

Referat fra møde i 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' den 27. februar 2020 på Bispebjerg Hospital

Til stedet ved mødet: Mogens Grønvold (formand), Caroline Plaschke, Cecilia Horsted, Elo Andersen, Geana Kurita, Lene Jarlbæk, Lone Kjeld Petersen, Per Sjøgren, Ursula G Falkmer og Mathilde Adsersen.

Referent: Mathilde Adsersen

1. Indarbejdelse af PRO/symptomscreening (EORTC QLQ-C15-PAL) i den elektroniske patientjournal og videregivelse af PRO data til databaserne. Orientering om nationalt ePRO projekt i de specialiserede palliative enheder, hvad betyder det for arbejdet med PRO i UTPS og de fremadrettede muligheder?

Mogens orienterede ud over om ovenstående projekt om to yderligere, delvist overlappende aktiviteter på palliations/PRO-området:

- Rigsrevisionen undersøger i øjeblikket palliation i Danmark herunder adgang til specialiseret palliativ indsats for kræft- vs. Ikke-kræftpatienter og hvordan overvåges patienternes behov for palliativ indsats gennem hele sygdomsforløbet, fx foregår der regelmæssig symptomscreening? Rapporten fra Rigsrevisionen forventes at udkomme maj/juni 2020.
- I regi af Sundhedsdatastyrelsen igangsættes nationale PRO projekter, og et de næste PRO projekter er om palliation i alle sundhedsvæsenets sektorer. Udpegning til denne arbejdsgruppe er i gang, Mogens er udpeget til formand. Projektgruppen skal komme med anbefalinger til, hvordan man skal arbejde med PRO i patientforløbet. Det blev i forbindelse med dette initiativ nævnt, at det er ideelt, hvis PRO data kan kobles med de datastrukturer, der allerede findes i patientsystemerne og de databaser der allerede findes.
- Kræftens Bekæmpelse har finansieret et ePRO projekt med Mogens som hovedansøger. Projektet skal foregå i regi af de specialiserede palliative enheder. Projektet har bl.a. til formål at implementere indsamling af PRO data elektronisk, og at sikre, at PRO data bliver en del af patientens journal samt at data føres videre til de kliniske kvalitetsdatabaser fra patientjournalen, uden at det kræver yderligere indtastning i et separat indtastningssystem.

Der er således en række aktiviteter/initiativer i gang indenfor palliations/PRO området, som alle vedrører palliativ behovsvurdering og palliativ indsats på basalt (dvs. ikke-specialiseret) niveau.

Kliniske retningslinjer kan være nyttige til at understøtte den udvikling, der lægges op til. UTPS ser det derfor som et relevant næste skridt til at løfte den basale palliative indsats, at der udarbejdes en eller flere kliniske retningslinjer om basal palliativ indsats indeholdende behovsvurdering vha. EORTC-QLQ-C15-PAL (om symptomer og problemer) og samtale, principper for palliativ indsats, samt Advance Care Planning (planlægning af fremtidig behandling og pleje).

2. Kliniske retningslinjer – diskussion af processen i forbindelse med formidling af eksisterende kliniske retningslinjer for palliation til de sygdomsspecifikke DMCG'er samt UTPS' rolle i udarbejdelse af nye kliniske retningslinjer

Et andet initiativ til at løfte det basale palliative niveau er at tage udgangspunkt i de eksisterende kliniske retningslinjer for specialiseret palliativ indsats, der er udarbejdet af DMCG-PAL, og undersøge om de er anvendelige for de sygdomsspecifikke DMCG'er. De enkelte DMCG'er kan således tage stilling til de palliative kliniske retningslinjer og i det omfang de findes relevante for deres sygdomsgruppe linke til retningslinjerne på hjemmesiden. Alternativt tilrette og evt. tilføje hvis der er særlige sygdomsspecifikke punkter.

UTPS diskuterede også mulighederne for, at der via Sundhedsstyrelsens pakkeforløb linkes til DMCG-PAL retningslinjerne, for at udbrede kendskabet til de palliative retningslinjer indenfor de enkelte sygdomsgrupper. Der skal i givet fald tages kontakt til Kræftudvalget under Sundhedsstyrelsen, så det kommer på som et punkt på dagsorden til deres møde (dette afventer nedenstående).

På DMCG-PAL hjemmesiden er der links til de kliniske retningslinjer for palliation, der allerede er udarbejdet i DMCG-PAL regi. På nuværende tidspunkt er det ikke alle link der fungerer, og det aftales, at Mathilde skriver ud i udvalget, når linkene på hjemmeside fungerer igen. Der vil blive planlagt et telefonmøde, når der igen er adgang til de kliniske retningslinjer. Emnet for mødet er en indledende gennemgang af anvendeligheden af de enkelte kliniske retningslinjer i DMCG'erne.

3. Forskning i 'Behandling i den sidste del af livet'. Udarbejdelse af en plan for et nationalt samarbejde med afsæt i registre og kvalitetsdatabaser.

Der er behov for forskning om 'behandling i den sidste del af livet', men det er en opgave, der er vanskelig at løfte, bl.a. pga. manglende onkologiske data i de kliniske kvalitetsdatabaser (mange databaser er mere kirurgisk orienterede og har ikke komplette data for den onkologiske behandling). Det bliver på den baggrund en opgave, som udvalget er opmærksom på og vil prioritere i det omfang der i fremtiden bliver mulighed for det.

4. Spørgeskema til DMCG'erne vedrørende palliation i deres dmcg/database, hvad findes der allerede og hvad er der af ideer og ønsker til mere viden om?

Spørgeskemaet vedrørende palliation til DMCG'ernes forretningsudvalg kommenteres kort på mødet. Det ønskes at der tilføjes, hvem der skal udfylde spørgeskemaet og eksempler på typer af indikatorer fx proces/resultat indikatorer. Mogens og Mathilde arbejder videre på næste version af spørgeskemaet, som sendes rundt i udvalget til kommentarer.

5. Proces for optagelse af nye medlemmer i UTPS

Udvalget er åbent for nye medlemmer, der måtte være interesseret i at blive medlemmer af udvalget. Udvalget vil med mellemrum orientere og geninvitere de sygdomsspecifikke DMCG'er via DMCG.dk.

6. Evt.

Danske Kræftforskningsdage er d. 27.-28. august og der tales i udvalget om, at UTPS skal være repræsenteret, da det er et væsentligt forum for kræftområdet i Danmark. Mogens skal være den ene leder af en workshop om bl.a. PRO i palliationen, og det planlægges at UTPS indsender et abstract.

Kræftens Bekæmpelse har genopslået ansøgning vedr. PRO-projekter, information om genopslaget sendes ud til hele gruppen af Mathilde.

Det konkluderes på mødet, at der er brug for at holde et møde med DMCG.dk til diskussion og planlægning af det fremtidige arbejde med palliation så det sikres, at arbejdet med palliation i UTPS afstemmes med de visioner som DMCG.dk har. Mogens og Mathilde kontakter DMCG.dk.