

**Fra:** [Marianne Puge](#)  
**Til:** [DSAM](#)  
**Emne:** 10 - Marianne Puge  
**Dato:** 10. februar 2024 12:21:27

---

Kære alle

Palliation er et meget vigtigt emne, specielt under den udvikling som sker i samfundet og sundhedsvæsnet nu. Der har jo det seneste årti været flere aktive behandlingsmuligheder og længere restlevetid for patienter med flere kroniske, potentielt livstruende, sygdomme.

Der er generelt for tiden fornuftige vinde, som går i retning af mere personcentreret lindring for uhelbredeligt syge, fremfor mere behandling, som ofte forlænger livet under bivirkninger og fortsatte (ofte helt urealistiske) fremtidshåb - og skuffelser...

Godt arbejde I har gjort, med et svært emne!

Her er mine kommentarer til udkastet:

Afsnit 3:

Det er tydeligt, at Palliation er et svært ord at definere – som sundhedsfaglige nok vil bruge anderledes (og ofte forskelligt imellem de professionelle), end det opfattes i befolkningen – hvor det nok også vil føre til forskellige associationer. Livstruende sygdom kan jo ofte helbredes, og det er nok det, der gør definitionen svær.

Jeg læser lidt diskrepans mellem hvad der står i starten af afsnit 3, og formuleringen nederst s 12 om “hvornår starter den palliative indsats”. Om det er muligt at øge fælles forståelse mellem almen praktiserende læger, som er målgruppen for vejledningen, ved en kortere opsummering af definitionen, ved jeg ikke. Måske vil det være hjælpsomt med en tydeligere forklaring i forordet, hvor begrebet kort berøres.

Afsnit 5. Livstruende tilstande

Det undrer mig at “kognitive forandringer/vanskeligheder” ikke er på listen over karakteristika for kræft i skemaet. Det er kun nævnt som “kognitiv svækkelse” under demens. Det er nok også relevant for patienter med leversvigt (nogle symptomer er beskrevet), og parkinson – og måske flere, at der er fokus på dette usynlige handicap. Udover, at det er forståeligt, at man som hjernetumorpatient efter operation, stråle- og kemoterapi har kognitive vanskeligheder, så er det ofte også basale symptomer hos andre kræftpatienter, og det har stor betydning i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter, at de professionelle er klar over det.

Afsnit 6. Identifikation og behovsvurdering

Her er definition af “diagnosen af livstruende sygdom” måske lidt uklar? For hvornår i et potentielt livstruende patientforløb bliver det klart, at behandlingen er livsforlængende og ikke helbredende? Det er efter min erfaring meget forskelligt. Det emne har været oppe tidligere i vejledningen. Jeg tror at palliation fra start (som nogle steder i vejledningen er omtalt) kan forebygge nogle senfølger i forløbet – uanset om der er tale om patienter som har mulighed for helbredende behandling, livsforlængende behandling eller udelukkende lindrende behandling. Og at det også handler om en lægefaglig personcentreret tilgang generelt.

Afsnit 8. Pårørende.

Både patienter og pårørende kan være på forskellige mentale steder i patientens

sygdomsforløb – skifte mellem håb og håbløshed – have forskellige forståelser og forventninger til behandling og pleje – og være krævende, og/eller bange for at være til belastning for hinanden. Alle pårørende har jo også en praktiserende læge, nogle gange den samme som patienten, andre gange forskellige andre.

Når et netværk, eller pårørende som ikke kender hinanden, er i krise, kan enighed om mål og muligheder hurtigt skifte. Misforståelser kan fylde meget. Det er vigtigt at professionelle har forståelse for, at der kan være tale om forskellige forventninger – og er opmærksom på også at prøve at hjælpe patienten i dennes liv, hvad dette angår. Det er enormt vigtigt for både patient, pårørende og samfund (forebyggelse af sygelighed og nedsat arbejdsevne).

Det vil i mange tilfælde være vanskeligt for pårørende at give udtryk for egne observationer og overvejelser/bekymringer, når patienten er tilstede. Specielt hvis det handler om observationer af at patienten har aftagende/manglende evne til at varetage egne behov. Lovgivningsmæssigt er samtale alene med pårørende måske ikke muligt, i hvert fald ikke til journalføring, selvom det kunne bidrage til værdifuld baggrundsviden, som det vil være til både patientens og de professionelles fordel.

Det føres videre i Afsnit 9: Generelt om sygdomslindring.

Nederst s 33: “Hvad ønsker patienten? Har de pårørende og øvrige behandlere supplerende viden”. Det er vigtigt at have fokus på, at ønsker fra patient og pårørende hurtigt kan ændres, når et menneske er i en svær del af livet.

Diverse symptomer kan jo, hos en alvorligt syg også forværres, hvis patienten frygter forværring i sygdommen. Måske omfattes smerter/andre symptomer med frygt for tegn på hurtig dødelig forværring – og afvises dette efter undersøgelse, eller bare en kort snak med en læge der er tillid til, så kan symptomet nogle gange hurtigt dæmpes eller forsvinde igen...

Det handler s 64 også om – smerter i palliativ sammenhæng... Det beskrives her klogt, som en mosaik, men i listen “smerteanalyse” synes jeg ikke det er med.

Side 50. Hjernetumor

Det er her ikke omtalt at prednisolon både har lindrende og livsforlængende effekt. Om det er for sjældent og kompleks en problemstilling, til at skrive om, ved jeg ikke.

Det var de kommentarer, jeg har - til jeres gode arbejde.

God arbejdslyst frem!

MVH

Marianne Puge

30708808

Sendt fra min iPad