

Referat fra seminar i 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' den 7.-8. oktober 2019

Sted: HUSET, Middelfart

Til stede: Mogens Grønvold, Per Sjøgren, Geana Kurita, Henrik Larsen, Helle Hvarness, Stine Novrup Clemmesen, Michael Melchior Bendtsen, Cecilia Bech Horsted, Lars Henrik Jensen, Ursula G. Falkmer og Mathilde Adersen.

Afbud fra: Elo Andersen, Kristoffer Marså, Lone Kjeld Petersen, Lene Jørgensen, Caroline Plaschke, Lene Jarlbæk, Henrik Frederiksen, Christa Haugaard Nyhus.

Referent: Mathilde Adersen

Palliation i de sygdomsspecifikke DMCG'er: Ved siden af den sygdomsrettede kræftbehandling anbefaler Sundhedsstyrelsen og den internationale litteratur (såvel ASCO (Ferrell, 2017) som *'the Lancet Oncology Commission'* (Kaasa 2018)) en parallel og systematisk afdækning af palliative behov med tilhørende palliativ indsats. Der er evidens for, at hvis ikke der gøres en systematisk indsats for at identificere og varetage palliative behov, så hjælpes patienterne ikke så godt, som det er muligt.

Den palliative indsats, herunder bl.a. systematisk afdækning af palliative behov, og registreringen heraf på onkologiske, kirurgiske og andre afdelinger blev diskuteret i forhold til de DMCG'er (Den Hæmatologiske Fællesdatabase, Dansk Urologisk Cancer Gruppe (DUCG), Dansk Kolorektal Cancer Gruppe (DCCG), Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG) og Dansk Sarkomgruppe (DSG)), der var repræsenteret ved seminarieret.

Det konkluderedes, at patienternes palliative behov og den palliative indsats, der leveres på onkologiske, kirurgiske, gynækologiske, hæmatologiske og andre hospitalsafdelinger overvejende er ukendte i forhold til omfang, systematik og resultat, da de ikke dokumenteres systematisk. Der er stort arbejdspress på hospitalsafdelingerne, som forventes at udføre den palliative indsats, og personalet har ofte svært ved at finde tid til at levere den sygdomsrettede behandling. Den palliative indsats kan derfor af personalet blive oplevet som en sekundær opgave, der ikke er tid til i hverdagen.

Personalet på disse afdelinger kan desuden opleve, at de ikke er tilstrækkelig uddannede til yde palliativ indsats, og at de ikke har tilstrækkelige kompetencer eller handlemuligheder i forhold til den brede vifte af behov, patienterne oplever.

Der er ofte ikke nogen etablerede procedurer, praksis, aktivitetsregistrering eller incitamentsstrukturer, der sikrer bevågenhed i forhold til palliativ indsats.

Mange patienter behandles med kemo- og immunterapi indtil meget sent i forløbet (i de sidste uger af deres liv), og nogle af disse kunne have haft glæde at stoppe behandlingen tidligere. Patienter, der henvises til palliative specialister, henvises sent og ca. halvdelen henvises ikke.

Udvalget konkluderede, at der ikke er tilstrækkelig viden om, hvor vidt patienter sikres en god og effektiv palliativ indsats gennem hele forløbet, og at det må frygtes, at det ikke altid er tilfældet. Dette kan medføre utilstrækkelig støtte og symptomlindring, unødige akutte indlæggelser, og risiko for overbehandling.

Udvalget diskuterede derfor, hvordan det er muligt at sikre, at kræftpatienter i Danmark får en god palliativ indsats af høj kvalitet gennem forløbet. Det blev besluttet at arbejde med udvikling indenfor områderne: Patient-Rapporterede Oplysninger (PRO)/symptomscreening, ACP-samtaler (Advance Care Planning - planlægning af fremtidig behandling og pleje) og tværgående samarbejde i forbindelse med udarbejdelse af kliniske retningslinjer vedrørende palliation.

- **PRO/Symptomscreening:** Symptomscreening er et værktøj til at sikre, at (hyppige) symptomer og problemer for patienterne systematisk bliver identificeret, hvilket har vist sig nødvendigt i forhold til at sikre at der ikke er væsentlige symptomer og problemer, der overses. For at sikre en aktiv benyttelse af symptomscreening er skal udfyldelsen af et symptomscreenings spørgeskema ideelt set ske elektronisk, så svarene kan blive en del af patientens elektroniske journal. Derved kan lægen i lighed med proceduren for blodprøvesvar 'signere, at de er set' ('signaturknappen'), og en symptomscreening kan ordineres ligesom blodprøver i de elektroniske systemer. Den pågældende læge kan dernæst vurdere, om de identificerede palliative behov er noget, han/hun selv kan tage sig af, om det kræver sparring med kollegaer, eller om der er behov for at patienten henvises til specialister, som kan varetage den pågældende opgave. Der blev talt om, at det vil være nærliggende at benytte EORTC skemaet QLQ-C15-PAL (til afdækning af symptomer og problemer), da det allerede er implementeret i den specialiserede palliative indsats i Danmark, og dermed kan benyttes kontinuerligt igennem et sygdomsforløb og på sigt også i forskningsøjemed. I det elektroniske journalsystem AMBUFLEX (Region Nord og Midt) er der systemer udarbejdet til at kunne håndtere symptomscreening med QLQ-C15-PAL elektronisk og der kan således trækkes og bygges videre på erfaringerne herfra, i det omfang det kan give mening i de andre regioner og it-systemer (som endnu ikke har implementeret elektronisk PRO).
- **ACP** (Advance Care Planning - planlægning af fremtidig behandling og pleje): Der kører på nuværende tidspunkt (lige startet op) et ACP-projekt på Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet og det vil være muligt at trække på materiale og erfaringer fra bl.a. dette projekt i det videre arbejde med fokus på ACP-samtaler.
- **Kliniske retningslinjer:** DMCG-PAL har udviklet en lang række kliniske retningslinjer rettet primært mod det specialiserede niveau. Der blev fra de sygdomsspecifikke DMCG'er efterspurgt muligheder for at samarbejde om udvikling af nye, tværgående retningslinjer om palliation samt mulighed for at linke til allerede eksisterende retningslinjer. Konklusionen blev, at det på nuværende tidspunkt vil være relevant (og for nogen DMCG'er et stort skridt) at kunne linke til DMCG-PAL's retningslinjer, såfremt det lægefagligt vurderet findes relevant for den pågældende patientgruppe. Det er ønsket, at der fremadrettet etableres arbejdsgrupper, som går på tværs af DMCG'erne og samarbejder omkring kliniske retningslinjer om basal palliativ indsats.

Udover ovenstående punkter vedrørende kvalitetsudvikling, som udvalget ønsker at arbejde med fremadrettet, så ønsker udvalget at **forske i behandling i den sidste del af livet** (bl.a. for at kunne kortlægge mulig overbehandling). Dette arbejde skal ideelt ske på nationalt plan på tværs af de sygdomsspecifikke DMCG'er med udgangspunkt i de nationale registre og kliniske kvalitetsdatabaser.

Palliation, hvornår? Ifølge bl.a. WHO's definition på palliativ indsats, kan det være relevant fra diagnosetidspunktet. Det blev kort diskuteret hvornår i sygdomsforløbet, det giver bedst mening at øge fokus på palliation, og dette synes afhængig af hvilken kræftsygdom, der er tale om. Ideer til afgrænsning, der blev diskuteret var: avanceret sygdom/metastaser og recidiv. Det er væsentligt at lægge sig op ad internationale definitioner samt at være i tæt dialog med de enkelte dmcg'er om, hvad der giver mening i forhold til den enkelte sygdom.

Organisatorisk struktur for det fremtidige arbejde: Arbejdsopgaverne, der ønskes løftet i UTPS, har i høj grad samme karakter som dem, der løftes af DMCG'erne, og det blev diskuteret, om det vil være relevant at oprette en 'DMCG-TPI/TPS (DMCG for Tværgående palliativ indsats/samarbejde)' eller om der er andre, bedre muligheder.

Udvalgets navn: Udvalgets navn, '*Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde*', blev diskuteret. Ordet 'tværfaglig' kan tolkes som, at der er forskellige faggrupper (læger, sygeplejersker, psykologer, ergoterapeuter, fysioterapeuter, osv.) involveret i udvalget og da det formentlig ikke var denne betydning, der oprindeligt var tilsigtet, var der et ønske om at ændre udvalgets navn til fx 'tværgående' med hentydning at udvalget arbejder på tværs af den etablerede (sygdomsspecifikke) DMCG-struktur. Dette diskuteres nærmere med dmcg.dk.

Udarbejdelse af spørgeskema: Siden sidste møde har der været arbejdet på et spørgeskema til DMCG'erne vedrørende palliation, registrering heraf samt ønsker og behov for fremtiden. Der blev ikke tid til at diskutere spørgeskemaudkastet på seminaret. Den videre arbejdsproces er, at Mogens og Mathilde udarbejder første udkast, som kommenteres via mail i UTPS inden det udsendes til alle de sygdomsspecifikke DMCG'er.

Næste møde: Planlægges via Doodle.