

Specialiseret palliativ indsats i Danmark mangler kapacitet og tilgængelighed

Helle Timm, Tina Broby Mikkelsen & Lene Jarlbæk

STATUSARTIKEL

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Region Syddanmark og Syddansk Universitet

Ugeskr Læger
2017;179:V02170094

Mange mennesker i Danmark lider af livstruende sygdomme, og flertallet af dem vil dø af en kronisk fremadskridende sygdom. Palliativ indsats har ifølge WHO til formål at fremme livskvaliteten ved at forebygge og lindre lidelse hos mennesker, som er ramt af livstruende sygdomme [1]. I Danmark skelnes der mellem palliativ indsats på basalt og specialiseret niveau. Denne skelnen, som både er organisatorisk og indholdsmæssigt funderet [2], er væsentlig at kende, for at patienterne kan tilbydes den rette indsats, og for at specialiseret palliativ indsats (SPI) kan udnyttes optimalt. Med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats fra 2011 blev fokus udvidet, så det nu omfatter en indsats for mennesker, som er ramt af livstruende sygdomme, fra diagnosetidspunktet og omsorg for de efterladte efter dødsfald [2].

SPI er den indsats, der ydes af fagpersoner og i enheder, der har palliativ indsats som hovedopgave. I Danmark foregår SPI på hospicer, palliative hospitalsafdelinger og i specialiserede palliative team, og den lægefaglige del af den specialiserede palliative indsats er defineret som et medicinsk fagområde.

European Association for Palliative Care (EAPC) har estimeret behovet for de forskellige typer specialiserede indsatser pr. antal indbyggere [3]. I Danmark svarer estimererne til 550 specialiserede palliative sengepladser og 57 udgående palliative team med døgn-dækning samt 56 indgående hospitalsteam.

Siden 2009 har Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA tidligere PAVI og RcDallund) kortlagt SPI i Danmark, senest i foråret 2016 [4]. På den baggrund belyses her den nuværende kapacitet og tilgængelighed.

KORTLÆGNING AF SPECIALISERET PALLIATIV INDSATS

Den 1. februar 2016 udsendte REHPA et elektronisk spørgeskema via SurveyXact til de 55 specialiserede palliative enheder i Danmark. Spørgeskemaet indeholdt 19 åbne og 38 lukkede spørgsmål. Kortlægnings referenceramme var primært Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 [2] og de europæiske estimerer fra 2010 [3]. Alle enheder besvarede skemaet (100%), og besvarelsenerne har dannet grundlag for den nyeste opdatering af palliativguiden, i august 2016 [4].

Kapacitet er defineret som antal specialiserede enheder, antal sengepladser, antal team samt antal patienter tilknyttet hvert team, nationalt og regionalt. Tilgængelighed er defineret ved målgruppe, muligheder for henvisning, visitationskriterier samt det basale niveauets mulighed for rådgivning og undervisning nationalt.

Udviklingen i antal enheder i perioden 1992-2016

Den første specialiserede enhed blev etableret i 1992, og siden har kapaciteten været stigende frem til 2015, hvorfra der synes at være stagnation for alle enhedstyper (**Figur 1**). I øjeblikket er der 55 enheder; heraf 20 hospicer, ni specialiserede palliative afdelinger og 26 team, hvoraf 22 er tilknyttet et hospital og fire et hospice [4].

Status for kapacitet på nationalt og regionalt niveau i 2016

Fordelingen af enhedstyper primo 2016, i Danmark og regionalt, er vist i **Tabel 1**. Tabellen viser, at fordelingen af de tre specialiserede enhedstyper varierer imellem de enkelte regioner. I 2016 var der etableret 26 palliative team mod EAPC's estimerede behov på 57 udgående team.

Kapaciteten i form af antal sengepladser og teamkapacitet pr. indbygger i Danmark og i de enkelte regioner er vist i **Figur 2**. Rækkefølgen af regionerne er igen baseret på en rangordning af antal pr. 1 mio. indbyggere, vist for hver enhedstype.

Region Sjælland har relativt set den største kapacitet af antal hospicepladser. Region Nordjylland har den

HOVEDBUDSKABER

- ▶ Specialiseret palliativ indsats (SPI) foregår i specialiserede palliative team, på palliative hospitalsafdelinger og på hospicer.
- ▶ SPI's kapacitet og tilgængelighed er utilstrækkelig og ulige fordelt på de af samfundet og sundhedsvæsenet udpegede målgrupper.
- ▶ Hvis SPI skal være et tilbud til de nuværende målgrupper, må kapacitet og tilgængelighed nytænkes.

relativt største kapacitet af antal specialiserede palliative sengepladser på hospitaler og teamkapacitet. I Region Midtjylland er der slet ingen specialiserede sengepladser på hospitaler.

I Danmark var der i 2016 i alt 332 specialiserede palliative sengepladser (antal sengepladser på hospicer og palliative afdelinger), mod EAPC's estimerede behov på 550 sengepladser til alle typer patienter med livstruende sygdomme, inklusive estimeret 440 sengepladser til kræftpatienter [4].

Tilgængelighed i form af målgruppe, henvisningsmuligheder og visitationskriterier

Den primære målgruppe for både basal indsats og SPI er mennesker, som er ramt af livstruende sygdom; patienter og deres nærmeste pårørende. Livstruende sygdom er ikke diagnosespecifik, men de mest udbredte sygdomme, der fører til død i Danmark er kræft, hjerte- og lungesygdomme samt neurologiske lidelser [5].

Historisk set var målgruppen for palliativ indsats kræfttramte. Tal fra Palliativ Database viser, at det fortsat er tilfældet i praksis; det faktiske antal patienter, der bliver henvist til specialiseret palliativ indsats, er stigende, men andelen af kræftpatienter er fortsat 96%, hvilket har været uændret gennem de seneste år [6].

Ifølge de nationale anbefalinger bør kun læger henvisning til SPI [2], og det er også tilfældet for 87% af henvisningerne [4]. I de resterende tilfælde har også andre fagpersoner, særligt fra SPI-enheder, henvist, og i to enheder har patienter og pårørende selv henvendt sig [4].

Figur 3 viser, hvorledes forskellige visitationskriterier fordeler sig på de enkelte enhedstyper. Livstruende sygdom, kompleks symptomatologi og patientens accept af henvisningen kræves i stort set alle enhedstyper, mens der er mere spredning på øvrige kriterier. Ingen af de 20 hospicer har geografisk bopæl eller bestemte diagnoser som visitationskriterium.

I Region Midtjylland og Region Nordjylland er der indført fælles visitationskriterier for henholdsvis hospicer (fem og to) og team (seks og fire) inden for hver region. I Region Sjælland er der fælles visitationskriterier for de tre hospicer i regionen. Herudover er der stadig variation blandt enhedstyperne i tilgængelighedskriterierne, både imellem regionerne og inden for de enkelte regioner [4].

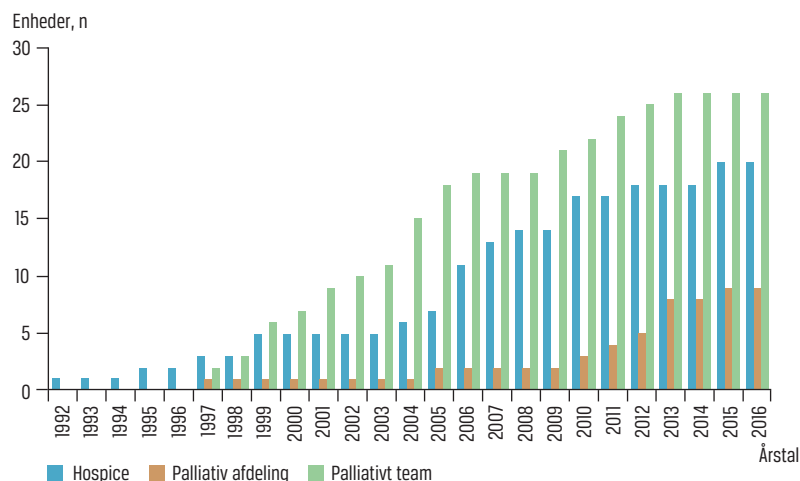
Tilgængelighed af rådgivning og undervisning på det basale niveau

Ud over patienter og pårørende er sundhedsprofessionelle på det basale palliative niveau målgruppe for SPI-aktiviteterne.

Alle team, næsten 80% af afdelingerne og 30% af hospicerne rådgiver professionelle uden for deres egen enhed i form af tilsyn. Alle team og afdelinger samt

FIGUR 1

Udviklingen i antal enheder i specialiseret palliativ indsats i Danmark i perioden 1992-2016.



75% af hospicerne angiver at yde telefonisk rådgivning af kollegaer uden for enheden. Der er dog stor variation i, om denne mulighed er til stede døgnet rundt [4]. Status for specialiseret palliativ lægefaglig rådgivning døgnet rundt i regionerne blev opgjort primo 2016 af Dansk Selskab for Palliativ Medicin, også her er tilgængeligheden varierende eller helt manglende [7]. REHPA har hverken opgjort omfang af eller indhold i rådgivningen.

På en meget stor del af de specialiserede enheder (98%) bidrager man til undervisning af andre fagpersoner. Næsten alle team (96%) udbyder selv undervisning, og alle (100%) bidrager til andres. 85% af hospicerne udbyder selv undervisning, og 95% bidrager til andres. 67% af de palliative sengeafdelinger udbyder selv undervisning, og 56% bidrager til andres [4].

TABEL 1

Fordelingen af antal specialiserede palliative enheder i Danmark og i regionerne, 2016.

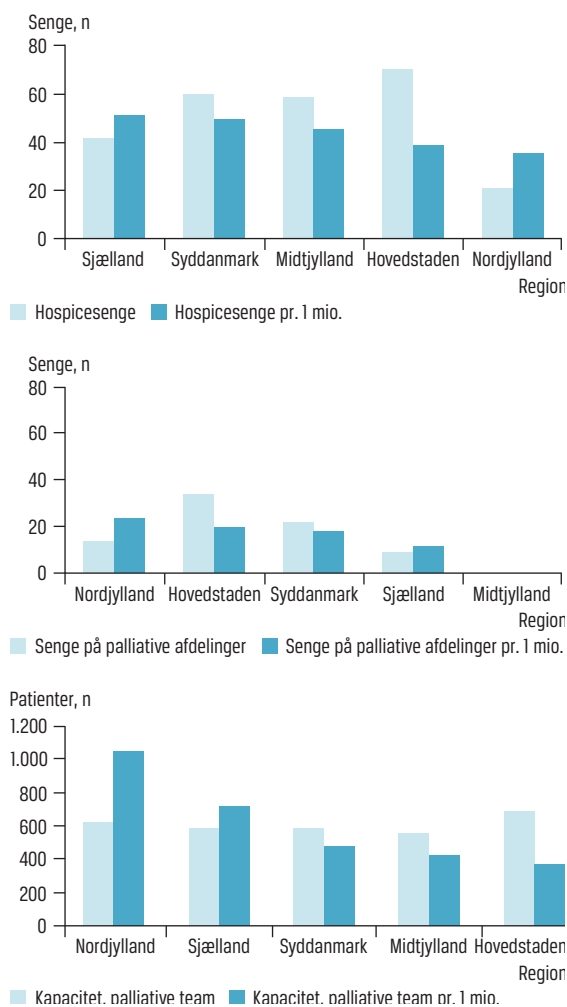
Region ^a	Befolkningsgrundlag, mio.	Specialiserede palliative enheder (pr. 1 mio. indbyggere)		
		hospice	palliativ afdeling	palliativ team
Nordjylland	0,59	2 (3)	2 (3)	4 (7)
Hovedstaden	1,79	5 (3)	4 (2)	9 (5)
Midtjylland	1,29	5 (4)	0	6 (5)
Sjælland	0,83	3 (4)	1 (1)	3 (4)
Syddanmark	1,21	5 (4)	2 (2)	4 (3)
Danmark	5,71	20 (4)	9 (2)	26 (5)

a) Regionerne er rangordnet efter antal palliative team pr. 1 mio. indbyggere.



FIGUR 2

Kapaciteten i form af antal sengepladser og teamkapacitet pr. indbygger i Danmark og i de enkelte regioner.



Omfanget af eller indholdet i undervisningen er dog ikke opgjort.

DISKUSSION

Status for SPI er, at kapacitet, både på enhedstyper og antal pladser, er geografisk ulige fordelt, hvilket afspejler forskellige prioriteringer i de fem regioner. Baggrunden for og betydningen af de prioriteringer kendes ikke, men de afspejler i hvert fald et forskelligt tilbud, alt efter hvilken region man er bosat i. Trods en jævn stigning i den samlede kapacitet siden 1992, lever Danmark fortsat ikke op til EAPC's estimater. EAPC's estimater kan dog ikke i alle henseender appliceres på danske forhold, fordi SPI defineres anderledes af EAPC, end man gør i Danmark. EAPC's anslåede estimater tager heller ikke hensyn til nationale forskelle i sundhedsvæsenets tilbud [8]. Kræftpatienter henvises sent til SPI, og knap 25% heraf når ikke at få et tilbud [9].

Dette, sammen med en øget dokumentation for behovet for SPI til en række andre patientgrupper, sætter kapaciteten under yderligere pres.

Stort set alle enheder angiver, at de yder rådgivning til kollegaer på det basale niveau, men omfanget for, hvem og i hvilken grad rådgivningen kommer det basale niveau til gode, er ukendt. Formodentlig er der nogle steder etableret et godt gensidigt kendskab og samarbejde, mens det ikke er tilfældet andre steder [10].

Næsten alle enheder angiver at bidrage til undervisning på både det basale og det specialiserede niveau. Heller ikke her kendes omfang, indhold eller udbytte. Hvad angår både rådgivning og undervisning, som SPI altså generelt angiver at bruge en del ressourcer på, er der behov for overblik, koordinering og evaluering af indsatsen.

I Kræftplan IV betones det, at den fortsatte udvikling særligt skal have fokus på det basale niveau [11]. Det forudsætter dog et stort engagement fra det specialiserede palliative niveau og et tæt samarbejde mellem de to niveauer på både patient- og pårørendeniveau samt organisatorisk niveau. Der er stillet krav om, at fagpersonerne i SPI påtager sig en stor del af kompetenceudviklingen på det basale niveau og desuden er tilgængelige for rådgivning hele døgnet alle ugens dage. Status over det specialiserede palliative niveau kapacitet og tilgængelighed kan give anledning til tvivl om, i hvor høj grad det er muligt at indfri samfundets forventninger og myndighedernes krav.

Med de seneste satspuljemidler er der afsat midler til en opprioritering af hospicepladser i de regioner, hvor der findes relativt få. Der er dog ingen midler sat af til opprioritering af specialiserede afdelinger og team, der jo også forventes at skulle understøtte den ønskede udvikling. Samtidig rammes SPI som en del af det etablerede regionale sundhedsvæsen nu også af generelle besparelser.

I Danmark er ca. tre fjerdedele af alle dødsfald forudgået af en kronisk fremadskridende sygdom, hvoraf ca. 43% er andre livstruende, kroniske sygdomme end kræft [5]. Disse sygdommes forløb fører ikke nødvendigvis til komplekse palliative behov hos patienterne, men vi ved, at der er behov i flere patientgrupper, og den meget lille andel af patienter, som ikke har kræft (ca. 4% af den samlede gruppe) og i øjeblikket modtager specialiseret indsats, viser en diagnoseafhængig ulighed i tilgængelighed.

KONKLUSION

Trods udviklingen med øget kapacitet (til og med 2014) af SPI i Danmark, er de europæiske estimater for kapacitet langt fra nået. Udbredelse og typer af specialiserede enheder varierer de fem regioner imellem. Visitationskriterierne varierer også imellem enheds-

typerne, både mellem regioner og inden for samme region. SPI kommer fortsat først og fremmest kræftpatienter til gode og i meget begrænset omfang andre diagnosegrupper.

Denne artikels data tyder på et misforhold mellem kapacitet og tilgængelighed og behovet for de services, SPI kan og skal tilbyde patienter, pårørende og kollegaer på det basale niveau.

PERSPEKTIVER

SPI er under pres. I forvejen er der et kapacitetspres i forhold til kræftpatienter og deres pårørende, og hertil kommer krav om både at udvide i forhold til målgrupper med livstruende sygdomme generelt og bidrage til og understøtte udviklingen af det basale niveau. Det palliative felt er med afsæt i det hidtidige arbejde i Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for palliation udvalgt som et af fem til at indgå i regionernes nye model for kvalitetsarbejde. I første omgang kommer dette kvalitetsarbejde formodentligt også til at bidrage til presset på SPI. Hvorvidt det herudover vil føre til øget kapacitet og tilgængelighed og til større og/eller bedre udnyttelse af de eksisterende ressourcer, må afventes.

SUMMARY

Helle Timm, Tina Broby Mikkelsen & Lene Jarlbæk:

Specialized palliative care in Denmark lacks capacity and accessibility

Ugeskr Læger 2017;179:V02170094

Specialized palliative care (SPC) has a core task in providing palliative care to patients and the families of patients suffering from life threatening diseases. SPC-units also support the generalist palliative care level. In spring 2016, Denmark had a capacity of 55 units comprising hospices, palliative care teams and palliative hospital wards, which is an insufficient number according to the European Association for Palliative Care recommendations. Despite many non-cancer deaths, 96% of the patients receiving SPC have cancer. The accessibility to SPC is unequally distributed across the regions.

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

ANTAGET: 28. april 2017

PUBLICERET PÅ UGESKRIFTET.DK: 26. juni 2017

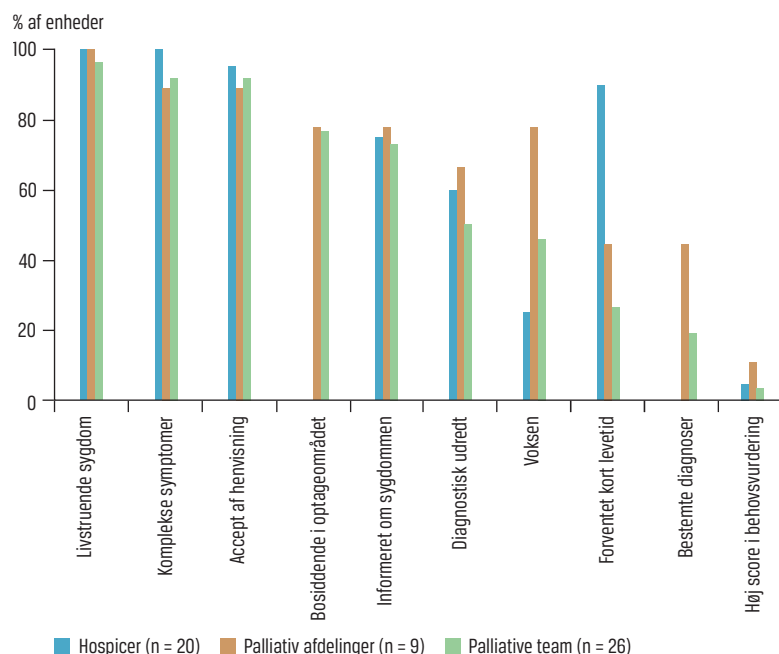
INTERESSEKONFLIKTER: ingen. Forfatterens ICMJE-formularer er tilgængelige sammen med artiklen på Ugeskriftet.dk

LITTERATUR

1. WHO definition of palliative care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (11. maj 2017)
2. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2011
3. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. *Eur J Pall Care* 2010;17:22-33.
4. Palliativguiden. www.rehpa.dk/Palliativguiden (11. maj 2017).
5. Jarlbæk L. Dødssted og dødsårsager i Danmark 2007-2011. PAVI, 2015.
6. Grønvold M, Adersen M, Hansen MB. Danish palliative care database. *Clin Epidemiol* 2016;8:637-43.
7. DSPaM-notat: Vagtordninger i den specialiserede palliative indsats. www.palliativmedicin.dk/ (1. nov 2016).
8. Timm H, Vittrup R. Mapping and comparison of palliative care nation-

FIGUR 3

Andel af enhedstyper med specifikke visitationskriterier, 2016.



ally and across nations: Denmark as a case in point. *Mortality* 2013;18:116-29.

9. www.dmcgpal.dk/files/aarsrapport_dpd_2015_30_6_16.pdf

10. Nissen A, Stølen KS, Kotasek B et al. Tværfagligt samarbejde. DMCG-PAL, 2016.

11. Regeringen. Patienternes kræftplan. Kræftplan IV, 2016. www.sum.dk/~media/Files%20-%20Publikationer_L_.pdf/2016/Kraeftplan-IV-aug-2016/Kraeftplan-IV-Patienternes-aug-2016.ashx (11. maj 2017).