

DMCG-PAL Årsberetning 2019

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats
(DMCG-PAL)**



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	3
Statusbeskrivelse	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse	10
Plan for 2020; prioriterede indsatsområder og aktiviteter	12
Kommentarer til 2019-økonomien	13
Forskningsaktiviteter mv. i 2019	14
DMCG'ens møder og arrangementer i det kommende år	16
Bilag 1. DMCG-PAL Retningslinjer: Plan 2020-2022.....	17

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2019 for den multidisciplinære cancergruppe for palliativ indsats er udarbejdet af:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. E-mail: henrik.larsen@regionh.dk
- Birgit Villadsen, Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer, Oversygeplejerske, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: birgit.villadsen@regionh.dk
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Forskningsenheden, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.
E-mail: Mogens.Groenvold@regionh.dk.
- Lene Jørgensen, Palliationssygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus.
E-mail: Lene.Joergensen2@rsyd.dk
- Gertrud Lampe Dohn, Akademisk medarbejder i DMCG-PAL, Forskningsenheden, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: gertrud.lampe.dohn@regionh.dk
- Michael Nixon, Akademisk medarbejder, Palliativt Afsnit, Rigshospitalet,
E-mail: michael.simon.nixon@regionh.dk

DMCG'ens formand: Henrik Larsen, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet.
E-mail: henrik.larsen@regionh.dk

DMCG'ens bestyrelse 2019:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Anders Bonde Jensen	Professor, overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygeplejespecialist/udviklingssygeplejerske	Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Birgit Villadsen	Ledende oversygeplejerske	Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital	Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer
Bodil Abild Jespersen	Overlæge	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Helle Hvarness	Overlæge	Palliationsenheden, Herlev Hospital	Dansk Urologisk Selskab
Henrik Larsen	Overlæge	Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet	Dansk Selskab for Intern Medicin
Helle Timm	Professor	REHPA, København og Nyborg	REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Lene Jørgensen	Palliationssygeplejerske	Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus	Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker
Lene Tschemerinsky	Overlæge	SUH Roskilde Kirurgisk afdeling SUH Køge (per 01.04.19)	Dansk Kirurgisk Selskab
Marie Mejdahl	Socialrådgiver	Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital	Dansk Socialrådgiverforening
Mai-Britt Guldin	Psykolog, Specialist, Ph.d.	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Psykologforening
Lisa Nørsgaard Lauritsen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Randers	Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker
Marlène Elisabeth Spielmann	Projektleder, specialkonsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, overlæge	Forskningsenheden, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet	Formand for Dansk Palliativ Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
Birgitte Bjørn Stimpel	Hospitalspræst	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Præsteforeningen
Roar Maagaard	Praktiserende læge og lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin
Olav Nørsgaard	Regionsrådsmedlem (V), Region Midt og dyrlæge	Region Midt	Hospice Forum Danmark
Sarah Lauritzen	Fysioterapeut	Herlev og Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi
Annette Majlund	Musikterapeut	Hospice Sydvestjylland	

* (F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

Statusbeskrivelse

1. Hvad har vi været optaget af i 2019 og, hvad er vi lykkedes med?

- a) Den nationale kvalitetsudviklingsmodel **LKT for det specialiserede palliative område** (LKT Pal), der blev lanceret med et læringsseminar februar 2017. Vi havde med databasen og de kliniske retningslinjer etableret et solidt fælles omdrejningspunkt for den faglige udvikling, der har muliggjort at systematisere, dokumentere og øge kvaliteten i hele feltet og på tværs af landet. Det centrale indhold i LKT Pal var indledende udfyldelse af et PRO-(patient-rapporterede oplysninger) skema med tilhørende mål for pakker, der bygger på de kliniske retningslinjer udviklet af DMCG-PAL. Resultatet af indsatsen vurderedes ved gentagelse af PRO-skemaet efter 1-4 uger. Alle data blev registreret i Dansk Palliativ Database (DPD).

LKT Pal-projektperioden blev forlænget og løb således indtil juli 2019 for at øge muligheden for, at de 43 deltagende enheder kunne komme i mål på de 12 fastsatte indikatorer. En foreløbig evaluering er udført af Region Sjælland, der har ledet projektet. Her konkluderes det bl.a., at vi har været pionerer på den nye kvalitetsudviklingsmodel, hvilket har medført såvel muligheder som udfordringer. De faglige målsætninger har været høje og trods et enormt arbejde og stor tilslutning i enhederne, blev målsætningerne ikke til fulde nået, hvilket blandt andet skyldes en (for?) stor registreringsopgave, manglende organisatorisk understøttelse, herunder adgang og redskaber til dataprocesen og inddragelse af regionernes kvalitetsenheder, og et for ambitiøst og omfattende projekt. Alt sammen erfaringer, der kan være med til at løfte de fremtidige LKT'er, men det har været op ad bakke for os. Nogle enheder nåede ikke at få data retur i projektperioden, som jo er grundlaget for udvikling af kvaliteten. Fremadrettet starter man ikke projekter før der er sikkerhed for "ud"-data. Der er endvidere fra DPD og DMCG-PAL søgt og modtaget fondsstøtte til en grundig, yderligere analyse af de data, der er indsamlet i LKT-Pal, og dette finder sted i 2020-21, og vil formentlig øge læringen yderligere.

Vi konkluderer, at LKT-Pal har bidraget til en kvalitetsudvikling og systematik på tværs af landet og med inddragelse af mange interessenter, og at erfaringerne fra LKT kan og bør bruges til også at kvalitetsløfte det basale niveau – dvs. den generelle palliative indsats på sygehusene og i primærsektoren. DMCG-PAL arbejder blandt andet på et projekt, der i samarbejde med patientforeninger og kommuner skal genere viden om den kommunale basale indsats, og hvordan opgaven kan løftes bedre på tværs af sektorer.

Samlet har LKT-Pal projektet selv om det var krævende at gennemføre inspireret til yderligere udvikling i vores fagfelt.

b) Kliniske retningslinjer

I løbet af 2019 er der påbegyndt arbejde med to nye retningslinjer: "Eksistentiel og åndelig omsorg blandt palliative patienter" samt "Tidlig sorgstøtte til forebyggelse af vedvarende sorglidelse hos pårørende og efterlevende til patienter i palliativ indsats".

Retningslinjen om Åndelig omsorg er baseret på en ny, primært konsensusbaseret, hollandsk retningslinje, som oversættes og tilpasses til en dansk kontekst, og afsluttes med en konsensusproces.

Arbejdet med denne retningslinje blev sat på pause grundet sygdom i arbejdsgruppen. Arbejdet genoptages i marts 2020, og retningslinjen forventes at være færdig inden udgangen af 2020.

Retningslinjen om Tidlig sorgstøtte er langt i processen, og forventes færdig inden sommer 2020.

Begge retningslinjer udarbejdes i skabelonen udviklet af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet. I udarbejdelsen af retningslinjerne følges anbefalingerne fra Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet/RKKP. Retningslinjerne vil endeligt blive administrativt godkendt af RKKP.

I 2019 blev arbejdet med opdatering af en klinisk retningslinje påbegyndt:

”Non-farmakologiske interventioner til lindring af refraktær dyspnø hos voksne patienter med kræft, KOL eller hjerteinsufficiens i sen eller terminal palliativ fase”.

Arbejdet med denne færdiggøres i marts 2020 og godkendes administrativt af RKKP herefter.

I løbet af 2019 er følgende retningslinjer blevet integreret i den nye skabelon udviklet af Sekretariatet for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet: ”Screening for delirium (CAM)”, ”Non-farmakologisk forebyggelse af delirium”, ”Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb”, ”Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase” og ”Interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb”.

De resterende retningslinjer forventes integreret i den nye skabelon i løbet af 2020.

Retningslinjer udarbejdet i DMCG-PAL regi vil for eftertiden udarbejdes i den nye skabelon ligesom arbejdet vil følge anbefalinger fra RKKP og den administrative godkendelse vil foretages af RKKP.

Vi fortsætter med den nuværende organisation med en akademisk medarbejder ansat 25 timer pr. uge, som samarbejder med klinikere, som inviteres med afhængig af det kliniske emne, der indgår i retningslinjen. Lønmidler til den akademiske medarbejder dækkes via budget fra RKKP og DMCG.

c) **Kompetenceløft** på det specialiserede palliative område med henblik på at højne det faglige niveau på såvel specialiseret som på basalt niveau. DMCG-PAL har som bekendt gennem årene stået for udvikling af kompetenceprogrammer, der definerer palliative kompetencer for diverse faggrupper. I 2019 har fokus været på:

- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt på c-niveau er blevet etableret og der er to gange indkaldt ansøgere hertil. I alt er 43 blevet fagområdegodkendt.
- Der er taget indledende initiativ til at opdatere sygeplejerskernes kompetenceprogram, der blev udgivet i 2012. Der er ved at blive nedsat en arbejdsgruppe med henblik på at identificere, hvilke dele af kompetenceprogrammet, der skal opdateres. Endvidere vil det blive vurderet om man kan anbefale efter- og videreuddannelsesforløb inden for det palliative fagfelt.

d) **DMCG-PAL og DPD har taget initiativ til etablering af DMCG.dk's nye 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde'**

I henhold til kommissoriet er formålet med 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' er 'at etablere et formaliseret samarbejde mellem DMCG-PAL (herunder 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 'dobbeltforankret, national database for tidlig palliativ indsats', som vil indgå i både de sygdomsspecifikke DMCG'ers databaser og i Dansk Palliativ Database.
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.'

Udvalget blev præsenteret på Dansk Kræftforum's møde i efteråret 2018, og ledes af professor Mogens Grønvold. I 2019 afholdt udvalget sit første møde samt et to-dages seminar, hvor de videre planer blev fastlagt. Kommissorium, referater og medlemmer kan ses på :

<http://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvarfagligt-palliativt-samarbejde/>

e) **Dansk Palliativ Database (DPD):**

DPD beskriver i sine årsrapporter fem kvalitetsindikatorer:

1. Om de henviste, relevante patienter opnår adgang
2. Om der er for lang ventetid
3. Hvor stor en del af kræftpatienterne, der henvises til specialister
4. Om der anvendes screeningskema ved første kontakt, samt
5. Om der afholdes tværfaglig konference.

Udviklingen over tid på de fem kvalitetsindikatorer danner baggrund for en række specifikke anbefalinger for, hvorledes kvaliteten af den palliative indsats kan løftes.

Det specialiserede palliative felt har i en årrække været under udbygning, idet der har manglet kapacitet, og tallene fra DPD har kunnet påvise, hvor i landet der i særlig grad har manglet kapacitet. Indikatorerne 1 og 2 viser, at der fortsat mangler kapacitet til at modtage alle patienter uden for lang ventetid. Indikatorerne 4 og 5 måler ligeledes på anerkendte indikatorer for klinisk praksis, og har vist god fremgang over årene.

Fra Årsrapport 2018 kan citeres fra konklusionen (side 5):

For hele landet var tre ud af fem indikatorer opfyldt for kræftpatienter, hvilket er identisk med sidste år:

- a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): Opfyldt med 82 (82-83) %, svagt stigende (2017:81%).
- b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): Ikke opfyldt med 73 (72-74) %, svagt faldende (2017: 75%).
- c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): Opfyldt med 51 (50-52) %, svagt faldende (2017: 52%).

d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningskema (standard 50 %): Opfyldt med 60 (59-61) %, stigende.

e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): Ikke opfyldt med 73 (72-73) %, stigende (2017: 70%).

Årsrapporten danner grundlag for grundig, årlig audit med efterfølgende kvalitetsforbedrende initiativer i alle fem regioner.

Foruden årlig publicering af udvalgte indikatorer har afdelingsledelse og hospitalsledelse mulighed for månedlig rapportering på kvalitetsindikatorerne via ledelsesinformationssystemet (LIS), hvilket muliggør hurtig handling, fx ved fald i deres indikator-niveauer.

I 2016 blev DPD udvidet, så der nu også indsamles et opfølgende, patientudfyldt spørgeskema (såkaldt patient-reported outcome, PRO), der belyser effekt af den palliative indsats, og fra 2017-2019 skete yderligere en massiv udvidelse af indholdet, idet alle data fra LKT Palliation indsamledes i DPD. Dette har krævet en meget stor indsats for alle parter, herunder både i klinikken og i Sekretariatet, men det giver rigtig god mening. Viden, resultater og erfaringer fra LKT Palliation vil således kunne bruges i den fremtidige udvikling af DPD's indikatorer. Konkret arbejdes der på at udvikle nye indikatorer, der måler på resultaterne af den palliative indsats ud fra de anvendte PRO-skemaer.

f) **Tryghedskassen**

Tryghedskassen er en medicinkasse til behandling af uafvendeligt døende borgere, som opholder sig i eget hjem de sidste levedøgn. Dette initiativ har til formål at øge patientsikkerheden og skal bidrage til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i den primære sektor.

Gennem de læge- og sygeplejefaglige selskaber vil vi søge Styrelsen for Patientsikkerhed og evt. Sundhedsstyrelsen om midler til udarbejdelse af en national klinisk retningslinje for brug af Tryghedskassen, da vi mener, at der er et påtrængende behov for retningslinjer for ordination og anvendelse af Tryghedskassen. Vi har tidligere ansøgt Sundhedsstyrelsen herom, men fik afslag.

2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Overordnet set er vi udfordret af, at vi generelt mangler midler (både i det faglige felt, der endnu ikke har tilstrækkelig kapacitet, og i DMCG-PAL) i forhold til bredden og dybden af den palliative opgave, der jf. databasens opgørelse omfatter cirka 10.000 patienter med komplekse symptomer årligt. Hertil kommer hele indsatsen i forhold til at kvalitetssikre og -løfte den basale palliative indsats i alle faser af forløbet.

Vi har opgaver ind i hele sundhedsvæsenet, men det korresponderer ikke med hverken tildelte midler eller tilgængelige faglige kompetencer. Denne diskrepans kommer til udtryk i såvel faglige som organisatoriske udfordringer:

a) Faglige udfordringer

Palliation er ikke systematisk integreret i de behandlende kræft-specialer. I dag er der ikke systematisk eller faglig ensartet kvalitet til at identificere, vurdere og handle på palliative behov på det basale niveau. Der er mangel på tid, ressourcer og viden, hvorfor mange patienter ikke modtager tilstrække-

lig palliativ behandling og de, der henvises til specialiseret niveau henvises ofte for sent. Det specialiserede niveau kan ikke modtage alle henviste grundet mangel på volumen. Det tidligere nedsatte Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde kan forhåbentlig bidrage til at løse disse udfordringer.

Vi ser et øget behov for større tværsektoriel gennemsigtighed og samarbejde, blandt andet til at udvikle efterspurgte og nødvendige retningslinjer til Tryghedskassen samt udarbejdelse/tilpasning af kliniske retningslinjer til den basale palliation.

En af de største aktuelle udfordringer er, at der i dag ikke findes tilstrækkelig kompetent personale på det specialiserede (og basale) palliative område – hverken i volumen eller faglig kvalitet. Ud af cirka 90 overlæge fuldtidsstillinger i det specialiserede palliative område er kun 38 uddannet i palliation. Der kom i 2019 yderligere 10 specialister til med færdiggørelsen af det nordiske kursus. Den frivilligt etablerede nordiske uddannelse i palliation Nordic Specialist Course in Palliative Medicine udgør den væsentligste del af uddannelseskapaciteten, men uddanner kun ca. fire læger årligt, hvilket er helt utilstrækkeligt i forhold behovet for at opkvalificere eksisterende personale og uddanne kommende. Ovenstående udfordringer skal ses i lyset af, at vi i det specialiserede felt aktuelt kun ser cirka 50 procent af alle cancerpatienter 30 dage op til død, og kun cirka 4 procent af patienter med andre relevante diagnoser end kræft til trods for, at der er øget ønske og krav om palliative tilbud til disse patienter. Til trods for den aktuelle manglende kapacitet (kompetencer og volumen), står vi altså overfor en væsentlig større opgave i den nærmeste fremtid.

b) Organisatoriske udfordringer

Manglen på kapacitet og kompetencer skaber et stort og presserende behov for at oprette et lægeligt speciale i palliation, hvilket vi arbejder på i fællesskab med andre aktører. Et speciale ville ikke blot uddanne specialister, men også bidrage med en uddannelsesmulighed til alle de læger, der skal bistå patienterne på basisniveauet. Hospitalsbaseret specialiseret palliation driver i dag den faglige udvikling på hele det palliative område i hospitalsregi, hvorfor et kompetenceløft her er essentielt. Dette kalder også på at revurdere de organisatoriske strukturer, der i dag ikke understøtter og sammentænker et flow, hvor palliative behov identificeres og behandles på rette niveau og på rette tidspunkt.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's formålsbeskrivelse

- 1. At bidrage til udarbejdelse og vedligeholdelse af evidensbaserede, nationale kliniske retningslinjer for patientforløbet, fra diagnostik og behandling til opfølgning og rehabilitering, samt den tilhørende forskning indenfor såvel primær- som sekundærsektor.**

I 2019 er følgende kliniske retningslinjer blevet publiceret:

1. Screening for delirium (CAM)
2. Non-farmakologisk forebyggelse af delirium
3. Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb
4. Behandling af sekundært lymfødeme hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase
5. Interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb

Alle kliniske retningslinjer publiceret af DMCG-PAL ses her:

<http://www.dmcgpal.dk/661/godkenderetningslinjer>

- 2. Udarbejdelse og vedligeholdelse af nationale kliniske kvalitets- og forskningsdatabaser til monitorering samt indsamling af data/evidens til de kliniske retningslinjer, samt gennemførelse af og deltagelse i lokale, landsdækkende og internationale videnskabelige kliniske protokoller.**

Dansk Palliativ Database (DPD) har siden 2010 udgjort kvalitetsdatabase for området specialiseret palliative indsats (side 6/7).

DPD danner endvidere grundlag for en række forskningsprojekter, herunder flere igangværende ph.d.-projekter, der bl.a. belyser adgang til palliativ indsats og symptomatologi.

Der er udgået ph.d.-afhandlinger fra DPD's Sekretariat i både 2018 og 2019.

- 3. Koordinere og støtte klinisk kræftforskning og samarbejdet med den laboratoriebaserede forskning og arbejdet med biobanker, herunder samarbejde med Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC).**

DMCG-PAL og DPD har i 2018 taget initiativ til etablering DMCG-dk's nye 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde' og fået støtte til det indledende arbejde fra DCCC (side 6). I 2019 har der været afholdt internat og projektet har god fremdrift.

- 4. Bidrage til gennemførelse af og deltagelse i nationale og internationale kvalitetsprojekter.**

DMCG-PAL har gennemført LKT-PAL, der forløb fra februar 2017 til og med juni 2019, og nu er afsluttet.

<http://www.dmcgpal.dk/820/lkt-pal>

- 5. Tilføje det kliniske miljø internationale kontakter og videnskabelige samarbejdspartnere.**

6. Bidrage til overvågning af området og fremkomme med tidlig varsling.

Dette foregår via DPD, der i sine Årsrapporter følger og beskriver bl.a. ventetid og (manglende) adgang til området pga. utilstrækkelig kapacitet.

Rigsrevisionen laver aktuelt en undersøgelse af adgangen til Specialiseret Palliation, som bl.a. tager udgangspunkt i tal fra DPD vedrørende adgangen til den specialiserede palliative indsats. Resultatet forventes i 2020.

Specialiseret palliation har således bevågenhed. DMCG-PAL og DPD har følt et ansvar for udvide opgaverne, så de kan bidrage til optimering af det samlede sygdomsforløb for cancerpatienter (frem for som hidtil primært at vedrøre den specialiserede palliative indsats. Der ligger således en meget omfattende og foreløbig ufinansieret opgave under DMCG.DK med at realisere de indsatser, som Udvalget for Tværfagligt Palliativ Samarbejde skal arbejde med, og som skal være med til at optimere patienternes livskvalitet under den del af sygdomsforløbene der hører til de sygdomsspecifikke DMCG'er, således at patienternes palliative behov og afhjælpningen heraf sker i hele sygdomsforløbet.

Vi gør derudover opmærksom på, der ud over opgaverne på cancerområdet, som DMCG-PAL søger at løfte, er store opgaver i forhold til palliation for patienter med andre grundsygdomme end cancer og deres adgang til dækning af deres palliative behov. Det er således tydeligt at der rejser sig en opgave for RKKP og Danske Regioner.

7. Bidrage til vidensopsamling og tilhørende spredning i det faglige miljø og i offentligheden.

Via LKT PAL:

<http://www.dmcgpal.dk/820/lkt-pal>

DMCG-PAL Årsdag 2019:

<http://www.dmcgpal.dk/887/dmcg-palrsdag2019presentationer>

Desuden er der etableret Forskningsnetværk i palliation:

<http://www.dmcgpal.dk/799/forskningsnetvrkipalliation>

8. Bidrage til uddannelses- og efteruddannelses tiltag indenfor området.

- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt på c-niveau (se side 5)
- Opdatering af sygeplejerskernes kompetenceprogram (se side 6)

9. Sikre integration mellem kræftrelaterede tiltag i primær- og sekundær sektoren (fx implementering af ny viden).

DMCG-PAL har i 2018 taget initiativ til en møderække med Kræftens Bekæmpelse, hvor forskellige fælles tiltag, der kan støtte udviklingen af den palliative indsats i primærsektoren diskuteres. De positive erfaringer fra LKT skal udbredes til den basale indsats, hvilket blandt andet kan ske i et sådant tværsektorielt samarbejde.

Det ovenfor omtalte nye DMCG.dk 'Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde', som DMCG-PAL har taget initiativ til, skal arbejde med integration i forhold til sekundærsektoren (side 6).

Begge disse indsatser fortsættes.

Plan for 2020; prioriterede indsatsområder og aktiviteter

Indsatsområder

1. Retningslinjer
2. Udadrettet arbejde

Aktiviteter

Retningslinjer

- i. Færdiggørelse og udgivelse af to nye retningslinjer: Tidlig sorgstøtte til pårørende og efterlevende til patienter i palliativ indsats samt Eksistentiel og åndelig omsorg blandt palliative patienter.
- ii. Opdatering af en retningslinje:
Non-farmakologiske interventioner til lindring af refraktær dyspnø hos voksne patienter med kræft, KOL eller hjerteinsufficiens i sen eller terminal palliativ fase
- iii. Integrere de resterende 9 retningslinjer i den nye skabelon fra DMCG.dk.

Den nuværende plan for retningslinjearbejdet 2020-2022 er vedlagt som bilag 1.

Udadrettet arbejde

- i. Udvikling af det basale palliativ indsats i det Tværgående Udvalg under DMCG.dk.
- ii. Ansøgninger til nationale puljer til udarbejdelse af retningslinjer, fx ang. Tryghedskassen.
- iii. Afholde DMCG-PAL Årsdag.

Bestyrelsen i DMCG-PAL har også forholdt sig til følgende forslag angående indsatsområder og aktiviteter:

- i. Analyse og evaluering af LKT-projektet
- ii. DMCG-PAL's fremadrettede virke. Hvordan ønsker vi at virke de næste 10 år?

Kommentarer til 2019-økonomien

Kategori	Bevilget: DMCG-opgaver 2019	Forbrug: DMCG-opgaver 2019
Deltagelse i eksterne kurser/konf.		6.720 kr.
Hjemmeside		2.436 kr.
Kliniske retningslinjer	83.902 kr.	191.528 kr.
Løn/frikøb sfa ekspertise		100.000 kr.
2019-RKKP bevilling	304.800 kr.	
Møder inkl. transport		42.613 kr.
Hovedtotal	388.702	343.297 kr.
Resultat		-45.405 kr. Mindreforbruget søges overført til budgetåret 2020

Kommentarer til den økonomiske drift:

Ingen

Forskningsaktiviteter mv. i 2019

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.

Igangværende aktiviteter i 2019	Antal
Protokoller	4
Ph.d.-studier	1
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	5
Præsentationer, herunder posters	5
Nye/reviderede retningslinjer	5
Peer reviewed artikler	1
Andre publikationer	2

Protokoller

Ph.d.-studier

Symptomatology of advanced cancer patients admitted to palliative care in Denmark and Chile (igangværende).

Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

Præsentationer, herunder posters

Mundtlige præsentationer:

Adersen M, Thygesen LC, Kristiansen M, Hansen MB, Neergaard MA, Petersen MA, Groenvold M. High Admittance to Palliative Care Team and Low Admittance to Hospice for Immigrants from Non-Western Countries. A Nation-wide Register-based Study of Patients with Cancer. 16th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, Tyskland. 25.05.19. *Palliative Medicine* 2019; 33: 52.

Hansen MB, Petersen MA, Ross L, Adersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Association between Quality of Life (QOL) and Survival Time in 28,264 Danish Cancer Patients. Data from the Danish Palliative Database. 16th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, Tyskland. 26.05.19. *Palliative Medicine* 2019; 33: 36.

Grønvold M. Integration mellem palliation og hæmatologi. Palliativ Udvalg under Dansk Hæmatologisk Selskab. København, 04.06.19.

Grønvold M. Symptomscreening: Hvorfor og hvordan? Palliativ Udvalg under Dansk Hæmatologisk Selskab. Odense, 12.11.19.

Poster

Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Which Symptoms and Problems Do Cancer Patients Admitted to Specialized Palliative Care Report in Addition to Those Included in the EORTC

QLQ-C15-PAL? 16th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC), Berlin, Tyskland. 26.05.19. *Palliative Medicine* 2019; 33: 303.

Nye/reviderede retningslinjer

1. Screening for delirium (CAM)
2. Non-farmakologisk forebyggelse af delirium
3. Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb
4. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase
5. Interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb

Peer reviewed artikler

Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Jensen AB, Sjøgren P, Damkier A, Clausen LM, Grønvold M. Cohabitation status influenced admittance to specialized palliative care for cancer patients: A nationwide study from the Danish Palliative Care Database. *Journal of Palliative Medicine* 2019; 22: 164-172. doi: 10.1089/jpm.2018.0201. PMID: 30403554.

Andre publikationer

Hansen MB, Adersen, M, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2018. København: DMCG-PAL 2019. 70 sider.

Hansen MB. Symptoms and problems reported by cancer patients admitted to specialized care. Ph.D.-afhandling. Københavns Universitet, 2019.

DMCG'ens møder og arrangementer i det kommende år

Nedenfor er indsat mødeaktivitet samt andre vigtige datoer for 2020:

Marts:

- DMCG-PAL Årsmøde afholdes i Vejle 11. marts

April:

- Bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database afholdes 29. april

Maj:

- Deltagelse i EAPC (European Association for Palliative Care) konference i Palermo (14.-16. maj)
- Forventet møde i DMCG-PAL Forretningsudvalg

Juni:

- Årsrapport for Dansk Palliativ Database 2019 udgives 19. juni 2020

August:

- Forventet møde i DMCG-PAL Forretningsudvalg

September/oktober:

- Seminar for udvikling af nye indikatorer i Dansk Palliativ Database (30. september – 1. oktober 2020)

Oktober/november:

- Forventet møde i DMCG-PAL Bestyrelse

November:

- Bestyrelsesmøde i Dansk Palliativ Database afholdes 23. november

November/december:

- Forventet møde i DMCG-PAL Forretningsudvalg

Bilag 1. DMCG-PAL Retningslinjer: Plan 2020-2022

X = nyudvikling af retningslinje samt opdatering og revidering af eksisterende retningslinje

O= overførsel af eksisterende retningslinje til ny skabelon uden opdatering af indhold

Retningslinje (årstal)	Prioritering			Kommentar
	2020	2021	2022	
Farmakologisk behandling af dyspnø hos voksne uhelbredeligt syge kræftpatienter				Revisionsdata: 08.03.2024
Non-farmakologiske interventioner til lindring af refraktær dyspnø hos voksne patienter med kræft, KOL eller hjerteinsufficiens i sen eller terminal palliativ fase	x			Opdatering af retningslinje afsluttes i marts 2020.
Eksistentiel og åndelig omsorg blandt palliative patienter	x			Ny klinisk retningslinje. Adaption af hollandsk retningslinje om åndelig og eksistentiel omsorg til en dansk kontekst. Arbejdet genoptages i marts 2020. Forventes afsluttet inden udgangen af 2020.
Tidlig sorgstøtte til forebyggelse af vedvarende sorglidelse hos pårørende og efterladte til patienter i palliativ indsats	x			Ny klinisk retningslinje. Forventes færdiggjort inden juli 2020.
<i>Delirium (2013)</i> Screening for delirium (CAM)				Er overført til ny skabelon.
Delirium (2013) Non-farmakologisk forebyggelse af delirium				Er overført til ny skabelon. Er hos RKKP godkendt til opdatering i 2022.
<i>Delirium (2013)</i> Interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende	o			Overflytning til ny skabelon i 2020.
<i>Delirium (2013)</i> Farmakologisk behandling af patienter med delirium	o			Overflytning til ny skabelon i 2020.
Lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år (2013)	x	x		Afventer overflytning samt opdatering.

Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb (2013)			x	Er overført til ny skabelon. Er hos RKKP godkendt til opdatering i 2022.
Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase (2014)			x	Er overført til ny skabelon. Er hos RKKP godkendt til opdatering i 2022.
Interventioner til støtte af teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb (2015)				Er overført til ny skabelon.
Smertebehandling med stærke opioider til voksne cancerpatienter i palliativt forløb (2015)				Afventer international smerteretningslinje, som efter publikation vil blive adapteret til en dansk kontekst.
Farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Relateret Fatigue, CRF (2016)	o			Overflytning til ny skabelon i 2020.
Palliativ sedering for voksne patienter indlagt på en specialiseret palliativ enhed (2016)	o			Overflytning til ny skabelon i 2020.
Farmakologisk behandling af obstipation hos voksne kræftpatienter (2017)	o	x		Overflytning til ny skabelon i 2020. Stillingtagen til opdatering/revision i 2021.
Behandling af klinisk depression hos kræftpatienter >= 18 år (2017)	o	x		Overflytning til ny skabelon i 2020. Stillingtagen til opdatering/revision i 2021.
Screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats (2017)	o	x		Overflytning til ny skabelon i 2020. Stillingtagen til opdatering/revision i 2021.
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" (2018)	o		x	Overflytning til ny skabelon i 2020. Stillingtagen til opdatering/revision i 2022.
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 (2018)	o		x	Overflytning til ny skabelon i 2020. Stillingtagen til opdatering/revision i 2022.
I alt nyudviklede og reviderede/opdaterede	4	4	4	
I alt overførte til ny skabelon uden op-	9			

	datering				
I ALT		13	4	4	