

Kan vi med en styrket palliativ indsats gennem kræftforløbet forbedre patienternes livskvalitet?

Del 4:

Ambitionerne er store – hvordan kommer vi i mål?

Anette Hygum og Mogens Grønvold

Anette Hygum

Fagområdespecialist i palliativ medicin
Specialeansvarlig overlæge, Palliativt team, Sygehus Lillebælt
Formand for Dansk Selskab for Palliativ Medicin

Mogens Grønvold

Professor i palliativ indsats og patient-rapporterede outcomes, overlæge, dr.med.
Københavns Universitet og Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Formand for Dansk Palliativ Database og DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde

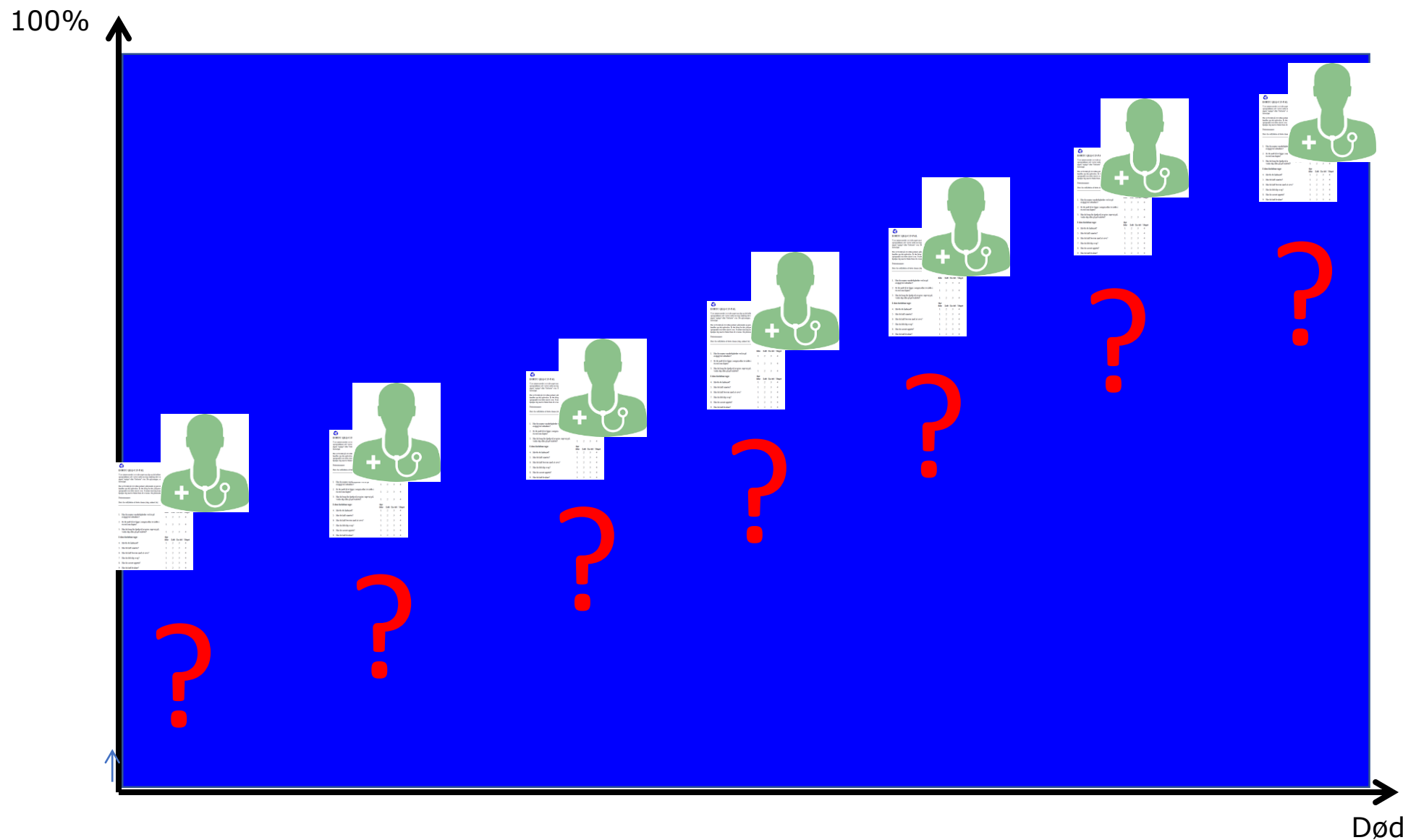
DMCG-PAL

Conclusions, integration of palliative care and oncology, Lancet Oncology Commission 2018

- There is now a strong consensus for integration of oncology and palliative care in contemporary cancer care.
- The newly released ASCO guidelines on the topic were, for months, the most searched article in the Journal of Clinical Oncology.
- The published randomised trials on the subject point to health gains resulting from integration, but what, when, and how to integrate are yet to be established.
- **Despite clear recommendations for integration, this Commission has not identified any health-care system where the content and the constructs of integration are implemented.**
- **This Commission will work on the assumption that broad implementation plans are needed, adapted to national, regional, and local organisations of oncology and palliative care, as well as the culture of the organisation. Local variations, in terms of resources and practices, also probably play a role.**

Hvis vi zoomer ind på Rigsrevisionen –de tre niveauer af kritik...

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



Væsentligste resultater af undersøgelsen

- Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at patienter med behov ikke henvises til specialiseret palliation.
- Mange henviste patienter når ikke at blive modtaget, inden de bliver for dårlige eller dør, og mange af de patienter, der når at blive modtaget, venter for længe på specialiseret palliation.

‘Problemet på basisniveau’

‘Problemet med adgang til specialistniveau’

Problemet med utilstrækkelig, for langsom og ulige adgang til specialistaniveau

- Stort set uændret gennem de seneste 5 år
- Dvs. ingen af de hidtidige initiativer har afhjulpet problemet

Løsninger:

- 1. Øge kapacitet** i palliative teams på sygehusene, så de kan
 - tage flere patienter, kan modtage dem hurtigere, og komme ind tidligere i forløbet
 - støtte det øvrige sundhedsvæsen til at udføre en mere aktiv og systematisk palliativ indsats
- 2. Sikre bedre uddannelse** af
 - de palliative specialister (p.t. underuddannede, fx har mindre end halvdelen af lægerne fagområdeuddannelse)
 - personalet i det øvrige sundhedsvæsen (følge DMCG-PAL's kompetenceprogrammer)
- 3. Følge udviklingen (og uligheden) grundigt via DPD**

Problemet på basis niveau: 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
 - DMCG-PAL kompetenceprogrammer for de forskellige professioner
 - DMCG-PAL Kliniske retningslinjer
 - Vejledning på vej

Væsentligste resultater af undersøgelsen

- Patienter med livstruende sygdomme får ikke systematisk identificeret deres behov for palliation, og der er risiko for, at patienter med behov ikke henvises til specialiseret palliation.

'Problemet på basisniveau'

Monitorering og kvalitetssikring

- Der indberettes data og afrapporteres indikatorer i Dansk Palliativ Database for de specialiserede indsatser for alle livstruende sygdomme
- Kommuner og regioner registrerer alle patienter, der systematisk får afdækket deres palliative behov

Monitoreringens tre væsentligste udfordringer: Manglende viden/data om

- Identifikation af patienterne
 - Diagnoser
 - Tidspunkt
 - Behov
- Den systematiske behovsafdækning
 - Udføres den?
 - Hvordan ageres der
 - Integration mellem basalt og specialiseret niveau
- Kvaliteten af den palliative indsats gennem hele forløbet



DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS)(etableret 2018)

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 kræftforløbet

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



Danish Comprehensive Cancer Center

OM DCCC NATIONALE FORSKNINGSCENTRE PROJEKTER & NETVÆRK SØG STØTTE KLINISKE PROTOKOLLER

POPULÆRVIDENSKABELIGE FOREDRAG DANSKE KRÆFTFORSKNINGSDAGE NYHEDER KALENDER

Du er her: [Nyheder](#) > Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne

Udskriv

Nyheder

Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne

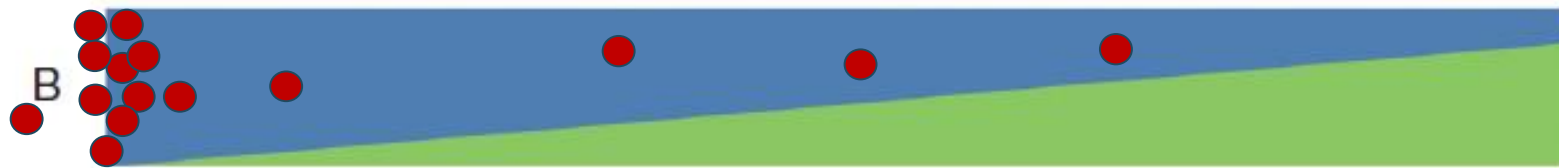
Seminar sætter fokus på den palliative indsats på tværs af DMCG'erne



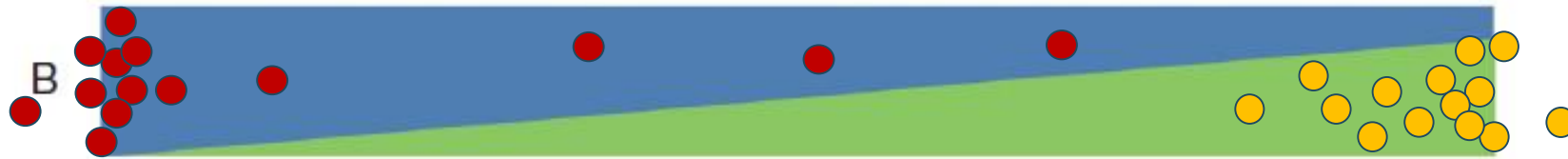
Foto: Mathilde Adersen

05-11-2019

Hvor i kræftforløbet (fra udredning) er dmcg'ernes kliniske retningslinjer?



- DMCG'ernes kliniske retningslinjer



- DMCG-PAL's kliniske retningslinjer

De langsigtede mål for UTPS:

- Etablering af en **'dobbelthorankret, 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.

UTPS's arbejdsgruppe for udvikling af en retningslinje for palliativ behovsafdækning og tilhørende palliativ indsats

- Etableret april 2021
- Støttet af RKKP

- En vejledning er således på vej – forhåbentlig første udkast i 2021

DMCG-dk's Udvalg for Tværgående indikatorer (etableret 2021)

Et af af emner, der er blevet diskuteret:

- Tværgående indikator for palliativ behovsvurdering er
 - Defineret ved at leve op til den retningslinje, som arbejdsgruppen skal lave
 - Opfyldelse kunne registreres med dato i EPJ og dernæst hentes til de sygdomsspecifikke database

<https://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvargaende-indikatorer/>



Klinisk Koordinationsgruppe Palliation



Udkast til opsamling på det hidtidige workshopforløb

Formål med PRO på palliationsområdet

Hovedformål



- Screening for palliative behov

Afledt formål



- Dialogstøtte til borgere og sundhedsprofessionelle i den efterfølgende samtale

Afledt formål



- Input til hvad der skal håndteres i hhv. basalt og specialiseret niveau, hvilket kan medføre bedre henvisninger

Afledt formål



- Rettidig igangsætning af rette indsatser

Forventet værdi for patienter og professionelle

	Værdi for patient	Værdi for sundhedsprofessionel
	<ul style="list-style-type: none"> • Mulighed for at udtrykke behov, set og hørt • Åbner for en forventningsafstemning • Tidlig indsats, rigtig timing, indsatser lindrer flere bedre • Øge livskvalitet • <i>Risiko for at påføre symptomer</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Opdager patientens behov og kan understøtte patienten hvor han/hun er • Input til, hvor vi er behandlere og hvor vi er medvandrere • Øge kvaliteten af behandlingen • Rationelt ressourceforbrug, nemmere at dække bredere område • Holistisk tilgang (faglig tilfredsstillelse) • Fælles sprog hjælper det tværfaglige samarbejde også ift. almen praksis
	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten sætter dagsordenen: får talt om det, der fylder mest og er vigtigst. Dialogen hjælper til at holde fast i egne behov, identitet og ønsker • Erkendelse af, hvad der er vigtigst - er forberedt og reflekteret • Blive set som individ • Inddragelse i fastsættelse af behandlingsmål, ejerskab og empowerment 	<ul style="list-style-type: none"> • Hurtigere ind til det vigtigste (tidsbesparende) • Viden om mennesket og livskvaliteten og det kognitive niveau • Hjælper borger med det, de gerne vil hjælpes med • Reducere "blindhed" ift. hvad man tror er det vigtigste • Struktur i samtalen • Bedre beslutninger og øget adherence • <i>Risiko for at skabe huller (ufuldstændig systematik)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Rette hjælp til rette tid • Få det rigtige behandlingstilbud og blive tryk ved at det er det rigtige • Oplever, at de professionelle er kvalificerede til at lindre deres behov • Understøtte lighed i sundhed 	<ul style="list-style-type: none"> • Fælles sprog • Målrettet og fyldestgørende henvisning • De rette borgere henvises til specialiseret niveau, • Lettere visitation • Tydeligere arbejdsfordeling, bruge ressourcerne bedst muligt

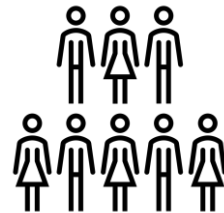
Afgrænsning af population

Inklusionskriterier:

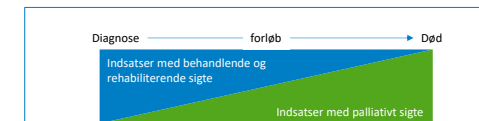
- PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med kroniske og/eller fremadskridende livstruende sygdom inden for de fire sygdomsområder (Nyrer, Lunger, Hjerter, Cancer)
- Patienten skal være kognitivt i stand til at besvare skemaet, og dette er en vurdering der foretages af den sundhedsprofessionelle i samråd med patienten

Eksklusionskriterier:

- Der er ingen systematiske eksklusionskriterier udover dem, der ikke opfylder inklusionskriterierne.



Afgrænsning af forløb



Det blev på workshop 1 drøftet, hvornår i forløbet, patienten første gang skulle tilbydes PRO-skemaet. Diskussionen kom ikke til endelig konklusion, men nedenstående tidspunkter blev fremhævet.

- Ved diagnosetidspunkt
- Når det ikke kan udelukkes, at der er palliative behov
- Når den livstruende sygdom progredierer
- Ved første samtale i ambulatoriet, hvor der er tale om en livstruende tilstand
- Når den sundhedsprofessionelle ville blive overrasket, hvis patienten var i live om 12 mdr.
- Når nyrefunktionen falder til et vist niveau

Arbejdshypotese: Skemaet skal kunne anvendes på tværs af forløbet, og det er op til det enkelte sted at vælge spørgetidspunkter ift. relevante triggers det pågældende sted

Relevante triggers i forløbene, hvor PRO-besvarelse kan være relevant:

- Diagnosetidspunkt
- Sektorovergange
- Større eller synlig forværring – "på indikation"
- Opfølgning på en indsats
- 1. samtale
- Statussamtale
- Indlæggelse
- Pårørende oplever faldende almentilstand
- Andre diagnosespecifikke triggers, f.eks. uræmisamtale

PRO Palliation spørgeskemaet

- Ser ud til at blive en udvidelse af EORTC-skemaet, der anvendes på specialiseret niveau
- Forventes færdiggjort juni 2021
- Testes og evalueres 2021-2022
- Herefter stillingtagen til national implementering

VIGTIGT AT UNDERSTREGE, AT SPØRGESKEMAET FORTSAT ER 'I PROCES', OG AT SPØRGSMÅLENE DERNÆST SKAL PILOTTESTES

<https://pro-danmark.dk/da/omraader/palliation>



Forskningsbehovet er enormt

- **Sundhedstjenesteforskning:** Hvordan organiseres omstillingen bedst? Hvilke modeller er mest effektive til at sikre bedre palliativ indsats? Hvordan samarbejdes bedst? Hvilke patienter skal henvises til specialister for hvilke problemer?
- **Metoder til identifikation** af symptomer og problemer
- **Interventionsforskning** knyttet til de enkelte symptomer og psykosociale problemer: hvilke tilbud virker bedst for hvilke patientgrupper?
- **Fælles beslutningstagen og advance care planning**
- Udvikling af kvalitetsindikatorer
- **Sundhedsøkonomi**
- **'New public health'** – sygdom i samfundsperspektiv (patienten er 'udenfor systemet' det mest af sit liv med sygdom
 - Lancet Oncology Commission 2018 m.fl.

ePRO implementeringsprojekt

- Forbedring af implementeringen af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger
- Finansieret af Kræftens Bekæmpelse 2020-22
- PRO ind i IT-systemerne
 - Fra patienten
 - Ind i EPJ
 - Videre til database
- Best practice anbefaling for brug af PRO i palliativ indsats

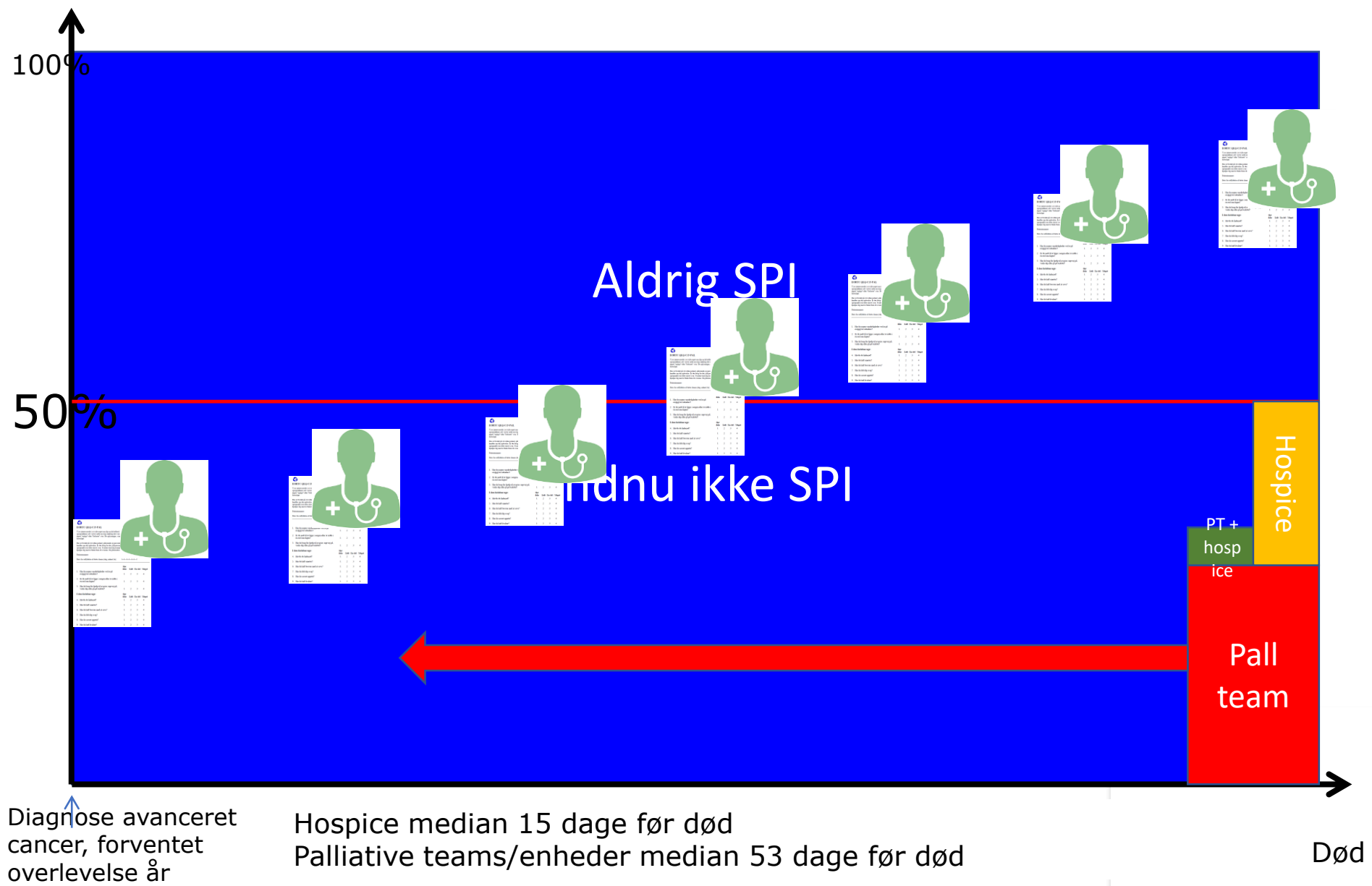
Afslutning

Vi siger IKKE at:

- Palliation kun vedrører kræft (men det var emnet i dag)
- Der ikke hver dag sker grundig afdækning af palliative behov eller udføres rigtig god indsats mange steder i sundhedsvæsenet
- Systematisk behovsafdækning og tilhørende palliativ indsats kan indføres i hele sundhedsvæsenet uden en omfattende uddannelsesindsats og en implementeringsindsats
- Opgaven kan udføres uden en omfattende følgeforskning, der undersøger, hvordan opgaven bedst løses (hvilke patienter, tidspunkter, afdæknings- og opfølgningsmetoder, indsatser, aktører og samspil?)

Men vi siger at:

- Vi siden 2011 (og før) har været forpligtet til at løfte opgaven med at sikre såvel systematisk palliativ behovsvurdering og tilhørende tværfaglig palliativ indsats gennem hele forløbet
- Vi har en kun delvist udbygget specialiseret palliativ indsats, som kun kan løse en mindre del af de opgaver, der forventes af den – så længe dette er tilfældet, er det fortsat risiko for, at mange patienter ikke får den hjælp, de har brug for
- Der ligger en meget stor opgave med at sikre systematisk palliativ behovsvurdering og tilhørende tværfaglig palliativ indsats gennem hele forløbet – den opgave skal løftes af primærsektor og hospitaler med støtte fra specialister
- De ca. 15.000 mennesker, der hvert år dør af kræft (og deres pårørende) har akut brug for og kan få forbedres deres liv med kræft, hvis sundhedsvæsenet lever op forpligtelserne – vores 5 patienthistorier gav små indblik i dette



Hvad skal der til?

- ✓ **Anerkendelse** af, at palliativ indsats er **forpligtelse** (og legitim opgave) for hele sundhedsvæsenet – den bør i højere grad anerkendes som **‘produktion’** (sideslillet med andre typer af udredning og behandling)
- ✓ **Uddannelse** af **alle** relevante faggrupper på **alle** niveauer
- ✓ **Udbygning** af den specialiserede palliative indsats
- ✓ **Implementering** af systematisk afdækning af palliative behov gennem hele forløbet – med tilhørende palliativ indsats
- ✓ **Monitorering** af, om systematisk behovsafdækning og tilhørende indsats reelt finder sted – en klassisk kvalitetsudviklingsopgave
- ✓ **Forskning** i alle dele transformationsprocessen: Hvordan opnås de bedste resultater for flest mulige patienter og pårørende?

PRO Palliation
spørgeskema



UTPS + andre
Retningslinjer

Øget uddannelse

Monitorering

Forsk-
ning

100%

50%

Aldrig SPI

Indnu ikke SPI

Hospice

PT + hosp
ice

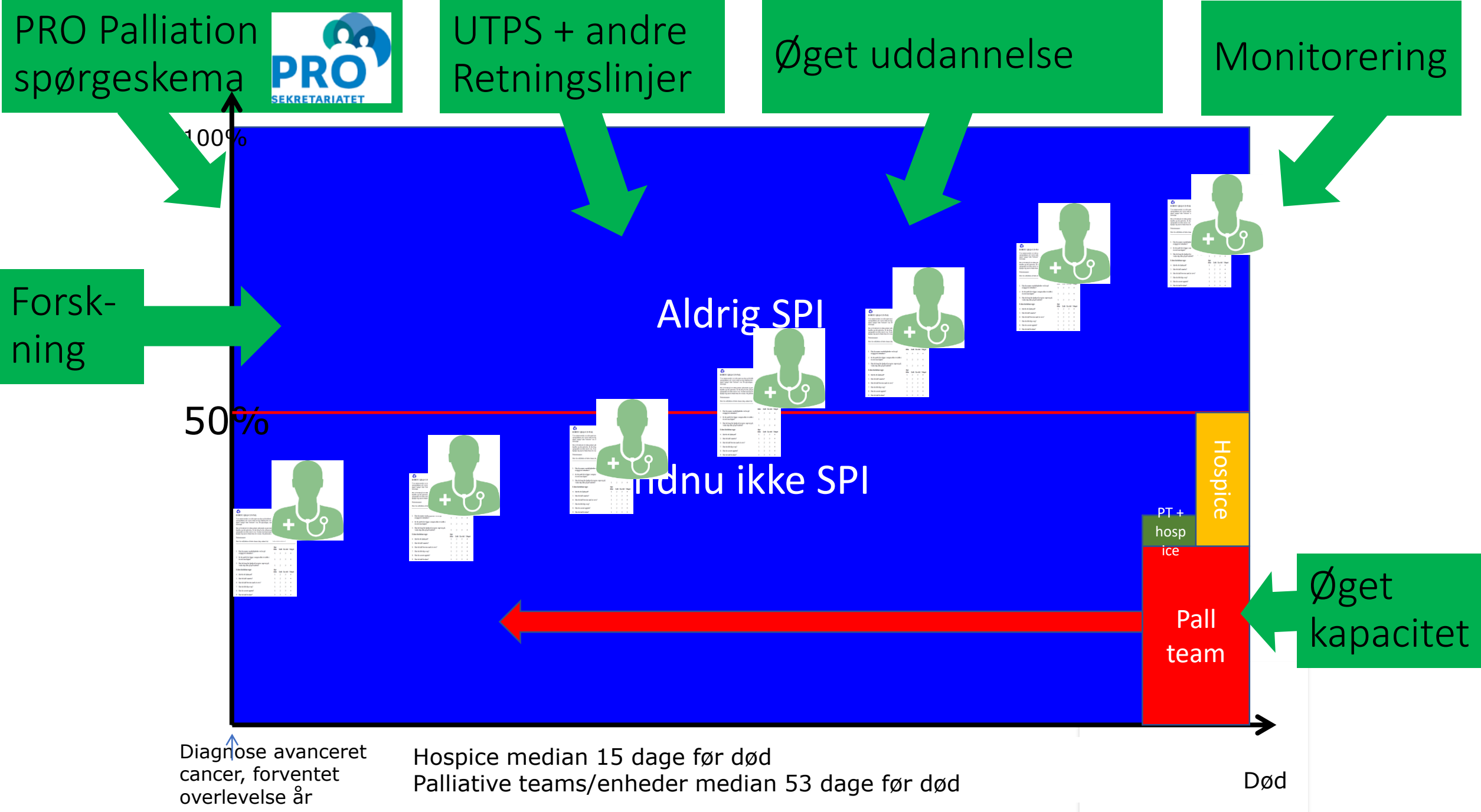
Pall
team

Øget
kapacitet

Diagnose avanceret
cancer, forventet
overlevelse år

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

Død



Kort sagt: Følg manualerne

DMCG-PAL

Kompetenceprogrammer
Kliniske retningslinjer

SUNDHEDSSTYRELSEN

Anbefalinger for den palliative indsats



VOLUME 35 · NUMBER 1 · JANUARY 1, 2017

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY ASCO SPECIAL ARTICLE

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. Fi Judith A. Paice, Jeffrey M. Peppercorn, Tanyanika Phillips, Ellen L. Stovall,† Camilla Zimmermann, and Thomas J. Smith

ABSTRACT

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
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 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

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.
Editor's note: This American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline provides recommendations, with comprehensive review and analyses of the relevant literature for each recommendation. Additional information, including a Data Supplement with additional evidence tables, a Methodology Supplement, slide sets, clinical tools and resources, and links to patient information at www.cancer.net, is available at www.asco.org/palliative-care-guideline and www.asco.org/guidelineswiki.
Reprint requests: 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



Lancet Oncology Commission

Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission

Stein Kaasa*, Jon H Loge*, Matti Aapro, Tz Albrecht, Rebecca Anderson, Eduardo Bruera, Cinzia Brunelli, Augusto Caraceni, Andrés Cervantes, David C Currow, Luc Deleens, Marie Fallon, Xavier Gómez-Batista e, Kjersti S Grotmol, Bregjini Hannon, Dagny F Haugen, Irene J Higginson, Marianne J Hjermstad, David Hu, Karin Jordan, Geana P Kurita, Philip J Larkin, Guido Miccinesi, Friedemann Nau, Rade Pribakovic, Gary Rodin, Per Sjogren, Patrick St one, Camilla Zimmermann, Torje Lundety

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/S1473-0165\(18\)30415-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-0165(18)30415-7)