

## Kommissorium for DMCG.dk's udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde

Udarbejdet af Mogens Grønvold og Mathilde Adersen, august 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 'dobbelthforankret, 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.

## ORGANISERING OG SAMMENSÆTNING

Formanden for udvalget for Tværfagligt Palliativt Samarbejde er Mogens Grønvold og akademisk sekretær er Mathilde Adersen, som vil bistå med sekretæropgaver. Udvalget skal, ud over formanden og sekretæren, bestå af ca. 10 medlemmer, fordelt på 3 medlemmer fra det specialiserede palliative felt (herunder formanden for DMCG-PAL) og 7 medlemmer fra forskellige sygdomsområder med interesse for palliation.

## ARBEJDSPLAN

I løbet af de første 12 måneder søges følgende spørgsmål belyst:

- I hvilket omfang indgår palliative problemstillinger i DMCG'ernes kliniske retningslinjer?
- Anvendes de kliniske retningslinjer, der er udviklet af DMCG-PAL?
- Hvilket behov ses der i DMCG'erne for nationalt samarbejde om palliativ indsats?
- Hvordan opleves samarbejde med palliative specialister?
- Hvilke PRO (patient-rapporterede outcomes) -redskaber anvendes, og er der allerede praksis for regelmæssig afdækning af palliative behov?
- Hvordan vurderes muligheder og begrænsninger for en mere systematiseret palliativ indsats parallelt med den sygdomsrettede behandling?
- Hvilke ønsker er der til indikatorer for palliativ indsats i de sygdomsspecifikke databaser?

Spørgsmålene belyses med følgende metoder:

1. E-mail til alle DMCG'er med en første forespørgsel omkring ovenstående spørgsmål – udformes således, at den er overkommelig at besvare for DMCG'ens Forretningsudvalg.
2. Udvalget udpeger en eller flere personer fra hvert sygdomsområde, der har særlig interesse for palliativ indsats (minimum en læge, gerne også sygeplejerske), som vil deltage i ca. to forberedende møder samt et seminar (se nedenfor).
3. Nationale surveys, hvor der i samarbejde med DMCG'erne indenfor hver enkelt sygdomsgruppe udsendes et kort spørgeskema til en stikprøve af det samlede personale (læger og sygeplejersker), vedr. praksis, viden, erfaringer og holdninger til palliativ indsats.
4. Et nationalt 2-dages seminar, hvor erfaringer fra det specialiserede palliative område (behovsafdækning, retningslinjer, samarbejdsmodeller) og resultaterne af punkt 1-3 fremlægges og diskuteres. Målet er at opstille en model for fremtidigt samarbejde mellem DMCG-PAL/DPD og de sygdomsspecifikke DMCG'er, der omfatter såvel forskning som kvalitetsudvikling.

5. Indledende drøftelser med en eller to DMCG'er om konkretisering af planer mhp. at afprøve disse som pilotprojekt.

#### FINANSIERING OG BUDGET

Der er fra DCCC bevilget 190.000 kr. og de forventede udgifter i 2018-19 er opstillet i nedenstående tabel 1.

Tabel 1. Forventede udgifter i 2018-2019.

Forventede udgifter	2018	2019
Akademisk sekretær	45.000	90.000
Mødeudgifter	10.000	15.000
2-dags seminar for ca. 30 pers.		30.000