat opmærksomhed og øget indsats.

#### 4. Status på tiltag til nedbringelse af ventetid til specialiseret palliation, herunder øget kapacitet til indsatsen

Dette afsnit indledes med en kort gennemgang af regionernes konkrete tiltag for at nedbringe ventetiden. Som en del af indsatsen med at belyse status på området, er der indhentet data fra Dansk Palliativ Database for 2021, som gennemgås nedenfor.

I Region Hovedstaden beskrives store forskelle i ventetiden på tværs af regionens hospitaler og dermed også i behovet for at iværksætte tiltag for at reducere ventetiden. På Herlev-Gentofte Hospital og Bispebjerg og Frederiksberg hospital har man nedbragt ventetiden ved at tilføre ekstra midler til udvidelse af de udgående teams. På Bispebjerg og Frederiksberg hospital har man også effektiviseret ved at tilse patienterne, hvor de befinder sig (fx på et andet hospital) fremfor at afvente udskrivelse. Nordsjællands Hospital har nedbragt ventetiden efter en række tiltag med bl.a. omprioritering og en stram visiteringspraksis på baggrund af en støt stigning i antallet af henvisninger gennem flere år. Regionen beskriver overordnet et stigende behov for palliative indsatser med baggrund i generelt forbedrede behandlingsmuligheder og et stigende antal ældre med kronisk sygdom.

I Region Syddanmark er der afsat midler til opnormering af de specialiserede teams, og der er desuden løbende fokus på effektiviseringer mhp. optimal udnyttelse af kapaciteten.

I Region Sjælland er der tilført midler til at styrke den palliative indsats, særligt gennem uddannelse. I Region Midtjylland er der afsat varige midler til styrke de palliative teams og til en målrettet uddannelsesindsats.

Region Nordjylland har et igangværende arbejde med løbende at få etableret flere specialiserede palliative senge for at løfte kapaciteten, og der er desuden afsat midler til ansættelse af flere psykologer i Team for Lindrende Behandling, som mangler denne faggruppe. På Aalborg Universitetshospital har man i Team for Lindrende Behandling tilført sygeplejerskeressourcer og desuden oprettet to ugentlige akuttider for at tilgodese patienter med behov for en meget hurtig palliativ indsats. I Hjørring og Thisted er man lykkedes med at forøge lægeressourcerne i Team for Lindrende Behandling med positiv betydning for ventetiden for patienterne.

## Status for nedbringelse af ventetid til specialiseret palliation baseret på data fra 2021

På baggrund af opgørelser fra RKKP gennemgås opfyldelsen af nedenstående indikatorer for specialiseret palliation i 2021.

*Hvor stor andel af de henviste patienter når at modtage behandling inden de dør eller bliver for dårlige?*

Landsdækkende data for 2021 viser, at 81% af patienter med kræftsygdom når at modtage specialiseret palliation efter henvisning, mens andelen for patienter med andre sygdomme er 73%. Dansk Palliativ Database har sat en standard på 80% for begge grupper. For patienter med kræftsygdom opfylder langt de fleste regioner standarden. I Region Syddanmark når 79% af de henviste patienter med kræftsygdom at blive modtaget, inden de dør eller bliver for dårlige, men standarden opfyldes i forhold til de palliative teams. De primære udfordringer på tværs af regionerne med at opfylde standarden er i forhold til henvisning til hospice, hvor det begrænsede antal sengepladser gør det vanskeligt at tilbyde flere patienter specialiseret palliation.

For patienter med andre sygdomme ligger alle regioner, på nær Region Midtjylland, under standarden på 80%. I Region Syddanmark og Region Sjælland modtager de palliative specialister den laveste andel af henviste patienter med andre sygdomme end kræft, svarende til 67% i begge regioner. Region Syddanmark oplyser, at de har oplevet en kraftig stigning på 58 % fra 2020 til 2021 i antallet af ikke-kræftpatienter henvist til en specialiseret palliativ indsats.

På de palliative enheder på landsplan når 89% af alle henviste patienter med og uden kræftsygdom at modtage behandling, mens den tilsvarende andel af alle henviste patienter til hospice er 70%. For patienter med anden sygdom end kræft henvist til hospice, er det kun 58%, som når at modtage behandling. Det tilsvarende tal for patienter med kræftsygdom er 72%.

*Hvad er status for første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning?*

På landsplan udgør andelen af patienter med kræftsygdom med første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning 79%, mens den tilsvarende andel for patienter med anden sygdom er 72%. For patienter med kræftsygdom er det kun Region Midtjylland som opfylder standarden på 90% med ventetid på maksimalt 10 dage. For patienter med anden sygdom end kræft, er der ingen af regionerne, som opfylder standarden. I Region Hovedstaden er det 64% af patienter med kræftsygdom og 51% af patienter med anden sygdom, som modtages inden for 10 dage. I de øvrige regioner er andelen højere, men særligt for patienter med anden sygdom end kræft, er der gennemgående tendens til lavere andel af modtagne patienter inden for 10 dages ventetid.

*Hvor stor andel døde patienter har været i kontakt med specialister?*

For patienter med kræftsygdom opfylder alle regioner standarden på 35%, idet 41-54% af patienterne har været behandlet af palliative specialister inden død. Den tilsvarende andel af patienter med anden sygdom end kræft, er i alle regioner på enten 1 eller 3%. Således er det kun en meget lille andel af patienter med anden sygdom end kræft, som inden død tilbydes specialiseret palliativ behandling.

*Hvordan ser det ud med andelen af tilbagehenvisninger?*

På tværs af regionerne er det 38% af alle henvisninger af patienter med kræftsygdom som tilbagevises, og 49% af henvisninger af patienterne med anden sygdom end kræft. Der ses en væsentlig variation på data for de enkelte regioner. Region Nordjylland har den laveste andel af tilbagehenvisninger på 17% for patienter med kræftsygdom og 29% af patienter med anden sygdom. De øvrige regioner har en højere procentvis afvisning af henvisninger, hvor Region

Sjælland har den højeste andel med 53% af patienter med kræftsygdom og 68% af patienter med anden sygdom.

#### *Hvor længe lever patienterne efter henvisning?*

Patienter med kræftsygdom havde på landsplan en medianlevetid på 49 dage efter henvisning, og data fra de enkelte regioner varierer ikke væsentligt fra dette antal. Den tilsvarende medianlevetid for patienter med anden sygdom var 78 dage, og for disse patienter ses en større spredning på tværs af regionerne, idet denne gruppe af patienter i Region Sjælland havde en medianlevetid på 36 dage og i Region Hovedstaden 155 dage. Denne tendens indikerer en forskel i henvisningsproceduren og med hensyn til, hvor tidligt indsatsen iværksættes på tværs af regionerne. Regionernes redegørelser afspejler gennemgående opmærksomhed på vigtigheden af arbejdet med at tilvejebringe den nødvendige kapacitet og indføre initiativer til styrkelse af området. Trods denne opmærksomhed tydeliggør data, at ventetiden til specialiseret palliation stadig ikke opfylder tærskelværdierne i Dansk Palliativ Databases indikatorer.

#### **Status for nedbringelse af ventetid til specialiseret palliation baseret på data fra 2022**

Årsrapport 2022 fra Dansk Palliativ Database udkom i november 2023, og en kort præsentation af opfyldelsen af tre centrale indikatorer er derfor tilføjet i nærværende notat. Andelen af tilbagehenvisninger fremgår ikke af den nye årsrapport og er derfor ikke taget med. Derudover er indikator vedr. levetid efter henvisning også udeladt her, fordi opgørelsen ikke er sammenlignelig med tidligere årsrapporter.

#### *Hvor stor andel af de henviste patienter når at modtage behandling inden de dør eller bliver for dårlige?*

Den samlede andel af patienter, som når at få behandling, inden de dør eller bliver for dårlige, er faldet fra 81 % i 2021 til 80 % i 2022. Der er i både Region Hovedstaden og Region Syddanmark sket en stigning på et enkelt procentpoint i andelen af patienter, som når at modtage behandling, mens der for de resterende tre regioner er sket et fald i andelen af patienter, som når at modtage behandling.

Når man ser på andelen af henviste patienter, der når at modtage behandling, delt op efter type af specialiseret palliativ behandling, opfylder alle regioner standarden hvad angår behandling i regi af palliativ team/palliativ enhed, og i tre ud af fem regioner ses en stigning i andelen af patienter, som når at modtage behandling her fra 2021 til 2022.

Hvad angår behandling på hospice, er det kun Region Nordjylland, som opfylder standarden. I alle regioner ses et fald i andelen af patienter, som når at modtage behandling på hospice.

Sammenligner man tallene for patienter med anden sygdom end kræft over for patienter med kræftsygdom, er der på tværs af regionerne samlet hhv. 72 % og 81 %, som når at modtage specialiseret palliativ behandling. Det er kun Region Hovedstaden, som opfylder standarden for andelen af henviste patienter med anden sygdom end kræft.

Når man ser på andelen af henviste kræftpatienter, er det kun Region Hovedstaden og Region Nordjylland, som opfylder standarden. Der er på tværs af alle regioner, på nær Region Hovedstaden, en væsentlig større andel af kræftpatienter, som når at modtage specialiseret palliativ behandling sammenlignet med patienter med anden sygdom end kræft.

#### *Hvad er status for første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning?*

Andelen af patienter, som når at få første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning er faldet fra 78 % i 2021 til 77 % i 2022 i hele Danmark. I Region Hovedstaden og Region Midtjylland ses en lille stigning i andelen af patienter, som når at modtage behandling senest 10 dage efter modtagelse af henvisning, mens der for de øvrige regioner ses en faldende andel. Der er ingen af regionerne, som opfylder standarden for denne indikator. I alle regioner, på nær Region Hovedstaden, ses et fald i andelen af modtagne patienter med anden sygdom end kræft senest 10 dage efter henvisning. Den gennemsnitlige andel på tværs af regionerne af modtagne ikke-kræftpatienter er 71 %.



Andelen af modtagne kræftpatienter er 78 % i gennemsnit på tværs af regionerne. For kræftpatienter opfylder Region Midtjylland, som den eneste region, standarden med en andel på 91 %, som har første behandlingskontakt senest 10 dage efter henvisning. Der ses generelt en større andel af patienter modtaget på hospice, som når at få første behandlingskontakt inden for 10 dage, sammenlignet med palliativt team/palliativ enhed.

*Hvor stor andel døde patienter har været i kontakt med specialister?*

Andelen af patienter med kræftsygdom, der har været i kontakt med specialiseret palliativ enhed/palliativt team/hospice i forhold til andelen dødsfald per år er faldet fra 47 % i 2021 til 46 % i 2022. I alle regioner, på nær Region Syddanmark, ses et fald i andelen af patienter med kræft, som har været i kontakt med specialister.

Andelen af patienter med anden sygdom end kræft, som har været i kontakt med specialiseret palliativ behandling, er uændret i alle regioner på nær Region Syddanmark, hvor der ses en lille stigning i andelen af patienter.

## Sammenfatning

Sundhedsstyrelsen vurderer samlet set, at der er et behov for en fortsat styrket og målrettet indsats mhp. at forbedre den kliniske implementering og udbredelse af relevante værktøjer til vurdering af palliative behov samt øget fokus på relevant systematisk anvendelse af behovsvurdering, f.eks. ved registrering af anvendt EORTC-skema. Der er fortsat behov for at sikre nødvendige kompetencer, både på afdelinger der varetager basal palliation og i specialiseret palliativt regi. De beskrevne tiltag med henblik på øget samarbejde og målrettet kompetenceudvikling på organspecifikke afdelinger er positive. Samtidig er der behov for styrkelse af kompetencer på det specialiserede afdelinger, hvilket den lægefaglige fagområdeuddannelse bl.a. bidrager til. Arbejdet med systematisk at opkvalificere det relevante personale kræver løbende prioritering og efterfølgende fokus på at implementere og udnytte de faglige ressourcer, som opnås gennem uddannelsesaktiviteterne. Regionernes arbejde med at sikre klare rammer for henvisning og visitation til specialiseret palliation, er fortsat et område med behov for opmærksomhed og øget indsats. Desuden er der fortsat behov for at arbejde målrettet med at øge kapaciteten på det specialiserede såvel som det basale palliative område samt at understøtte samarbejdet mellem den basale og specialiserede palliation. Ligeledes er der behov for at sikre en vedvarende kompetenceudvikling inden for den basale palliation, herunder i primærsektoren. Et velfungerende tilbud på det basale niveau vil formentlig kunne bidrage til at reducere presset på kapaciteten i den specialiserede palliation.

Trods regionernes opmærksomhed på vigtigheden af at tilvejebringe den nødvendige kapacitet og indføre initiativer til styrkelse af området, fremgår det af ovenstående data for adgangen til specialiseret palliation i Danmark for 2021 og 2022, at ventetiden stadig mange steder ikke opfylder tærskelværdierne angivet i Dansk Palliativ Databases indikatorer. Overordnet afspejler data kun en beskedent forbedring sammenlignet med tidligere år, og der er således fortsat behov for, at regionerne har fokus på at understøtte området. Regionernes redegørelser beskriver en stor indsats på tværs af regionerne med blandt andet styrkelse af den basale palliation gennem tilbud om efteruddannelse til forskellige personalegrupper og forbedring i adgangen til sparring med specialister i palliation. Samtidig er der også fokus på at øge kapaciteten inden for den specialiserede palliation. Sundhedsstyrelsen vurderer, at der er en positiv udvikling i gang med mange tiltag i regionerne, men understreger samtidigt behovet for et fortsat fokus på optimering af adgangen til specialiseret palliation.