

Tina Birch
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, multisyge, ældre, patienternes egen sygdomsopfattelse, behandlingsmåde - muligheder). Der stilles ikke spørgsmålstegn 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?

"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 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 uklart 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 overskuelige 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 utryghed 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. Fællessprog³ 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