



## HØRINGSNOTAT

### **Hørings svar vedr. revideringen af Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den palliative indsats**

2. februar 2018

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet nye anbefalinger for den palliative indsats. Høringsudgaven af de nye anbefalinger for den palliative indsats har været i bred offentlig høring i perioden 3. oktober 2017 til 23. oktober 2017.

Sagsnr. 4-1612-151/4

Reference ANTJ

T 2526 5224

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

Sundhedsstyrelsen modtog i alt 69 fyldige hørings svar til anbefalingerne fra en lang række parter herunder Danske Regioner, KL og mere end 1/3 af landets kommuner, en række faglige selskaber og organisationer samt enkeltpersoner. Høringsparterne er listet herunder i vilkårlig rækkefølge:

- 1) Kommunernes Landsforening (KL)
- 2) Aabenraa Kommune
- 3) Aarhus Kommune
- 4) Allerød Kommune
- 5) Bornholms Regionskommune
- 6) Favrskov Kommune
- 7) Faxe Kommune
- 8) Fredensborg Kommune
- 9) Fredericia Kommune
- 10) Frederiksberg Kommune
- 11) Frederikssund Kommune
- 12) Glostrup Kommune
- 13) Greve Kommune
- 14) Halsnæs Kommune
- 15) Holstebro Kommune
- 16) Høje Taastrup Kommune
- 17) Hørsholm Kommune
- 18) Kalundborg Kommune
- 19) Kommuneklynge Midt (Ballerup, Egedal, Furesø, Gentofte, Gladsaxe, Herlev, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal og Rødovre)
- 20) Middelfart Kommune
- 21) Norddjurs Kommune
- 22) Odense Kommune
- 23) Silkeborg Kommune
- 24) Socialforvaltningen, Københavns Kommune

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Danmark

T +45 72 22 74 00  
E [sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)  
[www.sst.dk](http://www.sst.dk)

- 25) Stevns Kommune
- 26) Svendborg Kommune
- 27) Sønderborg Kommune
- 28) Tønder Kommune
- 29) Tårnby Kommune
- 30) Varde Kommune
- 31) Vejen kommune
- 32) Vejle Kommune
- 33) Danske Regioner
- 34) Region Hovedstaden
- 35) Dansk Cardiologisk Selskab
- 36) Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM)
- 37) Dansk Nefrologisk Selskab
- 38) Dansk Pædiatrisk Selskab
- 39) Dansk Selskab for Geriatri
- 40) Dansk Multidisciplinær cancer gruppe for palliativ indsats (DMCG-PAL)
- 41) Dansk Sygepleje Selskab (DASYS)
- 42) Dansk Sygepleje Selskabs Uddannelsesråd
- 43) Fagligt Selskab for Lunge-og allergi sygeplejersker v/ Marie Lavesen
- 44) Dansk Selskab for Fysioterapi
- 45) Sundheds- og Ældreministeriet
- 46) Børne- og Socialministeriet
- 47) Socialstyrelsen
- 48) Danske Fysioterapeuter
- 49) Dansk Psykolog Forening
- 50) Dansk Socialrådgiverforening
- 51) Dansk Sygeplejeråd
- 52) Ergoterapeutforeningen
- 53) Fag og Arbejde (FOA)
- 54) Foreningen af Hospiceledere i Danmark
- 55) Hospice Forum Danmark
- 56) Dansk Selskab for Patientsikkerhed
- 57) Danske Patienter
- 58) Hjerteforeningen
- 59) Kræftens Bekæmpelse
- 60) Lungeforeningen
- 61) Ældre Sagen
- 62) Louise Nielsen Kusk, projektsygeplejerske i Palliation, Randers Kommune
- 63) Vibse Bjerrum Jørgensen, Cardiologisk selskab
- 64) Aalborg Universitet
- 65) Danske Erhvervsskoler og -Gymnasier
- 66) Københavns Universitets Sundhedsvidenskabelige Fakultet
- 67) Nationalt Videnscenter for Demens
- 68) REHPA
- 69) Satspuljeprojektet FamilieFOKUS

Sundhedsstyrelsen har i dette notat tilstræbt at imødekomme høringssvarene, hvor det har været muligt. Således er teksten forskellige steder i udgivelsen præciseret og tydeliggjort, enten i selve anbefalingerne eller i uddybningen, hvorved den nu klarere imødekommer, de udfordringer høringssvarene peger på, eller mere konkret anviser løsninger.

Sundhedsstyrelsen finder det overordentligt positivt, at så mange interessenter har prioriteret at give grundige og saglige høringssvar til anbefalingerne trods den relativt korte høringsperiode.

Dette notat anfører først nogle generelle bemærkninger og opsummerer herefter hovedpunkterne i høringssvarene, men er ikke en fyldestgørende beskrivelse af indholdet i dem. For ønske om dette se venligst de enkelte høringssvar.

Høringssvar og dette sammenfattende notat er offentliggjort på Høringsportalen.

### **Generelle bemærkninger**

Hovedparten af høringssvarene er generelt positive over for de foreliggende anbefalinger for den palliative indsats. Nogle peger dog også på, at anbefalingerne kunne have været mere ambitiøse og visionære, hvilket kunne have løftet anbefalingerne yderligere.

Der har i høringssvarene været stor tilfredshed med formålet med anbefalingerne i forhold til at ville styrke kvaliteten af den basale indsats og skabe lighed i adgangen for mennesker med livstruende sygdomme, uanset diagnose og det fokus, der i øvrigt generelt har været lagt i anbefalingerne.

Der har dog også været et ønske om en større grad af konkretisering af de tiltag anbefalingerne peger på i rapporten.

### **Afsnittet vedr. målgruppe**

Alle høringssvarter er meget positive over den brede målgruppe, hvor alle med livstruende sygdommer er inkluderet i anbefalingerne. Enkelte parter mener dog, at målgruppen bør være mere afgrænset og tydeligt beskrevet, herunder et nærmere estimat af målgruppens størrelse og omfang. Derudover blev det anbefalet at multisygdom (komorbiditet) blev formuleret ind i målgruppe beskrivelsen, da mange af patienter vil have flere sygdomme samtidigt.

Sundhedsstyrelsen har dog valgt at fastholde den brede definition af målgruppen, bl.a. i betragtning af den manglende opmærksomhed på flere sygdomsområder og for at understøtte, at den palliative indsats er for alle patienter med en livstruende sygdom.

### **Afsnit vedr. det palliative forløb**

Flere høringssvarter havde et ønske om, at den specifikke anbefaling om ”Advance Care Planning-metoden (ACP-metoden) bør anvendes systematisk” blev ændret/slettet idet metoden blot er en ud af flere metoder med samme formål, og at ACP-metoden ikke nødvendigvis altid er den bedste metode til formålet,

eller bedste validerede metode. Med baggrund i høringssvarerne, har Sundhedsstyrelsen vurderet, at anbefalingen ændres, således at det i stedet anbefales, at ”Alle med livstruende sygdom tilbydes systematiske samtaleforløb om fremtidig behandling og pleje” og i stedet beskrevet ACP-metoden nærmere i bilag.

### **Afsnit vedr. organisering, ansvar og samarbejde**

Enkelte parter har haft et ønske om, at anbefalingerne generelt tydeligere beskriver ansvarsfordelingen, herunder hvem der har ansvaret for at tilbyde og udarbejde diverse skemaer/planer, samt hvornår diverse skemaer/planer skal udarbejdes og igangsættes mv. Disse ønsker forventes imødekommet ved indarbejdelse i bl.a. de regionale forløbsprogrammer og i faglige selskabers respektive kliniske vejledninger mv, hvor det er muligt at konkretisere dette.

Der har tillige været et ønske om, at almen praksis fremstod mere tydeligt i de specifikke anbefalinger, hvilket Sundhedsstyrelsen har efterkommet.

Endvidere har enkelte udtrykt ønske om at indføre et såkaldt intermediært niveau, beliggende mellem de basale og specialiserede palliative indsatser. Sundhedsstyrelsen har ikke fundet dette hensigtsmæssig.

### **Afsnit vedr. uddannelse og kompetencer**

Flere høringssvarer udtrykker bekymring for omfanget af det kompetenceløft, der kræves, for at kunne give den basale palliative indsats det nødvendige kvalitetsløft, herunder om der er de nødvendige specialiserede palliative ressourcer til stede for at kunne yde imødekomme dette. Parterne peger på, at et sådant kvalitetsløft af den basale palliative indsats forudsætter en tilstrækkelig kapacitet i det specialiserede palliative område (afdelinger og teams), hvilket ikke umiddelbart ikke er til stede i dag.

Endvidere har flere udtrykt et ønske om at styrke uddannelsen på området yderligere, herunder ønske om oprettelse af et lægefagligt palliativt speciale og diplomuddannelser samt konkrete anbefalinger for omfanget for at sikre kvaliteten. Dette ligger dog uden for dette arbejdes regi.

### **Afsnit vedr. Monitorering, kvalitetsudvikling og forskning**

Der er i høj grad brug for, at indsatserne evalueres og følges op. Det er også vigtigt, at kommunikationsvejene blandt de sundhedsprofessionelle, og at kompetencer og brugerinddragelse kortlægges for at sikre sammenhængende patientforløb.

Høringssvarene udtrykker bekymring for, hvordan det mere faktisk er muligt at monitorere indsatsen, herunder de udfordringer der er når forskellige systemer skal kommunikere på tværs af sektorer, samt om det vil ende ud i monitorering af de rette brugbare indikatorer. Sundhedsstyrelsen har klarificeret teksten, hvor dette på nuværende tidspunkt har været muligt.

Endelig er forskningsafsnittet tilrettet, så der nu medtages yderligere forslag til forskningsområder, herunder påpeges bl.a. vigtigheden af forskning i dansk regi samt forskning også indenfor human- og samfundsvidenskab.