

Udkast til Kommissorium for DMCG.dk's udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde 2022-23

Udarbejdet af Mogens Grønvold og Mathilde Adersen på vegne af UTPS, august 2022

Nedenfor citeres Baggrund og Formål for UTPS fra det oprindelige kommissorium, der blev godkendt af DMCG.dk's FU, september 2018.

'BAGGRUND

DMCG'erne har udført et gigantisk arbejde med tilhørende kvalitetsløft i forhold til udredning, diagnostik og behandling af kræft.

På det palliative område oprettedes DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database (DPD) i 2009, og med dette arbejde er der opnået stor viden og betydelige kvalitetsløft indenfor det specialiserede palliative område (palliative teams og hospice), bl.a. i kraft af et omfattende arbejde med udvikling af kliniske retningslinjer for palliativ indsats og udvikling af kompetenceprogrammer for alle de relevante faggrupper. DPD blev etableret som en national kvalitetsdatabase, der siden har haft 100% dækning af de nu 44 palliative teams/enheder og hospice, og databasen monitorerer væsentlige indikatorer for kvaliteten af den specialiserede palliative indsats.

DMCG-PAL og DPD indgår i det nationale Lærings- og KvalitetsTeam (LKT) Palliation, hvor DMCG-PAL's retningslinjer implementeres, og hvor data samles i DPD (2016-18).

Der er stigende dokumentation for og erkendelse af, at der er et stort, vedvarende, og ikke fuldt ud dækket behov for palliativ indsats i hele forløbet af avanceret kræft – dvs. parallelt med den antineoplastiske behandling i tidsrummet fra fjernmetastaser/inoperabel kræft til død. Denne 'tidlige palliative indsats' varetages af onkologiske, kirurgiske, medicinske, gynækologiske og andre sygehusafdelinger med et vist input fra almen praksis. Der findes ingen national viden om omfang, indhold, kvalitet, resultat eller tilstrækkelighed af indsatsen, og den bygger så vidt vides ikke på systematisk implementering af nationale retningslinjer/evidens. Specialiserede palliative teams er p.t. ikke involveret i den tidlige palliative indsats i nævneværdig grad: Et år før død har kun 4% af kræftpatienterne haft kontakt med et palliativt team (data fra DPD).

Dette kan sammenholdes med, at ASCO har udgivet ambitiøse retningslinjer for tidlig palliativ indsats (Ferrell, JCO 2017) ved avanceret kræft (dvs. fra tidspunktet for avanceret/metastatisk sygdom).

ASCO lægger op til en markant oprustning, der omfatter både yderligere involvering af palliative specialister og udvidelse af selve opgaven, dvs. både indholdet og bredden af den palliative indsats, parallelt med den sygdomsrettede behandling, dvs. fra og med 1.liniebehandling. Der er ingen steder i verden, hvor man på nationalt plan lever op til disse anbefalinger, men der er næppe tvivl om, at de bør udgøre et pejlemærke for den fremtidige udvikling.

FORMÅL

Udvalget skal etablere et formaliseret samarbejde mellem DMCG-PAL/DPD og de sygdomsspecifikke DMCG'er, der bør omfatte såvel forskning som kvalitetsudvikling i den palliative indsats i hele forløbet med avanceret/metastatisk kræft. De langsigtede mål foreslås at omfatte:

1. Etablering af en 'dobbeltdforankret, national database for tidlig palliativ indsats', som vil indgå i både de sygdomsspecifikke DMCG'ers databaser og i Dansk Palliativ Database:
 - a. Data indsamles af, indgår i, og afrapporteres af de sygdomsspecifikke DMCG'er ud fra en generisk model (med mulighed for sygdomsspecifikke moduler).
 - b. Samtidig samles og bearbejdes data fra de sygdomsspecifikke DMCG'er nationalt på tværs af sygdomsgrupper i DPD.
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.'

Opdatering, august 2022

DET HIDLIDIGE ARBEJDE

Definition og afgrænsning af palliativ indsats har været grundigt diskuteret i UTPS (se også referater). Det er besluttet at følge Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for Palliativ Indsats (2017), og at den konkrete videre udmøntning (herunder afgrænsning af patientpopulationen) skal ske i nært samarbejde med de enkelt DMCG'er.

Der har været enighed om, at mange aspekter af palliativ indsats er generelle på tværs af kræftdiagnoser, men at der naturligvis også er væsentlige forskelle. Derfor giver det mening at arbejde sammen i UTPS på at etablere et fælles grundlag, som kan suppleres og kvalificeres i den enkelte DMCG.

I forhold til UTPS' langsigtede mål (se ovenfor) er der arbejdet med følgende:

Punkt 1. Database for palliativ indsats for kræftpatienter på hospitalsafdelinger:

- Der er juni 2021 afholdt møde med Jens Winther Jensen, direktør i RKKP, for at diskutere den videre strategi, og dernæst er der i samarbejde med RKKP påbegyndt udarbejdelse af projektbeskrivelse for et pilotprojekt, der tænkes at omfatte et mindre antal DMCG'er.
- Datagrundlag og mulige relevante indikatorer er diskuteret, og der er udarbejdet forslag til definition af en indikator for palliativ behovsvurdering med tilhørende indsats. Den henviser til den kliniske retningslinjer for palliativ behovsvurdering, der omtales under punkt 3.
- Udkast til dataspecifikation for datatræk for indikator om palliation er diskuteret.
- Udkast til definition af en indikator for palliativ behovsvurdering med tilhørende indsats er forelagt DMCG.DK's Udvalg for Tværgående Indikatorer.

Punkt 2. National koordinering af forskning:

- Der er indsendt forskningsansøgning, som dog ikke blev imødekommet, og drøftet mulige relevante protokoller.

Punkt 3. Klinisk retningslinjer

Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS) har stået for en spørgeskemaundersøgelse blandt de sygdomsspecifikke DMCG'er, der bl.a. havde til formål at undersøge, om de sygdomsspecifikke DMCG'er havde retningslinjer for palliation på basisniveau. Undersøgelsen viste, at retningslinjer for palliation var meget begrænsede i de sygdomsspecifikke DMCG'er; således vurderede to ud af tre DMCG'er at de '*i lille grad*' eller '*slet ikke*' havde handlingsorienterende instrukser for palliation på basisniveau gennem sygdomsforløbet. Undersøgelsens resultater planlægges publiceret i 2022.

Behovet for kliniske retningslinjer for palliation er grundigt diskuteret, og DMCG-PAL's mange kliniske retningslinjer for palliativ indsats og deres mulige relevans for onkologi m.v. er blevet vurderet i UTPS. Det blev konstateret, at DMCG-PAL's mange retningslinjer primært er udviklet til specialiseret palliation, og kan give god baggrundsviden, men ikke giver onkologien den information, der er brug for.

På baggrund af spørgeskemaundersøgelse og grundige diskussioner i UTPS blev det besluttet, at der var behov for en Klinisk retningslinje for palliativ behovsvurdering. Denne er under udarbejdelse i en arbejdsgruppe under UTPS. Arbejdet er finansieret af en specifik bevilling hertil fra RKKP, og forelægges løbende UTPS.

Processen med udarbejdelse af klinisk retningslinje for palliativ behovsvurdering foregår som følger:

- Overblik over, hvad der allerede er gjort i den Nationale Kliniske Koordinationsgruppe for Palliation nedsat af Sundhedsdatastyrelsens PRO-sekretariatet i forbindelse med udarbejdelse af PRO-palliationsskemaet for basis palliation
- Undersøgelse af hvilke definitioner, afgrænsninger mv. fra arbejdet i Sundhedsdatastyrelsens PRO-sekretariatet, der er relevante at bruge videre i UTPS arbejdet
- Formulering af de fokuserede spørgsmål, som vi ønsker vi at få besvaret i retningslinjen
- Litteratursøgning – første resultater af søgning udført i RKKP's Retningslinjesekretariat er modtaget sommer 2022

ARBEJDSPLAN 2022-2023

Punkt 1. Database for palliativ indsats

Der arbejdes videre med pilotprojektet (beskrevet ovenfor) i samarbejde med RKKP. Når der foreligger et gennearbejdet udkast, forelægges det dmcg.dk's FU.

Punkt 2. National koordinering af forskning:

Udarbejdelse af forskningsprotokoller ved relevante opslag.

Punkt 3. Klinisk retningslinje for palliativ behovsvurdering

- Litteraturgennemgang og analyse
- Udarbejdelse af teksten til den kliniske retningslinje

Udarbejdelse af appendix for håndtering af de hyppigste symptomer og problemer på hospitalsafdelinger for kræftpatienter, behov for palliativ indsats:

- Afdækning af hvilke relevante retningslinjer samt andre kilder, der kan henvises
- Sammenskrivning af en kort anbefaling for hvad der gøres for hvert af de almindelige symptomer, fx kvalme uden relation til kemoterapi, eller henviser til andre kilder, hvis det vurderes mest nyttigt.

Afholdelse af nationalt høringsmøde om den kliniske retningslinje for palliativ behovsvurdering og dens appendix med invitation til alle de sygdomsspecifikke DMCG'er.

ORGANISERING OG SAMMENSÆTNING, august 2022

Mogens Grønvold (formand), professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, samt Københavns Universitet (Dansk Palliativ Database og DMCG-PAL)

Henrik Larsen, overlæge, Lindrende Behandling, Klinik 4005, Rigshospitalet (DMCG-PAL)

Stine Novrup Clemmesen, læge, ph.d., Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet (HæmDMCG)

Henrik Frederiksen, professor, overlæge, ph.d, Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital (*suppleant*) (HæmDMCG)

Lone Kjeld Petersen, overlæge, dr.med., Gynækologisk afdeling, Odense Universitetshospital (DGCD)

Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Tumorkirurgisk Sektor, Aarhus Universitetshospital (DSG (Dansk Sarkomgruppe))

Elo Andersen, overlæge, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA)

Caroline Plaschke, afdelingslæge, ph.d., Hoved-Hals Kirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA)

Cecilia Bech Horsted, afdelingslæge, Onkologisk Afdeling, Rigshospitalet (DLGG)

Lars Henrik Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus (DCCG)

Anders Bonde Jensen, professor, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (DBCG)

Jimmi Søndergaard, overlæge, Kræftafdelingen, Aalborg Universitetshospital (DAPROCA)

Geana Kurita, professor, ph.d., Tværfagligt Smertecenter, Rigshospitalet & Lindrende Behandling, Klinik 4005, Rigshospitalet

Ursula G. Falkmer, forskningsansvarlig overlæge, professor, dr. med, Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Lene Jarlbæk, lektor, overlæge, ph.d., REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital

Eva Glud, overlæge, ph.d., Gynækologisk Obstetrisk afdeling, Nordsjællands Hospital

Mathilde Adersen (Projektleder og tovholder på den kliniske retningslinje), cand.scient.san.publ., ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

ANSØGT BUDGET til UTPS

Forventede udgifter	2022	2023
Akademisk sekretær	65.975	40.975
Mødeudgifter	10.000	10.000
2-dags seminar for ca. 20 pers.		25.000