

# Projektbeskrivelse

- Lærings- og kvalitetsteam på det specialiserede palliative område

## Indholdsfortegnelse

<b>1. Indledning</b>	<b>s. 3</b>
<b>2. Projektfaser</b>	<b>s. 4</b>
<b>3. Tidsperspektiv for forbedring på det specialiserede palliative område</b>	<b>s. 5</b>
<b>4. Deltagere</b>	<b>s. 5</b>
<b>5. Projektets formål</b>	<b>s. 6</b>
- 5.1: Halvering af antallet af patienter, der henvises til specialiseret palliation, men ikke modtages	s. 7
- 5.2: Andelen af patienter der oplever forbedring af livskvaliteten som følge af behandling skal øges med 10 procentpoint	s. 8
- 5.3: Forbedring af de pårørendes vurdering af behandlingsforløbet	s. 11
- 5.3.1: Pakker i relation til pårørendeindsatsen	s. 13
- 5.3.2: Advanced Care Planning (ACP) i relation til måling med VOICES-SF	s. 13
- 5.4: Sammenhæng mellem mål og de enkelte behandlingselementer	s. 14
- 5.5: Patient reported outcome measure (PROM)	s. 16
- 5.6: Brugerinddragelse	s. 16
<b>6. Uddannelsesbehov</b>	<b>s. 17</b>
- 6.1: Uddannelse af ledere	s. 17
- 6.2: Uddannelse af lokale forbedringsteam og dataansvarlige	s. 18
- 6.2.1: Læringsseminarer	s. 18
- 6.3: Uddannelse af frontpersonale	s. 19
- 6.3.1: E-læringsprogram	s. 19
<b>7. IT-understøttelse</b>	<b>s. 20</b>
<b>8. Governancestruktur</b>	<b>s. 21</b>
- 8.1 Primært driftsansvar	s. 23
<b>9. Evaluering</b>	<b>s. 23</b>
- 9.1 Afslutningsevent	s. 23
<b>10. Tidsplan</b>	<b>s. 23</b>
<b>11. Budget</b>	<b>s. 24</b>
<b>Appendix 1: Regionale tovholdere</b>	<b>s. 25</b>
<b>Appendix 2: Ekspertgruppen</b>	<b>s. 26</b>

## 1. Indledning

Det nye kvalitetsprogram har et stærkt fokus på systematisk anvendelse af data som drivkraft for kvalitetsudvikling. De kliniske kvalitetsdatabaser indeholder en rig mængde af data, som det er oplagt også at anvende til kvalitetsudvikling. Samtidig er databaserne velegnede værktøjer til monitorering af kvalitetsudvikling.

På den baggrund er det oplagt at oprette lærings- og kvalitetsteams med afsæt i kliniske kvalitetsdatabaser.

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) og Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for den palliative indsats (DMCG-PAL) har peget på Dansk Palliativ Database (DPD) som et oplagt område at etablere et lærings- og kvalitetsteam.

Etablering af et lærings- og kvalitetsteam med afsæt i DPD vil generere viden om og erfaring med at koble arbejdet med lærings- og kvalitetsteams til en klinisk kvalitetsdatabase og kan således bruges som et modelprojekt for kommende lærings- og kvalitetsteams med afsæt i kliniske kvalitetsdatabaser.

Projektbeskrivelsen for lærings- og kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling er udarbejdet af en ekspertgruppe bestående af regionale repræsentanter fra de specialiserede palliative afdelinger/teams og hospices fra hver region.

Ekspertgruppens fokus har været på:

- Definition af ønskede kvalitetsgevinster som følge af projektet, herunder beskrivelse af kliniske pakker
- Afgrænsning af projektet
- Uddannelsesbehov som følge af projektets formål
- IT-understøttelse grundet konneks til Dansk Palliativ Database
- Økonomi

Herudover har ekspertgruppen forholdt sig til spørgsmål om brugerinddragelse og patientoplevelt kvalitet. Begge områder er indarbejdet systematisk i projektbeskrivelsen.

Projektbeskrivelsen er udarbejdet i foråret 2015 og godkendt af Styregruppen for lærings- og kvalitetsteams i juni 2016.

Efter styregruppens godkendelse er der sket en gennemskrivning af projektbeskrivelsen, da der fra foråret 2015 til slutningen af 2016 er truffet en række beslutninger, der influerer på særligt organiseringen af lærings- og kvalitetsteams.

## 2. Projektfaser

Ekspertgruppen er enig om, at forbedringsprojektet i første omgang retter sig mod den specialiserede palliative behandling på hospitalerne og hospices. Projektbeskrivelsens kapitler om uddannelse, IT-understøttelse, governance og økonomi retter sig derfor udelukkende mod behovene på det specialiserede palliative niveau.

Fokus er lagt på det specialiserede niveau, selvom ekspertgruppen også er enig om, at hvis behandlingskvaliteten for alvor skal løftes på det palliative område, skal forbedringsindsatsen inkludere alle områder indenfor den palliative behandling dvs. både det specialiserede niveau, det basale palliative niveau på hospitalerne samt palliativ behandling i kommunalt regi og almen praksis.

Et generelt kvalitetsløft af den palliative behandling vil dog omfatte store dele af det samlede danske sundhedsvæsen og derfor har ekspertgruppen vurderet, at det i første omgang fører for vidt at inkludere den basale palliative behandling på hospitalerne og den palliative behandling i kommunalt regi og almen praksis i forbedringsprojektet.

Et andet forhold der taler for afgrænsningen af projektet er, at det aktuelt kun er det specialiserede niveau, der indberetter til Dansk Palliativ Database.

For på sigt at muliggøre et generelt kvalitetsløft af den palliative behandling, anbefaler ekspertgruppen, at forbedringsindsatsen på det specialiserede palliative niveau opfattes som en Fase 1. Ekspertgruppen anbefaler, at resultaterne og erfaringerne fra forbedringsindsatsen på det specialiserede palliative niveau udgør grundlaget for vurdering af, om der efterfølgende skal iværksættes en Fase 2 og eventuelt Fase 3 for forbedring af den palliative behandling.

En Fase 2 vil fokusere på den basale palliative behandling på hospitalerne.

En Fase 3 vil fokusere på palliativ behandling i kommunalt regi og almen praksis.

Iværksættelse af en eventuel Fase 2 og 3 vil bero på en beslutning i Styregruppen for lærings- og kvalitetsteams.

### 3. Tidsperspektiv for forbedring af behandlingskvalitet på det specialiserede palliative område

Lærings- og kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling etableres for 2 år med projektstart i december 2016. De ønskede kvalitetsforbedringer forudsættes derfor realiseret med udgangen af 2018.

En eventuel opstart af Fase 2, vurderes at kunne påbegyndes efter ca. halvandet år, såfremt resultaterne fra Fase 1 er tilstrækkeligt positive.

### 4. Deltagere

I projektet deltager næsten alle landets palliative enheder/teams og hospices. Der vil i alt være 43 deltagende enheder:

*Tablet 1: Deltagende enheder fra de enkelte regioner*

<b>Region Hovedstaden</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 5 Palliative enheder/teams</li><li>• 3 Hospices</li></ul>
<b>Region Sjælland</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 6 Palliative enheder/teams</li><li>• 3 Hospices</li></ul>
<b>Region Syddanmark</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 4 Palliative enheder/teams</li><li>• 5 Hospices</li></ul>
<b>Region Midtjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 6 Palliative enheder/teams</li><li>• 5 Hospices</li></ul>
<b>Region Nordjylland</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 4 Palliative enheder/teams</li><li>• 2 Hospices</li></ul>

## 5. Projektets formål

Det palliative område skiller sig ud fra andre medicinske områder, der behandler patienter med livstruende eller dødelige sygdomme derved, at behandlingens formål ikke er overlevelse eller længst mulig restlevetid. Derimod er behandlingens primære formål at give patienten størst mulig livskvalitet i den resterende levetid og samtidigt støtte patientens pårørende.

Forbedring af behandlingskvalitet på det palliative område må derfor fokusere på, om der opnås en forbedring af patienternes livskvalitet og om de pårørendes tryk i forløbet styrkes, herunder om belastningen af de pårørende reduceres.

Den specialiserede palliative behandling er desuden karakteriseret ved, at det for langt størstedelens vedkommende er kræftpatienter, der modtager specialiseret palliativ behandling. Det er dog forventeligt, at andre patientgrupper fremover i stigende grad vil modtage specialiseret palliativ behandling det gælder eksempelvis, hjertepatienter, KOL-patienter og nyrepatienter.

Ekspertgruppen har lagt vægt på, at målene for forbedring, og de kliniske pakker der implementeres, skal være generiske, således at de også vil kunne finde anvendelse i forhold til andre patientgrupper end kræftpatienter.

Behandlingens formål har været i centrum for ekspertgruppens overvejelser i forhold til de kvalitetsgevinster, der skal opnås gennem forbedringsprojektet. Derudover har ekspertgruppen vurderet data i DPD med fokus på at identificere områder, hvor kvaliteten vurderes at være utilstrækkelig eller, hvor der er stor variation.

På baggrund af disse overvejelser, har ekspertgruppen opsat følgende mål for forbedringsprojektet:

**Mål 1:** Halvering af antallet af patienter, der henvises og visiteres til specialiseret palliation, men ikke modtages.

**Mål 2:** Andelen af patienter der oplever forbedring af livskvaliteten som følge af behandling skal øges med 10 procentpoint.

**Mål 3:** Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer symptomlindring som "fremragende" eller "god".

**Mål 4:** Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtten som "fremragende" eller "god" i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid.

**Mål 5:** Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtte til pårørende som "fremragende" eller "god".

## 5.1. Halvering af antallet af patienter, der henvises og visiteres til specialiseret palliation, men ikke modtages

I 2015 var der 2.571 patienter, der blev henvist og visiteret til specialiseret indsats og opfyldte visitationskriterierne, men som ikke blev modtaget. Det svarer til ca. 20 % af alle henviste patienter.

Af årsrapporten fra Dansk Palliativ Database for 2015 fremgår det, at der indenfor de enkelte regioner er betydelig variation i andelen af patienter der ikke modtages.

*Tabel 2: Andel af ikke-modtagne patienter*

	Andel ikke modtagne patienter (Palliative teams)		Andel ikke modtagne patienter (Hospice)	
	Minimum	Maksimum	Minimum	Maksimum
Region Hovedst.	0 %	29 %	19 %	48 %
Region Sjælland	0 %	13 %	29 %	41 %
Region Sydd.	7 %	15 %	22 %	46 %
Region Midtjylland	5 %	11 %	19 %	41 %
Region Nordjylland	4 %	16 %	0 %	25 %

Det er svært at forsvare, at der i så mange tilfælde ikke ydes specialistbistand, selvom patienten har et ønske om det og der har været en lægelig vurdering. Yderligere er der meget stor variation mellem enheder, og i alle regioner lavere tal for hospice end for palliative teams/enheder. Siden Dansk Palliativ Databases start i 2010 har tallet på 20 % været stabilt. Det er med andre ord ikke lykkedes at nedbringe problemet, der hvert år vokser i absolutte tal.

For mange af patienterne gælder formentlig, at de har haft en forventning om at få det specialiserede tilbud – enten hospice eller palliativt team – men ikke fik det. Der er efter ekspertgruppens opfattelse tale om et svigt, der kan have forringet patienternes sidste levetid og lagt unødigt byrde på de pårørende.

En halvering af antallet af patienter, der ikke modtages efter henvisning og visitation, vil givetvis betyde, at flere patienter modtager behandling. Nogle patienter vil dog efter modtagelse blive vurderet til ikke at have behov og andre vil starte behandling i hjemmet. Ekspertgruppen vurderer derfor, at målsætningen om at halvere antallet af patienter, der ikke modtages efter henvisning, kan nås indenfor de eksisterende rammer for den specialiserede palliative behandlingen ved at optimere evnen til at modtage patienterne hurtigt.

For at nå målet om halvering af antallet af patienter, der ikke modtages, har ekspertgruppen vurderet, at det er nødvendigt at ensrette visitationskriterier og sikre samarbejde mellem de specialiserede palliative enheder indenfor hver region.

Ekspertgruppen har fået i opdrag af regionernes sundhedsdirektører, at udarbejde fælles visitationskriterier for specialiseret palliativ behandling.

Implementering af de fælles visitationskriterier vil udgøre et vigtigt redskab i forhold til at nå målet om at halvere antallet af patienter, der ikke modtages. Ekspertgruppen har dog vurderet, at det er nødvendigt med en afdækning af årsagerne til, at så mange patienter ikke modtages.

Ekspertgruppen gennemfører årsagsafdækningen primo 2017 og opstiller på baggrund heraf procesmål, der vil fungere som drivere for at halvere antallet af patienter, der ikke modtages.

Procesmålene til denne del af projektet introduceres på 2. læringsseminar, der afholdes i september 2017 (se afsnit 6.2.1)

## **5.2 Andelen af patienter der oplever forbedring af livskvaliteten som følge af behandling skal øges med 10 procentpoint**

Patienterne søges på nuværende tidspunkt screenet for ni af de hyppigst forekommende symptomer og problemer ved modtagelsen til specialiseret indsats. Udførelse af denne screening sker med spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL og indgår som en kvalitetsindikator i DPD. Dette har den oplagte effekt, at man sikrer standardiseret afdækning af en række vigtige problemstillinger på tidspunktet for påbegyndelse af indsatsen.

Der gennemføres desuden en opfølgende screening med EORTC QLQ-C15-PAL, hvor det belyses, om den palliative indsats har hjulpet. Tidspunktet for opfølgning er 1-4 uger efter den indledende screening.

Grundet patienternes fysiske og/eller mentale tilstand vil ikke alle patienter kunne udfylde spørgeskemaet. Dette gælder eksempelvis delirøse patienter. En indledende screening for delirium foretages derfor for alle patienter, der modtages til specialiseret palliativ behandling. Delirium vil desuden umuliggøre samtale vedrørende advanced care planning (se afsnit 5.3.2).

Som det fremgår af Tabel 3 nedenfor, viser resultater fra årsrapporten for Dansk Palliativ Database for 2015, at der er betydelig variation i gennemførelse af første screening med EORTC.



Tabel 3: Andel af patienter, der har udfyldt 1. EORTC screeningsskema (DPD Årsrapport 2015)

	Andel udfyldte (Palliative teams)		Andel udfyldte (Hospice)	
	Minimum	Maksimum	Minimum	Maksimum
Region Hovedst.	56 %	73 %	18 %	65 %
Region Sjælland	56 %	95 %	14 %	72 %
Region Sydd.	50 %	79 %	23 %	69 %
Region Midtjylland	56 %	88 %	20 %	56 %
Region Nordjylland	25 %	80 %	12 %	49 %

På baggrund af ovenstående tal anser ekspertgruppen det for realistisk på landsplan at øge forventningen (standarden) fra de nuværende 50 % til 75 % for palliative teams, mens et realistisk mål for hospice vil være 50 %.

Grundet at patienternes tilstand forventeligt forværres gennem behandlingsforløbet, vil der være færre patienter, der kan udfylde spørgeskemaet til 2. screening, men skønsmæssigt 2/3 vil kunne. For palliative teams vil 50 % af alle modtagne patienter således skønsmæssigt kunne deltage ved 2. screening, mens det for hospices vil være 33 % af alle modtagne patienter, der kan deltage.

Ekspertgruppen vil løbende vurdere, om projektets resultater kan begrunde, at standarderne for udfyldning af EORTC QLQ-C15-PAL øges yderligere.

En opfølgning kan være en meget konkret status, hvor resultaterne kan indgå i en diskussion og vurdering mellem patient og personale af, om der er behov for justering af den oprindeligt lagte plan. Navnlig kan der fokuseres på de problemer, der ikke er afhjulpel. Samtidig vil disse resultater give et værdifuldt indblik i, hvor godt det lykkes at afhjælpe de forskellige problemer. Der findes i dag ingen viden om dette på nationalt plan. Yderligere findes der ingen viden om, hvor vidt resultaterne nogle steder er bedre end andre. Man ville således kunne sammenligne resultater og inspirere hinanden.

Samtidig er både den initiale screening og opfølgningen oplagte omdrejningspunkter for en systematisk kobling til specifikke pakker, der tager udgangspunkt i bestemte problemstillinger, fx smerte, dyspnø, osv. Ved den initiale screening kan det for hvert problem over et vist niveau registreres, om en specifik guideline med bestemte elementer (fx udredning og behandling) er overholdt. Og tilsvarende kan man ved opfølgningen fokusere på de problemer, der ikke er afhjulpel. Igen kan retningslinjen følges, nu potentielt med udgangspunkt i utilstrækkeligt resultat af den oprindelige plan.

For at kunne måle om målsætningen for den patientoplevede livskvalitet opfyldes, vil det være nødvendigt at fastlægge en baseline for, hvor stor en andel af patienterne, der aktuelt oplever forbedret livskvalitet fra

1. til 2. screening med EORTC. Baseline fastlægges ved, at der i projektet første del fra februar til september 2017 er fokus på målsætningerne for gennemførelse af 1. og 2. screening med EORTC.

Ekspertgruppen har vurderet, at en forbedring af den patientoplevede livskvalitet på 10 procentpoint er en både ambitiøs og realistisk målsætning. Målsætningen skal ses i lyset af, at patienterne er uhelbredeligt syge og dermed må det forventes, at mange patienter oplever en reduceret livskvalitet uanset kvaliteten af den specialiserede palliative behandling.

Der er udarbejdet nedenstående symptompakker.

#### **Inden 1. screening med EORTC QLQ-C15-PAL**

- Der udføres Delirium-screening for 95 % af alle modtagne patienter

**På baggrund af resultaterne fra 1. screening med EORTC QLQ-C15-PAL iværksættes én eller flere af følgende symptompakker:**

- Smerte
- Dyspnø
- Depressionspakke
- Obstipation

**For de patienter den enkelte symptompakke er relevant for gælder, at 95 % af alle patienter modtager alle elementer i den givne symptompakke.**

**Symptompakkerne er udarbejdet i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.**

**Udover ovenstående pakker, er der udarbejdet følgende pakke:**

- Delirium

**For patienter der vurderes som delirøse efter screening for delirium gælder, at 95 % af alle patienter modtager alle elementer i deliriumpakken.**

**Deliriumpakken er udarbejdet i henhold til DMCG-PAL retningslinjer.**

De enkelte pakker (undtaget delirium pakken) gives til patienten, hvis scoren på EORTC QLQ-C15-PAL for relevante symptom er 3 eller 4. Hvis screening med EORTC QLQ-C15-PAL viser behov for flere pakker, er det op til en konkret vurdering, i hvilken rækkefølge pakkerne givet til patienten.

Pakkerne dækker ikke alle de ni områder, der screenes for gennem EORTC QLQ-C15-PAL. Ekspertgruppen har dog valgt at fokusere på disse pakker ud fra følgende hensyn:

- Der eksisterer DMCG-PAL retningslinjer for behandling af de symptomer pakkerne retter sig mod
- En stor del af patienterne vil have en eller flere af de symptomer pakkerne retter sig mod
- De specialiserede palliative enheder er generelt små, det vil derfor være nødvendigt at arbejde med et begrænset antal pakker

Behov som ikke dækkes af pakker, skal naturligvis stadig behandles optimalt

### **5.3 Forbedring af de pårørendes vurdering af behandlingsforløbet**

Da specialiseret palliativ behandling afsluttes med, at patienten afgår ved døden, vil det i sagens natur aldrig være muligt at få patientens vurdering af egen livskvalitet set over hele behandlingsforløbet. Derfor må de pårørendes vurdering inkluderes for at få et mere komplet billede.

Der er gennemført en landsdækkende undersøgelse i et forskningsprojekt udgående fra Bispebjerg Hospital i samarbejde med DPD. Analysen af de danske data viste et stort emnemæssigt overlap med det engelske spørgeskema VOICES-SF, som er udviklet til at måle pårørendes vurdering af palliative behandlingsforløb. Det engelske skema er grundigt oversat til dansk og afprøvet her, hvorefter der er lavet de nødvendige tilpasninger.

Den danske udgave er brugt i en undersøgelse af 1.500 efterladte ægtefæller til patienter behandlet i specialiserede enheder. Ekspertgruppen har anvendt resultater fra dette forskningsprojekt til at udvælge områder, hvor der er et forbedringspotentiale i forhold til de pårørendes vurdering af behandlingsforløbet.

VOICES-skemaet er meget omfattende og af hensyn til svarprocent og databehandling har ekspertgruppen udvalgt et begrænset antal spørgsmål fra VOICES-SF, som der måles på i forhold til den ønskede forbedring af pårørendevurderet kvalitet.

Ved at begrænset antallet af spørgsmål vurderer ekspertgruppen, at det er realistisk at nå en svarprocent på 60 %.

De spørgsmål der inkluderes i opgørelsen af de enkelte mål for pårørendedelen fremgår af nedenstående boks:

**Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer symptomlindring som "fremragende" eller "god".**

Opgøres på baggrund af om de pårørende vurderer graden af støtte som "fremragende" eller "god" i forhold til alle nedenstående områder:

- Lindring af smerte
- Lindring af dyspnø
- Lindring af obstipation
- Lindring af depression
- Lindring af andre symptomer (herunder delirium)

**Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtten som "fremragende" eller "god" i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid.**

Opgøres på baggrund af om de pårørende vurderer graden af støtte som "fremragende" eller "god" i forhold til alle nedenstående områder:

- Samtale om hans/hendes ønsker til pleje og behandling
- Afklaring af hans/hendes ønsker til den sidste tid

**Forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtte til pårørende som "fremragende" eller "god".**

Opgøres på baggrund af om de pårørende vurderer graden af støtte som "fremragende" eller "god" i forhold til alle nedenstående områder:

- Information om pleje og behandling
- Inddragelse i beslutninger om pleje og behandling
- Følelsesmæssig støtte

**For de tre mål knyttet til pårørendedelen gælder, at de opgøres for henholdsvis:**

- 1) indlagte patienter på hospice eller i palliativt afsnit/enhed
- 2) patienter der var hjemme og i kontakt med det palliative team

Ovennævnte undersøgelse af pårørendetilfredsheden viste, at pårørendetilfredsheden generelt er høj. På den baggrund har ekspertgruppen vurderet, at der som udgangspunkt ikke er grundlag for at fastsætte høje måltal for forbedring af pårørendetilfredsheden. Justering af måltallene kan dog komme på tale, når der er fastlagt baseline for målene for pårørendeindsatsen.

Der vil være en administrativ opgave med at udsende spørgsmål til de pårørende. Ekspertgruppen anbefaler, at de enkelte enheder identificerer nærmeste pårørende og udsender spørgsmål 3 måneder efter patientens død.

Ekspertgruppen anbefaler desuden, at de deltagende enheder påbegynder arbejdet med systematisk at hente udsende spørgsmål til og indhente svar fra pårørende umiddelbart efter 1. læringsseminar (primo februar 2017). På baggrund af indhentede data mellem 1. og 2. læringsseminar fastlægges baseline for hvert af målene. På baggrund heraf vil ekspertgruppen vurdere, om der er grundlag for at ændre måltallene for pårørendeindsatsen.

### 5.3.1 Pakker i relation til pårørendeindsatsen

Målet om forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer symptomlindring som "fremragende" eller "god", knytter sig til implementering af symptompakkerne for smerte, dyspnø, depression, obstipation og delirium (se afs. 5.2).

Målet om forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtte til pårørende som "fremragende" eller "god", knytter sig til implementering af følgende pårørendepakker:

#### Pårørende pakker

Der er udarbejdet to pakker; en målrettet voksne pårørende og én målrettet teenagere som pårørende.

I de tilfælde hvor modtagne patienter har pårørende, vil 95 % af de pårørende modtage alle elementer i den relevante pakke.

For pårørendepakkerne gælder, at de er udarbejdet i henhold til best practice, retningslinjer m.v.

### 5.3.2 Advanced Care Planning (ACP) i relation til måling med VOICES-SF

Målet om forbedring på 10 procentpoint af andelen af pårørende, der vurderer støtten som "fremragende" eller "god" i forhold patientens ønsker til pleje/behandling og patientens ønsker til den sidste tid, knytter sig til gennemførelse af ACP-samtale.

Der er generel enighed om, at det er hensigtsmæssigt, hvis patientens ønsker til fremtidig pleje og behandling er kendte for sundhedspersonalet, ligesom det er hensigtsmæssigt, at de pårørende kender disse ønsker. Det gælder fx ønsker til specifik behandling, til behandlingsaggressivitet, og hvor patienten

helst vil plejes og dø. Vil patienten for enhver pris prøve al tænkelig behandling, eller er der en grænse? Er det vigtigt at blive indlagt for at få behandling den sidste tid, eller er det vigtigt at være derhjemme?

Ofte er der tale om en proces, hvor der gennem behandlingsforløbet er brug for god kommunikation, ofte i flere samtaler, om svære og følsomme emner, hvor patientens ønsker søges afklaret, og hvor de diskuteres i forhold til de muligheder, der er i sundhedsvæsenet, både behandlingsmæssigt og organisatorisk.

Det er efter ekspertgruppens opfattelse paradoksalt, at på trods af, at der er enighed om vigtigheden af en sådan afklaring, så sker det ofte ikke, eller alt for sent. Ekspertgruppen har derfor sat et ambitiøst men realistisk mål for gennemførelse af ACP-samtaler.

Målet er sat under hensyntagen til, at ACP-samtalen berører meget følsomme emner, som det for mange patienter og pårørende vil være vanskeligt at tale om.

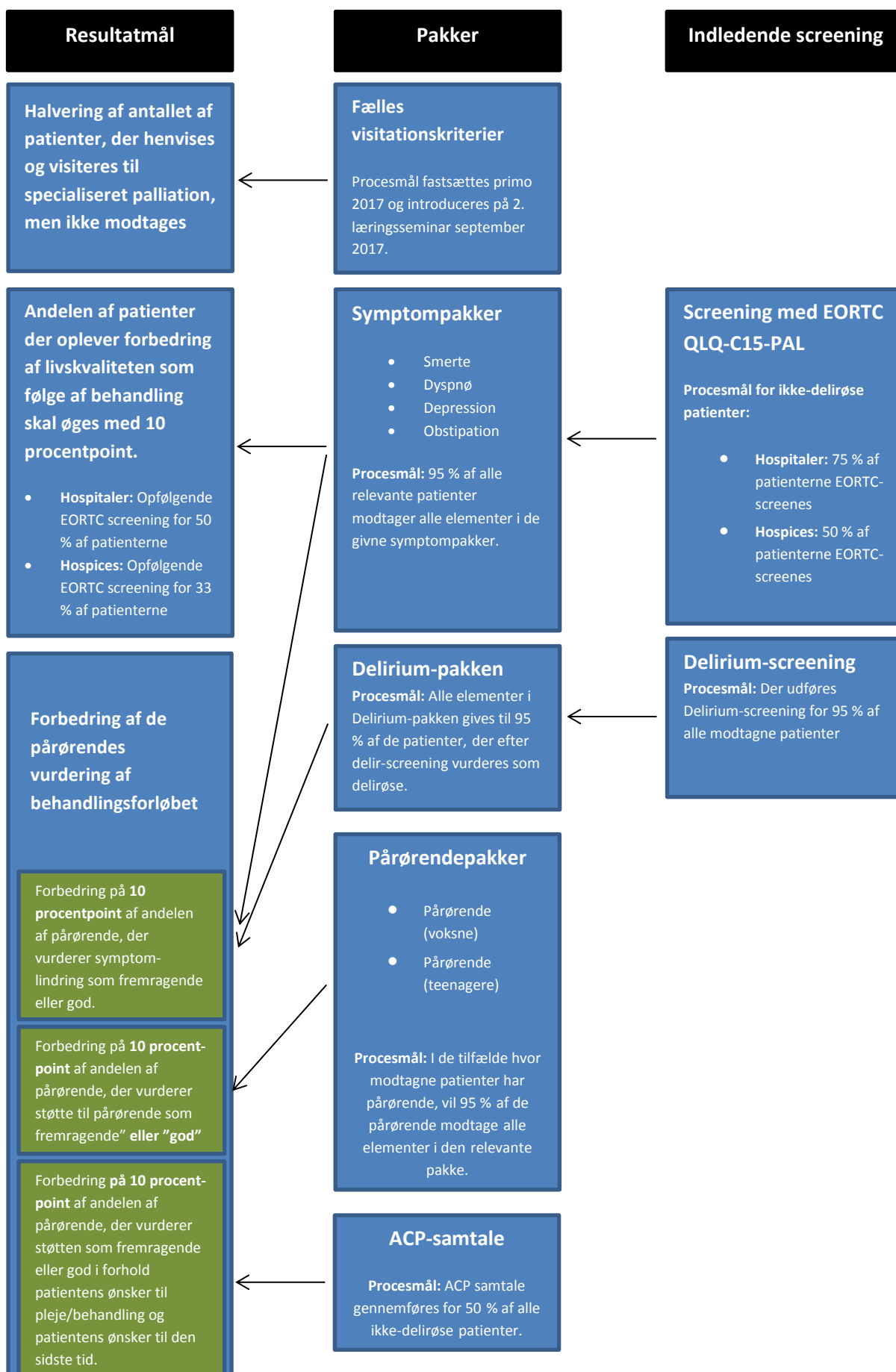
Delirøse patienter vil ikke kunne gennemføre en ACP samtale.

#### **Advanced Care Planning**

ACP samtale gennemføres for 50 % af alle ikke-delirøse patienter.

#### **5.4 Sammenhæng mellem mål og de enkelte behandlingselementer**

Sammenhængen mellem projektets overordnede mål og de enkelte behandlingselementer er illustreret nedenfor:



### **5.5 Patient reported outcome measure (PROM)**

To af projektets tre resultatmål er direkte knyttet til måling af brugeroplevet kvalitet og både EORTC QLQ-C15-PAL og VOICES-SF kan betegnes som PROM værktøjer.

Det er derfor ekspertgruppen vurdering at projektet lægger sig i forlængelse af den udviklingstendens i sundhedsvæsenet generelt, der pointerer vigtigheden af at supplere traditionelle kliniske kvalitetsmål med målinger af patientoplevelt/brugeroplevelt kvalitet.

Projektet lægger sig desuden i forlængelse af den aktuelle videreudvikling af de kliniske kvalitetsdatabaser, hvor indarbejdelse af PROM indgår som et centralt udviklingsområde.

Det er ekspertgruppen vurdering, at projektet kan bidrage med vigtig erfaring til lignende projekter vedrørende systematisk brug af PROM.

### **5.6 Brugerinddragelse**

Da et centralt formål med specialiseret palliativ behandling er, at opnå en samlet forbedring af patienternes livskvalitet og reduktion af de pårørendes belastning, har ekspertgruppen lagt vægt på, at brugerinddragelse indgår systematisk i projektet.

Brugerinddragelsesbegrebet er vidt forgrenet, men centralt for det aktuelle fokus på brugerinddragelse er det hensyn, at behandlingen tager udgangspunkt i brugerens behov og ønsker, det vil sige at behandlingen er brugercentreret.

Både den indledende screening med EORTC QLQ-C15-PAL samt ACP-samtalen har til formål at klarlægge patientens og de pårørendes behov og ønsker og indrette behandlingen herefter. Brugercentret behandling indgår derfor som et centralt element i projektet.

Det er ekspertgruppens vurdering, at projektet kan bidrage med vigtig viden og erfaring i forhold til at indarbejde brugerinddragelse systematisk i lignende projekter.



## 6. Uddannelsesbehov

Ekspertgruppen har vurderet, at det rent klinisk faglige indhold i projektet ikke skaber behov for ekstra uddannelse. Hvis arbejdet med det kliniske indhold i pakkerne kræver opkvalificering af medarbejdere vil det være et lokalt ledelsesansvar.

Uddannelsesbehovene knytter sig derfor udelukkende til kompetenceopbygning i forhold til at arbejde med forbedringsmetoder.

Ekspertgruppen har vurderet behovet ud fra følgende overordnede hensyn:

- Personale og ledelse på de specialiserede palliative afdelinger/teams samt hospice skal have de nødvendige kompetencer for at kunne gennemføre forbedringsarbejdet
- Regionernes/sygehusenes eksisterende kompetencer indenfor forbedringsarbejde skal bringes i anvendelse, så der sikres mulighed for løbende sparring og uddannelse lokalt
- Uddannelsen af personalet skal bidrage til, at regionernes samlede kompetencer indenfor forbedringsarbejde styrkes

### 6.1 Uddannelse af ledere

Den daglige ledelse i de palliative enheder spiller en central rolle i forhold til at holde fokus i afdelingen og skal legitimere forbedringsteamets løbende afprøvninger og efterspørgsler af data. Ledelsen gives de nødvendige kompetencer gennem:

- Éndags ledelsesseminar der formelt indleder projektet. På seminaret deltager ca. 2-3 personer fra hver palliativ enhed. Desuden deltager forbedringseksperter ledelsesrepræsentanter – i alt deltager ca. 100 personer.
- 3 læringsseminarer der afholdes i løbet af projektperioden (se afs. 6.2.1)

Målet med det indledende ledelsesseminar er at skabe ledelsesopbakning til projektet og lægge grunden til det nødvendige lokale ledelsesfokus.

Ledelsen skal efter seminaret kunne:

- Sikre at alle medarbejdere gennemfører E-læringskurset i forbedringsmetoder
- Afklare lokal organisering
- Udpege lokalt forbedringsteam samt dataansvarlig
- Afklare implementering af pakkerne lokalt
- Sikre lokal fremdrift efter projektets opstart

Ledelsesseminaret afholdes 6. december 2016.

## 6.2 Uddannelse af lokale forbedringsteam og dataansvarlige

I afdelingerne oprettes der forbedringsteams på 3-5 personer, der skal implementere pakkerne. Hvordan ansvaret for de enkelte pakker fordeles i forbedringsteamet afklares af den lokale ledelse.

Ekspertgruppen anbefaler, at:

- Forbedringsteams sammensættes efter pakkernes indhold og at alle relevante faggrupper så vidt muligt indgår. Lægeseekretærer kan også med fordel indgå.
- Dataansvarlig og daglige ledere indgår i eller har en meget tæt tilknytning til forbedringsteamet.

Forbedringsteamet har det praktiske ansvar for implementeringen af pakkerne, herunder arbejdet med forbedringsmetoder samt indsamling og formidling af data.

Forbedringsteamet vil indgå i et netværk med andre forbedringsteams gennem læringsseminarerne samt sharepoint.

Der etableres sharepoint på dmcgpal.dk. Sharepointet skal anvendes til deling af erfaringer og resultater på tværs af de deltagende enheder.

Den dataansvarlige skal være den palliative enheds ekspert i data, herunder kunne varetage/supportere:

- Oprettelse af nye diagrammer
- Indtastning data/produktion af diagrammer
- Dataansvarlige indgår i et netværk gennem læringsseminarerne/sharepoint
- Ansvarlig for enhedens deltagelse på sharepoint

### 6.2.1 Læringsseminarer

Der skal afholdes tre læringsseminarer undervejs i projektet. Læringsseminarerne afholdes:

- 6. – 7. februar på Comwell i Kolding
- September 2017 (nærmere tid og sted fastlægges)
- Februar 2017 (forventet)

Målgruppen for læringsseminarerne er alle forbedringsteams og dataansvarlige samt repræsentanter fra enhedernes ledelser. Målet med læringsseminarerne er, at deltagerne får inspiration til arbejdet med pakkerne og kan udveksle erfaringer.

Første læringsseminar skal have karakter af introduktion og undervisning i forbedringsmetoder, herunder arbejde med P-D-S-A cirkler, tidstro data og statistisk proceskontrol. Desuden skal deltagerne have grundigt kendskab til pakkernes indhold.

Læringsseminarer skal desuden ruste medlemmerne af de enkelte forbedringsteams til at understøtte deres kollegaers forbedringsarbejde. Den undervisning forbedringsteams modtager skal således supplere den undervisning, der gives via e-læring (se afs. 6.3.1.)

De to næste læringsseminarer skal i højere grad give plads til fremlæggelser/ posterpræsentationer og erfaringsudveksling. Desuden vil der være fokus på netværksdannelse. Endelig skal også være mulighed for, at lokale ledere/ mellemledere kan mødes og udveksle erfaringer under seminarerne.

Efter første læringsseminar påbegyndes implementering af projektets indhold.

### **6.3 Uddannelse af frontpersonale**

Al personale, der er ansat i palliative enheder, som deltager i projektet, skal gennemføre et E-læringskursus i forbedringsmetoder og systematisk anvendelse af data til forbedringsarbejde.

Gennem E-læringsprogrammet skal personalet opnå en basal forståelse for systematisk forbedringsarbejde gennem anvendelse af forbedringsmetoder.

#### **6.3.1. E-læringsprogram**

I regi af Danske Regioner udarbejdes der et dansk E-læringsprogram med fokus på læring og viden om forbedringsmetoder og kliniknært arbejde med disse.

E-læringsprogrammet er klar til brug ultimo januar 2017.

Efter gennemførelse af alle moduler, skal medarbejderen have en basisforståelse af:

- Generelt (kort) om patientsikkerhed og kvalitet og brist heri
- Forandring af systemer (System of Profound Knowledge)
- Forbedringsmetode
- Brug af PDSA-cirkler
- Indsamling og brug af tidstro data
- Processen fra småskala til fuldskala
- Statistisk proceskontrol og tolkning af data

Hensigten er derfor, at medarbejderne får de nødvendige basale kompetencer, til at kunne arbejde med moderne forbedringsmetoder.

## **7. IT-understøttelse**

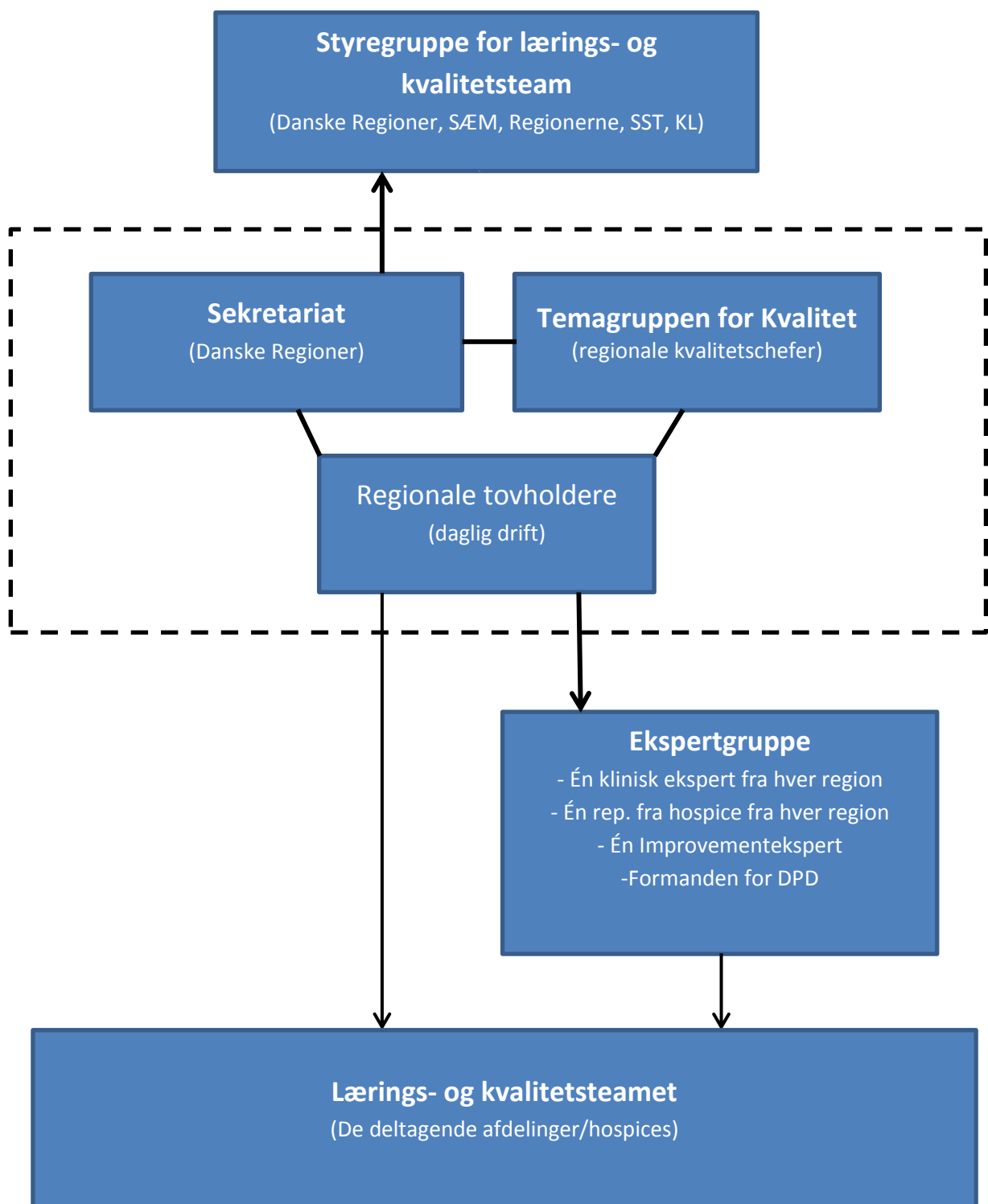
Aktuelt indtastes data løbende i DPD via KMS (Klinisk Mål System) af alle specialiserede palliative enheder. Indtastning af data udføres lokalt, selvom projektet nødvendiggør en udvidelse af antallet af indikatorer i DPD og derved en øget mængde data der skal indtastes.

De nødvendige opdateringer af DPD i forhold til inklusion af nye indikatorer er afsluttet og klar til drift ultimo januar 2017.

## 8. Governance-struktur

Lærings- og kvalitetsteams er nationale, men implementeringen forudsætter, dels tæt samarbejde mellem regionerne om løsning af en række tværregionale opgaver, dels en lokal implementering som regionerne hver især forestår.

Dette medfører, at der dels er en national governance-struktur (se nedenfor), som er fælles for alle regionerne, dels en regional governance-struktur, der varierer fra region til region.



### Styregruppe

Styregruppen påser den overordnede fremdrift i projektet og træffer afgørelse om eventuelle betydelige ændringer i lærings- og kvalitetsteamet.

### Sekretariatet

Danske Regioner varetager sekretariatsfunktionen. Sekretariatet har følgende opgaver:

- Sikre beslutningsgrundlag for styregruppen
- Afrapportering til styregruppen med fokus på ex. resultater og erfaringer med organisering
- Har tæt samarbejde med de regionale tovholdere og de regionale kvalitetsorganisationer

### Temagruppen for kvalitet

Temagruppen for kvalitet har en central rolle som forum for tværregional erfaringsudveksling og som kontaktpunkt for de regionale tovholdere i fald, der opstår problemer med fremdrift og/eller engagement i en region eller en deltagende enhed. Temagruppen kan agere på baggrund af afrapporteringer fra de regionale tovholdere eller konkret information om problemer i lærings- og kvalitetsteamet. Temagruppen kan via dets regionale repræsentant bede den regionale ledelse tage en nødvendig intern dialog med lokale ledelser i tilfælde af opmærksomhedsområder omkring et lærings- og kvalitetsteam.

Temagruppen indgår i tæt samarbejde med sekretariatet og de regionale tovholdere.

### Regionale tovholdere

De regionale tovholdere har det praktiske ansvar for driften af lærings- og kvalitetsteamet. De regionale tovholdere sikrer:

- Løbende udveksling af resultater og erfaringer mellem de deltagende enheder
- Afrapportering til Temagruppen for kvalitet
- Tæt samarbejde med sekretariatet og de regionale kvalitetsorganisationer

Kontaktoplysninger på de regionale tovholdere fremgår af appendix 1

### Ekspertgruppen

Ekspertgruppen består af følgende repræsentanter:

- Én klinisk ekspert fra hver region
- Én rep. fra hospice fra hver region
- Én Improvementekspert
- Formanden for DPD

Ekspertgruppen har udarbejdet projektbeskrivelse og defineret det kliniske indhold i lærings- og kvalitetsteamet. Ekspertgruppen fungerer som ressourcepersoner for de deltagende enheder og kan tilkaldes af de palliative enheder i tilfælde af akutte problemer, der ikke kan løses via egen ledelse eller de regionale tovholdere.

Oversigt over ekspertgruppens medlemmer fremgår af appendix 2.

## 8.1. Primært driftsansvar

Region Sjælland har primært driftsansvar for lærings- og kvalitetsteamet for specialiseret palliativ behandling. Det indebærer, at Region Sjælland er ansvarlig for:

- Afholdelse af ledelses- og læringsseminarer
- Servicering/sekretariatsbetjening af ekspertgruppen

## 9. Evaluering

Da projektet også har et strategisk sigte i form af at opsamle erfaringer med gennemførelse af forbedringsprojekter kobles til en kliniske kvalitetsdatabase, anser ekspertgruppen det for nødvendigt at gennemføre en grundig evaluering af projektet.

En evaluering vil desuden være nyttig som redskab til vurdering af, om projektet skal videreføres i en Fase 2 og eventuelt Fase 3.

### 9.1. Afslutningsevent

Som opfølgning på evalueringen og afslutningen på projektet, anbefaler Arbejdsgruppen, at der afholdes en afslutningsevent, hvor de deltagende enheder inviteres.

Eventen skal samle op på de erfaringer og resultater der er gjort undervejs i projektet.

## 10. Tidsplan

Arbejdsgruppen anbefaler nedenstående tidsplan for projektet

	2016				2017				2018			
	K1	K2	K3	K4	K1	K2	K3	K4	K1	K2	K3	K4
Kliniske pakker			→									
IT understøttelse			→									
Ledelsesseminar				X								
Læringsseminar					X		X		X			
Lokal uddannelse					→							
Afslutningsevent												X

## 11. Budget

Ekspertgruppen har udarbejdet et overslag over, hvilke udgifter der vil være forbundet med gennemførelse af projektet. Udgifterne omfatter ikke de mandtimer, der skal afsættes til det løbende forbedringsarbejde i de specialiserede palliative enhederne, deltagelse i regionale ledergrupper samt deltagelse i ledelsesseminar, læringsseminarer, øvrige uddannelsesaktiviteter og afslutningsevent.

Udgift	2016	2017	2018	Total
IT-understøttelse		115.000		115.000 kr.
Ledelsesseminar	150.000			150.000 kr.
Læringsseminar		1.475.000	725.000	2.200.000 kr.
Afslutningsevent			100.000	100.000 kr.
Evaluering			250.000	250.000 kr.
<b>I alt</b>	<b>150.000 kr.</b>	<b>1.590.000 kr.</b>	<b>1.075.000 kr.</b>	<b>2.815.000 kr.</b>



## Appendix 1 – Regionale tovholdere

<b>Region Hovedstaden</b>	Bente Hansen, chefkonsulent	<a href="mailto:bente.hansen.05@regionh.dk">bente.hansen.05@regionh.dk</a>	20113576
<b>Region Sjælland</b>	Troels Busk Hoff, chefkonsulent	<a href="mailto:trh@regionsjaelland.dk">trh@regionsjaelland.dk</a>	2460 0244
<b>Region Syddanmark</b>	Lotte Østergaard, AC-fuldmægtig <i>(ny tovholder tiltræder 1/12-2016)</i>	<a href="mailto:lotte.ostergaard.kristensen@rsyd.dk">lotte.ostergaard.kristensen@rsyd.dk</a>	2920 1604
<b>Region Midtjylland</b>	Anne Gammelgaard, chefkonsulent	<a href="mailto:anne.gammelgaard@stab.rm.dk">anne.gammelgaard@stab.rm.dk</a>	2162 0118
<b>Region Nordjylland</b>	Monica Terkelsen, kvalitetskonsulent	<a href="mailto:mote@rn.dk">mote@rn.dk</a>	2962 9985

## Appendix 2 – Ekspertgruppen

Navn	Titel	Email /Tlf	Region
Lars Clausen	Ledende overlæge, Afdeling for lindrende indsats, Anæstesiologisk afdeling, Næstved Sygehus	<a href="mailto:lmcl@regionsjaelland.dk">lmcl@regionsjaelland.dk</a> Tlf: 23662446	Sjælland
Klaus Bitsch Jakobsen	Overlæge	<a href="mailto:kjak@rn.dk">kjak@rn.dk</a> Tlf: 26 24 96 15	Nordjylland
Bodil Jespersen	Leder af palliative team	<a href="mailto:bodijesp@rm.dk">bodijesp@rm.dk</a> Tlf: 25136388	Midtjylland
Anette Hygum	Specialeansvarlig Overlæge fra Palliativ team i Vejle	<a href="mailto:Anette.hygum@rsyd.dk">Anette.hygum@rsyd.dk</a>	Syddanmark
Bo Hempel Sparsø	Overlæge, Center for Sundhed, Enhed for Kvalitet og Patientsikkerhed	<a href="mailto:bo.hempel.sparsoe@regionh.dk">bo.hempel.sparsoe@regionh.dk</a> Tlf: 2031 0033	Hovedstaden
Henrik Larsen	Overlæge Finsencentret, Onkologisk Klinik Palliativt Afsnit 4111 Rigshospitalet	<a href="mailto:henrik.larsen@regionh.dk">henrik.larsen@regionh.dk</a> Tlf: 35453699	Hovedstaden
Troels Busk Hoff	Chefkonsulent	<a href="mailto:tbuh@regionsjaelland.dk">tbuh@regionsjaelland.dk</a> Tlf: 24600244	Region Sjælland Tovholder
Mette Hallas	Overlæge, Palliativ Team Fyn	<a href="mailto:Mette.Hallas@rsyd.dk">Mette.Hallas@rsyd.dk</a>	Region Syddanmark
Aino Andersen	Hospicechef	<a href="mailto:Aan@hosj.dk">Aan@hosj.dk</a>	Hospices Region Sjælland
Lise-Lotte Andersen	Hospiceleder	<a href="mailto:lila@ok-fonden.dk">lila@ok-fonden.dk</a> 44208640	Hospices Region Hovedstaden
Birte Markfoged	Hospiceleder	<a href="mailto:bma@hospicelimfjord.dk">bma@hospicelimfjord.dk</a> 9614 87 00	Hospices Region Midtjylland
Lisbeth Halager	Udviklingsleder	<a href="mailto:lha@hospice-aalborg.dk">lha@hospice-aalborg.dk</a> 96 31 11 32	Hospices Region Nordjylland
Mogens Grønvold	Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg Hospital. Formand for Dansk Palliativ Database	<a href="mailto:mold@sund.ku.dk">mold@sund.ku.dk</a> 35 32 79 83	Dansk Palliativ Database
Mette Moesgård Ravnholt	Chefkonsulent, Sjællands Universitetshospital	<a href="mailto:mmrv@regionsjaelland.dk">mmrv@regionsjaelland.dk</a> 51 73 22 30	Forbedrings- ekspert
Ragnhild Rabjerg	Hospice Sydvestjylland	<a href="mailto:Ragnhild.rabjerg@hospice.rsyd.dk">Ragnhild.rabjerg@hospice.rsyd.dk</a>	Region Syddanmark

