

DMCG.dk Årsberetning 2016

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
<i>Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver.....</i>	<i>6</i>
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	17
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	18
Oversigt over 2016 økonomien.....	19
Kommentarer til den økonomiske drift	19

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
- 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.
- Lene Jørgensen, palliationssygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus. E-mail: Lene.Joergensen2@rsyd.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 patienter 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 for dette. Senest er vores database og evidensbaserede kliniske retningslinjer lagt til grund for det specialiserede palliative område, og bliver de første til at lave national klinisk kvalitetsudvikling efter den nye model i sundhedsvæsenet kaldet "lærings- og kvalitetsteams".

Vi er endnu kun i den første fase af den gigantiske opgave, det er, at evidensbasere et fagfelt, der omfatter en mangesidig indsats i store dele af sundhedsvæsenet, men da antallet af personer, der har palliativ indsats som hovedopgave, fortsat 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. Omend 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 2015 lykkedes at opnå en særdeles høj dækningsgrad (100 %) 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 2015, der udkom juni 2016. 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.

Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer har igen i 2016 været i en positiv udvikling. Således er to retningslinjer godkendt og publiceret (*Palliativ sedering for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed* og *Farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med cancerrelateret fatigue*). To retningslinjer er sendt til bedømmelse (*Farmakologisk behandling af obstipation hos*

voksne kræftpatienter i palliativ fase og *Screening for depression*) og to retningslinjer (psykologisk og farmakologisk behandling af klinisk depression hos kræftpatienter) forventes sendt i bedømmelse i februar/marts 2017. I 2017 færdiggøres to retningslinjer om fatigue (psykosociale interventioner og fysisk aktivitet), herefter planlægges oversættelse og konsensus om en retningslinje fra EAPC om åndelig omsorg.

- b) Status for DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er, at der er udarbejdet anbefalinger til kompetencer for sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, socialrådgivere, præster og ergoterapeuter. Musikterapeuterne er i gang med arbejdet. Lægeseekretærene har planer om at udarbejde kompetenceprogram for deres arbejdsområde. Koordinationsgruppen for uddannelse er blevet nedlagt, da de fleste faggrupper nu har udarbejdet monofaglige kompetencebeskrivelser, og der derfor ikke er grundlag for at opretholde koordinationsgruppen på nuværende tidspunkt. 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 til inspiration for de specialiserede palliative enheder.

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.

Arbejdsgruppen, som arbejder med Tryghedskassen, forventer, at dokumenterne til brug af Tryghedskassen er opdaterede og godkendte medio 2017. 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 medarbejdere på 25 timer. Vi er meget lettede over, at den mulighed er realiseret, men som afslutningen af denne periode nærmer sig, er vi også bekymrede for mulighederne for fremtiden.

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 2015 redegjorde for de kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ indsats efter 1. januar 2010, som døde i 2015.

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

Deltagende enheder

I DPD medtages de 44 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 2015 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 2015 og årsrapporterne 2010-14 ligger på www.dmcgpal.dk.

Databasens resultater

Det er fra og med hele 2010 lykkedes at registrere den ønskede patientgruppe med usædvanlig høj kompletthed (de seneste år 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 2015, fremgår den høje kompleksitet, 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 screeningskema 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 2015 blev publiceret den 30. juni 2016. 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 indikator-niveauer.

Konklusioner

1. Årsrapport 2015 viser – som de tidligere år – en særdeles høj dækningsgrad og kompletthed (på enhedsniveau 100 %, på patientniveau 100 %). Datakompletheden var 99 %.
2. Der var 9.782 kræftpatienter, der blev henvist til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2015, og 7.799 (80 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Sammenlignet med 2014 var der tale om stigninger på 4 % flere henviste patienter (8 % flere patientforløb) og 4 % flere modtagne patienter (5 % flere patientforløb).
4. Knap en femtedel 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 (uændret fra 2014). 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 79 (79-80) % når der tages højde for den statistiske usikkerhed, nogenlunde uændret (2014: 80 %).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): Ikke opfyldt med 74 (73-75) %, faldende (2014: 77 %).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): Opfyldt med 52 (52-53) %, stigende (2014: 48 %).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): Opfyldt med 55 (54-56) %, identisk med 2014 (2014: 55 %).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): Ikke opfyldt med 65 (64-66) %, nogenlunde uændret (2014: 64 %).
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, Aarhus) (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.

I 2016 er det besluttet, at Koordinationsgruppen nedlægges, da opgaverne i gruppen er overtaget af DMCG-PAL's Forretningsudvalg samt af den akademiske medarbejder i sekretariatet. De metodemæssige krav til udvikling af KR er givet og følger fremadrettet GRADE.

Forretningsudvalget har besluttet at gøre positivt brug af koordinationsgruppens kompetencer og overvejer at etablere en referencegruppe, som Forretningsudvalget kan sparre med.

Nedenfor ses status for de påbegyndte og færdige kliniske retningslinjer i perioden 2010 – 2016. 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 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 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 1. november 2015</p>

2011

Klinisk retningslinje	Status
<p>Lymfødembehandling til patienter i palliativ fase (Tovholder: Fysioterapeut Anne Marie Salomonsen, Palliativ Team i Aarhus)</p>	<p>Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret 10. marts 2014</p>
<p>Obstipation (Tovholder: Overlæge Birthe Hedal, Palliativ team, Region Sjælland)</p>	<p>Klinisk retningslinje - er blevet godkendt ved intern og ekstern bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer og er pt. i offentlig høring. Forventes endelig godkendt af Center for Kliniske Retningslinjer februar 2017.</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 29. august 2013</p>
<p>Screening af patienter for delirium (Tovholder: Oversygeplejerske Birgit</p>	<p>Fire kliniske retningslinjer - Godkendt og publiceret</p>

Villadsen, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital)	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
<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>Klinisk retningslinje om farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med cancerrelateret fatigue – Godkendt og publiceret 3. juni 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 6. marts 2015</p>

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)	Klinisk retningslinje om screening for depression sendt til bedømmelse januar 2017 De to øvrige retningslinjer forventes indsendt til bedømmelse i februar/marts 2017.
Retningslinje om palliativ sedering (Tovholder: Overlæge Bodil Abild Jespersen, Det Palliative Team, Aarhus Universitetshospital)	Klinisk retningslinje - Godkendt og publiceret 01. august 2016

2015

Klinisk retningslinje	Status
Åndelig omsorg (Tovholder: Hospiceleder Lisbet Madsen, Arresødal Hospice)	Plan: vurdering og oversættelse af klinisk retningslinje fra European Association for Palliative Care (EAPC), som publiceres forår 2017.

Arbejdsprocessen med udarbejdelse af kliniske retningslinjer har i 2016 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 i løbet af 2016 bedømt og godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer – ”Klinisk retningslinje om farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Relateret Fatigue (CRF)” samt ”Klinisk retningslinje om palliativ sedering for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed”, hvor anbefalingerne er med baggrund i konsensus blandt eksperter på emnet.

To retningslinjer er ved at blive bedømt i Center for Kliniske Retningslinjer. Den ene omhandler farmakologisk behandling af obstipation. Denne retningslinje er blevet godkendt ved intern og ekstern bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer og er pt. i offentlig høring. Denne forventes endelig godkendt af Center for Kliniske Retningslinjer i februar 2017.

Den anden retningslinje sendt i bedømmelse er screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats.

To retningslinjer er ved at blive færdiggjort til bedømmelse i Center for Kliniske Retningslinjer: Psykologiske interventioner til behandling af depression og farmakologisk behandling af depression. Disse to retningslinjer er blevet samlet i én retningslinje, og derudover er fokus blevet udvidet med "collaborative care" interventioner, som er interventioner, der er kendetegnet ved en teambaseret tilgang, hvor en sundhedsfaglig person (care manager) samarbejder med patientens primære behandlende læge (praktiserende læge eller onkolog) om at optimere udfaldet af behandlingen. Denne retningslinje forventes indsendt til bedømmelse forår 2017.

I 2017 færdiggøres to retningslinjer om fatigue (psykosociale interventioner og fysisk aktivitet), herefter planlægges oversættelse og konsensus om en retningslinje fra EAPC om åndelig omsorg.

Center for Kliniske Retningslinjer har revideret de metodemæssige krav til udarbejdelse af kliniske retningslinjer, idet de fremover skal følge kriterierne i GRADE. Ved opstart af nye retningslinjer i DMCG-PAL vil den metodemæssige tilgang blive GRADE. Elementer af kravene indeholdt i GRADE er allerede anvendt i nogle af de senest publicerede retningslinjer, eksempelvis udførelse af meta-analyser i retningslinjen om farmakologisk behandling af fatigue.

I forbindelse med DMCG-PAL's årsmøde 2016 foretog vi en spørgeskemaundersøgelse blandt alle landets specialiserede palliative enheder mhp at afdække, hvordan det går med implementeringen af DMCG-PALs kliniske retningslinjer. Vi opnåede en svarprocent på 78 % og resultatet af undersøgelsen var meget positivt. Således havde 69-75 % af enhederne implementeret de ældste retningslinjer om delirium og dyspnø, 59 % havde implementeret retningslinjen om dødsrallen, mens lidt færre havde implementeret de senest publicerede retningslinjer. Blandt de enheder, som ikke havde implementeret de pågældende retningslinjer, var den hyppigste årsag hertil manglende tid og/eller ressourcer. Undersøgelsen viste således, at langt størstedelen af de specialiserede palliative enheder har taget DMCG-PALs kliniske retningslinjer til sig, og at der er god fremdrift i implementeringsprocessen, men undersøgelsen viser også, at implementeringsprocessen i klinisk praksis tager tid.

Implementering af de kliniske retningslinjer i de enkelte palliative enheder og hospice vil blive yderligere styrket ved deltagelse i det nationale lærings- og kvalitetsteam projekt inden for den specialiserede palliative indsats.

DMCG-opgave 10) Kompetenceudvikling

DMCG-PALs koordinationsgruppe for uddannelse er blevet nedlagt, da arbejdet med udarbejdelse af monofaglige kompetencebeskrivelser for en del faggruppers vedkommende er færdiggjort, og der derfor ikke er grundlag for, på nuværende tidspunkt, at opretholde koordinationsgruppen.

Der er siden 2010 udarbejdet monofaglige anbefalinger til kompetencer for følgende faggrupper i palliation

- Sygeplejersker, november 2012
- Social- og sundhedsassistenter, november 2012
- Fysioterapeuter, august 2013
- Socialrådgivere, maj 2013
- Præster, december 2015
- Ergoterapeuter, oktober 2016

Musikterapeuterne er i gang med at udarbejde kompetencebeskrivelser på deres felt, og lægesekretærene har planer om at udarbejde kompetenceprogram for deres arbejdsområde. 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*.

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 et samarbejde med Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker (FSPS) og Dansk Sygeplejeråd (DSR) om fagområdegodkendelse af sygeplejersker på C-niveau (specialist). Der er med opbakning fra DSR nedsat et Nationalt Råd med en styregruppe (repræsenteret ved FSPS og DMCG-PAL) og selve rådet med national repræsentation fra fire hospice og fire palliative enheder / teams. Planen for arbejdet er, med udgangspunkt i kompetenceprogrammet, at udvikle kriterier for fagområdegodkendelse af sygeplejersker fra det specialiserede palliative fagfelt, udarbejde ansøgningsskema, behandle indkomne ansøgninger to gange årligt samt at kortlægge de nationale uddannelsesstilbud, for så at komme med anbefalinger til fremtidige nationale uddannelsesstilbud.

Udarbejdelse af et idekatalog om tværfagligt samarbejde i palliation er færdiggjort og ligger nu som et tilbud til de palliative enheder at lade sig inspirere af.

Formidling af uddannelsesgruppens og arbejdsgruppernes arbejde er sket i form af faglige høringer samt oplæg for lederne i det palliative fagfelt.

Økonomi

Uddannelsesgruppen er økonomisk støttet af eksterne fondsmidler. Derudover har nogle i arbejdsgruppen fået tilskud fra deres faglige forening.

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

Der er i DMCG-PAL stort fokus på at få skabt en integration mellem tiltag på det specialiserede (tertiære) niveau og det basale niveau (primær og sekundær sektor). 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, som arbejder med Tryghedskassen, forventer, at dokumenterne til brug af Tryghedskassen er opdaterede og godkendte medio 2017.

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 er et af de første projekter under den nye kvalitetsudviklingsmodel for hospitalssektoren. 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.

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. 4.500 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. Vi har i denne forbindelse anvendt muligheden for at indmelde det til Sundhedsstyrelsen som emne for deres retningslinjearbejde.

Øversigt over 2016 økonomien

Tabel 1: Øversigt over databasen

Poster	Forbrug 2016	Bevilling 2016
Eksterne IT-udgifter		-104.294
Epi./biostat. ydelser, ekstern	81.955	-81.955
Løn/frikøb adm. personale	245.659	-105.142
Løn/frikøb sundhedsfaglig ekspertise	133.179	-133.179
Mødeudg. inkl. transport	4.840	-40.979
Total	465.633	-465.549
Resultat		84

Tabel 2: Øversigt over gruppen

Poster	Forbrug 2016	Bevilling 2016
Ekstern andet	35.000	
Eksterne IT-udgifter	24.000	
Hjemmeside	1.234	
Kl. retningslinjer	4.706	-236.441
Løn/frikøb adm. personale	393.800	-102.445
Løn/frikøb sundhedsfaglig ekspertise	100.000	-198.287
Mødeudg. inkl. transport	45.513	-68.297
Total	604.253	-605.470
Resultat		-1.217

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, men som afslutningen af denne periode nærmer sig, er vi også bekymrede for mulighederne for fremtiden.

Vi vil naturligvis fortsætte vores arbejde på området, og der vil være en evaluering efter denne 2-årige periode.