

Sundhedsstyrelsen  
att. Kirsten Hansen  
Islands Brygge 67  
2300 København S.



**Varde  
Kommune**

**Vedr. høring ifm. anbefalinger for den palliative indsats**

Varde Kommune har gennemgået Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for den palliative indsats og synes, at det er et flot og gennemarbejdet materiale. Vi har ingen bemærkninger i øvrigt og ser frem til, at de offentliggøres.

Med venlig hilsen

Margit Thomsen  
Sundhedschef  
Varde Kommune



Til Sundhedsstyrelsen

Undertegnede vil hermed på vegne af DASYS - Uddannelsesråd afgive et kort høringssvar på "Anbefalinger for den palliative indsats".

Umiddelbart har vi kun få konkrete forslag til ændringer eller supplerende kommentarer til det faglige indhold i "Anbefalinger for den palliative indsats".

S 9 og s 15 "Advance Care Planning" her kunne henvises til s 20, hvor ACP uddybes.

S 12 savner vi et link til visitationskriterierne.

S 22 afsnit 4.5 anden nederste linje " idet det kan hindre en uhensigtsmæssig planlægning" denne formulering er ikke respektfuld overfor patienter og pårørende.

Vi vil dog meget gerne fremhæve, at anbefalingen fremstår som værende grundig gennemarbejdet - med inddragelse af eksisterende og tilgængelig litteratur inden for området. Vi ser det, som meget positivt, at anbefalingerne er målrettet og til gavn for alle patienter og pårørende.

Retningslinjen er overskuelig og læsevenlig.

Afslutningsvis bør det fremhæves, at det er meget positivt, at retningslinjen tydeliggør hvor der fremadrettet er behov for mere viden via forskning for at styrke evidensen på flere af retningslinjens områder.

Set i et uddannelsesperspektiv vil vi anbefale, at ansatte, studerende og kursister bliver introduceret til anbefalingen. Derudover, at anbefalingerne bliver tænkt ind i relevante uddannelsesforløb.

Med venlig Hilsen  
DASYS Uddannelsesråd



Til Sundhedshedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

"Enhed for Planlægning"

## Høringssvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"

Faxe Kommune hilser anbefalingerne velkomne og finder dem meget relevante. Særligt er vi tilfredse med, at de sigter på en bredere palliativ indsats, der omfatter alle patienter med livstruende sygdom.

Med venlig hilsen

Tina Norking, Centerchef

Center for Sundhed & Pleje  
Faxe Kommune

Postadresse:  
Centerstab  
Frederiksgade 9 - 4690 Haslev

Telefon: 56 20 30 00  
Telefax : 56 20 30 01  
[www.faxekommune.dk](http://www.faxekommune.dk)

Kontoradresse:  
Tingvej 7  
4690 - Haslev

Direkte: 56203397  
Mail: [nordg@faxekommune.d](mailto:nordg@faxekommune.dk)  
k

Dato 10-10-2017  
j./sagsnr. 29.00.00-A00-100-17



**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Nationalt Videnscenter for Demens - Høringssvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 18. oktober 2017 11:31:14

---

**Fra:** Niels Kasper Jørgensen [mailto:[niels.kasper.joergensen@regionh.dk](mailto:niels.kasper.joergensen@regionh.dk)]

**Sendt:** 12. oktober 2017 11:41

**Til:** SST Plan

**Emne:** Nationalt Videnscenter for Demens - Høringssvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"

Til Sundhedsstyrelsen

Tak for invitationen til at deltage i høringen over 'Anbefalinger for den palliative indsats'.

Vi kan se, at anbefalingerne kun i begrænset omfang er orienteret imod patienter med demenssygdomme, men vil alligevel gøre opmærksom på, at bl.a. det engelske *Alzheimer's Society* har udarbejdet anbefalinger vedrørende den palliative indsats til personer med demens:

[https://www.alzheimers.org.uk/info/20046/help\\_with\\_dementia\\_care/80/end\\_of\\_life\\_care](https://www.alzheimers.org.uk/info/20046/help_with_dementia_care/80/end_of_life_care)

Med venlig hilsen

**Kasper Jørgensen**

Neuropsykologisk fagkonsulent

Direkte: 35 45 79 47

Mail: [niels.kasper.joergensen@regionh.dk](mailto:niels.kasper.joergensen@regionh.dk)

**Nationalt Videnscenter for Demens**

Rigshospitalet – afsnit 6922

Blegdamsvej 9

2100 København Ø

Web: [www.videnscenterfordemens.dk](http://www.videnscenterfordemens.dk)

**Fra:** [Pernille Wohlfahrt Andersen](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Fredensborg kommune - høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'  
**Dato:** 13. oktober 2017 10:17:08  
**Vedhæftede filer:** [image001.jpg](#)  
[image002.gif](#)

---

Fredensborg kommune takker for muligheden for at kunne give høringssvar vedrørende anbefalinger for den palliative indsats.

Fredensborg kommune har ikke yderligere kommentarer til anbefalingerne.

**Venlige hilsner**  
**Pernille Wohlfahrt Andersen**  
**Udviklingskonsulent**



### **Center for Ældre og Handicap**

PEWO@fredensborg.dk  
EAN: 5798008284724 | Mobil: +4523265660

Fredensborg Kommune  
Egevangen 3 B | 2980 Kokkedal  
[www.fredensborg.dk](http://www.fredensborg.dk)

fredensborg.dk



Til Sundhedsstyrelsen

Svinget 14  
5700 Svendborg

Anne.Bogegaard@svendborg.dk  
www.svendborg.dk

## Høringssvar til Anbefalinger for den palliative indsats

Svendborg Kommune modtog den 4. oktober 2017 udkast til Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats med svarfrist d. 23. oktober 2017.

Svendborg Kommune finder overordnet Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats positiv og med fokus på væsentlige forhold, såsom at palliation som fagområde i de senere år har undergået en stor udvikling, og ny viden er genereret på dette felt. Samt et stigende behov og ønske fra borgere og pårørende om individuelt tilrettelagte og sammenhængende palliative forløb som en forudsætning for øget livskvalitet i den sidste del af livet.

13. oktober 2017

Afdeling: Myndighed  
Ref. AB

Følgende høringssvar til Anbefalinger for den palliative indsats er afgivet ud fra et kommunalt hjemmepleje- og hjemmesygeplejersperspektiv, og de forhold som har betydning for Svendborg Kommune kan imødeses behovet for individuelt tilrettelagte og sammenhængende palliative forløb af høj kvalitet.

Svendborg Kommune bemærker følgende:

### Temaet 'Det palliative forløb'

Anbefalingerne om at anvende Advance Care Planning er en god ide. Det sikrer systematik, og forpligter personalet til at stille sig til rådighed som samarbejdspartner for at afklare de forhold, som har betydning for forløbet af den sidste tid for borgeren og dennes pårørende, også tidligt i forløbet. Det er imidlertid vigtigt, at en model for/metode til Advance Care Planning ikke bliver for standardiseret, men mere får karakter af en 'guide' som personalet kan anvende, og med tilhørende lokale procedurer for hvordan aftaler dokumenteres. En metode, der har karakter af en 'guide' kan være med til at sikre at samtalen og tilgangen tager udgangspunkt i det individuelle perspektiv.

### Temaet 'Organisering og samarbejde'

Anbefalingerne for organisering og samarbejde er relevante, men afhænger i praksis af lokale/regionale prioriteringer. Fx kan det være vanskeligt i Region Syddanmark, at få specialiseret palliativ indsats knyttet til borgere, som ikke har en cancer diagnose. Det kan naturligvis være et resourcespørgsmål, men vi oplever en prioritering, der synes som en manglende anerkendelse af at borgere med ikke-maligne sygdomme også kan have behov for en specialiseret palliativ indsats.



Anbefalinger for det tværsektorielle samarbejde hilses også velkommen, men bør meget tydeligere støttes af udviklingen af den elektroniske kommunikation, fælles kommunikationsredskaber, fx EORTC skemaet indarbejdet i den elektroniske kommunikation på tværs af sektorer. I praksis kan de teknologiske medier spænde ben for samarbejdet, da de ikke taler godt nok sammen.

#### Temaet 'Monitorering og Kvalitetsudvikling'

I forhold til et fælles skema for behovsafdækning på tværs af sektorer, anbefaler vi at dette udvikles fra centralt hold, således det ikke bliver regionsafhængigt, hvorimod evidensbaseret og omfatter alle diagnoser. Endelig bør der udarbejdes behovsafdækningsskemaer som tilgodeser de palliative borgere, der har kognitive udfordringer, fx borgere med demens.

Ligesom der kan udarbejdes et fælles skema til udviklingsarbejde, der sikrer den elektroniske understøttelse.

Kommunerne er i gang med at implementere Fælles Sprog III. I dette nomenklatur er Palliation ikke repræsenteret hverken som et forløb eller en tilstand, men skal udformes lokalt som et skema, hvorfor en systematisk dataindsamling og kvalitetssikring på tværs ikke er en mulighed.

En af anbefalingerne under dette tema er, at alle patienter der får afdækket palliative behov skal registreres. Begrundelsen herfor er imidlertid uklar. Hvorfor det er væsentligt at tydeliggøre hvad disse data skal bruges til. Dertil kommer de borgere/patienter som takker nej til palliation, eller ikke kan medvirke – hvordan ønskes dette dokumenteret? Hvis ikke denne registrering skal opleves som unødigt dokumentation skal anvendelsen af disse være tydeligere.

Samlet set vurderer vi i Svendborg Kommune, at udkastet til anbefalinger for palliation er godt, men at der mangler præcision på væsentlige områder.

Med venlig hilsen

Anne Bøgegaard

Faglig Konsulent  
Svendborg Kommune  
Anne.bogegaard@svendborg.dk

**Fra:** [Jørgensen Vibse Bjerrum. VIBJ](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Vibse Bjerrum Jørgensen - "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'"  
**Dato:** 13. oktober 2017 11:15:53  
**Vedhæftede filer:** [image002.jpg](#)  
[image003.png](#)

---

Tak for spændende læsning

Det eneste jeg havde af kommentar var på, at når i nævner kommunerne at så sidestilles det lidt med hjemmeplejen. Der er alle steder så vidt jeg ved et rehabiliteringsteam for kræftramte. Så hvis man kunne nævne rehabilitering også.

Venlig hilsen

**Vibse Bjerrum Jørgensen**

Sygeplejerske, forløbskoordinator for kræftrehabilitering  
Psykoteraapeut, familieterapeut  
Mindfulness instruktør

---

**Sundhed & Omsorg**

Esbjerg Sundhedscenter Højvang  
Spangsbjerg Kirkevej 51  
6700 Esbjerg

Mobil [21 37 93 64](tel:21379364)

[vibj@esbjergkommune.dk](mailto:vibj@esbjergkommune.dk)  
[www.esbjergkommune.dk](http://www.esbjergkommune.dk)



signaturelogo\_1



**Anbefalinger for den palliative indsats 2017**  
**Høringsbemærkninger 13.10.2017**  
**Henrik Larsen, overlæge, formand DMCG PAL**

DMCG-PAL takker for muligheden for at kommentere på de reviderede *Anbefalinger for den palliative indsats*.

I anbefalingerne ser vi en udvikling i beskrivelsen af palliation til børn og non-maligne patienter, hvilket er positivt. Ligeledes har vi hæftet os positivt ved, at anbefalingerne lægger et øget organisatorisk pres ved at understrege, at hjemmesygeplejersker skal kunne kontakte den palliative vagt døgnet rundt vedrørende patienter tilknyttet et specialiseret palliativt team, hvilket ikke er muligt i dag. Denne mulighed bør ligeledes udvides til personalet på hospice og palliative sengeafsnit på hospitaler.

Med det sagt efterlyser vi højere ambitioner og reelle løsninger, der rent faktisk vil hjælpe patienter og pårørende, fremfor beskrivelser og vage hensigtserklæringer. Anbefalingerne mangler i den grad visioner og et blik for fremtiden og synes mere at være en deskriptiv status quo-rapport. Særligt savner vi, at anbefalingerne i langt højere grad adresserer og kommer med løsningsforslag på tre essentielle områder for, at palliation skal lykkes, udvikles og kvalificeres: Kapacitet, forskning og kompetenceløft – herunder oprettelsen af et medicinsk speciale i palliation.

Med disse indledende og overordnede bemærkninger har vi følgende mere tekstnære kommentarer til udkastet.

**Ad. 1.1 (side 5): Formål**

*Formålet med anbefalingerne er:*

- *skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose*

Et af to overordnede formål med anbefalingerne er altså at tilbyde lige adgang til palliation uanset diagnose, hvilket i princippet er en hensigtsmæssig ambition. Men når vi ved, at 95 procent af alle patienter i specialiseret palliation i dag er cancerpatienter, kræver det et stort løft i både volumen og kompetencer, hvis det på nogen måde skal lykkes. Anbefalingerne adresserer ikke denne enorme kløft mellem formål og klinisk realitet eller kommer med anvisninger på, hvordan flere non-maligne patienter skal tilbydes specialiseret palliation. Det beskrevne formål og den foreslåede kapacitet til at nå dertil hænger simpelt hen ikke sammen. Skal antallet af cancerpatienter, der får palliativ behandling, sænkes for at frigive ressourcer? Formentligt ikke, da vi i forvejen ved fra Dansk Palliativ Database, at der er en stor social ulighed i gruppen af cancerpatienter, der får tilbudt specialiseret palliation.

**Ad. 4.3 (side 20): Advanced Care Planning**

Positivt at ACP-samtalen inddrages og fremhæves som konkret anbefaling. Der er dog en række udfordringer; dels i forhold til aktualitet og dels i forhold til tilgængelighed. Som nævnt i anbefalingerne er

det vigtigt løbende at afholde ACP-samtaler, så behandlingsønsker, ønsker til død etc. altid er aktuelle, og der fremhæves ligeledes at 'ACP-samtalerne bør være tilgængelige på tværs af afdelinger, sektorer mv.' Ja, det bør de, men hvordan? I dag sker det ikke, og ACP koordineres ikke på tværs af sektorer eller endda afdelinger - og den problematik bør adresseres og anbefalinger til løsninger foreslås.

#### **Ad. 4.5 (side 22): Patient- og pårørendeinddragelse**

*Det er patientens rettighed at få belyst alle behandlingsmuligheder og det at opnå fælles behandlingsmål er en løbende proces*

Det forstås som, at det er alle livstruede patienters rettighed at få tilbudt palliativ behandling, hvilket jo hænger fint sammen med det overordnede formål jf. ovenstående. Dog efterlyses konkrete løsningsforslag, da det er meget langt fra den reelle virkelighed for disse patienter, da manglende kapacitet også her vil være en hindring. Ambitionen om et systematisk tilbud er god, da det vil bidrage til at kompensere for social ulighed, men kapacitet- og kompetenceløft er en forudsætning.

#### **Ad. 5 (side 24): Organisering, ansvar og samarbejde**

*Anbefalinger*

- *Kommuner og regioner aftaler i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner tværfaglige møder, hvor de forskellige aktører mødes fysisk eller via videosamtale, for at drøfte koordinering af indsatser*
- *Kommuner og regioner udarbejder i regi af sundhedsaftaler og praksisplaner fælles målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde med udgangspunkt i patientens behov, eksisterende aktiviteter og patientens (og pårørendes) ressourcer*
- *Der afholdes ved behov koordinerende møde i patientens hjem med deltagelse af patient, pårørende, den praktiserende læge og hjemmesygeplejen samt andre relevante aktører*

Som supplement til ovenstående anbefalinger bør sundhedsaftalerne bruges til at lave en klar og forpligtende arbejdsdeling, da især de svageste patienter i dag bliver kasterbold mellem sektorer, fordi ansvarsdeling og opgaveomfang er flydende. Anbefalingerne bør i højere grad adressere de store tværsektorielle udfordringer, der er i dag er en realitet.

Et løsningsforslag er en udvidelse af Dansk Palliativ Database (DPD) således, at data fra kommunerne og non-maligne patienter inkluderes i opgørelser og forskningen, hvilket ikke foregår aktuelt, da det alene er en kræftdatabase. Med det vil vi få en systematik og indsigt, der vil danne grobund for en klarere arbejdsdeling og bedre vidensdeling på tværs af sektorer og fag. Arbejdsdelingen kan kun blive god og klar, hvis der er transparens og forudsigelighed, hvorfor bindende aftaler skal erstatte skøn og tilfældigheder.

#### **Ad. 6.1 (side 29): Kompetencer til varetagelsen af palliative indsatser**

*På nuværende tidspunkt opleves det som overordnet svært at rekruttere personale med tilstrækkelige palliative kompetencer.*

Det er desværre ikke blot en oplevelse men et faktum, at der ikke er tilstrækkelig kompetent personale på det specialiserede palliative område – hverken i volumen eller faglig kvalitet. Ud af cirka 90 fuldtids overlægestillinger i det specialiserede palliative område er kun 38 uddannet i palliation.

Som en løsning på denne problematik fremhæves det, at:

*Siden 2013 har det været muligt for speciallæger at uddanne sig til fagområdespecialist i palliativ medicin. For at opnå godkendelse som fagområdespecialist skal der gennemføres en 2-årlig teoretisk og klinisk efteruddannelse (Nordic Specialist Course in Palliative Medicine) med ansættelse indenfor det specialiserede palliative område. Uddannelsen som fagområdespecialist kan først gennemføres efter end speciallægeuddannelse. Efteruddannelsen afholdes i samarbejde mellem de nordiske landes videnskabelige selskaber for palliativ medicin.*

Denne efteruddannelse møder på ingen måde behovet for at opkvalificere eksisterende personale og uddanne kommende og er altså på ingen måde en løsning på kapacitetsudfordringen. Danmark råder over otte pladser (hver andet år) på den frivilligt etablerede nordiske uddannelse i palliation, hvilket vil sige, at alene de nuværende læger først vil være uddannet om 14 år! Det kan vi ikke vente på. Anbefalingerne bør derfor påpege behovet for at oprette et lægeligt speciale i palliation – for at få uddannet specialister men også for at bidrage med en uddannelsesmulighed til alle de læger, der skal bistå patienterne på basisniveau.

Jf. tidligere kommentarer bør kompetenceløftet også tænkes ind i det tværsektorielle samarbejde og kunne med fordel blive en integreret del af sundhedsaftalerne, hvor konkrete patient-samarbejder inkluderer undervisning og bistand fra specialiseret niveau. Man kunne forestille sig en model, hvor den specialiserede kompetence købes som lokal konsulentbistand, således kompetenceløftet tager et lokalt afsæt i konkrete patient/pårørende-forløb.

#### **Ad. 7.3 (side 34): Forskningstiltag og internationale erfaringer**

Anbefalingerne adresserer manglen på evidensbaseret viden på det palliative område, men det bør yderligere understreges og konkretiseres, at forskning med afsæt i det danske sundhedsvæsen er helt afgørende. Palliative patienters livskvalitet, aflastning af deres pårørende, samfundsøkonomiske gevinster ved palliation, organisatoriske modeller (også tværsektorielt) og symptomhandling er blandt de emner, der i dag kalder på forskningsbaseret indsigt og viden.

Den basale palliation kan delvist løbende kompetenceløftes af det specialiserede niveau, men et højt fagligt specialiseret palliativt område er betinget af forskning og kvalitetsudvikling.

## Kommentarer til høringsudkast "Anbefalinger for den palliative indsats"

### Generelle overordnede kommentarer: (nogle uddybes også længere nede)

- Anbefalingen bærer præg af at være skrevet i en ramme af kræft. De udfordringer, der er ved at tænke palliation ind i en non-malign ramme beskrives ikke. (Antal patienter, systematisk afdækning fra diagnostidspunkt, uforudsigeligt sygdomsforløb, svær at forudsige sygdomsprogression, multisyg, ældre, patienternes egen sygdomsopfattelse, behandlingsmåde - muligheder). Der stilles ikke spørgsmålstejn ved om det er hensigtsmæssigt ukritisk at overføre organiseringen fra kræft palliation til det non-maligne område.
- Der er meget få konkrete anbefalinger i forhold til, hvordan disse udfordringer imødegås også, når der tænkes på mængden af patienter og deres mange årige forløb. Ligeledes, hvordan man skal organisere sig i forhold til det basale niveau, som trods alt skal varetage flertallet af patienterne. Det er netop et af formålene med anbefalingerne (s. 5)
- "Validerede redskaber" ...hvilke, hvordan, er de valideret til non-malign sygdomme? Der nævnes nogle stykker, men samtidig står der på s. 18 nederst at der ikke er et valideret redskab til at dække alle områder. Alligevel optræder anbefalingen omkring validerede skemaer gennem hele anbefalingen. ( se mere længere nede)
- Brug af Advance Care Planning – Reference – der er heller ikke overensstemmelse mellem brugen af Advance Care Planning og Advance Directives
- Der står flere gange beskrevet palliative behov uden de er defineret nærmere i anbefalingen. Er det når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som består uanset indsats, herunder også psykosocial og åndelig?
- Det samme med palliative indsatser
- Generelt mange gentagelser i anbefalingerne
- Skift i ordbrug mellem fagprofessionelle og sundhedsprofessionelle, almen praksis og egen læge
- Afsnit omkring børn kunne måske med fordel samles til et kapitel for læsevenlighedens skyld.

### 1.2

"Anbefalingerne tager udgangspunkt i den **aktuelle** viden.." – der er ikke beskrevet, hvordan litteraturen er søgt og udvalgt – er det foregået systematisk? Eksempelvis er et registerstudiet fra Lungeforeningen og PAVI, 2013 ikke på referencelisten

#### 1.4. s. 7

*"Basal palliativ indsats:*

*Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes.*

*Specialiseret palliativ indsats:*

*Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder."*

Hvor kommer denne definition fra reference? Hvordan skelnes mellem få og flere problemområder. På side s. 10 punkt 5 under uddannelse og kompetencer defineres specialiseret indsats i relation til organisationen (palliativt team, palliativ afdeling og hospice). Der er ikke beskrevet nærmere, hvad indsatsen går ud på og skal indeholde

#### 2 Sammenfatning af anbefalinger:

MDT – konferencer – frekvens, ad hoc? Hvordan tænkes dette ind i praksis i forhold til anden aktivitet på eksempelvis sygehusafdelinger? Hvor dan adskiller MDT sig fra *"tværfaglige møder"*, ud over, at den specialiserede palliative indsats er med? Igen på s. 27 – hvordan operationaliseres disse? Er det muligt at indføre på denne vis, når mængden af patienter tages i betragtning eller er det noget, der skal forbeholdes bestemte patienter eller en generel anbefaling for alle i palliative forløb uanset basal eller specialiseret forløb?

s. 10. sidste punkt - *"Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov."* ... hvordan tænkes dette gjort i praksis? Der lægges op til at alle patienter ved diagnose tidspunktet skal have vurderet deres behov, når vi snakker livstruende sygdomme vil det jo være en stor del af befolkningen... hvad er palliative behov? Hvornår bliver et behov palliativt? Vil det være ved alle årskontroller? Er det relevant?

#### 3 Målgruppe

s. 11 *Patienter med non-maligne sygdomme udgør kun ca. 5 pct. af patientpopulationen i specialiseret palliativ regi(11), selvom behov for palliation i den terminale fase antages at være den samme som hos patienter med malign sygdom (12-14)....* Hvordan defineres den terminale fase, dette har ikke været beskrevet tidligere... og kan man bruge disse faser i praksis?

*"Slutstadiene ved flere livstruende non-maligne sygdomme har en symptom- og behovstung for både patient og pårørende, som er lige så udtalt som ved en kræftlidelse, men en progression, som strækker sig over en meget længere periode."* ...netop denne udfordring udfoldes slet ikke, hvordan imødegås disse svingende behov. Slutstadiet kan jo måske strække sig over mange måneder/år... eller taler vi end-of-life, når der er timer, dage

*"Undersøgelser har vist, at mange uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme så længe som muligt, og dermed dø i eget hjem. Erfaringen er dog, at ønske om dødssted kan ændres i patienternes sygdomsforløb i takt med sygdomsudvikling og behovet for mere hjælp og lindring".* – reference?

### 3.2.

Omhandler kun kræftområdet - måske vigtigt at estimere omfanget hos ikke cancer patienter for at have et afsæt for de anbefalinger man laver.

## 4 Det palliative forløb

*Validerede redskaber* - Er det relevant at afdække for non-maligne ved diagnose tidspunktet? Måske mere relevant, når symptomer påvirker hverdagen? Ellers er det jo i princippet alle der får en diagnose

*Advance Care Planning* – reference?

### s. 16 midt

*”Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering. Ved diagnosetidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være **helbredelse** i form af pleje, behandling og rehabilitering...”*

Dette er igen skrevet ind i en kræft sammenhæng. En kronisk sygdom kan aldrig blive helbredt –og behandling er en del af hele sygdomsforløbet ind til end-of –life.

### 4.2.

*Palliative behov* – kerne begreb i anbefalingen, men defineres ikke nærmere. Er det når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som ikke er muligt at fjerne?

*SPICT* – et det et redskab, der er valideret til både kræft og non-maligne sygdomme? Hvor i ligger anvendeligheden? Er der andre redskaber der skal beskrives? Eksempelvis i KOL foreligger der GOLD, hvor man har indarbejdet symptomvurdering, som en del af behandlingsanbefalingerne og kategorisering.

I region Hovedstaden er behovsvurderingsskemaet fra kræft området tilrettet og testet i forhold til KOL, diabetes og hjertekarsygdomme.

s.18 *”Pårende ererfaringsmæssigt... ”Referencer?*

s. 19 *EORCT* – ingen referencer. Er det valideret til non-maligne? Eller antager man at det skal indføres uden at have testet dets anvendelighed og uden at forholde sig kritisk til om det er muligt og brugbart.

## 4.3 Advance Care Planning

*Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres **ønsker** for og tanker om **den sidste del af livet og døden samt at dokumentere dette**. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt.*

*Ved at tale om disse – for mange – relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større. – Tænker at det handler mere end sidste del af livet og døden. Det vigtige er ikke nødvendigvis at dokumentere det. Der står også midt i afsnit 4, at*

*"ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten og indgå i journalen. Dokumentet kan endvidere anvendes til at beskrive ønsker til den sidste tid, fx hvor patienten ønsker at dø og ønsket behandlingsniveau af sygdommen." – hvilket dokument? Hvor tit skal det så revideres? Hvordan sikres, at det altid er opdateret?*

Er det det der er formålet med ACP samtale? Er den type dokument ikke det der beskrives som Advance Directive? Det er vigtigt at holde disse ting adskilt. Synes de blandes samme flere steder i dette afsnit. Eksempelvis i det sidste afsnit, hvor der på en side skrives, det handler om at få oplever omkring livet med sygdom frem og på den anden side handler det om at systematisere, planlægge og dokumentere.

Fokus på ACP samtalen skal være ønsker for livet, afsæt i den enkelte patients og pårørendes behov, hvilket ikke nødvendigvis er døden. Mange af de patienter med non-maligne sygdomme har jo et gradvist funktionstab, som de tilvænner sig til. Der kan også være forskel på at ønske at tale om ens bekymringer for fremtiden til decideret at tale om døden og hvordan man ønsker den sidste tid. Mange af de allersværeste syge har ofte et ønske om at tage en dag af gangen. Endelig kan et nedskrevet dokument give udfordringer, i de meget uforudsigelig forløb, da ingen kan forudse, hvordan eksempelvis pårørende vil reagere eller den syge selv. Det kan betyde skuffede forventninger, som forværrer situationen. Hvilke forudsætninger har man for at vide behovet for fremtidig pleje og behandling, da det jo vil afhænge af den sygdomsmæssige situation, som jo netop ved non-maligne lidelser er karakteriseret ved mange dyk og uforudsigelighed.

**s.21** *"Det anbefales, at ACP-metoden anvendes systematisk i kommunale sundhedstilbud, på sygehus-se og i almen praksis, i samarbejde med patienten – hvad menes der her? Igen lidt selvmodsigende i forhold til det der er skrevet med planlægning. Er det ikke vigtigt, at det er en gennemgående sundhedsfaglig person, som har sygdomsindsigt og som patient/pårørende har tillid til?*

#### **4.5. Patient og pårørendeinddragelse**

*Inddragelse .. hvem der skal inkluderes og i hvilket omfang - overveje hvilket ordbrug, der bruges*

Generelt er dette afsnit slet ikke teoretisk underbygget (ingen referencer i afsnittet) Involvering handler om andet end behandlings kadence *"Det er patientens rettighed at få belyst alle behandlingsmuligheder og det at opnå fælles behandlingsmål er en løbende proces."*

Der står intet om de forskellige behov patient/pårørende kan have

**4.5. og 4.6** indholdet i de to afsnit blandes har delvis overlap i afsnit 4.5 er der bl.a. et afsnit som stater med *"Støtte til pårørende..."*

##### **5.1.1.**

Mange gentagelser i de forskellige underafsnit

##### **5.1.1. s.25 andet afsnit**

*....Specielt når sygdomsbehandlingen aftrappes og ophører - det vil jo ofte kun være de sidste få dage (end-of-life), at man aftrapper behandlingen. Sygdomsbehandlingen kan jo ikke undgås for mange af de non-maligne patienter.*

*"Hvis almen praksis ikke kan stå til rådighed, bør an-den relevant læge orienteres om aktuelle aftaler bl.a. i forhold til behandlingsniveau" – hvad menes her? Giver kun mening igen i en kræftssammenhæng. Ville jo aldrig ske i forhold til ældre medicinske patienter*

s. 27 ...*shared care* er hensigtsmæssig - nyt begreb som bruges, som ikke er defineret nærmere eller brugt i andre sammenhænge i anbefalingerne.

## **6 Uddannelse og kompetencer**

s. 29 Punkt 4 og 7, hvor adskiller de to funktioner sig?

**6.1.** *"På nuværende tidspunkt opleves det som overordnet svært, at rekruttere personale med tilstrækkelige palliative kompetencer."* – er det ikke en politisk udtalelse, som ikke hører til i en anbefaling? – det er fint det er skrevet ind som anbefaling, at det skal tænkes ind i alle præ- og postgraduate uddannelser

### **6.2.**

Anbefalingerne på **s. 30 og 31**, går primært på forudsætninger for basale indsats alligevel er der et par punkter omkring specialiseret indsats

**Punkt 4** – beskriver kompetencer på specialiseret niveau. Her anbefales læge at være fagområde specialist, mens der ikke beskrives kompetencer for sygeplejersken. Synes måske også det er lidt mærkelig at krævet på specialiseret er knyttet op på fuldtidsbeskæftigelse. Det udelukker nye måder at tænke palliative indsatser på.

## **7 Monitorering**

Anbefalingen om at registrer på alle patienter systematisk for afdækket deres behov. Hvad tænker man om antal? Relevans i forhold til at det skal afdækkes på diagnosetidspunktet i forhold til livstruende sygdomme? Hvem skal udføre? Hvordan kobles det til allerede eksisterende kvalitetsindikatorer på sygdomsområder i forhold til regionerne Kliniske kvalitetsprogrammer?

Ligeledes står der at der skal *registrere palliative indsatser i Landspatientsregistreret...* det kræver det er defineret nærmere, hvad det er der er en palliativ indsats kontra almindelige sygeplejefaglige ydelser, som pårørende samtaler, koordinering med hjemmepleje

**Fra:** [Bodil Brander Christensen](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Aalborg Universitet - Høringssvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 16. oktober 2017 10:31:30  
**Vedhæftede filer:** [image001.png](#)

---

Til Sundhedsstyrelsen, Enhed for planlægning

Aalborg Universitet kan tilslutte sig, at den grundlæggende introduktion til og undervisning i den palliative indsats sker på den prægraduate lægeuddannelse. Aalborg Universitet har i øvrigt ingen kommentarer.

Venlig hilsen

Bodil



**Bodil Brander Christensen**

Strategisk rådgiver | Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet

Telefon: (+45) 9940 7969 | Mobil: (+45) 2136 8727 | Email: [bbc@adm.aau.dk](mailto:bbc@adm.aau.dk) | Web: [www.aau.dk](http://www.aau.dk)  
Aalborg Universitet | Niels Jernes Vej 10 | 9220 Aalborg Øst |

Postadr.: Rådhuspassagen 3 - 6600 Vejle



**Vejle** KOMMUNE

Sundhedsstyrelsen  
Att.: Enhed for Planlægning

**KONSULENT OG  
KOORDINATORTEAM - SOCIAL &  
ÆLDRE**

Konsulent og koordinatorteam -  
Social & Ældre

**Dato:** 16. oktober 2017

**Kontaktperson:**  
Birte Schlüter

**Dir. tlf.:** 7996 6477

**E-mail:** bisc@vejen.dk

**"Høringssvar for den palliative indsats"**

Vejle kommunes Social- og ældreafdeling har med interesse læst anbefalingerne for den palliative indsats.

Vi glæder os over, at anbefalingerne i vid udstrækning, allerede er indarbejdet i diverse tværgående samarbejdsaftaler, kommunen og Region Syddanmark imellem.

Vi bemærker, at der anbefales et minimum uddannelsesniveauet for fagprofessionelle som arbejder med den basale indsats, hvilket vi kun kan støtte op om.

Vi ser frem til at modtage de endelige anbefalinger.

Venlig hilsen

Birte Schlüter  
Kvalitets- og udviklingskoordinator  
Social- og ældreafdelingen  
Vejle kommune

# Høring vedrørende "Anbefalinger for palliative indsats"

Samlet finder Allerød Kommune, at høringssvaret giver anledning til følgende bemærkninger:

## Anbefalingernes brugbarhed

Anbefalingerne kan i høj grad indgå i prioriteringen af den palliative indsats i Allerød Kommune, da det strategisk og indholdsmæssigt understøtter det allerede igangsatte arbejde. Samtidig kan anbefalingerne bidrage til at forstærke systematik og kvalitetsudvikling af den palliative indsats i kommunen.

## Anbefalingernes relevans og udformning

Anbefalingerne synes relevante. Allerød Kommune har dog følgende kommentarer:

- **Kap. 4 Det palliative forløb** side 15, anbefaling 5 "*Advance Care Planning-metoden bør anvendes systematisk*". I skriver at metoden er udbredt til fælles planlægning af palliative forløb - Er der evidens for denne metode?
- **Kap. 5 Organisering, ansvar og samarbejde** s. 24, anbefaling 1 "*Organisering af den palliative indsats baseres på, at der er den fornødne og hensigtsmæssige viden, rutine, erfaring og volumen ...*" Det kan være svært at opnå volumen i en lille kommune – de øvrige parametre kan efterleves.
- **Kap. 7 Monitorering og kvalitetssikring** side 32, anbefaling 3 "*Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov*". Hvordan og i hvilket system, hvilke behov? (Mener i, at dette sker i 2018 ved implementering af Fælles Sprog III?)

Allerød Kommune

Ældre og Sundhed

Bjarkevej 2  
3450 Allerød  
Tlf: 48 100 263  
E-mail: djay@alleroed.dk

Dato: 16. oktober 2017





**Notat**

17. oktober 2017

Sagsbeh.:CMH

J.nr.: 29.00.00-A00-13-17

**Plan og Projektstab**

**Bemærkninger til anbefalinger til den palliative indsats**

Frederiksberg kommune takker for udkastet til Sundhedsstyrelsens anbefalinger til den palliative indsats. Der er tale om et godt oplæg.

Hermed følger vores bemærkninger

s. 7, *Habilitering* som begreb er nyt for os i kommune. Umiddelbart forbindes det med børn, der kunne drage nytte af samarbejde/sparring med sundhedsplejerskerne.

s. 9, *Det palliative forløb*, tredje dot:

"Identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser tager udgangspunkt i en helhedstænkning og den enkelte patients forudsætninger; sker tidligst muligt og systematisk ved brug af validerede redskaber og gentages ved behov".

Hvilke redskaber skal der bruges her? Evt. vil det give mening at anvende et EORTC-skema. Frederiksberg sundhedscenter har gode erfaringer med anvendelsen af dette skema. Samtidig afføder det en masse spørgsmål. Hvordan skal skemabruget dokumenteres i kommunens EOJ-system, og hvordan skal det i øvrigt registreres/ indberettes i overordnet database? Når der skal anvendes validerede redskaber er det vel også for at data samles nationalt fra det primære område?

s. 10, *Uddannelse og kompetencer*, dot 6:

Vedr. inddragelse af andre relevante fagprofessionelle f.eks socialrådgiver. Menes der her borgers egen sagsbehandler eller menes der en socialrådgiver, der er særligt inde i det palliative område og de problemstillinger, der ofte relaterer sig sådanne forløb? Hvis ja til det sidste, findes disse jobtyper kun i meget begrænset omfang i kommunerne.

Der kan også nævnes fysioterapeut, da borgere der er i sen til terminal fase og for eksempel er plaget af tumortryk ofte kan lindres af lymfødembehandling via lymfødemuddannet fysioterapeut i hjemmet.

s. 10, *Monitorering og kvalitetssikring*, dot 1,2 og 3:

Der indberettes kun til DPD fra de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme.

Hvorfor gælder det ikke for det basale palliative niveau, når det nu prioriteres, at det basale niveau skal højnes og det anbefales at anvende validerede screeningsværktøjer systematisk?

Fælles skema på tværs af sektorer til systematisk afdækning af patienters palliative behov?

Er arbejdet med udfærdigelse af et sådant skema allerede i gang?

"Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov".

Hvordan skal det ske? Er det vores handleplaner, der menes?

s. 19, 6. afsnit:

"For at understøtte en systematisk behovsvurdering .....og **at det er det samme skemaer**, der anvendes på tværs"

Hvem skal stå/ har ansvar for det?

s. 27 *Samarbejde og kommunikation på tværs*, 2. afsnit:

".....den palliative indsats bør foregå i tæt samarbejde mellem stamafdelingen (herunder den patientansvarlige læge) kommunen og almen praksis.

Dette samarbejde er ofte meget vanskeligt, da borgerne tit er tilknyttet mere end én hosp. afd.. Dette bevirker som oftest i praksis, at der ikke er nogen, der vil tage ansvar og i sidste ende bliver hjemme sygeplejersken tovholder på forløbet og praktiserende læge, der så beder de respektive afdelingers læger tage stilling, hvor borger kan afsluttes fra etc..

Bilag 3 s. 38-44 *Lovgivning*:

s. 38, afsnit 7 3. linje: " Det er endvidere en betingelse, at den døende er **plejkrævende** . ...."

Hvordan skal det tolkes i praksis? Det er et individuelt og vilkårligt skøn, hvor plejkrævende skal man være?

s. 41, *Muligheder for tilskud til egenbetaling*, 4. afsnit:

"Der kan også ydes hjælp til fysioterapi....." Her mangler en beskrivelse af om borger kan søge om hjælp til palliativ fysioterapi fx ved lymfødembehandling i hjemmet

**Fra:** [Anne Tving Jensen](#)  
**Til:** [Tina Birch](#)  
**Emne:** Dansk Cardiologisk Selskab "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'  
**Dato:** 17. oktober 2017 10:14:38  
**Vedhæftede filer:** [image001.jpg](#)  
[image002.gif](#)

---

Kære Tina

Der kom lige en revideret udgave af høringssvaret fra Vibeke.

Mvh Anne

---

**Fra:** Vibeke Brogaard Hansen [mailto:[Vibeke.Brogaard.Hansen@rsyd.dk](mailto:Vibeke.Brogaard.Hansen@rsyd.dk)]  
**Sendt:** 17. oktober 2017 10:10  
**Til:** Anne Tving Jensen  
**Emne:** SV: "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'" - Dansk Cardiologisk Selskab

Kære Anne, - Ups, prøver lige igen.. Sorry

Gennemlæst tilsendt Høringssvar Palliativ indsats.

Har enkelte kommentarer/yderligere forslag (1-3):

1. S. 6/51, øverst under afsnittet 1.3 Sammenhæng med øvrige initiativer på området:  
.... "Derudover har flere faglige selskaber....retningslinier.... med reference til ref 2!

Der refereres alene til publ fra SST om Lungemed pter/KOL. Foreslår uændret - vi har drøftet det tidl til møderne i forløbet, at der bør refereres til netop de "specialespecifikke retningslinier indenfor området":

Dansk Cardiologisk Selskab. Palliation ved fremskreden hjertesygdom.  
<http://www.cardio.dk/rapporter/holdningspapirer>

Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom.  
<http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter.html>

Dansk Selskab for Almen medicin. Klinisk vejledning for almen praksis. Palliation.  
<http://vejledninger.dsam.dk/palliation/>

Dansk Nefrologisk Selskab. Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi.  
<http://nephrology.dk/vejledninger og rapporter>

Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom.  
<http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter.html>

2. S. 15/51, afsnittet 4. Palliative forløb samt s. 24/51 afsnittet 5. Organisering

Forslår uændret – vi har drøftet det tidl til møderne, at der i de respektive bokse om Anbefalinger bør nævnes vigtigheden i kontinuitet af tilknyttede fagpersoner.

3. S. 17/51, Afsnittet 4.2 Helhedsorienteret vurdering af ....

Vedr beskrivelse af redskaber – vi har drøftet det tidl til møderne: SPICT anvendes vel i ”det sene forløb”, mens ”Surprice question” (Murray et al, Palliat Med 2011; 25(4):382) kan anvendes i det tidlige forløb på basalt niveau.

Bestyrelsen i Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) har bidraget og billiger i øvrigt udkastet. Sendt mail dd efter aftale.

Har ikke yderligere, blevet så godt!

Mange hilsner - på vegne af DCS

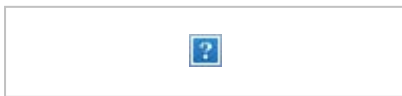
**Vibeke Brogaard Hansen**

*Overlæge PhD*

*Hjertemedicinsk afdeling*

[vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk](mailto:vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk)

Direkte tlf. 79406429 Mobil -



Beriderbakken 4, 7100 Vejle

Tlf. 7940 5000

[www.vejlesygehus.dk](http://www.vejlesygehus.dk)



---

**Fra:** Vibeke Brogaard Hansen

**Sendt:** 17. oktober 2017 09:39

**Til:** 'antj@sst.dk'

**Emne:** "Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'" - Dansk Cardiologisk Selskab

Kære Anne;

Gennemlæst tilsendt Høringssvar Palliativ indsats. Blevet så godt!.

Har enkelte kommentarer/yderligere foreslag:

1. S. 6/51 øverst under afsnittet 1.3 Sammenhæng med øvrige initiativer på området: .....  
"Derudover har flere faglige selskaber....retninglinier.... med reference til ref 2.  
Der refereres alene til publ fra SST om Lungemed pter/KOL. Mener uændret (vi har drøftet det tidl til møderne i forløbet), at der bør refereres til netop de

”specialespecifikke indenfor området”:

Dansk Selskab for Almen medicin. Klinisk vejledning for almen praksis. Palliation.

<http://vejledninger.dsam.dk/palliation/>

Dansk Nefrologisk Selskab. Maximal medicinsk uræmibehandling (MMU) og palliativ indsats i nefrologi.

[http://nephrology.dk/vejledninger\\_og\\_rapporter](http://nephrology.dk/vejledninger_og_rapporter)

Dansk Lungemedicinsk Selskab: Klaringsrapport om palliation til voksne med kronisk fremadskridende non-malign lungesygdom.

<http://www.lungemedicin.dk/fagligt/klaringsrapporter.html>

Venlig hilsen

**Vibeke Brogaard Hansen**

*Overlæge PhD*

*Hjertemedicinsk afdeling*

[vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk](mailto:vibeke.brogaard.hansen@rsyd.dk)

Direkte tlf. 79406429 Mobil -



Beriderbakken 4, 7100 Vejle

Tlf. 7940 5000

[www.vejlesygehus.dk](http://www.vejlesygehus.dk)



**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Greve Kommune høringssvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" - Høringsfrist d. 23/10-17 kl. 12.00  
**Dato:** 18. oktober 2017 11:16:10  
**Vedhæftede filer:** [image002.jpg](#)  
[image003.jpg](#)  
[image004.jpg](#)

---

---

**Fra:** Susanne Ormstrup [mailto:hsor@greve.dk]

**Sendt:** 17. oktober 2017 15:15

**Til:** SST Plan

**Emne:** Greve Kommune høringssvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" - Høringsfrist d. 23/10-17 kl. 12.00

Til Sundhedsstyrelsen

Greve Kommune skal hermed bekræfte modtagelsen af nedenstående mail. Vi har læst dokumentet "Anbefalinger for den palliative indsats" med stor interesse.

Vi bakker op omkring tiltagene, der virker gennemarbejdede og vil helt sikkert løfte kvaliteten på området.

Vi har ikke yderligere bemærkninger.

Med venlig hilsen

**Susanne Ormstrup**

Ældrechef



**Greve Kommune**  
Nældebjerg, Ældreområdet

Rådhusolmen 8  
2670 Greve

Telefon: 20484690  
Direkte: 20484690  
Mobil: 20484690  
E-mail: [hsor@greve.dk](mailto:hsor@greve.dk)  
Web: [www.greve.dk](http://www.greve.dk)



Til Sundhedsstyrelsen

16. oktober 2017

### **Høringssvar til ”Anbefalinger for den palliative indsats”**

Stevns Kommune tilslutter sig Sundhedsstyrelsens anbefalinger med følgende kommentarer:

- Det er positivt, at den palliative indsats omfatter alle livstruende sygdomme
- Det er ligeledes positivt, at ikke blot fysiske og psykiske parametre skal tilgodeses, men også borgerens sociale og psykosociale problemstillinger
- Vi er enige i, at der skal anvendes validerede redskaber i den palliative indsats – her skal indtænkes fælles skolebænk, således at ny viden på området formidles til alle involverede parter
- Hvis alle parter anvender Advance Care Planning-metoden ser vi en udfordring i hvor denne fælles viden deles, da vi anvender forskellige dokumentationssystemer. Som vi læser det, skal metoden anvendes i hele sygdomsforløbet, således at viden netop kan deles og bygges videre på
- Det er en forudsætning for den gode relationelle koordinering, at det tydeligt fremgår af sundhedsaftalerne hvorledes både tværfagligt og tværsektorielt samarbejde kan ske
- Den palliative indsats skal ydes til alle borgere – uanset alder. Vi ser, at kommunale fagpersoner behøver særlig kompetenceudvikling for at arbejde med palliative indsatser til børn og unge under 18 år

Venlig hilsen

Lone Petersen  
Leder af sygeplejen  
Stevns Kommune

Birgitte Schmidt  
Afsnitsleder  
Stevns Kommune

Center for Sundhed og Omsorg  
Ådalsparkvej 2, 2970 Hørsholm

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S

Høringssvaret er sendt til [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

Dato: 11.10.2017  
Sagsnr: 17/14578

**Center for Sundhed og  
Omsorg**  
Sekretariat  
[horsholm.dk](mailto:horsholm.dk)

**Åbningstider**  
Mandag - fredag 9-13  
Torsdag også 15-17

**Kontakt**  
Lene Lykke Korsholm  
Sundhedskoordinator  
[llk@horsholm.dk](mailto:llk@horsholm.dk)  
Direkte tlf.  
4849 3692  
5182 6677

### Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Kapitel	Afsnit	Bemærkning
1 Introduktion	-	-
2 Sammenfatning af anbefalinger	-	-
3 Målgruppe	-	-
4 Det palliative forløb	-	-
5 Organisering, ansvar og samarbejde	5.1.1 <i>Afsnit om Basal palliativ indsats i praksissektor s. 26.</i>	Hørsholm Kommune sætter stor pris på, at de praktiserende lægers rolle er præciseret. De er kommunens vigtigste samarbejdspartner i denne sammenhæng.
	5.1.2 <i>Specialiseret palliativ indsats s. 26</i>	Hørsholm Kommune oplever en stigning i antallet af borgere med livstruende sygdom, der har deres sidste tid i eget hjem eller på en af de midlertidige kommunale pladser. En del af disse borgere har behov for en specialiseret palliativ indsats, som varetages af personalet i kommunen.  Samlet set oplever Hørsholm Kommune, at der anvendes et stigende antal ressourcer til både den basale og den specialiserede

Sagsnr: 17/14578

	<p>5.4 <i>Patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører</i> s.27</p>	<p>palliative indsats til borgere i eget hjem/beboere på plejehjem.</p> <p>Hørsholm Kommune bifalder derfor, at det i afsnittet er beskrevet, at indsatsen foregår i tæt samarbejde med regionens personale.</p> <p>Hørsholm Kommune er enige i, at patientforeninger mm spiller en central rolle i den palliative indsats. Med udvidelsen af målgruppen skal der være fortsat fokus på, at patientforeninger mm har tilbud til borgere og pårørende med livstruende sygdomme/død.</p>
6 Uddannelse og kompetencer	<p>Anbefalinger s. 29</p>	<p>Der lægges i anbefalingerne op til, at den palliative indsats skal varetages i et tværfagligt teambaseret samarbejde af fagprofessionelle.</p> <p>Den Administrative Styregruppe (DAS) har besluttet, at der fra 1. juli gælder nye regler for palliativ fysioterapi i Region Hovedstaden. Det betyder, at patienter med behov for palliativ behandling fremover kun kan få tilskud hos fysioterapeuter med ydernummer.</p> <p>På s. 5, afsnit 1.1, beskrives formålet med anbefalingerne: <i>At skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose.</i></p> <p>Det er Hørsholm Kommunes opfattelse, at det giver nogle udfordringer, når privatpraktiserende fysioterapeuter skal varetage palliationsområdet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er fx en udfordring for de privatpraktiserende fysioterapeuter at skulle</li> </ul>

Sagsnr: 17/14578

		<p>indgå i et tværfagligt helhedsorienteret samarbejde, da det øvrige palliative tilbud varetages af kommunens sundhedspersonale. De privatpraktiserende fysioterapeuter har fx ikke adgang til EOJ mm.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ligeledes kræver indsatsen, at klinikkerne kan afsætte tid til behandling i hjemmet.</li> <li>• Derudover er de pårørende heller ikke noget de privatpraktiserende fysioterapeuter har stort fokus på.</li> </ul> <p>Det er Hørsholm Kommunes vurdering, at DAS-beslutningen, vedrørende de nye regler for palliativ fysioterapi i Region Hovedstaden, således arbejder i mod anbefalingernes formål om at skabe lighed i adgangen til behandlingstilbud – og giver nogle store udfordringer, der endnu ikke er fundet en gangbar løsning på.</p> <p>For nogle borgere i Region Hovedstaden kan det betyde, at de ikke tilbydes den palliative fysioterapi, de har behov for.</p>
7 Monitorering og kvalitetsudvikling	-	-
8 Bilag 1-4	-	-
9 Referenceliste	-	-

---

Aabenraa Kommune, Social & Sundhed

## **Høringssvar - anbefalinger for den palliative indsats**

---

Hermed følger Aabenraa Kommunes svar i relation til høringen.

For overskueligheden er svaret opdelt i relation til sidetal

### **Side 7:**

Basal indsats: Det ville være ønskeligt at "mennesker med afgrænsede palliative behov" eksemplificeres i form af hvilke problem-områder eller behov, der tages udg.pkt. i, når der er tale om afgrænsede palliative behov

Specialiseret indsats: Ligeså ønskes eksemplificering af, hvad "høj sværhedsgrad" er.

### **Side 9:**

"alle med livstruende sygdom uanset diagnose" – er ikke særlig konkret, hvor der skelnes. Kunne det præciseres?

### **Side 10:**

Monitorering og Kvalitetssikring: "Regioner og kommuner udarbejder i regi af Sundhedsaftaler og praksisplaner for almen praksis et fælles skema som..." Er der taget kontakt til MedCom i forhold til udarbejdelse af fælles skema, der kan sendes på tværs af systemer?

### **Side 17:**

Helhedsorienteret vurdering af palliative behov. (afsnit 4) Fælles skema. Her har Aabenraa Kommune samme kommentar/spørgsmål: Er der taget kontakt til MedCom i forhold til udarbejdelse af fælles skema der kan sendes på tværs af systemer?

### **Side 21:**

"Det anbefales at ACP-modellen anvendes systematisk i kommunale sundhedstilbud.." Kommentar: De fleste borgere i de kommunale sundhedstilbud har troen og håbet om overlevelse, hvorfor en umiddelbar kommentar kunne være, at det vil være en ny rolle.

### **Side 26 :**

Afsnit 2: Indsatser ydes af kommunal sygepleje og hjemmepleje. Hvordan er muligheden for frit valg dvs. at vælge privat leverandør?

Afsnit 3: Transport

Hvad skal kommunen yde transport til? Private kørsler?

Sygehus – kørsel, hvor der skal ydes behandling?

Her ønskes der præcisering og uddybning

### **Side 27:**

5.3 Fælles målsætninger

Hvordan skal det sendes elektronisk?

**Side 29:**

Krav: At kommunen har ansatte med diplomuddannelse i palliation.

Kommentar: Dette anses som et højt krav, hvis kommunens medarbejdere udelukkende skal yde på basal palliation

**Side 40:**

Klinisk diætist kan også udskrive "grøn recept"

Kompetencekrav til ernæringsområdet: diætist eller ernæringsassistent?

Kommentar: Minimumskravet er meget lavt. Ernæringsassistent er en erhvervsuddannelse. Er en ernæringsassistent i stand til at vejlede en palliativ borger eller deres pårørende? I anbefalinger for afklarende samtale til kroniker (SST) er kompetencekravet klinisk diætist ved diætvejledning.

**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Glostrup Kommune - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'  
**Dato:** 19. oktober 2017 10:32:23  
**Vedhæftede filer:** [image001.png](#)

---

**Fra:** Karina Krichau [<mailto:Karina.Krichau@glostrup.dk>]

**Sendt:** 19. oktober 2017 10:02

**Til:** SST Plan

**Emne:** Glostrup Kommune - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Glostrup Kommune har ingen kommentarer til høring vedr. Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'.

Med venlig hilsen

**Karina Krichau**

Udviklingskonsulent



Sundhed og Udvikling  
Center for Sundhed og Velfærd  
Tlf. 4323 6100  
Direkte 4323 6654,  
Rådhusparken 2, 2600 Glostrup

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

Den 19. oktober 2017

Vedrørende sags.nr.: 4-1612-151/4

**Høring vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'**

Danske Erhvervsskoler og -Gymnasier har ingen bemærkninger til ovenstående høring.

På vegne af Danske Erhvervsskoler og -Gymnasier

Camilla Kjær Mårtonsson  
Overassistent

## **Dansk Selskab for Patientsikkerheds høringssvar til høring: Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"**

Dansk Selskab for Patientsikkerhed takker for muligheden for at give høringssvar til Sundhedsstyrelsens anbefalinger til den palliative indsats.

I Dansk Selskab for Patientsikkerhed hilser vi Sundhedsstyrelsens ny anbefalinger velkomne. Vi er meget glade for hovedoverskriften: *"Alle med livstruende sygdom uanset alder og diagnose tilbydes en palliativ indsats med udgangspunkt i den enkeltes behov"*.

Det er oplagt, at forløbet af den livstruende sygdom kan være forskelligt afhængigt af diagnosen og omstændighederne omkring sygdommen og den syge, men det er vigtigt, at alle får et tilbud om palliation, der matcher situationen.

I Dansk Selskab for Patientsikkerhed har vi gennem en periode haft et særligt fokus på, at vi generelt i sundhedsvæsenet ikke konsekvent er dygtige til at tilbyde afklarende samtaler eller samtaleforløb sammen med borgerne om deres ønsker til behandlingsniveauet i den sidste del af livet. Dette tema adresseres i anbefalingerne i afsnittet om "Advance Care Planning". Alle med livstruende sygdom bør tilbydes samtaleforløb, hvor ønskerne klarlægges på et oplyst grundlag.

Det er vigtigt, at dette bliver en del af en rutine i såvel primær- som sekundærsektoren, og derfor er det vigtigt, at det kommer til at fremstå som en af de centrale anbefalinger. Undersøgelser har vist (fx Kræftens Bekæmpelse, marts 2016: Patientsikkerhed ved åbne indlæggelser af kræftpatienter med palliative behov – Udfordringer set med sundhedsprofessionelle øjne), at selv i situationer med patienter, der på grund af deres sygdoms alvorlighed har behov for en åben indlæggelse, er det ikke en rutine, at sådanne samtaleforløb tilbydes. En af grundene anføres at være personalets berøringsangst overfor sådanne samtaler.

Det er efter vores mening ikke afgørende, at metoden til dette er Advance Care Planning, som blot er én af flere metoder eller systematikker i forhold til at sikre, at "Sidst-i-Livet-samtaleforløb" udløser en god plan for behandling og pleje i den sidste levetid.

Sådanne anbefalinger kan eventuelt udvikles og tilknyttes vejledningen til det formentlig kommende 'behandlingstestamente' – og her er det efter selskabets opfattelse vigtigt ikke at blive for specifik men sætte brede rammer. Vi skal således anbefale, at man ikke henviser til en bestemt metode på nuværende tidspunkt.

På vegne af Dansk Selskab for Patientsikkerhed

Ove Gaardboe  
Overlæge, Dansk Selskab for Patientsikkerhed  
[Ove.gaardboe@patientsikkerhed.dk](mailto:Ove.gaardboe@patientsikkerhed.dk)  
Mobil: 21259242

**Dansk Selskab for Patientsikkerhed**  
19. oktober, 2017

c/o Frederiksberg Hospital  
Vej 8, indgang 1, 1. sal  
Nordre Fasanvej 57  
2000 Frederiksberg

T +45 3862 2171  
E [info@patientsikkerhed.dk](mailto:info@patientsikkerhed.dk)

[www.patientsikkerhed.dk](http://www.patientsikkerhed.dk)

19. oktober 2017

**Fra:** [Peter Mikkelsen \(Favrskov Kommune\)](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Anbefalinger for den palliative indsats - h ringssvar  
**Dato:** 19. oktober 2017 15:23:15  
**Vedh ftede filer:** [image001.png](#)

---

Favrskov Kommune opfatter anbefalingerne som gode og relevante.

S rligt afsnittet om b rn og unge med kr ft, behovsvurderingsskemaet samt et opg r med den tidligere opfattelse af, at palliativ indsats var forbeholdt kr ftpatienter findes positivt.

Der skal fortsat v re s rligt fokus p  sektorovergangen, herunder inddragelse af den praktiserende l ge, hvor de fleste problemer opst r. Der b r desuden l bende vurderes, om der er behov for en h velse af kompetenceniveaue i kommunerne inden for specialet.

## Venlig hilsen

### Peter Mikkelsen

 ldrechef

Social- og Sundhed

Direkte: 8964 2501 - Mobil: 2374 9163

Hovednummer: 8964 1010

Fax: 8964 6399

Torvegade 7 - 8450 Hammel - DK

EAN: 5798 0045 0499 4

[Favrskov Kommune](#)





**Middelfart**  
KOMMUNE

**Sundhedsafdelingen**  
Middelfart Kommune  
Nytorg 9, 1. øst.  
5500 Middelfart  
www.middelfart.dk

Telefon +45 8888 5500  
Direkte +45 8888 4678  
CVR.: 29189684

Til  
Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning

Anita.Mai-BrittJohansen@middelfart.dk

Dato: 20. oktober 2017  
Sagsnr.: 2017-018438-4

## **Høringssvar på "Anbefalinger for den palliative indsats"**

Middelfart Kommune er generelt meget tilfreds med det udkast, der ligger fra Sundhedsstyrelsen og vi glæder os til at samarbejde med regionen og andre tværfaglige samarbejdspartnere omkring den palliative indsats.

Her skal dog nævnes en enkelt ting, som kunne være anderledes i forhold til at øge kvaliteten for borgeren og dennes pårørende. Vi kunne godt tænke os, at den praktiserende læges rolle var mere synlig i den basale palliative indsats. At lægen fik en slags tovholderfunktion, da det er den praktiserende læge, som i mange tilfælde kender borgeren bedst og som oftest har behandlingsansvaret.

Venlig hilsen

Anita Johansen  
Sundhedsplanlægger

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
plan@sst.dk

20. oktober 2017 · aw

## **Høring vedrørende Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats”**

Ældre Sagen takker for indbydelsen til at afgive høringssvar og fremsender hermed vores bemærkninger til Sundhedsstyrelsens høringsudkast for ”Anbefalinger for den palliative indsats”.

Vi finder det positivt:

- At den anbefalede indsats gælder alle patienter uanset diagnose og alder
- At formålet er, at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet
- At pårørende tænkes ind som en vigtig ressource og samarbejdspartner for de fagprofessionelle
- At der sættes særlig fokus på et kvalitetsløft af den basale palliative indsats

Det er velkomne anbefalinger, især da vi ser et stærkt voksende behov, i forhold til at borgere kommer tidligere hjem fra sygehusene, samtidig med at de fleste har et ønske om at være i hjemmet og undgå indlæggelse.

### **Særlige behov ved demens**

Det er positivt, at der er opmærksomhed på de særlige behov til omsorgsindsats, som psykisk sårbare patienter med f.eks. demenssygdomme kan have. Personer med demens bør have adgang til samme helhedsorienterede og omfattende hjælp som andre patientgrupper, men kan have svært ved at udtrykke deres behov og kan kræve en anden tilgang end de etablerede tilbud som fx hospice.

### **Den vigtige samtale**

For at få en livsafslutning så tæt som muligt på det, den enkelte gerne vil, er det vigtigt, at de sundhedsprofessionelle kender patientens ønsker til den sidste tid. Derfor bakker Ældre Sagen helt op om Sundhedsstyrelsens anbefaling om i god tid at have samtaler med patienter og pårørende om deres ønsker og tanker om den sidste tid og døden, samt at dette bliver dokumenteret.

Men det ville være en fordel hvis Sundhedsstyrelsen var mere bred og generel i sin anbefaling af værktøjer. For selvom Advance Care Planning (ACP) er en udbredt metode, findes der andre metoder til samtaler og planlægning af et palliativt forløb.

Ældre Sagen vil også understrege, at det er afgørende, at de sundhedsprofessionelle har de nødvendige kompetencer og evner til at tage denne samtale med patienter og pårørende.

En god dialog og samarbejde gælder i høj grad i forbindelse med det nye lovforslag om ændring af sundhedsloven (Øget selvbestemmelse for patienter i forhold til fravalg af behandling, herunder oprettelse af behandlingstestamenteordning). Det er store og komplekse spørgsmål, den enkelte skal tage stilling til. Ligesom Ældre Sagen skriver i sit høringssvar til lovændringen, er det derfor afgørende, at den enkelte får kvalificeret vejledning i god tid og er informeret om behandlings nytte- og skadevirkninger, at de er informerede om mulighederne for lindrende behandling (palliation) samt andre nødvendige informationer, der er afgørende for deres valg og ønsker.

### **Anbefalingerne kræver ressourcer**

Selv om anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen er både gode og ambitiøse, kan Ældre Sagen være bekymret for, at ressourcerne ikke er tilstrækkelige til at nå op til den ønskede kvalitet.

Allerede i anbefalingerne fra 2011 var Sundhedsstyrelsens ambitioner høje. Men ifølge Dansk Palliativ Databases årsrapport fra 2016 bliver mange patienter stadig henvist til palliativ pleje meget sent i deres sygdomsforløb. Langt de fleste døende får først specialiseret palliativ behandling en til to måneder, før de dør. Den sene henvisning er formentlig en af årsagerne til, at hver femte bliver for dårlig eller dør, inden de når at modtage hjælpen.

Ifølge databasen er der stadig også stor forskel på, hvilke grupper i samfundet der modtager specialiseret palliativ behandling. Omfanget af specialiseret palliation falder, hvis man er ældre, har en kort uddannelse eller en lav indtægt.

Dertil kommer, at stort set kun kræftpatienter får et tilbud. Ifølge databasen gik 96 pct. af den specialiserede palliation i 2015 til kræftpatienter. Sådan har det set ud, lige siden databasen blev oprettet i 2010.

Vi ved også, at der mangler ressourcer og kompetencer i den basale palliation i hjemmeplejen og på plejehjemmene. Hjemmeplejen er presset, og der er skåret gevaldigt i antallet af hjemmehjælpstimer de senere år. I perioden fra 2008 til og med 2015 er der på årsbasis skåret knap 6 mio. timer i hjemmehjælp til 65+årige.

I 2015 døde hver fjerde på et plejehjem, men det er et af de steder, hvor færrest døende får professionel lindring. Beboerne på plejehjem er sårbare, flertallet har demens, ofte i kombination med andre sygdomme. Samtidig medfører tid- og personalemangel, at medarbejderne skal løse flere akutte opgaver på samme tid og dermed ikke altid har ressourcerne til at imødekomme beboernes komplekse behov.

Derfor mener Ældre Sagen, at hvis man skal kunne føre Sundhedsstyrelsens mange gode anbefalinger ud i praksis, kræver det at det palliative område får en ordentlig ressourcetilførsel.

Med venlig hilsen

Michael Teit Nielsen  
Vicedirektør

12. oktober 2017

Til	Sundhedsstyrelsen, Enhed for planlægning plan@sst.dk	Patientstøtte & Lokal Indsats
Fra	Kræftens Bekæmpelse	
Kopi		Strandboulevarden 49 2100 København Ø
Sagsnr.		Tlf +45 3525 7500
Sider	3	www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF  
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

### **Kræftens Bekæmpelses høringssvar på Udkast til Anbefalinger for den palliative indsats**

Kræftens Bekæmpelse finder det meget relevant og positivt, at de nationale anbefalinger for den palliative indsats revideres.

Kræftens Bekæmpelse finder det særligt vigtigt, at det nye udkast til anbefalinger peger på en tidlig indsats med systematisk identifikation af patienter og pårørende med palliative behov samt en systematisk behovsvurdering på tværs af de forskellige sektorer. Kræftens Bekæmpelse mener, at behovsvurderingen skal ske ved brug af ens og validerede redskaber på tværs af sektorer, og at dette bør tydeliggøres i anbefalingerne. Det bør ligeledes tydeliggøres, at såvel patienters som pårørendes afdækkede behov bør følges op af en relevant indsats, og at en forudsætning for dette er, at sundhedspersonerne har kendskab til de støttetilbud, der findes lokalt.

Kræftens Bekæmpelse finder det også meget positivt, at Sundhedsstyrelsen anbefaler MDT samt videokonferencer, som kan være med til at sikre patienterne en tværfaglig, individuel og kvalificeret palliativ indsats.

De fleste patienter ønsker at være mest muligt i eget hjem. Derfor finder Kræftens Bekæmpelse det særligt relevant, at Sundhedsstyrelsen anbefaler hjemmebesøg med deltagelse af egen læge og hjemmesygepleje, samt at sundhedspersoner i den basale indsats skal kunne trække på specialiseret rådgivning døgnet rundt.

Der er desværre stor forskel på de palliative tilbud, patienterne får på tværs af landet. Derfor finder Kræftens Bekæmpelse det særligt vigtigt, at det anbefales, at kommuner og regioner udarbejder målsætninger for det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, samt at alle sygehusafdelinger og kommuner i deres teams har sundhedsprofessionelle med et palliativt niveau B.

I afsnittet om anbefalingerne ift. det palliative forløb kan det med fordel præciseres, at indsatsen også vedrører pårørende og ikke blot alle med livstruende sygdomme.

I afsnittet om anbefalinger ift. organisering, ansvar og samarbejde vil det være relevant, at nævne patientinddragelse, således at man anbefaler, at patienten og de pårørende inddrages bedst muligt i forbindelse med indlæggelse eller udskrivelse, samt at patienten sikres indlæggelse på en kendt og/ eller kvalificeret afdeling.

I tråd med Sundhedsstyrelsens pårørende anbefalinger bør det, også i de palliative anbefalinger fremgå, at pårørende skal identificeres, og at man skal afklare hvilke behov og ønsker de pårørende har til inddragelse, samt hvilke egne behov de har, samt følge op med henviser til relevant støtte.

Der nævnes på siden 19 nogle enkelte grupper, der kan formodes at have særlige behov i forbindelse med en palliativ indsats, herunder mennesker med psykiske lidelser, demens samt frihedsberøvede. Kræftens Bekæmpelse mener, at der findes andre væsentlige grupper, som bør nævnes, da de kræver en særlig opmærksomhed og i højere grad ikke får det tilbud, de har behov for. Her tænkes overordnet på socialt sårbare med kort uddannelse og/ eller uden beskæftigelse samt enlige.

Der er nogle særlige udfordringer forbundet med palliativ indsats på plejecentre, og Kræftens Bekæmpelse mener derfor, at anbefalingerne bør adressere disse udfordringer specifikt ved at pege på, hvad der skal til for at disse patientgrupper kan opleve en lighed i adgangen til tilbud samt et løft i kvaliteten af den indsats, de har behov for.

I sektion 4.4 omkring støtte til børn og unge beskrives det, hvorledes den palliative indsats skal være mere familiecentreret end patientcentreret. Selvom en familieindsats er vigtig, er det centralt at holde fokus på relevant og aldersbaseret kommunikation med det syge barn. En række forskningsstudier har vist at korrekt og aldersbaseret kommunikation til børn i sygdomsforløb er særdeles vigtig for deres psykiske velbefindende. Børn bør have ret til at få informationer om, hvad der foregår i deres sygdomsforløb og til at kunne få svar på deres spørgsmål til dette. Familieorienteret kommunikation er et skridt i den rigtige retning, men det må ikke ske på bekostning af patientcentreret støtte og inklusion.

I sektion 4.5 og 4.6 omkring patient- og pårørendeinddragelse, samt støtte, er det relevant at nævne, at særligt søskende til børn der er ramt af sygdom, kan have brug for øget opmærksomhed og støtte. I en periode hvor familiens ressourcer er centreret om det syge barn, er der ofte mindre energi til at tage hånd om tilbageværende søskende. Disse risikerer dermed at få forringet omsorg i en periode og være overladt til sig selv med bekymringer og frygt relateret til sygdomsforløbet.

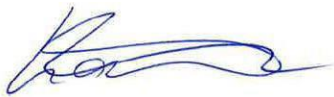
Både Kræftens Bekæmpelse og Børn Unge og Sorg tilbyder sorggrupper til børn. Det samme gør flere af landets skoler. Både Kræftens Bekæmpelse og Det nationale Sorgcenter har databaser tilgængelige, hvor man kan finde den nærmeste sorggruppe.

I sektion 4.6 under støtte til pårørende og efterladte beskrives der, hvorledes at det er vigtigt at inddrage børns ønsker efter vejledning fra forældre. Der bør være fokus på, hvordan sundhedspersoner kan støtte forældre i forhold til relevant inddragelse af børnene i familien.

Under afsnittet om monitorering nævnes PRO, men i oversættelsen kommer ordet *measures* også med. Det bør slettes, da der ikke her er tale om PROM. Det nævnes flere gange, at der bør ske en dataopsamling på tværs af sektorer, men dette bliver kun beskrevet ift. dataopsamling i sygehusvæsenet. Derfor mener Kræftens Bekæmpelse, at dette bør uddybes, herunder hvordan FSIII, og anden monitorering i kommunerne, vil kunne tænkes at kunne bidrage til monitorering og kvalitetsudvikling af den basale palliative indsats.

Med venlig hilsen

Laila Walther  
Afdelingschef, Kræftens Bekæmpelse



**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Bornholms Regionskommune - h ringssvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 20. oktober 2017 14:15:43  
**Vedh ftede filer:** [image002.jpg](#)

---

**Fra:** Lisbeth Nielsen [mailto:Lisbeth\_Nielsen@brk.dk]  
**Sendt:** 20. oktober 2017 12:58  
**Til:** SST Plan  
**Cc:** Trine Dorow; Tashiea Stender Alstrup  
**Emne:** Bornholms Regionskommune - h ringssvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"

## H ringssvar fra Bornholms Regionskommune vedr. 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Bornholms Regionskommune finder det positivt, at alle sygdomsgrupper er ind t nkt ift. en palliativ indsats. Anbefalingerne er vidtr kkende og vil fordre at der arbejdes fremadrettet p  mange niveauer i organisationen for at tilgodesee anbefalingerne og kommunen ser frem til at anbefalinger bliver skrevet ind i andre forl bsprogrammen end forl bsprogrammet for kr ft og palliation.

Bornholms Regionskommune vurderer, at kommunen er langt i forhold til de faglige indsatser, samt den tv rfaglige organisering og koordinering mellem social-, skole og sundhedsområdet. At den palliative indsat nu klart er beskrevet sektor vis – basal og specialiseret – g r det fremadrettet lettere at samarbejde og kompetenceudvikle medarbejdere og formulere f lles m ls tninger mellem kommune og region.

Venlig hilsen



**Lisbeth Nielsen**  
Konsulent

Center for Sundhed  
Tv rg ende sundhedsteam  
Helsevej 4  
3700 R nne  
[www.brk.dk](http://www.brk.dk)



Bornholms Regionskommune

Telefon: [5692 1289](tel:56921289)  
Mobil: [2926 1476](tel:29261476)  
[Lisbeth\\_Nielsen@brk.dk](mailto:Lisbeth_Nielsen@brk.dk)

---

Til Sundhedsstyrelsen

**Dato**

20. oktober 2017

**Sagsnr.**

**SUNDHEDSSEKRETARIATET**

**Høringssvar fra Frederikssund Kommune vedr. "Anbefalinger for den palliative indsats"**

Generelt finder vi det meget positivt, at der er sat fokus på palliative indsatser på tværs af sektorerne, men bestemt også på tværs af aldre og særligt på tværs af diagnoser. Vi ser meget positivt på, at der i anbefalingerne er fokus på, at de palliative forløb i højere grad skal koordineres mellem aktørerne for at opnå kvalitet for borger og pårørende.

I anbefalingerne påpeges det, at der i de nye sundhedsuddannelser er indarbejdet teori om palliation, hvilket er meget positivt. Der vil dog være mange eksisterende medarbejdere, der skal kompetenceudvikles for at opnå et vidensniveau om området. Frederikssund Kommune arbejder allerede med at kompetenceudvikle på palliationsområdet, men gør opmærksom på, at det tager tid at få alle medarbejdere kompetenceudviklet.

Anbefalingerne påpeger vigtigheden af, at finde et fælles redskab til brug i palliationsforløbene på tværs af sektorerne. Vi er helt enige i vigtigheden af at have et fælles grundlag at stå på. Såfremt dette skal gennemføres kræver det et helt konkret og formaliseret samarbejde i sundhedsaftaleregion. I anbefalingerne foreslås ACP-redskabet som en mulighed. En brug af dette redskab, vil kræve en større kompetenceudviklingsproces, da vi ikke anvender dette i dag. En sådan kompetenceudvikling vil med fordel kunne udbydes regionalt på tværs af sektorer med fokus på udfordringer og kompetencer på tværs af sektorer.

Vi vil ydermere gøre opmærksom på, at et redskab skal indarbejdes i alle it-systemer, med henblik på hensigtsmæssig og rettidig kommunikation.

Det bør præciseres hvornår det forventes, at samtalen om det videre forløb tages. Det er vigtigt at den palliative samtale gennemføres med rimelige mellemrum, jf. skiftende ønsker hos patienten på forskellige tidspunkter i et forløb med terminal sygdom. Omvendt er det også vigtigt, at samtalen ikke tages for ofte, idet dette vil blive for tungt for såvel personale som patient.

Torvet 2

3600 Frederikssund

Telefon 47 35 22 53

Telefax 47 35 10 99

[www.frederikssund.dk](http://www.frederikssund.dk)

CVR-nr.: 29 18 91 29

Bank 4319-3430270303

**Åbningstider:**

Mandag 09.00 - 15.00

Tirsdag lukket

Onsdag 09.00 - 15.00

Torsdag 10.00 - 17.00

Fredag 09.00 - 14.00

## Høringssvar til "Anbefalinger for den palliative indsats"

Hospice Forum Danmark ser med stor tilfredshed på, at Børnehospice og palliation til børn og unge er indskrevet i anbefalingerne. Vi mener dog fortsat ikke, at det lovmæssige grundlag på dette område ligestiller børn og unge med voksne.

HFD ser ligeledes med stor tilfredshed på, at de frivillige og deres vigtige indsats er beskrevet og rammesat.

Formålet med anbefalingerne er HFD helt enig i – det er overordentligt vigtigt, at der arbejdes hen imod at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet og uanset diagnose.

Alle skal have adgang til kvalificeret hjælp ved livets afslutning, derfor er det overordentligt vigtigt at løfte kvaliteten særligt på det basale niveau, samt understøtte udvikling af nye måder at arbejde på m.h.p. at nå mange flere.

Organiseringen af den palliative indsats er organiseret forskelligt i regionerne. Kun Region Hovedstaden har de udgående palliative teams udgående fra Hospice. Der er, efter de tilbagemeldinger vi får, en rigtig stor borgertilfredshed med denne model. Vel vidende, at regionerne har nogen forskellig geografi og demografi, så var det en organisering, man bør se nærmere på.

Det er jo umiddelbart en udfordring, at der er mange aktører på banen med forskellig reference: De palliative teams og de palliative sengeafsnit er direkte under regionen, de praktiserende læger er selvstændige og med meget forskellig tilgang til opgaven, hospice er selvejende institutioner og den kommunale hjemmepleje refererer til kommunen.

På hospiceområdet kunne man godt yde en bredere service og løfte flere opgaver. Det er u hensigtsmæssigt, at 94 pct. af patienterne på danske hospice er kræftpatienter. Det gør, at rigtig mange andre terminale patienter ikke får det tilbud, som hospice kunne give.

Vi kunne anbefale, at man i forhold til hospice så på Daghospice. Det kunne imødegå det forhold, at hospicepersonale melder tilbage, at de meget ofte får patienterne for sent. Man kunne også se på rehabiliteringsophold på hospice af kortere varighed, eksempelvis 5 dage, hvor patientens palliative forløb klarlægges.

Dernæst får vi alt for mange tilbagemeldinger på uhensigtsmæssige forløb på medicinske afdelinger for akut terminale patienter med forventet meget kort levetid. Disse kunne med stor fordel indlægges på hospice, hvor personalet i højere grad er beredt på også at tage sig kvalificeret af de pårørende.

Denne tilstand bliver forstærket af, at regionerne massivt har lukket medicinske senge ned gennem de sidste år.

Derfor vil vi anbefale, at der med hvert hospice skrives driftsoverenskomst for tre pladser til akut terminale patienter, med meget kort forventet levetid. Det vil være oplagt at bygge til ved nogle af de eksisterende hospicer, mens andre hospicer kunne se en fordel ved at konvertere nogle af de nuværende senge.

Da hospiceloven blev implementeret, fik amterne den opgave at etablere hospice med mindst 12 pladser. Dette gør, at vi i dag har en rimelig fornuftig placering af de 19 danske hospicer,

men vi har en klar opfattelse af, at der i tæt befolkede områder er behov for yderligere hospicekapacitet.

I forhold til ovenstående, vil en revision af visitationskriterierne for indlæggelse på hospice være overordentligt relevant.

Afslutningsvis vil vi påpege det uhensigtsmæssige i nomenklaturen på hospiceydelsen. Lægfolk forstår ikke, at de ikke kan indlægges på Hospice Randers, når der er frit hospicevalg. Naturligvis fordi Hospice Randers ikke er et hospice, men en kommunal institution, som i øvrigt løser en opgave med generel stor tilfredshed. Nu arbejder en støttegruppe i Kolding på at oprette et Hospitium. Vi ser gerne, at der er en veldefineret sammenhæng mellem navn og ydelse.

På vegne af Hospice Forum Danmark

Olav Nørgaard, landsformand  
Fælledvej 117, Hald  
7840 Højslev  
29445438

**Fra:** SST Plan  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Halsnæs Kommune - høringsvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 23. oktober 2017 10:19:31  
**Prioritet:** Høj

---

Til enhed for Planlægning.

Nedenstående er høringsvar fra Halsnæs Kommune.

Rapporten har overordnet en god opbygning og godt med kapitel 2 indeholdende sammenfatning af anbefalinger og de blå felter i hvert kapitel med anbefalingerne opsummeret for det enkelte kapitel.

Her nogle forslag til, hvilke emner, som med fordel kan styrkes i rapporten og senere gives forslag til de enkelte sider:

1. Det sociale område og den arbejdsmarkedsrettede indsats kan med fordel gøres tydeligere (meget vigtigt område for alle borgere og patienter i den erhvervsaktive alder)
2. Betydningen af kunst og kulturoplevelser kan skrives ind, da der foreligger evidens for effekten af at anvende kunst og kultur i det palliative felt

**s. 9 sidste dot under Det palliative forløb.** Der kan med fordel henvises til afsnittet om ACP side 20 eller ganske kort skrive, hvad metoden går ud på. Det må formodes, at en ikke ubetydelige del af målgruppen for anbefalingerne kun vil læse sammenfatningen.

**s. 9 under Organisering, ansvar og samarbejde.** Her er det sociale og det jobmæssige område fraværende. Kunne det evt. være muligt i relevante afsnit at skrive, at det er den enkelte kommunes ansvar at etablere et formaliseret samarbejde mellem pleje- og omsorgsområdet, sundhedsområdet, socialområdet og jobområdet?

Under dot 1 kunne der evt. skrives lidt mere om de muligheder der findes kommunalt med midlertidige døgnpladser, hvor palliative behov kan varetages på det basale niveau.

Kan forskellen mellem indhold i dot 4 og dot 5 og dot 6 gøres lidt tydeligere? Evt. ved at der i dot 4 tilføjes samarbejde og ikke kun koordinering eller evt. koordinering på systemniveau. Det er væsentligt tydeligt at kunne adskille systemniveau og borgerniveau.

**s. 16 dot 2 under ..Den samlede palliative indsats bør på den baggrund være individuelt tilrettelagt og efter behov omfatte:**

Det foreslås, at der i dot 2 tilføjes og arbejdsmæssige eller herunder arbejdsmæssige. Dot 2 kunne lyde: Indsatser rettet mod sociale og arbejdsmæssige problemstillinger

**s. 16 4. afsnit fra neden af siden.** Her forklares om ligheder og forskelle mellem palliation og rehabilitering. Ses på definitionerne er den store forskel, at funktionsevne er udgangspunkt for rehabilitering og symptomlindring er udgangspunkt for palliation. Det kan på den baggrund foreslås, at der i sidste linje i dette afsnit tilføjes målsætningen. Sætningen kunne lyde.

Indholdet af de enkelte indsatser vil ofte være identiske, selvom især prognosen kan have betydning for *målsætningen* og hvordan indsatserne indbyrdes prioriteres.

**s. 17 afsnit 4.2 under overskriften Tidlig identifikation af patienter med palliative behov.** Det foreslås, at der henvises til den kliniske retningslinje:

<http://www.cfkr.dk/retningslinjer/godkendte-retningslinjer/kommunikation/identificering-vha-skema.aspx>

**s. 17 nederst.** Det foreslås, at der kommer en henvisning til litteratur om ICF samt at det i teksten på siden tilføjes, at det er en bio-psyko-social model.

**s. 18 dot 4:** Det foreslås, at det fremgår, at *der spørges til arbejde* (for alle i den erhvervsaktive alder) ikke at der kan spørges til.

**s. 19 under overskriften Patienter med psykiske lidelser og socialt sårbare patienter.** Kunne der henvises til litteratur/forskning vedr. palliative behov hos udviklingshæmmede?

**s. 21 lige før afsnit 4.4.** Det foreslås, at det indskrives, hvem, som har ansvar for at afholde ACP-samtalen med borgeren/patienten. Det er ikke tydeligt. Det er væsentligt, at det præciseres mest muligt og det samme gælder for opfølgning med efterladte andet sted i rapporten.

**s. 22 øverst.** Det foreslås, at samarbejde med hjemmesygeplejen og sundhedsplejerskerne i kommunerne indskrives. Ligeledes bør børneinstitutioner og skoler indskrives.

**s. 24 i det blå felt med anbefalinger.** Dot 2: Der kunne tilføjes de sundhedsprofessionelle *i alle sektorer*. Dot 4 og dot 5: det foreslås, at almen praksis nævnes eksplicit efter kommuner. Eller det kan indskrives inklusiv almen praksis.

**s. 23 øverst.** Det kan indskrives nærmere, hvem der har ansvaret for opfølgning med de efterladte. Der kan tilføjes et afsnit med mulighed for pårørende (ikke efterladte) om at deltage i kurser for pårørende via Komiteen for sundhedsoplysning (findes i en del kommuner). Kurserne hedder lær at tackle hverdagen som pårørende. Se <http://www.cfkr.dk/retningslinjer/godkendte-retningslinjer/kommunikation/identificering-vha-skema.aspx>

**s. 24 afsnit 5.** I den blå boks kan det igen overvejes om almen praksis kan fremgå eksplicit i dot 4 og 5.

**s. 25 afsnit 5.1.1 i første afsnit.** Her er det sociale område og jobområdet helt fraværende.

Det foreslås, at det skrives ind, som områder der har opgaver indenfor den palliative indsats. Det samme gælder indsatser for psykisk syge og udviklingshæmmede. Det sociale felt er helt fraværende i dette afsnit. Jeg synes det er vanskeligt at se, hvad boksen skal illustrere. Dertil kommer, at den står under basal palliativ indsats på sygehus og så vidt jeg kan læse er den en indsats fra det specialiserede palliative niveau?

**s. 26 under overskriften Basal palliativ indsats i kommuner.** Her kan nævnes af flere kommuner har organiseret sig med nogle hjemmesygeplejersker som har specialopgaver i forhold til palliation – de kalder sig ofte palliative hjemmesygeplejersker. Kommuner har også behov for at specialisere sig for at levere høj kvalitet i de sygeplejefaglige ydelser. Her er linket til afsnit 6 om uddannelse og kompetencer.

Der kan med fordel henvises til bilag 3 efter sidste linje i dette afsnit.

**s. 26 under overskriften Basal palliativ indsats i praksissektor, afsnit to.** Midt i afsnittet står der: Det er endvidere ofte den praktiserende læge.....skulle der evt. i stedet stå det er *oftest* den praktiserende læge....

**s. 27 under samarbejde og kommunikation på tværs.** Det foreslås, at der i dette afsnit tilføjes, at de vanlige tværsektorielle aftaler fra kommunikationsaftaler overholdes og følges som beskrevet i bl.a. aftaler vedr. MedCom-standarder.

**s. 27 afsnit 5.3, sidste linje.** Fint at det er indskrevet, at henvisning til kommunale sundhedstilbud bør indgå. Her kan der med fordel igen henvises til bilag 3, som så bør udvides med §119 tilbud via Sundhedsloven.

**s. 27 afsnit 5.4.** I dette afsnit kan der med fordel indskrives betydningen af kunst og kulturtilbud også som interventioner i den palliative indsats. Følgende kilde med fokus på side 71 kan evt. tilføjes:

[http://www.musikterapi.aau.dk/digitalAssets/290/290869\\_review\\_anita\\_25maj\\_finalversion\\_1.pdf](http://www.musikterapi.aau.dk/digitalAssets/290/290869_review_anita_25maj_finalversion_1.pdf)

**s. 28 afsnit 5.4.** Det foreslås, at anvendelse af tolke får sit eget lille afsnit. Det er ikke som sådan en indsat, men et middel for at give en relevant indsat. Ligeledes vil der med fordel kunne indskrives et selvstændigt afsnit om præster og andre relevante aktører, som bør inddrages i den palliative indsats i relation til det religiøse og eksistentielle felt.

**s. 29 6.1 afsnit Kompetencer til varetagelsen af palliative indsatser.** Det foreslås, at den sidste sætning i første afsnit udgår. Det er sætningen, som starter med På nuværende tidspunkt opleves der som overordnet svært, at..... Der er ikke andre steder i rapporten, at det beskrives hvilke vanskeligheder og udfordringer, der er til stede.

**s. 30 lige før afsnit 6.2.** Det foreslås, at der indskrives et eksempel på niveau C i afsnittet.

**s. 44 under overskriften Sundhedsloven.** Her bør der indføres § 119 om sundheds- og forebyggelsestilbud. Det er under denne §, at kommunerne tilbyder rehabilitering og i praksis er det sådan at en del af de deltagende borgere har såvel palliative som rehabiliterende behov.

Ved evt. spørgsmål – kontakt Karna Vinther, som er cc på denne mail.

Venlig hilsen

**Birte Carøe**

Leder af Sundhedsafdelingen

Direkte 4778 4854 · Mobil 2916 1668 · [bica@halsnaes.dk](mailto:bica@halsnaes.dk)

**Sundhed Idræt og Kultur · Sundhedsafdelingen**

Rådhuspladsen 1 · 3300 Frederiksværk · Telefon 4778 4000

Halsnæs Kommune



DATO  
17.10.17

DERES REF.

VORES REF.

DIREKTE NR.

mrs.hpvga.as

### **Høringssvar Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"**

Tårnby Kommune afgiver hermed høringssvar på Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats, 2017"

Tårnby Kommune finder det aktuelt og relevant med en Anbefaling for den palliative indsats udarbejdet i regi af Sundhedsstyrelsen for at fremme arbejdet med ensartet og høj kvalitet på tværs af landet. Anbefalingerne kan, set med vores øjne, være med til at styrke samarbejdet med almen praksis, apoteker, private leverandører og det tværsektorielle samarbejde.

Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" er solid, konkret og faglig-funderet, der detaljeret beskriver målgruppe, det palliative forløb, organisering, ansvar og samarbejde samt uddannelse og kompetencer. Det har afgørende betydning, at "Anbefalinger for den palliative indsats" accepteres, anvendes og danner grundlag for samarbejdet mellem de faglige parter for at højne kvaliteten i den udførte palliative indsats.

I forhold til en tidlig og systematisk identifikation og vurdering af patientens behov for palliative indsatser er der behov for kompetenceudvikling af de kommunale sundhedsprofessionelle samt et styrket tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Det vil være ønskeligt, at der i Anbefalingen var en præcisering af prægraduats basalt niveau (niveau A) og postgraduat basalt niveau (niveau B) evt. i form af reference eller bilag, sådan at det er tydeligt, hvilke kompetencer der forventes hvor og hvornår.

Erfaringen i Kommunen viser, at der er behov for en tydelig ansvarsplacering i forhold til patienter med non-maligne sygdomme som oftest er tilknyttet flere forskellige sygehusafdelinger eller ambulatorier, palliative og kommunale tilbud, hvor kommunikationen parterne imellem ofte er forvirrende eller mangelfuld. Derfor opbakning til, at dette bliver præciseret i regi af Sundhedsaftalerne og praksisplanerne.

Det er en stor styrke i Anbefalingen, at personalets kompetencer beskrives detaljeret og tydeligt. Vedrørende vedligeholdelse af personalets kompetencer ønsker vi, at rådgivning og vejledning fra læger, sygeplejersker og andet sundhedspersonale på sygehus gøres forpligtende frem for "at have adgang til". Særligt fordi mange patienter har over tid udviklet behov, der er i snitfladen (glidende overgang) mellem det basale og specialiseret palliative felt, hvor de kommunale sundhedsprofessionelles kompetencer udfordres.

Det er en god idé med et fælles skema, som kan anvendes på tværs af sektorer til systematisk at afdække patienternes palliative behov, men kan være svær at føre ud i praksis, da skemaet også skal være meningsfuldt i forhold til den kommunale kontekst med



forskellige omsorgssystemer, arbejdsmetoder, dokumentationsmetoder o.lign. som fungerer på nuværende tidspunkt. I kommunal kontekst har det stor betydning, at det f.eks. sammentænkes med Fællessprog III og Sundhedsstyrelsens andre anbefalede værktøjer for den ældre medicinske patient herunder tidlig opsporing.

Venlig hilsen

Freddy Lillelund  
Ældrecenterleder

/

Malene Rasmussen Sejling  
Udviklingssygeplejerske

**Center for Handicap  
og Psykisk Sårbar-  
hed**

**Sagsnr.**  
2017-9622

**Dato**  
12-10-2017

## Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for den palliative indsats

Socialstyrelsen anerkender, at anbefalingerne for den palliative indsats er blevet opdateret, og at opdateringen omhandler alle mennesker med behov for palliation uanset diagnose og alder, og at den også indeholder de pårørendes behov for støtte. Det er desuden positivt, at der er fokus på at løfte kvaliteten af den basale palliative indsats, at den palliative indsats ses som en sammenhængende del af øvrige initiativer, herunder forskellige forløbsprogrammer, og at der lægges vægt på tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

### Hverdagslivet

I afsnittet om målgruppens omfang fremgår det ikke, hvor længe (gennemsnit (SD)/kvartiler) voksne patienter lever med en uhelbredelig sygdom og dermed har behov for palliation. Disse tal bør fremgå, da de vil tydeliggøre, at nogle mennesker lever med en uhelbredelig sygdom i længere tid, dvs. i flere måneder og nogle endda i flere år. Disse mennesker har ofte nedsat kognitiv og fysisk funktionsevne med hensyn til aktivitet og deltagelse og har derfor problemer med at få hverdagslivet til at fungere. Flere forskningsstudier har vist, at dette behov i udstrakt grad er udækket, hvorfor der er behov for målrettede indsatser. Muligvis indgår hverdagslivet i "problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (bl.a. side 6 og side 16 med en lidt anden formulering), men da dette ikke er tydeligt, bør hverdagslivet fremgå eksplicit. Der bør derfor tilføjes en tekst om faglige indsatser for at understøtte hverdagslivet i Bilag 4, ligesom hverdagslivet bør nævnes de steder i teksten, hvor der angives, hvilke problemer der søges løst med en palliativ indsats.

### Validerede redskaber

Afsnit "4.2. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov" kan med fordel strammes op med hensyn til den logiske rækkefølge, undgåelse af gentagelser m.v. I afsnittet anbefales det at anvende validerede redskaber til at identificere og vurdere behov for palliative indsatser. Dette synspunkt deler Socialstyrelsen og mener, at det vil understøtte praksis, hvis der præsenteres en samlet liste over validerede redskaber med angivelse af redskabernes formål, så det bliver tydeligt, hvad hvert enkelt redskab kan anvendes til. Som afsnittet fremstår nu, er det vanskeligt at gennemskue, hvilke redskaber, der findes, og i hvilket omfang de er validerede og til hvilke patientgrupper. European Organization for Research and Treatment of Cancer- Quality of Life Questionnaire Palliative(EORTC) er for eksempel rettet mod mennesker med kræft, og det ville være relevant at vide, i hvilket omfang det er valideret i forhold til andre diagnosegrupper.

På side 17 antydes det, at der ud over Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) findes andre redskaber til at hjælpe den sundhedsprofessionelle med tidligt at identificere patienter med basale palliative behov. Det vil være nyttigt, hvis disse red-

skaber beskrives. På samme side fremgår det, at alle regioner har et skema til at understøtte behovsvurdering, men den vedlagte reference (5) handler ikke om disse. Hvad angår disse skemaer står der, at de er baseret på WHO's model: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) med fokus på funktionsevne (side 18). Men i beskrivelsen af skemaerne lige nedenfor indgår funktionsevne kun sporadisk i de fem punkter om behovsvurdering, fx er aktiviteter og deltagelse helt fraværende.

### **Patientinddragelse**

Afsnit 4.5. handler kun i begrænset omfang om, hvordan patienter inddrages i den palliative indsats. Dette kunne med fordel udbygges for at støtte fagpersoner i at indtage patienter, hvilket ofte kan være udfordrende.

### **Uddannelse**

I anbefalingerne fremgår det, at palliation ønskes tænkt ind i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet. Brugen af begreberne præ- og postgraduate er ikke almindeligt anvendt i uddannelsessektoren i Danmark og anvendes heller ikke i alle kompetenceprogrammer eller i de norske nationale retningslinjer, hvorfor det bliver uklart, hvad der menes.

Det kunne desuden fremgå af afsnit 6, om der findes tilstrækkelige uddannelsesmuligheder.

### **Generelt**

#### *Struktur*

Side 11: Afsnit 3 er delt op i tre underafsnit. Det sidste handler om børn og unge; betyder det så, at de to første afsnit udelukkende handler om voksne og ældre? Det vil være en hjælp for læseren, hvis indholdet i underafsnittene fremgår tydeligt af afsnitenes overskrifter.

Også i afsnit 4 er det uklart, hvorvidt de enkelte underafsnit omhandler børn og unge.

#### *Figurer*

Side 14: Figur 2 er vanskelig at forstå og bør forsynes med en forklaring.

Side 17: Figur 4 er heller ikke let at forstå. Skal øverste bjælke være "livstruende" i stedet for "sygdomsafhængig", som er et begreb, der sjældent anvendes, og meningen derfor ikke er entydig? Hvordan skal teksten neden under figur 4 forstås, når tekstafsnittet, hvor der henvises til figuren, omhandler hele det palliative forløb?

**Fra:** SST Plan  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Børne- og Socialministeriet - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'  
**Dato:** 23. oktober 2017 10:30:14  
**Vedhæftede filer:** [89222267-3c65-4e6a-90a5-cd33270c4b78.jpg](#)

---

**Fra:** Alberte Mira [mailto:[almi@sm.dk](mailto:almi@sm.dk)]  
**Sendt:** 23. oktober 2017 08:45  
**Til:** SST Plan  
**Cc:** Anne Martha Malmgren-Hansen  
**Emne:** Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'. (SM Id nr.: 514382)

Til Sundhedsstyrelsen

Børne- og Socialministeriet og Socialstyrelsen takker for muligheden for at afgive høringssvar.

Socialstyrelsens bemærkninger til høringen er vedhæftet denne mail.

Børne- og Socialministeriet har følgende bemærkninger til høringen:

Kontor for Udsatte Børn har kun en enkelt bemærkning til høringen. Vi savner, at der i afsnittet om pårørende og særligt om børn og unge som pårørende bliver gjort opmærksom på, at fagligt sundhedspersonale har underretningspligt (underretning til kommunen), hvis der er bekymring for et barn eller en ung, som kan have behov for særlig støtte, fx. på grund af forældres eller søskendes alvorlige og/eller livstruende sygdom (Servicelovens § 153).

Der kan evt. (i bilag eller lign) gøres opmærksom på, at børn og unge kan bruge 'Børnetelefonen' hos Børns Vilkår - som indgang til at få hjælp, og at forældre/andre pårørende evt. kan henvende sig til 'Forældretelefonen' og få råd og vejledning. Foreningen 'Børn, Unge og Sorg' yder desuden vejledning og støtte - bl.a. i form af psykologhjælp til børn og unge, der har mistet et familiemedlem.

Børnetelefonen: <https://bornetelefonen.dk/ring>

Forældretelefonen: <https://bornsvilkar.dk/radgivning/foraeldretelefonen/foraeldretelefonen>.

Med venlig hilsen

**Alberte Mira**

Kontoret for Jura og International  
Student/Stud.jur.  
Lokale 3.100  
Direkte telefon: 41 85 10 39  
Mail: [almi@sm.dk](mailto:almi@sm.dk)



Børne- og Socialministeriet  
Holmens Kanal 22  
1060 København K  
Telefon: 33 92 93 00

[www.sm.dk](http://www.sm.dk)

20. oktober 2017. HT/MR/VG

## Høringssvar

### Vedrørende: Anbefalinger for den palliative indsats

#### Overordnede kommentarer:

REHPA har deltaget i arbejdsgruppen og har i den anledning tidligere fremsendt forslag og kommentarer til udkast. I forlængelse heraf synes den nuværende disposition og formålet med revisionen mere klar, omend det stadig kunne **tydeliggøres yderligere, hvorved de aktuelle anbefalinger adskiller sig fra 2011 udgaven?!**

Den overordnede vurdering af udkastet – som REHPA altså har et medansvar for – er, at **det kunne være mere ambitiøst/visionært**, også uden at overskride beføjelser i forhold til regioner, kommuner, uddannelsesinstitutioner eller andre parter. Der savnes særligt visioner i forhold til:

- Den organisatoriske udvikling af det palliative felt, særligt på det basale område og for mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft
- Uddannelse og kompetencer på det palliative område
- Opfølgning/evaluering af, hvorvidt anbefalingerne følges i praksis
- Forskning

Uden sådanne visioner fremstår anbefalingerne stadig i lidt for høj grad som en fortsættelse af status quo og de tidligere anbefalinger fra 2011, som jo også lagde vægt på basal palliation og palliation også til livstruet syge med andre sygdomme end kræft.

Visioner på det organisatoriske område kunne blandt andet dreje sig om 1) organisatoriske palliative/rehabiliterende tiltag "mellem" det basale og det specialiserede niveau og 2) nye typer af palliative tilbud på alle niveauer.

Visioner i forhold til uddannelse og kompetencer kunne blandt andet dreje sig om 1) retningslinjer for den kursus- og efteruddannelsesforpligtelse, der er pålagt de specialiserede palliative enheder og 2) klarere koordinering og arbejdsdeling af efter- og videreuddannelses tilbud på nationalt niveau.

Sundhedsstyrelsens planer for en opfølgning og evt. evaluering af, hvorvidt og hvordan anbefalingerne følges, bør denne gang (modsat i 2011) være bedre beskrevet.

Forskning på området er præget af mange forskellige interesser, men anbefalingerne kunne med rette påpege, hvor der særligt mangler viden i forlængelse af anbefalingerne.

En anden overordnet kommentar er, at udkastet desværre stadig **mangler stringens i forhold til definitioner og centrale begreber**. Afklaring og stringens i forhold til definitioner og begreber må ses som en vigtig del af den efterlyste vision.

### **Konkrete kommentarer og forslag til teksten:**

#### **Ad 1 Introduktion**

Sidste afsnit i 1.3 (side 6): Bør enten udelades eller gennemskrives, så det dækker hele feltet. Det virker som en tilfældig opremsning, hvor noget bliver nævnt på bekostning af andet. Blandt andet mangler udviklingen på det basale niveau og på uddannelsesområdet.

Afsnit 1.4.1 (side 6): Som påpeget hele vejen gennem udvalgsarbejdet er Sundhedsstyrelsen oversættelse af WHO's definition af palliativ indsats ikke helt præcis og bør rettes (approach er oversat til indsats – og hermed går det allermest basale niveau tabt, identification er oversat til diagnosticering – hvilket reducerer kompleks lidelse til et spørgsmål om diagnose).

Som tidligere fremført (7. juni 2017): Palliation er i WHO's definition overordnet en tilgang. En del af tilgangen er, at der fra diagnosetidspunktet ved alvorlige kroniske (eller maligne) sygdomme er opmærksomhed på mulige lidelser og deraf følgende palliative behov. Fokus på indsatsen er således den enkeltes sygdomsbillede, situation og behov – og ikke diagnose, generisk prognose og forventet dødstidspunkt (WPCA, 2014).

Det samme gælder Sundhedsstyrelsen oversættelse af WHO's definition af palliation til børn og unge (side 7). Se evt. korrekt oversættelse i: Raunkiær M (2015): Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie. København: Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Definitionerne af basal – henholdsvis specialiseret – palliativ indsats (side 7) omfatter her kun helt abstrakte målgrupper og ingen beskrivelse af krav til indsats og kompetencer på de to niveauer (det kommer først i kapitel 5). Når skelnen mellem de to niveauer skal fastholdes og de samlede anbefalinger har til mål at løfte især den basale palliative indsats, så bør definitionerne her være fyldestgørende. Som de står nu kan de ikke rigtigt bruges?

#### **Ad 2 Sammenfatning**

Om det palliative forløb (første dot, side 9): Menes der, at alle skal/bør tilbydes palliativ indsats – eller at alle bør have undersøgt om de har behov for palliativ indsats (det er sidstnævnte, der er gennemgående i rapportens vægtnings systematisk screening samt behovsafdækning)?

Om det palliative forløb (fjerde dot, side 9): Sætningen er vrøvlet og bør skrives igennem.

Om det palliative forløb (femte dot, side 9): Er der enighed om, at ACP BØR anvendes – eller KAN anvendes som en systematisk metode (jfr. dårlige erfaringer med anvendelsen af LCP i UK)?

Om Organisering, ansvar, samarbejde (første dot, side 9): Teksten er én lang sætning og derfor meget svær at læse.

Om uddannelse og kompetencer (anden og sidste dot i afsnittet, side 10): Hører de ikke nærmere til i det forrige afsnit om organisering og samarbejde?

Om uddannelse og kompetencer (tredje og fjerde dot, side 10): Som påpeget af norske kollegaer mangler der en beskrivelse af hvem der har kompetencer på C niveau – og relationen mellem dem.

Om monitorering og kvalitetsudvikling (ottende dot, side 10): Det er ikke indsatser for sygdomme, der indberettes til DPD, men indsatser for mennesker med livstruende sygdomme.

### **Ad 3 Målgruppe**

**3.1 Målgruppens karakteristika (side 11):** Dette afsnit er en forbedring og udvikling af 2011 anbefalingerne – og understøtter flot formålet med revisionen! Mangler dog tekst om mennesker med co-morbiditet og/eller alvorlig svækkelse som følge af alderdom – de grupper falder også meget ofte mellem flere stole og får ikke imødekommet deres palliative behov.

Figur 1 (side 12) mangler reference og angivelse af hvilke sygdomsforløb, modellen illustrerer.

**3.2 Målgruppens omfang** (afsnit fire, side 12): Afsnittet om ønske om at være hjemme mangler referencer. Og der er vel undersøgelser (og ikke bare erfaringer), der viser, at ønske om dødssted ændres igennem sygdomsforløbet (jfr. blandt andet studier fra Århus).

**3.3 Målgruppen af børn og unge** (side 13): Målgruppen er ny og det bør måske introduceres med en linje eller to, hvorfor den får relativt meget plads i disse anbefalinger?

Om de fire "arketyper" (dotterne, side 13): Jfr tidligere; de fire "arketyper" af børn og unge med behov for palliativ indsats er ikke oversat korrekt ift. EAPC publikationen. Det drejer sig især om, at der er brugt begrebet "livstruende sygdomme" i høringsudkastet fremfor "livstruende tilstande" (life-threatening conditions), som der står i EAPC publikationen. Det er vigtigt at skrive "livstruende tilstande", dels fordi børnenes sygdomme ikke altid kan diagnosticeres/bliver det sent i forløbet og/eller fordi børnene kan have behov for palliation pga. tilstande som fx følge af et svært handicap. Se venligst Raunkjær, M. (2015). *Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – et litteraturstudie*. København: Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

### **Ad 4 Det palliative forløb**

Se venligst tidligere kommentarer til anbefalinger dot 1 og 5.

**4.1 Den helhedsorienterede palliative indsats** (figuren, side 15): Det foreslås at erstatte "eksistentielle/åndelige spørgsmål" med "eksistentielle/åndelige forhold" (side 18 anvendes ordet "forhold". "Spørgsmål" indikerer, at indsatsen handler om samtale, men forskningen såvel internationalt som nationalt viser, at eksistentiel/åndelig omsorg også implicerer indsatsen rettet mod menneskets fysiske velbefindende. Det eksistentielle har således at gøre med alle øvrige dimensioner, men ikke mindst den fysiske.

Side 16 beskrives forholdet mellem palliation og rehabilitering. Sætningen "...og der er særligt tidligt i forløbet stort overlap mellem palliative og rehabiliterende indsatser" er forkert. Ift afsnittet henvises til litteraturstudie fra REHPA (Thuesen J, Broby Mikkelsen T og Timm H: Koordinering af Rehabilitering og palliation. Rapport, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, 2016) samt statusartikel i Ugeskrift for Læger en af de kommende uger (eftersendes).

#### **4.2. Helhedsorienteret vurdering af palliative behov (side 17)**

Side 18, tredje dot: Psyko-sociale symptomer bør rettes (i modellen side 15 står der psykiske problemer og der bør vel være overensstemmelse mellem ordlyden i de anvendte begreber).

Side 18, fjerde dot: "Eksistentielle forhold" skal vel her være "eksistentielle/åndelige forhold"? Den engelsksprogede litteratur anvender som oftest begrebet "spiritual matters".

Side 19, andet afsnit: Kan slettes, da det er dækket af ordlyden i sjette afsnit på samme side.

Side 19, sjette afsnit: Hvad er begrundelsen for, at anbefale, at hele det basale niveau skal anvende samme skema til en helhedsorienteret vurdering af palliative behov? Det kunne måske være gavnligt at angive en begrundelse?

Side 19, nederste afsnit: "Kulturelle og religiøse behov"; behov foreslås erstattet med "ståsted"

#### **4.4. Indsatser til børn og unge**

Side 21: Her mangler et par linjer om at feltet er lille og at det er vigtigt at de organisatoriske tilbud som eksisterer/udvikles samarbejder – fx de specialiserede børnepalliative teams og børnehospice. Der mangler også tekst, der gør opmærksom, at der mangler undervisningstilbud indenfor palliation til børn og unge i DK, der er brug for at udvikle dette område både på grunduddannelsesniveau og efteruddannelsesniveau (måske i nordisk kontekst). Måske kan det også stå side 10 eller 29 under "Uddannelse og kompetencer". Reference: Raunkiær M, Timm H (2017). Sundhedsstyrelsens Workshop om palliation til børn, unge og deres familier den 2. maj 2017, Kulturhuset Islands Brygge. Opsamling (notat), København: REHPA, juni 2017.

#### **4.6 Støtte til pårørende og efterladte**

Side 23, andet afsnit: "De gratis tilbud..." er IKKE samlet i DNS – men det er "Overblikket over de gratis tilbud..."

### **Ad 5 Organisering, ansvar og samarbejde**

#### **5.1 Organisering af den palliative indsats**

Side 25, første dot: Hvem skal tage stilling til/ansvaret for at "indsatsen bygger på" alt det fornødne – hvem adresserer denne tekst??

Side 25, boks: Boksen er fint og illustrativ, men hvis den er den eneste (med et godt eksempel) i hele rapporten, står den lidt alene?

**5.1.1 Basal palliativ indsats** (Basal palliativ indsats i kommuner, side 26): Her mangler uddybelse af tekst om "Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud" (p.t. ref. 40). Forslag til formulering: "Kommunerne etablerer i stigende grad 'Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud' (KISPT) fx på rehabiliteringsenheder, plejecentre m.m. Det er et tilbud, fortrinsvis til kommunens borgere med behov for palliativ indsats, om at kunne blive indlagt i kortere eller længere perioder. Flere kommuner opfatter dette tilbud som et alternativ til en hospiceplads. Det kommunernes ansvar at sikre, at personalet har de nødvendige kompetencer til at yde palliativ indsats på denne type institutionelle tilbud." Reference: Raunkiær, M., Krogh-Jessen, M., & Tellervo, J. (2015). Kommunale institutioner med særlige palliative tilbud – en undersøgelse af, hvad der karakteriserer institutionerne og deres palliative indsats. *Sygeplejersken*, 11, 82-92. (ny ref. 40)

### **5.1.2 Specialiseret palliativ indsats**

Side 26 – 27: Jfr. tidligere er definitioner af indsatser ikke blevet klarere af, at man nu har adskilt definitionen (af både basal og specialiseret indsats) hvad angår målgrupper, enhedstyper og personale. Af dotterne side side 27, 26 – 27 og afsnittet under er det svært at se, hvilke krav, der retter sig mod enhedsniveau og individniveau... af side 27, tredje dot, kan man få det indtryk at alle ansat på det specialiserede palliative niveau forventes at forske?

Har alle regioner udarbejdet fælles retningslinjer for visitation til SPI?

### **5.2. Samarbejde og kommunikation på tværs**

Side 27: Her bør de særlige udfordringer ved co-morbiditet adresseres – og 24/7 rådgivning nævnes.

### **5.3 Fælles målsætninger**

Side 27: Hvem er ansvarlig for at der foreligger en behandlingsplan og en beskrivelse af tilstandens forventede udvikling?

### **Ad 6 Uddannelse og kompetencer**

Side 29: Jfr kommentarer til Sammenfatning af anbefalinger.

### **Ad 7 Monitorering og kvalitetsudvikling**

Forskning bør indgå i overskriften for dette afsnit – og indgå i anbefalingerne!

**Ad 7.1. Monitorering**, side 32, jfr. tidligere kommentarer. Ad tredje dot: Hvordan/hvem har ansvaret for at kommuner og regioner registrerer alle patienter, der får afdækket deres palliative behov – og hvad er formålet?

**Ad 7.2. Kvalitetssikring og – udvikling, side 33:** Det er IKKE nyt at alle patienter, der henvises til SPI registreres i DPD – problemet/udfordringen er at gruppen vedvarende er meget lille?! Den udfordring løses ikke via dokumentation?!

**Ad 7.3. Forskningstiltag og internationale erfaringer** (side 34): Afsnittet yder hverken det aktuelle forskningsfelt eller fremtidige forskningsperspektiver retfærdighed og bør nok gennemskrives igen. Det kunne betones at der er behov for flere videnskabelige tilgange til udforskning af feltet (altså ikke bare lægevidenskabelig forskning, men i høj grad også human- og samfundsvidenskabelig), på tværs af sektorer og med forståelse af feltet som tværfagligt. Men også at dokumentation af praksis og udvikling er bredere end ”monitorering”.

Sundhedsstyrelsen  
Islands brygge 67  
2300 København

## Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Vejle Kommune har følgende kommentarer til "Anbefalinger for den palliative indsats".

---

23. oktober 2017

Høringssvaret indeholder dels nogle generelle kommentarer til anbefalingerne og dels specifikke kommentarer til de enkelte afsnit.

---

Side: 1/3

### Generelle kommentarer:

Generelt finder Vejle Kommune, at rapporten indeholder relevante anbefalinger, som peger på et styrket samarbejde, et løft til primærsektoren og en helhedsorienteret indsats over for både patienten og pårørende. Anbefalingerne er beskrevet på et konkret niveau. Der kan være behov for at gøre anbefalingerne mere operationelle i forhold til en tydeliggørelse af, hvad der er krav og anbefalinger. Der er behov for anvisning af konkrete tiltag, ellers risikerer hensigten ikke at blive ført ud i verden, hvor det bør give mening.

---

Kontaktperson:

---

Mette M Lund

### Specifikke forslag og kommentarer:

Nedenfor beskrives Vejle Kommunes specifikke kommentarer og forslag ud fra de enkelte anbefalinger.

### Målgruppen og det palliative forløb s. 11-23

Vejle Kommune opfatter det som positivt, at de pallierende indsatser har fokus på alle målgrupper og ikke er bestemt af specifikke diagnoser. Der bør være en opmærksomhed på, hvornår den pallierende indsats sættes ind, idet der kan være forskellige behov, f.eks. sker der ofte en hurtig reduktion i kræftpatienters funktionsevne i den sidste fase. I de tilfælde antages det vigtigt at etablere en tidlig indsats. Hvorimod patienter med andre livstruende sygdomme, f.eks. hjertesvigtpatienter, kan have behov for en omfattende indsats igennem hele forløbet, og det kan være svært at vurdere, hvornår den sene palliative fase indtræder.

Vejle Kommune anbefaler Multidisciplinære Team (MDT) konferencer som et væsentligt element i tilrettelæggelsen og gennemførelsen af det enkelte patientforløb ved udskrivelser og altid med invitation til primær sektor. En forudsætning for at kunne iværksætte tidlig sporing af behov er, at de kommunale palliationssygeplejerskerne orienteres om udskrivelsen, og at der er klarhed over, hvem der er tovholder og hvilken rolle palliationssygeplejerskerne forventes at have.

Sundhedsstyrelsen anbefaler (s.16), at palliation med fordel kan tænkes ind i rehabiliteringsindsatserne. Vejle Kommune mener, at rehabilitering kan være med til at fastholde fokus på de meningsfulde aktiviteter og hjælpe med at prioritere patienternes ressourcer. Fokus på rehabilitering i et palliativ forløb stiller krav til samarbejde og koordinering, fordi der kan være mange aktører involveret. Det fordrer en opmærksomhed på fælles målsætninger i forhold til patientens ressourcer, ønsker og behov. Det vurderes derfor vigtigt, at ansvarsfordelingen i den samlede indsats er præciseret, således at patienterne oplever et sammenhængende forløb.

ACP-samtalerne (s. 20) beskrives som en metode til fælles planlægning af palliative forløb og indsatser. Vejle Kommune har gode erfaringer med samtalen, idet den er et anerkendt redskab for at opnå den nødvendige afklaring af patientens fremtidige behov og ønsker for pleje og behandling. ACT-samtalen kan med fordel implementeres som et redskab i omsorgssystemet. Vejle Kommune har erfaret, at ACP-samtalerne bidrager til kontinuitet imellem instanser, f.eks. ved sektorovergange.

### **Organisering, ansvar og samarbejde s. 24-28**

For at sikre en systematisk og koordineret basal palliativ indsats mener Vejle Kommune, at det er en fordel, at palliationssygeplejerskerne er tilknyttet som kontaktpersoner igennem hele forløbet, da den basale palliative indsats ydes af fagpersoner, som ikke har palliation som deres hovedopgave.

Hjemmesygeplejersker, der varetager den basale palliative indsats til patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed, bør have mulighed for at kontakte en palliativ vagt døgnet rundt.

Præcisering af det lægefaglige ansvar i forhold til hvem der kan kontaktes ved akutte problemer uden for den praktiserende læges normale åbningstid er relevant og vil være med til at skabe større tryghed for patienten i hjemmet.

Inddragelse af patientforeninger, civilsamfund og øvrige aktører (s.27) er relevant, bl.a. kan ”navigatører” med fordel bidrage til følgeskab og støtte op om sygdomsforløb hos de patienter, som ikke har et netværk.

### **Uddannelse og kompetencer s. 29-32**

Inddragelse af ergo- og fysioterapeuter og diætister bør også have fokus, idet Vejle Kommune erfarer, at den viden bidrager til øget kvalitet i den terminale pleje, f.eks. ved åndenød, lejrning, mobilisering og synkeproblematikker. Det er en forudsætning, at der udarbejdes fælles mål for den tværfaglige indsats.

Implementering af Fælles Sprog III menes at understøtte en fælles registrering på tværs. Det gælder på tværs af forvaltninger i kommunen, men ikke på tværs af regioner og kommuner.

**Kvalitetssikring og monitorering 32-34**

Et tværsektorielt dokumentationsredskab skal være enkelt og overskueligt, for at det bliver anvendt af alle og giver mening. En løsning, hvor alle informationer om patienten samlet i én elektronisk journal, vil være en optimal løsning frem for et fællesskema. Vejle Kommune vurderer det vigtig at holde fokus på ACP- samtalerne og/eller Cam screeningen.

Høringssvaret er udarbejdet af palliationssygeplejersker og ledere i Vejle Kommune.  
På vegne af Vejle Kommune, Senior.

Venlig hilsen  
Mette M Lund

**Dato:** 23.10.2017

**Reference:** Dorthe Bligaard

**Direkte telefon:** 23227291

**E-mail:** [dorb@norddjurs.dk](mailto:dorb@norddjurs.dk)

**Journalnr.:**

### **Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats”**

Norddjurs Kommune har med stor interesse gennemgået Sundhedsstyrelsens udkast til ”Anbefalinger for den palliative indsats”. Det er vores umiddelbare vurdering, at de nye anbefalinger kan være med til at højne kvaliteten af den palliative indsats, ligesom de kan være med til at sikre sammenhæng for patienten med en livstruende sygdom på tværs af faglighed og sektorer.

- Norddjurs Kommune finder det særlig positivt, at der er øget fokus på, at alle patienter med livstruende sygdomme, og ikke at kun de med kræft, kan have behov for en palliativ indsats.
- Deslige bifalder vi, at børn og unge med behov for en palliativ indsats nu indgår i anbefalingerne som en selvstændig målgruppe, idet sygdomsforløb hos børn og unge oftest har et andet udgangspunkt samt anderledes uforudsigelige forløb sammenlignet med voksne.
- Ligeledes vurderer vi, at Advanced Care Planning (ACP) kan være med til at sikre sammenhæng på tværs af sektorer, idet man således vil have en ensartet tilgang til afdækning af den enkelte patients ønsker samt registrering heraf. Det vil i sidste ende komme patienten til gode, fordi muligheden for at nå frem til et forløb, der både er realistisk og stemmer overens med patientens ønsker, bedres.
- Endelig er det positivt, at der fortsat er fokus på pårørende som en vigtig ressource, samtidig med det anerkendes, at de selv kan have behov for støtte undervejs i sygdomsforløbet, og især hvis de bliver efterladte.

Norddjurs Kommune har især hæftet sig ved følgende forhold, der bør rettes opmærksomhed på i det videre arbejde med anbefalingerne:

- Med formålet om at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud in mente, bør det uddybes, hvordan anbefalingerne også favner de socialt udsatte og resourcesvage patienter, som ikke har svære psykiske lidelser eller demenssygdomme, er psykisk udviklingshæmmede eller indsatte i fængsler. Der er en social slagside i sygdom, ligesom resourcesvage patienter oftere kommer sig dårligere ovenpå sygdomsforløb sammenlignet med resourcestærke. Når der er social ulighed i sygdom, vil der statistisk også være en overrepræsentation af sårbare patienter med palliative behov. Sårbare patienter er således mere differentierede, end det der angives i Sundhedsstyrelsens udkast. Idet det er velkendt, at denne gruppe netop har vanskeligt ved at tage kontakt og initiativ, kan en mere op søgende tilgang til denne gruppe være relevant. I forlængelse heraf bør det præciseres, hvordan de fagprofessionelle kan have en mere systematisk tilgang til at identificere denne gruppe og tilrettelægge indsatsen med et individuelt sigte.
- I afsnittet ”Organisering, ansvar og samarbejde” lægges der op til, at der i det palliative forløb kan være behov for forebyggelse, rehabilitering og vedligeholdelse af funktionsevne i kommunalt regi. Det bør præciseres nærmere, hvordan man i praksis håndterer snitfladerne mellem palliation og rehabilitering.
- Når det anbefales, at den palliative indsats igangsættes så tidligt som muligt, og gerne på diagnosetidspunktet, bør der rettes fokus på det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde på sundheds- og beskæftigelsesområdet. Ved en heterogen målgruppe vil der være forskellige problemstillinger afhængig af, hvor patienten befinder sig i sin livscyklus. Den yngre gruppe af patienter, som fortsat er tilknyttet arbejdsmarkedet, vil undervejs i sygdomsforløbet formentlig komme i kontakt med jobcenteret. Her efterlyser Norddjurs Kommune en tydeligere afklaring af, hvorledes der kan skabes et smidigt samarbejde med fokus på sociale indsatser, der tager udgangspunkt i den enkelte patients behov for en helhedsorienteret palliativ indsats. I forlængelse heraf bør anbefalingerne i højere grad lægge op, til hvordan palliation tænkes ind i kompetenceudvikling på beskæftigelsesområdet, ligesom det anbefales på sundhedsområdet.

Med venlig hilsen

Søs Fuglsang

Sundheds- og omsorgschef, Norddjurs Kommune

Kirsten Hansen  
Sektionsleder  
Sundhedsstyrelsen

Rønde den 20.oktober 2017

## Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"

Vi er i Foreningen af Hospiceledere i Danmark,- som består af samtlige hospiceledere/chefer fra de 19 hospice , overordnet meget tilfredse med, at Sundhedsstyrelsen har fundet det relevant, at revidere de anbefalinger der foreligger for indsatsen fra 2011. Der er siden 2011, kommet både ny viden og nye erfaringer med den palliative indsats i såvel Danmark som internationalt, som de nye anbefalinger gerne skal afspejle og dermed anbefale

Især er vi tilfredse med, at det er tydeligt at palliation er et tilbud til alle patienter, voksne som børn med livstruede sygdomme, uanset diagnose – og at der er fokus på tilbud med støtte til deres pårørende.

### Uddannelse og Kompetencer

Men med denne udmelding, åbnes der dog op for et større gennemgribende arbejde med uddannelse af fagprofessionelle, både på det basale og det specialiserede niveau, og *især* på uddannelse læger. Denne vigtige opgave kommer der ikke nogen bud på i de foreliggende anbefalinger – der står blot at palliation skal tænkes ind i alle præ – og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet.- Det rækker ikke. Vores forslag er, at det præciseres tydeligere hvad der er behov for. For eksempel kunne der etableres en dansk diplomuddannelse for læger, med assistance fra universitetet eller professionshøjskolerne, så vi i højere grad kan få flere læger med de nødvendige kompetencer.

Vi mener i det hele taget ikke der er nok fremsyn i rapporten om uddannelse - hvad der kræves og hvordan det vil kunne tilrettelægges. Derudover så nævner anbefalingerne slet ikke "Fagområde godkendelse for Sygeplejersker", som ligger lige for en godkendelse i DSR. En væsentlig ændring som er tilkommet siden 2011.

### Det palliative forløb

Rapporten beskriver vigtigheden af at tilrettelægge forløb individuelt, tænke i helheder og systematisk gøre brug af validerede redskaber til dette. Bl.a andet

nævnes Advance Care Planing som en metode til fælles planlægning af det palliative forløb. Vi anbefaler dog også, at S-tilgangen på lige fod og i samarbejde med Advance Care Planing, anbefales som en arbejdsmodel som via dialog med patienterne guider de fagprofessionelle til at afdække patientens tilstand og palliative behov. Altså en model som bør anvendes systematisk i det palliative forløb.

Modellen er funderet i svenske forskeres arbejde med kriterier for 'An appropriate Death', der iflg. Avery Weismans forskning matcher med god livskvalitet ved livets afslutning (a, b).

S-tilgangen støtter de fagprofessionelle i at fokusere på, hvordan den enkelte patient eller borger er stillet indenfor følgende dimensioner:

- Symptomlindring
- Selvbillede
- Selvbestemmelse
- Sociale relationer
- Sammenhæng
- Strategier.

At tænke ud fra S-tilgangen har til formål at lære patienten at kende. Patientens individualitet som person er indlejret i oplysninger, der opnås ved at stille patienten en række spørgsmål, der kan afdække patientens styrkeforhold inden for de seks S-dimensioner. Ud fra denne viden kan foretages en S-analyse, således at man tværfagligt drøfter og vurderer, hvordan en palliativ indsats bedst kan støtte og styrke patienten for opnåelsen af højst mulige livskvalitet foran livets afslutning (c).

Der findes dokumentation for S-tilgangens højnelse af den faglige kvalitet i palliativ indsats (b, d). S-tilgangen har i en årrække været benyttet på et dansk hospice. Erfaringer med den dér samt fremgangsmåder og redskaber til implementering af S-tilgangen er beskrevet (c, d), således at S-tilgangen har vundet udbredelse i palliativ praksis rundt om i landet. Der forskes i øjeblikket i brugen af den (e).

Som helhedsorienteret tilgang understøtter S-tilgangen at patientens perspektiv tages alvorligt. Den er relevant at benytte i tidlige såvel som sene palliative faser hos *alle* mennesker med livstruende sygdom. Både på sygehusafdelinger, palliative enheder og i teams, på hospicer og i primærsektoren, herunder også på tværs af afdelinger og sektorer.

- a. Ternestedt BM (1998). Livet pågår! Om vård av döende. Forskning och Utveckling. Stockholm: Vårdförbundet.
- b. Ternestedt BM, Österlind J, Henoch I et al (2012). De 6 S:n. En modell för personcentrerad palliativ vård. Malmö: Studentlitteratur.
- c. Venborg A (2016). S-tilgang i palliation - hvad, hvorfor og hvordan? København: Books on Demand GmbH
- d. Venborg A (2013). En særlig tilgang ved forestående død. Sygeplejersken (2): 70-84.
- e. Roikjær SG (2017). Patientperspektiver fra livet med hjertesvigt og betydningen af en tidlig palliativ indsats. Igangværende phd-projekt. REHPA.

Vores forslag er, at denne beskrivelse af S-tilgangen tilføjes afsnittet 4.2 - Helhedsorienteret vurdering af palliative behov - *Tidlig identifikation af patienter med palliative behov*

Afsnittet begynder således; "*Det er vigtigt at arbejde systematisk med at identificere patienter med palliative behov så tidligt som muligt i sygdomsforløbet.*

*Sundhedsprofessionelle som arbejder med patienter med livstruende sygdomme, bør kunne vurdere om en patient kan have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom.*

*Der findes forskellige redskaber, der kan understøtte den tidlige identifikation af patienter med palliative behov. Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), et redskab, som er udviklet til at hjælpe den sundhedsprofessionelle med, at identificere patienter med basale palliative behov 4. Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdomme, som går fra en fase med langvarig sygdom til en fase, hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring...."*

Og herefter indsættes ovenstående afsnit om S-tilgangen.

Der pågår i øjeblikket en del undervisning i 6-S modellen rundt om i landet på forskellige hospitalsafdelinger, palliative afdelinger og hospice. Så ikke at medtage denne arbejdsmodel i anbefalinger for den palliative indsats anno 2017, vil være en betydelig kvalitativ forringelse af de forslåede anbefalinger.

## Organisering, ansvar og samarbejde

Hvis det skal lykkes at optimere det palliative område til gavn for patienter og pårørende, savner vi dog noget mere præcist, fremadrettet og forpligtende overfor regioner, kommuner og det tværgående samarbejde. Ellers er vi

bekymrede for, at der ikke sker nogen mærkbar forskel for dette betydningsfulde arbejde.

En anbefaling på dette, kunne evt. være et større fokus på hele organiseringen af det specialiserede område og dermed patienternes mulighed for at få kontakt med specialisterne når de har behov. At lave mere af det samme er ikke altid det som gør forandringen. Der er behov for at tænke i nye organiseringsformer, og i dette arbejde kan de danske hospicer indgå som en vigtig samarbejdspartner, idet der her gennem de sidste 20 år er opnået et stort erfaringsgrundlag og kompetence som kan trækkes på i langt højere grad end der gøres i dag. Flere udadgående hospiceteam og daghospice er blot nogle af de tilbud der anbefales internationalt. Og vi anbefaler at denne udvikling optimeres betydeligt her i Danmark.

I afsnit 5.1 -Basal Palliative indsats nævnes et eksempel med udviklingen af den palliative indsats på Sygehus Lillebælt i Vejle – en fint eksempel – men hvad er baggrunden for valget af netop dette eksempel. Der findes mange lignende eksempler andre steder? Og det er derudover det eneste eksempel på en palliativ indsats i hele rapporten.

Det er i anbefalingerne flere steder beskrevet, at det specialiserede palliative felt har til opgave at yde de fagprofessionelle fra det basale niveau telefonisk rådgivning eller tilsyn, således at både hjemmesygeplejersken og vagtlægen kan kontakte den palliative vagt hele døgnet. Vi ved at den mulighed ikke forefindes i alle regioner og at der ikke er mulighed for at etablere den. Eksempelvis er dette ikke en mulighed i region Syddanmark.

Det er derudover beskrevet at implementeringen af Fælles sprog III i alle kommuner i 2018 vil understøtte en fælles registrering på tværs, og her har bl.a. Svendborg Kommune givet oplysning om at palliation ikke er eksisterende i Fælles sprog III. Er det en noget som Sundhedsstyrelsen er vidende om eller er det blot tilfældig for denne kommune.

## Børn og Unge

Afslutningsvis vil vi gerne kommentere anbefalingerne for børne- og ungeområdet som jo er et helt nyt område her i Danmark og som vi derfor endnu ikke har vældig mange erfaringer for.

Vi mener at der er et behov for selvstændige retningslinjer til børn og unge. Årsagen til dette er både, at området er nyetableret og dermed savner rammer og grundlag og derudover at indsatsen for børn, unge samt deres familier ikke tilgodeses tilstrækkeligt ud fra de rammer, der kendes fra voksenområdet.

Eksempler fra udkastet:

- 3.3 Målgruppen er en anden og uklar i nuværende tekst. Her kan en omskrivning af de første to linjer give et klarere billede af målgruppen:
  - o Målgruppen er børn med komplekse symptomer af fysisk, psykisk, social og åndelig-eksistentiel karakter. Det er børn med livsbegrænsende eller livstruende tilstande med sjældne og/eller arvelige sygdomme, svære handicaps og ofte uforudsigelige og lange sygdomsforløb.
  - o Tilføjelse til sidst i afsnittet: Disse "arketyper" af børn og unge med behov for palliative indsatser kan være klinisk anvendelige, men nye behandlingsmæssige tiltage har i tiltagende grad udfordret denne kategorisering.
- 4.4.: Afsnittet giver et overordnet fint indblik på palliation til børn og unge. Dog er der følgende at bemærke: Den indledende beskrivelse af børns sygdomsforløb er ikke dækkende, det er ikke nok at skrive, at forløbene er anderledes. Ligesom den tværfaglige sammensætning, der adskiller sig fra voksenområdet med fordel kan beskrives fx behov for lærere, pædagoger, logopæder mv.
- 6: Uddannelse og kompetence: Her kan der med fordel beskrives, hvad det er for et særligt uddannelses og kompetenceniveau, som er nødvendigt for at man kan løfte palliation til børn og unge. Det vil på en række områder være væsensforskelligt fra voksenområdet
- 7 Monitorering og kvalitetsudvikling: Det kan konkret beskrives, hvordan man kan udvikle kvalitetsindikatorer, databaser og redskaber til at vurdere behov for palliation.

Det er desuden væsentligt at få præciseret beskrivelse af hvad et børnehospice er og kan. Følgende foreslås indføjet i teksten:

I et hospice for børn og unge tilbydes både det syge barn og barnets familier aflastning og lindring. Livstruende sygdom hos børn og unge sætter sit præg på hele familien, og både det syge barn, men også søskende og forældre kan have brug for lindring, aflastning og støtte i løbet af et sygdomsforløb og/eller i den terminale fase. Der skal derfor være plads til hele familien uanset sammensætning, til familieliv og til livsudfoldelse. Et specialiseret tværfagligt team har fokus på at lindre sygdomssymptomer og har øje for de enkelte familiemedlems særlige behov.

Et hospice for børn og unge skal lindre symptomer som hastigt progredierende funktionstab, nedsat eller manglende spisefunktion, træthed, kramper, uro, angst, smerter, kvalme, mave-tarmproblemer, åndedrætsproblemer, spasticitet, evnen til at overkomme og fastholde hverdagen, nedsat psykisk velbefindende og økonomiske problemer (Raunkiær 2016). Det skal understøtte og igangsætte medicinsk behandling. Det skal aflaste og støtte forældre og søskende. I forbindelse med livsafslutning er det nødvendigt med en særlig målrettet indsats, som imødekommer barnets, søskendes og forældres behov og en fokuseret indsats i efterforløbet for de efterladte

Vi anbefaler Sundhedsstyrelsen at der udarbejdes selvstændige retningslinjer for indsatsen til børn og unge. Alternativt kan de enheder der i dag arbejder med området sætte sig sammen og præcisere området.

På vegne af foreningen af Hospiceledere i Danmark

Dorit Simonsen  
Formand  
Hospiceleder Hospice Djursland.

Til Planlægning. Sundhedsstyrelsen  
plan@sst.dk

**Odense Kommunes høringssvar til udkast for Anbefalinger for den palliative indsats**

DATO  
22. oktober 2017

Hermed fremsendes Odense kommunes høringssvar til udkast for Anbefalinger for den palliative indsats.

REF.  
TBKR

**Generelle kommentarer**

JOURNAL NR.  
29.00.00-A00-68-17

Når de foreslåede anbefalinger er implementeret vil det bidrage til at øge kvaliteten og styrke det sammenhængende forløb i det palliative forløb. Det er positivt, at samarbejdet mellem det specialiserede og det basale niveau er vægtet højt i anbefalingerne. Og det er positivt, at definitionerne af habilitering og rehabilitering er med som en ramme og et udgangspunkt for arbejdet med palliation.

Der er mange gentagelser i udkastet, og det gør anbefalingerne unødvendigt teksttungt, derfor anbefales det, at teksten gennemskrives med henblik på at undgå gentagelser. I stedet kan anbefalingerne indledes med et afsnit, der beskriver de værdier og den tilgang der ligger til grund i anbefalingerne.

Lovgrundlaget sætter rammen og er grundlaget for arbejdet i kommunerne, derfor foreslås det, at bilaget med lovgrundlaget udgår som bilag og i stedet indsættes som et afsnit tidligt i anbefalingerne.

**Specifikke kommentarer**

s. 7 og s 25. Der er behov for, at der beskrives et niveau mellem den basale palliative indsats og den specialiserede indsats. Årsagen til dette er, at de accelererede forløb, den større kompleksitet og de længere forløb i hjemmet, betyder større krav til de kompetencer, der skal være til stede i kommunerne. Det forventes allerede i dag, at den kommunale sygepleje kan mere end det, der beskrives i den basale palliative indsats.

S 9 første dot. Samt afsnit 3.1. s. 11 "Alle med en livstruende sygdom uanset diagnose og alder skal tilbydes en palliativ indsats ....." og målgruppen for palliative indsatser er alle mennesker og patienter med livstruende sygdom .... " er meget bredt defineret og bør præciseres.

Den brede definition spiller, efter vores vurdering, ikke sammen med den lovgivning der er for området, dels i forhold til, hvem der kan terminalerklæres og dels ift at målgruppen i servicelovens § 119 og § 122 er snævrere, idet borgere på plejehjem el. lignende ikke er omfattet af denne.

---

Med venlig hilsen

Tove Bruun Kristensen  
Sundhedsstrategisk chefkonsulent

Mobil: 24 59 76 62  
Mail: [tbkr@odense.dk](mailto:tbkr@odense.dk)

ODENSE KOMMUNE  
Sundhed, forebyggelse og frivillighed  
Ældre- og Handicapforvaltningen  
Ørbækvej 100  
5220 Odense SØ

Tina Birch  
[plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

København den 23. oktober 2017

## Høringssvar fra DASYS vedr. anbefalinger for den palliative indsats

Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) har modtaget forespørgsel på overstående, og vi takker for muligheden for at afgive høringssvar. Vi har haft en repræsentant i arbejdsgruppen. Processen har udfordret bl.a. grundet en sen udskiftning af medlemmer i arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsens ønske om et vel kortfattet dokument. På den baggrund er vores repræsentant tilfreds med resultatet. Vi har derudover sendt høringsmaterialet til vores medlemmer, hvilket har givet anledning til kommentarer fra Fagligt Selskab for Lunge- og Allergi Sygeplejersker, Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker, og Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne. Kommentarerne fremgår separat fra de enkelte selskaber.

### Fagligt Selskab for Lunge-og Allergi Sygeplejersker

#### Generelle bemærkninger

Vores generelle holdning er, at arbejdet bærer præg af, at have fokus på kræftområdet, hvor palliationsbegrebet jo også dækker andre alvorlige og kroniske sygdomme.

- Anbefalingen bærer præg af at være skrevet i en ramme af kræft. De udfordringer, der er ved at tænke palliation ind i en non-malign ramme beskrives ikke. (Antal patienter, systematisk afdækning fra diagnostidspunkt, uforudsigeligt sygdomsforløb, svær at forudsige sygdomsprogression, multisygge, ældre, patienternes egen sygdomsopfattelse, behandlingsmåde - muligheder). Der stilles ikke spørgsmålstejn ved om det er hensigtsmæssigt ukritisk at overføre organiseringen fra kræft palliation til det non-maligne område.
- Der er meget få konkrete anbefalinger i forhold til, hvordan disse udfordringer imødegås også, når der tænkes på antallet af patienter og deres mangeårige forløb. Ligeledes, hvordan man skal organisere sig i forhold til det basale niveau, som trods alt skal varetage flertallet af patienterne. Det er netop et af formålene med anbefalingerne (s. 5).
- Hvilke og hvordan "Validerede redskaber" valideret til non-maligne sygdomme? Der nævnes nogle stykker, men samtidig står der på s. 18 nederst, at der ikke er et valideret redskab til at dække alle områder. Alligevel optræder anbefalingen omkring validerede skemaer gennem hele anbefalingen. (se mere længere nede).
- Der mangler referencer for anvendelse af Advance Care Planning. Der er heller ikke overensstemmelse mellem anvendelse af Advance Care Planning og Advance Directives.
- Der står flere gange beskrevet palliative behov uden de er defineret nærmere i anbefalingen. Er det når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som består uanset indsats, herunder også psykosocial og åndelig?
- Det samme gælder i forhold palliative indsatser.

- Der mangler anbefalinger for, hvem der er tovholder på eksempelvis ACP, hvem der samler trådende og hvordan i de forskellige instanser.
- Der mangler anbefalinger for hvem der er ansvarlig for det fælles redskab til vurdering af symptom og behov for den palliative indsats.
- Der er generelt mange gentagelser i anbefalingerne.
- Der er skift i ordbrug mellem fagprofessionelle og sundhedsprofessionelle, almen praksis og egen læge.
- Afsnit omkring børn kunne med fordel samles til et kapitel for læsevenlighedens skyld.

## Bemærkninger til høringsmaterialet

### 1.2

*"Anbefalingerne tager udgangspunkt i den **aktuelle** viden..."* Det er ikke beskrevet, hvordan litteraturen er søgt og udvalgt og om det er foregået systematisk. Eksempelvis er et registerstudiet fra Lungeforeningen og PAVI, 2013 ikke på referencelisten.

### 1.4. s. 7

*Basal palliativ indsats:*

*Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes.*

*Specialiseret palliativ indsats:*

*Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder."*

Det fremgår ikke, hvor denne definition kommer fra (reference). Det fremgår ikke, hvordan der skelnes mellem få og flere problemområder. På side s. 10 punkt 5 under uddannelse og kompetencer defineres specialiseret indsats i relation til organisationen (palliativt team, palliativ afdeling og hospice). Der er ikke beskrevet nærmere, hvad indsatsen går ud på og skal indeholde.

## 2. Sammenfatning af anbefalinger

MDT – konferencer – frekvens, ad hoc? Hvordan tænkes dette ind i praksis i forhold til anden aktivitet på eksempelvis sygehusafdelinger? Hvordan adskiller MDT sig fra *"tværfaglige møder"*, ud over, at den specialiserede palliative indsats er med? Igen på s. 27 – hvordan operationaliseres disse? Er det muligt at indføre på denne vis, når mængden af patienter tages i betragtning eller er det noget, der skal forbeholdes bestemte patienter eller en generel anbefaling for alle i palliative forløb uanset basal eller specialiseret forløb?

s. 10. sidste punkt - *"Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov."* Hvordan tænkes dette gjort i praksis? Der lægges op til at alle patienter ved diagnostidspunktet skal have vurderet deres behov. Når vi taler livstruende sygdomme vil det være en stor del af befolkningen. Der mangler beskrivelse af: Hvad er palliative behov? Hvornår bliver et behov palliativt? Vil det være ved alle årskontroller? Er det relevant?

## 3. Målgruppe

s. 11 *Patienter med non-maligne sygdomme udgør kun ca. 5 pct. af patientpopulationen i specialiseret palliativt regi (11), selvom behov for palliation i **den terminale fase** antages at være den samme som hos patienter med malign sygdom (12-14).* Hvordan defineres den terminale fase, dette har ikke været beskrevet tidligere og kan man bruge disse faser i praksis?

*"Slutstadierne ved flere livstruende non-maligne sygdomme har en symptom- og behovstygnde for både patient og pårørende, som er lige så udtalt som ved en kræftlidelse, men en progression, som strækker sig over en meget længere periode."* Netop denne udfordring udfoldes slet ikke, hvordan imødegås disse

svingende behov. Slutstadiet kan måske strække sig over mange måneder/år, eller taler vi end-of-life, når der er timer, dage.

*"Undersøgelser har vist, at mange uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme så længe som muligt, og dermed dø i eget hjem. Erfaringen er dog, at ønske om dødssted kan ændres i patienternes sygdomsforløb i takt med sygdomsudvikling og behovet for mere hjælp og lindring".* Der mangler referencer for de udsagn.

**3.2.** Omhandler kun kræftområdet. Måske er det vigtigt at estimere omfanget hos ikke kræftpatienter for at have et afsæt for de anbefalinger man laver.

#### 4. Det palliative forløb

*"Validerede redskaber".* Er det relevant at afdække for non-maligne ved diagnosetidspunktet? Måske mere relevant, når symptomer påvirker hverdagen? Ellers er det i princippet alle der får en diagnose *Advance Care Planning* (reference).

##### s. 16 midt

*"Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering. Ved diagnosetidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være **helbredelse** i form af pleje, behandling og rehabilitering..."*

Dette er igen skrevet ind i en kræftsammenhæng. En kronisk sygdom kan aldrig blive helbredt –og behandling er en del af hele sygdomsforløbet ind til end-of-life.

##### 4.2.

*"Palliative behov"* er et kernebegreb i anbefalingen, men defineres ikke nærmere. Er det når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som ikke er muligt at fjerne?

Er *SPICt* et redskab, der er valideret til både kræft og non-maligne sygdomme? Hvor i ligger anvendeligheden? Er der andre redskaber der skal beskrives? Eksempelvis i KOL foreligger der GOLD, hvor man har indarbejdet symptomvurdering, som en del af behandlingsanbefalingerne og kategorisering. I region Hovedstaden er behovsvurderingsskemaet fra kræftområdet tilrettet og testet i forhold til KOL, diabetes og hjertekarsygdomme.

s.18 *"Pårørende er erfaringsmæssigt..."*. Der mangler referencer.

s. 19 Det er ingen referencer for anvendelse af *EORCT*. Er redskabet valideret til non-maligne? Eller antager man, at det skal indføres uden at have testet dets anvendelighed og uden at forholde sig kritisk til om det er muligt og brugbart?

##### 4.3 Advance Care Planning

*"I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for og tanker om **den sidste del af livet og døden samt at dokumentere dette**. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt.*

*Ved at tale om disse – for mange – relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større."* Vi tænker, at det handler om mere end sidste del af livet og døden. Det vigtige er ikke nødvendigvis at dokumentere det. Der står også midt i afsnit 4, at

*"ACP-samtalen **bør** munde ud i et dokument til patienten og indgå i journalen. Dokumentet kan endvidere anvendes til at beskrive ønsker til den sidste tid, fx hvor patienten ønsker at dø og ønsket behandlingsniveau af sygdommen."* Det fremgår ikke hvilket dokument, der er tale om. Hvor tit skal det revideres? Hvordan sikres, at det altid er opdateret?

Er det det, der er formålet med ACP samtale? Er den type dokument ikke det der beskrives som Advance Directive? Det er vigtigt at holde disse ting adskilt. Begreber blandes samme flere steder i dette afsnit. Eksempelvis i det sidste afsnit, hvor der på den ene side skrives, at det handler om at få oplevelser omkring livet med sygdom frem og på den anden side handler det om at systematisere, planlægge og dokumentere. Fokus på ACP samtalen skal være ønsker for livet, afsæt i den enkelte patients og pårørendes behov, hvilket ikke nødvendigvis er døden. Mange af de patienter med non-maligne sygdomme har et gradvist funktionstab, som de tilvænner sig til. Der kan også være forskel på at ønske at tale om ens bekymringer for fremtiden til decideret at tale om døden og hvordan man ønsker den sidste tid. Mange af de allersværeste syge har ofte et ønske om at tage en dag af gangen. Endelig kan et nedskrevet dokument give udfordringer, i de meget uforudsigelige forløb, da ingen kan forudse, hvordan eksempelvis pårørende vil reagere eller den

syge selv. Det kan betyde skuffede forventninger, som forværrer situationen. Hvilke forudsætninger har man for at vide behovet for fremtidig pleje og behandling? Det vil afhænge af den sygdomsmæssige situation, som netop ved non-maligne lidelser er karakteriseret ved mange dyk og uforudsigelighed.

**s.21** *"Det anbefales, at ACP-metoden anvendes systematisk i **kommunale sundhedstilbud**, på sygehuse og i almen praksis, i samarbejde med patienten"*. Det er uklart hvad menes her? Igen lidt selvmodsigende i forhold til det der er skrevet om planlægning. Det er vigtigt, at det er en gennemgående sundhedsfaglig person, som har sygdomsindsigt og som patient/pårørende har tillid til.

#### **4.5. Patient og pårørendeinddragelse**

*"Inddragelse"*. Hvem **skal inkluderes** og i hvilket omfang? Det er vigtigt, at hvilket ord/begreber, der anvendes. Generelt er dette afsnit slet ikke teoretisk underbygget (ingen referencer i afsnittet). Involvering handler om andet end behandlingskadence. *"Det er patientens rettighed at få belyst alle behandlingsmuligheder og det at opnå fælles behandlingsmål er en løbende proces."* Der står intet om de forskellige behov patient/pårørende kan have.

**4.5. og 4.6** Indholdet i de to afsnit blandes og har delvis overlap. I afsnit 4.5 er der bl.a. et afsnit som starter med *"Støtte til pårørende..."*

### **5. Organisering, ansvar og samarbejde**

**5.1.1.** Mange gentagelser i de forskellige underafsnit.

#### **5.1.1. s.25 andet afsnit**

*"... specielt når sygdomsbehandlingen aftrappes og ophører..."*. Det vil ofte kun være de sidste få dage (end-of-life), at man aftrapper behandlingen. Sygdomsbehandlingen kan ikke undgås for mange af de non-maligne patienter.

*"Hvis almen praksis ikke kan stå til rådighed, bør anden relevant læge orienteres om aktuelle aftaler bl.a. i forhold til behandlingsniveau"*. Det er uklar hvad menes her? Giver kun mening igen i en kræftssammenhæng. Det vil aldrig ske i forhold til ældre medicinske patienter.

**s. 27** *"... **shared care** er hensigtsmæssig"*. Det er et nyt begreb som bruges, som ikke er defineret nærmere eller brugt i andre sammenhænge i anbefalingerne.

### **6. Uddannelse og kompetencer**

**s. 29** Punkt 4 og 7, det er uklart, hvor de to funktioner adskiller sig?

**6.1.** *"På nuværende tidspunkt opleves det som overordnet svært, at rekruttere personale med tilstrækkelige palliative kompetencer."* Det synes mere, at være en politisk udtalelse, som ikke hører til i en anbefaling? Det er fint, at det er skrevet ind som anbefaling, at det skal tænkes ind i alle præ- og postgraduate uddannelser.

**6.2.** Anbefalingerne på **s. 30 og 31**, går primært på forudsætninger for den basale indsats. Alligevel er der et par punkter omkring specialiseret indsats.

**Punkt 4** beskriver kompetencer på specialiseret niveau. Her anbefales lægen at være fagområde specialist, mens der ikke beskrives kompetencer for sygeplejersken. Det bør beskrives. Det fremgår ikke, hvorfor krævet om at være specialiseret er knyttet op på fuldtidsbeskæftigelse. Det udelukker nye måder at tænke palliative indsatser på.

### **7. Monitorering**

Det anbefales at registrere alle patienter og systematisk afdække deres behov. Anbefalingen rejser mange spørgsmål: Hvad tænker man om antal? Er det relevant i forhold til at behov skal afdækkes på diagnosetidspunktet i forhold til livstruende sygdomme? Hvem skal udføre registreringen og hvordan kobles det til allerede eksisterende kvalitetsindikatorer på sygdomsområder i forhold til regionerne Kliniske kvalitetsprogrammer?

Ligeledes står der, at *"[de] palliative indsatser [skal registres] i Landspatientsregistreret"*. Det kræver, at det er defineret nærmere, hvad det er der er en palliativ indsats kontra almindelige sygeplejefaglige ydelser, som pårørende samtaler, og koordinering med hjemmepleje.

## Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne

### Generelle bemærkninger

Anbefalingerne er meget faglige relevante, og med stort fokus på det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. At der er sket en reduktion i antal sider gør anbefalingerne mere overskuelig og lettere at tilgå end tidligere. Dog kunne teksten stadig gøres lettere ved at indsætte figurer og flere Tekstbokse med eksempler, samt gennemgå teksten endnu engang for at gøre den mere læsevenlig.

Vi ser det meget positivt at der skabes mulighed for rådgivning til kommunerne fra specialiseret teams hele døgnet og mener det vil være med til øgning af det faglige niveau til gavn for patienterne.

Begrebet "*Hjemmesygeplejerske*" foreslås erstattes af "*sygeplejersker i kommunerne*", da sygeplejersker i kommunen dækker både sygeplejersker der arbejder i plejecentre og i hjemmesygeplejen.

### Bemærkninger til høringsmaterialet

#### 2. Sammenfatning af anbefalinger

Det giver et godt overblik, at anbefalingerne er sat ind i en boks fra start i hvert afsnit og derefter uddybet dem efterfølgende.

I sammenfatningen af anbefalingerne kunne man overveje at skærpe anbefalingerne med et "**skal**". Det vil styrke anbefalingen og forpligte både ledelser og personale samt kommunale politikere mere. Generelt vil det være relevant at Sundhedsstyrelsen overvejer at styrke anbefalingen ved at de mange *bør, kan og anbefales* erstattes med et "**skal**". Fx "*at palliativ indsats bør iværksættes tidligst muligt*" (s.16), "*at sundhedsprofessionelle som arbejder med patienter med livstruende sygdom bør kunne vurdere om en patient kan have palliative behov*" (s.17), "*at kommunerne og almen praksis anbefales at anvende systematisk redskaber til identifikation af patienter med palliative behov*" (s.17), "*at den praktiserende læge bør tage stilling til hvem der skal kontaktes ved akut opstået problematik*" (s.26), "*der bør foreligge en behandlingsplan*" (s.27) og generelt i afsnittet om **Helhedsorienteret vurdering af palliative behov**.

#### 3. Målgruppen

Kommunerne leverer palliative pleje og omsorg til patienter med mange forskellige diagnoser. Det er derfor yderst relevant, at der i anbefalingerne er taget højde for, at målgruppen inkluderer patienter med non-maligne diagnoser og deres pårørende. Det er positivt og yderst relevant, at gruppen af særlige sårbare patienter (demente, psykisk syge, psykisk udviklingshæmmede og indsatte) og patienter med anden kulturel baggrund er fremhævet, som en gruppe, der skal være særlig opmærksomhed på. Det gælder ligeledes afsnittet om pårørendeinddragelse, børn og unge. Dog kunne vi ønske, at vigtigheden af tilbyde ældre i plejecentre og eget hjem en palliativ indsats også nævnes. De har i den sidste fase af livet et stort behov for en palliativ indsats og rådgivning fra et palliativt specialteam, i forhold til den lindrende palliative behandling i livets sidste fase.

#### 4. Det palliative forløb

Det anbefales, at der anvendes EORTC som spørgeskema eller andet valideret redskab. Det vil være hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen valgte et redskab, som dermed vil være genkendeligt for patienten uanset hvilket sygehus eller kommune de befandt sig i. Det skaber tryghed for patienten med forskellige skemaer.

SPICT angives også som et relevant værktøj som kan understøtte sundhedspersoner til at identificere basale palliative behov. Lige som ICF anbefales som metode til at vurdere patienter med palliative behov. Der kunne med fordel kort skitseres enten med en figur eller en boks hvad disse redskaber indeholder, og en skarp anbefaling om hvilke der skal anvendes til hvad.

I forhold til Advance Care Planning er det uklart hvem, der er ansvarlig for at den første samtale afholdes. Det anbefales, at der skal være sygdomsspecifikke læge- og sygeplejerskekompetencer tilstede, samtidig skal

samtalen tages, når der er skabt relation og når patienten ikke er indlagt. Der mangler en præcisering af hvilke kompetencer det præcist er, der skal være tilstede i relation til sygeplejersken. Hvis man mener, at det skal være den praktiserende læge i samarbejde med sygeplejerskerne i kommunerne, skal dette beskrives tydeligt. Ved den manglende præcisering risikerer man, at samtalen ikke iværksættes.

### **5. Organisering, ansvar og samarbejde**

En mere præcis opdeling af basal og specialiseret indsats er ønskeligt. Der kunne med fordel anvendes et skema for at anskueliggøre forskellen samt hvem der har ansvar for hvad i det palliative forløb.

### **6. Uddannelse og kompetencer**

I forhold til forudsætninger for at varetage af palliative indsatser er det præciseret, at alle kommuner skal have sundhedsprofessionelle med kompetencer på postgraduat niveau (niveau B), svarende til diplom. Det skal præciseres tydeligere, da det ikke er gennemskueligt, om der forventes et diplom kursus, eller en diplomuddannelse svarende til 60 ECTS point.

### **7. Monitorering og kvalitetsmåling**

Vi ser det positive i at kunne monitorere den palliative indsats og foreslår automatisk opsamling af data, så der ikke skal foretages ekstra dokumentation. Fællessprog<sup>3</sup> i kommunerne kan kun give svar på de sygeplejeydelser der gives patienten. I det nye indsatskatalog for sygepleje er sygeplejeydelsen "Palliation" fjernet, og der dokumenteres alene ud fra de 12 sygeplejefaglige behov/problemer.

## **Fagligt Selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker**

### **Generelle bemærkninger**

Anbefalinger for den palliative indsats har stor relevans og stor anvendelighed i praksis i forhold til palliation af patienter med livstruende hjerte, lunge og karsygdomme. Indholdet i anbefalingerne er meget logisk opbygget. Det er nemt at få overblik og følge den "røde tråd" i materialet. Sproget er tydeligt. Materialet giver mening og har meget stor betydning for patienter og pårørende samt praksis inden for selskabets specialer.

### **Bemærkninger til høringsmaterialet**

#### **3. Målgruppe**

**3.1. Målgruppens karakteristika, første afsnit** *"Livstruende sygdom er ikke diagnosespecifik, men figur 1 illustrerer forskellige typiske sygdomsforløb med funktionsevneniveau over tid."* Menes der ikke sygdomsprogression over tid?

#### **4. Det palliative forløb**

Det anbefales, at Advance Care Planning bør anvendes systematisk. Den basale palliative indsats bør som den specialiserede palliative indsats også monitoreres systematisk.

#### **6. Uddannelse og kompetencer**

Det kan blive en udfordring i kardiologien, at leve op til kompetencekravet om, at alle sygehusafdelinger skal have én fra hver fagprofession ansat, som har kompetencer på postgraduat basalt niveau.

#### **7. Monitorering og kvalitetssikring**

Der mangler monitorering og kvalitetssikring af den basale palliative indsats, ikke kun en registrering.

Skulle høringssvaret give anledning til spørgsmål står DASYS og de involverede faglige selskaber naturligvis til rådighed for yderligere uddybning af ovenstående synspunkter.

Med venlig hilsen  
For Dansk Sygepleje Selskab, DASYS



Bente Hoeck  
Næstformand

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S.



## Høringssvar vedrørende anbefalinger for den palliative indsats

Dato:

23-10-2017

Danske Fysioterapeuter har med interesse læst Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, der blev sendt i høring d. 3. oktober 2017.

Email:

sf@fysio.dk

Det er positivt, at der i stigende grad er opmærksomhed på, at alle mennesker med livstruende sygdomme kan have behov for en palliativ indsats. Ikke kun patienter med kræftsygdomme. Danske Fysioterapeuter deler også i høj grad ønsket om et styrket tværfagligt og tværsektorielt samarbejde om en fælles palliativ indsats. Det er dog foreningens bekymring, om der er den nødvendige volumen af fysioterapeuter på sygehusene, til at kunne varetage vigtige opgaver i den basale palliative indsats der.

Tlf. direkte:

33414659

Kerneopgaverne i den palliative indsats er at lindre smerter, fremme livskvalitet og hjælpe til at opnå så aktivt et liv som muligt, for personer med livstruende sygdom. Det er derfor positivt, at anbefalingerne lægger vægt på, at den fysioterapeutiske indsats spiller en vigtig rolle i den ikke-farmakologiske indsats. Danske Fysioterapeuter er desuden tilfredse med beskrivelsen af fysioterapiens funktioner i den palliative indsats, hvori det tydeliggøres, at den palliative fysioterapi har til formål at forbedre både funktionsevne og livskvalitet.

Danske Fysioterapeuter er dog uforstående overfor og utilfreds med, at al ovenstående information om fysioterapeutens rolle i den palliative indsats, i denne nye version af *anbefalinger for den palliative indsats*, er rykket fra rapporten om i bilag 4, til forskel fra forrige version fra 2011. Det ser foreningen som en forringelse af nærværende udgave, ligesom at beskrivelsen af de resterende faglige indsatser er nedtonet ved at lægge dem i bilagene. Kendskabet til de faglige indsatsområder er vigtigt for en styrket palliativ indsats, også i budskabet om en helhedsorienteret palliativ indsats, hvor behovene er individuelle.

Danske Fysioterapeuter står naturligvis til rådighed for uddybning af dette høringssvar.

Med venlig hilsen

Sille Frydendal  
Faglig chef



Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
[plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

**Ergoterapeutforeningen**  
Nørre Voldgade 90  
DK-1358 København K  
Tlf: +45 88 82 62 70  
Fax: +45 33 41 47 10  
cvr nr. 19 12 11 19  
etf.dk

Den 23. oktober 2017  
Side 1  
Ref.: bj  
E-mail: [bj@etf.dk](mailto:bj@etf.dk)  
Direkte tlf: 5336 4921

### **Høring vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats".**

Ergoterapeutforeningen har modtaget Sundhedsstyrelses udkast til anbefalinger for den palliative indsats i høring.

Ergoterapeutforeningen har udarbejdet dette høringssvar i samarbejde med Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation, og har følgende kommentarer til høringsudkastet:

Grundlæggende finder vi det meget positivt, at anbefalingerne har et øget fokus på uddannelse. Siden sidste version af "Anbefalinger for den palliative indsats" er der jo udviklet kompetenceprogrammer under DMCG-PAL. Det er fint, at disse nævnes, men vi foreslår, at der henvises direkte (evt. med link) til disse kompetenceprogrammer, som det er vores erfaring, at kun få anvender.

Vi har en bekymring om, hvem der skal varetage de palliative indsatser, når patienten ikke er i forløb hos de specialiserede palliative teams. På side 9 står der "Dér hvor behovet bedst varetages". Det er svært at placere ansvaret på den baggrund, fordi palliativ indsats ikke er et afgrænset tilbud, og patienten ikke kan afsluttes. Det gælder både kommuner og hospitaler.

I et internationalt perspektiv har ergoterapeuter en årelang erfaring indenfor den palliative indsats – og også herhjemme er ergoterapi efterhånden en integreret del af såvel kommunale som regionale indsatser indenfor palliation. Det er dog ikke det indtryk man får, når man læser anbefalingerne, hvilket måske skyldes, at ergoterapeuter – i modsætning til andre sundhedsfaglige som læger, sygeplejersker, psykologer, fysioterapeuter - ikke har været inddraget i arbejdet med anbefalingerne. Generelt kunne ergoterapi sagtens nævnes alle de steder, hvor der står fysioterapi. De fleste steder vil et og/eller være fint. Målet for ergoterapeutiske indsatser er at fremme borgerens/patientens behov for at indgå i ønskede eller nødvendige hverdagsaktiviteter. Dette sker via fysiske interventioner, såvel som ved indsatser, der fokuserer på sociale behov eller ved at bistå borgeren/patienten i at prioritere i deres hverdagsaktiviteter.

**Region Midt-Nord**  
Mindegade 10  
DK-8000 Århus C  
Tlf: +45 88 82 62 70

**Region Øst**  
Nørre Voldgade 90.2  
DK-1358 København K  
Tlf. + 45 5336 4971

**Region Syd**  
Lumbyvej 11  
DK-5000 Odense C  
Tlf: + 45 88 82 62 72

For at illustrere, hvordan ergoterapi kunne indgå i bilag 4, har vi taget udgangspunkt i den sektion, der beskriver fysioterapi. Ergo- og fysioterapi har mange overlap, men også mange indsatser, som er målrettet forskellige behov. Idet vi mener, det er vigtigt, at "Anbefalinger for den palliative indsats" tager udgangspunkt i en tværfaglig indsats, foreslår vi, at teksten ændres til:

*Blandt de ikke-farmakologiske indsatser spiller fysioterapi og ergoterapi en vigtig rolle. Indsatserne består af tiltag, der retter sig mod at mindske følger efter sygdom og behandling for at fremme funktionsniveau, livskvalitet og udførelse af meningsfulde aktiviteter i hverdagen.*

*Funktionsvurdering/aktivitetsvurdering med fokus på, hvilken begrænsning og betydning symptomerne har for patientens liv, afgør sammen med patientens mål, hvilke tiltag der skal iværksættes. Dette kan blandt andet bestå af behandling og lindring af åndenød, lymfødem, smerte, træthed, dysfagi (f.eks. spisevanskeligheder) og kognitive problemstillinger. Herudover kan der være fokus på aktivitetstræning, der er vigtig i opretholdelse/bedring af kognitive og processuelle symptomer, samt fysisk træning og mobilisering, der er vigtig for at lindre symptomer og opretholde/bedre fysiske funktioner og autonomi. Patienten kan have behov for råd og vejledning til at håndtere fysisk, psykisk og socialt belastende symptomer, f.eks. skal patienten måske lære at kompensere for sin træthed ved hjælp af energiforvaltning, så aktiviteter prioriteres, og dagen både indeholder hvile og aktivitet.*

Vi håber med dette høringssvar, at Ergoterapeutforeningen og Ergoterapifagligt Selskab for Kræft og Palliation kan være medvirkende til at løfte kvaliteten og sikre den tværfaglige teambaserede indsats for de mennesker, som har behov for palliative indsatser. I den forbindelse stiller vi os gerne til rådighed for det videre arbejde i arbejdsgruppen bl.a. med uddybning af vores kommentarer i hørings svaret.

Med venlig hilsen

Tina Nør Langager  
Formand  
Ergoterapeutforeningen

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

**Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"**

FOA takker for muligheden for at afgive høringssvar til Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats".

DMCG-PAL har, sådan som det også fremgår af høringsmaterialet, udarbejdet et kompetenceprogram for social- og sundhedsassistenter. Samtidig har man i den nye social- og sundhedsassistentuddannelse, der trådte i kraft den 1. januar 2017, som noget nyt, specifikt indlagt undervisning i palliativ pleje. Social- og sundhedsassistenters kompetencer indenfor palliation er derfor i dag blevet styrket.

Derfor finder FOA det meget problematisk, at Sundhedsstyrelsen har besluttet, at det skal være en sygeplejerske, der indgår i de enheder, der varetager de specialiserede palliative indsatser. I stedet burde man kigge på, hvilke kompetencer der findes i blandt plejepersonalet som helhed, og på denne baggrund vælge den bedst egnede.

FOA vil på det kraftigste opfordre Sundhedsstyrelsen til at sikre rammer, der fordrer, at social- og sundhedsassistenters kompetencer indenfor palliation også bliver udnyttet optimalt i praksis. Dette gøres bl.a. ved tage udgangspunkt i hvilke kompetencer plejepersonalet har, fremfor på forhånd at vælge en sygeplejerske til opgaven.

Venlig hilsen



Karen Stæhr  
Sektorformand  
FOA

**Dato:**  
23-10-2017

**Dokument nr.:**  
17/256392-4

**Ref.:**  
KAS

**FOA**

Staunings Plads 1-3  
1790 København V

**Telefon:**  
+45 46 97 26 26

**Mail:**  
foa@foa.dk

[www.foa.dk](http://www.foa.dk)

**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Høje-Taastrup Kommune - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'  
**Dato:** 23. oktober 2017 12:43:44  
**Vedhæftede filer:** [image001.jpg](#)

---

**Fra:** Anna Nøhr Junge [mailto:AnnaJu@htk.dk]

**Sendt:** 23. oktober 2017 10:39

**Til:** SST Plan

**Emne:** Høje-Taastrup Kommune - Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Til rette vedkommende

Høje-Taastrup Kommune tilslutter sig de reviderede anbefalinger for den palliative indsats.

Vi finder det meget hensigtsmæssigt, at anbefalingerne er blevet udvidet til at omhandle behovet for palliativ indsats for alle patienter med livstruende sygdomme, fremfor udelukkende at omhandle patienter med kræftsygdomme.

Med venlig hilsen

**Anna Nøhr Junge**

Udviklingskonsulent



Sundheds- og Omsorgscentret  
Team Udvikling  
Bygaden 2  
2630 Taastrup  
Telefon: 4359 1000  
Direkte: 4359 1322  
[www.htk.dk](http://www.htk.dk)

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S

[plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

Dato: 23-10-2017

Direkte tlf.: 70 25 00 00  
E-mail: [kim@hjertereforeningen.dk](mailto:kim@hjertereforeningen.dk)

### **Høringssvar vedrørende 'Anbefalinger for den palliative indsats'**

Sundhedsstyrelsen har d. 30.10.2017 fremsendt anbefalinger for den palliative indsats i høring. De overordnede formål med anbefalingerne er, at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose, samt at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats. Formålet er desuden at understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde og dermed sammenhængen i patientforløbet.

Hjerteforeningen har følgende kommentarer til anbefalingerne:

- Samlet set sætter anbefalingerne en fin retning for palliation til hjertepatienter med fremadskreden sygdom. Anbefalingerne er dog forholdsvis ukonkrete og efterlader et stort arbejde i forhold til at konkretisere indsatsen. Mange elementer i anbefalingerne vil således oplagt kunne overføres til forløbsprogrammet.
- Eksempelvis afholdes på hjerteområdet ikke systematisk MDT-konferencer for patienter med fremskreden sygdom. Det er et af de forhold, der kunne arbejdes videre med og som kan overføres til forløbsprogrammet.
- Desuden bør uddannelse og kompetence-beskrivelsen overføres til forløbsprogrammet.
- Hjerteforeningen finder det uhensigtsmæssigt, at det overlades til de enkelte regioner, at arbejde med systematiske redskaber til tidlig og rettidig identifikation af patienter med palliativt behov (s. 17, 4 afsnit) – dette bør løftes centralt og koordineret.
- Hjerteforeningen opfatter det noget modsigende at det understreges at der ikke er validerede redskaber på alle diagnoser (s. 18. nederst) og efterfølgende tilføjes, at der skal arbejdes med validerede redskaber (øverst s. 19). Der kan med fordel indføres en bemærkning om, at det bør prioriteres at arbejde målrettet med udvikling af metoder til identificering af behov.
- Derudover savnes henvisning til det nye hjerteforløbsprogram i henvisningen side 5 nederst.

Med venlig hilsen



Kim Høgh  
Adm. direktør, Hjerteforeningen



Til  
Sundhedsstyrelsen,  
Enhed for Planlægning  
Sendt pr. e-mail til: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

Toldbodgade 19 B · DK 1253 København K · T 7010 1099 · [ds@socialraadgiverne.dk](mailto:ds@socialraadgiverne.dk) · [www.socialraadgiverne.dk](http://www.socialraadgiverne.dk) · CVR DK 6335 6018

### **Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'**

Dansk Socialrådgiverforening takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. revidering af Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'.

Dansk Socialrådgiverforening (herefter: DS) ser sig nødsaget til indledningsvis, endnu engang at beklage at palliation-socialrådgiverne ikke fik plads i den af Sundhedsstyrelsen nedsatte arbejdsgruppe vedr. revidering af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Vi finder, at de fremlagte anbefalinger bærer præg af manglende indsigt/input i forhold til den udvikling der har været i den palliative praksis i f.t. sociale forhold og brobygning til andre sektorer, samt i f.t. inddragelse af/samarbejde med familie og netværk, siden udarbejdelsen af de seneste anbefalinger.

Nedenstående bemærkninger til det foreliggende udkast til 'Anbefalinger' bærer på den baggrund præg af *de manglende anbefalinger/præciseringer* af palliation-socialrådgiverens rolle i de tværfaglige teams i den basale og den specialiserede palliative indsats.

Socialrådgiverindsatsen er vigtig som en integreret del i den tværfaglige palliative indsats, og en nødvendighed i den specialiserede palliative indsats, hvor de fleste borgere/patienter også har sociale problemstillinger. Palliation-socialrådgiveren har som den eneste faggruppe et indgående kendskab til de sociale problemstillinger og sociale rettigheder, som berører de borgere, der tilbydes en palliativ indsats. Jævnfør rettigheder og regler oplistet som områdets lovgrundlag i udkastets Bilag 3, har netop socialrådgiveren kompetencer i f.t. fortolkning, formidling og implementering på tværs, både i mødet med borgerne og på tværs i det palliative team. Tilsvarende besidder socialrådgiveren kompetencer og erfaringer i at følge op på henvisninger og forløbsprogrammer på tværs af afdelinger, øvrige behandlingstilbud og myndigheder.

Mange af de berørte borgere har ikke en naturlig og let adgang til anden socialrådgiverbistand, f.eks. har en borger, som har opbrugt sin ret til arbejdsløshedsunderstøttelse, og som ikke er berettiget til sygedagpenge eller kontanthjælp ingen direkte adgang til anden socialrådgiverbistand. De berørte borgere har oftest ikke selv overskud til at søge den nødvendige støtte via kommunen, ligesom det ikke kan forventes at de øvrige medarbejdere i det palliative team har indsigt og sprog til at støtte borgeren og dennes familie/netværk i kontakten vedrørende mulig støtte fra kommunen.

Palliation-socialrådgiveren skal indgå i det tværfaglige team som generalist indenfor det sociale område med kompetence til at guide borgerne/patienterne til den bedste støtte og de rigtige myndigheder, samtidig med, at de er specialister i f.t. brobygningen imellem sundhedsområdet og øvrige sektorer.



Palliation-socialrådgiverens rolle knytter både an til lindring og som støtte for patienterne. Palliation-socialrådgiveren bør både være ansat i den basale palliative indsats og i den specialiserede palliative indsats, samt naturligt også i kommunernes sundhedshuse.

I praksis ser vi i dag, at de palliative teams, hvor der ikke indgår en socialrådgiver i det tværfaglige palliative team, enten må undvære socialfaglig bistand til deres patienter eller også bliver de afhængige af, hvilke patienter det pågældende sygehus' øvrige *sygehussocialrådgivere* må bistå. F.eks. ser vi i dag eksempler på at diagnoser afgør om øvrige sygehussocialrådgivere må bistå omkring den palliative indsats, med andre ord betyder det, at det palliative team (uden socialrådgiver) selv må bistå de patienter, der har andre diagnoser end f.eks. kræft. Det er tidkrævende for teamet, og det kan medføre fejl i vejledning og indsats.

Herefter følger DS' teksthæfte bemærkninger til Sundhedsstyrelsens udkast til 'Anbefalinger'.

### **s. 9: Det palliative forløb**

Godt udgangspunkt, at *alle med livstruende sygdom uanset diagnose og alder tilbydes en palliativ indsats*.

I 2. bullit, sidste del af sætning, foreslås ændret til: *"... i samarbejde med patient og pårørende ud fra en tværfaglig helhedstænkning"*

Godt at det fremhæves i 4. bullit, at *den samlede palliative indsats omfatter efter behov indsatser over for fysiske symptomer, sociale og psykosociale indsatser, indsatser af eksistentiel og åndelig karakter og indsatser til pårørende og efterladte*. Det vil så være ønskeligt at det også afspejler sig i senere anbefalinger omkring uddannelse og kompetencer.

### **s. 9: Organisering, ansvar og samarbejde**

I 1. bullit er det uklart, hvad der menes med at indsatsen *sker på lavest mulige effektive omsorgs- og behandlingsniveau ... (?)*

### **s. 10: Uddannelse og kompetencer og s 29 Uddannelse og kompetencer**

I 5. bullit foreslås ændret til *"Enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (...) omfatter som udgangspunkt mindst 4 faggrupper, herunder mindst ... . De øvrige faggrupper (typisk fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og præst) kan være hel- eller deltidsbeskæftigede med indsatsen."*

### **s. 15-16: 4.1 Den helhedsorienterede palliative indsats**

Godt udgangspunkt, at den palliative indsats skal tage udgangspunkt i et helhedsperspektiv på patienten og de pårørendes behov.

Jævnfør figur 3 på side 15 og 2. bullit på side 16 indgår *indsatser rettet mod sociale problemer*, som et af tre elementer, når den samlede palliative indsats tilrettelægges individuelt og efter behov. Med andre ord, sociale problemstillinger præsenteres som en integreret del af patientens og de pårørendes mulige behov og dermed den samlede palliative indsats.

Med dette udgangspunkt, skal socialrådgiveren også fremskrives som en integreret del af det palliative team's kompetencesammensætning (her, eller som anført ovenfor på side 10 og 29) for dermed at sikre uddannelse og kompetencer, der muliggør at teamet også kan tage hånd om sociale problemstillinger.



**s. 17-19: 4.2 Helhedsorienteret vurdering af palliative behov**

I 4. bullit på s. 18 foreslås følgende ændring i sidste sætning: "*Endvidere bør der spørges til tilknytning til arbejdsmarked, samt til fritid, økonomi og bolig.*"

I 3. afsnit på s. 19 refereres til EORTC skemaet. Skemaet savner deciderede spørgsmål om sociale forhold, og derfor anbefales det at undersøge, om der findes validerede spørgeskemaer, der afdækker sociale problemstillinger.

I 7. afsnit på s. 19 om *Patienter med psykiske lidelser og socialt sårbare patienter* foreslås følgende ændring i 2. sætning: "*Det drejer sig fx om patienter med intet eller meget svagt netværk, socialt udsatte familier med børn, patienter med svære psykiske lidelser, ...*".

I samme afsnit, sidste sætning, foreslås følgende ændring: "*Det er væsentligt, at de fagprofessionelle er opmærksomme ..., og at de samarbejder omkring indsatsen, herunder inddrage socialrådgiveren i indsatsen, således at ...*".

**s. 22-23: 4.6 Støtte til pårørende og efterladte**

I 3. afsnit på s. 23 foreslås følgende ændring: "*Forskningsresultater peger på, at børn og unge er i risiko for at udvikle psykiske og sociale problemer ved tab af en forælder, og at ...*". Ændringsforslaget understøttes af en ny undersøgelse fra VIVE (SFI), der viser, at børn der har mistet forældre begår mere kriminalitet (april 2017).

**s. 27: 5.2 Samarbejde og kommunikation på tværs**

Godt at vigtigheden af at styrke samarbejdet omkring den fælles palliative indsats fremhæves, og det *uanset diagnose*, samt godt at der lægges vægt på at koordinere indsatserne på tværs af sygehus, kommune og egen læge. Socialrådgiveren har netop kompetencer, der understøtter dele af denne brobygning og kommunikation på tværs.

**s. 30-31: 6.2 Forudsætninger for varetagelse af palliative indsatser**

I 4. bullit på s. 31 foreslås følgende ændring: "*enheder, der varetager specialiserede palliative indsatser (...) omfatter som udgangspunkt mindst 4 faggrupper, herunder ... . De øvrige faggrupper (typisk fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver og præst) kan være hel- eller deltidsbeskæftigede med indsatsen.*"

**s. 38-44: Bilag 3 – Lovgivning**

Det foreslås at supplere listen med følgende:

Sygedagpengeloven – her er især følgende paragraffer relevante: § 56, og forlængelsesmulighederne efter § 27, og § 27.1.5, hvor livstruende alvorligt syge kan få forlænget sygedagpenge på ubestemt tid.

Fremtidsfuldmagten vil også være relevant at nævne i bilag 3.

**s. 46: Socialfaglige indsatser.**

Hele afsnittet foreslås erstattet med nedenstående tekst. Der er tale om nygennemskrivning, med en del tilføjelser og rettelser.

Den socialfaglige indsats i palliation går på tværs af livstruende diagnoser (fx kræft, KOL, ALS, nyre- og hjertesygdomme). Det er de sociale konsekvenser af sygdommen for patienten og familien, som er omdrejningspunktet, både tidligt og sent i sygdomsforløbet samt efter dødsfaldet.



Målet med den socialfaglige indsats er om muligt, at løse sociale problemer og dermed højne patientens funktionsevne og livskvalitet samt reducere frygt for fremtiden. For nogle patienter og pårørende vil indsatsen udelukkende bestå af rådgivning med henblik på, at de kan foretage deres egne valg, mens andre har behov for yderligere indsats.

Sociale problemer i forbindelse med livstruende sygdom består dels af følelsesmæssige reaktioner og vanskeligheder med at udfylde sociale roller, og dels i problemer der omhandler fx økonomiske vanskeligheder og behov for hjælp i hjemmet. Patienter med livstruende sygdom har ofte udfordringer med at udfylde deres vanlige sociale roller, fx i forhold til partner, børn, forældre og venner eller på arbejdsmarkedet. For mange familier er det første gang, de har kontakt til det offentlige sociale system. Støttemuligheder, fx i forbindelse med plejeorlov eller anden støtte, er beskrevet i bilag 3.

De socialfaglige indsatser omfatter blandt andet at frembringe oplysninger, udforme ansøgninger, skabe overblik over sociale forhold, finde eventuelle løsningsforslag og koordinere med andre aktører. Indsatserne kan eksempelvis være i forhold til forsørgelsesgrundlaget, hjælp i hjemmet og information om forhold i forbindelse med dødsfald. Lovgivningsgrundlaget er komplekst og rummer mange forskellige love, eksempelvis sociallov, sundhedslov, arvelov, familie- og civilretslov.

De socialfaglige indsatser kræver et indgående kendskab til den kommunale forvaltning og de særlige forvaltningsområder. Herunder sagsadministration og bevillingskompetence og de i den forbindelse relevante støttemuligheder i såvel offentligt som privat regi til sikring af den nødvendige tværsektorielle sammenhæng for patienten og de pårørende. Socialrådgiveren er brobygger mellem primær – og sekundærsektor, private og frivillige organisationer og kan koordinere indsatsen de forskellige instanser imellem, eksempelvis for børn og unge pårørende. Det sikrer et sammenhængende patientforløb og sikrer sektorovergange.

Herværende høringsvar er udarbejdet i samarbejde med Dansk Socialrådgiverforenings palliative gruppe og faggruppen af sygehusocialrådgivere.

Med venlig hilsen

Niels Christian Barkholt  
Næstformand  
Dansk Socialrådgiverforening

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for planlægning  
E-mail: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

Østerbro 23. oktober 2017

Kære Kirsten Hansen

## Høringssvar vedrørende "Anbefalinger for den palliative indsats"

Lungeforeningen takker for muligheden for at kommentere på høringen, og vi bidrager gerne med input til "Anbefalinger for den palliative indsats". Generelt er vi meget glade for arbejdet, der viser sig i dokumentet, som medtager mange relevante aspekter.

Vi glæder os over, at der nu er gode intentioner for også at tilbyde lungepatienter en palliativ indsats fremover. Lungeforeningen har derfor store forventninger til, at den kommende anbefaling konkret anviser muligheder for at forbedre forholdene for lungepatienter i Danmark. Vi oplever, at de forhold, som Lungeforeningen beskrev i rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" i 2013, desværre stadig eksisterer i dag (Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Timm H og Lange P: Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats (2013).

Vi er derfor uforstående overfor, at ovennævnte rapport desværre ikke fremstår som en del af referencelisten for anbefalingerne, hvilket vi naturligvis mener den burde. Vi anbefaler, at rapportens resultater medtages i anbefalingerne.

Lungeforeningen ønsker her at ridse situationen og den brændende platform op:

Konsekvensen af den manglende palliative pleje for KOL-patienterne er, at de går alene med bekymringer om sygdommen, fremtiden og døden og ofte bliver socialt isolerede på grund af den altoverskyggende åndenød i sygdommens svære fase. Ifølge rapporten "Palliativ indsats til KOL-patienter" (2013) boede over 60 % af de danskere, der døde som følge af KOL i 2010, alene.

Undersøgelsen/rapporten viste også, at ca. 96,2 % af de patienter, der dengang blev tilbudt en palliativ indsats, var ramt af kræft. Og det med rette, fordi kræft er en smertefuld og livstruende sygdom. Men tidligere forskning har allerede vist, at sygdomsbyrden og livskvaliteten for KOL-patienter er sammenlignelig med eller endda værre end for patienter med lungekræft. Det samme gør sig formentlig gældende for IPF patienter og andre lungesygge mennesker.

Hovedparten (ca. 2/3) af de, der døde af KOL, boede alene, mens de fleste, der døde af lungekræft, var gift eller samlevende, hvilket også gælder for gruppen med både lungekræft og KOL. Størsteparten i alle tre grupper har grundskole som højeste uddannelsesniveau, men andelen, der udelukkende har grunduddannelse er størst hos de, der døde af KOL. Forholdsvis flere, der døde af lungekræft, havde uddannelse ud over grundskolen. De, der døde af KOL, havde den laveste årlige bruttoindkomst på gennemsnitligt 87.194 kr., mens de, der døde af lungekræft tjente 109.628 kr. Gruppen med både

lungekræft og KOL lå mellem de to øvrige grupper. Til sammenligning var den gennemsnitlige årlige bruttoindkomst i 2009 for alle personer over 15 år 261.558 kr.

**Situation var og er sikkert også nu, at der er en stor ulighed i ydelser i forhold til diagnose.** Personer, der er døde af lungekræft, har langt hyppigere end personer, der er døde af KOL, indløst en recept som terminalpatient. I alt har kun omkring 4 % af de, der døde af KOL, fået terminaltilskud før deres død. De fleste (2/3), der døde af KOL, døde på et hospital, men ca. 1 ud af 6 døde henholdsvis i eget hjem eller på plejehjem. Andelen, der døde på hospital var højere i gruppen, der døde af KOL sammenlignet med de andre grupper.

## Generelle overordnede kommentarer til anbefalingerne:

1.

Anbefalingen bærer desværre præg af at være skrevet i en ramme af cancer. De udfordringer, der er ved at tænke palliation ind i en non-malign ramme, beskrives ikke fyldestgørende. (Antal patienter, systematisk afdækning fra diagnosetidspunkt, uforudsigeligt sygdomsforløb, svær at forudsige sygdomsprogression, multisyge, ældre, patienternes egen sygdomsopfattelse, behandlingsmåde - muligheder). Der stilles ikke spørgsmålstejn ved, om det er hensigtsmæssigt ukritisk at overføre organiseringen fra kræftpalliation til det non-maligne område.

2.

Der er meget få konkrete anbefalinger i forhold til, hvordan disse udfordringer imødegås, også når der tænkes på mængden af patienter og deres mangeårige forløb. Ligeledes hvordan man skal organisere sig i forhold til det basale niveau, som trods alt skal varetage flertallet af patienterne. Det er netop et af formålene med anbefalingerne (s. 5).

3.

”Validerede redskaber”...hvilke, hvordan og er de valideret til non-maligne sygdomme?

Der nævnes nogle stykker, men samtidig står der på s. 18 nederst, at der ikke er et valideret redskab til at dække alle områder. Alligevel optræder anbefalingen omkring validerede skemaer gennem hele anbefalingen.

4.

Brug af Advance Care Planning – Reference.

Der mangler overensstemmelse mellem brugen af Advance Care Planning og Advance Directives.

5.

Der står flere gange beskrevet palliative behov, uden at disse er defineret nærmere i anbefalingen.

Dette finder vi uklart formuleret. (Er det, når et behov ikke er lindret? Det er lindret, men er der stadig?

Hvad med symptomer, som består uanset indsats, herunder også psykosociale og åndelige?)

6.

Palliation skal løses i et tværfagligt samarbejde rundt om patienter, og derfor opfordrer Lungeforeningen til konsekvensrettelse i benævnelsen af de vigtigste aktører: Fagprofessionelle, sundhedsprofessionelle, almen praksis og egen læge (variation i dokumentet).

7.

Afsnit omkring børn kunne måske med fordel samles til ét kapitel for læsevenligheds skyld.

8.

Lungeforeningen finder det meget glædeligt, at det er tænkt ind i anbefalingerne, at man skal være opmærksom på borgerens behov for tilbud i regi af patientforeninger. Der er i Lungeforeningen en lang række meget stærke fællesskaber (lungekor, træningsnetværk og samtalegrupper) at deltage i, samt digitale tilbud som åndedrætsøvelser, der kan minimere angst. Dette er også vigtigt for pårørende.

## Konkrete kommentarer:

1.2

"Anbefalingerne tager udgangspunkt i den aktuelle viden..":

Der er ikke beskrevet, hvordan litteraturen er søgt og udvalgt – er dette foregået systematisk?

Det undrer, at det første og eneste større studie i Danmark om palliation til KOL-patienter, hvor bl.a. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) og Lungeforeningen har dokumenteret et stort behov i rapporten 'Palliativ indsats til KOL-patienter' (2013)<sup>1</sup>, ikke er på referencelisten. Lungeforeningen mener, rapportens resultater bidrager med en meget væsentlig viden, som burde indgå i anbefalingerne.

1.4. s. 7

"Basal palliativ indsats":

Den basale palliative indsats er målrettet mennesker med afgrænsede palliative behov inden for få problemområder. Indsatsen kan indgå integreret i den anden pleje og behandling, der tilbydes.

"Specialiseret palliativ indsats:

Den specialiserede palliative indsats er målrettet mennesker med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder."

Hvor kommer denne definition fra, reference?

Hvordan skelnes mellem få og flere problemområder? På side s. 10 punkt 5 under uddannelse og kompetencer defineres specialiseret indsats i relation til organisationen (palliativt team, palliativ afdeling og hospice).

Der er ikke beskrevet nærmere, hvad indsatsen går ud på og skal indeholde. Denne viden findes i dag ikke på Lungeområdet, idet forskning mangler.

<sup>1</sup> Husted MG, Kriegbaum M, Kirkegaard N, Timm H og Lange P: Palliativ indsats til KOL-patienter. En deskriptiv undersøgelse af danske KOL-patienters sygdomsforløb og behov for palliativ indsats (2013).

## 2. Sammenfatning af anbefalinger

MDT – konferencer – frekvens, ad hoc? Hvordan tænkes dette ind i praksis i forhold til anden aktivitet på eksempelvis sygehusafdelinger? Hvordan adskiller MDT sig fra "tværfaglige møder" udover, at den specialiserede palliative indsats er med?

s. 27 – hvordan operationaliseres disse?

Er det muligt at indføre på denne vis, når mængden af patienter tages i betragtning, eller er det noget, der skal forbeholdes bestemte patienter eller en generel anbefaling for alle i palliative forløb uanset basal eller specialiseret forløb?

s. 10. sidste punkt - "Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov." ... hvordan tænkes dette gjort i praksis? Der lægges op til, at alle patienter ved diagnosetidspunktet skal have vurderet deres behov. Når vi snakker livstruende sygdomme vil det jo være en stor del af befolkningen... hvad er palliative behov?

Vil det være ved alle årskontroller?

## 3 Målgruppe

s. 11 Patienter med non-maligne sygdomme udgør kun ca. 5 pct. af patientpopulationen i specialiseret palliativt regi (11), selvom behov for palliation i den terminale fase antages at være den samme som hos patienter med malign sygdom (12-14).... Hvordan defineres den terminale fase, dette har ikke været beskrevet tidligere... og kan man bruge disse faser i praksis, når det ikke er kræft?

"Slutstadiet ved flere livstruende non-maligne sygdomme har en symptom- og behovstyngde for både patient og pårørende, som er lige så udtalt som ved en kræftlidelse, men en progression, som strækker sig over en meget længere periode." ...netop denne udfordring udfoldes desværre ikke, hvordan imødegås disse svingende behov?

Slutstadiet kan jo måske strække sig over mange måneder/år... eller taler vi end-of-life, når der er timer, dage?

"Undersøgelser har vist, at mange uhelbredeligt syge ønsker at være hjemme, så længe som muligt, og dermed dø i eget hjem. Erfaringen er dog, at ønske om dødssted kan ændres i patienternes sygdomsforløb i takt med sygdomsudvikling og behovet for mere hjælp og lindring". – reference er ukendt?

### 3.2.

Omhandler kun kræftområdet!

Vigtigt at estimere omfanget hos "ikke-cancerpatienter" for at have et afsæt for de nye anbefalinger.

Advance Care Planning – reference?

s. 16 midt.

"Der er en række ligheder mellem palliation og rehabilitering. Ved diagnosetidspunktet vil målet med den samlede indsats ofte være helbredelse i form af pleje, behandling og rehabilitering..."

Dette er igen kun skrevet ind i en kræftsammenhæng. En kronisk sygdom kan aldrig blive helbredt – og behandling er en del af hele sygdomsforløbet ind til end-of-life.

S. 20

"ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten"

Det er efter Lungeforeningens overbevisning meget vigtigt, at dette ikke bliver gjort til et standard dokument med standardspørgsmål, som skal besvares med krydser. Hvis ACP skal give mening, skal patient-perspektivet helt frem. Derfor "bør" ACP-samtalen ikke være et dokument til patienter - men indholdet af samtaler bør noteres i journalen. Samtalen bør afspejle patientens individuelle problemstillinger og ikke være endnu et dokumentationsredskab for klinikerne.

4.2.

Palliative behov – et kernebegreb i anbefalingen, men defineres ikke nærmere. Er det, når et behov ikke er lindret? Lindret, men stadig er der? Hvad med symptomer, som ikke er muligt at fjerne?

SPICT – et det et redskab, der er valideret til både kræft og non-maligne sygdomme?

Hvor i ligger anvendeligheden? Er der andre redskaber, der skal beskrives?

Eksempelvis gælder det for håndteringen af KOL-patienter, at der foreligger GOLD-kategorisering, hvor man har indarbejdet symptomvurdering som en del af behandlingsanbefalingerne og kategorisering.

I Region Hovedstaden er behovsvurderingsskemaet fra kræftområdet tilrettet og testet i forhold til KOL, diabetes og hjertekarsygdomme.

s.18 "Pårørende erfaringsmæssigt... "Referencer?

s. 19 EORCT – ingen referencer. Er det valideret til non-maligne?

4.3 Advance Care Planning

I Danmark er der ikke tradition for systematisk at tale med patienter og pårørende om deres ønsker for og tanker om den sidste del af livet og døden samt at dokumentere dette. Derfor ved hverken de pårørende eller de sundhedsprofessionelle ofte ikke nok om dette, når det pludselig bliver aktuelt.

Ved at tale om disse - for mange mennesker - relativt svære emner tidligt i det palliative forløb, bliver mulighederne for at imødekomme patienternes ønsker større. Dette handler mere end sidste del af livet og døden. Det vigtige er ikke nødvendigvis at dokumentere det. Der står også midt i afsnit 4, at "ACP-samtalen bør munde ud i et dokument til patienten og indgå i journalen. Dokumentet kan endvidere anvendes til..."

## Palliation i relation til aktuelle udrulning af telemedicin til KOL patienter (og vist også hjertesvigtpatienter i nær fremtid):

Lungeforeningen ved, at der i Landsdelsprogrammerne vedr. telemedicin også arbejdes med palliation. Vi opfordrer derfor til, at man tilføjer et afsnit med fremtidsperspektiver vedr. palliation og telemedicin.

Lungeforeningen har haft et stort engagement i det telemedicinske område i de sidste fem år, ud fra de langesyges positive feedback om, at telemedicin giver dem følelsen af, at nogen tager ansvar for dem og en følelse af tryk og mere kontrol over deres sygdom.

Lungeforeningen oplever det derfor som utroligt glædeligt, at vi nu er nået hertil, hvor telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud skal udbredes nationalt. Vi ser et potentiale i at koble og benytte udbredelsen af telemedicinsk understøttede behandlingstilbud som en enestående mulighed for at konkretisere rollerne for de sundhedsfaglige aktører, der varetager indsatsen for mennesker med KOL, og sikre at der bliver skabt et sammenhængende forløb med udgangspunkt i patientens behov. Dette vil være et stærkt grundlag for den palliative indsats.

Det blev dokumenteret i førnævnte rapport 'Palliativ indsats til KOL-patienter', at der er et stort behov for at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfagligt personale og de mennesker, der er svært ramt af deres KOL-sygdom. Erfaringerne fra Lungeforeningens projekter og de telemedicinske projekter viser, at brugen af video har et stort potentiale netop i forhold til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsfaglige og patienter. Derfor er det positivt, at flere kommuner og regioner allerede i projekter og initiativer arbejder med en digital kontakt med borgerne.

Da målgruppen for den telemedicinsk understøttede behandling er mennesker med KOL, der lever med svære symptomer, og som er stærkt begrænsede af sygdommen i deres hverdag, og måske endda befinder sig i den sidste fase af deres sygdomsforløb (GOLD D er udvalgt), har Lungeforeningen i forbindelse med udviklingen af den telemedicinske udrulning skærpet opmærksomhed på, at netop behov for palliativ indsats er integreret/italesat.

Dette punkt uddybes gerne, da Lungeforeningen her ser et stort potentiale.

Venlig hilsen



Anne Brandt

direktør

Lungeforeningen

**Sundhedsstyrelsen,  
Enhed for Planlægning**

Tjørnevej 6  
DK-8240 Risskov  
Tel. +45 7847 9300

[www.IKH.rm.dk](http://www.IKH.rm.dk)

**Høringssvar fra Specialområde for Kommunikation og Handicap og Specialområde Børn og Unge, Region Midtjylland til Sundhedsstyrelsen vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats' 3. oktober 2017.**

Specialområde for Kommunikation og Handicap og Specialområde Børn og Unge ønsker i forbindelse med satspuljeprojektet FamilieFOKUS at gøre opmærksom på to forhold i forbindelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats. Dels at mestrings- og aflastningstilbud ikke nævnes i beskrivelsen af palliative indsatser til børn og unge. Og dels behovet for at anvende en bredere tværfaglig sammensætning af relevante fagprofessionelle i den palliative indsats til børn og deres familier.

**midt**  
regionmidtjylland

23. oktober 2017

Som Sundhedsstyrelsen har beskrevet i udkastet, lever patienter længere med livstruende sygdomme. Det gælder også inden for børneområdet. Men de palliative forløb for børn og unge er ofte karakteriseret ved større uforudsigelighed end sygdomsforløbene hos voksne, og børn og unge kan opleve flere tilsyneladende terminale faser (Udkast s. 21). Derfor er det vanskeligt at vide, hvor lang tid et barn kommer til at leve med sin sygdom. At leve med denne usikkerhed påvirker ikke kun det syge barn, men hele familien. I udkastet nævnes WHO's definition af palliation, der har til formål at fremme livskvaliteten hos både patienten, men også hos patientens familie. Derfor vil vi gøre opmærksom på, at der er et behov for andre typer af tilbud inden for det børnepalliative område. Sådanne tilbud skal for det første klæde familien på til at mestre en hverdag præget af uforudsigelighed og flere tilsyneladende terminale faser, for det andet aflaste familien i svære perioder og for det tredje tilbyde rådgivning i forbindelse med den sorg og krise som familien befinder sig i. I udkastet nævnes Hospice, som et tilbud til børn og deres familier. Vi ønsker at henvise til, at der også er et behov og eksisterer mestrings- og aflastningstilbud inden for det børnepalliative område.

Derudover gøres der opmærksom på, at et af formålene med at komme med anbefalinger for den palliative indsats er at skabe lige adgang til de palliative behandlingstilbud overalt i landet. Dette formål berøres ikke inden for børneområdet, hvor der i dag kun findes et børnehospice i Hellerup. Det betyder, at mange familier kan have svært ved at tage imod tilbuddet af geografiske årsager. Dertil kommer, at det i mange tilfælde er vanskeligt at vide, hvor lang tid børn med komplekse livstruende eller livsbegrænsende sygdomme lever. Det gælder særligt børn i EAPC's gruppe 3, der beskrives i udkastet side 13. Derfor kan det være vanskeligt at gøre brug af hospicetilbuddet for alle familier til børn med et palliativt behov. Disse forhold er værd at være opmærksomme på i fremtidige anbefalinger til børnepalliation, og understøtter behovet for andre tilbud såsom mestrings- og aflastningstilbud tæt på familiens hjem. Vi foreslår derfor at mestrings- og aflastningstilbud – på linje med hospicetilbuddet – nævnes i afsnittet 'Indsatser til børn og unge' på side 21 i

udkastet. Sådanne tilbud understøtter, i forlængelse af og/eller i samarbejde med de regionale palliative teams, desuden behovet hos de familier, der ønsker at hjemmet er rammen for barnet eller den unges livsafslutning (Udkast s. 21). Samtidig påpeger et litteraturstudie fra REHPA, hvordan den palliative indsats til børn og unge skifter fra hospicer til hjemme- og kommunebaseret pleje, hvilket tilsyneladende både medvirker til at reducere udgifter og øge livskvalitet<sup>1</sup>.

Angående faggruppesammensætningen i udkastet ønsker Specialområde for kommunikation og Handicap og Specialområde Børn og Unge at gøre opmærksom på behovet for, at specialpædagoger og musikterapeuter indgår i den tværfaglige palliative indsats til børn, unge og deres familier. Ønsker Sundhedsstyrelsen at have fokus på hele familiens livskvalitet i den palliative indsats, er det vigtigt at inddrage et tværfagligt team som ud over de fagprofessioner, der nævnes i udkastet på side 10, også består af specialpædagoger og musikterapeuter.

For at kunne fremme hele familiens trivsel, vil det i mange tilfælde være relevant at inddrage specialpædagogisk rådgivning i en familiecentreret tilgang. Ifølge sundhedsstyrelsens definition af rehabilitering er formålet hermed at fremme bedst mulig indlæring, selvstændighed, selvtilid samt at medvirke til barnets/ den unges aktive sociale deltagelse. Vi ønsker derfor at påpege relevansen af at inddrage specialpædagogisk personale i den palliative indsats, for at vejlede, rådgive og støtte familien i forhold til barnets opdragelse, søskendendes samspil og sociale relationer, og herigennem fremme familiens hverdagsmestring.

Derudover gøres der opmærksom på, at musikterapi anvendes som et redskab til sorg- og adskillelsesproces<sup>2</sup> og kan have en positiv effekt på livskvalitet og åndelig velbefindende. Forskningen har vist, at pårørende og personale på hospicer oplever at musikterapi er med til at forbedre kontakt og følelsesmæssig kommunikation og, at musikterapien kan imødekomme patienters behov på flere områder, både fysisk, psykisk, eksistentielt, åndeligt og socialt<sup>3</sup>. Specialområde for Kommunikation og Handicap og Specialområde for Børn og Unge anbefaler derfor, at specialpædagoger og musikterapeuter inkluderes i listen over fagprofessionelle, der arbejder med basale og specialiserede palliative indsatser, på side 10 og side 31 i udkastet under anbefalinger til 'Uddannelse og kompetencer'.

Med venlig hilsen



**Gaby Juhl**

Styregruppeformand for Projekt FamilieFOKUS

---

<sup>1</sup> Palliativ indsats til familier med børn og unge med livsbegrænsende eller livstruende tilstande – Et litteraturstudie, Mette Raunkjær, REHPA (2015)

<sup>2</sup> Aasgaard (2002)

<sup>3</sup> Bonde (2012)

Høringssvar fra Dansk Nefrologisk Selskab vedrørende Sundhedsstyrelsens udkast til "Anbefalinger for den palliative indsats" 2017.

## **Indledning**

Siden Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats i 2011 udkom, har der i fælles regi af Dansk Nefrologisk Selskab og Dansk Sygeplejeråds sygeplejefaglige interesseorganisation FS-Nefro været nedsat en arbejdsgruppe for etablering af palliative indsatser for især to grupper af patienter med åbenlyse palliative behov. Det drejer sig om patienter, der (1) ikke ønsker eller ikke tilbydes kronisk dialysebehandling og (2) ophører med igangværende dialyse efter eget ønske eller lægelig vurdering. Et af arbejdsgruppens mål er, at etablering af indsatserne giver de samme muligheder for en højt kvalificeret og ensartet behandling uanset regionalt tilhørsforhold eller bopæl.

Som det fremgår af høringsudkastet, er der påvist betydelige regionale variationer i den hidtidige specialiserede palliative indsats. I tråd hermed har landsdækkende spørgeskemaundersøgelser (endnu ikke publiceret i artikelform) henvendt til nefrologiske speciallæger og ledende sygeplejersker og til de specialiserede palliative enheder i Danmark afdækket stor uensartethed landet over i den palliative indsats fra nefrologisk side over for de ovenfor nævnte patientgrupper [1, 2]. Almen praksis er inddraget i varierende grad med stigende omfang når patienterne er ved livets afslutning. Resultaterne tyder endvidere på, at det specialiserede palliative system ikke udnyttes tilstrækkeligt i forhold til disse patienter, dels på grund af henvisningsmønsteret men også fordi patienter med nyresvigt som primær diagnose tilsyneladende ikke modtages i alle specialiserede palliative enheder.

De foreløbige erfaringer fra arbejdsgruppen tyder på, at der i lige så høj grad er behov for at etablere et struktureret samarbejde med kommunernes primære sundhedstjenester som med de specialiserede palliative enheder. Arbejdsgruppen har hidtil kun beskæftiget sig med at afklare hvilke typer af symptomkomplekser, der skal etableres indsatser for, samt at organisere disse i forhold til kronisk nyresyge patienter i den sene palliative fase og i terminalfasen. Målene er stadig langt fra at være opfyldte, og indsatser for kronisk nyresyge i tidlig palliativ fase er arbejdsgruppen ikke klar til at inddrage endnu.

## **Overordnede kommentarer til høringsudkastet**

Det udsendte høringsudkast indeholder en række generelle anbefalinger, men desværre ikke mange konkrete anvisninger på tiltag, der umiddelbart kan implementeres i praksis, især ikke i forhold til patienter med andre livstruende sygdomme end kræft. Det palliative område er udviklet primært inden for cancersygdom, og inddragelse af patienter med non-maligne diagnoser byder på en række udfordringer, som også er skitseret i udkastet. Patienter med forskellige fremskredne sygdomme har forskellige mål og forskellig opfattelse af døden [3], og en diagnosespecifik strategi kan derfor være essentiel i forhold til at sikre en optimal palliativ indsats og behandling ved livets afslutning. Endelig må peges på faren ved ukritisk at overføre redskaber m.v. fra ét område – her palliativ indsats til patienter med kræft – til en anden klinisk sammenhæng.

## **Kommentarer til enkeltpunkter i høringsudkastet**

### *3.1 Målgruppens karakteristika*

Som det er beskrevet i høringsudkastet, er symptomatologien hos patienter med livstruende sygdomme andre end cancer i høj grad bestemt af det primært svigtende organ. Udkastet skitserer i figur 1 forskellige diagnosespecifikke sygdomsforløb. For patienter med kronisk nyresvigt gælder typisk, at de lever længe (år) i den sene palliative fase, men at den terminale fase oftest er meget kort (dage til få uger) [4]. Patienterne

har således et vedvarende behov for specialiseret nefrologisk bevågenhed overfor symptomer og justering af den oftest meget omfattende medicinske behandling gennem hele sygdomsforløbet. Symptombyrden for patienter med kronisk nyresvigt er sammenlignelig med tyngden hos patienter med malign sygdom [5, 6]. Dødeligheden blandt danske patienter i dialysebehandling er 15% årligt, for gruppen af patienter i hæmodialyse ca. 20% årligt, og for patienter ældre end 70 år ca. 30% [7, 8].

### 3.2 Målgruppens omfang

Patienter med behov for renal erstatningsbehandling (dialyse eller transplantation) udgør godt 5000 individer eller ca. en promille af befolkningen. Heraf er knapt halvdelen i kronisk dialyse [8]. For denne patientgruppe er den hyppigste dødsårsag hjerte-kredsløbssygdom, og en del af patienterne dør pludseligt uden et egentligt terminalt forløb. Antallet af patienter med kronisk nyresvigt, der ikke tilbydes eller ønsker dialyse, er ikke kendt, lige som der heller ikke er sikre oplysninger om hvor mange patienter der dør efter ophør med igangværende dialysebehandling. Noget overblik over antallet af nyresvigtspatienter med palliative behov findes således ikke aktuelt. Der er ingen opgørelse over, hvor patienter med kronisk nyresvigt ønsker at dø, og hvorvidt dette reelt efterkommes. En del patienter har haft tæt kontakt med en enkelt nyremedicinsk afdeling gennem en årrække, og andelen af disse der ønsker at dø på hospitalet i kendte rammer og fortroligt med personalet frem for hjemme vil måske derfor være større i forhold til patientgrupper med andre livstruende sygdomme.

### 4.2 Helbredsorienteret vurdering af palliative behov

I høringsudkastet anbefales systematisk anvendelse af redskaber til understøttelse af en tidlig/rettidig identifikation af patienter med palliative behov. Samtidigt peges på, at der ikke i dag findes validerede redskaber til behovsvurdering, der dækker alle behovsområder eller diagnoser. Den i udkastet beskrevne model for behovsvurdering tager udgangspunkt i kræftpatienters rehabiliterende og palliative behov. Med baggrund i de karakteristika og forløb der er beskrevet for patienter med anden livstruende sygdom end cancer, må en generel implementering af redskaber udviklet til brug ved kræftsygdomme anses for betænkelig. Vi er helt enige i behovet for systematisk behovsvurdering, men finder også at en praktisk anvendelse må afvente ny-udvikling af egnede diagnosespecifikke redskaber eller validering af eksisterende redskaber i forhold til en specifik patientgruppe, i dette tilfælde patienter med nyresvigt. Dette gælder også for Patient Reported Outcome (PRO) værktøjer.

### 4.3 Advance Care Planning

Som det fremgår af udkastet er ACP en udbredt metode til fælles planlægning af palliative forløb. Også inden for det nefrologiske speciale er ACP anbefalet bl. a. fra USA [9]. Det er sandsynligt, at brug af ACP kan være med til at sikre at der træffes de rette beslutninger i overensstemmelse med patientens ønsker for den sidste levetid. Den eksisterende forskning vedrørende ACP anvendt hos patienter med kronisk nyresvigt er imidlertid beskeden, især hvad angår interventionsstudier, og der findes et stort *knowledge-to-practice-gap* i forhold til f. eks. oplæring/træning af personale og implementering [10, 11]. En ukritisk anbefaling af indførelse af brugen af ACP uden tilstrækkelig evidens må på nuværende tidspunkt anses for at være betænkelig, også da metoden ikke hidtil har fundet anvendelse i Danmark.

## 5. Organisering, ansvar og samarbejde

I overensstemmelse med anbefalinger også fra The European Association for Palliative Care (EAPC) er den palliative indsats inddelt et basalt og et specialiseret niveau [12]. Nogle forhold taler for at udvide inddelingen til også at omfatte en intermediær specialespecifik indsats på højt niveau. Med baggrund i de under punkt beskrevne karakteristika for vores patientgruppe vurderes det at være mest hensigtsmæssigt,

at der indenfor rammerne af de nefrologiske enheder oprustes i forhold til en integrering af kompetencerne fra den specialiserede palliation. En sådan model er beskrevet bl. a. fra England, hvor udviklingen er i front med etablering af pallierende indsatser for kronisk nyresyge [13]. Samtidigt må de specialiserede palliative enheder forventes at stå over for kapacitetsmæssige udfordringer, som væsentligt skyldes to faktorer. Dels betinger den demografiske udvikling at andelen af ældre medborgere fremover vil være i stadig vækst, og med de epidemiologiske ændringer i form af en anden sygdomsforekomst i den ældre befolkning må imødeses et øget behov for specialiseret palliativ indsats til en ældre skrøbelig befolkningsgruppe med betydelig komorbiditet og kompleksitet.

Dansk Nefrologisk Selskab har ikke – i modsætning til forarbejdet til 2011-anbefalingerne – været repræsenteret i Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe til udarbejdelse af det nærværende høringsudkast. Det nyremedicinske speciale står dog næppe alene blandt fagspecialer med den opfattelse, at vore patienter i lige så høj grad har behov for forsat behandling af højt specialiseret fagekspertise og samtidigt har klare behov for specialiseret palliation.

Vi vil derfor pege på en tredeling af niveauer for pallierende indsats, så der mellem den basale palliative indsats og den specialiserede palliative indsats (som derfor kunne ændres til betegnelsen højt specialiseret indsats) indpasses et niveau, der kunne omfatte en fagspecialespecifik palliation af høj faglige standard over basalt niveau. Her forudsættes et naturligt tæt samarbejde med de øvrige indsatsniveauer.

#### *6. Uddannelse og kompetencer*

Det foreslås, at også andre uddannelsestilbud, f. eks. masteruddannelse i palliativ medicin som udbydes ved flere engelske universiteter, omtales som muligheder i forhold til kompetenceudvikling på højt niveau.

### **Afrunding**

Dansk Nefrologisk Selskab hilser en revision af anbefalingerne for den palliative indsats velkommen og kan umiddelbart tilslutte sig indholdet på de fleste punkter. Dog savnes mere konkrete anvisninger især for patientkategorier, der ikke har cancersygdom, og der tilrådes tilbageholdenhed med at overføre strategier og erfaringer fra kræftområdet til det non-maligne område, som afviger i forløbsformer og kliniske problemstillinger. Endelig peges på, at en yderligere specialespecifik niveauopdeling af den palliative indsats kan være hensigtsmæssig ud fra patientkarakteristika og til imødegåelse af de kapacitetsmæssige udfordringer, det specialiserede område må forventes at stå over for.

Fra det nefrologiske perspektiv er der behov for

- At der skabes muligheder for at specialets læger og sygeplejersker kan videreuddanne sig til kompetencer i at udføre palliation på specialiseret niveau
- At der etableres muligheder for tværfaglig palliativ indsats (tilknytning af psykolog, fysioterapeut, socialrådgiver, præst m.fl.) samt mulighed for hjemmebesøg, når afsvækkelse af patienten forhindrer ambulant besøg.
- At der sker et udviklingsarbejde med kommunernes sundhedstjenester, så der kan etableres et trygt og ensartet fundament for shared care omkring den enkelte patient.
- At der etableres database for patientgruppen mhp både registrering, kvalitetsmonitorering og – udvikling samt forskning.
- At patientgrupper med non-malign grundsygdom inddrages i palliationsforskningen i bredest muligt omfang; monofagligt/tværfagligt, tværsektorielt, nationalt/internationalt o.a.

## Referencer

- [1] Madsen JK MF. Palliative and End of Life Care for End Stage Renal Failure Patients Managed without Dialysis in Denmark. A National Survey. . *J Am Soc Nephrol* 2016;27:353A.
- [2] Madsen JK, Jarlbæk L, Tellervo J, Murtagh FE. *Specialized Palliative Care for Patients with End Stage Renal Failure in Denmark. A National Survey*[Abstract]. <http://www.eapc-2017.org/files/EAPC17/dl/EJPC-Abstract-Book-2017.pdf>.
- [3] Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S *et al*. Different Experiences and Goals in Different Advanced Diseases: Comparing Serial Interviews With Patients With Cancer, Organ Failure, or Frailty and Their Family and Professional Carers. *J Pain Symptom Manage* 2015;50:216-24.
- [4] Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc* 2011;59:304-8.
- [5] Blindbaek L, Thorring B, Ehlers L. Assessment of palliative need in patients with chronic kidney disease by the new Three Levels of Need Questionnaire (3LNQ) is not exhaustive. *Dan Med J* 2014;61:A4806.
- [6] Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F *et al*. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int* 2015; 88(3): 447-459.
- [7] *Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister. Årsrapport 2012.* <http://www.nephrology.dk/Publikationer/Landsregister/Årsrapport%202012.pdf>.
- [8] *Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister. Årsrapport 2016.* <http://nephrology.dk/wp-content/uploads/2017/08/%C3%85rsrapport-2016.pdf>.
- [9] Renal Physicians Association: Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis, 2nd Ed., Washington, DC, Renal Physicians Association 2010.
- [10] Luckett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN *et al*. Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *Am J Kidney Dis* 2014;63:761-70.
- [11] Holley JL, Davison SN. Advance care planning for patients with advanced CKD: a need to move forward. *Clin J Am Soc Nephrol* 2015;10:344-6.
- [12] Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care* 2010;17:22-33.
- [13] Hobson K, Gomm S, Murtagh F, Caress AL. National survey of the current provision of specialist palliative care services for patients with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2011;26:1275-81.



Sundhedsstyrelsen

12. oktober 2017  
Sagsid: 17/7727  
Sagsbehandler:  
Line Brinch Christensen

## **Høringssvar fra Fredericia Kommune vedr. Anbefalinger for den palliative indsats**

Fredericia Kommune takker for muligheden for at kommentere på udkastet til anbefalinger for den palliative indsats. Høringsudkastet har været til kommentering i de relevante afdelinger i Fredericia kommune, og Fredericia Kommune ønsker at bidrage med nedenstående punkter:

Anbefalingerne er gennemgående meget velbeskrevne og relevante.

I forhold til terminale eller alvorligt syge børn, ønsker Fredericia Kommune at fremhæve, at tilgang og fokus i vores praksis altid vil være på hele familien, og i tæt samarbejde med alle relevante fagpersoner fra såvel kommunalt som regionalt regi.

Overordnet er det væsentligt at fremhæve, at anbefalingerne stiller store krav til samarbejdet mellem region, praktiserende læger og kommuner, som skal ind tænkes i de kommende sundhedsaftaler.

Venlig hilsen

Annemarie Schou Zacho-Broe  
Direktør for Velfærd  
Fredericia Kommune



**Sundhedsstyrelsen**  
[plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

## **Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats**

KL har den 3. oktober 2017 modtaget høringsmateriale vedrørende udkast til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats. KL takker for muligheden for at afgive høringssvar til Sundhedsstyrelsen.

Det har ikke været muligt at behandle KL's høringssvar politisk inden tidsfristen, hvorfor KL tager forbehold for senere politisk behandling.

Indledningsvis er KL positive over for de nye anbefalinger, som sætter øget fokus på den basale palliation, der i høj grad løftes i kommunerne, og ser de nye anbefalinger som et vigtigt arbejdsredskab i arbejdet med at løfte den palliative indsats i kommunerne og det nære sundhedsvæsen. Ikke blot for kræftpatienter, men for alle patienter med palliative behov. KL hilser derfor de nye anbefalinger velkommen.

KL har nogle generelle bemærkninger til anbefalinger, som fremgår af den følgende:

- Et løft af den basale palliative indsats i kommunerne, kan være med til at sikre, at flere, der ønsker at dø i eget hjem, får den nødvendige pleje i den sidste tid. Det er derfor centralt, at det anbefales, at aktører, der varetager basale indsatser, fx i hjemmesygeplejen i kommunerne, har adgang til rådgivning døgnet rundt fra aktører, der varetager de specialiserede indsatser. Det vurderes at bidrage til at styrke det tværsektorielle samarbejde og bidrage til videndeling, for dermed at sikre øget kvalitet af indsatsen.
- I forlængelse hermed er det positivt, at anbefalingerne lægger op til øget tværsektorielt og tværfagligt samarbejde, med fokus på et sammenhængende patientforløb, fx gennem fælles møder og fælles målsætninger for indsatsen.
- Det er en styrke for området, at det anbefalingerne sætter fokus på, at palliation bør indtænkes i alle relevante præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet. Dog kunne det være ønskværdigt, at der hertil var opsat konkrete anbefalinger til omfanget for at sikre kvaliteten i de palliative kompetencer hos medarbejderne.
- Det anbefales, at Advanced Care Planning-metoden anvendes systematisk. KL ønsker i den forbindelse at påpege, at man ikke kan understøtte en sådan metode frem for en anden, men at det er sammenhængen i plejen og kvaliteten i indsatsen, der bør vægtes frem for en bestemt model.
- For at anbefalingen om registrering af alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov kan udmøntes i praksis i kommunerne, bør det sikres, at den nødvendige registrering sker via de i forvejen benyttede EOJ-systemer.

Dato: 23. oktober 2017

Sags ID: SAG-2017-05497  
Dok. ID: 2425434

E-mail: [AEN@kl.dk](mailto:AEN@kl.dk)  
Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10  
Postboks 3370  
2300 København S

[www.kl.dk](http://www.kl.dk)  
Side 1 af 2



KL tager forbehold for eventuelle økonomiske konsekvenser af anbefalinger.  
KL har ikke yderligere kommentarer.

Med venlig hilsen

  
Hanne Agerbak

Kontorchef, f. Social og Sundhed KL.

Dato: 23. oktober 2017

Sags ID: SAG-2017-05497

Dok. ID: 2425434

E-mail: AEN@kl.dk

Direkte: 3370 3720

Weidekampsgade 10

Postboks 3370

2300 København S

[www.kl.dk](http://www.kl.dk)

Side 2 af 2

**Fra:** [Tina Birch](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Socialforvaltningen - Høringssvar - Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 23. oktober 2017 13:31:18

---

Fra: Naja Kongsted Olsen [<mailto:G30X@sof.kk.dk>]

Sendt: 23. oktober 2017 12:03

Til: Tina Birch

Cc: Mikkel Boje; Mia Bjørnø

Emne: VS: Høring: Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" - Høringsfrist d. 23/10-17 kl. 12.00

Kære Tina

Socialforvaltningen har følgende bemærkninger til Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats':

- Det er positivt, at det eksplicit nævnes, at de palliative indsatser for den enkelte tager udgangspunkt i en helhedsorienteret tilgang med fokus på både det fysiske, sociale og psykosociale.

- Lighed i sundhed fordrer, at der i nogle tilfælde bør tages særlige hensyn for at nå og fastholde socialt udsatte borgere i en palliativ behandling. En livstruende sygdom i gruppen af socialt udsatte borgere er ofte et element i et større problemkompleks, hvorfor man også bør have opmærksomhed på yderligere plejebehov ifm. vurderingen af den palliative indsats.

Venlig hilsen Naja

Naja Kongsted Olsen

Fuldmægtig

---

KØBENHAVNS KOMMUNE

Socialforvaltningen

Borgercenter Handicap & Center for Politik Thoravej 35, 2400 København NV

mobil: 51637006

E-mail: [G30X@sof.kk.dk](mailto:G30X@sof.kk.dk)

Web: [www.kk.dk](http://www.kk.dk)

**Til**  
**Sundhedsstyrelsen**

HØRINGSSVAR fra Sønderborg Kommune vedr. Anbefalinger for den  
palliative indsats

**Generelle bemærkninger**

Sønderborg Kommune kan bakke op om Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats. Overordnet er det kommunens vurdering, at anbefalingerne er meget praksisnære samtidig med, at anbefalingerne giver et godt overblik over og kan være med til at sikre sammenhæng i den palliative indsats.

Sønderborg Kommune finder det yderst positivt, at der gennem anbefalingen bliver skelnet mellem børn og voksnes behov for palliative forløb, og herunder at der skelnes mellem den habiliterende og rehabiliterende tankegang. Endvidere finder Sønderborg Kommune det meget positivt, at den palliative indsats baseres på en helhedsorienteret tilgang, hvor forudsætninger og behov løbende drøftes med patienten og pårørende.

Generelt er Sønderborg Kommune enig i, at det er vigtigt at skabe yderligere fokus på den tværfaglige del, men vil samtidig gerne fremhæve, at dette kan være vanskeligt i praksis. Det er kommunens vurdering, at anbefalingens forslag om afholdelse af videomøder vil øge mulighederne for at skabe øget fokus på det tværfaglige sammenspil. Sønderborg Kommune betragter videomøderne som en nødvendighed, da det ofte ikke kan lade sig gøre at afholde et tværfagligt møde med fysisk tilstedeværelse. Dette begrundes med baggrund i udviklingen på sygehusområdet med supersygehuse, der ofte har et stort opland og dermed døende patienter, der skal transporteres over længere afstande.

Det er Sønderborg Kommunes vurdering, at anbefalingerne er skrevet i et meget let forståeligt sprog, hvilket gør materialet anvendelig på alle niveauer i organisationen. Endvidere finder kommunens det positivt, at der er faktabokse, der giver en opsummering af afsnittene 4-5-6-7. Det er kommunens vurdering, at anbefalingerne dermed kan anvendes som opslagsværk.

**Specifikke bemærkninger**

Kapitel 2 Sammenfatning af anbefalinger - side 9:

I punktopstillingen under "Det palliative forløb" nævnes Advance Care Planning for første gang. Her kunne der med fordel indsættes en fodnote/henvisning, da Advance Care Planning har en vigtig rolle og først beskrives på side 20.

Kapitel 4 Det palliative forløb – Afsnit 4.2 Helhedsorienteret vurdering af palliative behov - side 19:

I afsnittet beskrives det, at der bør anvendes validerede spørgeskemaer til systematisk behovsvurdering, og at det bør være de samme skemaer, der anvendes på tværs af hhv. sygehuse, kommunale sundhedstilbud og almen praksis. Der kunne med fordel udarbejdes et skema til tværgående brug, som indsættes i anbefalingen, eller der kan henvises til, hvor skemaet kan findes.

Med venlig hilsen

Michael Skriver Hansen

Sundhedschef, forvaltningen Borger, Beskæftigelse og Sundhed, Sønderborg Kommune

Til  
Sundhedsstyrelsen

Oktober 2017

**Høringssvar fra Dansk Pædiatrisk Selskab vedr. Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats".**

Generelt er vores opfattelse, at den nye anbefaling på en god måde tilgodeser børn og unges behov. Børn og unges behov for palliativ indsats skiller sig markant ud fra voksnes, da de er anderledes afhængige af inddragelse af familien. Hertil kommer at både spektret af sygdomme samt de fysiologiske og farmakologiske forhold hos børn adskiller sig væsentligt fra voksne. Vi mener derfor, at det generelt er af stor betydning, at den palliative indsats til børn varetages af fagfolk med pædiatrisk uddannelse eller særlig pædiatrisk erfaring.

Også børn har dog forskellige behov alt efter alder og udvikling. Det kan derfor være en fordel at lade den palliative indsats være alderskorrigeret, f.eks. som følger: Nyfødte (den første levemåned), Børn (fra anden levemåned op til 12-års alderen), Unge (fra 12 til 18 års alderen) og Unge voksne (myndighedsalderen).

Såfremt Palliativ medicin på sigt kommer til at udgøre et eget speciale, mener vi derfor, at et sådan speciale ikke bør omfatte børn og unge – i lighed med andre medicinske specialer, som heller ikke selvstændigt behandler børn og unge.

Når børn skal dø, er det af stor vigtighed, at den enkelte familie får mulighed for et individuelt tilpasset tilbud. For nogle familier vil et ophold på børnehospice være optimalt, mens det for andre familier vil være mere hensigtsmæssigt at beholde barnet i eget hjem med støtte fra det regionale udgående palliative team for børn og unge, eller få barnet indlagt på den børneafdeling, hvor barnet er kendt i forvejen, og hvor man kan yde den ofte intensive medicinske behandling, som barnet har behov for.

Vi har endvidere følgende konkrete forslag og tilføjelser til anbefalingens ordlyd:

- S. 9: Organisering, ansvar og samarbejde.  
Tilføjes: "Den palliative indsats til børn og unge skal tage udgangspunkt i barnets alder og funktionsniveau og varetages af fagfolk med pædiatrisk erfaring".
- S.10: Uddannelse og kompetencer:  
Der bør gøres opmærksom på, at fagfolk som varetager palliativ indsats til børn og unge skal have pædiatrisk uddannelse.
- S. 10: Monitorering og kvalitetssikring. Indberetning af data til Dansk Palliativ database:  
Der bør udarbejdes indikatorer målrettet børn og unge. Vi ved fra andre fagområder/medicinske specialer (f.eks. diabetes), at indikatorer udarbejdet mhp. voksne, ofte passer dårligt for børn og unge, og derfor ikke bidrager til at løfte kvaliteten i behandlingen.
- S.11. 3.1. Målgruppens karakteristika:

” I anbefalinger nationalt og internationalt er der konsensus om, at palliation skal tilbydes alle patienter, som lider af livstruende sygdom uanset diagnose”. Denne sætning bør tilføjes ”og alder”.

- s. 21. 4.4. Indsatser til børn og unge:  
Pædiatriske palliation omfatter en meget heterogen gruppe af børn og unge med forskellige sygdomme, alder, modenhed og funktionsniveau, og der gælder særlige forhold for den palliative indsats for hver alderskategori. For en målrettet palliativ indsats kan anbefales en opdeling i følgende alderskategorier: Nyfødte (den første levemåned), Børn (fra anden levemåned op til 12-års alderen), Unge (fra 12 til 18 års alderen) og Unge voksne (myndighedsalderen).
- S.29. 6. Uddannelse og kompetencer:  
Fagfolk som varetager palliativ indsats til børn og unge skal have pædiatrisk uddannelse
- S.32. 7. Monitorering og kvalitetsudvikling:  
Der mangler indikatorer med relevans for børn og unge. Der må påregnes udgifter til dette arbejde.
- S.42. Lov om Social pension:  
Der mangler et afsnit om unges forsørgelsesgrundlag, når de fylder 18 år. I praksis ydes ofte uddannelsesyndelse, men de unge er jo sjældent uddannelsesparate.
- S. 44. Særligt vedr. børn og unge:  
Der kan ud fra en konkret vurdering blive behov for etablering af aflastning. Der træffes afgørelse om aflastning jfr. Servicelovens §§ 52, 84 jfr. § 44 og 41.  
Aflastning er ofte nødvendigt, hvis familierne skal kunne være i eget hjem.  
Ophold på Hospice er gratis og derfor "økonomisk" nemt for kommunerne

Venlig hilsen

Malene Boas  
Formand i Dansk Pædiatrisk Selskab

**NOTAT**Til: **Sundhedsstyrelsen****Opgang** B & D  
**Telefon** 3866 6000  
**Direkte** 3866 6024  
**Mail** csu@regionh.dkJournal nr.: 11009640  
Ref.: ABOE

Dato: 23. oktober 2017

**Høringssvar: Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger til den palliative indsats”**

Sundhedsstyrelsen har den 3. oktober 2017 anmodet regionerne om høringssvar til Sundhedsstyrelsens reviderede ”*Anbefalinger til den palliative indsats*”.

Hermed følger Region Hovedstadens høringssvar, som er udarbejdet på baggrund af bidrag fra regionens Sundhedsfaglige Råd for palliativ behandling. Høringssvaret er inddelt først med indledende generelle bemærkninger og efterfølgende emneinddelte tekstnære bemærkninger:

**Generelle bemærkninger**

Region Hovedstaden bemærker en positiv udvikling i styrkelsen af den palliative behandling til både børn og patienter med anden livstruende sygdom end kræft.

Der efterlyses imidlertid et højere ambitionsniveau med løsningsforslag, der kan bidrage til en bedre palliativ indsats for patienter og pårørende.

**Emneinddelte tekstnære bemærkninger***Formål – lighed i adgangen til palliativ behandling (side 5)*

Det er positivt, at der lægges vægt på behovet for at udvikle den palliative indsats for pædiatrien og patienter med anden diagnose end kræft. Der mangler dog nogle reelle løsningsforslag til en styrkelse af indsatsen.

Region Hovedstaden har også en ambition om at styrke indsatsen for disse målgrupper, og der er med den nationale handleplan for en ”Styrket indsats for den ældre medicinske patient” som eksempel udmøntet midler til en udvidelse af de udgående palliative teams til at kunne varetage behandling for flere livstruende patienter med anden diagnose end kræft i regionen.

95 procent af alle patienter i specialiseret palliation har kræft. Derfor kræver det et stort løft i både volumen og kompetencer, hvis det skal lykkes at skabe lige adgang til de palliative behandlingstilbud uanset diagnose.

Når ambitionen er at udvide den palliative behandling til alle patientgrupper uanset diagnose, er det endvidere uhensigtsmæssigt, at anbefalingerne tager afsæt i Kræftplan IV. Derimod er der behov for en tidlig palliativ indsats for både patienter med kræft og anden diagnose end kræft, hvilket derfor med rette kan tage udgangspunkt i Kræftplan IV.

#### Advanced Care Planning (side 20)

Det er positivt, at Advanced Care Planning samtalen (APC-samtalen) inddrages og fremhæves som en konkret anbefaling. Der er imidlertid en række udfordringer i forhold til aktualitet og tilgængelighed. Som nævnt i anbefalingerne er det vigtigt løbende at afholde ACP-samtaler, så behandlingsønsker, ønsker til død m.v. altid er aktuelle. Ligeledes fremhæves, at APC-samtalerne bør være tilgængelige på tværs af afdelinger, hospitaler og sektorer. Dette opleves som en udfordring, hvorfor løsningsforslag med fordel kan adresseres.

#### Patient- og pårørendeinddragelse (side 22)

Det er afgørende, at patienten får belyst alle behandlingsmuligheder, og det at opnå et fælles behandlingsmål er en løbende proces.

Det forstås som, at alle patienter med livstruende sygdom skal have muligheden for at få tilbudt palliativ behandling, hvilket stemmer overens med ovenstående ambition under ”Formål”. Der efterlyses imidlertid konkrete løsningsforslag, da kapacitet og kompetencer kan være en udfordring i forhold til en tilfredsstillende realisering af ambitionen.

#### Organisering, ansvar og samarbejde (side 24)

Som supplement til en af de tre sidste anbefalinger om ”Organisering, ansvar og samarbejde” kan sundhedsaftalerne anvendes til en klar og forpligtigende arbejdsdeling, da de svageste patienter i dag udfordres grundet en mindre klar ansvars- og opgavefordeling.

Et konkret løsningsforslag kan være at udvide Dansk Palliativ Database (DPD) til også at inkludere data fra kommunerne og for patienter med anden diagnose end kræft. For nuværende er det udelukkende en ”kræftdatabase”.

Herforuden kan Dansk Multidisciplinær cancer Gruppe for palliativ Indsats (DMCG-PAL) i samarbejde med Center for Kliniske Retningslinjer (CKR), der har udarbejdet kliniske retningslinjer på kræftområdet, udvide retningslinjerne til også at gælde palliativ behandling for patienter med anden diagnose end kræft.

#### Uddannelse og kompetencer (side 29)

Den hospitalsbaserede specialiserede palliation driver i dag den faglige udvikling på hele det palliative område. En af de største udfordringer for at følge anbefalingerne for den palliative indsats er manglen på kompetent personale på det palliative område. Ud af 90 fuldtidsoverlægestillinger i det palliative område på landsplan, er kun 38 af overlægerne uddannet i palliation.

Den nordiske uddannelse i palliation ”Nordic Specialist Course in Palliative Medicine” imødekommer desværre ikke behovet, idet Danmark kun råder over 8 pladser på uddannelsen (hvert andet år). Derfor bør behovet for kompetenceudvikling tydeliggøres, hvis anbefalingerne skal implementeres succesfuldt.

Med henvisning til den tidligere bemærkning under ”Organisering, ansvar og samarbejde” bør kompetenceløft være et fælles målsætning på tværs af sektorer og kan tilsvarende med fordel integreres i sundhedsaftalerne.

#### Forskningstiltag og internationale erfaringer (side 34)

Anbefalingerne berører manglen på evidensbaseret viden på det palliative område. Det bør dog tydeligere fremhæves, at forskning på området er afgørende og aktivt bør prioriteres på det palliative område.

Den basale palliation kan delvist sikres et kompetenceløft af det specialiserede niveau, men et højt fagligt specialiseret palliativt niveau er betinget af løbende forskning og kvalitetsudvikling.

## Kommentarer til høringssvar til anbefalinger for palliativ indsats 2017

Generelt et velformuleret forløbsprogram. Dog set ud fra et synspunkt som projektsygeplejerske i palliation på det basale niveau ser jeg nogle udfordringer, da det i mine øjne kan formuleres mere konkret og handlingsanvisende særligt set ud fra hvad det basale niveau kalder på.

Som fagperson i det basale palliative felt er det svært at se hvordan og hvornår anbefalingerne skal sættes i gang. **Hvem gør hvad hvornår** er det spørgsmål jeg sidder tilbage med.

Der mangler at blive beskrevet den gruppe af borgere som ikke kommer i kontakt med sekundærsektor eller egen læge. I nogle forløb vil det i dag være sådan at det i stor udstrækning vil være en sosu hjælper eller sosu assistent der er dem der er frontpersonale ved borgeren. De har brug for at vide hvordan og hvornår de skal reagere ellers er risikoen for at tidlig forebyggelse og tidlig palliation udebliver. Muligheden for hjemmedød såfremt det ønskes må anses for at mindskes såfremt en tidlig forebyggelse og symptomlindring først sker i den terminale fase.

Jeg ser der er et stort potentiale i tidlig palliation samt rehabilitering med henblik på livskvalitet og symptomlindring ved at skabe bedre rammer for tidlig palliation.

I det nedstående har jeg skrevet mine umiddelbare kommentarer til forløbsprogrammet.

### 3.1. nonmaligne

Palliative behov. Jeg synes der mangler beskrevet hvilken udfordring det er for praktiserende læge og sundhedspersonale at skønne hvorvidt en kronisk borger er i palliativ stadie. Egen læge opleves ofte har vanskeligt ved at vurdere borgeren med nonmaligne sygdomme – hvilket har den konsekvens at de sjældent ikke terminal erklæres, hvilket resulterer i at borger og pårørende ikke opnår samme vilkår og betingelser som borgere med cancer i forhold til ex plejeorlov, vederlagsfri fysioterapi og medicin mv.

Hvilke redskaber kan det basale niveau anvende til denne (tidlige opsporing og indsats til den palliative non maligne bøger...spict nævnes men evt hvor er 'overaskelses spørgsmålet' henne i denne sammenhæng?

Sammen sted 3.1 afsnit 3 sidste linje.

Der står...Ved nonmaligne vil der ofte være behov tidligt i den terminale i forhold til det eksistentielle? Jeg tænker absolut at palliative behov allerede opstår i tidlige palliative forløb og næsten altid ved diagnose tidspunkt eller ved forværringer, indlæggelser m.v.

Slå-fejl side 16 rettes ved punktform

Side 17-18

ICF, kan det beskrives mere nøje hvem der kan have ansvaret for dette, samt SPICt og EORTC?

Jeg undrer mig hvorfor der ikke beskrives noget i forhold til EORTC på basalt niveau. Det bliver brugt flere steder på sengeafdelinger og efterhånden er kendskabet til det også delvist udbredt til sygeplejersker i primær sektor. Praktiserende læger har det indskrevet i DSAMs anbefalinger for palliation i praksis.

Side 19. Det står at resultater fra EORTC indberettes – mig bekendt kan det ikke fra de kommunale systemer, på trods af det bliver lavet af såvel praktiserende læger som primærsygeplejersker?

Siden 19. Ingen spørgeskema står alene - ofte er det svært og kræver specielle kompetencer i den svære samtale som det ofte kræver at skabe samtale omkring evt EORTC. Der skal også en vis øvelse til at lægge mærke til det der ikke siges. Kan der henvises til DMCG palls samtaleguide for borger og pårørende?

Side 20. præcision af hvornår tidlig i forløbet er? Det bliver lidt mere svævende nu hvor der ikke nævnes noget om palliative stadier....kan der henvises til óverraskelsesspørgsmålet'?

Side 21 Afsnit 2: hvad så med der hvor borger kun er tilknyttet hj. Pleje og praksis læge- sundhedsspecifikke kompetencer?

Anbefales til brug i den kommunale sundhedstilbud – obs. sundhedsspecifikke kompetencer?

Med venlig hilsen

Louise Nielsen Kusk

Projektsygeplejerske i Palliation i Randers Kommune

**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Holstebro Kommune - Høringssvar vedrørende "anbefalinger for den palliative indsats"  
**Dato:** 23. oktober 2017 13:59:34

---

**Fra:** Ole Muff Andersen (Holstebro Kommune) [mailto:Ole.Muff.Andersen@holstebro.dk]  
**Sendt:** 23. oktober 2017 12:08  
**Til:** SST Plan  
**Emne:** Holstebro Kommune - Høringssvar vedrørende "anbefalinger for den palliative indsats"

Til rette vedkommende

I Holstebro Kommune har vi interesseret læst Sundhedsstyrelsens udkast til anbefalinger for den palliative indsats.

Gennemlæsningen har ikke givet anledning til, at vi ønsker at afgive et høringssvar

Venlig hilsen  
Ole Muff Andersen  
Konsulent

---

Holstebro Kommune  
Social, Sundhed og Arbejdsmarked | Sekretariatet  
Tlf: 9611 4106 | Mobil: 2211 2292

---

Mail med personoplysninger: [Brug Digital Post](#)  
[www.holstebro.dk](http://www.holstebro.dk) | [www.facebook.com/HolstebroKommune](https://www.facebook.com/HolstebroKommune)

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
E-mail: [plan@sst.dk](mailto:plan@sst.dk)

## Høringssvar vedr. Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'

Danske Patienter takker for muligheden for at kommentere på det tilsendte materiale.

Danske Patienter ser overordnet positivt på, at de nye anbefalinger antager et bredere perspektiv på palliativ indsats, når det kommer til målgruppe og indsatsområder. Vi er dog i tvivl om, hvilke patientgrupper der i virkeligheden indgår i målgruppen, og derfor har vi følgende kommentarer:

### Angående målgruppen

Det er vores bekymring, at anbefalingerne ikke vil blive taget i betragtning når det gælder mennesker med alvorlige kroniske, fremadskridende uhelbredelige sygdomme, der ikke betegnes som livstruende – for eksempel svære lungelidelser og Multipel Sclerose (MS). Sygdommene er som udgangspunkt ikke direkte dødelige, men fx lever mennesker med MS gennemsnitligt kortere end normalbefolkningen, og mange mennesker med MS lever de sidste år af deres liv med et stort og komplekst behov for pleje og lindring af symptomer og følgevirkninger som smerter, nedsat bevægelighed, synkebesvær, svære kognitive påvirkninger mm. På den baggrund mener vi, at målgruppen i anbefalingerne bør udvides til også at omfatte mennesker med alvorlige kroniske, fremadskridende sygdomme, som medfører komplekse behov for lindring og pleje. Patientgruppen kan have gavn af en palliativ indsats, som intensiveres, jo længere fremskreden sygdommen er.

Det bør også nævnes i afsnittet om målgruppen, at mange patienter har flere samtidige sygdomme med flere symptomatologier. Disse patienter er tilknyttet flere afdelinger og kan have et ret komplekst patientforløb på tværs af sektorer. Det skal der tages højde for i den palliative indsats.

### Yderligere kommentarer:

Siden sidste udgave (fra 2011) er følgende anbefaling skrevet ud:

*"De videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger, der beskæftiger sig med behandling af patienter med andre sygdomme end*

Dato:  
23. oktober 2017

Danske Patienter  
Kompagnistræde 22, 1. sal  
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

E-mail:  
[jk@danskepatienter.dk](mailto:jk@danskepatienter.dk)

Cvr-nr: 31812976

Side 1/2

*kræft, bør udarbejde retningslinjer for palliativ indsats – retningslinjerne bør om muligt være evidensbaserede” (s. 35).*

Da det stadig er aktuelt for flere sygdomme at have specifikke retningslinjer for den palliative indsats, mener vi, at denne anbefaling fortsat bør indgå.

Side 2/2

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør

Sundhedsstyrelsen

23. oktober 2017

### **DSAM's høringsvar vedrørende Sundhedsstyrelsens 'Anbefalinger for den palliative indsats'**

DSAM takker for muligheden for at kunne kommentere på Anbefalingerne.

Overordnet set finder DSAM anbefalingerne mere konkrete end tidligere. På visse områder kunne de dog godt blive tydeligere.

Vi ønsker at betone:

1. Afsnit 1.4.1., pind 6 i WHO's definition af palliation. På dansk har vi ikke et ord for "bereavement", som bruges i den originale engelske udgave, så der bruger man "i sorgen over". Da de nærmeste også er i sorg før patientens død, foreslås følgende formulering: tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og efter patientens død.
2. Afsnit 4.2. Fokus på tidlig identifikation af palliative behov, bl.a. ved SPICT, finder vi god. Vi efterlyser dog brugen af "surprise-question", man nu har valgt at tage ud af anbefalingerne: Ville det overraske mig, hvis denne patient er død om 6-12 måneder? Vi anbefaler, at der indsættes et ganske kort afsnit om dette (i afsnit 4.2), således at man indleder sine overvejelser med surprise-question, og hvis man kan svare Nej, da gå videre med SPICT og videre vurdering af palliative behov.
3. I afsnit 5.1.1. (palliativ indsats på sygehus). Det bør betones, at for den palliative patient vil det være et stort løft at gå direkte til stamafdeling i stedet for via den akutte fælles modtagelse, som det desværre ofte sker i dag. Derudover kunne vi ønske en anbefaling med en konkretisering af, hvad der kan forventes af en stamafdeling i den palliative indsats.

Stockholmsgade 55, st.  
2100 København Ø

T: 7070 7431  
dsam@dsam.dk  
www.dsam.dk

4. Afsnit 5.1.1. (palliativ indsats i praksissektor). De pårørende nævnes i en enkelt sætning. Vi foreslår, at der til sidst i afsnittet indsættes en sætning herom, fx: Den praktiserende læge bør under patientens sygdomsforløb have fokus på de pårørende samt deres behov for støtte, eventuelt ved individuelle konsultationer.
5. I afsnit 5.1.2 ønsker DSAM en tydeliggørelse af, at den praktiserende læge og lægevagten har mulighed for at kontakte den palliative vagt hele døgnet vedrørende patienter i eget hjem, som de har ansvar for, fx ved formuleringen: Der er mulighed for, at den praktiserende læge og vagtlæge kan kontakte den palliative vagt hele døgnet vedrørende patienter i eget hjem, som de har ansvar for; ligesom for hjemmesygeplejersken at have mulighed for at kontakte den palliative vagt hele døgnet vedrørende patienter tilknyttet en specialiseret palliativ enhed men som opholder sig i eget hjem.
6. I afsnit 6.1 (s. 30) bør det skærpes, at Uddannelsen i palliation bør udvikles og tænkes ind som selvstændigt fagområde i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb.

Med venlig hilsen



Anders Beich  
Formand, Dansk Selskab for Almen Medicin



Sundhedsstyrelsen  
[Plan@sst.dk](mailto:Plan@sst.dk)

23. oktober 2017  
Side 1 af 2

## Høringssvar fra Aarhus Kommune vedr. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats.

**SUNDHED OG OMSORG**  
Sundhed  
Aarhus Kommune

### Generelt

Aarhus Kommune bakker op om:

- at niveauet i den basale palliative indsats skal løftes
- at den skal varetages tværfagligt og
- at der skal kunne trækkes på den specialiserede palliative indsats.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats omfatter mange gode indsatser, som vil kunne løfte kvaliteten af den palliative indsats.

### Målgruppen

I høringsmaterialet er målgruppen for den palliative indsats delt op i to – hhv. patienter med malign sygdom og patienter med ikke-malign sygdom.

Det er en vigtig opdeling.

Patienter med ikke-malign sygdom har typisk et længerevarende sygdomsforløb og er ofte kognitivt svækkede og har derfor svært ved selv at give udtryk for palliative behov eller indgå i en egentlig screening af palliative behov. Denne nuancering mangler i beskrivelsen af målgruppen. Målgruppen fylder meget i den kommunale omsorg, særligt på plejehjemmene.

### Rehabilitering og lindring

På side 16 i høringsmaterialet beskrives vigtigheden af, at der tidligt og gerne sideløbende med et rehabiliterende forløb skal tænkes palliative indsatser ind også.

Der savnes dog tydelighed om, at det på et tidspunkt er vigtigt at lægge den rehabiliterende tankegang lidt på hylden, for at give den lindrende indsats plads. Der har i kommunerne i en årrække været meget fokus på den rehabiliterende tankegang og det kan derfor være svært for personalet at lægge disse tanker på hylden, for at give plads til en lindrende indsats.

Særligt er denne problemstilling gældende for ergo- og fysioterapeuterne i kommunen.

**Sundhedsstaben**  
Rådhuset  
Rådhuspladsen 2  
8000 Aarhus C

Telefon: 89 40 20 00  
Direkte telefon: 51 57 64 68

Direkte e-mail:  
[hlin@aarhus.dk](mailto:hlin@aarhus.dk)  
[www.aarhus.dk](http://www.aarhus.dk)

Sagsbehandler:  
Hanne Linnemann



Det kunne dog være brugbart, hvis der i forventningen om gode tværfaglige forløb var en mere specificeret forventning til ergo- og fysioterapeuternes rolle i de palliative forløb.

23. oktober 2017  
Side 2 af 2

### **Tidlig identifikation af palliative behov**

Den tidlige identifikation af palliative behov er vigtig.

Sundhedsstyrelsen bør anbefale et konkret værktøj (gerne SPICT). På denne måde vil der være konsensus på tværs af sektorer og dermed et fælles udgangspunkt. Det samme gælder EORTC.

### **Registrering af data**

På side 32 lægges der op til at *"kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket palliative behov"*.

Det fremgår ikke tydeligt, hvor skal denne registrering foregå og om registreringen primært er til personalets egen brug? Umiddelbart er det ikke realistisk, at kommunalt basispersonale laver en registrering i et nationalt register.

### **Fællessprog 3**

Aarhus Kommune er enig i, at implementering af Fællessprog 3 i alle kommuner kan understøtte en fælles registrering på tværs.

Implementering sker både jf. Servicelov og Sundhedslov.

Der er dog en række opmærksomhedspunkter ved Fællessprog 3. I den nuværende form understøtter den ikke i tilstrækkelig grad det tværfaglige samarbejde, som mange rehabiliteringsforløb kræver.

### **Uddannelse og kompetencer**

Der lægges i høringsmaterialet op til, at alle kommuner har sundhedsprofessionelle i hver fagprofession med kompetencer på postgraduat, basalt niveau (niveau B). (s.10). Der er behov for at tydeliggøre hvilket uddannelsesniveau, der anbefales. Aktuelt er Aarhus Kommune optaget af at øge basiskompetencen ved alle personalegrupper, der indgår i borgerforløb, herunder plejepersonale.

Med venlig hilsen

Kirstine Markvorsen  
Sundheds- og omsorgschef

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

København, 23/10 2017

### **Høring over revidering af Sundhedsstyrelsens "anbefalinger for den palliative indsats"**

Dansk Psykolog Forening takker for det tilsendte materiale samt muligheden for at afgive høringssvar. Nærværende høringssvar videreformidler Dansk Psykolog Forenings faglige selskab for psykologer i Palliation og Onkologi.

Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi forholder sig kritisk til anbefalingernes antagelse om, at den sidste tid i livet adskiller sig fra den forudgående ved en form for eksistentiel opvågning og åndelig vækkelse, som reaktion på den nærliggende død.

Det er med (udgangspunkt i et medlems kliniske erfaring med døende og pårørende på hospice<sup>1</sup>) ikke tilfældet. Derimod "dør mennesker, som de har levet", hvilket vil sige, at døende er lige så reflekterende eller resignerende, talende eller tavse, trygge eller utrygge mv., som de altid har været. Dødsangst er heller ikke nødvendigvis tilstedeværende, men angst for yderligere funktionstab, smerter, ventetid, de pårørende, der skulle efterlades og lignende kan fylde meget for palliative patienter. Det er dermed ikke problematikker og bekymringer som kan indfanges med almene og generelle spørgsmål, men ved konkret samtale vedrørende familie, pårørende, den verden man efterlader og lignende.

At anskue livstruende sygdomme som noget der fremkalder eksistentiel opvågning, bygger på én bestemt filosofisk tænkning. Det er selskabets holdning, at det er uheldigt, at Sundhedsstyrelse bygger sine anbefalinger på én opfattelsesmåde frem for andre.

Det er også uheldigt, fordi anbefalingerne qua denne antagelse i højere grad gives ud fra teori om hvilken betydning, døden har for mennesker i almindelighed end ud fra, hvad det betyder for det individuelle menneske at skulle dø. For praktisk fungerende mennesker, der har handlet fremfor at tale sig gennem livet, kan det at skulle forholde sig til eksistentielle spørgsmål være grænseoverskridende og angstprovokerende, da det er noget ukendt i en sårbar periode. Samtidig kan det for de mennesker, der har et bevidst og privat forhold til værdier, være intimiderende at skul-

---

<sup>1</sup> Juhl, A. S.: "Erfaringer fra palliativ praksis" i "Omsorg", 2- 2015, p.35-41 og "At dø som man har levet", "Omsorg", 4-2016, p.56-63



le forholde til, hvad andre synes er godt for en. For begge gælder samtidig, at det er svært at sige fra, da man er afhængig af hjælpen og kræfterne er små.

Til sidst er det også uheldigt, fordi opmærksomheden dermed flyttes fra den døende til selve døden. Anbefalingerne inspirerer derfor ikke hjælperen til at tage fat på konkrete opgaver vedrørende relationer, pårørende og den døende. En sådan opgave kunne eksempelvis omhandle at sikre, at den døendes funktionstab, smerter, træthed og lignende ikke fører til identitetstab og social isolation.

Konkret anbefaler Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi med udgangspunkt i ovenstående, at man i stedet for "eksistentielle spørgsmål og åndelig omsorg" anbefaler opmærksomhed på "psykiske belastninger og personlige forudsætninger/interesser/forhold". Det vil gøre det muligt for hjælperen at tilpasse teori og metode efter det menneske han møder, herunder at der tilbydes eksistentielle samtaler og åndelig omsorg, når det er relevant.

På vegne af Fagligt Selskab for Psykologer i Palliation og Onkologi, og med venlig hilsen

Dansk Psykolog Forening



**Høring:** Anbefalinger for den palliative indsats

**Til:** Sundhedsstyrelsen

Dansk Selskab for Fysioterapi (DSF) har med interesse læst Sundhedsstyrelsens høringsudkast til anbefalinger for den palliative indsats og takker for muligheden for at afgive høringssvar.

DSF har skrevet dette høringssvar med input fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi, DSOPF (bilag 1 vedhæftet).

Vi håber arbejdsgruppen og Sundhedsstyrelsen finder kommentarerne i høringssvaret anvendelige at arbejde videre med i kvalificeringen af anbefalingerne. Såfremt der er opklarende spørgsmål, er vi naturligvis behjælpelige.

### **Generelle bemærkninger**

Dansk Selskab for Fysioterapi kvitterer for et materiale, som på systematisk vis beskriver, hvordan man gennem disse anbefalinger kan arbejde med at understøtte en ensartet høj kvalitet og sammenhæng i den palliative indsats. Særligt den tværsektorielle koordinering kan være kritisk for disse patienter.

Generelt vil Dansk Selskab for Fysioterapi påskønne, at det anbefales at der skal arbejdes tværfagligt og teambaseret – også på det basale niveau.

Endvidere ser vi det som en styrke, at man har taget udgangspunkt i de eksisterende publikationer: SSTs generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med kroniske sygdomme forløbsprogrammer for rehabilitering og palliation på kræftområdet.

### **Specifikke og tekstnære kommentarer**

Dansk Selskab for Fysioterapi henviser til det vedhæftede høringssvar fra Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi for disse.

Der henvises endvidere til høringssvaret fra Danske Fysioterapeuter.

På vegne af  
Dansk Selskab for Fysioterapi

Med venlig hilsen

Annette Fisker  
Faglig konsulent  
Dansk Selskab for Fysioterapi  
Holmbladsgade 70  
2300 København S  
Tel: +45 33414612  
E-mail: [kontakt@dsfys.dk](mailto:kontakt@dsfys.dk)  
[www.danskselskabforfysioterapi.dk](http://www.danskselskabforfysioterapi.dk)



Bilag 1

Til Sundhedsstyrelsen.

Høringssvar vedr. Anbefalinger for den palliative indsats.



13. oktober 2017

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi takker for muligheden for at komme med hørings-svar til Sundhedsstyrelsens revision af "Anbefalinger for den palliative indsats".

Vi har følgende kommentarer og ændringsforslag:

Overordnet er det glædeligt, at opmærksomheden på palliative behov hos mennesker med alle former for livstruende sygdom øges, og at der skal tilstræbes en mere ensartet adgang til palliative tiltag uanset bopæl, samt at der skal være større viden om og mulighed for palliation på det basale niveau.

Det skal dog understreges, at dette ikke må ske på bekostning af videreudviklingen af det specialise-rede niveau, idet dette er forudsætningen for, at der fortsat arbejdes ud fra evidensbaseret viden på alle niveauer i palliationen.

Det er godt, at der lægges vægt på, at indsatsen også på det basale niveau skal være tværfaglig og teambaseret.

Øvrige kommentarer:

**S. 9: 1. punkt under "Organisering, ansvar og samarbejde":** Kunne med fordel omskrives til et mere læsevenligt sprog

**S. 16, næstsidste afsnit:** "Palliative indsatser...så normalt et liv som muligt": Ordlyd kan med fordel ændres til: **"Idet såvel sygdom som behandling kan påføre patienten gener, kan tidlig iværksættelse af palliative indsatser være afgørende for patientens mulighed for at bevare et så normalt hverdags-liv som muligt."**S.

**17: Figur 4** kunne med fordel gøres tydeligere, da især de, der ikke har palliation som hovedområde, kan have svært ved at forstå den

**S. 17-19, afsnit 4.2:** Godt at der tages udgangspunkt i ICF-modellen, da den er internationalt aner-kendt, og der undervises i den på de sundhedsfaglige uddannelser. God uddybelse af behovsvurderin-gen.

**S. 20, afsnit 4.3:** Det kunne være hensigtsmæssigt med en præcision af, hvilke fagprofessionelle der forventes at tage samtalerne om ACP.

**S. 24, Anbefalinger, 1. pind:** Samme kommentar som til s. 9

**S. 26: Basal palliativ indsats i kommuner:** I det indledende afsnit nævnes de mange forskellige fag-grupper, der indgår i den palliative indsats. I det efterfølgende afsnit nævnes kun læge og sygeplejer-ske. De to afsnit kunne sammenskrives, så tværfagligheden træder tydeligere frem **DENNE KOMMEN-TAR SKAL MÅSKE SLETTES**

**S. 27:** Godt at der skal være øget fokus på tværfagligt samarbejde på tværs af sektorer med udgangspunkt i den enkelte patients behov

**S. 29, 6, 1. pind i Anbefalinger:** "Palliation tænkes ind..." er en meget vag formulering, der kunne erstattes med: "Palliation indgår i..."

**S. 41, 3. sidste afsnit:** I lovtæksten står: "Der kan ligeledes ydes hjælp til egenudgiften til fysioterapi og psykologisk bistand, hvis den ansøgte hjælp normalt ville være blevet givet under sygehusophold." Vi mener, at "til den døende" bør slettes

I håb om, at ovenstående er brugbart

Med venlig hilsen

Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

Ved Fysioterapeut Hanne Bedoya Cabezas



23. oktober 2017

På vegne af kommunerne i Region Hovedstadens Midtklynge; Ballerup, Egedal, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Herlev, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal og Rødovre (herefter 9K) afgiver hermed et fælles høringssvar vedr. Anbefalinger for den palliative indsats.

## **Fælles høringssvar til Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats**

9K har med interesse læst udkastet og finder det positivt, at der fortsat arbejdes med at understøtte det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde for hermed at skabe endnu bedre indsatser af høj faglig kvalitet og sammenhæng i patientforløbet.

Grundlæggende er det kommunernes opfattelser, at der er tale om en gennemarbejdet anbefaling med en god opbygning og klar struktur. Gennemlæsningen af standarderne i høringsudkastet giver anledning til følgende bemærkninger:

### **Overordnet**

Generelt lægger anbefalingen op til en masse papir/skrivearbejde og koordineringsmøder, hvor det ikke klart fremgår, hvorledes det gavner borgeren. Der er behov for mere evidens til at understøtte de generelle og ukonkrete anbefalinger.

Yderligere mangler der løsningsforslag til, hvordan man kan undgå ulighed i sundhed på dette område.

Til sidst vil 9K gerne bemærke, at det vil være relevant at udarbejde ensartede nationale retningslinjer for, hvordan læger udsteder terminalerklæringer.

### **Ad 4.1 Den helhedsorienterede palliative indsats**

9K bemærker, at der på det palliative område er mange forskellige tilbud og lovgivninger, som kan virke uoverskuelige og være svære at forholde sig til for den palliative borger og pårørende. Det foreslås, at borgeren og dennes familie tilknyttes en kommunal kontaktperson. Kontaktpersonen kunne f.eks. være en hjemmesygeplejerske eller anden sundhedsperson.

### **Ad 4.2 Helhedsorienteret vurdering af palliative behov**

9K vil ikke anbefale at bruge tid på at udvikle et valideret samtaleredskab, som der lægges op til. I stedet kan der indhentes erfaringer fra anvendelsen af ”Støtte til livet med kræft”, som så vidt vides ikke er indsamlet endnu.

9K bemærker, at det nævnte skema indgår i Region Hovedstadens ’Forløbsprogram for rehabilitering og palliation til patienter i forbindelse med kræft’. Skemaet er imidlertid implementeret i varierende grad i praksis og 9K har erfaret, at skemaet vil være relevant for patienter/borgerne ved sektorovergange for at kvalificere forløbet.

### **Ad 4.3 Det palliative forløb**

Det er positivt, at Advance Care Planning (ACP) er nævnt som metode til inddragelse af borgeres og pårørendes ønsker og håb, samt forudseenhed i pleje og behandling. 9K bemærker, at anvendelsen af ACP og behovsvurderingssamtaler ikke er klart beskrevet. Det er specielt vigtigt, at man ikke udsætter borgeren for to slags samtaler. Yderligere bør det forudseende perspektiv gælde alle implicerede faggrupper.



23. oktober 2017

#### **Ad 4.5 Patient- og pårørendeinddragelse**

9K bemærker, at det øgede fokus på pårørendes belastning kan betyde krav om, at kommunerne får et større ressourcebehov i arbejdet med mere systematisk forebyggelse, støtte og aflastning til denne gruppe undervejs i sygdomsforløbet. Desuden fremgår det ikke, hvordan indsatsen til netop de pårørende kan sikres på tværs af sektorer.

#### **Ad 6.1 Kompetencevaretagelsen af palliative indsatser**

Det er en udfordring, at der er stor variation i kursus- og uddannelsestilbuddene på tværs af regioner og kommuner. Derfor bekymrer det 9K, at kompetencevaretagelsen af den palliative indsats kan blive begrænset geografisk. Desuden er der et udviklingspotentiale i kompetenceudvikling og efteruddannelser, særligt til social- og sundhedsassistenter og social- og sundhedshjælpere i primærsektoren.

#### **Ad 7.1 Monitorering**

I forbindelse med undersøgelsen af muligheder for ensartet opsamling af sundhedsdata og dataindsamling på tværs af sektorer, bør det overvejes, hvilke data det giver mening for relevante aktører at have adgang til. Det giver f.eks. ikke mening for kommunerne at overtage det data, som det specialiserede niveau indberetter.

#### **Ad 7.2 Kvalitetssikring og -udvikling**

9K bemærker, at implementeringen af Fællessprog III yderligere giver kommunerne en mulighed for at udvikle et fælles redskab til kvalitetssikring og udvikling af den palliative indsats. Anbefalingen fremhæver, at Fællessprog III vil understøtte en fælles registrering på tværs. Dette står helt udokumenteret, og det bør uddybes, hvilken måde Fællessprog III understøtter dette. I Fællessprog III er der ingen systematisk afdækning af en palliativ indsats. Indsatsen er tværtimod fragmenteret i måden der dokumenteres på, da palliation ikke er en indsats, der findes i KLS indsatskatalog i Fællessprog III.

Med venlig hilsen

Mette Ryle, Formand for Kommuneklynge Midt

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning

23. oktober 2017

### Høringssvar på anbefalinger for den palliative indsats

Samlet set vurderer Silkeborg Kommune, at "Anbefalinger for den palliative indsats" vil støtte og udvikle kvaliteten af den palliative indsats i landet. Vi værdsætter blandt andet det stærkere fokus på borgere med livstruende ikke-maligne sygdomme, anbefalingerne for samarbejde med pårørende, og at anbefalingerne generelt må formodes at tilskynde til en større systematik i den palliative indsats.

På et enkelt område kunne vi dog ønske at blive hjulpet bedre på vej. Det drejer sig om den palliative indsats for borgere på plejecentre. Vi finder ikke i anbefalingerne redskaber eller metoder, der er direkte overførbare til den målgruppe. Advanced Care Planning er et redskab til tidlig anvendelse, og EORTC-skemaet oplever vi sjældent, at borgere på plejecentrene er i stand til at anvende.

Endelig ønsker vi et øget fokus på tilgængelighed døgnet rundt til det palliative team, så medarbejdere på basalt niveau let kan komme i kontakt med dem. Det er særligt i situationer, hvor borgerens tilstand i slutfasen af et forløb pludselig ændrer sig, og der kan være behov for hurtig ændring af ordinationer eller rådgivning om mere specialiseret pleje.

Venlig hilsen

Birthe Thoft Knudsen  
Specialkonsulent

## Høringssvar fra Dansk Selskab for Geriatri vedrørende Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for den palliative indsats" frist 23/10-2017

Vi har gennemlæst høringsudkastet. I store træk synes vi at udkastet er godt gennemarbejdet. Vi har dog følgende kommentarer i form af de nedenstående punkter, som vi mener at SST bør tage til efterretning.

I gennemgangen af lovgrundlag/vejledning mv – herunder livstestamente, er det ikke med et eneste ord nævnt vejledningen "den basale palliative indsats". Herunder hele problematikken om, at der skal foreligge skriftlig info til hjemmeplejen fra behandlingsansvarlige læge (=egen læge), når patienten er der hjemme, at det ikke er aktuelt med genoplivningsforsøg, livsforlængende og intensiv behandling, idet plejerne ellers er nødsaget til, iflg lovgivningen, at iværksætte sådant.

Side 9 "bullet 3" i afsnit "det palliative forløb"

Man mener, at denne vurdering skal ske ved "systematisk anvendelse af validerede redskaber". Vi mener at man kan have det som mål – men at man risikerer at mindske gennemførligheden gennem at opstille et krav. Fremgår at der nogen steder at der er dokumentation for, at det er en nødvendighed i den kliniske hverdag?

Samme side næste afsnit – deres brug af MDT-konferencer er ok til komplicerede forløb med behov for specialiseret palliativ indsats, men ellers langt over målet og langt udover det behov, der er.

S10 – uddannelse og kompetencer

Bullet 5. vi mener at det er lidt lav ambitionsniveau, og vanskeligt i den kliniske hverdag med blot en enkelt læge og sygeplejerske, der er fagområdespecialister. I næste bullet i det samme afsnit står det at de også har et vagtansvar, hvilket lyder til en stor belastning.

S 11 – 3. afsnit – der står at pt kan have haft årelang tilknytning til én læge eller én afdeling. For den geriatrike patient, er problemet netop undertiden, at de kan have haft årelange kontakter med FLERE afdelinger (og læger), hvilket er vigtigt at få pointeret.

S 17 – her står det igen "systematisk anvendte redskab" til tidlig identifikation i "kommunale sundhedstilbud, almen praksis og på sygehuse". Dette lyder efter vores mening meget omfattende og vi mener at det bliver svært at gennemføre i praksis. Der nævnes også SPICT – men det er mere god klinisk praksis end et egentlig redskab til fornuftig identifikation, når man har med de enorme antal meget gamle at gøre (21% af dødsfald foregår i plejebolig og af alle, der dør er 35% i aldersgruppen +85år).

S 20-21 om ACP – kommer også i brug ja, men ligefrem som de konkluderer til sidst på s 21 i dét afsnit "systematisk anvendes i kommunale sundhedstilbud osv osv – nix, den går ikke men det afhænger selvfølgelig af, hvad de mener med systematisk – det er netop ikke tilladt jvf ovenstående vejledning fra januar 2014.

Afsnit 5.2

Her er vi bekymrede for at ikke alle afdelinger vil kunne honorere det med at være i tæt samarbejde med e.l. og kommune. Her mener vi at det stadig må være behovsstyret, men det bliver resursemæssigt svært at altid sikre tæt samarbejde.

På vegne af DSG's bestyrelse

Cecilia Lund



## NOTAT

23-10-2017

EMN-2017-01656

1093742

Julie Flyger Kristensen

Danske Regioners høringssvar til "Anbefalinger for den palliative indsats"

Sundhedsstyrelsen har den 3. oktober 2017 sendt "Anbefalinger for den palliative indsats" i høring.

Indledningsvis må det påpeges, at den meget korte høringsperiode er uhen-sigtsmæssig.

Overordnet er Danske Regioner tilfreds med anbefalingerne, som fremstår gennemarbejdede og med et positivt fokus på sammenhæng på tværs af sek-torer. Det er positivt, at man i anbefalingerne sætter fokus på, at palliation kan være for alle patienter med livstruende sygdomme, og ikke kun for pati-enter med kræftsygdomme, samt at der i anbefalingerne lægges særlig vægt på et løft i kvaliteten i den basale palliative indsats. Endvidere hilses det vel-komment, at man lægger op til, at palliation i højere grad bør tænkes ind i alle relevante præ- og postgraduate uddannelsesforløb på sundhedsområdet.

### 1 Introduktion

Det ønskes præciseret, hvad der forstås ved 'palliative behov'. Høringsmateri-alet indeholder definitioner af både rehabilitering og habilitering på side 7. Det nævnes kun meget kort senere i materialet, hvordan man faktisk kan til-rettelægge rehabilitering og habilitering i palliative forløb. Dette kan med for-del uddybes.

### 2 Sammenfatning af anbefalinger

Anbefaling om udbredelse og systematisk brug af ACP-samtaler: APC-samtaler er positiv og vil fagligt formentlig kunne medvirke til et kvalitetsløft i den palli-ative indsats. Man skal dog være opmærksom på, at det vil være ressource-krævende både i forhold implementering, til uddannelse af personale og til

afholdelse af disse samtaler da igangværende prøvehandlinger indikerer, at indførelsen af ACP-samtalerne kræver både palliative og organisatoriske kompetencer. Samtidig bør der også være frihedsgrader i forhold til, hvorledes indsatsen organiseres.

Anbefaling om fagprofessionelles kompetenceniveau: det findes usædvanligt, at der stilles så detaljerede og specifikke krav til uddannelsesniveaut inden for et så snævert og afgrænset fagområde som det palliative.

Anbefaling om palliative enheders sammensætning: her ønskes socialrådgivere nævnt på lige fod med fysioterapeuter og psykologer.

### **3 Målgruppe**

*Afsnit 3.1.* Indledningsvis bruges termen 'livstruende sygdom'. I den kliniske praksis har begrebet endnu ikke vundet indpas, da der fortsat eksisterer uklarhed om målgruppen, og hvordan 'livstruende sygdom' skal defineres. Derfor foreslås det at tilføje nogle eksempler (som set på side 13 med de fire 'arketyper' for børn og unge).

### **4 Det palliative forløb**

*Afsnit 4.1* Af høringsmaterialet er det uklart, om de tre eksisterende faser (tidlig, sen og terminal) udgår og erstattes af modellen i figur 4, side 17. Dette kan med fordel præciseres.

*Afsnit 4.2* Det bør tydeliggøres, hvorvidt det anbefales, at ICF og EORTC benyttes til alle patientgrupper i fraværet af validerede redskaber til patienter uden kræft.

### **5 Organisering, ansvar og samarbejde**

*Boks 1* beskriver et udviklingsprojekt på Sygehus Lillebælt i Vejle, som kan tjene til inspiration i andre palliative teams. Det er ærgerligt, at kun dette ene initiativ omtales i anbefalingerne, når der inden for andre områder, som behandles i anbefalingerne vil kunne beskrives tilsvarende initiativer. Der bør således inkluderes andre inspirerende initiativer i teksten eller for eksempel laves et "idekatalog".

*Afsnit 5.2* Det anbefales, at der afholdes MDT-konferencer mellem de enkelte specialer og repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats for at drøfte konkrete patientforløb. Denne anbefaling bør udgå, idet det ikke er tydeligt specificeret i forhold til hvilke konkrete situationer og patientgrupper der påtænkes at holdes MDT-konference om. Det er også uklart, om anbefalingerne skal forstås således, at repræsentanter fra den specialiserede palliation skal indgå i MDT-konferencer for patienter, som ikke umiddelbart har komplekse palliative problemstillinger.

Det fremhæves på side 27, at for patienter, som bliver udskrevet fra sygehus og opholder sig i eget hjem eller i en plejebolig, bør den palliative indsats foregå i et tæt samarbejde mellem stamafdelingen, kommunen og almen praksis. Det foreslås, at det her trækkes mere frem, at den lægefaglige tovholder for patienter, der er udskrevet og opholder sig i eget hjem eller plejebolig i udgangspunktet bør være den praktiserende læge, som har mulighed for dialog med/rådgivning fra sekundærsektoren.

## **6 Uddannelse og kompetencer**

Anbefalinger om døgnadgang til specialiseret rådgivning: anbefalingerne er for vidtgående og tager ikke tilstrækkeligt hensyn til, at praktiserende læge og vagtlæge er indgangen til sundhedsvæsenet. Anbefalingen bør omformuleres således, at kommuners henvendelser vedrørende patienter, som opholder sig hjemme, sker via praktiserende læge eller vagtlæge. Vagtlæge eller praktiserende læge kan herefter vælge at kontakte det palliative team eller den palliative vagt. Det palliative team eller øvrige afdelinger, som patienten er tilknyttet, kan vælge i konkrete situationer at give personale i kommunerne mulighed for direkte henvendelse uden om praktiserende læge/vagtlæge.

*Afsnit 6.1* Her omtales uddannelsen til fagområdespecialist i palliativ medicin. Det bør her fremgå, at der anerkendes andre tilsvarende efteruddannelser end den nævnte.

## **Afsnit 7 Monitorering og kvalitetssikring**

I hvert afsnit er der en indledende opsummering af anbefalingerne i en blå boks øverst. I afsnit 7 fremgår anbefalingerne i den blå boks, men kan ikke umiddelbart identificeres som konkrete anbefalinger i de efterfølgende afsnit. Der mangler yderligere en beskrivelse af, hvordan der skal arbejdes med monitorering og kvalitetssikring på det basale niveau.

*Afsnit 7.3.* Fremgår det, at 'Forskning i palliative indsatser i forhold til andre patientgrupper end kræftpatienter...'. Afsnittet er vigtigt, men det bør fremgå, at der foreligger forskning inden for området allerede i dag.

**Fra:** [SST Plan](#)  
**Til:** [SST Plan](#)  
**Emne:** Tønder Kommune - Høringssvar vedr. Anbefalinger for den palliative indsats  
**Dato:** 25. oktober 2017 09:47:49  
**Vedhæftede filer:** [image001.jpg](#)

---

**Fra:** Sisse Øhrberg Thrane [mailto:sit@toender.dk]  
**Sendt:** 24. oktober 2017 14:22  
**Til:** SST Plan  
**Emne:** Høringssvar vedr. Anbefalinger for den palliative indsats

Hermed fremsendes høringssvar vedr. anbefalinger for den palliative indsats.

Beklager den sene fremsendelse, vi håber høringssvaret alligevel kommer i betragtning.

**Høringssvar fra Tønder Kommune:**

På side 21 står: *"Det anbefales, at ACP-metoden anvendes systematisk i kommunale sundhedstilbud, på sygehuse og i almen praksis, i samarbejde med patienten."* Hvordan sikres tilgængeligheden på tværs af sektorer? Hvem er ansvarlig for opstart? Er det det samme dokument der skal anvendes på tværs for at udgå dobbelt dokumentation? Hvordan hænger metoden sammen med FSIII.

Vedr. kompetenceudvikling skal der være opmærksomhed på, at det vil have omkostninger for kommunerne at kompetenceudvikle det nuværende personale.

Vedr. monitorering af den basale palliative indsats, så bør det indarbejdes i FSIII, således det bliver ensartet, og således der ikke kommer en ekstra registreringsopgave for kommunerne.

Venlig hilsen

**Sisse Øhrberg Thrane**  
AC-fuldmægtig  
Pleje og omsorg  
Social, Arbejdsmarked og Sundhed

---

**Tønder Kommune**

Wegners Plads 2 - 6270 Tønder  
Tlf. +45 74 92 94 32 - Mobil +45 23 34 75 82 - E-mail: [sit@toender.dk](mailto:sit@toender.dk)  
Web: [www.toender.dk](http://www.toender.dk) - Facebook: [www.facebook.dk/toenderkom](https://www.facebook.dk/toenderkom)

OL\_Logo



Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
plan@sst.dk



## Høringssvar vedrørende Sundhedsstyrelsens ”Anbefalinger for den palliative indsats”

13. OKTOBER 2017

Hermed fremsendes høringssvar på vegne af Københavns Universitets Sundhedsvidenskabelige Fakultet.

LEDELSESSEKRETARIATET

Der er i forbindelse med høringen indkommet input fra det kliniske miljø, som hermed videregives.

BLEGDAMSVEJ 3B

2200 KØBENHAVN N

Med venlig hilsen

TLF 35331214

Annemarie Otteslev  
Specialkonsulent

annemarie.otteslev@sund.ku.dk

### *Generelle bemærkninger:*

SIDE 2 AF 3

Der skal naturligvis være et samspil mellem den specialiserede palliative indsats og den mere basale indsats, der foregår i sekundær og primær sektorer, hvor den specialiserede indsats skal understøtte udvikling og fastholdelse af den samlede palliative indsats.

Erfaringer fra udlandet tilsiger dog, at en for ensidig investering i den basale indsats, som er beskæftiget med mange andre områder af sygdom og sundhed, med tiden kan gå tabt. Ved derimod at satse på den specialiserede palliative indsats, får man bedre patientbehandling og mere forskning og udvikling for pengene med betydelig afsmittende effekt på basal niveauet. Det er af afgørende betydning, ikke mindst på grund af den demografiske udvikling, hvor længere levetid fører til flere behandlingskrævende leveår, at den palliative indsats – især den specialiserede – sættes i fokus til gavn for fremtidens patienter og pårørende. Dette forhold kunne godt være klare reflekteret i rapporten. Hvis økonomien fordeles jævnt ud over den primære og sekundære sundhedssektor, kan det betyde, at der ikke prioriteres tilstrækkeligt med midler til de specialister i palliativ medicin, der skal løfte indsatsen.

Det er fint, at der i anbefalingerne er fokus på palliation til non-maligne patienter og børn. Der kunne godt formuleres mere konkrete anbefalinger for disse områder.

Et af hovedformålene med rapporten er at fremme lige adgang til specialiseret palliation uanset diagnose, hvilket er en fin hensigt. Udfordringen kan dog være, at ca. 95 procent af alle patienter i specialiseret palliation i dag er kræftpatienter, hvorfor det vil kræve omkring en fordobling af den kliniske kapacitet og medfølgende kompetenceudvikling af personale at nå et sådant mål.

### *Specifikke kommentarer:*

Det er fint, at der nu i lighed med international praksis anbefales deltagelse af repræsentanter fra den specialiserede palliative indsats ved MDT-konferencer. Der er dog behov for at prioritere flere uddannede læger til at løse opgaven, jf. side 24.

Det er glædeligt, at hjemmesygeplejerskerne får mulighed for at få hjælp fra den palliative døgnvagt. Det ligestiller patienter tilknyttet den specialiserede palliative indsats, hvad enten de opholder sig i eget hjem, på hospital eller hospice, jf. side 29.

I relation til afsnittet 7.3 Forskningstiltag og internationale erfaringer skal det bemærkes, at ekspertisen i forhold til området ligger hos de aktive palliative forskningsmiljøer på Rigshospitalet, Bispebjerg Hospital og Aarhus Universitetshospital. Der findes i disse miljøer udvikling af store kliniske og epidemiologiske forskningsprojekter samt deltagelse i store internationale forskningssamarbejder f.eks. i regi af European Association for Palliative Care-Research Network.

SIDE 3 AF 3

Der opfordres til, at anvendelsen af palliativ sedering kortlægges og monitoreres, da Sundhedsstyrelsen aktuelt er ved at ændre vejledningen om medikamentel palliation i terminalfasen på baggrund af en politisk beslutning, jf. side 40.



## Høring over anbefalinger for den palliative indsats

Dansk Sygeplejeråd takker for muligheden for at afgive høringssvar vedr. revision af anbefalinger for den palliative indsats. Sygeplejersker tæller antalsmæssigt stort i det palliative felt og løfter ofte centrale opgaver som primær kontaktperson i forhold til palliative patienter og pårørende. I høringssvaret indgår derfor også bemærkninger fra Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommuner, Fagligt Selskab for Geriatrike sygeplejersker, Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker, Fagligt Selskab for Palliative sygeplejersker og Fagligt Selskab for Konsultationssygeplejersker.

### **Generelle bemærkninger**

#### *Anbefalingerne bør forpligte ledelse, personale og politikere*

Anbefalingerne er fagligt meget relevante og med stort fokus på det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde. Det er positivt, at anbefalingerne har fokus på at skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose, samt at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt den basale palliative indsats samt i forhold til børn og unge, særligt sårbare patienter og patienter med anden kulturel baggrund. Den rehabiliterende indsats bør dog indgå i anbefalingerne, da adskillige patienter lever med en livstruende sygdom i mange år. Anbefalingerne kan også med fordel skærpes ved at de mange *bør, kan og anbefales* erstattes med et **"skal"**. Det vil styrke anbefalingen og forpligte både ledelser og personale samt kommunale politikere mere.

### **Specifikke bemærkninger**

#### *Ét valideret redskab til identifikation og vurdering*

Afsnit 4. Det palliative forløb kommer godt rundt om en systematisk helhedsvurderingen af patientens palliative behov, tidspunkter for revurdering mv. Det vil dog være hensigtsmæssigt, hvis Sundhedsstyrelsen valgte ét konkret valideret redskab til brug for identifikation og vurdering af patientens tilstand på tværs i alle sektorer, så den er genkendelig for patienten. Indholdet i de nævnte vurderingsredskaber kan med fordel skitseres i en boks/figur.

#### *Kravene til personalets ansvar og kompetencer bør præciseres*

Sundhedsstyrelsen fremhæver i afsnit 4 Advance Care Planning som metode for dialogen mellem patient, pårørende og sundhedsprofessionelle til fælles planlægning af forløbet ud fra patientens ønsker. Der mangler en præcisering af, hvem der er ansvarlig for at sikre, at den første samtale afholdes, samt hvilke krav der er til den sundhedsprofessionelles faglige, kommunikative og pædagogiske kompetencer. Det fremgår, at det bedste tidspunkt for ACP samtalen foregår i en klinisk rolig

Den 19. oktober 2017  
Ref.: lhv  
Sagsnr.: 1710-0008

**The Danish Nurses' Organization**

Sankt Annæ Plads 30

DK-1250 København K

Ekspedition:  
mandag-torsdag 9.00-16.00  
fredag 9.00-15.00

Tlf: +45 33 15 15 55  
Fax: +45 33 15 24 55

www.dsr.dk  
dsr@dsr.dk

fase, når patienten ikke er indlagt. Hvis SST mener, at det skal være patientens praktiserende læge sammen med sygeplejersker i kommunerne, skal det skrives tydeligere. Ved manglende præcisering og koordinering kan man risikere at samtalen ikke iværksættes. Ud over en systematisk tilgang til behovsidentifikation er det vigtigt at tilføje, at indsatsen skal være proaktiv i forhold til at forudse kommende problemer og behov for både sygepleje og behandling i de enkelte forløb samt tage udgangspunkt at afklare patientens ønsker til behandling og pleje i den sidste tid. Derved sikres, at indsatsen tilbydes rettidigt, og at patienten og pårørende får større indflydelse på forløbet i den sidste levetid, hvilket giver større tryghed. Ligeledes bør patientens behov for en rehabiliteringsindsats indgå som en fast del af samtalen og fremhæves i anbefalingerne.

#### *Ledelserne har ansvar for at fremme den palliative indsats*

Anbefalingerne for organiseringen i afsnit 5 af den palliative indsats kommer godt rundt om tværfaglig og tværsektoriel koordinering af indsatserne. Heri nævnes også sundhedsaftaler og praksisplaner. Anbefalingen kan med fordel præcisere, at både sygehusledelser og kommunale sundhedsledelser har et ansvar for at forankre og synliggøre det strategiske fokus for den palliative indsats. Ledelserne skal ligeledes sikre, at der indarbejdes en 'kultur' omkring en systematisk tilgang til behovsidentifikation og opfølgning af patienter med palliative behov samt afsætte tid til palliation.

#### *Palliation bør indtænkes i uddannelsesforløb*

Anbefalingerne i afsnit 6 vægter, at der forefindes relevante uddannelser og kompetencer for at de professionelle kan levere sundhedsydelser af en standard, som matcher befolkningens behov. Det anbefales, at palliation fremover tænkes ind i alle præ- og postgraduate uddannelsesforløb ud fra Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) beskrivelse af kompetenceniveauer. Der savnes dog en specificering af krav til videreuddannelse og kompetencer for udøvelsen af palliativ sygepleje på det specialiserede niveau. Sygeplejersker tæller antalmæssigt stort i det palliative felt og løfter ofte centrale opgaver som primær kontaktperson i forhold til palliative patienter og pårørende. Derfor kan der med fordel tilføjes: at mindst én sygeplejerske er uddannet inden for palliation på specialiseret niveau svarende til DMCG-PALs anbefalinger<sup>1</sup>. Vi ser gerne, at Sundhedsstyrelsen giver en godkendelse som fagområdespecialist inden for palliativsygepleje til de sygeplejersker, der arbejder på specialiserede niveau<sup>2</sup>. Ligeledes bør kravet til videreuddannelse i palliativ sygepleje på basalt niveau præciseres svarende til DMCG-PALs anbefalinger.

Vi vil anbefale, at både det kliniske arbejde og det uddannelses- og undervisningsmæssige italesættes som ligeværdige opgaver for de pallia-

---

<sup>1</sup> Anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker i den palliative indsats. Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats (DMCG-PAL) 2012.

<sup>2</sup> Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker har nedsat et Nationalt Råd for Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative felt.

tive teams. Hermed bidrages til at løfte basisniveauet. Kendskab til hin-  
andens faglige kompetencer og arbejdsopgaver på tværs af sektorer kan  
styrke koordineringen af indsatsen fra specialiseret til basalt niveau i  
samarbejde med patient og pårørende.

#### *Der er brug for en strategi for integration i etablerede tilbud*

Der savnes en strategi for, hvordan den fornødne viden og erfaring fra  
andre sygdomskategoriens palliative behov kan integreres i det etable-  
rede tilbud. Vi ved fx at lungesygdommen KOL er den tredjehyppigste  
dødsårsag i Danmark, og kun et fåtal af patienterne tilbydes specialise-  
ret omsorg og lindring mod slutningen af deres liv – såkaldt palliativ pleje  
- på trods af, at der er viden om behovet for palliativ indsats<sup>3</sup>.

Der kunne udvikles en model, som pilotafprøves i forhold til den pallia-  
tive- og rehabiliterende indsats med de non-maligne patientgrupper.  
Omdrejningspunktet for modellen kan med fordel tage udgangspunkt i  
nogle af de mere uforudsigelige og komplekse forløb, som fx patienter  
med lungesygdommen KOL eller indenfor børne-/ungeområdet.

#### *Nødvendigt med viden om hvordan palliativ indsats fungerer*

Der kan med fordel tilføjes anbefalinger i afsnit 7 for både indsamling af  
data på det basale niveau og for viden om effekterne af den palliative  
indsats specielt på det basale og kommunale niveau. Monitorering af pa-  
tienternes palliative behov er nødvendigt men ikke nok. Der er behov for  
at skabe viden om, hvordan den palliative indsats fungerer i praksis for  
at få en baggrund for at optimere etablerede indsatser og iværksætte  
nye indsatser. Der er i høj grad brug for at indsatserne evalueres og føl-  
ges op. Det er også vigtigt, at kommunikationsvejene blandt de sund-  
hedsprofessionelle, kompetencer og brugerinddragelse kortlægges for at  
sikre sammenhængende patientforløb. Ligeledes bør Sundhedsstyrel-  
sens gode overvejelser om forskningsprojekter, der inddrager det basale  
niveau, fremgå eksplicit i anbefalingerne.

#### *Brug for en eksplicit beskrivelse af de tre palliative faser og rehabi- litering*

I 1.4 Definitioner kan rapporten med fordel beskrive de tre palliative fa-  
ser (tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase), så det frem-  
går eksplicit, hvad der menes med 'tidligt i sygdomsforløbet'. Ofte opfat-  
tes palliation først til at omhandle den sene fase, og den rehabiliterende  
indsats er især vigtig i de tidlige faser. Derfor bør de tre faser indgå i an-  
befalingerne. Opdeling i specialiseret og basalt niveau kan med fordel il-  
lustreres i en figur.

Med venlig hilsen

Dorte Steenberg, Næstformand

---

<sup>3</sup> Palliativ indsats til KOL-patienter, Danmarks Lungeforening og Palliativt Vi-  
dencenter, 2012 [http://www.pavi.dk/Files/KOL\\_Pal\\_rapport\\_low2.pdf](http://www.pavi.dk/Files/KOL_Pal_rapport_low2.pdf)



Høringssvar  
Anbefalinger for den palliative indsats

DATO  
9. oktober 2017

Kalundborg kommune takker for at få mulighed for at afgive høring på  
**Anbefalinger for den palliative indsats.**

Anbefalingerne er meget faglige relevante. At der er sket en reduktion i antal sider gør anbefalingerne mere overskuelig og lettere at tilgå end tidligere.

At der skabes mulighed for rådgivning til kommunerne fra specialiseret teams hele døgnet vil være med til øgning af det faglige niveau til gavn for patienterne.

At der i anbefalingerne er taget højde for at målgruppen også vedr. patienter med non maligne diagnoser og deres pårørende er yderst relevant, da kommunerne leverer palliative pleje og omsorg til patienter med mange forskellige diagnoser.

At gruppen af særlige sårbare patienter(demente, psykisk syge, psykisk udviklingshæmmede og indsatte) og patienter med anden kulturel baggrund er fremhævet, som en gruppe, der skal være særlig opmærksomhed på, samt afsnittet om pårørende inddragelse, børn og unge er yderst relevant.

Generelt vil det være relevant at Sundhedsstyrelsen overvejer om de mange *bør, kan og anbefales* skal erstattes med et skal, f.eks.

At palliativ indsat *bør* iværksættes tidligst muligt (s.16), at sundhedsprofessionelle som arbejder med patienter med livstruende sygdom *bør* kunne vurdere om en patient kan have palliative behov(s.17), at kommunerne og almen praksis *anbefales* at anvende systematisk redskaber til identifikation af patienter med palliative behov(s.17), at den praktiserende læge *bør* tage stilling til hvem der skal kontaktes ved akut opstået problematik(s.26), der *bør* foreligge en behandlingsplan(s.27) og generelt i afsnittet om "Helhedsorienteret vurdering af palliative behov", mener Kalundborg kommune, at man med fordel skal anvende et skal.

#### Kontakt

Sagsansvarlig:  
Inge Jekes  
Sundhedsstaben  
Telefon, direkte: 59 53 54 03

Kalundborg Kommune  
Holbækvej 141B  
4400 Kalundborg

Det anbefales, at der anvendes EQRTC som spørgeskema eller andet valideret redskab, det vil være hensigtsmæssigt, at man fra Sundhedsstyrelsen valgte et redskab, som dermed vil være genkendeligt for patienten uanset hvilket sygehus, kommune etc, de befandt sig i. Det skaber utryghed for patienten med forskellige skemaer.

I forhold til Advance Care Planning er det uklart i forhold til hvem, der er ansvarlig for at den første samtale afholdes. Det anføres, at det skal være den sygdomsspecifikke læge og sygeplejerskekompetencer, samtidig skal samtalen tages, når der er skabt relation og når patienten ikke er indlagt. Der mangler en præcisering af hvilke kompetencer det præcist er, der skal være tilstede i relation til sygeplejersken. Hvis man mener, at det skal være den praktiserende læge i samarbejde med hjemmesygeplejersken, skal dette beskrives tydeligt. Ved denne manglende præcisering kan man risikere at samtalen ikke iværksættes.

I forhold til forudsætninger for at varetagelse af palliative indsatser er præciseret, at alle kommuner skal have sundhedsprofessionelle med kompetencer på postgraduat niveau(niveau B), svarende til diplom. Det skal præciseres tydeligere, da det ikke er gennemskueligt, om der forventes et diplom kursus, eller en diplomuddannelse svarende til 60 ECTS point.

Med venlig hilsen

**Inge Jekes**

Udviklingssygeplejerske

Direkte: 59 53 54 03

Mobil: 30 34 15 53

Email: [inge.jekes@kalundborg.dk](mailto:inge.jekes@kalundborg.dk)

## NOTAT

### SUM's kommentarer til bilag 3 udkast til palliative anbefalinger

#### Bilag 3 om lovgivning

I forhold til samtlige beskrivelser af serviceloven og lov om social pension (side 44ff) har vi følgende overordnede kommentarer:

For så vidt angår de mange beskrivelser af serviceloven og beskrivelsen af lov om social pension i "bilag 3 – Lovgivning" er det overordnet set uklart for SUM, hvad hensigten hermed er.

I sin nuværende form bør beskrivelserne efter vores vurdering ikke indgå i dokumentet.

Formål og hensigt med en eventuel beskrivelse af serviceloven og lov om social pension bør genovervejes og det vil i givet fald skulle fremgå af en evt. beskrivelse af relevante bestemmelser, hvorfor de er relevante at fremhæve.

I det omfang der fortsat vurderes behov for en generel beskrivelse af regler i servicelov og lov om social pension, skal SUM gøre opmærksom på, at en del af de beskrevne regler i serviceloven henhører under Børne- og Socialministeriets ressort og at lov om social pension henhører under Beskæftigelsesministeriets ressort. De pågældende ministerier bør inddrages i forhold til en eventuel beskrivelse af lovgivningen.

SUM kan tilbyde at være behjælpelig med en evt. gennemlæsning af beskrivelser af de dele af serviceloven, der henhører under vores ressort, såfremt det vurderes, at være relevant for anbefalingerne. Det bemærkes, at borgere, der modtager en palliativ indsats i hjemmesygeplejen eller hjemmeplejen som udgangspunkt i langt de fleste tilfælde også vil modtage personlig og/eller praktisk hjælp i hjemmet efter serviceloven. Formålet med en særskilt beskrivelse er derfor meget uklar.

#### Side 39 om Hjemmesygepleje

Hvis bilaget skal opretholdes, så foreslås det, at afsnittet formuleres som følger:

"Kommunalbestyrelsen er, jf. sundhedslovens § 138, ansvarlig for, at der ydes vederlagsfri hjemmesygepleje efter lægehenvielse til personer, der opholder sig i kommunen. Nærmere regler herom er fastsat i bekendtgørelse nr. 1601 af 21. december 2010 om hjemmesygepleje og i vejledning nr. 102 af 11. december 2006 om hjemmesygepleje.

Hjemmesygepleje ydes til patienter i alle aldre i tilfælde af akut eller kronisk sygdom, hvor sygeplejefaglig indsats er påkrævet. Målet er at skabe mulighed for, at patienten kan blive i eget hjem, herunder i plejebolig mv. også i situationer, hvor døden er nært forestående, når det ud fra en lægefaglig, sygeplejefaglig og social vurdering skønnes forsvarligt.

Den kommunale sygepleje udfører således bl.a. sygepleje og palliation i forløb af forskellig varighed til alvorligt syge og døende borgere. Den palliativ indsats har til formål at fremme livskvaliteten og retter sig mod at lindre de fysiske, psykiske, sociale og åndelige lidelser, der for den syge og for de nærmeste kan være forbundet med livstruende sygdom og død.

Den palliative indsats tilrettelægges ud fra patientens behov.

Det er kommunen, der træffer beslutning om, hvilke sygeplejefaglige ydelser den enkelte patient skal have, herunder hvorvidt en patient ud fra en sygeplejefaglig vurdering har behov for sygeplejefaglige ydelser hele døgnet.

Kommunalbestyrelsen er ansvarlig for, at hjemmesygeplejen besidder relevante kompetencer i forhold til de ydelser, der leveres, herunder også i forhold til palliative indsatser. Den kommunale indsats kan understøttes af rådgivning fra borgerens praktiserende læge og/eller fra sygehusenes specialiserede udgående palliative teams, hvor dette er relevant.”

#### **Side 40 om tilskud til ernæringspræparater**

Fortolkningen af de gældende regler i sundhedsloven om tilskud til ernæringspræparater og nødvendige remedier hertil, fx sonderremedier, er for nuværende under overvejelse i Sundheds- og Ældreministeriet. Afsnittet i anbefalingen om den palliative indsat skal afspejle fortolkningen af gældende regler. Ministeriet vil fremsende et konkret forslag hertil, forventeligt primo november 2017.

#### **Side 40 om palliativ sedering**

Hvis bilaget skal opretholdes, foreslås det, at afsnittet formuleres med følgende ændringer:

#### **”Medikamentel palliation i terminalfasen**

Ifølge sundhedsloven § 25, stk. 3, kan ”en uafvendeligt døende patient (..) modtage de smertestillende, beroligende eller lignende midler, som er nødvendige for at lindre patientens tilstand, selv om dette kan medføre fremskyndelse af dødstidspunktet”. Der er således mulighed for efter nærmere retningslinjer at lindre patientens lidelse medikamentelt, selvom dette medfører bevidstløshed, i en kortere eller længere periode og eventuel indtil døden, såkaldt palliativ sedering (Sundhedsstyrelsens vejledning af 20. december 2002 om medikamentel palliation i terminalfasen). ”

#### **På side 44 særligt vedrørende børn og unge**

Sundhedsministeriet mener, at afsnittet, hvor FN’s konvention om barnets rettigheder omtales skal slettes, idet det er uklart hvad der er hensigten og formålet med afsnittet

Hvis afsnittet opretholdes, så skal ”Sundhedsstyrelsen” ændres til ”Lægemiddelstyrelsen” i andet afsnit, sidste linje.

Det generelle forbehold om formålet med bilaget gælder også for så vidt angår afsnittet børn og unge, herunder at der henvises til andre ministeriers lovgivninger