

DMCG.dk Årsberetning 2015

Dansk 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
<i>Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver</i>	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	16
DMCG-opgave 11) Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren	18
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	18
Oversigt over 2015 økonomien	20
Tabel 1: Oversigt over databasen	20
Tabel 2: Oversigt over gruppen	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. E-mail: henrik.larsen@regionh.dk
- Birgit Villadsen, Formand for Koordinationsgruppen for kliniske retningslinjer, Oversygeplejerske, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: birgit.villadsen@regionh.dk
- Anne Nissen, Formand for Koordinationsgruppen for uddannelse, cand.scient.soc., socialrådgiver. E-mail: annenissen11@gmail.com
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. E-mail: Mogens.Groenvold@regionh.dk
- Tina Harmer Lassen, Akademisk medarbejder i DMCG-PAL, Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: tina.harmer.lassen.01@regionh.dk

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 til specialiseret palliativ indsats 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 samt en tværfaglig gruppe.

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 Årsrapport 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 2014, der udkom juni 2015. Heraf fremgår det bl.a., at for hele landet var tre ud af fem indikatorer opfyldt, og der var fortsat meget store forskelle mellem institutioner og regionalt. 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 2015 været i en positiv udvikling. Således er to retningslinjer godkendt og publiceret (*Interventioner til at støtte unge patienter mellem 12 og 18 år med en forælder i palliativt forløb* og *Smertebehandling med stærke opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb*). To retningslinjer er næsten klar til bedømmelse (*Palliativ sedering* og *Farmakologisk behandling ved fatigue*). Én retningslinje blev påbegyndt i 2015 – *Klinisk retningslinje om Åndelig omsorg*. Arbejds møder er anvendt til at afklare emnet, og det er besluttet, at der først arbejdes videre med retningslinjen til efteråret 2016. Dette er med baggrund i, at de andre retningslinjer, der er i proces skal færdiggøres. Litteratursøgningen må max. være ½ år gammel, når én retningslinje sendes til bedømmelse. Dette har været svært at nå, hvorfor der pt. bruges for megen tid på kontinuerlige litteratursøgninger. I 2015 har DMCG-PAL deltaget i EAPC-konferencen med en poster, der beskriver organiseringen af det nationale arbejde med udvikling af kliniske retningslinjer i DMCG-PAL. Endvidere er der igangsat en spørgeskemaundersøgelse til afdækning af, hvordan det går med implementering af de færdige kliniske retningslinjer i de

specialiserede palliative enheder. Resultatet af denne undersøgelse vil blive præsenteret på DMCG-PAL's årsdag, marts 2016.

Tre medlemmer af koordinationsudvalget har i deltaget i kursus om GRADE, som er de metodemæssige krav, der fremover stilles ved udarbejdelse af kliniske retningslinjer.

- c) Status for DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er, at der er udarbejdet anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, socialrådgivere og præster. Kompetenceprogrammet for ergoterapeuter er på vej i høring, og musikterapeuterne er i gang med arbejdet. Lægeseekretærene har planer om at udarbejde kompetenceprogram for deres arbejdsområde. De enkelte faggrupper arbejder med at få implementeret anbefalinger på deres fagområde, fx har Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker og DMCG-PAL indledt samarbejde med Dansk Sygeplejeråd om fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det palliative felt. I samarbejde med REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og specialister på området har Uddannelsesgruppen udarbejdet et idé-katalog om tværfagligt samarbejde, der udsendes i februar 2016.

I forhold til *forskning* blev der i DMCG-PAL i 2013 etableret en Koordinationsgruppe for Forskning, men der har indtil videre ikke været kapacitet til at gå videre med dette. Der foregår dog allerede en række projekter, der baseres på Dansk Palliativ Database (se afsnit 'DMCG-opgaverne vedrørende Forskning'), lige som der rundt omkring i landet foregår adskillige lokale og et mindre antal multicenterprojekter om palliativ indsats.

Endvidere er der blevet etableret 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.

Hvad angår vores økonomi, er vi ekstraordinært tilført ca. 170.000,- kr. i en 2-årig periode, da man godt kan se, at det palliative område er særligt udfordret i sin opgave og dette, sammen med en mulighed for at allokere vores tidligere tildelte midler, gør, at vi kan have vores akademiske medarbejder på 25 timer. Vi er meget lettede over, at den mulighed er realiseret. Vi vil naturligvis fortsætte vores arbejde på området, og der vil være en evaluering efter denne 2-årige periode.

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 2014 redegjorde for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2014 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 2014 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 2014 og årsrapporterne 2010-13 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 2014, 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 2014 blev publiceret den 30. juni 2015. 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 2014 viser – som de tidligere år – en særdeles høj dækningsgrad og kompletthed (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakomplettheden var 99%.
2. Der var 9.434 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2014, og 7.515 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2013 var der tale om stigninger på 5% flere henviste patienter (10% flere patientforløb) og 4% flere modtagne patienter (6% 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 37 dage (svag stigning i forhold til 2013). Den sene henvisning er formentlig 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 identisk med sidste år:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): Opfyldt med 80 (79-81)%, identisk med tal for 2013 (2013: 80%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): Ikke opfyldt med 77 (76-78)%, nogenlunde uændret (2013: 78%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): Opfyldt med 48 (47-49)%, svagt stigende (2013: 46%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): Opfyldt med 55 (54-56)%, identisk med tal for 2013 (2013: 55%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): Ikke opfyldt med 64 (63-65)%, stigende (2013: 60%).
7. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er svagt øget, men at det desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
8. 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, og på grund af en lang række andre projekter (rundt omkring i landet foregår adskillige lokale og et mindre antal multicenterprojekter om palliativ indsats), har der indtil videre ikke været kapacitet til nye aktiviteter.

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 Adsersen, 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)
- "Udbrændthed 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)
- "Medical Treatment of Patients with Advanced Cancer in hospices and hospital-based palliative care units" (Kirstine Skov Benthien, ph.d. –studerende, Onkologisk Afd., Rigshospitalet) (2015)

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 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 2015 holdt et møde. Referat fra dette møde kan ses på DMCG-PAL's hjemmeside under *kliniske retningslinjer*.

Nedenfor ses status for de påbegyndte og færdige kliniske retningslinjer i perioden 2010 – 2015. Tovholderen for de enkelte retningslinjer er anført.

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
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 University College)	Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside

<p>Anvendelse af massage til patienter med primær hjernetumor i et palliativt forløb. (Tovholder: Fysioterapeut Dorthe Mathiesen, Anker Fjord Hospice)</p>	<p>Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside</p>
<p>Komplementær smertebehandling til voksne patienter med cancer i palliativt forløb. (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)</p>	<p>Systematisk litteratursøgt område - Publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside</p>
<p>Smertebehandling med opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb. (Tovholder: Nan Sonne, overlæge, Palliativt afsnit, Rigshospitalet)</p>	<p>Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 1. november 2015</p>

2011

Klinisk retningslinje	Status
<p>Lymfødembehandling til patienter i palliativ fase (Tovholder: Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativ Team i Århus)</p>	<p>Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 10. marts 2014</p>
<p>Obstipation (Tovholder: Overlæge Birthe Hedal, Palliativ team, Region Sjælland)</p>	<p>Udkast under udarbejdelse</p>
<p>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)</p>	<p>Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 29. August 2013</p>
<p>Screening af patienter for delirium (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)</p>	<p>Fire kliniske retningslinjer - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 15. juli 2013</p>
<p>Forebyggelse af delirium hos voksne ≥ 18 år. (Tovholder: Hospicechef Herdis Hansen, Anker Fjord Hospice)</p>	

<p>Farmakologisk behandling af patienter med delirium (Tovholder: Sygeplejerske Mette Egelund Julin, Hospice Djursland)</p>	
<p>Interventioner, der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase. (Tovholder: Sygeplejerske Hanne Kiesbuy, Hospice Sjælland)</p>	

2013

Klinisk retningslinje	Status
<p>3 retningslinjer om fatigue og:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psykosociale interventioner • Fysisk træning • Farmakologisk behandling <p>(Tovholder: Klinisk oversygeplejerske Marianne Spile, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)</p>	<p>Udkast under udarbejdelse. For retningslinjen om Farmakologisk behandling udarbejdes der en metaanalyse, da forskningen viser modsatrettede resultater. Denne retningslinje indsendes til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer i foråret 2016.</p> <p>De to øvrige retningslinjer er under udarbejdelse.</p>
<p>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)</p>	<p>Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret på DMCG-PAL's hjemmeside og Center for Kliniske Retningslinjers hjemmeside 6. marts 2015</p>

2014

Klinisk retningslinje	Status
<p>Tre retningslinjer om depression:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Farmakologisk behandling • Non-farmakologiske interventioner • Screening for depression <p>(Tovholder: Ledende overlæge Lise Pedersen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)</p>	<p>Udkast under udarbejdelse</p>
<p>Retningslinje om palliativ sedering (Tovholder: Overlæge Bodil Abild Jespersen,</p>	<p>Udkast er færdigt. Anbefalingerne er med baggrund i national konsensus besluttet på en konsensuskonference i efteråret 2015.</p>

Det palliative Team, Århus Universitetshospital)	Retningslinjen er kommenteret af Etisk Råd og Lægeforeningens Etiske Udvalg og sendes til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer forår 2016.
--	---

2015

Klinisk retningslinje	Status
Åndelig omsorg (Tovholder: Hospiceleder Lisbet Madsen, Arresødal Hospice)	Udkast under udarbejdelse

Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer har i 2015 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.

To retningslinjer er bedømt og godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer - *Retningslinjen om interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb*, hvor anbefalingerne er med baggrund i konsensus blandt eksperter på emnet og retningslinjen *Smertebehandling med opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb*.

To retningslinjer er ved at blive færdiggjort til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer. Anbefalingerne i retningslinjen om palliativ sedering er med baggrund i en konsensuskonference, som blev afholdt i efteråret 2015 med deltagelse af 5 læger, der har særlig ekspertise inden for området. Efterfølgende er retningslinjen sendt til høring i Etisk Råd og i Lægeforeningens Etiske Udvalg med det formål at sikre, at der er støtte fra disse ved udgivelsen af retningslinjen. Kommentarerne fra Etisk Råd og Lægeforeningens Etiske Udvalg er ved at blive indarbejdet i retningslinjen, hvorefter den sendes til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer.

Retningslinjen om Farmakologisk behandling af fatigue fandt modsatrettede forskningsresultater i de artikler, der skal støtte op om anbefalingerne. Derfor blev det besluttet at lave en metaanalyse over resultaterne. Denne vil danne baggrund for anbefalingerne. Metaanalysen færdiggøres i foråret 2016, hvorefter retningslinjen sendes til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer.

De metodemæssige krav til udarbejdelsen af kliniske retningslinjer skærpes, f.eks. må litteratursøgningen max være ½ år gammel, når retningslinjen bedømmes. Med baggrund i dette er det besluttet ikke at sætte flere retningslinjer i gang før de igangværende er færdige. Koordinationsudvalget har med baggrund i dette besluttet, at der først arbejdes videre med en retningslinje om åndelig omsorg til efteråret 2016.

I foråret 2015 indsendte Koordinationsudvalget for Kliniske Retningslinjer en poster til EAPC konferencen, som blev holdt i København. Posterens viste arbejdet med de kliniske retningslinjer i DMCG-PAL.

Ved DMCG-PAL's årsmøde, 2016 vil vi have fokus på implementering af kliniske retningslinjer. I den forbindelse er der sendt spørgeskema ud til samtlige specialiserede palliative enheder mhp afdækning af, hvordan det går med implementeringen.

Center for Kliniske Retningslinjer har revideret de metodemæssige krav til udarbejdelse af kliniske retningslinjer, idet de fremover skal følge kriterierne i GRADE. Den akademiske medarbejder i DMCG-PAL og to deltagere fra koordinationsudvalget har været på kursus i GRADE og vil i foråret 2016 beskrive konsekvensen af denne nye metodetilgang for arbejdsprocessen i DMCG-PAL.

Der har været et samarbejde med Brugerpanelet i Kræftens Bekæmpelse, idet seks efterladte på to afholdte møder har kommenteret anbefalingerne i tre retningslinjer (*Interventioner der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb, Interventioner der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase, og Interventioner til at støtte unge mellem 12 og 18 år med en forælder i palliativt forløb*). Brugerpanelet har givet relevante og praksisnære tilbagemeldinger. Det skal besluttes, hvordan vi fremover fremadrettet inddrager brugerpanelet, idet dette er et af kriterierne i GRADE.

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 2015 bestået af:

- Cand.scient.soc., socialrådgiver Anne Nissen, formand
- Fysioterapeut Tina Bak Kolby
- Præst Steen Bonde Christensen
- Hospicechef Bettina Kotasek
- Lektor, sygeplejerske Karen Marie Sangild Stølen
- Ergoterapeut Line Lindahl-Jacobsen, OT, MPH, PhD
- Musikterapeut Marie Bolette Falk

Endvidere har psykolog Steen Peter Nielsen, overlæge Ole Bo Hansen og palliationssygeplejerske Kirstine Winther deltaget i gruppens møder om udarbejdelse af et tværfagligt idekatalog.

Uddannelsesgruppen har holdt 5 møder i 2015.

Udarbejdelse af monofaglige anbefalinger til kompetencer for de enkelte faggrupper i palliation er et prioriteret arbejdsområde. Der er nedsat 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
- Præster, høring december 2015

Derudover er ergoterapeuterne klar til at sende deres kompetencebeskrivelser i høring. Musikterapeuterne er i gang med at udarbejde kompetencebeskrivelser på deres felt, og lægesekretærerne har nedsat en arbejdsgruppe med henblik på at udarbejde kompetencebeskrivelse i 2016.

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. På sygeplejerskeområdet har DMCG-PALs uddannelsesgruppe indledt samarbejde med Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker og Dansk Sygeplejeråd om fagområdegodkendelse af sygeplejersker på C-niveau (specialist).

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

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, herunder på EAPC-konferencen i København, maj 2015.

Økonomi

Uddannelsesgruppen er økonomisk støttet fra DMCG-PAL. Derudover har nogle i arbejdsgruppen fået tilskud fra deres faglige forening.

Planer for 2016

Færdiggørelse af kompetencebeskrivelser fra ergo- og musikterapeuter og lægesekretærer.

Udsendelse af idekatalog om tværfagligt samarbejde og opfølgning herpå.

Samarbejde med læge- og psykologgruppen.

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

Udarbejdelse af kriterier for fagområdegodkendelse af sygeplejersker på C-niveau i samarbejde med Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker og Dansk Sygeplejeråd.

Formidling af resultaterne af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde.

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. Et af de tiltag, der skal fremhæves i den sammenhæng, er 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 debatten 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. Der blev i 2014 taget initiativ til at nedsætte en arbejdsgruppe, der over en periode på 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. Arbejdsgruppen tilstræber, at de dokumenter, som ligger i kassen, er færdigrevideret i løbet af foråret 2016.

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. Der er udformet et landsdækkende kvalitetsudviklingsprojekt i regi af Danske Regioner, som kunne blive et af de første projekter under den nye kvalitetsudviklingsmodel for hospitalssektoren. Det er ikke endeligt besluttet, men vil kunne blive en meget vigtig sikring af kvaliteten i den specialiserede palliation og integrationen i det øvrige sundhedsvæsen. I forbindelse hermed kan der udfolde sig en viden om nye opgaver og behov, og om der er nogle af disse, som fremadrettet vil påhvile DMCG-PAL må vise sig. Det vil i hvert fald kalde på nye indikatorer, som vil styrke vores database yderligere.

Fra september 2015 overgik 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. Denne udvikling kommer nu til DMCG-PAL og vi vil i år starte retningslinjer ud fra GRADE-systemet. Vi har store forventninger til inddragelsen af brugerperspektivet i denne model og har et brugerpanel, der som i vores tidligere retningslinjearbejde står til rådighed for dette.

I arbejdet omkring Tryghedskassen, som anvendes til patienter uanset grundlidelse, er der for første gang en opgave, som har vakt bekymring, hvilket medvirker til høj prioritering. Det er også et eksempel på en opgave, der ikke retter sig direkte mod kræftområdet alene. Årsagen til bekymringen er, at der tilsyneladende er opgaveglidning på et område, hvor der ikke er udførlige kompetencebeskrivelser kombineret med, at anvendelsen har et omfang, som kunne medføre lemfældighed. Forløbet omkring Liverpool Care Pathway, hvor en procedurebeskrivelse, som sikrede kvalitetsforbedring, endte som en checkliste, der kunne tages til indtægt for en slags aktiv dødshjælp. Det har overrasket mange, at der nu udleveres ca. 4500 årligt i Danmark. Arbejdet med Tryghedskassen er prioriteret, til trods for, at også her mærkes ressourceknaphed, men det forholder sig heldigvis sådan, at DMCG-PAL ikke har et formelt ansvar.

Øversigt over 2015 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen

	Bevilling/overførsler 2015	Forbrug 2015
Epidemiologiske/biostatistiske ydelser		
Epide./biosta. ydelser, ekstern	-80.904	80.904
Personaleudgifter		
Frikøb/løn - adm. personale	-103.792	242.060
Frikøb/løn - sfa personale	-131.470	131.470
It-udgifter		
IT-udgifter, ekstern	-102.955	0
Mødeudgifter		
Mødeudg. inkl. transport	-40.453	5.545
Total	-459.574	459.979
Resultat		405

Tabel 2: Øversigt over gruppen

	Bevilling/overførsler 2015	Forbrug 2015
Personaleudgifter		
Frikøb/løn - adm. personale	-265.880	333.530
Frikøb/løn - sfa personale	-195.742	195.742
It-udgifter		
Hjemmeside	0	1.270
Mødeudgifter		
Mødeudg. inkl. transport	-67.420	52.727
Andet		
Kliniske retningslinjer	-83.407	22.842
Overførsler	6.469	0
Total	-605.980	606.111
Resultat		131

Kommentarer til den økonomiske drift

Hvad angår vores økonomi, er vi ekstraordinært tilført ca. 170.000,- kr i en 2-årig periode, da man godt kan se, at det palliative område er særligt udfordret i sin opgave og dette, sammen med en mulighed for at allokere vores tidligere tildelte midler, gør, at vi kan have vores akademiske medarbejder på 25 timer. Vi er meget lettede over, at den mulighed er realiseret. Vi vil naturligvis fortsætte vores arbejde på området, og der vil være en evaluering efter denne 2-årige periode.