



DMCG-PAL

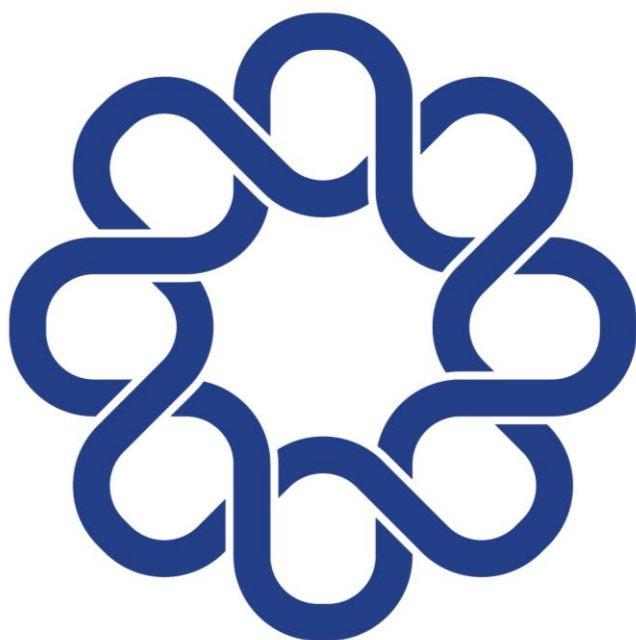
Årsberetning for 2024

Indsæt DMCG-navn i fuld tekst

Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)

Udgivelsesår: 2025

Udgiver: DMCG-sekretariatet
Hedeager 3
8000 Aarhus N



Indholdsfortegnelse

1. Kort resumé	2
2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse.....	3
3. DMCG'ens organisation	5
4. Statusbeskrivelse	7
5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025.....	9
6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024.....	13
7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter	15

1. Kort resumé

DMCG-PAL indsatsen har været samlet på 4 områder.

Vi har lavet kliniske retningslinjer færdig i dette år, som omhandler kvalme og EORTC screening for palliative behov og opdateret to retningslinjer vedrørende depression.

Vi er i proces med retningslinjer om palliativ sedering og pårørende dokumentation og indsats og dette arbejde vil strække sig over 2025.

Vi har lavet et mindre survey som afdækker, at specialiseret palliation for praktiske formål ikke deltager i MDT-konferencer på kræftområdet.

Vi har brugt vores årssdag til temaet ACP, nu på dansk Fremtidig Pleje og Behandling (FPB)

Dansk Palliativ Database udgav Årsrapport 2023 omfattende de 10.998 patienter, der blev henvist til specialiserede enheder og døde i 2023. Årsrapporten påpeger desværre fortsatte problemer med adgangen og ventetiden til den palliative indsats, kombineret med væsentlige forskelle og uligheder på tværs af landet og mellem patientgrupper. Databasen muliggør fortsat en række internationalt unikke forskningsprojekter og publikationer.

2. Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2024 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Lindrende Behandling, klinik 4005, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet. E-mail: henrik.larsen@regionh.dk

Mogens Grønvold, Formand for styregruppen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet.
E-mail: Mogens.Groenvold@regionh.dk.

Lene Jørgensen, Palliationssygeplejerske, Palliativ Team Vejle, Vejle Sygehus.
E-mail: Lene.Joergensen2@rsyd.dk

Anna Jedzini Ogstrup, akademisk medarbejder, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. E-mail: anna.jedzini.ogstrup@regionh.dk (orlov)

DMCG'ens formand:

Henrik Larsen, overlæge, Lindrende Behandling, klinik 4005, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet.

DMCG'ens op til tre medlemmer af DMCG.dk repræsentantskabet¹:

Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Lindrende Behandling, klinik 4005, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet. E-mail: henrik.larsen@regionh.dk

Mogens Grønvold, Formand for styregruppen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. E-mail: Mogens.Groenvold@regionh.dk.

DMCG'ens bestyrelse 2024 angives i tabellen herunder:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Annette Majlund	Musikterapeut	Hospice Sydvestjylland	
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygeplejespecialist	Hæmatologisk Afdeling	Fagligt Selskab for Kræft-sygeplejersker
Birgitte Bjørn Stimpel	Hospitalspræst	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Præsteforeningen
Bodil Abild Jespersen	Overlæge	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Palliativ Medicin

¹ I Hæmatologisk Fællesforum, der er eneste tilbageværende 'paraply', kan hver DMCG stille med op til to repræsentanter udover paraplyens formand.

Henrik Larsen	Overlæge	Afsnit for lindrende behandling 4005, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet	Dansk Selskab for Intern Medicin
Lene Jarlbæk	Overlæge, seniorforsker	REHPA	
Lene Jørgensen	Palliationssygeplejerske	Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus	Fagligt Selskab for palliations-sygeplejersker
Bente Mouritzen	Socialrådgiver	Palliativt team århus	Dansk Socialrådgiverfor-ening
Brita Jørgensen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Behandling, Aarhus Universitetshospital.	Fagligt Selskab for Palliations-sygeplejersker
Mette Lemser	Sundhedsfaglig konsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, overlæge	Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet	Formand for Dansk Palliativ Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
Roar Maagaard	Praktiserende læge og lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin
Mogens Nørgård	Byrådsmedlem og Tømrer	Hospice Forum Danmark	Hospice Forum Danmark
Pernille Bidstrup	Forskningsleder	Kræftens bekæmpelse	Psykologforeningen
Anne Marie Thomsen	Fysioterapeut	i Enhed for Lindrende Behandling. Fysio- og Ergoterapien - Hospitalsenheden Horsens Sundvej 30-DK-8700 Horsens	Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysioterapi

*(F.eks. kirurgi/onkologi/patologi/videnskabeligt selskab/ patientforening/region etc.)

3. DMCG'ens organisation

DMCG-PAL 2024

Bestyrelse¹

Forretningsudvalg²

Database-
bestyrelse³

Gruppe for
LPR3-kodning⁵

Retnings-
linjegruppe⁴

Brugerpanel
via Kræftens
Bekæmpelse

Gruppe for
kompetence-
programmer
(passiv)

¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen 2024 er angivet i forrige afsnit

²Medlemmer af forretningsudvalg 2024:

Henrik Larsen, formand DMCG-PAL; Mogens Grønvold, formand Dansk Palliativ Database, Lene Jørgensen; Anna Ogstrup, akademisk medarbejder.

³Medlemmer af Dansk Palliativ Databases (DPDs) bestyrelse 2024:

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrik og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Bettina Rønnest, hospicechef, Hospice Vangen
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice
- Christian Babiartz Madsen, datamanager, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videncenter
- Helle Tingrupp, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Jette Pærregaard, overlæge, Geriatrik og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Kirsten Ørum, hospicechef, Gudenå Hospice
- Linnea Damslund, kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed (Region Midtjylland), Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videncenter
- Lise Mondrup, overlæge, Palliativt Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Lone Jensen, hospicechef, Sct. Maria Hospice
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg

- Maiken Bang Hansen, ph.d., databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrik og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Viden-center
- Mathilde Adersen, ph.d., ressourceperson, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrik og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Mette Asbjørn Neergaard, klinisk professor, overlæge, ph.d., Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital og Aarhus Universitet
- Nikolaj Aarøe Jensen, ledende overlæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Per Hansen, pårørenderepræsentant
- Signe Hørlück, hospicechef, Skt. Lukas Hospice
- Steen Peter Nielsen, rådgiver og psykolog, Kræftens Bekæmpelse og Sankt Lukas Hospice

⁴Medlemmer af retningslinjegruppe 2024:

Anna Ogstrup, akademisk medarbejder, er metodekonsulent på kliniske retningslinjer i DMCG-PAL. Derudover inviteres klinikere fra de specialiserede palliative enheder (og andre relevante), når der skal dannes en arbejdsgruppe for en ny klinisk retningslinje.

⁵Medlemmer af arbejdsgruppe for LPR-kodning 2024:

Lise Mondrup, overlæge i det palliative team på Sydvestjysk Sygehus, Kirsten Ørum, hospicechef på Gudenå hospice, Louise Søllingvraa Madsen, Fysioterapeut på Medicinsk Terapiafsnit og Klinik for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Silkeborg, Mogens Grønvold, formand Dansk Palliativ Database

4. Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet [strategi & handlingsplan for 2023-2025](#).

DMCG-PAL's arbejde:

Ny retningslinje 2024:

- Farmakologisk behandling af kvalme med ukendt årsag - hos voksne patienter med dissemineret cancer i palliativt forløb. Vores akademiske medarbejder har været på barselsorlov og nu pasningsorlov og vi er stor tak skyldig til retningslinjeskeretariatet ved Eden og Sasja.

Opdaterede retningslinjer 2024:

- Screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats
- Behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år

Pågående arbejde 2024:

Retningslinje:

- Palliativ sedering: Det er et højaktuelt emne, som har stor politisk bevågenhed, og som derfor fordrer stor omhyggelighed og også etablering af sikker faglig grund. Denne retningslinje forventes færdig i 2025, hvis alt går planmæssigt.
- Pårørendedokumentation, hvor vi har afsluttet en Delphi-undersøgelse som forberedelse til publikation og stor tak til Mai Britt Guldin for dette. Når den ligger færdig vil vi lave et retningsgivende dokument, for at understøtte relevant dokumentation. Arbejdet har afdækket, at det er en meget uhomogen indsats, der ydes til pårørende. Der er brug for yderligere afdækning og afklaring af behov og praksis på forskellige tidspunkter i patientforløbet og dokumentation heraf.

MDT Survey:

Vi har lavet en survey om MDT deltagelse af institutionerne, der leverer specialiseret indsats og som indberetter til Dansk Palliativ Database, som viser, at der ikke er særlig stor deltagelse i MDT på kræftområdet. Specialisternes deltagelse er større for de øvrige patienter, men også med lav deltagelse og ingen nationalt gennemgående deltagelse på en patientgruppe.

Årsmøde:

På vores meget vellykkede årsmøde var fokus på Advance Care Planning (ACP), som nu på dansk hedder Fremtidig Pleje og Behandling (FPB) samt en opdatering på DMCG-PAL's øvrige aktiviteter.

DMCG-PAL hjemmeside:

Vi har nu igen en fungerende hjemmeside.

Alt i alt er vi lykkedes med at skabe fremdrift i flere store opgaver på trods af at vores akademiske medarbejdere er på orlov, men fraværet har naturligvis påvirket arbejdet meget.

Vi har stort behov for at DMCG.dk lykkes med at få arbejdet som foregår under DMCG-paraplyen accepteret som en del af arbejdstiden, for det er grænsende til umuligt at mobilisere resurser til det i vores del af det pressede sundhedsvæsen.

Dansk Palliativ Database

- Årsrapport 2023 omfattede de 10.998 patienter, der blev henvist specialiserede enheder og døde i 2023. Den fortsatte drift af en meget stor og komplet database omfattende 42 enheder er en stor opgave.
- Årsrapporten kan læses [her](#).
- Alle de eksisterende indikatorer vurderes fortsat at være relevante, hvilket underbygges af, at de muliggjorde Rigsrevisionens store og vigtige undersøgelse i 2020, som siden er opdateret.
- Derudover er der en stor opgave med at udbygge indikatorsættet, så det også inddrager egentlige resultatindikatorer (ændring i symptomer og problemer målt med PRO-skema). Supplerende PRO-baserede indikatorer er offentliggjort i DPD Årsrapport 2023, og vises i de regionale afrapporteringssystemer.
- Der meget store udfordringer med udvikling og kvalitetssikring af den palliative indsats *udenfor* de specialiserede palliative enheder (jf. Rigsrevisionens Beretning fra 2020), som ikke er omfattet af Dansk Palliativ Database. Specifikt mangler der data for såvel den løbende, palliative behovsvurdering som for den palliative indsats. Formanden for databasen (Mogens Grønvold) har modtaget en bevilling fra Kræftens bekæmpelse til tre årigt projekt der løber 2023-25, som skal hjælpe til at forbedre den løbende behovsvurdering og skabe nye data herom i primærsektoren blandt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker i kommunerne.
- Vi ser det derfor som et meget vigtigt skridt, at DMCG.DK – efter forslag fra DMCG-PAL – i 2018 etablerede Udvalg for Tværgående Palliativt Samarbejde (UTPS), der har til formål at etablere kvalitetsudvikling vedrørende den basale palliative indsats (*udenfor* de specialiserede palliative enheder) i samarbejde med de sygdomsspecifikke dmcg'er, der har udpeget repræsentanter til udvalget. (<https://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvarfaagligt-palliativt-samarbejde/>). Der aflægges separat rapport fra dette Udvalg, som i 2024 udgav en klinisk retningslinje om palliativ behovsvurdering og palliativ indsats i kræftbehandlingen.
- Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat afsluttet arbejdet i den nationale Kliniske Koordinationsgruppe vedrørende palliativ indsats, der har udarbejdet et nationalt PRO-skema vedrørende palliative behov til anvendelse udenfor den specialiserede, palliative indsats. Styregruppen for DPD arbejder for få dette skema udbredt til det specialiserede niveau, så der kan bruges samme tilgang i hele sundhedsvæsenet.

5. Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's Strategi & handlingsplan 2023-2025.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i planen.

For uddybning af de enkelte målsætninger og baggrund se [Strategi & handlingsplan 2023-2025](#).

Sæt kryds ved ja eller nej, og tilføj eventuelt kommentar for at uddybe svaret.

DMCG'er uden databaseaktivitet bedes naturligvis se bort fra de spørgsmål, der vedrører dette.

De målsætninger, der omhandler DMCG.dk eller øvrige parter besvares i et separat dokument, der vil fremgå af den syntese, der udarbejdes over årsberetningerne.

Nummereringen følger strategien og kan derfor 'hoppe' i nedenstående.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.	Kontinuerlig udvikling og opdatering af DMCG-retningslinjer efter bedste evidens		
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: I 2024 er udgået 10 retningslinjer som vi ikke har haft kræfter til at opdatere rettidigt.</i>		x
3.	De kliniske retningslinjer implementeres i klinikken, og relevante elementer af retningslinjerne monitoreres i de kliniske kvalitetsdatabaser		
3.1	Kommunikerer jeres DMCG information om nye eller opdaterede kliniske DMCG-retningslinjer til de faglige miljøer senest 1 uge efter administrativ godkendelse? <i>Kommentar:</i>	x	
3.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved databasens styregruppemøder mhp. drøftelse af monitoreringsforslag anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: DMCG-PAL har i 2023 og 2024 udgivet retningslinjer, der understøtter den systematiske palliative behovsvurdering med PRO-skemaet EORTC QLQ-C15-PAL og fortolkningen af resultaterne heraf – databasen har to indikatorer, der måler på dette. Vores øvrige kliniske retningslinjer dækker de relevante palliative indsatser.</i>	x	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar:</i>	x	
4.3	Arbejder DMCG'en for, at der afdækkes behov for udarbejdelse af kliniske retningslinjer inden for opfølgning samt rehabilitering og palliation med involvering af relevante faggrupper og de kommunale sundhedstilbud? <i>Kommentar:</i>	x	
5.	Høj datakvalitet ved rettidig og korrekt registrering, kodning og validering		
5.1	Er der i DMCG'en en vedvarende registrering af data, så disse kan indgå i tidstro kvalitetsmonitorering og kvalitetsudvikling? <i>Kommentar: Databasen løser denne opgave.</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: DMCG'en har nedsat et udvalg, der arbejder på dette.</i>		x

6.	Indikatorsættene i de kliniske kvalitetsdatabaser danner solidt grundlag for vidensbaseret kvalitetsudvikling af hele patientforløbet		
6.1	Sikrer DMCG'en og databasestyregruppen at datasættene i de kliniske kræftdatabaser afspejler hele patientforløbet og udvalgte anbefalinger i DMCG-retningslinjerne? <i>Kommentar: Databasen adresserer de patienter, som er henvist til specialiseret palliativ behandling og dækker den specialiserede palliative indsats. UTPS (se punkt 4.2) arbejder for at der sikres data vedr. palliation i resten af sundhedsvæsenet.</i>	x	
6.2	Vurderer DMCG'en og databasestyregruppen årligt indikatorsættene mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	x	
7.	Datastøttet kvalitetsudvikling i klinikken med nem adgang til tidstro data og udbredt kendskab til data		
7.2	Er det jeres vurdering, at alle medlemmer af databasens styregruppe er bekendte med adgangen til den løbende afrapportering fra databaserne i de regionale systemer ² ? <i>Kommentar:</i>	x	
8.	Afrapportering i årsrapporter har fokus på succeser og forbedringspotentialer		
8.1	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	x	
9.	Data auditeres og der iværksættes forbedringsinitiativer på udvalgte områder		
9.3	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	x	
9.4	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år identificeret og iværksat relevante forbedringsinitiativer? <i>Hvis ja, hvilke?</i> Databasen har vist og påpeget, at der bør sikres bedre og hurtigere adgang for henviste patienter, og at det bør ske tidligere i forløbet samt at uligheder mellem kræftpatienter og andre diagnosegrupper adresseres.	x	
11.	Patienter tilbydes deltagelse i kliniske forsøg		
11.1	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til flest mulige patienter? <i>Kommentar:</i> Defleste patienter kan ikke deltage i protokoller.		x
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>		x
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		
12.1	Har DMCG'en i det forgangne år bidraget til at skaffe evidens fra real world/fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling via kræftdatabaserne? <i>Kommentar:</i>		x
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra effekt af opfølgning? <i>Kommentar:</i>		x
15.	Patientinvolvering på organisatorisk niveau		
15.3	Er der patientrepræsentation i	(x)	(x)

² <https://www.rkkp.dk/daglige-data/>

	a. jeres databasestyregruppe?		
	b. i DMCG-bestyrelsen?	x	
	<i>Kommentar: Det er Kræftens bekæmpelse og Hospiceforum Danmark som repræsenterer brugerperspektiv. I Databasestyregruppen er det en pårørende udpeget af Kræftens Bekæmpelse, og yderligere en er under udpegnings fra en anden sygdomsorganisation.</i>		
15.4	Har DMCG'en i det forgangne år forholdt sig til systematisk, organisatorisk patientinvolvering? <i>Kommentar:</i>		x
16.	Vigtige behandlingsvalg træffes i samarbejde mellem sundhedspersonale og patienten		
16.3	Har I i jeres DMCG arbejdet på at identificere, udvikle og implementere beslutningsstøtteværktøjer i relevante beslutningssituationer? <i>Kommentar:</i>		
17.	Aktiv anvendelse af Patient Reported Outcomes (PRO) i kræftforløbet og implementering i de kliniske kvalitetsdatabaser		
17.3	Har DMCG'en i det forgangne år arbejdet på udvikling af relevante, evidensbaserede PRO til anvendelse i kræftforløbet? <i>Databasen har haft PRO siden 2010 og offentliggør data for ændring i PRO over tid. DMCG'ens og databasens formænd desuden været aktive i Sundhedsdatastyrelsens udvikling af det nye, fælles nationale PRO Palliation, som også forventes at kunne forbedre den tværsektorielle kommunikation (se nærmere ovenfor), når det implementeres i de øvrige sektorer (uden for den specialiserede palliation).</i>	x	
19.	De Multidisciplinære Team konferencer (MDT) videreudvikles		
19.2	Arbejder jeres DMCG gennem site-visits og gensidig læring for en ensartet konferenceform på nationalt niveau? <i>Kommentar:</i>		x
20.	MDT-konferencer kvalitetssikres - lokalt og nationalt		
20.2	Har jeres DMCG udfærdiget en vejledning for kvalitetssikring af MDT-konferencerne? Vejledningerne skal bl.a. adressere deltagerkreds fra de nødvendige specialer, relevante patientgrupper og auditering. <i>Kommentar: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		x
20.3	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at sikre de nødvendige specialers/faggruppers deltagelse ved konferencerne? <i>Kommentar:</i>		x
20.4	Arbejder jeres DMCG på, gennem de kliniske retningslinjer at definere hvilke patientgrupper, der altid bør fremlægges på MDT-konferencerne for behandlingsbeslutning? <i>Kommentar:</i>		x
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende retningslinjer? <i>Kommentar:</i>		x
20.6	Arbejder jeres DMCG for auditering ved de lokale MDT-konferencer ift. behandlingsbeslutning ved et uventet patientforløb, såsom uventet tidligt recidiv efter kurativt intenderet behandling? <i>Kommentar:</i>		x

20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar:</i>		x
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter fremlægges på MDT-konference? <i>Kommentar:</i>		x
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar: Vi forventer at vores indsats på pårørende området vil komme store dele af det hospitalsbaserede sundhedsvæsen til gode, ud over naturligvis de pårørende. Igennem UTPS arbejder vi for størst mulig sammenhæng for patienten i hele forløbet.</i>	x	
24.	Relevant tværfagligt samarbejde		
24.1	Arbejder I i jeres DMCG for udbygning af organisationens tværfaglige kompetencer? <i>Kommentar: I DMCG-PALs bestyrelse indgår samtlige faggrupper, der er relevante for patientforløbet (dette har været tilfældet siden etablering).</i>	x	
24.2	Arbejder I i DMCG'en for en relevant tværfaglig repræsentation? <i>Kommentar: Repræsentationen i databasen styregruppe omfatter ud over læger og sygeplejersker psykolog og fysioterapeut.</i>	x	
24.3	Understøtter jeres DMCG etablering af relevante tværfaglige samarbejdsformer? <i>Kommentar:</i>	x	
25.	Kvalitetssikring af hele kræftforløbet på tværs af sektorer		
25.1	Arbejder jeres DMCG for et relevant tværsektorielt fokus? <i>Kommentar: Igennem UTPS arbejder vi for at styrke palliationen uden for det specialiserede område.</i>	x	
25.5	Understøtter jeres DMCG i samarbejde med DMCG.dk og primærsektoren opfølgning i forhold til:		
	a. sygdomstilbagefald		
	b. rehabilitering		
	c. palliation	x	
	<i>Kommentar: Rehabilitering kan indgå som et behov for palliative patienter og både for rehabilitering og palliation samarbejder vi med primærsektoren</i>		
	<i>Kommentér gerne her, hvis der er konkrete emner I ønsker løftet i DMCG.dk forretningsudvalget.</i>		

6. Forskningsaktiviteter mv. i 2024

Karakteren af den indmeldte DMCG forskningsaktivitet har været yderst forskelligartet.

I et forsøg på at opnå et reelt og retvisende billede heraf, er DMCG.dk FU enedes om, at forskningsaktiviteter for fremtiden defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer med tydelig angivelse af denne affiliering. Det vil for praktiske formål typisk betyde, at DMCG'ens navn skal indgå i projektets eller publikationens overskrift.

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.

Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet.

Igangværende aktiviteter i 2024	Antal
Protokoller	
Projekter baseret på DMCG'en	
Projekter baseret på databasen. ³	5 plus et ukendt antal eksterne
Projekter med nordiske samarbejdspartnere	
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	6

Projekter baseret på databasen

- Improving the implementation of patient-reported outcomes (PROs) in specialized palliative care via electronic administration (ePRO) and best practice guidelines. Projektet fokuserer på at fremme og evaluere et skift fra papirversioner til elektroniske spørgeskemaer, der er fuldt integreret i de elektroniske patientjournaler, fremmer og understøtter der kliniske anvendelse af PRO data, og som muliggør elektronisk overførsel af data til databasen.
- Adgang til specialiseret, palliativ indsats: Et flerårigt projekt, der udgår fra databasens sekretariat, hvorfra der er publiceret en ph.d.-afhandling og tre artikler, og en række yderligere projekter relateret til ulighed i adgang er undervejs.
- Patient-rapporterede outcomes ved påbegyndelsen af specialiseret palliativ indsats og ved opfølgning. Et flerårigt projekt, der udgår fra databasens sekretariat, hvorfra der er publiceret en ph.d.-afhandling og tre artikler og en række yderligere delprojekter er undervejs.
- Can systematic needs assessment strengthen palliative care in the primary care sector? Data about context, processes and results.

³ Som ny procedure i 2024, er fra RKKP sendt oversigt til DMCG-formænd over de projekter, der er initieret i det forgangne år (Q4 2023 samt Q1-3 2024).

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

Hansen MB, Rojas-Concha L, Petersen MA, Adersen M, Groenvold M. Differences in palliative care needs between cancer patients and non-cancer patients at the start of specialized palliative care: A nationwide register-based study. **Palliative Medicine** 2024; 38: 1021-1032.

Hansen MB, Groenvold M, Adersen M, Jensen H, Ibfelt EH, Petersen MA, Neergaard MA, Møller H, Olesen TB. Palliative care need screening and specialised referrals fell during the COVID-19 pandemic: a nationwide register-based study. **BMJ Supportive and Palliative Care** 2024; 14: e1380–e1387.

Adersen M, Hansen MB, Neergaard MA, Sjøgren P, Guldin MB, Groenvold M. The first decade of the Danish Palliative Care Database: improvements and ongoing challenges in the quality and use of specialised palliative care. **Acta Oncologica** 2024; 63: 259-266

Rojas-Concha L, Hansen MB, Groenvold M. Symptoms and problems reported by patients with non-cancer diseases through open-ended questions in specialist palliative care: a national register-based study. **Supportive Care in Cancer** 2024; 32(2): 141 (1-11).

Gerhardt S, Benthien KS, Herling S, Villumsen M, Krarup PM. Palliative care case management in a surgical department for patients with gastrointestinal cancer-a register-based cohort study. **Supportive Care Cancer** 2024;32(9):592.

Gerhardt S, Benthien KS, Herling S, Villumsen M, Krarup PM. Aggressive end-of-life care in patients with gastrointestinal cancers - a nationwide study from Denmark. **Acta Oncologica** 2024: 63: 915-923.

Andet

[Årsrapport fra Dansk Palliativ Database 2023](#)

Hansen MB, Adersen M, Rønne B, Bülow B, Madsen CB, Tingrupp H, Pærregaard J, Ørum K, Dams-lund L, Mondrup L, Jensen L, Madsen L, Neergaard MA, Jensen NA, Hansen P, Grønvold M. [Dansk Palliativ Database: Ingen fremgang i adgang til specialiseret palliativ indsats](#). **Ugeskr Læger** 2024: 186; Feb 2.

Hasse HT. Cancer care at the end of life: expenditures, barriers to access and quality of life. PhD thesis, SDU, 2024.

7. Plan for 2025: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens planlagte aktiviteter i det kommende år, med udgangspunkt i de strategiske indsatsområder som indgår i 2023-25 strategien:.

- Evidensbaseret beslutningsstøtte og national konsensus
- Datastøttet kvalitetsudvikling
- Ny viden gennem forskning
- Patientperspektiv
- Evidensbaseret ensartet udredning
- Samarbejde på tværs af discipliner, fag og sektorer

For retningslinjer er det planen for 2025 at komme i mål med opdatering af vores retningslinje om palliativ sedering. Som anført en krævende opgave, også fordi den ofte indgår i den debat, som er startet om aktiv dødshjælp.

Pårørende-dokumentation skulle vi gerne komme længere med, men det er nok så omfangsrigt at det kan strække sig ud over dette år. Det er et meget meningsfuldt område at adressere, fordi sundhedsvæsenet i stigende omfang forventes at løse opgaver til pårørende i forbindelse med patienternes forløb, men uden at der endnu eksisterer formelle rammer for dokumentation af dette.

Vi forventer at Pårørendeindsatser og dokumentation heraf vil dominere på vores årssdag.

Vi har som anført en række vigtige retningslinjer som er taget af hjemmesiden hos DMCG.dk, da de ikke er opdateret inden for de seneste 5 år, og vi håber, at der er ressourcer til at arbejde med nogen af dem.

Databasen vil fortsætte arbejdet med at indhente mere detaljerede data om den specialiserede palliative indsats fra LPR, samt med at arbejde for implementering af det nye og udvidede PRO-skema udviklet af Sundhedsdatastyrelsen. Desuden pågår en dialog med forskellige parter i forhold til, om databasen kan bidrage yderligere til kvalitetsudviklingen udenfor den specialiserede område.

Forskningsprojekter baseret på databasen vil fortsat belyse den specialiserede palliative indsats koblet med den øvrige indsats i sundhedsvæsenet, bl.a. i et projekt om primærsektoren.