

# Referat af FU møde 2. oktober 2013

## Referat

Referat fra mødet i DMCG-PAL's bestyrelse den 2. oktober 2013	
Til stede:	Annemarie Salomonsen, Birgit Villadsen, Bodil Abild Jespersen, Helle Hvarness, Helle Timm, Henrik Larsen, Lene Jørgensen, Lene Tschemerinsky Kirkeby, Lisbeth Langkilde, Mai-Britt Guldin, Marianne Bentzen, Mogens Grønvold, Tom Kjær og Kristine Halling Hansen
Referent:	Kristine Halling Hansen
Dagsorden:	<ol style="list-style-type: none"><li>1) Valg til FU</li><li>2) Status for:<ol style="list-style-type: none"><li>a) DPD</li><li>b) Kliniske retningslinjer</li><li>c) Uddannelse</li></ol></li><li>3) Medlemskab af center for kliniske retningslinjer</li><li>4) De 11 DMCG opgaver</li><li>5) Projektfinansiering</li></ol>

	<p>6) Tværfagligt kompetenceprogram, forberedelse</p> <p>7) Årsdag 2014</p>
<p>Punkt 1.</p> <p>Valg til FU</p>	<p>Der er to ledige pladser i FU. I det Mai-Britt Guldin ikke genopstiller og Helle Timms plads fra forrige år ikke er besat.</p> <p>Henrik Larsen, Lene Jørgensen blev genvalgt.</p> <p>Mogens Grønvold, Birgit Villadsen og Anne Nissen bliver i FU, i deres funktion som formænd for hhv. DPD koordinationsgruppen fra Kliniske retningslinjer og koordinationsgruppen for uddannelse.</p> <p>Ingen nye tilmeldinger til FU.</p> <p>DMCG skal muligvis til at løft alle 11 DMCG opgaver, og der vil derfor måske komme ekstra ressourcer. Dette kan også betyde ændring i opgaver der ligger i FU.</p> <p>Efterfølgende var der snak om hvordan der kunne rekrutteres til FU og vigtigheden i at definere hvad FU skal for at få de rigtige kandidater. Er det arbejdskræft eller noget andet. En bestemt faglighed en bestemt organisation?</p> <p>Der er brug for forskellig slags krudt i FU for at holde DMCG-PAL kørende, eks. praktisk, tværfaglig ma.</p> <p>Det er stadig vigtigt med en forskellighed i FU, der typisk giver</p>

	<p>baggrund for gode diskussioner.</p> <p>I forhold til rekruttering blev følgende foreslået:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rekrutterer på årsdagen</li> <li>• Prøve igen i de selskaber bestyrelsesmedlemmerne repræsenterer (bliver allerede gjort og ingen er budt ind)</li> <li>• Skrive til de selskaber der typisk ikke møder op og spørge om de kan finde en anden repræsentant der vil med i bestyrelsen og også i FU</li> <li>• Udpegnings runde hvor selskaberne udpeger deres kandidater</li> <li>• Finde en sygeplejerske. Det kan være nemmere da der er flere at vælge imellem.</li> <li>• Snak om at lave undergrupper i FU så opgaven bliver mindre.</li> </ul>
<p>Punkt 2.</p> <p>Status for:</p> <p>a) DPD</p> <p>b) Kliniske retningslinjer</p> <p>c) Uddannelse</p>	<p><b>DPD:</b></p> <p><b>Årsrapport</b></p> <p>Årsrapport fra 2012 udkom i sidste uge og kan findes på sundhed.dk (per 1. oktober).</p> <p>Overordnet resultater: Forsat stigning i aktivitet. Der er stadig ventetid og ca. 1/3 bliver stadig afvist. Selvom kapaciteten udvides kan man ikke nå at følge med. Der er store usystematiske udsving i brugen af EORTC og tværfaglig konference.</p> <p><b>Rapportering</b></p>

Der sker meget rapporteringsmæssigt. Layouten i år er ændret til den der skal bruges af alle databaser, udtryk for at de glider ind i forskellige kvalitetsorganisationer. Planen er at data skal glide ind i alle ledelsessystemer og data er allerede lagt ud i alle mulige systemer. Dette betyder at alle databaser formodentligt bliver stillet til regnskab for at alle data er kontinuerligt opdateret. Pt har det den uheldige virkning at der kommer ting ud er nonsens da data bliver genereret ud men systemet fungerer ikke rigtigt.

### **Udbygning af DPD**

Der sker en udbygning af databasen. Der skal ikke registreres mere, men hentes data fra LPR, så kan de sidste 4 indikatorer der oprindeligt var planlagt laves. De indikatorer der har med typen af kontakt at gøre. Yderligere er der et parallelt projekt om at udvikle et pårørende evalueringsskema, på længere sigt skal disse data også være i DPD.

Diskussion af om DPD bør indeholde mere kvalitetsorienteret indikatorer? Der vil komme kvalitetsindikatorer i fremtiden ved at indfører to målinger med EORTC skemaet, således at de ændringer der sker i patientens velbefindende som konsekvens af den palliative behandling kan måles.

Yderligere debat om muligheden for at fokusere på patienternes oplevelse frem for de pårørende, dette er dog svært gennemførligt.

### **Muligheden for at DPD rummer indikatorer for de kliniske**

**retningslinjer:**

DPD et stærkt redskab til sikre gennemførelse/implementering af kliniske retningslinjer. Det ville derfor svære godt hvis indikatorer på de kliniske retningslinjer kunne blive en del af DPD på sigt. Ville ligeledes sikre sammenhængen mellem klumperne i DMCG-PAL. DPD er et stærkt instrument pga., fuldstændigheden.

Udfordringen ved dette er dog at, en af paradokserne ved de at integrere de kliniske retningslinjer i DPD er at de gælder kun udsnit af patienter i et udsnit af tiden, og derfor er muligheden for at måle svær. Vi skal også passe på ikke at gøre indtastningsbyrden for stor, vi har brug for enhedernes goodwill. Man kunne måske ligge målingen ind i andre systemer, eks den elektroniske patientjournal.

**Midler til forskning i DPD**

Kræftens bekæmpelse har valgt at give 10 millioner til forskning i de kliniske databaser. Giver 500.000 til hver klinisk database. Hver database kan indstille et projekt. Kun vurderes ud fra om det er et database orienteret projekt. Man kan indstille to projekter, et hovedprojekt og et bi-projekt hvis der er flere penge. Mogens anmoder om to projekter. Et om Analyse af EORTC-data og der kigger på forløbsdata.

**Undervisning i analyseportalen**

DPD udbyder 8 dages undervisning i analyseportalen, da denne ikke har virket i ca. ¾ år. Skulle gerne hjælpe de palliative enheder så de selv kan

lave statistikker mm. på deres egne data/patienter.

### **Ikke cancer patienter i DPD**

Hvordan forholder os til at ikke-cancer patienter, der skal registreres; men vi er finansieret af cancer midler. Mogens har en ide om at lave separate analyser på disse patienter for at synliggøre disse patienter.

### **Kliniske retningslinjer:**

<b>Emner</b>	<b>Klinisk retningslinje</b>	<b>Status</b>
<b>Dyspnø</b>	Lindring af dyspnø hos voksne uheldredeligt syge kræftpatienter	Godkendt og offentliggjort
<b>Pårørende</b>	Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliative forløb	Godkendt og offentliggjort
<b>Kognitive forstyrrelser</b>	Psykosocial støtte til pårørende patienter med primær malign hjernetumor i palliative forløb	Offentliggjort systematisk litteratursøgt område

		Screening og behandling af depression hos patienter med primær maglin hjernetumor i palliative forløb	Under udarbejdelse Kirsten Kopp er tovholder og har lovet den bliver færdig
		Anvendelse af massage til patienter med primær hjernetumor i et palliativt forløb	Offentliggjort systematisk litteratursøgt område (snarest)
<b>Smerter</b>  Note: har taget fat i gruppen som aftalt på sidste bestyrelsesmøde. Det har sat gang i processen.		Komplementær smertebehandling til voksne patienter med cancer i palliativt forløb	Systematisk litteratursøgt område (publiceres snart)
		Non-opoid medicinsk smertebehandling til voksne cancerpatienter i palliativt forløb	Udkast under udarbejdelse
		Smertebehandling med opioider til voksne cancerpatienter i palliativt	Udkast under udarbejdelse

		forløb	
		Smertevurdering (assessment)	Bliver nok ikke til noget.
	<b>Lymfødem</b>	Lymfødembehandling til patienter i palliativ fase	Retur fra intern bedømmelse i CKR.  Litteratur er for gammelt og der er anvendt studier med ikke cancer patienter.  Kræver noget tilretning.
	<b>Obstipation</b>	obstipation	Udkast under udarbejdelse
	<b>De sidste 48 timer</b>	Lindring af dødsrallen hos voksne uafvendige døende kræftpatienter over 18 år	Godkendt og offentliggjort
		Væsketerapi	Er ikke helt opgivet



	<b>Delirium</b>	Screening af patienter for delirium	Godkendt og offentliggjort
		Forebyggelse af delirium hos voksne $\geq 18$ år.	Godkendt og offentliggjort
		Farmakologisk behandling af patienter med delirium	Godkendt og offentliggjort
		Interventioner, der lindrer lidelse hos pårørende til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase	Godkendt og offentliggjort
	<b>Fatigue</b>	3 stk: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykosociale interventioner</li> <li>• Motion</li> <li>• Farmakologisk behandling</li> </ul>	Udkast for alle 3 er under udarbejdelse
<b>Unge som</b>	Interventioner til støtte unge	Udkast under	

<b>pårørende</b>	mellem 12 til 18 år med en forælder i palliativt forløb	udarbejdelse.  Vi gerne lave konsensuskonference
<b>Massage</b>	Effekten af massage på angst, depression, humør, vrede, følelsesmæssig belastning, livskvalitet, smerte, fatigue, kvalme og samlet symptombelastning blandt kræftpatienter	Systematisk litteratursøgt område, forventes færdig snarest.
<p>Samlet set: 7 godkendte, 3 litteratursøgte område, 4 under udarbejdelse og 3 er usikre.</p> <p>Rykket at der er en metodekyndig til at hjælpe</p> <p><b>Konsensuskonference</b></p> <p>Der er udarbejdet et dokument om hvordan DMCG-PAL arbejder med konsensusmetoder. Udvalg to på baggrund af sundhedsstyrelsens beskrivelse: konsensuskonference og Delfi-metoden. Dette er sendt til vurdering i Center for kliniske retningslinjer.</p> <p>Unge som pårørende, vil gerne anvende konsensuskonference med ekspertpanel på årsdagen. Evt. også have et oplæg om konsensusmetoden</p>		

på årsdagen.

### **Effekten af DMCG-PAL**

- Ønske om at kunne dokumentere ”betydningen af at have medarbejdere med i DMCG-PAL” , evt. i samarbejde med PAVI
- Forslag om at spørge Mette Albæk Christensen (Kamellianergården) om at skrive et Nyhedsbrev eller kort indlæg på Årsmødet?

### **Nye retningslinjer:**

Emner 2014:

- Kvalme (non-farmakologiske behandlinger, farmakologi i forhold til årsag)
- Appetitløshed
- Angst /f.eks. angst som grundvilkår, medicinsk behandling, nonfarmakologiske handlinger)
- Palliativ sedering

Maiken laver litteratursøgning inden for områderne så der er ide om der er materiale.

### **Andet**

Er begyndt at komme positive historier om at lave kliniske retningslinjer, der er ikke kun tungt arbejde. Dog er der mangel på tovholder, der er lidt

	<p>træthed hvad det angår.</p> <p><b>Status uddannelsesgruppen</b></p>
<p>Punkt 3. Medlemskab af center for kliniske retningslinjer</p>	<p><b>Baggrund</b></p> <p>DMCG-PAL har været medlem af Center for kliniske retningslinjer (CKR)siden september 2012 og betalt 150.000 for det; men har fået ca. 230.000 tilbage i form af løn til Maiken og gratis godkendelse af retningslinjer.</p> <p>Vi kan ikke være medlem på samme vilkår næste år. Se ud til vi kan få et almindeligt medlemskab. Det er stadig uafklaret.</p> <p>DMCG-PAL har fået RKKP til at bevillige 150.000 til medlemskab af CKR 2014, så DMCG-PAL har mulighed for at søge midler til det videre forløb.</p> <p>Derfor problem at CKR ikke vil give os samme aftale, og DMCG-PAL bliver måske nødt til at returnere de 150.000; men måske vi kan få dem på anden vis, dette er stadig uafklaret.</p> <p><b>Implementering/anvendeliggørelse af kliniske retningslinjer</b></p> <p>Det blev påpeget at et problem ved de kliniske retningslinjer er at de ikke nødvendigvis anvendelig i den kliniske praksis. Der bør laves en omsættelig udgave til den kliniske praksis. Dette vil dog kræve ressourcer so lederne skal være villig til at frigive. Nogle af de kliniske</p>

retningslinjer har allerede forsøgt at lave udgave til den kliniske praksis, eks. I form af en oversat CMP og Lymfødem forsøger at lave en slags brugsanvisning

En fordel ved at sætte gang i praksisgørelsen af de kliniske retningslinjer kan være at flere melder sig til arbejdet, da flere er interesseret i at arbejde med noget der influerer direkte på den daglige praksis.

Det kan overvejes at lave en skabelon eller format til praksisgørelse så der er en sandart der går igen i DMCG-PAL. Kan dog svært da det er meget forskelligt fra de forskellige retningslinjer.

I forlængelse heraf blev det foreslået at indikatorer for anvendelse af de kliniske retningslinjer bør indtastes i DPD, ligger implicit i CKRs metode. Yderligere vil det hjælpe implementeringen. Eks. Har NIP databasen gjorde at ortopæd kirurgi rykkede med deres anbefalinger fordi det blev synliggjort at man ikke fulgte anbefalingerne.

### **Diskussion af medlemskabet i CKR**

Tidligere indvendinger mod medlemskabet:

Faglige specialister fik at vide, at det de havde udarbejdet ikke var en kliniske retningslinjer, hvilket virkede stødende. CKR bliver den ypperste godkender. Og CKR godtager kun retningslinjer der er kvantitative.

CKR skal ses som en garant for den metodemæssige stringens/

systematikken ikke for fagligheden. Holdningen har dog også altid være at hvis vi havde en godt stringent arbejde vi DMCG-PAL godt godkende det, uden godkendelse i CKR.

Det har være til gavn for udviklingen af retningslinjerne at DMCG-PAL har være medlem af CKR, da det har muliggjort ansættelse af en akademisk medarbejder, der hjælper med litteratursøgning og systematisering hvilket der er stort behov for og har sikret fremdrift.

Yderligere giver CKR udbredelse af retningslinjerne.

Problem er, at hvis DMCG-PAL ikke vil være medlem af CKR, hvem skal så godkende retningslinjerne. Ressourcer til godkendelse ligger her i bestyrelsen. De andre DMCG'er godkender selv deres kliniske retningslinjer. Kræver også ressourcer hvis DMCG-PAL selv skal godkende, da det er et stort arbejde.

**Konklusion:** Vi har ikke et andet alternativ pt. og derfor er det CKR der godkender det næste år hvis vi kan blive medlem.

**Andre overvejelser og ideer:**

Bør vi prøve et år hvor der udvikle brugsanvisning som bilag til retningslinjen?

Kunne de kliniske udviklingssygeplejersker inddrages?

Komprimerer processen af udarbejdelse af retningslinjerne så man ikke

	går ind og ud af arbejdet så mange gange.
<p>Punkt 4 og Punkt 5</p> <p>De 11 DMCG opgaver Og Projektfinansiering</p>	<p>Punkt 4 og 5 blev slået sammen af tidsnød og fermlagt af Henrik Larsen. Diskussion var der ikke tid til.</p> <p>DMCG.dk er blevet opmærksom på at der mangler midler til at udvikle de kliniske retningslinjer i de forskellige DMCG'er. Det kan være der bliver åbnet op for flere midler.</p> <p>Alle de 11 DMCG opgaver skal mere i spil, hvilket er problem da midlerne ikke er der. En løsning er at vi søger ekstern finansiering til at løfte nogle af opgaverne. På den baggrund er der oprettet gruppe der vil udvikle projekter til DMCG-PAL, første møde i gruppen afholdes 11/11-2013.</p>
<p>Punkt 6.</p> <p>Tværfagligt kompetenceprogram, forberedelse</p>	<p>Diskussion om hvordan bestyrelsen bedst muligt blev rustet til at tage stilling til udarbejdelse af et tværfagligt kompetenceprogram.</p> <p>Der blev foreslået at lave et arbejdende bestyrelsesmøde (længere end normalt), hvor der kommer en relevant fagperson der kommer med gode eksempler på tværfaglighed, og fortæller om hvad er problemstillingerne er.</p> <p>Opgave for alle er at tænke over hvem oplægsholder kunne være.</p> <p>Yderligere bør der på mødet diskuteres, finde svar på hvad et Tværfagligt kompetence program er svaret på? Tværfagligheden bør udforskes inden</p>

	<p>vi bruge penge på det. EAPC har udarbejdet noget om tværfaglighed, der kunne undersøges.</p> <p><b>Konklusion:</b> email- korrespondance om at lave oplæg til at kvalificere tværfaglighed til foråret.</p>
<p>Punkt 7. Årsdag 2014</p>	<p>Oplæg: Ved sidste bestyrelsesmøde blev der snakket om at finde en hovedtale der kunne trække flere forskellige faggrupper til årsdagen. FU har snakket om Peter Welsch, der er professor i palliativ medicin og være chairman for en klinisk retningslinje om smerte i hjemlandet.</p> <p>Enighed om at gå videre med ham.</p>
<p>Næste møde er ikke fastlagt</p>	