

DMCG-PAL BESTYRELSESMØDE

13.11.2017

Deltagere

Fra bestyrelsen

Birgit Longmose Jacobsen, Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker

Birgit Villadsen, Koordinationsgruppen for kliniske retningslinjer, DMCG-PAL

Helle Hvarness, Dansk Urologisk Selskab

Helle Timm, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Lene Jørgensen, Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker

Lene Tschemerinsky Kirkeby, Dansk Kirurgisk Selskab

Mai-Britt Guldin, Dansk Psykologforening

Lisa Nørgaard Lauritsen, Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker

Marlène Elisabeth Spielmann, Kræftens Bekæmpelse

Mogens Grønvold, Dansk Palliativ Database

Tom Kjær, Præsteforeningen

Olav Nørgaard, Hospice Forum Danmark

Henrik Larsen, formand, DMCG-PAL

Øvrige deltagere

Mathilde Adersen, Sekretariat for Dansk Palliativ Database

Inge Alsmith, Sekretariat for DMCG-PAL

Velkomst v. Henrik Larsen, formand DMCG-PAL

Henrik Larsen bød velkommen og informerede om, at Torben Strodl Andersen har meldt afbud grundet sygdom, hvorfor hans præsentation om tidlig palliation i cardiologi udgår fra dagens program.

Henrik fortalte på opfordring kort om den foregående uges kursus ' Når hjertet svigter- Palliation til hjertepatienter'. På organsvigts-området er det særligt svært at skelne mellem og identificere tidlig /sen palliation, og trods frugtbare samarbejder er kun de første spæde skridt taget.

Derefter en kort præsentationsrunde, hvor Tom Kjær informerede om, at han udtræder af bestyrelsen. Fremover repræsenterer Birgitte Bjørn Præsteforeningen i DMCG-Pal bestyrelsen.

Tidlig palliation

Under overskriften 'Hvad siger Dansk Palliativ Database om tidlig palliation?' holdt Mogens Grønvold og Mathilde Adersen et kort oplæg om, hvilken viden databasen kan genere om tidlig palliation.

Det er usikkert, hvad begrebet 'tidlig palliation' egentligt dækker over. Det er stadig et meget udokumenteret og udækket område registermæssigt. Der er gennemført flere undersøgelser af tidlig pal indenfor kræft, men med blandede resultater; DANPACT og DOMUS viste ingen effekt af palliativ indsats indenfor 8 uger, men effekt efter 6 måneder. Der er flere amerikanske studier, som viser neutrale eller moderat positive resultater. Vanskeligt at konkludere noget endegyldigt. ASCO-konklusioner fra 2012 er mere klare: tidlig palliation skaber bedre patient- og pårørendeforløb. Også ASCO-guidelines 2017 er interessante:

- Patienter bør modtage dedikeret (betyder det specialiseret?) tværfaglig palliativ indsats parallelt med onkologisk behandling

Men:

Hvilke modeller? Hvem? Hvad skal man i DMCG'en diskutere/prioritere?

Mathilde viste, hvor mange patienter, der har kontakt med specialiseret palliativ indsats henholdsvis 0, 90, 180 og 365 dage før død. Nationale tal fra DPD viser, at lidt over halvdelen (53%) af alle patienter, der dør af kræft, får adgang til SPI, men hvis det undersøges nærmere, hvornår patienterne får kontakt med SPI, viser tabellen, at mange får kontakt sent i forløbet: Således får 17% kontakt med SPI 90 dage inden de dør, 9% 180 dage før, og 4% får kontakt et år før de dør.

Det blev diskuteret, hvilke patienter der får tilbudt tidlig palliation? Det kunne være interessant at se data fordelt på alder, diagnose, geografi etc.

Med afsæt i oplæggene og hele bestyrelsens input blev følgende sammenfattet:

I dag er det til en vis grad metastatisk sygdom, der definerer behov for palliation. Men det er problematisk – dækker eksempelvis ikke hæg. patienter. Idegrundlaget for den specialiserede indsats er i orden, men hvor mange opgaver bliver udført? Med afsæt i ASCO- anbefalinger 2017 bør det tydeliggøres, hvor der er mangler, og hvem der kan løse det. Analyser viser store svigt og mangler, så det er ikke godt nok, som det er nu. Har vi de rigtige visitationskriterier? I dag holdes mange patienter væk fra specialiseret palliation fordi, de har travlt med terminale patienter. Er det den rigtige prioritering?

Der er behov for en fælles 'ordbog', gensidig kulturforståelser og brobygning mellem onkologisk klinik og specialiseret pal indsats. I dag er indsatsen for person-afhængig, og der er behov for

efteruddannelse. Der ligger også en forskningsmæssig udfordring i at vise effekten af tidlig palliation, men det er godt for de pårørende. Det har KB også særligt fokus på.

Et gentagende tema var sammenhæng og 'kæden' mellem afdelinger, fag, sektorer og basal/specialiseret niveau. Det specialiserede niveau har ikke flere ressourcer, så det er nødvendigt, at det basale niveau tænkes ind i tidlig palliation. Der er behov for et overblik over, hvilke kompetencer – og uddannelse – der er nødvendige på basisniveau for at løfte opgaven. DMCG PAL kan gøre kæden synlig og arbejde for, at den fungerer i praksis. Skal kæden allerede begynde ved diagnosetidspunktet? Mange sygeplejersker og læger på basalt niveau tør ikke åbne for de svære eksistentielle spørgsmål, fordi de ikke har tiden. Tidlig palliation kan også være simpelt og 'blot' EORTC-screene, tale med en sygeplejerske og inddrage pårørende.

For nogle patienter er det forstyrrende og forvirrende, hvis palliation introduceres tidligt, de har rigeligt at gøre med behandling. Der handler det mere om, at de ved, at tilbuddet findes, hvis behov. Det er vigtigt at hospitalsafdelingerne – onk, kirurgisk, urologisk – selv tænker palliation tidligt, så patienter får det samlet ét sted.

Der er mange udækkede behov, men alle har travlt. Hvordan kan DMCG PAL bidrage til at afdække behov og pege på løsninger? Der er behov for større forståelse for den enkeltes behov. Grunduddannelse kan løse en del af udfordringerne men der er også brug for kulturændringer. Der skal være større erfaringsdeling og et katalog med gode eksempler, eksempelvis hospices i England, der har mange flere non-maligne patienter og ophold, hvor patienten dør hjemme. Special teams skal mere ud til andre hospitalsafdelinger (Liverpool-modellen) til tilsyn og deltage på tværfaglige konferencer – erfaringer viser, det giver flere henvisninger og større viden om palliation. Også de palliative nøglepersoner i kommunerne er vigtige i kæden, der skal skabe sammenhæng på tværs.

Der er behov for at på, hvordan DMCG PAL fremadrettet kan bidrage til at støtte tidlig palliation. Det er en opgave for en faglig organisation, og de tre-fire opgaver (ud af 11), vi i sin tid tog på, skal måske justeres nu:

Mulige DMCG- PAL opgaver:

- Aktivere de andre DMCG'er, som har tidlig palliation i praksis
- Afdække forløb/kæden: en slags retningslinje for hvornår, hvordan og hvem? (afsæt i Kræftplan IV)
- Bruge DPD mere
- Samle fagpersoner og bruge retningslinjer på alle niveauer (tilpasse/omskrive). Vidensgrundlag er det samme, men behov og forudsætninger er meget forskellige.
- Opsamle evidens/viden og bruge på basalt niveau 'Palliations-skole for sundhedsvæsenet'
- Kvalitetsudvikling – også i kommunerne.
- Fælles opgave: faglig viden og formidling af det = DMCG PAL's grundlag

- Skabe vej for for LKT, gøre fundamentet bredere og inkl. basal-niveauet – validere DMCG PAL-modellen så den kan udgøre grundlaget for LKT PAL fase 2 og 3.
- Definere opgavedeling – det løfter i sig selv kvaliteten. Sammenhæng og tryghed i forløbet med redskaber, samarbejdsmodeller og erfaringer.

DMCG-PAL's opfølgning på Kræftplan IV og LKT

Henrik Larsen orienterede om Kræftplan IV, hvor basal palliation opkvalificeres, men uden DMCG PAL/det specialiserede niveau er integreret. Pengene dertil er allerede givet til de enkelte kommuner, men der er stadig et stort behov for reel implementering, hvor DMCG PAL kan bidrage.

LKT Pal er allerede vel i gang med at opkvalificere det specialiserede område (fase 1), der afsluttes primo 2019, hvorefter følgende LKT PAL-faser bør iværksættes:

- Fase 2 sygehuse
- Fase 3 kommuner /non-maligne område

Derefter kom der input til, hvordan DMCG- PAL kan bidrage til at forberede og gennemføre LKT PAL's kommende faser:

- Tilbyde basalt niveau en implementeringsmaskine og bistand – faserne følger kræftplans-beskrivelserne
- Inkludere alle de andre DMCG'er – forberede sammen med dem, der skal løfte opgaven. Vi vil gerne være konsulenter, men de har opgaven. Kontakt til DMCG.dk
- Vigtigt at bibeholde den tværfaglige tilgang
- Bruge vores retningslinjer proaktivt – hvordan videreformidle dem bedst. Vi venter på flere retningslinjer fra EAPC – bruge Grade-systemet til at omsætte internationale retningslinjer til dansk.
- SST konference/workshop – hvordan kan vi komme i land med kræftplan IV?
- Forskning eller kvalitetsudvikling først?
- Uddannelse
- Database, overvågning/varsling
- Forskning

Økonomi

Henrik Larsen fremlagde bevilling for 2018 og beskrev den nye DMCG-budgetmodel, der betyder, at DMCG-PAL har mistet sin særbevilling. Det forventes dog at finde midler til at fastholde den akademiske medarbejder, som er essentiel for udvikling af kliniske retningslinjer og sekretariatsfunktionen.

Eventuelt og afrunding

DMCG Pal-website fungerer godt som omdrejningspunkt for LKT, vigtigt at bygge videre på det i eventuelle kommende faser.