

DMCG PAL Årsberetning 2017

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



datasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og medlemmer	3
<i>Bestyrelse 2017</i>	3
Executive summary (statusbeskrivelse)	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. Kræftplan II beskrevne 11 opgaver	9
Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter	11
Oversigt over 2017 økonomien	13
Kommentarer til den økonomiske drift	15

Rapportudarbejdelse og medlemmer

Årsberetningen 2017 for den multidisciplinære cancergruppe DMCG PAL 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 udvikling af 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
- Inge Alsmith, akademisk medarbejder, DMCG PAL's Sekretariat, Palliativt Afsnit, Rigshospitalet, inge.alsmith@regionh.dk
- Tina Harmer Lassen, akademisk medarbejder, DMCG-PAL's Sekretariat, Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital (barselsorlov i 2017),
tina.harmer.lassen.01@regionh.dk

Bestyrelse 2017

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-PAL's regnskab.

Executive summary (statusbeskrivelse)

1. Hvor står vi i forhold til vores overordnede mål og opgaver?

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 evidensbaserede kliniske retningslinjer. Til dette formål etableredes DMCG-PALs koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer, som siden har nedsat en arbejdsgruppe til hver klinisk retningslinje. Vi har rekrutteret arbejdskraft fra det specialiserede palliative område, hvor 20 – 25 procent af fagfeltet har været aktiveret. I 2016 blev koordinationsgruppen nedlagt og opgaverne varetages fremadrettet af en akademisk medarbejder og Forretningsudvalget.
- c) Kompetenceudvikling. Til dette formål etableredes DMCG-PAL's koordinationsgruppe for uddannelse. Koordinationsgruppen har nedsat arbejdsgrupper svarende til de forskellige faggrupper i det palliative felt samt en tværfaglig gruppe.

2017 blev året, hvor vores database og evidensbaserede kliniske retningslinjer lagde grund for, at det specialiserede palliative felt blev det første område til at afprøve og gennemføre sundhedsvæsenets nye kvalitetsudviklingsmodel 'Lærings og kvalitetsteams (LKT)'. Vi har taget et stort skridt mod 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, er der stadig et stort arbejde foran os.

Da vi er en tværfaglig DMCG, der går på tværs af kræftdiagnoser, og både arbejder med specialiserede palliative enheder (palliative teams/enheder og hospice) og med de øvrige dele af sundhedsvæsenet, har vi meget omfattende mål og opgaver, som vi konstant har et fokus på at opfylde og udføre meningsfuldt. Ovenstående er de områder, vi har prioriteret i DMCG-PAL, og det er således ikke alle 11 DMCG-opgaver indenfor hvilke, vi har aktiviteter jf. oversigten side 9 og 10. Vi har da også udelukkende modtaget bevilling til udvikling af kliniske retningslinjer samt drift/vedligeholdelse af databasen.

2. Hvad har vi været optaget af i 2017?

- a) Den nationale kvalitetsudviklingsmodel **LKT for det specialiserede palliative område (LKT Pal)**, der blev lanceret med et læringsseminar februar 2017. Vi har med databasen og de kliniske retningslinjer etableret et fælles omdrejningspunkt i den faglige udvikling, der har muliggjort at systematisere, dokumentere og øge kvaliteten i hele feltet og på tværs af landet. LKT Palliation fase 1 løber indtil primo 2019, hvorefter resultater analy-

seres og arbejdet evalueres. Vi vil desuden følge op på vores årsdag og bruge erfaringerne i den videre læringskultur.

Kompetenceløft på det specialiserede palliative område med henblik på at højne det faglige niveau på såvel specialiseret som på basalt niveau. Den basale indsats på tværs af sektorer har et stort behov for et løft af kvalitet, hvilket kræver undervisning og sparring fra det specialiserede niveau. På lægeområdet er der via DSPaM opnået anderkendelse af fagområdet, hvilket andre faggrupper med støtte fra DMCG-PAL og med afsæt i kompetenceprogrammerne ligeledes søger i samarbejde med de respektive faglige organisationer. Således har sygeplejerskerne udarbejdet materiale, som i foråret 2018 udsendes til de specialiserede palliative enheder med mulighed for fagområdegodkendelse som sygeplejerske i det specialiserede palliative fagområde på c-niveau.

a) Databasen

Dansk Palliativ Database (DPD) har siden databasens opstart i 2010 i årsrapporterne fremlagt en detaljeret beskrivelse af udviklingen i 5 kvalitetsindikatorer.:

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.

Det specialiserede palliative felt har i en årrække været under 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, og har vist god fremgang over årene.

Fra Årsrapport 2016 kan citeres fra konklusionen (side 4):

- Årsrapport 2016 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad og kompletthed** (på enhedsniveau 100%, på patientniveau 100%). Datakompletheden var 99%.
- Der var **10.122 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2016, og 8.179 (81 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
- Sammenlignet med 2015 var der tale om stigninger på **3% flere henviste patienter** (4% flere patientforløb) og **5% flere modtagne patienter** (6% flere patientforløb).

- 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).
- 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.

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.

I 2016 blev DPD udvidet, så der nu også indsamles et opfølgende, patientudfyldt spørgeskema, der belyser effekt af den palliative indsats, og fra 2017 er der sket yderligere en massiv udvidelse af indholdet, idet alle data fra LKT Palliation nu indsamles i DPD. Dette har krævet en meget stor indsats for alle parter, herunder både i klinikken og i Sekretariatet, men det giver rigtig god mening. Viden, resultater og erfaringer fra LKT Palliation vil således kunne bruges i den fremtidige udvikling af DPD's indikatorer.

b) **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.

Vi har søgt Sundhedsstyrelsen om midler til udarbejdelse af en national klinisk retningslinje for brug af Tryghedskassen, da vi mener, at der er et påtrængende behov for retningslinjer for ordination og anvendelse af Tryghedskassen. Ansøgningen blev dog afslået. Gennem de læge- og sygeplejefagligeselskaber vil vi søge Sundhedsstyrelsen igen, da behovet er stort.

3. Hvad er vores aktuelle hoved problemstillinger/udfordringer?

Overordnet set er vi udfordret af, at vi generelt mangler midler (både i det faglige felt, der endnu ikke har tilstrækkelig kapacitet, og i DMCG-PAL) i forhold til bredden og dybden af den palliative opgave, der jf. databasens opgørelse omfatter cirka 10.000 patienter med komplekse symptomer årligt. Hertil kommer hele indsatsen i forhold til at kvalitetssikre og -løfte den basale palliative indsats i alle faser af forløbet.

Vi er desuden nervøse for, at når DMCG'erne ensrettes med fælles sekretariat, taber vi - som et meget komplekst felt, hvor der er opbygget stor lokal erfaring med stringent udarbejdelse og vedligehold af kliniske retningslinjer - kadence og styrke. Vi har opgaver ind i hele sundhedsvæsenet, men det korresponderer ikke med hverken tildelte midler eller tilgængelige faglige kompetencer. Denne diskrepans kommer til udtryk i såvel faglige som organisatoriske udfordringer:

a) Faglige udfordringer

Palliation er ikke systematisk integreret i de behandlende kræft-specialer. I dag er der ikke systematisk eller faglig ensartet kvalitet til at identificere, vurdere og handle på palliative behov på det basale niveau. Der er mangel på tid, ressourcer og viden, hvorfor mange patienter ikke modtager tilstrækkelig palliativ behandling og de, der henvises til specialiseret, ofte henvises for sent. Paradoksalt nok henvises der samtidigt for mange patienter til det specialiserede niveau, der ikke kan modtage antallet grundet mangel på volumen.

Vi ser et øget behov for større tværsektoriel gennemsigtighed og samarbejde, blandt andet til at udvikle efterspurgte og nødvendige retningslinjer til Tryghedskassen samt udarbejdelse/tilpasning af kliniske retningslinjer til den basale palliation.

En af de største aktuelle udfordringer er, at der i dag ikke findes tilstrækkelig kompetent personale på det specialiserede (og basale) palliative område – hverken i volumen eller faglig kvalitet. Ud af cirka 90 overlæge fuldtidsstillinger i det specialiserede palliative område er kun 38 uddannet i palliation. Den frivilligt etablerede nordiske uddannelse i palliation Nordic Specialist Course in Palliative Medicine udgør den væsentligste del af uddannelseskapaciteten, men uddanner kun ca. fire læger årligt, hvilket er helt utilstrækkeligt i forhold behovet for at opkvalificere eksisterende personale og uddanne kommende.

Vi har stor ekspertise i at udarbejde kliniske retningslinjer men er ikke aktører i anvendelsen på basalniveauet, hvorfor de skitserede faser 2 og 3 i LKT PAL – hvor erfaringerne fra det specialiserede felt tænkes 'eksporteres' til det øvrige sundhedsvæsen, er afgørende for et generelt løft i det palliative tilbud.

Ovenstående udfordringer skal ses i lyset af, at vi i det specialiserede felt aktuelt kun ser cirka 50 procent af alle cancerpatienter 30 dage op til død, og kun cirka 4 procent af non-maligne til trods for, at der er øget ønske og krav om palliative tilbud til non-maligne patienter. Til trods for den aktuelle manglende kapacitet (kompetencer og volumen), står vi altså overfor en væsentlig større opgave i den nærmeste fremtid.

b) Organisatoriske udfordringer

Manglen på kapacitet og kompetencer skaber et stort og presserende behov for at oprette et lægeligt speciale i palliation, hvilket vi arbejder på i fællesskab med andre aktører. Et

speciale ville ikke blot uddanne specialister men også bidrage med en uddannelsesmulighed til alle de læger, der skal bistå patienterne på basisniveauet. Hospitalsbaseret specialiseret palliation driver i dag den faglige udvikling på hele det palliative område i hospitalsregi, hvorfor et kompetenceløft her er essentielt.

Dette kalder også på at revurdere de organisatoriske strukturerer, der i dag ikke understøtter og sammentænker et flow, hvor palliative behov identificeres og behandles på rette niveau og på rette tidspunkt.

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*

Dansk Palliativ Database danner grundlag for en række forskningsprojekter, herunder flere igangværende ph.d.-projekter, der bl.a. belyser adgang til palliativ indsats og symptomatologi.
5. *Bidrage til udarbejdelse af kliniske retningslinjer for patientforløbet, diagnostik og behandling samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær som sekundær sektor.*

I 2017 er følgende retningslinjer blevet publiceret:
Klinisk retningslinje for screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats

Klinisk retningslinje for behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år

Klinisk retningslinje om farmakologisk behandling af obstipation hos voksne kræftpatienter i palliativ fase.

Klinisk retningslinje om fysisk træning som intervention for lindring af cancerrelateret fatigue (forventes publiceret forår 2018)

Klinisk retningslinje om psykosociale interventioner til lindring af fatigue (forventes publiceret forår 2018)

Alle kliniske retningslinjer publiceret af DMCG-PAL ses her:
<http://www.dmcgpal.dk/661/godkendteretningslinjer>
6. *Gennemførelse og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter*

Ja, LKT PAL:
<http://www.dmcgpal.dk/820/lkt-pal>
7. *Internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde.*

8. *Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling*

DMCG-PAL og DPD har indgået i arbejdsgruppen, der i 2017 har udarbejdet Retningslinjer for den palliative indsats:

<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/anbefalinger-for-den-palliative-indsats>

9. *Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden*

Via LKT PAL:

<http://www.dmcgpal.dk/820/lkt-pal>

DMCG-PAL Årsdag 2017:

<http://www.dmcgpal.dk/852/2017-aarsdag>

Desuden etableret Forskningsnetværk i palliation:

<http://www.dmcgpal.dk/799/forskningsnetvrkipalliation>

10. *Uddannelses- og efteruddannelsestiltag indenfor området*

Samarbejde med DSR om at opnå speciale anderkendelse af det palliative fagområde for sygeplejersker.

11. *Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren*

Vi arbejder på at videreføre erfaringer fra LKT PAL's første bølge (specialiseret niveau) og understøtte LKT PAL i to kommende bølger, der vil omfatte og målrettes den basale palliation med afsæt i erfaringer, systematik og viden fra det specialiserede område. Dette for at skabe sammenhængende og optimale patientforløb for en svag patientgruppe, som med komplekse forløb og stor belastning har behov for bedre tværsektorielle forløb med en klar opgave- og ansvarsfordeling sektorer og afdelinger imellem.

Perspektiver og anbefaling til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

a) Samarbejde med kræftbehandlende DMCG'er om implementering af kræftpakkeforløb (Kræftpakke IV)

Vi har rettet henvendelse til og indledt dialog med Michael Borre, professor, formand for DMCG.dk, med henblik på et samarbejde med de øvrige DMCG'er i at konkretisere, systematisere og skabe sammenhæng i de beskrevne kræftpakkeforløb under Kræftplan IV i forhold til det palliative område. Dette er foreløbig udelukkende vores interne overvejelser, som vi ser frem til at diskutere og udvikle såfremt der er grundlag for det.

Specifikt ser vi øgede krav og ønsker om tidlig palliation, parallelt med sygdomsrettet indsats. Hidtil har det implicit været en opgave, som har ligget hos de enkelte DMCG'er. DMCG-PAL har hidtil ikke været systematisk inddraget i tilrettelæggelsen eller kvalitetssikringen af denne indsats, der heller ikke indgår i Dansk Palliativ Database. Vi mener imidlertid, at erfaringer fra det specialiserede område med fordel kan bidrage aktivt til den ønskede udvikling. Vores opfattelse er således, at DMCG-PAL kunne påtage sig en ny opgave med at bistå kvalitetsudviklingen og implementeringen af den tidlige palliative indsats, herunder afdække forløb, opgaver og ansvarsdeling, i tæt dialog og samarbejde med de DMCG'er, der dækker den kliniske opgave. Dette vil også understøtte LKT-PAL bølge 2.

Vi ser på den baggrund en mulighed for, at DMCG-PAL kan bidrage aktivt i form af:

1. Etablering af et **fællesskab** i DMCG.dk-regi, hvor opgaven defineres
2. Udvikling af en **palliationspakke** indeholdende en formaliseret organisatorisk integrationsmodel (eksempelvis onk/kir og pal) og med generisk fagligt indhold + instruks
3. **National kvalitetsdatabase** for den basale palliative indsats (evt. som udvidelse af den eksisterende database i form af kobling til de sygdomsspecifikke)
4. Udvikling af **kliniske retningslinjer** målrettet den tidlige palliative indsats på basalt (ikke-specialiseret) niveau (skal ideelt være sammenhængende med de retningslinjer, der allerede er udviklet)
5. Med afsæt i de eksisterende kompetenceprogrammer at iværksætte et samarbejde om at opdatere og udvikle **kompetenceprogrammer** målrettet den tidlige/basale palliative indsats, herunder uddannelse af nøglepersoner og etablering af samarbejdsmodeller mellem basal og specialiseret palliativ indsats
6. **Konsulentbistand/undervisning** fra specialiseret niveau
7. Beskrivelse af en standardiseret **implementeringsplan** for pakkebeskrivelserne
8. Tættere bånd mellem **kvalitetsudvikling og forskning** på tværs af DMCG'erne

Vi foreslår, at vi samler fx 4-6 af de større DMCG'er – eksempelvis prostata, bryst, lunge, colon og hoved/hals – med henblik på etablering af et samarbejde, der på længere sigt kan udbredes til og

kan gavne alle DMCG'er. Når vi gennemgår disse diagnosers kræftpakkeforløb ser vi et indledende og generelt fokus på palliation, men kun i meget begrænset omfang en klar opgave- og ansvarsdefineret instruks. Det er vores overbevisning, at ovenstående initiativer ville kunne operationalisere og facilitere en tidlig palliativ indsats jf. Kræftplan IV til gavn for patienter, pårørende og sundhedsfagligt personale.

Vi arbejder parallelt med nærværende tiltag på tværs af sektorer (herunder også primærsektor) med at skabe sammenhæng for patienter med palliative behov for på flere måder at skabe en positiv udvikling for disse patienter ved højere faglighed, øget systematik og kvalitetsudvikling.

b) **LKT PAL – nuværende og kommende bølger**

Vi støtter det igangværende LKT på det specialiserede område men arbejder også på at skabe grobund og bygge videre på erfaringer for, at de kommende LKT-faser (basalt niveau) kan realiseres.

c) Udvikle **specialiseret palliation til det non-maligne område**. Der er et stadig stigende politisk og organisatorisk ønske og krav om at tilbyde palliation til non maligne-patienter, hvilket er en udvikling vi både følger og aktivt bidrager til.

c) **Tidlig palliation** – herunder bedre integration mellem onkologi/kirurgi og palliation

d) **Databasen** - vi arbejder med at tilføre mere detaljerede data om omfanget af indlæggelser og ambulante besøg (både i enhederne og i hjemmet))

Oversigt over 2017 økonomien

Databasen

Kategori	Data	
	Sum af Bevillinger	Sum af Forbrug
Eksterne IT udgifter	-105.233	105.233
Epidem./biostat. ydelser (ekstern)	-82.693	82.693
Frikøb/løn adm. personale	-106.088	135.247
Frikøb/løn sfa ekspertise	-134.377	134.377
Møder inkl. transport	-41.348	12.189
Hovedtotal	-469.739	469.739
Resultat		0

DMCG'en

	Data	
Kategori	Sum af Bevillinger	Sum af Forbrug
Frikøb/løn adm. personale	-103.367	102.445
Frikøb/løn sfa ekspertise	-200.071	232.987
Hjemmeside		35.234
Kliniske retningslinjer	-238.569	461.983
Møder inkl. transport	-68.911	42.063
Kliniske retningslinjer (styrkelse)	-264.000	
Hovedtotal	-874.918	874.712
Resultat		-207

Kommentarer til den økonomiske drift

Vi har som bekendt modtaget færre midler for de kommende år grundet RKKP's nye budgetmodel med et internt koordinerende sekretariat for støtte til udvikling af kliniske retningslinjer fra 2019 gældende for alle DMCG'er. Det kan derfor blive vanskeligt at bibeholde vores akademiske medarbejder, der i høj grad har sikret de høje evidensbaserede standarder i vores kliniske retningslinjer.

Vi har udviklet retningslinjer i samarbejde med Center for Kliniske Retningslinjer (som har bedømt vores retningslinjer) og trukket på deres faglighed for at få tilstrækkelig sparring på et højt akademisk niveau.

Med henblik på fortsat at kunne udvikle nye retningslinjer og opdatere eksisterende retningslinjer på det palliative områder er der behov for forståelse og blik for vores særlige komplekse og tværfaglige område. Med etableringen af et koordinerede sekretariat er vi bekymrede for, om vi fortsat kan holde den høje kvalitet og kadence.

Vi mener, at vores proces har vist sig meget effektiv med en høj kvalitet og med en arbejdsform der betyder, at alle producerende enheder i fagfeltet på den ene eller anden måde har bidraget til udvikling af vores retningslinjer. Dermed har metoden skabt en forforståelse og et medejerskab, der faciliterer og motiverer etablering af yderligere kvalitetsudviklende tiltag som f. eks. Lærings- og Kvalitets teams (LKT) som vi har været med til at etablere i specialiseret palliation nationalt. Vi håber og forventer derfor, at der også fremadrettet vil findes løsninger, der betyder vi kan bibeholde vores akademiske medarbejder.