

Dansk Selskab for Almen Medicin
dsam@dsam.dk

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

19. februar 2024
Ane.bonnerup.vind@rsyd.dk
+45 21 46 23 90

Vedr. høring af vejledningen "Palliation"

REHPA takker for invitationen til at afgive høringssvar, og fremsender hermed vores bemærkninger. Flere af REHPAs forskere har bidraget med bemærkninger, som præsenteres samlet her.

Overordnede kommentarer

Generelt vil vi gerne anerkende, at selskabet har valgt at opdatere denne vigtige vejledning, som det også er vores opfattelse har fundet bred anvendelse, og mange andre steder end i almen praksis.

Vejledningen fremstår både gennemarbejdet og meget praksisnær og konkret, fx med forslag til breve som kan anvendes i praksis i bilag.

Det fremgår af forordet at: "Vi bruger i vejledningen den evidens, som er tilgængelig. Ved manglende sikker evidens er anbefalingerne baseret på praktisk erfaring". Meget ofte bygger 'klinisk praksis' ikke på en systematisk, gennemgået evidens – enten fordi evidensen ikke findes i tilstrækkeligt omfang, eller fordi ingen har publiceret en systematisk gennemgang af evidensen. Det er vores vurdering, at det vil styrke dokumentet, at der mere konsekvent redegøres for hvornår en anbefaling – fx i tekstbokse i starten af hvert afsnit – er baseret på evidens og hvornår den i højere grad er erfaringsbaseret.

Mere tekstnære kommentarer

Generelt virker figurer velvalgte, og kan understøtte læseren. Det bemærkes, at figur 6 ikke er oversat rigtigt og der er to adskilte faser med navnene palliativ og lindrende, som jo er synonyme. Den fase, der er oversat med 'lindrende behandling' hedder oprindeligt EOLC = end-of-life care og kan oversættes med livsafslutning.

Side 9 og fremefter

Det vil være hensigtsmæssigt at værktøjet Pro Palliation – Lindring og Livskvalitet sættes ind i stedet for EORTS QLQ C15-Pall. Pro Palliation er EORTS QLQ C15-Pall med tillægsspørgsmål og afprøvet indenfor basal palliation for mennesker med kræft samt

livstruende lunge-, hjerte- og nyresygdomme, og implementeres aktuelt, også i kommuner. Læs mere her: [Basal palliation - PRO \(sundhedsdatastyrelsen.dk\)](https://sundhedsdatastyrelsen.dk), og se evt. her for evaluering af pilotafprøvning, som REHPA har gennemført for Sundhedsdatastyrelsen: [Evaluering af pilotafprøvning af PRO til basal palliation \(rehpa.dk\)](https://rehpa.dk)

Nævn gerne SPICT 4-All allerede her og sammen med SPICT TM. Flere sundhedsprofessionelle i kommunerne kommer formodentlig til at anvende dette fremfor SPICT TM.

Side 10

Total Pain kan evt. nævnes ifm. dot 4.

Side 12 andet nederste afsnit

Overvej at skrive rehabilitering ind her også, evt. med henvisning til PhD udarbejdet af Lise Nottelmann og følgende arbejder: Raunkiær M. The experiences of people with advanced cancer and professionals participating in a program with focus on rehabilitation and palliative care. *Omega – Journal of Death and Dying* 2022; 0(0): 1-20. First Published January 8, 2022. doi.org/10.1177/00302228211058307, og Henriette Søby Gärtner et al (2023) Combined rehabilitation and palliative care interventions for patients with life-threatening diseases – PREGOAL. A scoping review of intervention programme goals, Disability and Rehabilitation, DOI: 10.1080/09638288.2023.2246373

Side 13

Man kan overveje om fasebegrebet skal med, idet prognose beror på diagnose. Faser er udeladt i SST anbefalinger fra 2017. Omvendt kan det anføres, at det kan give god mening i praksis, inkl. at skubbe til at tænke palliation tidligere end terminalfasen.

Side 14 ff

Her fremgår det i den første tekstboks, at den praktiserende læge er den eneste gennemgående sundhedsperson. Imidlertid fremgår det af referencerne, at det ikke altid forholder sig sådan i virkeligheden. Ingen sundhedspersoner kan følge patienten igennem hele sundhedsvæsenet og mange sundhedspersoner kan have en rolle igennem hele patientens sygdomsforløb. Imidlertid kan den praktiserende læge have stor betydning for, om patienten kan opholde sig og dø hjemme. Det foreslås at skelne mellem anbefalinger og status samt at tydeliggøre hvilken evidens, der ligger til grund for eventuelle anbefalinger.

Side 18

Det er godt med et særskilt kapitel som gør opmærksom på palliation på plejehjem, og som henviser til andre relevante vejledninger. I lyset af hvor hyppigt palliativ indsats skal iværksættes på plejehjem kan det overvejes at folde det lidt mere ud her.

Side 19

Alle regioner har ikke et døgndækkende palliativt vagtberedskab. Eksempelvis har palliationsvagtten i Region Hovedstaden kun åbent til kl.20 i weekenden.

Side 23

Overvej om SPICT skal præsenteres som redskab til at identificere patienter med palliative behov. Redskabet er egnet til identifikation af en målgruppe med mulige palliative behov, som skal identificeres ved en egentlig behovsvurdering, som også beskrives senere. REHPA har formidlet brugen af SPICT i en video, som evt. kan være hjælpsom: [Redskaber til identificering og vurdering af behov - REHPA](#) . Præciser evt. at når man udfylder SPICT (også 4All) skal man opfylde 2 generelle og 1 sygdomsspecifik indikator for at være SPICT-positiv.

Side 24

Overvej om symptomscreening skal præsenteres som 'enkel', idet der er en del barrierer for implementering. Det må forventes, at en del patienter ikke kan udfylde et spørgeskema - ca. 40% udfylder det ikke i den specialiserede palliation. Medtag derfor gerne forslag til alternative muligheder for behovsvurdering for disse patienter. Vær desuden opmærksom på, at EORTC-spørgeskemaet fokuserer på fysiske symptomer, i mindre grad på psykiske og ikke på sociale og eksistentielle problemstillinger.

Side 82

Ved subcutan medicin i små mængder skal man netop skylle slangen med NaCl for at sikre indgift. Ellers bliver medicinen stående i slangen.

Vi står selvfølgelig til rådighed for uddybning hvis noget er uklart.

Venlig hilsen

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef, REHPA