

Palliativ indsats på basisniveau i et DMCG-perspektiv

– status og udvikling

Mogens Grønvold og Mathilde Adsersen, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

Alle er vist enige om, at

- Palliativ indsats bør tilbydes, når der er behov for det, **gennem hele sygdomsforløbet**
- For at vide om der er behov, er det **nødvendigt systematisk af afdække behov** for palliativ indsats
- Ovenstående er en **opgave for store dele af sundhedsvæsenet**, ikke blot palliative specialister
- Da palliative behov ikke blot er fysiske og psykiske symptomer, men også sociale, åndelige og eksistentielle problemer, bør palliativ indsats være **multidisciplinær**
 - WHO 2002
 - Sundhedsstyrelsen 2011, 2012, 2017, 2018
 - ASCO 2017
 - Lancet Oncology Commission, Kaasa et al. 2018
 - Dansk opfølgning på Lancet Oncology Commission:

Sørensen et al. 2020

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

Rory E. Fryer, Jennifer S. Temel, Sarah Twinn, Erin E. Akin, Tracy A. Balboni, Ethan M. Balk, Justin F. Finlay, Judith A. Griggs, Jeffrey M. Zujewski, Tapanakshi Phillips, Ellen L. Simell, Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

ABSTRACT

Purpose To provide evidence-based recommendations to oncology clinicians, patients, family and 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 ASCO convened an Expert Panel of members of the ASCO Ad Hoc Palliative Care Expert Panel to develop an update. The 2012 PCO was based on a review of a randomized controlled trial (RCT) by the National Cancer Institute Physicians Data Query and additional trials. The panel conducted an updated systematic review seeking randomized clinical trials, systematic reviews, and meta-analyses, as well as secondary analyses of RCTs in the 2012 PCO, published from March 2010 to January 2016.

Results The guideline update reflects changes in evidence since the previous guideline. Nine RCTs, one quasi-experimental 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.

© 2016 by American Society of Clinical Oncology

SUNDHEDSSTYRELSEN

Anbefalinger for den palliative indsats

2017

Lancet Oncology Commission

VIDENSKAB

Statusartikel
Ugeskr Læger 2020;182:V06190343

Integration af specialiseret palliation og onkologi

Jonas Sørensen¹, Mette Asbjørn Neergaard², Mogens Grønvold³, Anders Bonde Jensen⁴, Per Sjægren⁵, Kristoffer Marsaa⁶ & Geena Paula Kurba⁵


Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission

Stein Kaasa¹, Jon H Loge², Mari Aupiais³, T & Alvirite, Rebecca Anderson, E duardo Bovera, Cintia Brunelli, Augusta Caraceni, Andrés Cervantes, David C Corno, Luc Delens, Maria Fedina, Xavier Gómez-Barricó, Gian L Grunfeld, Brijini Haroon, Dagny F Haugen, Irene J Higginson, Marianne Hjermstad, David Hui, Karim Jordan, Geena P Kurba, Philip J Lin, Guido Miccinesi, Friedemann Merz, Rade Pržbickovic, Gary Rodin, Per Sjægren, Patrick Stone, Camilla Zimmermann, Torje Lundby

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 points to health gains: improved survival and symptom control, less anxiety and depression, reduced use of health care resources.

Lancet Oncol 2018
Published Online
October 26, 2018
http://dx.doi.org/10.1016/S1473-2165(18)30415-7

Regelmæssig behovsafdækning



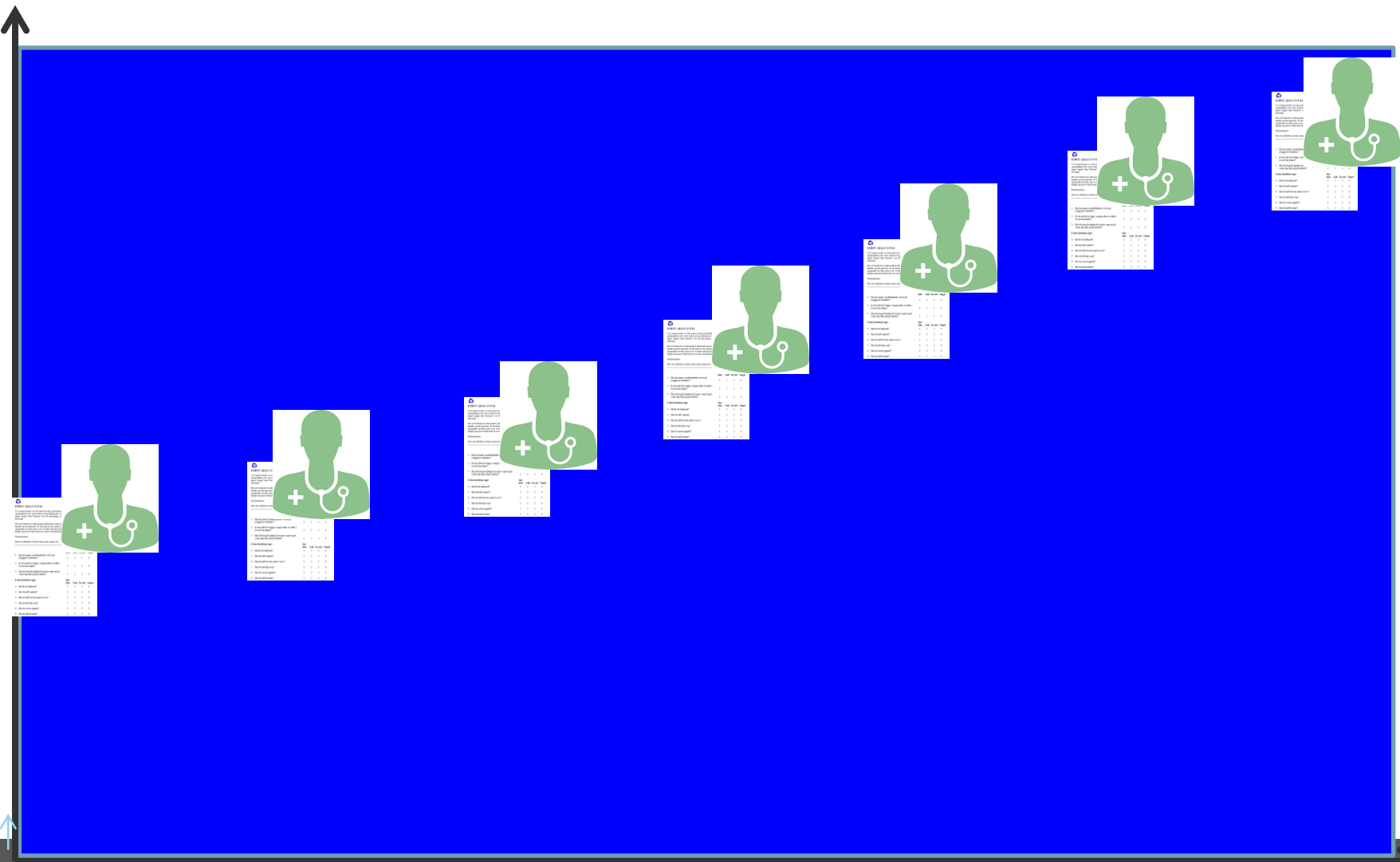
Behov	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Medicin											
2. Sygeplejefag											
3. Psykiatri											
4. Ernæring											
5. Sygehistorie											
6. Symptombehandling											
7. Palliativ indsats											
8. Dødsbehandling											
9. Dødsbegreb											
10. Dødsbegreb											



med tilhørende palliativ indsats



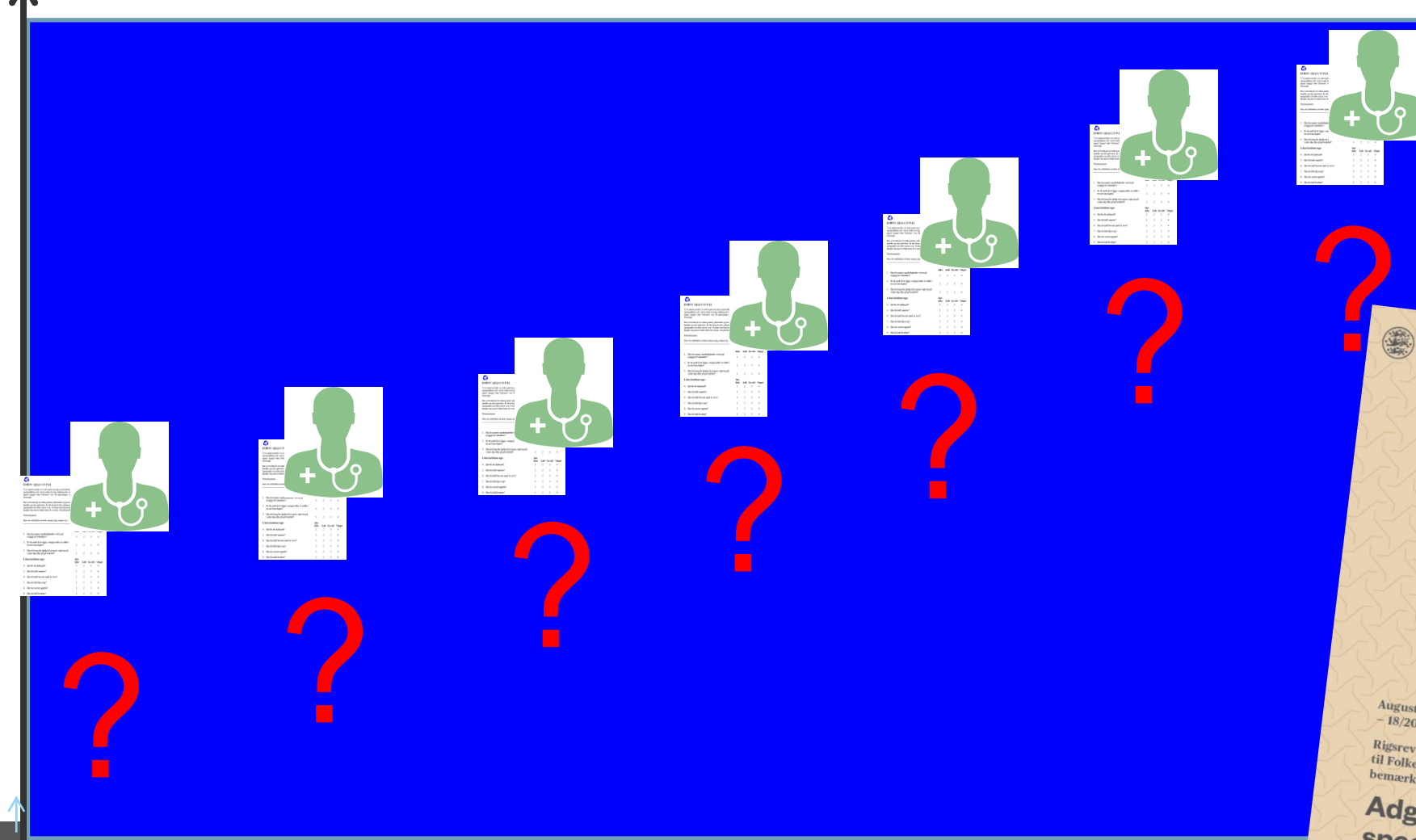
100%



Død

'Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation' (Rigsrevisionen 2020)

100%

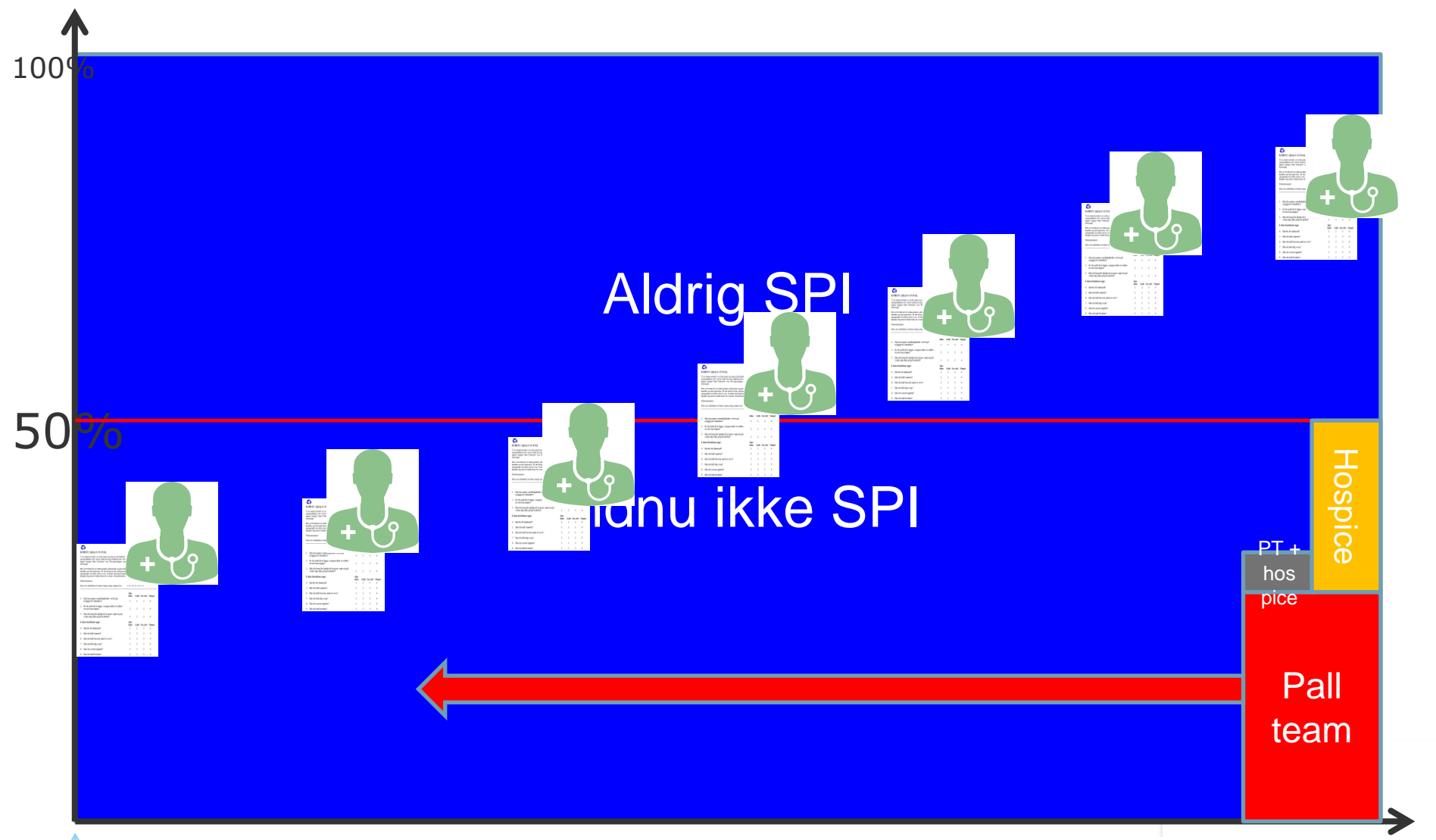


Sammenfattende

- Ikke systematisk behovsvurdering gennem sygdomsforløbet
 - Kun istoppen af symptomer og problemer opdages af sundhedsvæsenet
- Ikke dokumentation for at danske patienter sikres en tidlig palliativ indsats
 - Selv om der er enighed om, at patienterne har gavn af det og krav på det
- Utilstrækkelig, for sen og for langsom adgang til palliative specialister – navnlig for de dårligst stillede
 - Patienter med behov får ikke den tilstrækkelige hjælp

Problemet på basisniveau: Løsningsmuligheder

- Følge SST anbefaling (2017) om at registrere, når patienternes palliative behov afdækkes, og der ydes palliativ indsats
- Monitorere ovenstående i en kvalitetsdatabase
- Uddanne personalet i behovsafdækning og basal palliativ indsats



Diagnose avanceret cancer, forventet overlevelse år

Hospice median 15 dage før død
 Palliative teams/enheder median 53 dage før død

Død

Palliationsudvalg under DMCG.dk

- Bevilling fra Danish Comprehensive Cancer Center i maj 2018 til:
‘Etablering af samarbejde mellem den palliative database/DMCG og de sygdomsspecifikke DMCG’er omkring palliativ indsats sygdomsspecifikke DMCG’er omkring palliativ indsats (Mogens Grønvold)’
- *Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde, UTPS (etableret i 2018, første møde primo 2019)*

UTPS, 18 medlemmer

- Mogens Grønvold (formand), professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital (DMCG-PAL)
- Henrik Larsen, overlæge, Palliativ Afsnit, Rigshospitalet (DMCG-PAL)
- Stine Novrup Clemmesen, læge, ph.d., Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet (HæmDMCG)
- Henrik Frederiksen, professor, overlæge, ph.d, Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital (*suppleant*) (HæmDMCG)
- Lone Kjeld Petersen, overlæge, dr.med., Gynækologisk afdeling, Odense Universitetshospital (DGCD)
- Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Tumorkirurgisk Sektor, Aarhus Universitetshospital (DSG (Dansk Sarkomgruppe))
- Elo Andersen, overlæge, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA)
- Caroline Plaschke, afdelingslæge, ph.d., Hoved-Hals Kirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, DAHANCA)
- Cecilia Bech Horsted, afdelingslæge, Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital (DLCG)
- Lars Henrik Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus (DCCG)
- Anders Bonde Jensen, professor, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (DBCg)
- Geana Kurita, forsker, ph.d., Tværfagligt Smertecenter, Rigshospitalet & Palliativ Afsnit, Rigshospitalet
- Ursula G. Falkmer, forskningsansvarlig overlæge, professor, dr. med, Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Lene Jarlbæk, lektor, overlæge, ph.d., REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Eva Glud, overlæge, ph.d., Gynækologisk Obstetrisk afdeling, Nordsjællands Hospital
- Louise Lilleholt Schjørring, afdelingslæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Mathilde Adersen (Projektleder), cand.scient.san.publ., ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

UTPS, medlemmer

- Mogens Grønvold (formand), professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital (**DMCG-PAL**)
- Henrik Larsen, overlæge, Palliativ Afsnit, Rigshospitalet (**DMCG-PAL**)
- Stine Novrup Clemmesen, læge, ph.d., Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet (**HæmDMCG**)
- Henrik Frederiksen, professor, overlæge, ph.d, Hæmatologisk afdeling X, Odense Universitetshospital (*suppleant*) (**HæmDMCG**)
- Lone Kjeld Petersen, overlæge, dr.med., Gynækologisk afdeling, Odense Universitetshospital (**DGCG**)
- Michael Melchior Bendtsen, overlæge, ph.d., Tumorkirurgisk Sektor, Aarhus Universitetshospital (DSG (**Dansk Sarkomgruppe**))
- Elo Andersen, overlæge, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, **DAHANCA**)
- Caroline Plaschke, afdelingslæge, ph.d., Hoved-Hals Kirurgisk og Audiologisk Klinik, Rigshospitalet (Den Danske Hoved-Hals Cancer Gruppe, **DAHANCA**)
- Cecilia Bech Horsted, afdelingslæge, Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital (**DLCG**)
- Lars Henrik Jensen, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Vejle Sygehus (**DCCG**)
- Anders Bonde Jensen, professor, overlæge, ph.d., Onkologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (**DBCg**)
- Geana Kurita, forsker, ph.d., Tværfagligt Smertecenter, Rigshospitalet & Palliativ Afsnit, Rigshospitalet
- Ursula G. Falkmer, forskningsansvarlig overlæge, professor, dr. med, Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
- Lene Jarlbæk, lektor, overlæge, ph.d., REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Eva Glud, overlæge, ph.d., Gynækologisk Obstetrisk afdeling, Nordsjællands Hospital
- Louise Lilleholt Schjørring, afdelingslæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Mathilde Adsersen (Projektleder), cand.scient.san.publ., ph.d., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital

UTPS, formål

- UTPS har til opgave at sikre et formaliseret samarbejde mellem **DMCG-PAL/DPD, de sygdomsspecifikke DMCG'er** samt andre relevante samarbejdspartnere med interesse for det palliative felt omkring **kvalitetsudvikling af den palliative indsats i hele kræftforløbet**. Det er desuden et mål at etablere et **nationalt forskningssamarbejde**.

UTPS, Målene for 2022-2023

- Udarbejdelse og implementering af en **klinisk retningslinje om palliativ behovsvurdering** for kræftpatienter (uanset kræftdiagnose) på hospitaler.

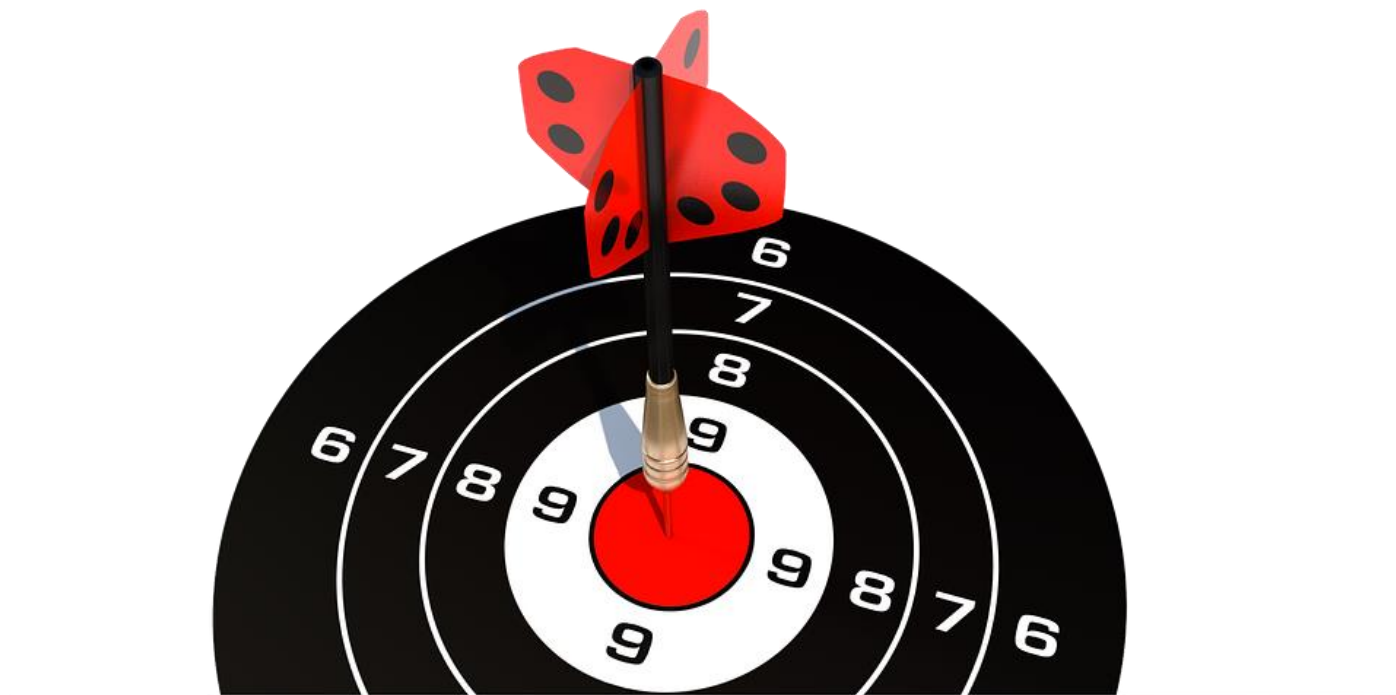
UTPS, Målene for 2022-2023

- Udarbejdelse og implementering af en kliniske retningslinje om palliativ behovsvurdering for kræftpatienter (uanset kræftdiagnose) på hospitaler.
- I samarbejde med RKKP at arbejde med at etablere en 'dobbeltforankret, **national database for palliativ indsats på basisniveau** på hospitalerne'

UTPS, Målene for 2022-2023

- Udarbejdelse og implementering af en kliniske retningslinje om palliativ behovsvurdering for kræftpatienter (uanset kræftdiagnose) på hospitaler.
- I samarbejde med RKKP at arbejde med at etablere en 'dobbelthforankret, national database for palliativ indsats på basisniveau på hospitalerne'
- National koordinering af **forskning i palliativ indsats** på basisniveau, herunder etablering og gennemførelse af forskningsprotokoller for afprøvning af modeller for tidlig palliativ indsats.

Hvad er UTPS kommet i mål med?



Spørgeskemaundersøgelse om palliation i de sygdomsspecifikke DMCG'er

- I efteråret 2020 udsendte UTPS via DMCG.dk's sekretariat et spørgeskema om palliation i DMCG'erne til formændene for de 19 sygdomsspecifikke DMCG'er (*De hæmatologiske DMCG'er talt med som én samlet gruppe og undtaget er DMCG-PAL og DAPHO*)
- Spørgeskemaet omhandlede:
 - Palliativt udvalg/gruppe,
 - PRO (patient rapporterede outcomes) i DMCG/databasen, herunder registrering i databasen og PRO-indikatorer
 - Kliniske retningslinjer om palliation

Spørgeskemaundersøgelsen, resultater

Besvarelse af spørgeskemaet

- Der blev modtaget 15 besvarelser af spørgeskemaet, svarprocent på 71%.

Palliativt udvalg/gruppe

- Tre DMCG'er svarede at de havde et palliativt udvalg/gruppe, der arbejder med palliation på basisniveau inden for deres sygdomsområde.
 - HæmDMCG
 - DAHANCA
 - DAPROCA



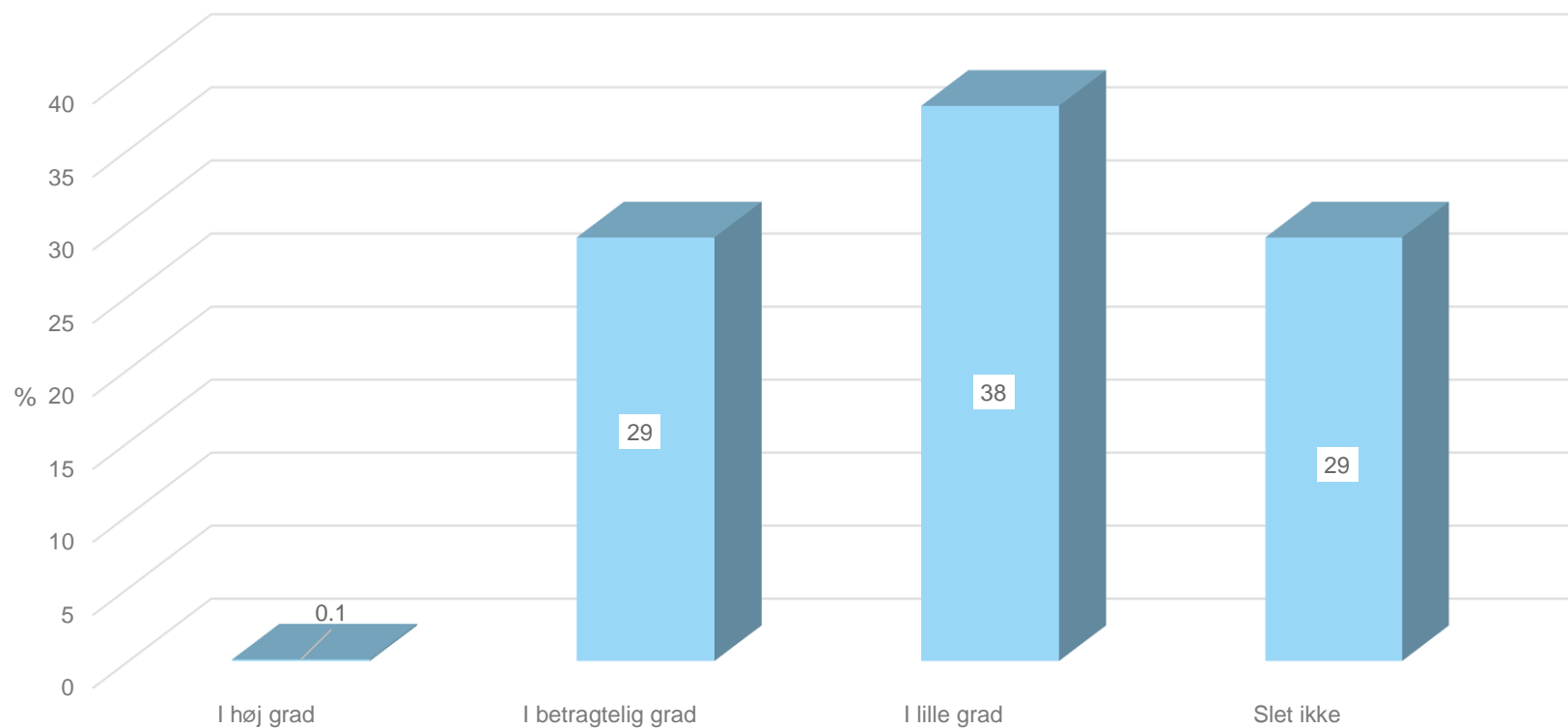
Spørgeskemaundersøgelsen, resultater

PRO

- Én DMCG indsamler rutinemæssigt PRO (patient rapporterede outcomes) data, men det er ikke landsdækkende
- Ingen DMCG'er registrerede i deres database palliative indsatser på basisniveau. Én DMCG havde en indikator relateret til palliative indsatser på basisniveau omhandlende: Løbende registrering af symptomatologi.
- Fire (27%) DMCG'er havde planer om fremtidig udvikling af indikatorer

Spørgeskemaundersøgelsen, resultater

Figur 1. I hvilken grad vurderer I, at Jeres DMCG har kliniske retningslinjer, der giver handlingsorienterende instrukser for palliation på basisniveau gennem sygdomsforløbet?



Spørgeskemaundersøgelsen, resultater

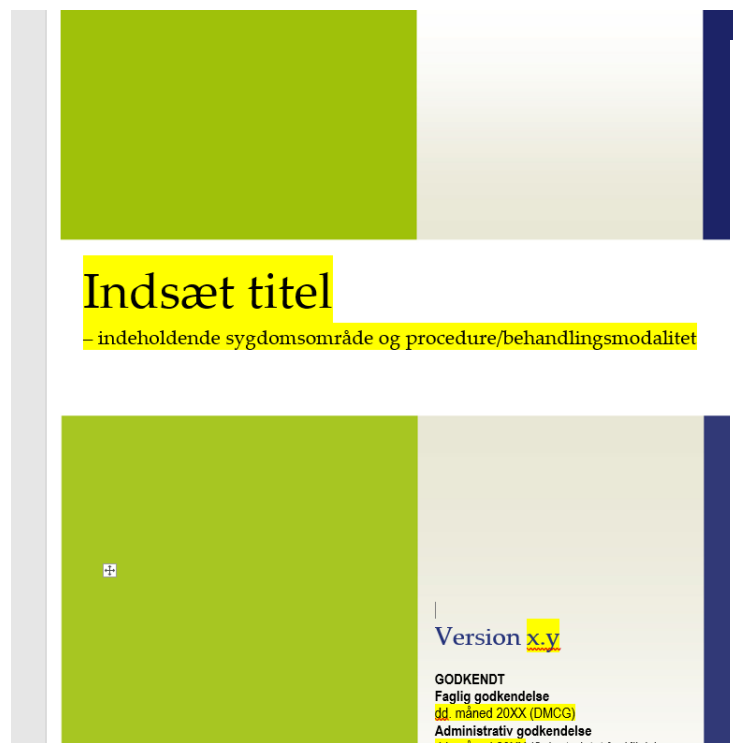
- To DMCG'er henviste til retningslinjerne udarbejdet af DMCG-PAL
- Én DMCG svarede at der var retningslinjer som de særligt manglede
- Tre DMCG'er havde konkrete planer om fremtidig udvikling af kliniske retningslinjer relateret til palliativ indsats på basisniveau

- 77% af DMCG'erne svarede at udviklingen af kliniske retningslinjer for palliation på basisniveau med tilhørende indikatorer gøres bedst i et samarbejde på tværs af DMCG'er.

Konklusion

- Fokus på den palliative indsats i de sygdomsspecifikke DMCG'er begrænset:
 - Palliativt udvalg/gruppe
 - Registrering af palliative indsatser i de sygdomsspecifikke database
 - Retningslinjer
- Hvis viden om og kvaliteten af den palliative indsats på basisniveau skal løftes er der behov for et **øget fælles fokus på den palliative indsats på basisniveau**, herunder fokus på allerede udarbejdede retningslinjer på specialiseret niveau og ønsket om, at denne opgave løftes samlet af DMCG'erne.

Ny RKKP-retningslinjeskabelon, palliation som selvstændigt afsnit



Indholdsfortegnelse

Nyt siden sidst (ændringslog)

1. anbefalinger (Quick guide)

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Screening

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Behandling

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Palliation

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Rehabilitering

 Flow chart for behandling (eventuelt)

 English summary (eventuelt)

2. Introduktion

3. Grundlag

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Screening

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Behandling

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Palliation

 Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Rehabilitering

4. Referencer

5. Metode

Ny RKKP-retningslinjeskabelon – palliation som selvstændigt afsnit

Indsæt afsnitoverskrift – f.eks. Palliation

5. **Anbefaling 1 (A, B, C eller D)**

6. **Anbefaling 2 (A, B, C eller D)**

Litteratur og evidensgennemgang

Beskriv kort den evidens der ligger til grund for anbefalingerne (f.eks. antal artikler med fordeling på studietyper m.v.). Findes der ingen/sparsom evidens noteres dette.

Beskriv de inkluderede studier, herunder undersøgte populationer og interventioner. Angiv kvaliteten af hvert studie ud fra Oxfordskalaen: http://www.dmcq.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/oxford-levels-of-evidence-2009_dansk.pdf.

Indsæt en kort opsummering af de mest markante gavnlige og skadelige effekter studierne præsenterer.

Det videre arbejde....

- **Klinisk retningslinje** om palliativ behovsvurdering for kræftpatienter (uanset kræftdiagnose) på hospitaler.
- **National database** for palliativ indsats på basisniveau
 - Projektbeskrivelse er under udarbejdelse i tæt samarbejde med RKKP
 - Tekniske opbygning af en 'database' (RKKP)
 - Kliniske indhold (UTPS)



DMCG.dk's Strategi 2020-2022 – mål om variable/indikator vedrørende palliation

Mål 6 Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser er opdaterede og danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet

- 1. Alle indikatorsæt i samtlige kliniske kræftdatabaser er vurderet årligt med henblik på eventuel opdatering
- 2. Alle datasæt i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne
- 3. Alle datasæt rummer tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdomsområder
- 4. Alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor
- **5. Alle kræftdatabaser har variable eller indikatorer vedr. TNM, MDT-konference, den palliative indsats og komplikationer (f.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi)**

Udvalg for Tværgående Indikatorer, UTI

UTI, medlemmer:

- Ismail Gögenur, DCCG, formand
- Michael Borre, DAPROCA/DMCG.dk FU
- Jens Overgaard, DAHANCA/DMCG.dk FU
- Mogens Grønvold, DMCG-PAL
- Claus Høgdall, DGCG
- Henrik Møller, RKKP
- Mette Roed Eriksen, RKKP
- Peter Brown, Hæmatologisk Fællesdatabase

UTI, formål

Udvalget skal drøfte og specificere forslag til 'en fælles kerne af indikatorer' på tværs af de sygdomsspecifikke databaser.

Den fælles kerne af Indikatorer skal ideelt set leve op til følgende kriterier:

- Skal afspejle en tværgående generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdomsgrupper.
- Skal klinisk meningsfuldt kunne anvendes i hovedparten af cancerdatabaserne.
- Skal bruges aktivt i kvalitetsudviklingen på de inkluderede sygdomsområder.
- Datakompletheden skal forventeligt være høj.
- De tværgående indikatorer tilstræbes baseret på eksisterende datadatkilder i databaserne.
- De tværgående indikatorer skal – ligesom øvrige indikatorer i databaserne – opfylde lovgrundlaget for de kliniske kvalitetsdatabaser

UTI, formål

Udvalget skal drøfte og specificere forslag til 'en fælles kerne af indikatorer' på tværs af

Den fælles

Den palliative indsats, kunne det være en mulig fælles indikator?

erier:

- Skal afspejle
- Skal klinisk
- Skal bruges
- Datakompletheden skal forventeligt være høj.
- De tværgående indikatorer tilstræbes baseret på eksisterende datadatkilder i databaserne.
- De tværgående indikatorer skal – ligesom øvrige indikatorer i databaserne – opfylde lovgrundlaget for de kliniske kvalitetsdatabaser

PRO Palliation skemaet: EORTC plus 8 spm.

16. Har du haft øm eller tør mund?

17. Har du haft hævelse i nogen del af kroppen?
(f.eks. ankler, ben, arme, hænder eller fingre)

18. Har du savnet intimitet? (eksempelvis nærhed,
ømhed, sex)

19. Jeg har følt mig ensom

22. Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom
(såsom økonomiske, praktiske eller personlige)?

23. Har du været i stand til at dele
dine følelser med din familie eller
dine venner, så meget som du
gerne ville?

20. Har du været bekymret for, om din rolle
overfor familie eller venner har ændret sig?

21. Har du tanker om livet eller din situation, som
du har brug for at snakke om?

Presset bygger sig fint op

- Rigsrevisionens kritik af den manglende systematiske behovsvurdering
- UTPS:
 - Retningslinje for palliativ behovsvurdering
 - Større fokus på palliation på kræftområdet, herunder i de sygdomsspecifikke databaser
 - Arbejde med at etablere en 'dobbelthforankret, **national database for palliativ indsats på basisniveau** på hospitalerne' i samarbejde med RKKP
- UTI:
 - Udvikling af tværgående indikator for palliativ behovsvurdering
- PRO Palliation: Sundhedsdatastyrelsens spørgeskema afprøves nationalt i 2022

PRO Palliation
spørgeskema



UTPS
Retningslinje

Øget uddannelse

Monitorering

Forsk-
ning

100%

50%

Aldrig SPI

Manu ikke SPI

Hospice

PT +
hos
pice

Pall
team

Øget
kapacitet

Diagnose avanceret
cancer, forventet
overlevelse år

Hospice median 15 dage før død
Palliative teams/enheder median 53 dage før død

Død

