

NOTAT

Anbefalinger for den palliative indsats: Ændringer af publikationen efter høring

Der er indkommet 81 høringssvar fra blandt andet regioner, kommuner, faglige organisationer, forskningsnetværk, patientforeninger samt fra arbejds- og baggrundsgruppen, der medvirkede ved udarbejdelsen af *Anbefalinger for den palliative indsats*.

Overordnet har det været et ønske om, at publikationen blev gennemskrevet og forkortet, hvilket er gjort.

Nedenfor beskrives hovedtrækkene i høringssvarene, og hvordan Sundhedsstyrelsen har revideret *Anbefalinger for den palliative indsats* i henhold her- til.

Sammenfatning og anbefalinger

- *For mange anbefalinger*
I høringssvarene blev det påpeget, at der var for mange anbefalinger. I den endelige version er antallet af anbefalinger reduceret (fra 49) til 21. Sundhedsstyrelsen vurderer, at anbefalingerne nu fremstår klarere og mere præcise.
- *Vanskeligt at opnå et ensartet niveau på landsplan, når anbefalingerne skal implementeres lokalt*
Anbefalingerne er nationale, men det er det lokale niveau (regioner og kommuner), der skal realisere disse, ligesom der kan være lokale forhold, der skal tages hensyn til. Disse vilkår er beskrevet tydeligere i den endelige version.

Kapitel 1: Indledning

- *WHO's nye definition af palliation udvider målgruppen*
Ifølge den tidligere definition af palliativ indsats var målgruppen for palliativ indsats patienter med uhelbredelig sygdom. WHO's nye definition (fra 2002) af palliativ indsats omhandler alle patienter med livstruende sygdom.

I mange høringssvar beskrives en bekymring for, at der med den nye definition bliver væsentlig flere patienter, der havde behov for palliativ indsats samt at fokus for palliation bliver for bred.

16. december 2011
j.nr. 4-1612-1/2/DGO

**Sygehusbehandling og
Beredskab
Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405
E-post info@sst.dk**

E-post syb@sst.dk

Sundhedsstyrelsen fastholder anvendelsen af den nyeste WHO-definition. Det beskrives samtidig, at mange af disse indsatser allerede ydes i sundhedsvæsenet, men ofte ikke beskrives som palliativ indsats. Der er væsentligt, at de fagprofessionelle – også tidligt i sygdomsforløbet – er opmærksomme på, om en patient har palliative behov.

- *Vejledende liste over diagnoser*
I nogle hørings svar udtrykkes der ønske om en vejledende liste over diagnoser, hvor palliativ indsats kan være relevant. Sundhedsstyrelsen vurderer, at det ikke er muligt at lave en sådan liste på en meningsfuld måde, idet målgruppen for palliativ indsats (jf. WHO's definition) er alle patienter med en livstruende sygdom.
- *Definitioner*
Det påpeges i hørings svarene, at der mangler definitioner af centrale begreber (herunder organisatoriske begreber) samt at definitioner af organisatoriske begreber bør tage udgangspunkt i WHO's White paper.

Dette er efterkommet, ligesom vanskelighederne ved at afgrænse palliation fra pleje, behandling, rehabilitering og understøttende behandling er beskrevet.

Kapitel 2: Behovet for palliativ indsats

- *Anvendelse af undersøgelse af kræftpatienter i stadium 3 og 4*
Det påpeges i hørings svarene, at det er problematisk at bruge en ikke-sammenlignende undersøgelse med en svarprocent på 60 til at beskrive den danske kræftpopulations behov. Herudover påpeges det, at nogle af de behov der beskrives, snarere bør beskrives som behov for rehabilitering end som palliative behov.

Da der ikke findes andre danske undersøgelser om palliative behov, beskrives undersøgelsen fortsat i den endelige publikation. Undersøgelsen anvendes i den endelige version ikke som grundlag for at estimere antallet af patienter i den danske kræftpopulation (i stadium 3 og 4) med palliative behov.

- *Særligt udsatte patientgrupper*
Det påpeges i hørings svarene, at der er en gruppe af patienter, som ikke gør brug af de etablerede tilbud. Det drejer sig fx om borgere med demens, psykisk syge og personer med forskellige former for misbrug.

I den endelige publikation er det beskrevet, at det i forhold til disse patienter er meget væsentligt, at de forskellige fagprofessionelle samarbejder omkring indsatsen, således at den enkelte patient kan få mest mulig gavn heraf.

- *Palliative behov blandt patienter med andre sygdomme end kræft*
Sygdomsforløbene for patienter med andre sygdomme end kræft har et mere uforudsigeligt forløb end sygdomsforløbene for kræftpatienter. Høringssvarene påpeger, at det er u hensigtsmæssigt, at nogle symptomer fremhæves hos nogle diagnosegrupper, mens andre ikke beskrives.

I den endelige publikation er de enkelte sygdomsgrupper ikke beskrevet individuelt, idet forskningen på området er begrænset.

- *Estimering af antallet af patienter med palliative behov*
Der efterspørges en vurdering af, hvor mange patienter, der har behov for palliativ indsats. På nuværende tidspunkt er der ikke datakilder, der kan anvendes til at beskrives antallet af patienter med palliative behov, hvilket er beskrevet i den endelige version af publikationen.
- *Antallet af palliative teams*
I mange høringssvar beskrives der en undren over, at der omtales 25 palliative teams i Danmark. Opgørelsen baserer sig på den definition af palliative teams, som er beskrevet i Sundhedsstyrelsens *Faglige retningslinjer for palliativ indsats* fra 1999, hvor et palliativ team defineres som bestående af læge og sygeplejerske. I den endelige version beskrives opgørelsesmetoden.

Kapitel 3: Faglig indsats

- *Behovsvurdering*
Der efterspørges en beskrivelse af, hvordan behovsvurderingen skal gennemføres, hvem der skal gennemføre den, og hvornår dette skal ske. Dette er beskrevet i den endelige publikation – og beskrivelsen er tilpasset med behovsvurderingen, som er beskrevet i forløbsprogrammet for rehabilitering og palliation ved kræft.
- *Fysiske symptomer*
Mange høringssvar finder afsnittet vedrørende fysiske symptomer mangelfuldt, og det påpeges blandt andet, at der bør nævnes fysisk aktivitet. Afsnittet er helt gennemskrevet i forhold til høringsversionen.
- *Komplementær behandling*
Afsnittet opleves løsrevet fra andre dele af kapitlet, og det påpeges, at mange patienter vælger at benytte sig af komplementær behandling, men at det ikke er et etableret tilbud i den palliative indsats. Herudover efterspørges en beskrivelse af, hvordan de fagprofessionelle skal forholde sig til, at patienterne anvender komplementær behandling.

Afsnittet er revideret, og lovgrundlaget vedrørende anvendelse af na-

turlægemedler samt komplementær behandling er beskrevet.

- *Støtte til pårørende*

Der påpeges dels behovet for specifikke faglige retningslinjer vedrørende støtte til pårørende, dels er der indkommet forslag til nyt afsnit vedrørende efterladte. Sundhedsstyrelsen har revideret afsnittet vedrørende efterladte.

Side 4

16. december 2011

Sundhedsstyrelsen

Kapitel 4: Uddannelse og kompetenceudvikling

- *Systematik i forhold til status på uddannelsesområdet*

Afsnittet er gennemskrevet, således at status på området beskrives systematisk i forhold til grunduddannelser og efteruddannelse på hhv. basalt og specialiseret niveau.

- *Kompetenceniveauer*

Af høringssvarene fremgår det, at det ikke er helt klart, hvad de enkelte kompetenceniveauer indebærer. Beskrivelsen er ændret, således at kompetencerne i den endelige version beskrives i forhold til uddannelsesniveau og niveau for den palliative indsats (A) prægraduat, B) postgraduat, samt C) postgraduat, specialiseret).

Kapitel 5: Organisering

- *Beskrivelse af palliativ indsats på plejecentre mangler*

Den palliative indsats på plejecentre er en væsentlig del af den basale palliative indsats og er derfor skrevet ind relevante steder i den reviderede publikation.

- *Beskrivelse af de enkelte organisatoriske enheder på specialiseret niveau*

Som beskrevet under kapitel 1, beskrives de enkelte organisatoriske enheder med udgangspunkt i EAPCs 'White Paper'. Herudover er begrebet 'palliative enheder' udgået af de endelige anbefalinger (for at bringe publikationen i overensstemmelse med EAPCs 'White Paper').

- *Visitation til specialiseret palliativ indsats*

I nogle høringssvar fremsættes ønske om ensartede nationale visitationsretningslinjer. Da det ifølge Sundhedsloven (kapitel 16 vedr. regionsrådets ansvar for sygehusydelse) er regionsrådets ansvar at varetage sygehusvæsenets opgaver (herunder at indgå driftsoverenskomst med hospicer beliggende i regionen), beskriver den endelige publikation behovet for ensartet visitation i den enkelte region. Hvis regionerne finder det hensigtsmæssigt, kan visitationsretningslinjerne ensartes mellem regionerne.

- *Akutte indlæggelser på palliative afdelinger og hospicer*

I høringssvarene blev der udtrykt bekymring for, at der ikke er muligt at indlægge patienter akut på palliative afdelinger og hospicer. Dels anføres det, at hospicer ikke kan modtage patienter akut, og der er

ikke palliative afdelinger i alle regioner.

I den endelige publikation beskrives det i stedet, at relevante patienter med palliative behov bør have åben indlæggelse på en stamafdeling, således at der er planer for, hvor patienten skal indlægges, hvis der bliver behov herfor.

Side 5
16. december 2011
Sundhedsstyrelsen

- *Hospice bør udelukkende anvendes til at varetage behovene hos patienter i deres sidste levetid*

I høringsudkastet blev det anbefalet, at hospice både kunne anvendes til midlertidige ophold og til ophold mhp. livets afslutning. I nogle høringssvar blev der udtrykt bekymring for, at dette ville medføre et større træk på hospice. Samtidig beskriver EAPC's 'White Paper', at hospice i nogle lande udelukkende anvendes til at varetage behovene hos patienter i deres sidste levetid.

Den endelige publikation definerer derfor hospicer, som steder der ”yder specialiseret palliativ indsats til indlagte patienter og deres pårørende i den sidste levetid, når det ikke er nødvendigt, at patienten er indlagt på sygehus, og når patientens eller de pårørendes palliative behov ikke kan varetages i hjemmet eller på et kommunalt plejecenter”.

- *Organisering af palliativ indsats overfor patienter, der ikke har kræft*

Den videnskabelige litteratur på området giver ikke svar på, hvordan den palliative indsats overfor disse patienter skal organiseres. Den endelige publikation anbefaler derfor at de relevante videnskabelige og faglige selskaber samt sammenslutninger afklarer, hvordan den palliative indsats overfor deres patienter bedst varetages.

- *Faggrupper i et palliativt team*

I høringsversionen var det beskrevet, at kravet til et palliativt team var minimum læge og sygeplejerske, og at disse skulle have adgang til øvrige faggrupper. I mange høringssvar blev det kommenteret, at dette ikke er tilstrækkeligt.

Sundhedsstyrelsen tager høringskommentarerne til efterretning. I den endelige publikation er det derfor beskrevet, at et palliativt team som minimum består af fire faggrupper, herunder læge og sygeplejerske, der er fuldtidsbeskæftigede med palliativ indsats. Dette er i overensstemmelse med den beskrivelse, der anvendes i DRG-kodevejledningen

(<http://www.palliativmedicin.dk/DRG/kodevejledning.pdf>)

- *Samarbejde i den palliative indsats*

I mange høringssvar påpeges et behov for klarere beskrivelse af de forskellige samarbejdsflader i den palliative indsats.

Den endelige publikation er derfor gennemskrevet, så der beskrives koordination og samarbejde i forhold til 1) overordnet tværsektorielt samarbejde (mellem sygehus, kommune og almen praksis), 2) kommunikationsredskaber samt 3) samarbejde og koordination vedrørende den enkelte patient og dennes pårørende.

Side 6
16. december 2011
Sundhedsstyrelsen

I forhold til samarbejde og koordination vedrørende den enkelte patient og pårørende beskrives eksempler på forløb, og hvem der er ansvarlige for den konkrete koordination. Ansvar vil oftest være hos en af de fagprofessionelle, der allerede er involveret i patientforløbet.

- *Rådgivning fra det specialiserede til det basale niveau*
Af finanslovsaftalen for 2011 fremgår det, at der er behov for at udbygge adgang til den specialiserede palliative indsats blandt andet ved at sikre, at det basale niveau får bedre adgang til bistand fra det specialiserede niveau døgnet rundt. I nogle høringssvar er der udtryk for bekymring for dette.

Anbefalingen fastholdes, idet det i udmøntningsaftalen for Kræftplan III er aftalt, at regionerne sikrer, at det basale palliative niveau har adgang til rådgivning fra det specialiserede palliative niveau hele døgnet.

Kapitel 6: Kvalitetsudvikling og forskning

- *Monitorering*
Enkelte høringssvar beskriver, at der ikke skal udvikles nye monitoreringssystemer. I den endelige publikation anbefales det, at relevante parter drøfter, hvordan monitoreringen på området skal være fremover.

Kapitel 7: Bedste praksis

- *Eksempler ikke nødvendigvis 'bedste praksis'*
Mange høringssvar har påpeget, at de nævnte eksempler ikke nødvendigvis er 'bedste praksis', og at kapitlet hurtigt vil blive forældet.

Sundhedsstyrelsen har derfor fjernet afsnittet fra den endelige publikation og i stedet udgives et separat dokument med eksemplerne.

Bilag: Lovgivningsafsnittet

- *Ønske om beskrivelse af ydelser til patienter, der er 'terminalerklærede'*
Efter høringen har der været kontakt til Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Social- og Integrationsministeriet og relevant lovgivning er beskrevet. Begrebet 'terminalerklæring' anvendes ikke i lovgivningen, hvorfor dette begreb ikke er anvendt i Anbefalingerne for den palliative indsats.