



København, den 9. januar 2023

**Høringsvar: Identifikation af palliative behov blandt voksne kræftpatienter med kontakt til specialiseret palliative behov.**

Vi vil starte dette høringssvar med at takke for det store arbejde der lavet med denne vigtige kliniske retningslinje.

Som bekendt bygger en stor del af kvalitetsarbejdet i specialiseret palliation på brug af PROM-skemaet EORTC-pal 15. Identifikation af behov er alt afgørende for den specialiserede palliative indsats og denne retningslinje er derfor af afgørende betydning hele fagområdet.

Vi har følgende overvejelser omkring den konkrete retningslinje.

1. Hvorfor er den kun lavet med henblik på patienter med kræft?  
Dette virker umiddelbart i direkte modsætning til sundhedsstyrelsen anbefalinger i 2017 som bogstaveligt beskriver et af to formål med anbefalingen at palliation skal være diagnose uafhængigt<sup>1</sup>. Det virker i også i modsætning til rigsrevisions beretning som også kritiserer det ulig store fokus på mennesker med kræft overfor de medicinske sygdomme<sup>2</sup>. Er der særlige forhold som går sig gældende når man har kræft med hensyn til identifikation af palliative behov i almindelighed og brug af PROM-skemaer i særdeleshed?
2. Hvorfor er der ikke indtænkt pårørende behovs vurdering. Palliationen dækker som fagfelt den målgruppe der hedder patienter og familie. Dette fordi vi fagligt tror på at patientens behov og pårørende behov er gensidigt afhængige. Dette ses også i "the total pain model" som netop beskriver blandt andet den sociale dimension som lige så betydningsfuld som den fysiske. Bør pårørende dimension ikke indtænkes i en retningslinje til specialiseret palliation?
3. I forhold til anbefaling 1. En komplet og dækkende behov vurderings er der lagt meget vægt på systematiske brug af PROM. Det er dog i studier vist at f.eks mennesker med KOL har tendens til at normaliserer deres behov/symptomer som led i en eksistentiel overlevelses strategi<sup>3</sup>. Vi ved samtidigt at over halvdelen af danske lungekræft patienter har KOL i mere eller mindre alvorlig grad<sup>4</sup>. Dette rejser spørgsmålet om patienter forstår behov vurderings skemaer ens på tværs af diagnoser? Et andet mindst lige så centralt spørgsmål er om de behov/symptomer som ikke undersøges via skemaet. Hvordan sikres det at disse også identificeres? Således kan en komplet og dækkende behovsvurdering opnå uden en systematiseret samtale? Hvis der skal en samtale til hvordan sikre det at den er god nok?
4. I forhold til anbefaling 2. Hvordan sikre at patienterne forstår og aktiv bruger PROM. Det er vist at en del både sundhedsprofessionelle og patienter har mangelfuld forståelse af spørgsmål og svar på

PROM, usikkerhed på hvad der skal gøres ved høj symptombyrde<sup>5-8</sup>. Endvidere beretter patienter at de kan have ambivalente følelser omkring at svare sandfærdigt hvis det indebærer at de skal berettet om symptomer der kunne tyde på sygdom forværring<sup>9</sup>.

5. I forhold til anbefaling 3. Der er ingen tvivl om at brug af digitaliseret PROM kan give bedre overblik og mange patienter vil finde det nemmere. Men hvordan sikrer vi at de digitalt og ofte socialt sårbare ikke tabes i denne proces?
6. Hvordan sikre at sundhedsprofessionelle forstår hvordan man bruger PROM og kan videre give vigtigheden heraf til patienterne?
7. Arbejdsgruppens sammensætning. Vi lægger mærke til at arbejdsgruppen ikke er udpræget tværfaglig ej heller har særligt mange kliniske arbejdende med. Hvordan kan det være en at så afgørende retningslinje ikke er stærkere funderet i den kliniske del af specialiseret palliation?

Således er vores overvejelser af denne høringsudgave er meget smal med udelukkende fokus på mennesker ramt af kræft og brug af PROM.

Identifikationen af palliative behov i specialiseret palliation bør i kliniske praksis og på retningslinje niveau afspejle den faglighed som det palliative fagområde har. Det er en faglighed som bygger på diagnose uafhængighed (i hvert fald i teorien), på pårørende involvering som central del af fælles forståelse af behov samt på den nuancerende samtale som bør følge PROM i en grundig behovsvurdering.

Mange tak for muligheden for at afgive høringssvar på denne vigtige retningslinje.

Dansk Selskab for Palliativ Medicin



- 1 Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for den palliative indsats 2017*. 2017.
- 2 Rigsrevisionen, Statsrevisiørene. *Adgangen til specialiseret palliation*. 2020.
- 3 Kendall M, Buckingham S, Ferguson S, *et al.* Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care* 2018; **8**: 468–74.
- 4 Gottlieb M, Marsaa K, Godtfredsen NS, Mellemegaard A. Prevalence and management of pulmonary comorbidity in patients with lung and head and neck cancer. *Acta Oncol (Madr)* 2015; **54**: 767–71.
- 5 Reigada C, Papadopoulos A, Boland JW, *et al.* Implementation of the Needs Assessment Tool for patients with interstitial lung disease (NAT:ILD): Facilitators and barriers. *Thorax* 2017; **72**: 1049–51.
- 6 van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: Development of a Clinical decision support tool using a Delphi design. *BMC Med* 2015; **13**. DOI:10.1186/s12916-015-0449-6.
- 7 Carli Buttenschoen D, Stephan J, Watanabe S, Nekolaichuk C. Health care providers' use and knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): Is there a need to improve information and training? *Supportive Care in Cancer* 2014; **22**: 201–8.
- 8 Seow H, Sussman J, Martelli-Reid L, Pond G, Bainbridge D. Do High Symptom Scores Trigger Clinical Actions? An Audit After Implementing Electronic Symptom Screening. 2012.
- 9 Delameillieure A, Dobbels F, Vandekerckhof S, Wuyts WA. Patients' and healthcare professionals' perspectives on the idiopathic pulmonary fibrosis care journey: a qualitative study. *BMC Pulm Med* 2021; **21**. DOI:10.1186/s12890-021-01431-8.