

Referat fra 1.møde i DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS), Bispebjerg Hospital, den 3. april 2019

Til stedet ved mødet: Mogens Grønvold (formand), Henrik Larsen, Lene Jørgensen, Stine Clemmesen, Michael Bendtsen, Caroline Plaschke, Helle Hvarness, Cecilia Horsted, Geana Kurita, Lene Jarlbæk og Mathilde Adersen

Lone Kjeld Petersen kunne ikke deltage i det fysiske møde, men deltog via telefonsamtale dagen før.

Afbud fra: Elo Andersen, Lars Henrik Jensen, Per Sjøgren, Kristoffer Marså og Ursula G. Falkmer.

Referent: Mathilde Adersen

1. Indledning/ Mogens Grønvold

Mogens opsummerede baggrunden for oprettelsen af Udvalget, og dets kommissorium, se slides og <http://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvarfagligt-palliativt-samarbejde/>.

2. DMCG-PAL kort fortalt v/ formand Henrik Larsen

Henrik opsummerede DMCG-PAL's historie og aktiviteter siden 2009, se slides.

3. Præsentationsrunde – fokus på palliation i de sygdomsspecifikke DMCG'er

Præsentationsrunden af udvalgets medlemmer viste sammenfattet, at der i de enkelte DMCG'er er meget lidt fokus på palliation, men at der også sker en udvikling, således er der fx i den hæmatologiske DMCG nedsat et 'Palliativt Udvalg' og der er tegn på, at palliation er ved at komme på dagsordenen ved store internationale konferencer. Der er stor diversitet mellem de forskellige cancerområder, hvilket også afspejler sig i palliationsperspektiverne. Der var enighed om et behov for dette nye samarbejde, udviklingsarbejde og forskning.

4. Kommissorium

Der var enighed om at udvalget arbejder ud fra den arbejdsplan og de spørgsmål, der er beskrevet i kommissoriet. Endvidere ser udvalget et behov for diskussion og afklaring af de begreber der arbejdes med, hvad mener vi fx med tidlig palliativ indsats? Og skal fokus rettes på hele forløbet fra diagnosen, også selv om det starter med lokaliseret sygdom (som det fremhæves af WHO og Sundhedsstyrelsen), eller skal det i første omgang primært være på patienter med avanceret/metastatisk kræft? Og giver den afgrænsning mening for alle cancergrupper, eller er der behov for at supplere med andre afgrænsninger, der er meningsfulde for den enkelte cancer sygdom?

Det første arbejde, der sættes i gang, er kortlægning af palliation i de sygdomsspecifikke DMCG'er. Mogens og Mathilde udarbejder et udkast til spørgeskema til de sygdomsspecifikke DMCG'er, der sendes til kommentarer i Udvalget inden det sendes ud til de enkelte DMCG'er.

5. Arbejdsprocessen

I udvalget var der opbakning til at afholde et 2-dags-seminar (gerne med mødetid kl. 10 til kl. 16 næste dag) med tid til at fordybe sig i arbejdet. Der sendes snarest en Doodle ud med forslag til datoer. Der blev gjort opmærksom på, at det kunne være vanskeligt at deltage i august pga. at sommerferie perioden ikke er slut, samt at der ligger en del konferencer i august/september måned for de forskellige cancersygdomme.

6. Danske Kræftforskningsdage

Danske Kræftforskningsdage d. 29. og 30. august har deadline for at indsende abstracts d. 1. maj. Der er udarbejdet et udkast til abstract om 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' og der var enighed om at indsende abstract, samt at udvalgets medlemmer bliver medforfattere på abstractet, med mindre andet meddeles til Mathilde Adersen. Abstract vil sendes til godkendelse i udvalget inden indsendelse.

7. Evt.

Diskussion af behov for både at arbejde oppefra og nedefra i organisationerne, hvis palliation skal prioriteres i den kliniske hverdag og blive en i fremtiden almindelig tilgang til patienterne udenfor det palliative felt.



DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde

Mogens Grønvold, professor MSO, overlæge, dr.med.

- Dansk Palliativ Databases Sekretariat
- Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, BFH
- Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats



Disposition

1. Hvad er problemet?
2. Hvad er løsningen?

Dansk Palliativ Database

- Alle patienter henvist til og/eller modtaget siden 2010
- 100% kompletthed 2010-2017



databasernes
fællessekretariat
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



Dansk Palliativ Database

Årsrapport 2017

1. JANUAR - 31. DECEMBER 2017

Maiken Bang Hansen
Mathilde Adersen
Mogens Grønvold

DMCG-PAL

Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats





‘Dansk multidisciplinær cancer gruppe’ (DMCG) for Palliativ Indsats, DMCG-PAL

- Siden 2009
- Udviklet kliniske retningslinjer
 - Hårdt arbejde, akademiker ansat, over 150 professionelle involveret, stor energi, flotte resultater
 - Implementering ukendt – hjælper det?
- Udviklet kompetenceprogrammer for alle professionerne



Behandling på sygehuse

Praksissektoren

Psykatri og social

Kvalitet og styring

Udrednings- og behandlingsret

Sundhedsdata og -it

Medicin

Forskning og innovation

TEMA: Sygehusbyggeri

TEMA: Værdibaseret

TEMA: Sund Teknolog

TEMA: Et trygt, nært og sundhedsvæsen



> DET NATIONALE
KVALITETSPROGRAM

PATIENTINDDRAGELSE

EFFEKTIVISERING

FAKTA OG TAL OM
SUNDHEDSVÆSENET

LØBENDE NØGLETAL FOR DE
NATIONALE MÅL FOR
SUNDHEDSVÆSENET

Det nationale kvalitetsprogram

Danske Regioner har sammen med regeringen og KL søsat et nationalt kvalitetsprogram

Kvalitetsprogrammet består af tre hovedelementer:

- 8 nationale mål for sundhedsvæsenet
- Etablering af lærings- og kvalitetsteams på udvalgte områder
- Et nationalt ledelsesprogram

Andre elementer er systematisk inddragelse af patienter og pårørende, værdibaseret styring og arbejdet med sundhedsdata.



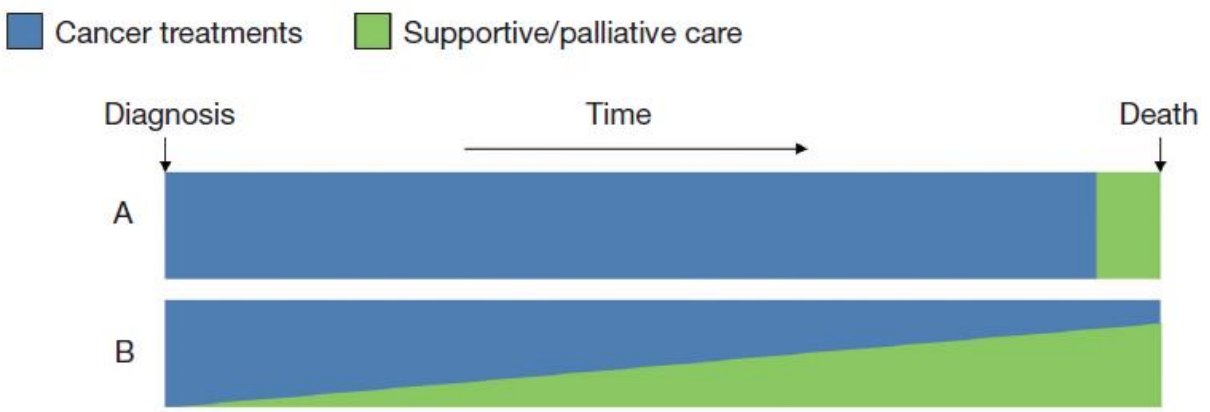
LKT Palliation - mål

1. Fokus på hovedopgaven for palliativ indsats: At forbedre livskvaliteten for patienter og pårørende
2. Tackle de problemer, der er påvist i DPD
3. Implementere de kliniske retningslinjer

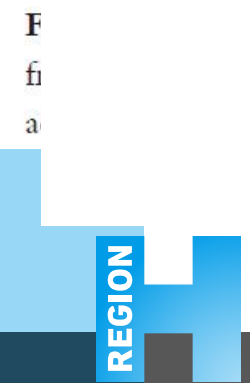


• Hui and Bruera 2015





• Hui and Bruera 2015



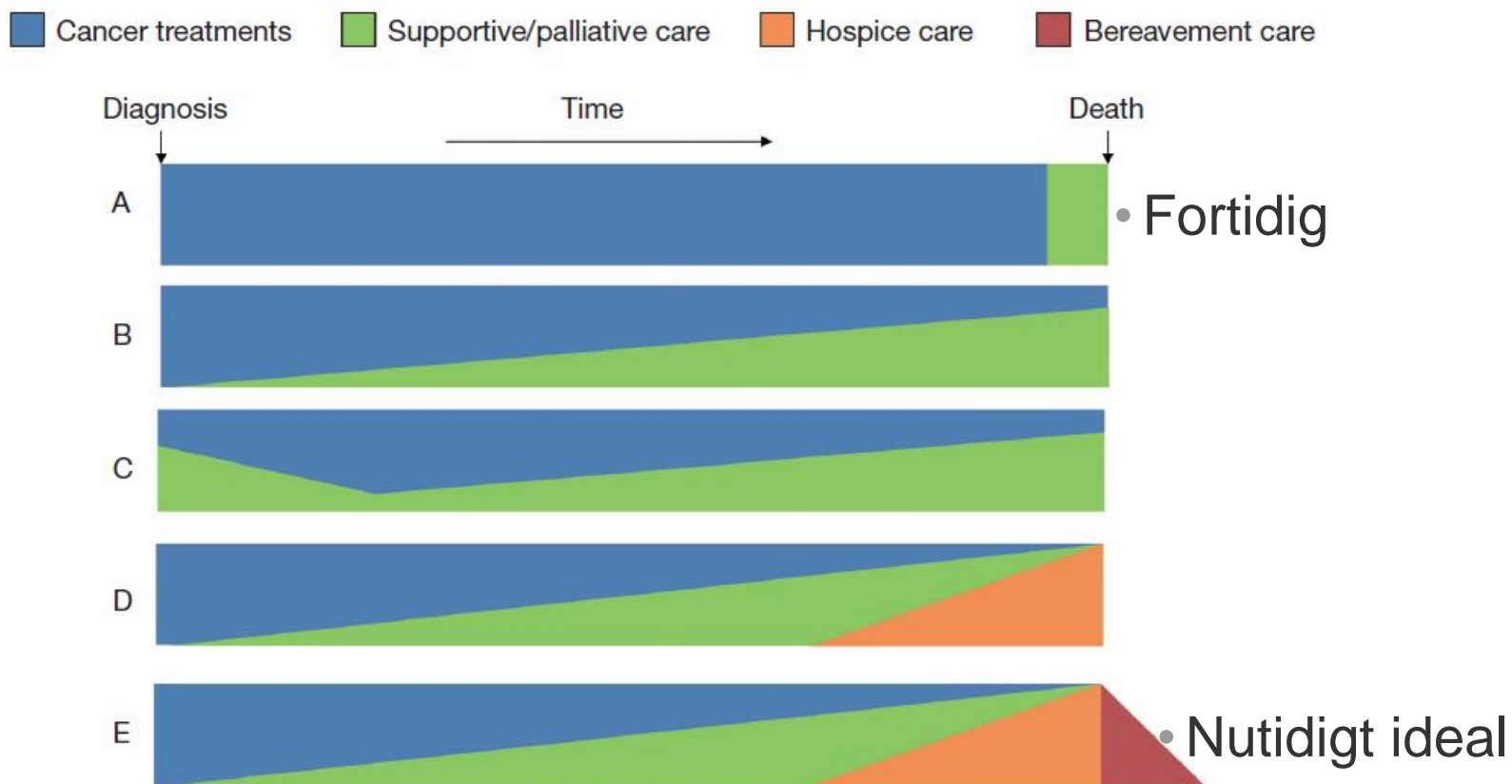
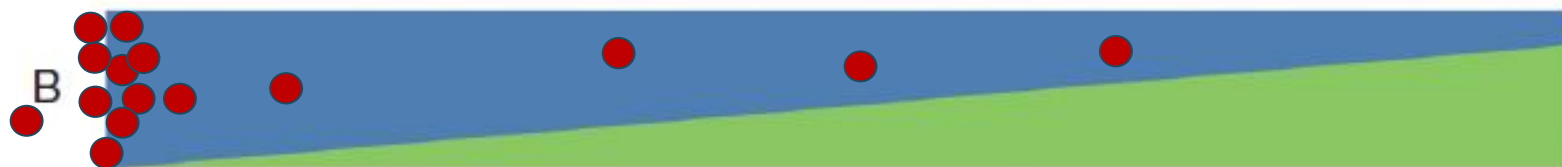
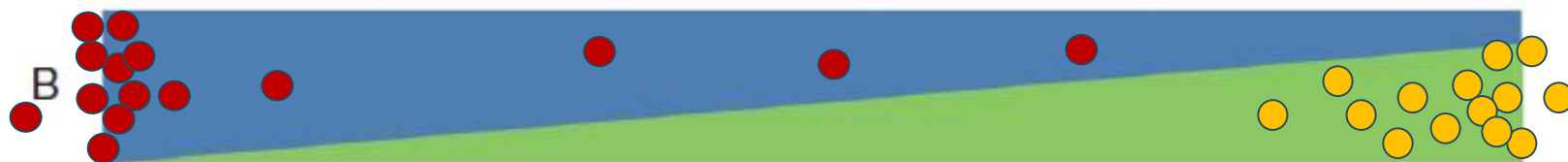


Figure 1 Time based model. (A) Palliative care is introduced only when no more treatments are possible; (B) palliative care is introduced from time of diagnosis and increases its involvement over time; (C) the level of palliative care involvement fluctuates over time; (D) in addition to palliative care, this model includes hospice care introduced in the last months/weeks of life; (E) bereavement care is added.

Hvor er dmcg'ernes kliniske retningslinjer?

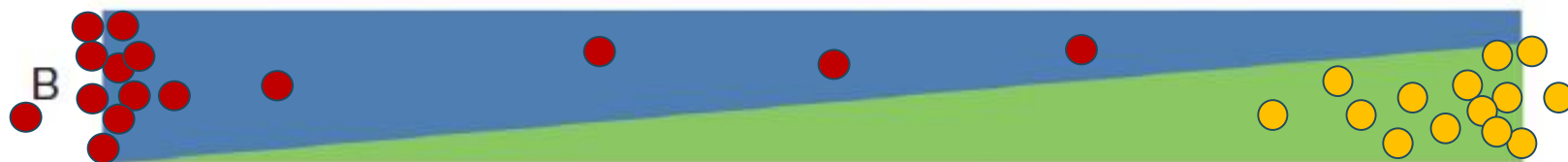


Hvor er dmcg'ernes kliniske retningslinjer?



Hvor er DMCG-PAL's kliniske retningslinjer?

Hvor er dmcg'ernes kliniske retningslinjer?



Hvor er DMCG-PAL's kliniske retningslinjer?

Palliativ indsats på specialistniveau (palliativt team og hospice) for kræftpatienter (Dansk Palliativ Database 2017)



Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

A B S T R A C T

Purpose

To provide evidence-based recommendations to oncology clinicians, patients, family and friend caregivers, and palliative care specialists to update the 2012 American Society of Clinical Oncology (ASCO) provisional clinical opinion (PCO) on the integration of palliative care into standard oncology care for all patients diagnosed with cancer.

Methods

Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Betty R. Ferrell, Jennifer S. Temel, Sarah Temin, Erin R. Alesi, Tracy A. Balboni, Ethan M. Basch, Janice I. Finn, Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

Author affiliations appear at the end of this article.

†Deceased.

Published at ascopubs.org/journal/jco on October 31, 2016.

Clinical Practice Guideline Committee approved: August 15, 2016.

A B S T R A C T

Purpose

To provide evidence-based recommendations to oncology clinicians, patients, family and friend caregivers, and palliative care specialists to update the 2012 American Society of Clinical Oncology (ASCO) provisional clinical opinion (PCO) on the integration of palliative care into standard oncology care for all patients diagnosed with cancer.

Recommendations

Inpatients and outpatients with advanced cancer should receive dedicated palliative care services, early in the disease course, concurrent with active treatment. Referral of patients to interdisciplinary palliative care teams is optimal, and services may complement existing programs. Providers may refer family and friend caregivers of patients with early or advanced cancer to palliative care services.

www.asco.org/guidelineswiki.

Reprint requests: 2318 Mill Rd, Suite 800, Alexandria, VA 22314; e-mail: guidelines@asco.org.

Corresponding author: American Society of Clinical Oncology, 2318 Mill Rd, Suite 800, Alexandria, VA 22314; e-mail: guidelines@asco.org.

© 2016 by American Society of Clinical Oncology

0732-183X/17/3501w-96w/\$20.00

quasiexperimental trial, and five secondary analyses from RCTs in the 2012 PCO on providing palliative care services to patients with cancer and/or their caregivers, including family caregivers, were found to inform the update.

Recommendations

Inpatients and outpatients with advanced cancer should receive dedicated palliative care services, early in the disease course, concurrent with active treatment. Referral of patients to interdisciplinary palliative care teams is optimal, and services may complement existing programs. Providers may refer family and friend caregivers of patients with early or advanced cancer to palliative care services.

J Clin Oncol 35:96-112. © 2016 by American Society of Clinical Oncology

ASCO Guideline Update 2017

Hvem skal yde den palliative indsats?

CLINICAL QUESTION 2

What are the most practical models of palliative care? Who should deliver palliative care (external consultation, internal consultations with palliative care practitioners in the oncology practice, or performed by the oncologist him- or herself)?


Recommendation 2

Palliative care for patients with advanced cancer should be delivered through interdisciplinary palliative care teams, with consultation available in both outpatient and inpatient settings (type: evidence based, benefits outweigh harms; evidence quality: intermediate; strength of recommendation: moderate).

Status for integreret palliativ indsats i onkologi i Danmark i dag

- Idealerne er velbeskrevet
 - SST (2011, 2018)
 - ASCO (2017)
 - The Lancet Oncology Commission (2018)

Lancet Oncology Commission

Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission 

Stein Kaasa, Jon H Loge*, Matti Aapro, Tr Albrecht, Rebecca Anderson, Eduardo Bruera, Cinzia Brunelli, Augusto Caraceni, Andrés Cervantes, David C Currow, Luc Deliens, Marie Fallon, Xavier Gómez-Batista, Kjersti S Grotmol, Breffni Hannon, Dagny F Hauger, Irene J Higginson, Marianne J Hjermstad, David Hui, Karin Jordan, Geana P Kurita, Philip J Larkin, Guido Miccinesi, Friedemann Nauk, Rade Pribakovic, Gary Rodin, Per Sjogren, Patrick Stone, Camilla Zimmermann, Torje Lundebj*

Full integration of oncology and palliative care relies on the specific knowledge and skills of two modes of care: the tumour-directed approach, the main focus of which is on treating the disease; and the host-directed approach, which focuses on the patient with the disease. This Commission addresses how to combine these two paradigms to achieve the best outcome of patient care. Randomised clinical trials on integration of oncology and palliative care point to health gains: improved survival and symptom control, less anxiety and depression, reduced use of futile chemotherapy.

Lancet Oncol 2018
Published Online
October 18, 2018
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soc.2018.09.015>

VOLUME 35 · NUMBER 1 · JANUARY 1, 2017

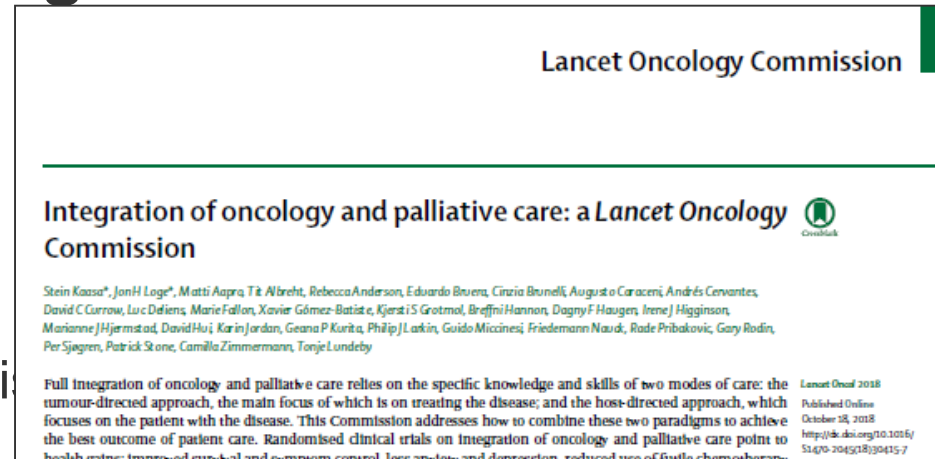
JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

A S C O S P E C I A L A R T I C L E

Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care:
American Society of Clinical Oncology Clinical Practice
Guideline Update

Status for integreret palliativ indsats i onkologi i Danmark i dag

- Idealerne er velbeskrevne
 - SST (2011, 2018)
 - ASCO (2017)
 - The Lancet Oncology Commission (2018)
- **DMCG.DK er stadig struktureret efter den gamle model**



VOLUME 35 · NUMBER 1 · JANUARY 1, 2017

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY

A S C O S P E C I A L A R T I C L E

Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care:
American Society of Clinical Oncology Clinical Practice
Guideline Update

DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde



BREAKING

DR



DMCG.dk forretningsudvalg godkendte 4. september 2018 kommissorium for udvalgsarbejdet.

Formål - overordnet

- Udvalget skal **etablere et formaliseret samarbejde mellem DMCG-PAL/DPD og de sygdomsspecifikke DMCG'er**, der omfatter såvel **forskning** som **kvalitetsudvikling** i den palliative indsats i hele forløbet med avanceret/metastatisk kræft.

De langsigtede mål foreslås at omfatte:

- 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
- **National koordinering af forskning** i tidlig palliativ indsats, herunder etablering og gennemførelse af forskningsprotokoller for afprøvning af modeller for tidlig palliativ indsats.
- **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.

Indledende kortlægning

- 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-rapportede 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?
- Ønskes indikatorer for palliativ indsats i de sygdomsspecifikke databaser?

Metoder

- Email til alle DMCG'ers Forretningsudvalg.
- Nationale surveys, et kort spørgeskema til en stikprøve af det samlede personale (læger og sygeplejersker), vedr. praksis, viden, erfaringer og holdninger til palliativ indsats.
- 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.
- Indledende drøftelser med en eller to DMCG'er om konkretisering af planer mhp. at afprøve disse som pilotprojekt.

DMCG-PAL

- Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

UDVALGET FOR TVÆRFAGLIGT PALLIATIVT SAMARBEJDE

3. APRIL 2019

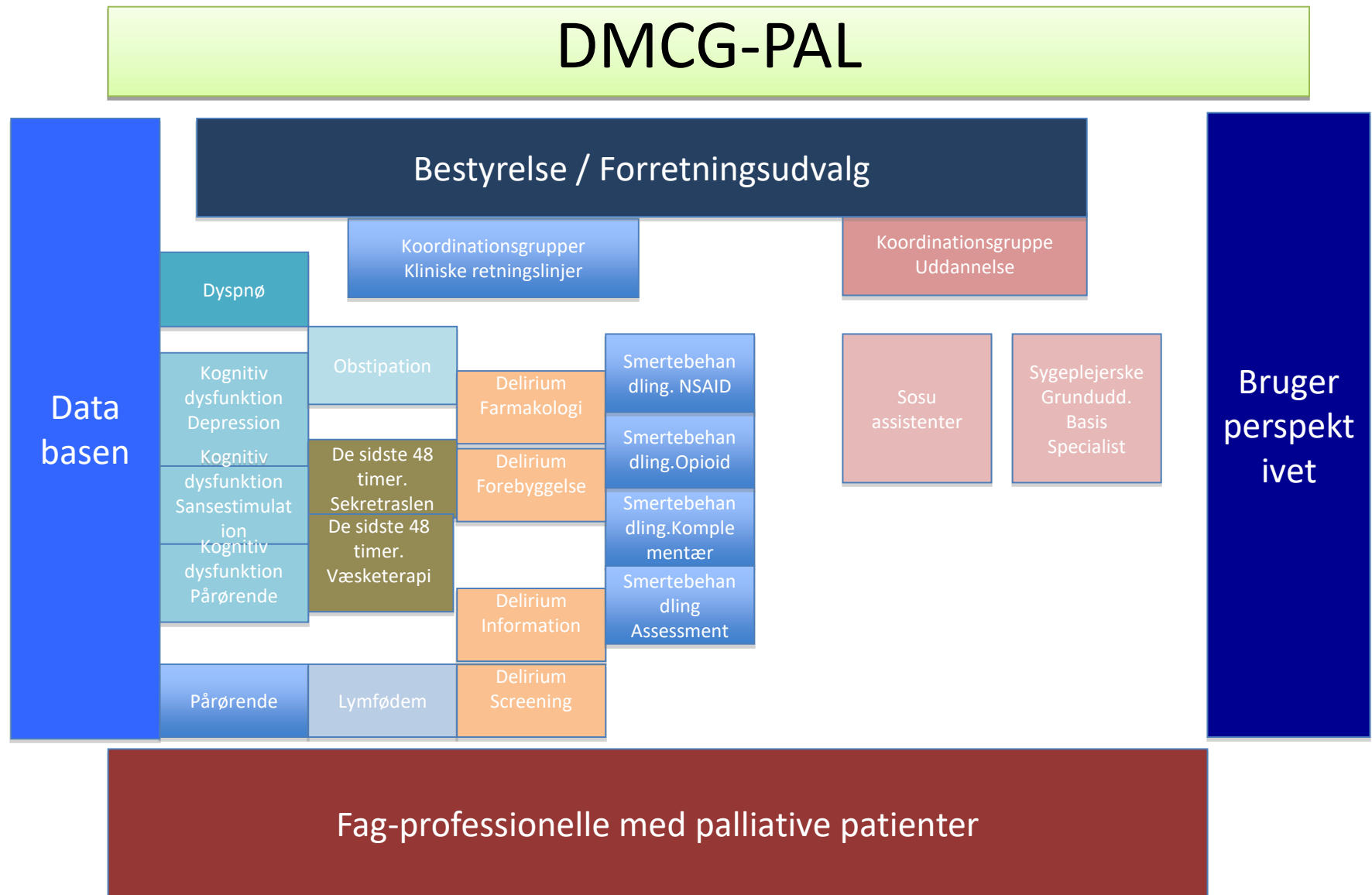
Henrik Larsen
Formand for DMCG-PAL

DMCG-PAL'S HISTORIE...

DMCG-PAL

- Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Etableret i 2009



DMCG-PAL'S HISTORIE...


DMCG-PAL

- Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats

Etableret i 2009



Etableret i 2009 – hovedfokus:

- Kompetenceudvikling
- Udarbejdelse af evidensbaserede kliniske retningslinjer:
 - DMCG-PAL's koordinationsgruppe for kliniske retningslinjer indtil 2016 – derfra akademisk medarbejder og FU
 - Arbejdsgruppe til hver klinisk retningslinje
 - AGREE – GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation), internationalt brugt systematisk og transparent system til at vurdere kvaliteten af evidens og til at give anbefalinger.
 - Tre i proces:
 - *Tidlig/forebyggende sorgstøtte til voksne pårørende og efterladte i specialiseret palliativ indsats*
 - *Nonfarmakologiske interventioner til lindring af dyspnø hos voksne kræftpatienter i sen eller terminal palliativ fase*
 - *Klinisk retningslinje om åndelig omsorg i specialiseret palliativ indsats*
- *18 godkendte* 

Cancer-Relateret Fatigue

- "Klinisk retningslinje om farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Relateret Fatigue"
- "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":

Depression

- "Klinisk retningslinje for screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats"
- "Klinisk retningslinje for behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år"

Obstipation

- "Klinisk retningslinje om farmakologisk behandling af obstipation hos voksne kræftpatienter i palliativ fase"

Dyspnø:

- "Farmakologiske interventioner til lindring af refraktær dyspnø hos voksne kræftpatienter i sen eller terminal palliativ fase"
- "Klinisk retningslinje for lindring af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter".

Delirium

- "Confusion Assessment Method (CAM) til identifikation af delirium hos voksne patienter ≥ 18 år indlagt i medicinsk, kirurgisk, geriatrisk og palliativ afdeling/hospice"
- "Nonfarmakologisk forebyggelse af delirium hos patienter ≥ 65 år"
- "Interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende > 18 år til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase"
- "Farmakologisk behandling af patienter med delirium"

Dødsrallen

- "Klinisk retningslinje for lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år"

Pårørende

- "Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb".
- "Klinisk retningslinje om interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb"

Lymfødem

- "Klinisk retningslinje om behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase"

Smertebehandling

- "Klinisk retningslinje for smertebehandling med stærke opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb"

Palliativ sedering

- "Klinisk retningslinje om palliativ sedering for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed"

OBS - Alle omhandler sen palliativ fase

Grundstenene til LKT

Sundhedsvæsenets nye kvalitetsudviklingsmodel 'Lærings og kvalitetsteams (LKT)

- Februar 2017: Specialiseret palliativ indsats (SPI) blev det første område til at afprøve og gennemføre LKT (afsluttes juli 2019)
- Database og kliniske retningslinjer var afsættet
- Systematisere og evidensbasere et fagfelt, der omfatter en mangesidig indsats i store dele af sundhedsvæsenet
- SPI er fortsat et lille felt – stadig et stort arbejde foran os

- Komplex tværfaglig DMCG (læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, præster etc.)
- På tværs af kræftdiagnoser
- Koordinations- og arbejdsgrupper (bottom-up-princippet)
- Deltagelse af 43 specialiserede palliative enheder i landet (LKT)
- Bred tværfaglighed ses i organisering og aktiviteter (arbejdsgrupper, bestyrelse, Årsdage etc.)

- Udvikling af retningslinjer for tidlig palliativ indsats
 - På sigt i hele det danske sundhedsvæsen
 - I første omgang med vægt på hospitalssektoren
 - Samarbejde med de sygdomsspecifikke DMCG'er
 - Systematik og kvalitetssikring
 - Fællesskab om opgaven – udvikle en generisk 'palliationspakke' til det basale niveau (generisk fagligt indhold + instruks)
- Bidrage til at udvikle specialiseret palliation til det non-maligne område
- ??