

Referat fra møde i *'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde'* den 24. september 2020 - online møde

Til stede på mødet: Per Sjøgren, Geana Kurita, Lone Kjeld Petersen Stine Clemmesen, Helle Hvarness, Elo Andersen, Cecilia Horsted, Eva Glud, Ursula Falkmer, Mogens Grønvold og Mathilde Adsersen

Deltagelse af Henriette Lipczak ved drøftelse af punkt 2 – Palliation i de kliniske retningslinjer.

Referent: Mathilde Adsersen

Dagsorden:

- 1) Opfølgning på møde med DMCG.dk og den nyligt udkomne rapport fra Rigsrevisionen *'Beretning om adgang til specialiseret palliation'*

På mødet med FU for DMCG.dk blev der talt om et nyt udvalg for tværgående indikatorer. Dette udvalg er nu nedsat og ideen er at udvikle indikatorer, der går igen i alle de sygdomsspecifikke DMCG'er. Dette er meget lig de tanker, der er gjort i UTPS, og Mogens er inviteret til at være med i udvalget. UTPS ser *'Udvalg for Tværgående Indikatorer'* som et oplagt forum at samarbejde med om tværgående og generiske indikatorer for palliation.

Rigsrevisionens *'Beretning om adgang til specialiseret palliation'* blev drøftet. I beretningen henvises der til, at der arbejdes videre med palliation i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft og Hjerteområdet. DMCG.dk skal til møde med denne Task Force gruppe i oktober og diskutere bl.a. palliation, som Mogens er inviteret med til at fremlægge. I den forbindelse ønsker UTPS, at der også sættes fokus på basis palliation, hvor det er væsentligt at gøre opmærksom på, at der findes meget sparsom og ingen samlet national viden. Mogens sender udkast til sin præsentation til gruppen.

Som svar på Rigsrevisionens beretning er Danske Regioner kommet med et udspil, hvor hovedbudskabet er, at nu skal der rigtig meget fokus på palliation i det danske sundhedsvæsen, men der er ikke nogen konkrete tiltag vedr. systematisk behovsafdækning. DSPaM er i gang med udarbejdelse af svar på dette udspil fra Danske Regioner og det drøftes i udvalget hvordan de sygdomsspecifikke DMCG'er kan bakke op omkring denne henvendelse.

- 2) Palliation i de kliniske retningslinjer – hvordan sikrer vi palliation i de kliniske retningslinjer? Praktiske muligheder, ideer og løsninger. Med deltagelse af Henriette Lipczak, sekretariatschef for Kliniske Retningslinjer (RKKP).

Det er opfattelsen i Retningslinje Sekretariatet, at palliation ikke fylder meget i de retningslinjer, der på nuværende tidspunkt er udarbejdet og slet ikke hvis der tænkes i *'tidlig palliativ indsats'*. Der er dog nogle DMCG'er som fx prostatagrupperne, der har palliative tiltag med i deres retningslinje, og hvor løsningen har været at udarbejde en sygdomsspecifik indledende tekst og herefter linke til DMCG-PAL retningslinjen for lymfødem.

Henriette ser to muligheder for at understøtte arbejdet i UTPS:

- **Kommunikativt**, således at Retningslinje Sekretariatet er bindeleddet mellem de enkelte DMCG'er og UTPS, når der udvikles nye retningslinjer som skal inkluderes palliation.

- **Retningslinjeskabelonen** ændres således, at den kommer til at indeholde et palliationsafsnit på linje med et afsnit om rehabilitering.

Det aftales at Henriette sætter arbejdet med ændring af retningslinjeskabelonen i gang og sender udkast til udvalget, som skal være med til at formulere en hjælpetekst til palliationsafsnittet.

Det drøftes, at der er mange ligheder vedrørende palliation for forskellige kræftsygdomme (selvom der også er forskelle), da symptombehandling fylder rigtig meget. Det vil derfor give mening at udarbejde en generisk retningslinje for basis palliation. Udvalget går videre med dette arbejde, herunder ansøgning om dækning af udgifter til dette arbejde.

Det påpeges af udvalgets medlemmer, at der er behov for nogle retningslinjer for basis palliation, der er meget praksisnære og lette at benytte, og der henvises til DSAM til inspiration.

- 3) Gennemgang af spørgeskema til de sygdomsspecifikke DMCG'er (2.udgave): Kommentarer og den videre proces

Anden version af spørgeskemaet om basis palliation i de sygdomsspecifikke DMCG'er blev drøftet og det vurderes i udvalget, at det med få rettelser er klar til at blive sendt ud til de sygdomsspecifikke DMCG'er. Det aftales, at den endelige version sendes ud i udvalget inden spørgeskemaet sendes videre til DMCG.dk, som skal være behjælpelig med at sende det ud til de sygdomsspecifikke DMCG'er.

- 4) ACP, model fra Rigshospitalet, udvikling og erfaringer v/ Stine Clemmesen

Stine fremlagde ACP-modellen, som den er blevet udviklet, afprøvet og implementeret på Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet i første omgang til myelomatose patienter og senere udbredt til andre patientgrupper. [Ved behov for yderligere information kan Stine kontaktes: stine.novrup.clemmesen.02@regionh.dk]. Tre tidspunkter blev udvalgt til samtaler: Diagnosetidspunktet, 1.relaps og ved progressiv sygdom.

Med dette arbejde ligger der således en konkret ACP-model, der kan afprøves i andre sygdomsgrupper og det diskuteres i udvalget, om dette arbejde kan indgå i beskrivelsen af udvalgets bud på, hvad god basis palliation er og med mulighed for monitorering, fx har patienterne fået/ikke fået en samtale?

Det tales ydermere om mulighed for opstilling af konkrete mål for den sidste tid, fx

- Identificere patienterne
- Symptomafdækning
- Samtale
- Opfølgning/monitorering

- 5) Evt.

Mogens orienterede om, at ansøgningen om midler til forskningsprojekt om basal palliation, med opbakning fra UTPS. desværre ikke blev imødekommet denne gang, men håber at der ved anden lejlighed kan bruges nogle af de ideer tanker og netværk, der blev etableret i forbindelse med ansøgningen.