

DMCG-PAL Årsberetning 2014

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats
(DMCG-PAL)

DMCG-PAL



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	6
DMCG-opgaverne 4, 6 og 8) Kliniske databaser: Dansk Palliativ Database (DPD)	7
DMCG-opgaverne vedrørende Forskning	10
DMCG-opgave 5) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer	11
DMCG-opgave 10) Kompetenceudvikling	15
DMCG-opgave 11) Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren	17
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	18
Oversigt over 2014 økonomien	19
Tabel 1: Oversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	19
Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)	20
Kommentarer til den økonomiske drift	21

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen er udarbejdet af:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet.
- Birgit Villadsen, Formand for Koordinationsgruppen for kliniske retningslinjer, Oversygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital.
- Anne Nissen, Formand for Koordinationsgruppen for uddannelse, cand.scient.soc., socialrådgiver.
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital.
- Tina Harmer Lassen, Akademisk medarbejder i DMCG-PAL, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital.

Bestyrelsesmedlemmerne i DMCG-PAL kan ses på følgende link:

<http://www.dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=397>

Der er ikke andre instanser, der er bestilt til at udarbejde årsberetningen. RKKP står for DMCG-PALs regnskab.

Executive summary (statusbeskrivelse)

Siden etableringen af DMCG-PAL i 2009 har hovedfokus været på følgende områder:

- a) Dansk Palliativ Database, som omfatter alle kræftpatienter henvist fra og med 2010.
- b) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer. Til dette formål etableredes DMCG-PALs koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer, som siden har nedsat en arbejdsgruppe til hver klinisk retningslinje.
- c) Kompetenceudvikling. Til dette formål etableredes DMCG-PALs Koordinationsgruppe for uddannelse. Koordinationsgruppen har nedsat arbejdsgrupper svarende til de forskellige faggrupper i det palliative felt.

I de områder vi har løst opgaver i, har vi haft en meget positiv udvikling af produkter, og høster også anerkendelse heraf. Indenfor disse områder har vi kun løftet en lille del af den ønskværdige store opgave det er at evidensbasere et fagfelt, men da fagfeltet er lille, kan det næppe gå hurtigere. Ovenstående er de områder, vi har prioriteret i DMCG-PAL, og det er således ikke alle de 11 DMCG-opgaver, vi har aktiviteter indenfor.

Det forholder sig også således, at Sundhedsstyrelsen i retningslinjen fra 2011 om palliativ indsats fastslår, at patienter med non-malign lidelse bør have tilbud. Om end det ikke ligger naturligt for DMCG-strukturen at understøtte dette område, kaldes der fra sundhedsprofessionelles side på bidrag fra DMCG-PAL i hastigt stigende omfang.

Som det beskrives i de følgende afsnit er der udført meget omfattende aktivitet indenfor hvert af de ovenfor nævnte områder:

- a) I Dansk Palliativ Database (DPD) er det igen i 2014 lykkedes at opnå en særdeles høj dækningsgrad og kompletthed af data (99%) i kraft af en stor indsats fra både de involverede enheder og sekretariatet. Dette og udviklingen i fem kvalitetsindikatorer kan læses i DPDs årsrapport for 2013, der udkom juni 2014. Heraf fremgår det bl.a., at for hele landet var tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er det hidtil bedste resultat. Årsrapportens resultater og anbefalinger danner grundlag for årlig audit og heraf følgende kvalitetsforbedrende initiativer i regionerne.
- b) Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer har igen i 2014 været i en positiv udvikling. Således kan det fremhæves, at der blev nedsat to nye arbejdsgrupper (én om depression og én om palliativ sedering), retningslinjen om lymfødembehandling til patienter i palliativ fase blev offentliggjort, og retningslinjen om interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder er aktuelt i offentlig høring. Endvidere har der i 2014 været fokus på at færdiggøre igangværende kliniske retningslinjer. Arbejdet hermed er imidlertid blevet vanskeliggjort af et utilstrækkeligt antal arbejdstimer til den akademiske medarbejder (25 timer/ugen) til at understøtte alle arbejdsgrupperne kombineret med et skærpet krav fra Center for Kliniske Retningslinjer om, at litteratursøgningstidspunktet ikke må overstige 6 måneder ved offentliggørelse af retningslinjen. Som følge heraf har vi revideret arbejdsprocessen således, at der fremover kun vil blive igangsat én arbejdsgruppe ad gangen, og forløbet komprimeres med kortere intervaller mellem arbejdsgruppemøderne og flere samlede arbejdsdage.
- c) Status for DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er, at der nu er udarbejdet anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, socialrådgivere og præster. Anbefalingerne er godt modtaget af de

enkelte faggrupper, men det har vist sig vanskeligt at få implementeret de enkelte anbefalinger i uddannelse og klinisk praksis. Der er mange interessenter og ingen fælles holdning til, hvordan uddannelse, videre- og efteruddannelse i palliation skal tilrettelægges på landsplan, på trods af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. DMCG-PALs uddannelsesgruppe er i planlægningsfasen på, hvordan denne opgave kan gribes an. Et nyt initiativ i uddannelsesgruppen er udarbejdelse af et idé-katalog om tværfagligt samarbejde, der skal fungere som et redskab til de palliative enheder, der ønsker at videreudvikle deres igangværende tværfaglige samarbejde.

I forhold til *forskning* blev der i DMCG-PAL i 2013 etableret en Koordinationsgruppe for Forskning, men denne har endnu ikke nået at igangsætte konkrete forskningsprojekter. Der foregår dog allerede en række projekter, der baseres på Dansk Palliativ Database (se afsnit 'DMCG-opgaverne vedrørende Forskning').

Af andre aktiviteter, som vi i DMCG-PAL har været optaget af i 2014, skal fremhæves et igangværende initiativ med at etablere en arbejdsgruppe, der over en periode på de næste 2-3 år skal udarbejde kompetenceprogrammer, informationsmateriale og kliniske retningslinjer for brug af Tryghedskassen. Tryghedskassen er en medicinkasse til behandling af uafvendeligt døende borgere, som opholder sig i eget hjem de sidste levedøgn. Dette initiativ har til formål at øge patientsikkerheden og skal bidrage til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i den primære sektor.

Den altoverskyggende udfordring for arbejdet med aktiviteterne i DMCG-PAL er den betydelig underfinansiering af vores aktiviteter. Med den økonomi vi aktuelt har tildelt, vil vores arbejde, i den form, som vi har leveret anerkendte resultater på, ophøre en gang i efteråret 2015, da vi på trods af at have allokeret stort set alle midler til vores akademiske medarbejder på 25 timer, ikke kan opretholde stillingen længere end til efteråret. Vi vil naturligvis fortsætte vores arbejde på området, men produktiviteten og kvaliteten vil falde drastisk. Hvad det på sigt vil have af konsekvenser er aktuelt ikke til at overskue og vi håber naturligvis at RKKP finder økonomien snarligt.

Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver

1. *Gennemførelse og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller*
2. *Koordinering af klinisk kræftforskning og dens samarbejde med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker*
3. *Støtte til klinisk kræftforskning indenfor metode, statistik, IT- anvendelse, sikring af finansiering m.m.*
4. *Kliniske databaser egnet til forskning*
5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor*
6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*
8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*
9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*
10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*
11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

DMCG-opgaverne 4, 6 og 8) Kliniske databaser: Dansk Palliativ Database (DPD)

Databasens formål

DPD har til formål at danne grundlag for kvalitetsudvikling af den specialiserede, palliative indsats i Danmark. Specifikt er det med udgangspunkt i det enkelte patientforløb DPD's formål løbende at overvåge, evaluere og udvikle den kliniske kvalitet af den specialiserede palliative indsats i Danmark.

Patientgruppe

Patientgruppen, som indgår i DPD, er alle patienter henvist til og/eller i kontakt med specialiseret palliativ indsats på hospice og/eller i palliative teams/enheder i Danmark fra og med 1. januar 2010.

Registreringspraksis

I DPD registreres de afsluttede og/eller døde patienter. Hver patient registreres én gang af hver specialiseret palliativ enhed/team/hospice. En patient kan således fx registreres af både et palliativt team og et hospice. For en patient, der har mere end et forløb i samme enhed, registreres kun første forløb, hvor patienten blev modtaget.

Inklusionskriterier

Årsrapporten for 2013 redegør for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2013 og var 18 år eller ældre.

Afgrænsningen i forhold til dødstidspunkt sikrer, at hver patient kun kan indgå i én årsrapport.

Deltagende enheder

I DPD medtages de 43 institutioner, der udfører specialiseret palliativ indsats. Nogle af disse har flere separate funktioner på samme sted (fx sengeafdeling og udgående funktion), og andre er spredt over flere geografiske lokaliteter, men er administrativt samlet. Hospice, der også har udgående teams, rubriceres i rapporten som hospice, da de har samme afdelingskode.

I Årsrapport 2013 rapporteres separate tal for hvert enkelt sygehus, uanset at nogle af disse er samlet i større administrative enheder, og rækkefølgen af enheder følger skabelon for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, version 1.3.

Den fulde Årsrapport for 2013 og årsrapporterne 2010-12 ligger på www.dmcgpal.dk.

Databasens resultater

Det er fra og med hele 2010 lykkedes at registrere den ønskede patientgruppe med usædvanlig høj kompletthed (95-100%), hvilket skyldes høj motivation og stor opbakning fra de involverede enheder og et meget aktivt sekretariat, som har fulgt intensivt op på manglende data.

I DPD's konklusioner fra Årsrapport 2013, fremgår den høje kompletthed, dens store omfang, og dens resultater (se boks nedenfor)

DPD's bidrag til overvågning af kvaliteten af den specialiserede palliative indsats i Danmark

Siden databasens opstart i 2010 er der i årsrapporterne fremlagt en detaljeret beskrivelse af udviklingen i 5 kvalitetsindikatorer.

De fem kvalitetsindikatorer er,

1. Om de henviste, relevante patienter opnår adgang
2. Om der er for lang ventetid
3. Hvor stor en del af kræftpatienterne, der henvises til specialister
4. Om der anvendes screeningsskema ved første kontakt, samt
5. Om der afholdes tværfaglig konference.

Udviklingen over tid på de fem kvalitetsindikatorer danner baggrund for en række specifikke anbefalinger for, hvorledes kvaliteten af den palliative indsats kan løftes yderligere.

Årsrapporten for 2013 blev publiceret den 27. juni 2014. Målgruppen for rapporten er de specialiserede palliative afdelinger og hospices samt beslutningstagere i hospitalsregi.

Det specialiserede palliative felt har i en årrække været under hastig udbygning, idet der har manglet kapacitet, og tallene fra DPD har kunnet påvise, hvor i landet der i særlig grad har manglet kapacitet. Indikatorerne 1 og 2 viser, at der fortsat mangler kapacitet til at modtage alle patienter uden for lang ventetid. Indikatorerne 4 og 5 måler ligeledes på anerkendte indikatorer for klinisk praksis.

Årsrapporten danner grundlag for grundig, årlig audit med efterfølgende kvalitetsforbedrende initiativer i så vidt vides alle fem regioner.

Foruden årlig publicering af udvalgte indikatorer har afdelingsledelse og hospitalsledelse mulighed for månedlig rapportering på kvalitetsindikatorerne via ledelsesinformationssystemet (LIS), hvilket muliggør hurtig handling, fx ved fald i deres indikator-niveauer.

Konklusioner

1. Årsrapport 2013 viser – som de tidligere år – en særdeles høj dækningsgrad og komplementhed (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakomplementheden var 99%.
2. Der var 8.982 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2013, og 7.200 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2012 var der tale om stigninger på 3% flere henviste patienter (6% flere patientforløb) og 6% flere modtagne patienter (8% flere patientforløb).
4. Knapt en fjerdedel af patienterne havde forløb hos mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Mange patienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 35 dage (uændret i forhold til 2012), hvilket formentlig er en af årsagerne til, at en del patienter døde før de kunne modtages (indikator 1).
6. For hele landet var tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er det hidtil bedste resultat:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): Opfyldt for første gang med 80 (79-81)%, svagt stigende (2012: 78%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): Ikke opfyldt med 78 (77-79)%, nogenlunde uændret (2012: 77%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): Opfyldt med 46 (45-47)%, stigende (2012: 41%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): Opfyldt for første gang med 55 (54- 56)%, stigende (2012: 49%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): Ikke opfyldt med 60 (59-61)%, betydeligt stigende (2012: 51%).
7. Resultaterne viser meget store forskelle regionalt og mellem institutioner, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

DMCG-opgaverne vedrørende Forskning

DMCG-PAL har i 2013 etableret en Koordinationsgruppe vedr. forskning. Medlemmerne kan ses på

<http://dmcgpal.dk/default.asp?Action=Details&Item=694>

Der er endnu ikke iværksat konkrete projekter i regi af Koordinationsgruppen.

Dansk Palliativ Databases bestyrelse og Datatilsynet har godkendt, at data fra Dansk Palliativ Database anvendes til følgende forskningsprojekter:

- "Symptomer og problemer blandt kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats" (ph.d. projekt, Maiken Bang Hansen, Palliativ medicinsk afdeling P, Bispebjerg Hospital) (2014)
- "Ulighed i adgangen til specialiseret palliativ indsats" (ph.d. projekt, Mathilde Adersen, Palliativ medicinsk afdeling P, Bispebjerg Hospital) (2014)
- "Udvikling og landsdækkende anvendelse af et nyt, standardiseret og valideret spørgeskema til efterladte pårørendes vurdering af det palliative forløb" (forskningsprojekt, Lone Ross Nylandssted, Palliativ medicinsk afdeling P, Bispebjerg Hospital) (2014)
- "The Danish Palliative Care Trial (DanPaCT)" (forskningsprojekt, Anna Thit Johnsen, Palliativ medicinsk afdeling P, Bispebjerg Hospital) (2014)
- "Udbrædthed blandt praktiserende læger og deres palliative indsats overfor deres kræftpatienter" og "Praktiserende lægers frekvens af hjemmebesøg og deres kræftpatienters mulighed for at være hjemme den sidste tid" (ph.d. projekt, Anna Kirstine Winthereik, Forskningsenheden for almen praksis, Århus) (2014)
- "Restlevetid blandt patienter med terminaltilskud" (specialeprojekt, Cathrine Bell, Aarhus Universitet, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus, Onkologisk afd., Aarhus Universitetshospital) (2014)

Den aktuelle, opdaterede liste over projekter, der bygger på udtræk fra DPD, kan ses på

<http://www.dmcgpal.dk/767/forskningsprojekter>

DMCG-opgave 5) Udarbejdelse af kliniske retningslinjer

DMCG-PAL's koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer blev etableret i 2010 med det formål at udvikle den metodemæssige tilgang til udvikling af nationale kliniske retningslinjer inden for den palliative indsats samt at sikre at de færdige retningslinjer lever op til de metodemæssige og faglige krav.

Koordinationsgruppen har følgende medlemmer:

- Overlæge Svend Ottesen, Onkologisk Afdeling, Roskilde Sygehus
- Overlæge Lars Clausen, Palliativ Afdeling, Herlev Hospital
- Overlæge Birte Hedal, Palliativ team, Region Sjælland
- Klinisk sygeplejespecialist Marianne Spile, Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital
- Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice
- Tidligere hospicechef Kirsten Kopp.
- Hospicechef Lisbeth Due Madsen, Arresødal Hospice
- Fysioterapeut Dorthe Mathiesen, Anker Fjord Hospice
- Ledende oversygeplejerske Birgit Villadsen (formand), Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

Koordinationsgruppen har i 2014 holdt to møder. Referater fra disse møder ses på DMCG-PAL's hjemmeside under *kliniske retningslinjer*.

Nedenfor ses status for de påbegyndte og færdige kliniske retningslinjer i perioden 2010 – 2014. Tovholderen for de enkelte retningslinjer anføres. Øvrige deltagerne i de enkelte arbejdsgrupper kan ses på DMCG-PAL's hjemmeside.

2010

Klinisk Retningslinje	Status
Lindring af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter (Tovholder: Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 1. august 2012 Opdatering påbegyndes januar 2015.
Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliative forløb (Tovholder: Udviklingssygeplejerske Kirsten Justesen, Kamillianer Gårdens Hospice)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 13. september 2013
Psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb (Tovholder: Lektor Britta Fuhlendorff, Sygeplejerskeuddannelsen i Århus, Via	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside

University College)	
Anvendelse af massage til patienter med primær hjernetumor i et palliativt forløb. (Tovholder: Fysioterapeut Dorthe Mathiesen, Anker Fjord Hospice)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside
Komplementær smertebehandling til voksne patienter med cancer i palliativt forløb. (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside
Smertebehandling med opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb. (Tovholder: Overlæge Jakob Sørensen, Palliativ team Fyn, Odense Universitetshospital)	Udkast under udarbejdelse. Forventes indsendt til bedømmelse forår 2015

2011

Klinisk retningslinje	Status
Lymfødembehandling til patienter i palliativ fase (Tovholder: Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativ Team i Århus)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 10. marts 2014
Obstipation (Tovholder: Overlæge Birthe Hedal, Palliativ team, Region Sjælland)	Udkast under udarbejdelse
Lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år. (Tovholder: Afdelingslæge Jacob Thellesen, Palliativ Team i Vejle og Sct. Maria Hospice Center i Vejle)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 29. August 2013
Screening af patienter for delirium (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Fire kliniske retningslinjer - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 15. juli 2013

Forebyggelse af delirium hos voksne ≥ 18 år. (Tovholder: Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice)	
Farmakologisk behandling af patienter med delirium (Tovholder: Sygeplejerske Mette Egelund Julin, Hospice Djursland)	
Interventioner, der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase. (Tovholder: Sygeplejerske Hanne Kiesbuy, Hospice Sjælland)	

2013

Klinisk retningslinje	Status
3 retningslinjer om fatigue og: <ul style="list-style-type: none"> • Psykosociale interventioner • Fysisk træning • Farmakologisk behandling (Tovholder: Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Udkast under udarbejdelse. Forventes indsendt til Center for Kliniske Retningslinjer i foråret 2015.
Klinisk retningslinje for interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb (Tovholder: Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice)	Metodemæssigt godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer I offentlig høring frem til den 18. februar 2015

2014

Klinisk retningslinje	Status
Tre retningslinjer om depression: <ul style="list-style-type: none"> • Farmakologisk behandling • Non-farmakologiske interventioner • Screening for depression (Tovholder: Ledende overlæge Lise Pedersen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	Udkast under udarbejdelse

<p>Retningslinje om palliativ sedering</p> <p>(Tovholder: Overlæge Bodil Abild Jespersen, Det palliative Team, Århus Universitetshospital)</p>	<p>Udkast under udarbejdelse. Der planlægges at gennemføre en konsensuskonference med henblik på national konsensus.</p>
--	--

Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer har i 2014 igen haft god fremdrift ved engagerede deltagere i arbejdsgrupperne og nødvendig metodemæssig hjælp fra den akademiske medarbejder cand.scient.san.publ., ph.d. Tina Harmer Lassen.

Retningslinjen om interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb er den første retningslinje, hvor en systematisk konsensusmetode er anvendt. Koordinationsgruppen har udarbejdet et skrift, som beskriver konsensusmetoden. Dette er godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer, og stod sin prøve da retningslinjen om teenagere skulle bedømmes. Tilbage meldingen var positiv, og at konsensusmetoden var meget stringent. Retningslinjen er aktuelt i offentlig høring og forventes færdig til DMCG-PAL's årsdag i marts 2015.

Medio marts 2014 blev endnu to arbejdsgrupper sat i gang, én om depression og én om palliativ sedering. Evidensen inden for palliativ sedering har vist sig at være sparsom, hvorfor der også for denne retningslinje vil blive tilrettelagt en konsensuskonference.

2014 har været præget af et ønske om at færdiggøre de kliniske retningslinjer, som var i gang. Den akademiske medarbejder har været ansat i 25 timer pr. uge, hvilket ikke har været tilstrækkeligt til at støtte de enkelte arbejdsgrupper. Konsekvensen har været en ophobning af overarbejdstimer, som kun har kunnet afvikles ved afspadsning.

Nogle af arbejdsgrupperne er blevet forsinket i færdiggørelsen af deres kliniske retningslinje, idet Center for Kliniske Retningslinjer har skærpet kravet om, at litteratursøgningen må være maksimalt 6 måneder gammel, når den publiceres. Eksempelvis var retningslinjen om fatigue klar til bedømmelse, men arbejdsgruppen måtte i gang med en fornyet litteratursøgning, som har betydet udsættelse af bedømmelsen.

I slutningen af 2014 foretog vi en revurdering af arbejdsprocessen ved udarbejdelse af retningslinjer. Konklusionen blev, at der er for mange arbejdsgrupper i gang på én gang, hvilket bevirker, at der går for lang tid imellem de enkelte arbejdsgruppemøder.

Konsekvensen af dette er at arbejdsgruppen anvender for meget tid på at komme ind i arbejdet igen. Endvidere bliver litteratursøgningen for gammel. Med baggrund i dette er følgende proces besluttet for 2015:

De igangværende kliniske retningslinjer færdiggøres i løbet af foråret 2015.

Fremover sættes der kun én arbejdsgruppe i gang ad gangen. Forløbet for arbejdsgruppen skal komprimeres, så det strækker sig over ca. ½ år, hvor der holdes hyppigere arbejdsgruppemøder og flere samlede arbejdsdage.

DMCG-opgave 10) Kompetenceudvikling

DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er etableret med henblik på at arbejde med pkt. 10 i DMCGernes opgaver og arbejdsområder: At fremme uddannelses- og efteruddannelsesmæssige tiltag inden for området.

Uddannelsesgruppen er tværfagligt sammensat og har i 2014 bestået af:

- Cand.scient.soc., socialrådgiver Anne Nissen, formand
- Fysioterapeut Hanne Bedoya Cabezas
- Præst Steen Bonde Christensen
- Rektor, Folkekirkens Institut for Præsteuddannelse, Mogens Lindhardt
- Lektor, sygeplejerske Karen Marie Sangild Stølen
- Ergoterapeut Line Lindahl-Jacobsen, OT, MPH, PhD
- Musikterapeut, cand.mag. Signe Marie Lindstrøm

Uddannelsesgruppen har holdt 3 møder i 2014.

Udarbejdelse af monofaglige anbefalinger til kompetencer for de enkelte faggrupper i palliation er et prioriteret arbejdsområde. Der nedsættes monofaglige arbejdsgrupper til at udarbejde de enkelte kompetencebeskrivelser. Rammen om kompetencebeskrivelserne er ens for alle faggrupper. Den er opdelt i 3 niveauer: A, B og C niveau og følger dermed Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Kompetencerne beskrives ud fra 7 roller, som også anvendes i speciallægeuddannelsen. Kompetencebeskrivelserne er tilgængelige på DMCG-PALs hjemmeside under *Uddannelse*.

Der er udarbejdet anbefalinger for

- Sygeplejersker, november 2012
- Social- og sundhedsassistenter, november 2012
- Fysioterapeuter, august 2013
- Socialrådgivere, maj 2013

Kompetencebeskrivelse for præsterne i den palliative indsats er færdigskrevet, og man er nu i gang med høringsprocessen. Derudover har ergo- og musikterapeuterne nedsat arbejdsgrupper, som er i gang med at udarbejde kompetencebeskrivelser på hver deres felt.

Implementering af anbefalingerne skal ske på grund-, videre- og efteruddannelses niveau samt i klinisk praksis. Anbefalingerne er godt modtaget af de enkelte faggrupper. Imidlertid har det vist sig at være vanskeligt at få implementeret de enkelte anbefalinger i uddannelse og klinisk praksis. Dette skyldes, at der er mange interessenter og ingen fælles holdning til, hvordan uddannelse, videre- og efteruddannelse i palliation skal tilrettelægges på landsplan, på trods af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. DMCG-PALs uddannelsesgruppe er i planlægningsfasen på, hvordan denne opgave kan gribes an, og der er igangværende drøftelser med Dansk Sygeplejeråd og dmccg.dk.

Derudover har de enkelte faggrupper og visse uddannelsesinstitutioner taget initiativer med henblik på implementering af kompetenceprogrammerne.

Udarbejdelse af et idekatalog om tværfagligt samarbejde i palliation er et nyt initiativ i uddannelsesgruppen. Tværfaglighed er et fokusområde i det palliative arbejde, og der er

brug for at få beskrevet indholdet i det tværfaglige samarbejde. Idekataloget er et middel til at få konkretiseret indholdet i det tværfaglige arbejde, der allerede foregår.

Formidling af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde er sket i form af faglige artikler og fremlæggelse på møder og konferencer.

Økonomi

Udover økonomisk støtte fra DMCG-PAL har uddannelsesgruppen og arbejdsgrupperne modtaget støtte fra Dansk Sygeplejeråd, Fagligt Selskab fra Palliationssygeplejersker og Dansk Socialrådgiverforening.

Planer for 2015

Færdiggørelse af kompetenceprogrammer for præster, ergo- og musikterapeuter.

Samarbejde med læge- og psykologgruppen.

Konkretisering og implementering af kompetenceprogrammerne for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter og socialrådgivere i samarbejde med relevante aktører.

Udarbejdelse af idekatalog om tværfagligt arbejde i palliation i samarbejde med PAVI.

Formidling af resultaterne af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde, f.eks. på EAPC-konference i København, maj 2015

DMCG-opgave 11) Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren

Der er i DMCG-PAL stort fokus på at få skabt en integration mellem tiltag på det specialiserede (tertiære) niveau og det basale (primære og sekundære) niveau. Dette afspejles bl.a. som ovenfor nævnt i udviklingen af fagspecifikke kompetenceprogrammer på henholdsvis A, B og C-niveau. Yderligere tiltag er den kommende DMCG-PAL årssdag 2015 arrangeret i samarbejde med Palliativt Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (PAVI). Temaet for årssdagen er *'Hvordan bidrager de specialiserede enheder bedst til udvikling af kompetencer i den basale indsats på sygehuse og i kommuner?'*. Formålet med dette tema er at skabe fokus på og bidrage til udbredelsen af tiltag, der kan forbedre samarbejdet mellem det specialiserede niveau og det basale niveau bl.a. med det formål at skabe et kompetenceløft på det basale niveau. Oplægsholdere på dagen er repræsentanter fra det specialiserede niveau, som vil fortælle om de samarbejdsprojekter, de har haft med hospitalsafdelinger på det basale palliative niveau samt kommuner. Efterfølgende vil et panel bestående af repræsentanter fra begge niveauer drøfte de udfordringer og muligheder de ser i forhold til den fortsatte kompetenceudvikling af det basale niveau.

Endvidere skal fremhæves DMCG-PALs arbejde med Tryghedskassen. Tryghedskassen er en medicinkasse til behandling af uafvendeligt døende borgere, uafhængigt af grundlidelse, som opholder sig i eget hjem de sidste levedøgn. I 2005 udviklede Palliativt Team Vejle i samarbejde med en farmaceut fra Vejle sygehus Tryghedskassen med udgangspunkt i Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. DMCG-PAL overtog i 2013 ansvaret for Tryghedskassen, og set i lyset af den seneste tids debat om og reaktioner på Liverpool Care Pathway for the Dying Patient i England er det i DMCG-PAL vurderet, at der er brug for at se på, hvilke kompetencer der er nødvendige for at kunne administrere kassens indhold. I efteråret 2014 blev der taget initiativ til at nedsætte en arbejdsgruppe, der over en periode på de næste 2-3 år skal udarbejde kompetenceprogrammer, informationsmateriale og kliniske retningslinjer for brug af Tryghedskassen inden for de sidste levedøgn, samt en strategi for implementering. Formålet hermed er at optimere patientsikkerheden, og bidrage til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i den primære sektor.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

Vi forventer at Dansk Palliativ Database fortsat vil være et meget vigtigt element i udviklingen af det palliative område. Ud over at levere vigtige data om kvalitet har DPD været en vigtig kilde til data om kapaciteten og aktiviteten på området. DPD er i gang med en betydelig udvikling af databasens indhold, bl.a. via udbygning af de automatiserede udtræk om palliativ aktivitet fra Landspatientregisteret. Ligeledes planlægges nye indikatorer.

Vi har startet en proces med stringent udarbejdelse af kliniske retningslinjer på området, parallelt med, at vi fondsfinansieret har haft mulighed for at udvikle kompetencebeskrivelser for flere af de relevante faggrupper, og flere er på vej. Alle kompetencebeskrivelser er udgivet i et samarbejde med de relevante faglige organisationer.

Dette har taget sit afsæt i, at kliniske retningslinjer ikke i sig selv ændrer præstationerne i sundhedsvæsnet, men kombineret med en kvalitetsdatabase og ledelsesmæssig opmærksomhed på kompetencerne og udviklingen af disse hos alle ansatte med en palliativ opgave i sundhedsvæsnet forventer vi kan skabe tydelige forbedringer. Vi forventer at færdiggøre fire retningslinjer i foråret 2015 (tre om fatigue og en om smertebehandling med opioider) og planlægger at igangsætte en ny arbejdsgruppe i sensommeren 2015. Fra september 2015 overgår bedømmelsen af kliniske retningslinjer i Center for Kliniske Retningslinjer fra AGREE II instrumentet til GRADE systemet, hvilket stiller øgede metodemæssige krav til udformningen af de kliniske retningslinjer og dermed yderligere behov for assistance til arbejdsgrupperne fra den metodekyndige, akademiske medarbejder.

Vi har i dialog med RKKP og DMCG.DK udtrykt, hvor utilstrækkelige de tilførte midler har været til nu, og glæder os over, at der ser ud som om, at dette faktum i tiltagende grad møder forståelse, men desværre fortsat er uafklaret for 2015.

Flere større forskningsprojekter med udgangspunkt i DPD er allerede i gang, og vi arbejder på at udarbejde nye forskningsprojekter, der kan afdække effekten af vores arbejde, sammen med 3 professorer i palliation.

Vi mener, at der er generiske træk i vores DMCG's aktiviteter og i den tværfaglige sammensætning med alle involverede faggrupper (læger, sygeplejersker, assistenter, præster, psykologer, socialrådgivere, fysioterapeuter etc.) som fremadrettet kan finde anvendelse i udviklingen af samtlige DMCG'er og i sundhedsvæsenet i sin helhed. I vores tværfaglige virkefelt er det den eneste meningsfulde tilgang, og vi anerkender, at vi derfor har særlige udfordringer og måske også er omkostningstunge. Til gengæld er der ikke mange kliniske aktører i sundhedsvæsnet, som ikke har palliation som en delmængde af deres opgave, så mange vil hen ad vejen profitere af vores arbejde.

I arbejdet omkring Tryghedskassen, som anvendes til patienter uanset grundlidelse, er der for første gang en opgave, som har bekymring, som medvirker til høj prioritering. Forløbet omkring Liverpool Care Pathway kunne gentages i Danmark, hvis ikke Tryghedskassen anvendes af sundhedspersonale med tilstrækkelige forudsætninger og med involvering af patienter og pårørende i beslutningen omkring denne. Det har overrasket mange, at der nu udleveres ca. 4500 årligt i Danmark.

Øversigt over 2014 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DMCG-PAL database		
	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
Personaleudgifter		
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	129.272	129.272
2. Frikøb – administrativ medarbejder	125.294	252.528
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmeopkobling etc.)	0	
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	19.888	4.421
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	19.888	1.525
2) It-udgifter		
6. IT-udgifter, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen) konsulent/serverdrift/licenser/udtræk	101.234	
7. IT-udgifter, internt (ydelse fra kompetencecentre)	174.276	174.276
Epidemiologiske/biostatistiske ydelse		
8. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, eksternt (leverandører uden for RKKP-organisationen)	79.552	79.552
9. Epidemiologiske/biostatistiske ydelse, internt (ydelse fra kompetencecentre)	0	0
Administrations-/sekretariatsudgifter		
10. Sekretariatsudgifter i regi af kompetencecentre	0	
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	
13. Hjemmeside	0	
14. Husleje	0	
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til databasen (kongresser/kurser)	0	7.049
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i ovenstående)	0	
Overførte midler	0	
Midler evt. overført fra tidl. år	0	
I alt	649.404	648.622
Netto		-782

Tabel 2: Oversigt over gruppen (bogførte poster for 2014 efter kategorier)

DMCG-PAL (DMCG gruppe)		
Personaleudgifter	Bevilliget 2014	Forbrug 2014
1. Frikøb – sundhedsfaglig ekspertise	192.470	170.560
2. Frikøb – administrativ medarbejder	99.440	124.440
3. Andre personaleudgifter (telefongodtgørelse; hjemmepkobling etc.)	0	0
Mødeudgifter		
4. Transport-/rejseudgifter (kørsel, bro, tog, parkering etc.)	29.832	28.592
5. Mødeudgifter (proviant/leje af lokale i forbindelse med møder/konferencer i regi af databasen)	36.462	49.478
2) It-udgifter		
11. Kontorhold ekskl. udgifter til rapportudgivelse	0	0
12. Udgifter til rapportudgivelse	0	0
13. Hjemmeside	0	14.234
Andet		
15. Deltagelse i eksterne arrangementer relateret til DMCG'en (kongresser/kurser)	0	0
16. Andre varekøb (som ikke kan kategoriseres i andre kategorier)	0	13.657
17. Kvalitetsarbejde og vidensspredning	0	0
18. Arbejde relateret til udarbejdelse af kliniske retningslinjer (der ikke kan fordeles i ovenstående kategorier)	82.012	196.506
Overførsler/efterbevilling		-150.000
Samlet	440.216	447.467
Resultat		7.251

Kommentarer til den økonomiske drift

I forhold til DMCG-PAL's bevilling er det i 2014, i lighed med tidligere år, besluttet, at en del af midlerne afsat til frikøb af sundhedsfaglig ekspertise i stedet er blevet anvendt til aflønning af en akademisk medarbejder. Dette er yderligere forstærket, så i 2015 er det stort set alle midler frasat et mindre beløb til frikøb af formanden samt forplejning og refusion af transport til møder, som ikke går hertil.

Dette giver mere mening i vores virke, men det må konstateres, at både sundhedsfaglig ekspertise og midler til de øvrige DMCG-PAL aktiviteter er betydeligt underfinansieret.

Den altoverskyggende udfordring for arbejdet med aktiviteterne i DMCG-PAL er den betydelig underfinansiering af vores aktiviteter. Med den økonomi vi aktuelt har tildelt, vil vores arbejde, i den form som vi har leveret anerkendte resultater på ophøre en gang i efteråret 2015, da vi på trods af i 2015 at have allokeret stort set alle midler til vores akademiske medarbejder på 25 timer, ikke kan opretholde stillingen længere end til efteråret. Vi vil naturligvis fortsætte vores arbejde på området, men produktiviteten og kvaliteten vil falde drastisk. Hvad det på sigt vil have af konsekvenser er aktuelt ikke til at overskue, og vi håber naturligvis, at RKKP finder økonomien snarligt.