

# DMCG-PAL Årsberetning 2018

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



## Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse .....	2
Statusbeskrivelse .....	4
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse .....	9
Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter .....	11
Kommentarer til 2018-økonomien .....	13
Publikationer 2018 .....	14
Igangværende kliniske protokoller og projekter .....	15
Årshjul for det kommende år .....	16

## Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2018 for den multidisciplinære cancergruppe for palliativ indsats er udarbejdet af:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. E-mail: [henrik.larsen@regionh.dk](mailto:henrik.larsen@regionh.dk)
- Birgit Villadsen, Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer, Oversygeplejerske, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: [birgit.villadsen@regionh.dk](mailto:birgit.villadsen@regionh.dk)
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Forskningsenheden, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. E-mail: [Mogens.Groenvold@regionh.dk](mailto:Mogens.Groenvold@regionh.dk)
- Lene Jørgensen, Palliationssygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus. E-mail: [Lene.Joergensen2@rsyd.dk](mailto:Lene.Joergensen2@rsyd.dk)
- Tina Harmer Lassen, Akademisk medarbejder i DMCG-PAL, Forskningsenheden, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: [tina.harmer.lassen.01@regionh.dk](mailto:tina.harmer.lassen.01@regionh.dk)

### Bestyrelse 2018:

Formand: Henrik Larsen, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. E-mail: [henrik.larsen@regionh.dk](mailto:henrik.larsen@regionh.dk)

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Anders Bonde Jensen	Professor, overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygeplejespecialist/udviklingssygeplejerske	Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Birgit Villadsen	Ledende oversygeplejerske	Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital	Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer
Bodil Abild Jespersen	Overlæge	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Helle Hvarness	Overlæge	Palliationsenheden, Herlev Hospital	Dansk Urologisk Selskab
Henrik Larsen	Overlæge	Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet	Dansk Selskab for Intern Medicin
Helle Timm	Professor	REHPA, København og Nyborg	REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation
Lene Jørgensen	Palliationssygeplejerske	Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus	Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker

Lene Tschemerinsky	Overlæge	SUH Roskilde Kirurgisk afdeling SUH Køge (per 01.04.19)	Dansk Kirurgisk Selskab
Marie Mejdahl	Socialrådgiver	Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital	Dansk Socialrådgiverforening
Mai-Britt Guldin	Psykolog, Specialist, PhD	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Psykologforening
Lisa Nørgaard Lauritsen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Randers	Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker
Marlène Elisabeth Spielmann	Projektleder, specialkonsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, overlæge	Forskningsenheden, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet	Formand for Dansk Palliativ Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
Birgitte Bjørn Stimpel	Hospitalspræst	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Præsteforeningen
Roar Maagaard	Praktiserende læge og lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin
Olav Nørgaard	Regionsrådsmedlem (V), Region Midt og dyrlæge	Region Midt	Hospice Forum Danmark

\*(F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

# 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 kliniske retningslinjer. Til dette formål etableredes DMCG-PALs koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer, som siden har nedsat en arbejdsgruppe til hver klinisk retningslinje. I 2016 blev koordinationsgruppen nedlagt og opgaverne varetages nu af en akademisk medarbejder og Forretningsudvalget.
- 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. Koordinationsgruppen for uddannelse er nu nedlagt og DMCG-PALs Forretningsudvalg varetager i mindre omfang opgaverne.

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. Nedenstående er de områder, vi har prioriteret i DMCG-PAL, og det er således ikke alle ni DMCG-opgaver indenfor hvilke, vi har aktiviteter jf. oversigten side 9-10.

## 2. Hvad har vi været optaget af i 2018?

- 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. Det centrale indhold i LKT Pal er indledende udfyldelse af et PRO-(patient-rapporterede oplysninger) skema med tilhørende mål for pakker, der bygger på de kliniske retningslinjer udviklet af DMCG-PAL. Resultatet af indsatsen vurderes ved gentagelse af PRO-skemaet efter 1-4 uger. Alle data er registreret i Dansk Palliativ Database (DPD).

LKT Pal-projektperioden blev forlænget og løber således indtil juli 2019 for at øge muligheden for, at de 43 deltagende enheder kan komme i mål på de 12 fastsatte indikatorer. Vi har været pionerer på den nye kvalitetsudviklingsmodel, hvilket har medført såvel muligheder som udfordringer. De faglige målsætninger har været høje og trods et enormt arbejde og stor tilslutning i enhederne, blev målsætningerne ikke til fulde nået, hvilket blandt andet skyldes en (for?) stor registreringsopgave, manglende organisatorisk understøttelse, herunder adgang og redskaber til dataprocessen og inddragelse af regionernes kvalitetsenheder, og et for ambitiøst og omfattende projekt. LKT har bidraget til en kvalitetsudvikling og systematik på tværs af landet og med inddragelse af mange interessenter, og erfaringerne fra LKT kan og bør bruges til også at kvalitetsløfte det basale niveau. DMCG-PAL arbejder blandt andet på et projekt, der i samarbejde med patientforeninger

og kommuner skal genere viden om den kommunale basale indsats, og hvordan opgaven kan løftes bedre på tværs af sektorer.

#### b) **Kliniske retningslinjer**

To retningslinjer er i løbet af 2018 bedømt og godkendt i Center for Kliniske Retningslinjer – ”Klinisk retningslinje om fysisk træning til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase” og ”Klinisk retningslinje om psykosociale interventioner til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase”

En retningslinje er blevet administrativt godkendt af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet og er ved at blive bedømt i Center for Kliniske Retningslinjer. Den omhandler farmakologisk behandling af dyspnø, og er en revidering og opdatering af retningslinjen udgivet i 2012. Denne forventes endelig godkendt af Center for Kliniske Retningslinjer i februar 2019.

I 2019 færdiggøres en retningslinje om nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø. Der er endvidere påbegyndt en retningslinje om åndelig omsorg baseret på en ny, primært konsensusbaseret, hollandsk retningslinje, som oversættes og tilpasses til en dansk kontekst, og afsluttes med en konsensusproces. Endvidere vil der blive udarbejdet en retningslinje om tidlig/forebyggende sorgstøtte til voksne pårørende og efterladte i specialiseret palliativ indsats.

Retningslinjerne bliver udarbejdet i skabelonen udviklet af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. Skabelonen tilpasses ud fra kriterierne for GRADE, som er den metodemæssige tilgang, vi har valgt at følge.

Vi har i DMCG-PAL af økonomiske årsager opsagt medlemskabet af Center for Kliniske Retningslinjer (CFKR), som indbefattede bedømmelse af kliniske retningslinjer. Vi vil dog stadig sende færdiggjorte retningslinjer til bedømmelse i CFKR, men blot betale for hver enkelt bedømmelse, da dette er en billigere løsning end medlemskab.

Implementering af de kliniske retningslinjer i de enkelte palliative enheder og hospice er i høj grad blevet styrket ved deltagelse i det nationale lærings- og kvalitetsteam projekt inden for den specialiserede palliative indsats.

I regi af EAPC (European Association for Palliative Care) er der taget initiativ til at nedsætte en ”Task Force on International Collaboration for the Development of Health Care Professional Guidelines in Palliative Care”. Initiativet indeholder en række perspektivrige tiltag, eksempelvis samarbejdsnetværk og forslag til konkret samarbejde om udvikling af guidelines på sigt. I første omgang har task force-gruppen efterspurgt input fra repræsentanter med indgående viden om udviklingsprocessen af kliniske retningslinjer indenfor palliation i ens eget land med henblik på at kortlægge, hvilke organisationer og hvilke lande udvikler kliniske retningslinjer indenfor palliation, samt hvilken metodisk tilgang anvender den enkelte organisation i retningslinjearbejdet. Vi har i DMCG-PAL bidraget med disse oplysninger for DMCG-PALs arbejde med kliniske retningslinjer. Vi ser i DMCG-PAL frem til at følge EAPC task force gruppens arbejde og vi vil i DMCG-PALs Forretningsudvalg løbende tage stilling til i hvilket omfang, vi skal deltage i dette internationale samarbejde.

- c) **Kompetenceløft** på det specialiserede palliative område med henblik på at højne det faglige niveau på såvel specialiseret som på basalt niveau.
- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt på c-niveau er blevet etableret og der er to gange indkaldt ansøgere hertil. I alt har 31 sygeplejersker søgt og 28 er blevet fagområdegodkendt.
  - Der er taget indledende initiativ til at opdatere sygeplejerskernes kompetenceprogram, der blev udgivet i 2012. Der er ved at blive nedsat en arbejdsgruppe med henblik på at identificere, hvilke dele af kompetenceprogrammet, der skal opdateres. Endvidere vil det blive vurderet om man kan anbefale efter- og videreuddannelsesforløb inden for det palliative fagfelt.

d) **DMCG-PAL og DPD har taget initiativ til etablering af DMCG-dk's nye 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde'**

Formålet med 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' er at etablere et formaliseret samarbejde mellem DMCG-PAL (herunder DPD) og de sygdomsspecifikke DMCG'er, der bør omfatte såvel forskning som kvalitetsudvikling i den palliative indsats i hele forløbet med avanceret/meta-statisk kræft.

De langsigtede mål foreslås at omfatte:

1. Etablering af en 'dobbeltforankret, national database for tidlig palliativ indsats', som vil indgå i både de sygdomsspecifikke DMCG'ers databaser og i Dansk Palliativ Database.
2. National koordinering af forskning i tidlig palliativ indsats, herunder etablering og gennemførelse af forskningsprotokoller for afprøvning af modeller for tidlig palliativ indsats.
3. Udvikling og implementering af kliniske retningslinjer for tidlig palliativ indsats i hele det danske sundhedsvæsen (i første omgang med vægt på hospitalssektoren), herunder udbygning af DMCG'ernes kliniske retningslinjer/forløbsprogrammer.

Udvalget blev præsenteret på Dansk Kræftforum's møde i efteråret 2018, og ledes af professor Mogens Grønvold. Der er inviteret medlemmer af udvalget og det forventes, at der vil være ca. tre-fire årlige møder (fysiske eller skype/telefon), og der planlægges endvidere et todages seminar.

e) **Dansk Palliativ Database (DPD):**

DPD beskriver i sine årsrapporter fem 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 2017 kan citeres fra konklusionen (side 5):

For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt for kræftpatienter, hvilket er identisk med sidste år:**

- a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 81 (80-81) %** (identisk med 2016).
- b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 75 (74-76) %, svagt stigende** (2016: 74%).
- c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 52 (51-53) %, svagt faldende** (2016: 53%).
- d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 68 (67-69) %, stor stigning** (2016: 58%).
- e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 70 (69-71) %, svagt stigende** (2016: 67%).

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.

#### f) **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.

Gennem de læge- og sygeplejefaglige selskaber vil vi søge Styrelsen for Patientsikkerhed og evt. 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. Vi har tidligere ansøgt Sundhedsstyrelsen herom, men fik afslag.

### **3. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/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 presset af, at retningslinjer, struktur og forståelse af opgaven alene



understøtter kræftpatienter, hvorfor vi ser et stigende behov for at udarbejde retningslinjer til andre grundsygdomme, eksempelvis i forhold til sorg.

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 niveau, ofte henvises for sent. Det specialiserede niveau kan ikke modtage alle henviste 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 udanne kommende.

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 strukturer, 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. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

### **1. At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.**

I 2018 er følgende kliniske retningslinjer blevet publiceret:

- Klinisk retningslinje om fysisk træning til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase
- Klinisk retningslinje om psykosociale interventioner til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase

Administrativt godkendt i 2018 og forventes publiceret forår 2019:

- Farmakologisk behandling af dyspnø hos voksne kræftpatienter i sen eller terminal palliativ fase

Øvrige kliniske retningslinjer, der er under udarbejdelse er listet op på side 15.

Alle kliniske retningslinjer publiceret af DMCG-PAL ses her:

<http://www.dmcgpal.dk/661/godkenderetningslinjer>

### **2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitoring samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.**

Dansk Palliativ Database (DPD) har siden 2010 udgjort kvalitetsdatabase for området specialiseret palliative indsats (side 6/7).

DPD danner endvidere grundlag for en række forskningsprojekter, herunder flere igangværende ph.d.-projekter, der bl.a. belyser adgang til palliativ indsats og symptomatologi. Det første ph.d.-projekt fra DPD blev forsvaret i 2018 (Mathilde Adersen), og påviste betydelig social og aldersmæssig ulighed i adgangen. I en ny bevilling udforskes bl.a. adgang i forhold etnicitet.

### **3. Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).**

DMCG-PAL og DPD har i 2018 taget initiativ til etablering DMCG-dk's nye 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' og fået støtte til det indledende arbejde fra DCCC (side 6).

### **4. Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.**

Ja, LKT-PAL, der forløber februar 2017 til og med juni 2019.

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

### **5. Tilføje det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.**

**6. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varslng.**

Dette foregår via DPD, der i sine Årsrapporter følger og beskriver bl.a. ventetid og (manglende) adgang til området pga. utilstrækkelig kapacitet.

**7. 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 2018:

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

Desuden er der etableret Forskningsnetværk i palliation:

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

**8. Bidrage til uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området.**

- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt på c-niveau (se side 5)
- Opdatering af sygeplejerskernes kompetenceprogram (se side 6)

**9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).**

DMCG-PAL har i 2018 taget initiativ til en møderække med Kræftens Bekæmpelse, hvor forskellige fælles tiltag, der kan støtte udviklingen af den palliative indsats i primærsektoren diskuteres. De positive erfaringer fra LKT skal udbredes til den basale indsats, hvilket blandt andet kan ske i et sådant tværsektorielt samarbejde.

Det ovenfor omtalte nye DMCG-dk 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde', som DMCG-PAL har taget initiativ til, skal arbejde med integration i forhold til sekundærsektoren (side 6).

## Perspektiver og anbefalinger til fremtidige indsatsområder og aktiviteter

a) **Etablering af formaliseret samarbejde med sygdomsspecifikke DMCG'er om palliation, parallelt med sygdomsrettet indsats.** Det nyoprettede DMCG-dk 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde', har til opgave at sætte dette samarbejde i gang. Hidtil har det implicit været en opgave, som har ligget hos de enkelte DMCG'er, og DMCG-PAL har hidtil ikke været systematisk inddraget i tilrettelæggelsen eller kvalitetssikringen af denne indsats, der heller ikke indgår i Dansk Palliativ Database.

Vores forslag om at oprette dette nye udvalg er blevet meget positivt modtaget af dmcg.dk, og vi håber således, at DMCG-PAL kunne påtage sig en ny opgave med at bistå kvalitetsudviklingen og implementeringen af den ikke specialiserede palliative indsats, herunder afdække forløb, opgaver og ansvarsdeling, i tæt dialog og samarbejde med de DMCG'er, der dækker den kliniske opgave. Vi ser på den baggrund en mulighed for, at DMCG-PAL kan bidrage aktivt i form af:

- Etablering af et **fællesskab** i DMCG.dk-regi, hvor opgaven defineres
- Udvikling af en **palliationspakke** indeholdende en formaliseret organisatorisk integrationsmodel (eksempelvis onk/kir og pal) og med generisk fagligt indhold + instruks
- Udvikling af en 'dobbelthforankret, national database for tidlig palliativ indsats', som vil indgå i både de sygdomsspecifikke DMCG'ers databaser og i Dansk Palliativ Database
- 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)
- 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
- **Konsulentbistand/undervisning** fra specialiseret niveau
- Beskrivelse af en standardiseret **implementeringsplan** for pakkebeskrivelserne
- Tættere bånd mellem **kvalitetsudvikling og forskning** på tværs af DMCG'erne

Ovenstående må på nuværende tidspunkt betegnes som yderst ambitiøse og håbefulde planer, som vil kræve en meget stor arbejdsindsats og betydelige ressourcer fra mange sider - lykkes dette, vil det kunne forbedre kvaliteten af den palliative indsats for kræftpatienter bredt i sundhedsvæsenet.

- b) 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.
- 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.

- d) **Databasen** - vi arbejder med at tilføje mere detaljerede data om omfanget af indlæggelser og ambulante besøg (både i enhederne og i hjemmet)), der bygger på LPR3.
- e) Indgå i europæisk samarbejde om udvikling af kliniske retningslinjer indenfor palliationen i det omfang, det er meningsfuldt for DMCG-PAL.

## Kommentarer til 2018-økonomien

Redegør nedenfor for eventuelt merforbrug eller mindre forbrug, samt anfør eventuelle øvrige kommentarer til den økonomiske drift.

### DMCG-PAL bevilling

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
Sum af bevillinger: 461.144 kr	Sum af forbrug: 457.819,- kr

Der har i 2018 været et mindreforbrug af DMCG-PAL bevillingen på **3.325,- kr.**

### DPD-bevilling

Bevilget til DMCG-opgaver 2018	Forbrug til DMCG-opgaver 2018
Sum af bevillinger: 476.785,- kr	Sum af forbrug: 442.310,- kr

Der har i 2018 været et mindreforbrug af DPD-bevillingen på **34.475,- kr.**

## 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.

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. Hvis vi ikke fremadrettet kan have en akademisk medarbejder til at støtte op om processen, 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. LKT-Pal, 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.

## Publikationer 2018

### Kliniske retningslinjer:

Inger Koefoed Kistorp, Maren Lundgren, Hanne Juul Fabricius, Maiken Bang Hansen, Tina Harmer Lassen, Sasja Jul Håkonsen. Klinisk retningslinje om fysisk træning til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase. DMCG-PAL, marts 2018.

Dorte Pallesen Koktved, Birthe Stendorff Hansen, Hilde Skrudland, Maiken Bang Hansen, Tina Harmer Lassen, Sasja Jul Håkonsen. Klinisk retningslinje om psykosociale interventioner til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase. DMCG-PAL, marts 2018.

### Forskningsartikler:

Adersen, M. (2018). Which cancer patients are admitted to specialised palliative care? Bispebjerg and Frederiksberg Hospital.

Adersen, M., Thygesen, L. C., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Sjøgren, P., Damkier, A., ... Groenvold, M. (2018). Cohabitation Status Influenced Admittance to Specialized Palliative Care for Cancer Patients: A Nationwide Study from the Danish Palliative Care Database. *Journal of Palliative Medicine*, epub. DOI: 10.1089/jpm.2018.0201

Skov Benthien, K., Adersen, M., Petersen, M. A., Soelberg Vadstrup, E., Sjøgren, P., & Groenvold, M. (2018). Is specialized palliative cancer care associated with use of antineoplastic treatment at the end of life? A population-based cohort study. *Palliative Medicine*, 32(9), 1509-1517. DOI: 10.1177/0269216318786393

### Årsrapport

Maiken Bang Hansen, Mathilde Adersen, Mogens Grønvold. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2017. København: DMCG-PAL, 2018.

# Igangværende kliniske protokoller og projekter

## Herunder protokoller/projekter baseret på databasen

### 1. Kliniske retningslinjer:

- Farmakologisk behandling af dyspnø hos voksne kræftpatienter i sen eller terminal palliativ fase - i bedømmelse
- Tidlig/forebyggende sorgstøtte til voksne pårørende og efterladte i specialiseret palliativ indsats – under udarbejdelse
- Nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø hos voksne kræftpatienter i sen eller terminal palliativ fase – under udarbejdelse
- Klinisk retningslinje om åndelig omsorg i specialiseret palliativ indsats – under udarbejdelse

2. Etablering af et formaliseret samarbejde med sygdomsspecifikke DMCG'er om palliation, parallelt med sygdomsrettet indsats i det nyoprettede DMCG-dk '**Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde**'. Se beskrivelse side 5 og 11

3. **Ph.d.-projekt**, der bl.a. belyser symptomatologi hos kræftpatienter modtaget i den specialiserede palliative indsats, af ph.d.-studerende Maiken Bang Hansen.



## Årshjul for det kommende år

Nedenfor er indsat tidspunkter for forskellig mødeaktivitet samt andre vigtige datoer. Beskrivelse af igangværende aktiviteter såsom retningslinjearbejde mm. er beskrevet i tidligere afsnit i årsberetningen.

### Marts

- DMCG-PALs årsdag. Afholdes 6. marts i Vejle
- Møde i LKT-pal på regionsniveau
- Bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database

### April

- Møde i DMCG-PALs forretningsudvalg

### Maj

- Møde i Dansk Sygeplejeråd sammen med det Nationale Råd for fagområdegodkendelse omkring status på fagområdegodkendelse.
- Deltagelse i EAPC (European Association for Palliative Care) konference i Berlin (23.-26. Maj)

### Juni

- Årsrapport for Dansk Palliativ Database 2018 udgives 30.6.19
- Forventet møde i DMCG-PALs forretningsudvalg

### Juli

- Forventet afslutning af LKT-PAL projektet.

### August

### September/oktober

- Forventet møde i DMCG-PALs forretningsudvalg

### Oktober/november

- Forventet møde i DMCG-PALs bestyrelse

### December

- Forventet møde i DMCG-PALs forretningsudvalg

Endvidere forventes det, at der vil være ca. tre-fire årlige møder (fysiske eller skype/telefon) samt et todages seminar i 'Udvalget for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' (samarbejde mellem DMCG-PAL (herunder DPD) og de sygdomsspecifikke DMCG'er, nærmere beskrevet side 6). Datoerne for disse møder er ikke fastlagt endnu.