

# DMCG-PAL Årsberetning 2022

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)  
Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats  
(DMCG-PAL)**



# Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse .....	2
DMCG'ens organisation .....	5
Statusbeskrivelse .....	6
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022.....	10
Forskningsaktiviteter mv. i 2022 .....	13
Plan for 2023: planlagte aktiviteter .....	16

## Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2022 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. E-mail: [henrik.larsen@regionh.dk](mailto:henrik.larsen@regionh.dk)
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. E-mail: [Mogens.Groenvold@regionh.dk](mailto:Mogens.Groenvold@regionh.dk).
- Lene Jørgensen, Palliationssygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus. E-mail: [Lene.Joergensen2@rsyd.dk](mailto:Lene.Joergensen2@rsyd.dk)
- Anna Jedzini Ogstrup, akademisk medarbejder, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. E-mail: [anna.jedzini.ogstrup@regionh.dk](mailto:anna.jedzini.ogstrup@regionh.dk)

**DMCG'ens formand:** Henrik Larsen, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet.

### DMCG'ens bestyrelse 2022:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Anders Bonde Jensen	Professor, overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Annette Majlund	Musikterapeut	Hospice Sydvestjylland	
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygeplejespecialist/udviklingssygeplejerske	Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Birgit Villadsen	Oversygeplejerske	Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg- og Frederiksberg Hospital	Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer (udtrådt december 2022)
Birgitte Bjørn Stimpe	Hospitalspræst	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Præsteforeningen
Bodil Abild Jespersen	Overlæge	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Palliativ Medicin
Henrik Larsen	Overlæge	Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet	Dansk Selskab for Intern Medicin
Lene Jarlbæk	Overlæge, seniorforsker	REHPA	
Lene Jørgensen	Palliationssygeplejerske	Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus	Fagligt Selskab for palliationssygeplejersker
Lene Tschemerinsky	Overlæge	SUH Roskilde Kirurgisk afdeling SUH Køge (per 01.04.19)	Dansk Kirurgisk Selskab

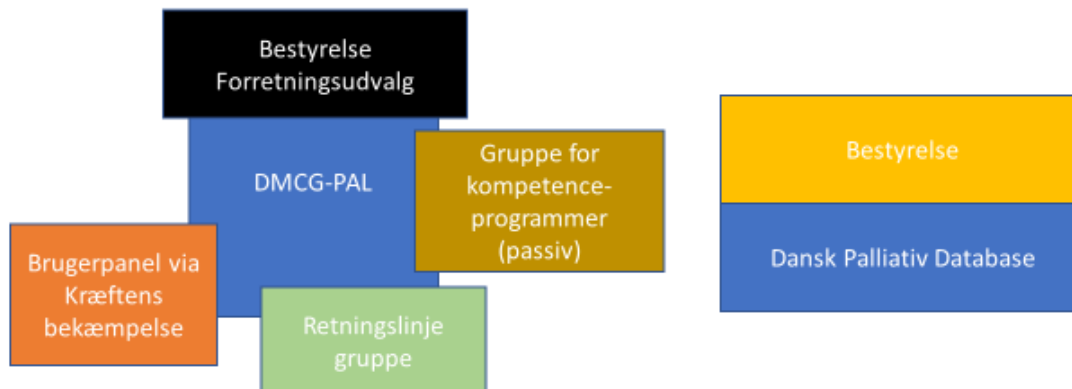
Bente Mouritzen	Socialrådgiver	Palliativ team århus	Dansk Socialrådgiverfor- ening
Mai-Britt Guldin	Professor, psyko- log, Ph.d.	Enhed for lindrende be- handling, Aarhus Universi- tetshospital	Dansk Psykologforening
Lisa Nørgaard Laurit- sen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Be- handling, Regionshospita- let Randers	Fagligt Selskab for Palliati- onssygeplejersker
Mette Lemser	Sundhedsfaglig konsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, over- læge	Palliativ Forskningsen- hed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hos- pital, og Institut for Folke- sundhedsvidenskab, Kø- benhavns Universitet	Formand for Dansk Pallia- tiv Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
Roar Maagaard	Praktiserende læge og lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin
Olav Nørgaard	Regionsrådsmed- lem (V), Region Midt og dyrlæge	Region Midt	Hospice Forum Danmark
Sarah Lauritzen	Fysioterapeut	Herlev og Gentofte Hospi- tal	Dansk Selskab for Onkolo- gisk og Palliativ Fysioterapi

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

## Dansk Palliativ Databases (DPDs) styregruppe 2022:

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Bettina Rønnest, Hocechef, Hospice Vangen
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice
- Christian Babiarz Madsen, datamanager, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP's Videncenter (tiltrådt i 2022)
- Hans-Jørgen Lehman, overlæge, Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde
- Helle Tingrup, hospicechef, Diakonissestiftelsens Hospice, repræsenterer Gruppen af Ledere ved Hospicer, Palliative Teams og Palliative Enheder
- Jette Pærregaard, overlæge, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Johannes Bakker, datamanager, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP's Videncenter (udtrådt i 2022)
- Kirsten Ørum Larsen, Hospicechef, Gudenå Hospice
- Linnea Damslund, dataansvarlig myndighed (Region Midtjylland), afdeling for cancer og cancerscreening, RKKP's Videnscenter
- Lise Mondrup, overlæge, Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Lone Jensen, hospicechef, Sct. Maria Hospice
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapiafsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg
- Mai-Britt Guldin, professor, psykolog, REHPA, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut, Syddansk Universitet
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKP's Videncenter
- Mette Asbjørn Neergaard, klinisk professor, overlæge, ph.d., Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
- Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Det Palliative Team, Aalborg
- Per Hansen, pårørenderepræsentant

## DMCG'ens organisation



Medlemmer af DMCG-PAL's bestyrelse samt Dansk Palliativ Databases styregruppe er angivet i forrige afsnit.

Medlemmer af Forretningsudvalget:

Henrik Larsen, formand DMCG-PAL; Mogens Grønvold, formand Dansk Palliativ Database, Lene Jørgensen, Tryghedskassen; Anna Ogstrup, akademisk medarbejder, Birgit Villadsen, kliniske retningslinjer (udtrådt december 2022).

Medlemmer af retningslinjegruppe:

Anna Ogstrup, akademisk medarbejder; Gertrud Lampe Dohn, akademisk medarbejder; Maiken Bang Hansen, akademisk medarbejder; Mathilde Adsersen, akademisk medarbejder; Leslye Rojas-Concha, akademisk medarbejder; Birgit Villadsen, formand (udtrådt december 2022).

## Statusbeskrivelse

DMCG.dk og DMCG'erne arbejder aktuelt efter en samlet strategi for 2020-2022 og tilhørende handlingsplaner: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

### Kliniske retningslinjer

I 2022 har DMCG-PALs akademiske medarbejder Anna Ogstrup været på barsel frem til og med oktober. Akademiske medarbejdere i Palliativ Forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital har varetaget retningslinjearbejdet for at sikre fortsat fremdrift. I april 2022 blev Gertrud Lampe Dohn, der tidligere har været ansat som akademisk medarbejder, ansat på 25 timer/måned for at bidrage til retningslinjearbejdet. Gertrud er på nuværende tidspunkt ansat frem til og med april 2023.

Følgende kliniske retningslinjer er opdateret i 2022:

- Klinisk retningslinje for lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år
- Farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Relateret Fatigue (CRF)

For følgende kliniske retningslinjer er opdatering i proces med litteratursøgninger:

- Behandling af klinisk depression hos patienter  $\geq$  18 år med en kræftdiagnose
- Farmakologisk behandling af obstipation - hos voksne kræftpatienter i palliativ fase

Følgende nye kliniske retningslinjer har været under udarbejdelse i 2022:

- Eksistentielle og åndelige aspekter i palliativ indsats: I 2022 er der afholdt et arbejdsgruppemøde i april og juni med diskussioner og tilretninger af udkast til retningslinjen. Retningslinjen har været sendt i høring d. 5. september med høringsfrist d. 3. oktober. Derefter er retningslinjen tilrettet og godkendt efter, at der er foretaget få rettelser på et møde i arbejdsgruppen i november. Retningslinjen er endeligt revideret i december 2022 og der har været et afsluttende arbejdsgruppemøde d. 13. januar 2023. Retningslinjen forventes udgivet i januar 2023.
- Klinisk retningslinje for anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats: I 2022 er der søgt relevant videnskabelig litteratur og retningslinjen er udarbejdet. Retningslinjen har været i høring, og der er modtaget høringssvar og retningslinjen er revideret derefter. Retningslinjen forventes udgivet i januar/februar 2023.

Følgende ny klinisk retningslinje er opstartet i 2022:

- Farmakologisk behandling af kvalme: I 2022 er der blevet nedsat en arbejdsgruppe, og der er foretaget forhåndssøgninger. Arbejdsgruppen mødes første gang i januar 2023.

Aktuelle udfordringer:

Vi er udfordret af, at vi aktuelt har en række kliniske retningslinjer (9 stk), som skal opdateres i 2023. Vi vurderer, at vi med de tildelte ressourcer i 2023 vil kunne opdatere ca. 3 retningslinjer sideløbende

med færdiggørelse af retningslinjer, hvor processen er påbegyndt i 2022 (5 stk) samt opstart af udarbejdelse af nye retningslinjer (2 stk).

Dette vil betyde, at vi fremadrettet fortsat må udarbejde kliniske retningslinjer ud fra, hvad der er kapacitet og akademiske kompetencer til, snarere end ud fra, hvad der er behov for.

## Tryghedskasse

Den såkaldte Tryghedskasse er oprindeligt udviklet af lokale ildsjæle. DMCG-PAL har længe ønsket, at ansvaret for Tryghedskassen blev placeret, og har selv – uden held – søgt midler til at udarbejde en retningslinje og sikre en organisatorisk ramme for anvendelse af Tryghedskassen. De kontaktede myndigheder har ikke fulgt op på DMCG-PAL's henvendelser, og der manglede dermed en faglig kvalitetssikring af Tryghedskassens indhold og anvendelse. Samtidig modtog DMCG-PAL flere bekymrede henvendelser om flere utilsigtede hændelser i forbindelse med brug af Tryghedskassen i foråret 2022. Ved en høring i DMCG-PAL's bestyrelse om at trække støtte til Tryghedskassen tilbage, var der bred opbakning til dette. Vi valgte derfor i DMCG-PAL at trække støtte til Tryghedskassen fra 1. september 2022. Der blev i den anledning udsendt information herom til involverede parter, herunder apotekerne, der producerer Tryghedskassen, og relevante faglige selskaber. Efterfølgende er det i Sundhedsdirektørkredsen besluttet, at opgaven ligger i almen praksis, og behandling i den sidste tid skal fremadrettet være baseret på en mere individualiseret behandling, ligesom anden medicinsk behandling.

## Pårørendedokumentation

Sundhedspersonalet indenfor det specialiserede palliative felt har over en årrække savnet afklaring omkring, hvorvidt og hvorledes vi skal dokumentere vores sundhedsfaglige indsats i forhold til pårørende til patienter med livstruende sygdom.

Sundhedsstyrelsen har i svar til faglige selskaber og DMCG-PAL den 12. oktober 2022 fastslået, at der, både ud fra et sundhedsfagligt og juridisk perspektiv, er krav om at journalisere pårørendeindsatsen i de tilfælde, hvor der er tale om sundhedsfaglig behandling, herunder forebyggelse. I disse tilfælde bliver den pårørende selv til patient og skal have oprettet sin egen journal.

Dermed er der også tilfælde, hvor man ikke skal dokumentere sin pårørendekontakt, og her nævner Sundhedsstyrelsen specifikt de tilfælde, hvor der alene er tale om generel rådgivning omkring, hvordan den pårørende kan håndtere situationen.

I opfølgende sparring med Sundhedsstyrelsens konsulenter vurderer Sundhedsstyrelsen mere specifikt, at der er et behov for en national fælles tilgang vedrørende:

1. Retningslinjer for hvornår en pårørendekontakt skal og ikke skal journalføres. Sundhedsstyrelsen foreslår at de faglige selskaber sammen med DMCG-PAL udarbejder et forslag til retningslinjer, som herefter sendes i høring hos sundhedsjurister i både Sundhedsstyrelsen, Styrelsen for Patientsikkerhed og regionerne.
2. En nationalt ensartet anbefaling for den organisatoriske placering af dokumentation af pårørendeindsatsen. Sundhedsstyrelsen foreslår at denne anbefaling udarbejdes gennem et samarbejde mellem regionerne.



Vi vil derfor starte på en sådan retningslinje februar 2023, og har rettet henvendelse til de 5 regioner for at bede om, at de initierer en tværregional proces, der skal sikre en ensartet nationale rammer for dokumentation af pårørendeforløbene.

### Den kliniske kvalitetsdatabase (DPD)

- Den fortsatte drift af en meget stor og komplet database omfattende 43 enheder er en krævende opgave.
- Alle de eksisterende indikatorer vurderes fortsat at være relevante, hvilket underbygges af, at de muliggjorde Rigsrevisionens store og vigtige undersøgelse (udgivet 2020).
- 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) – dette er uhyre vigtigt og internationalt unikt, men også udfordrende både metodologisk og klinisk, hvorfor vi har en meget grundig proces. Derfor er i 2020 og 2021 årsrapporten inkluderet 'supplerende indikatorer', og der er som nævnt ovenfor flere ting, der skal gøres før enten alle eller nogle af dem gøres til 'rigtige' indikatorer.
- Endelig er der meget store udfordringer med udvikling og kvalitetssikring af den palliative indsats *udenfor* de specialiserede palliative enheder (jf. Rigsrevisionens Beretning fra 2020). Specifikt mangler der data for såvel den løbende, palliative behovsvurdering som for den palliative indsats.
- Vi ser det derfor som et meget vigtigt skridt, at DMCG.DK – efter forslag fra DMCG-PAL – har etableret Udvalg for Tværgående Palliativt Samarbejde (UTPS), der har til formål at etablere kvalitetsudvikling vedrørende den palliative indsats tidligere i forløbet – i samarbejde med de sygdomsspecifikke dmcg'er, der har udpeget repræsentanter til udvalget.  
(<https://www.dmcg.dk/dmcg-udvalg/udvalg-for-tvarfagligt-palliativt-samarbejde/>)
- En udløber af dette initiativ er også, at formanden for databasen, Mogens Grønvold, er blevet medlem af dmcg.dk's Udvalg for Tværgående indikatorer, hvor et af målene kan være at udvikle tværgående indikatorer relateret til palliativ indsats.
- I den forbindelse skal det også nævnes, at formanden for Dansk Palliativ Database (Mogens Grønvold) har modtaget en bevilling fra Kræftens bekæmpelse til tre-årigt projekt med opstart i januar 2023, som skal udforske og forbedre den løbende behovsvurdering i primærsektoren blandt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker i kommunerne.
- Endelig har Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat i 2021 afsluttet arbejdet i den Nationale Klinisk Koordinationsgruppe vedrørende palliativ indsats (med Mogens Grønvold som formand). Gruppen har udarbejdet et nationalt PRO-skema vedrørende palliative behov til anvendelse udenfor den specialiserede, palliative indsats. Dette skema er i 2022 blevet testet på en række hospitalsafdelinger og i kommuner, hvorefter der ud fra evalueringen forventes at blive taget stilling til fremtidig national anvendelse i starten af 2023.
- Det vil i den kommende tid være relevant at diskutere, hvordan det sikres, at der fremover kan opsamles nationale data for den palliative behovsvurdering og palliative indsats udenfor de specialiserede enheder. Der er på nuværende tidspunkt dialog mellem Udvalg for Tværgående Palliativt Samarbejde (UTPS) (ved Mogens Grønvold) og RKKP om mulighederne for at indsamle landsdækkende data for den basale palliative indsats.

Aktuelle udfordringer:

- Den største udfordring i DPD i 2022 har været overgangen fra det gamle indberetningssystem (KMS) til det nye indberetningssystem (KIP). De væsentligeste problemer er løst, men der er fortsat problemer, der skal løses. Overgangen til KIP kan give forsinkelser i forbindelse med udgivelsen af 2022 årsrapporten, da de palliative enheder er bagud med at indtaste fordi de i perioden mellem nedlukningen af KMS og åbningen af KIP ikke har kunnet indtaste, og selv efter åbning af KIP har der været problemer i opstartsfasen. Det er desuden ikke lykkedes at etablere et indtastningssystem, der er tilstrækkeligt brugervenligt – det nye kræver lang flere klik end det gamle, hvilket forhåbentlig snart udbedres. Vi håber, at tidsplanen for årsrapporten kan overholdes trods udfordringerne.
- Der er desuden et problem med at hospicer (der har status som privathospitaler) ikke kan få deres indtastede data tilbageleveret og præsenteret efter at systemet Rehfeld lukkede ned.
- Der arbejdes fortsat med at færdiggøre træk af data om indlæggelser og ambulante besøg mv. fra LPR. Disse data er nødvendige for at kunne etablere fire nye indikatorer (underopdeling af den nuværende indikator 3), og dette har været planlagt fra DPD's start i 2009, men er endnu ikke lykkedes – i 2022 er der arbejdet videre, men opgaven er endnu ikke afsluttet.

## Auditering

Til DMCG-samling i oktober 2022 blev DMCG-PAL auditeret på baggrund af årsberetninger og årsrapporteringer. DMCG-PALs arbejde med databasen og retningslinjer fik stor ros. Yderligere kan læses i DMCG.dks rapport fra samlingen (se auditering 3, s. 12) via følgende link:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/dmcg-samling/dmcg\\_samling-13102022.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/dmcg-samling/dmcg_samling-13102022.pdf)

## Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2022

I skemaet herunder gøres ultrakort status på de målsætninger, der er fastlagt i DMCG.dk's strategi 2020-2022.

Nummereringen afspejler numrene på de målsætninger, der er angivet i hhv. strategi og handlingsplan. For uddybning af de enkelte målsætninger, se handlingsplanen 2022 her:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg\\_handlingsplan\\_2022\\_final.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2022_final.pdf)

For baggrund vedr. målsætningerne, se strategien 2020-2022 her:

[https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg\\_strategi\\_2020-2022\\_final.pdf](https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_strategi_2020-2022_final.pdf)

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.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
1.1.a	Findes jeres DMCG-retningslinjer i fælles DMCG-skabelon for alle relevante sygdomsområder? <i>Hvis nej, hvor mange mangler:</i> Spørgsmålet kan ikke besvares, da 'sygdomsområder' ikke er et relevant begreb		
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: DMCG-PAL arbejder med palliativ indsats.</i>		X
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i>		
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		
3.	Opgørelse via sekretariatet		
4.1	Opgørelse via sekretariatet		
4.2	Dagsordensætter I nye og/eller opdaterede retningslinjer ved jeres styregruppemøder mhp. drøftelse af de monitoreringsforslag, der er anført i retningslinjerne? <i>Kommentar: De fleste kliniske retningslinjer vedrører indsatsen i forhold til relevante symptomer og problemer, og har ikke været egnet til at overvåge i databasen – på nær i det gennemførte Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (2017-19), der blev udviklet til at foretage den overvågning. Den retningslinje, der vedrører brug af screeningsværktøj til palliativ behovsvurdering, og som er udviklet i DMCG'en i 2022, udspringer direkte af et ønske fra Databasen, der monitorer dette.</i>	X	X
5.1	Vurderer I, at der løbende sikres registrering af data til jeres database overalt i klinikken, så tidstro kvalitetsmonitorering ikke forsinkes fra klinisk side? <sup>1</sup> <i>Kommentar:</i>	X	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: En arbejdsgruppe er etableret og starter op i start 2023</i>		X

1

Registrerer DMCG'en data løbende, så DMCG-registreringen ikke forsinkes, at data kan føres tilbage til klinikere og ledelser? RKKP tilstræber at levere tidstro data med klinisk relevans, ved at behandle data i løbet af én arbejdsdag.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.1	Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar:</i>	X	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Det er kun palliation der er relevant for denne database</i>		X
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder? <sup>2</sup> <i>Kommentar: Indenfor det specialiserede palliative område (palliative teams/enheder og hospice). Der mangler stadig – som påpeget af Rigsrevisionen i 2020 - overvågning af kvaliteten den palliative indsats i den resterende del af sundhedsvæsenet, hvilket vi som anført ovenfor håber at komme til at bidrage til.</i>	X	
6.4	Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor? <i>Kommentar: Når det er relevant, diskuteres behandlingsbeslutninger for patienter på tværfaglig konference internt i de specialiserede enheder.</i>	X	
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM		X
	b. MDT-konference	X	
	c. Den palliative indsats	X	
	d. Onkologisk behandling		X
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		X
	f. Komplikationer <sup>3</sup>		X
	<i>Kommentar: Ovenstående afspejler DMCG-PAL's opgaver</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
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 <sup>4</sup> ? <i>Kommentar: Som anført ovenfor er der i styregruppen stor utilfredshed med, at dette ikke tilbydes til landets hospicer.</i>	X	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	X	

<sup>2</sup> DMCG.dk har nedsat et Udvalg for Tværgående Indikatorer for på sigt at kunne opgøre udvalgte indikatorer på tværs af DMCG'erne.

<sup>3</sup> F.eks. reoperationer, genindlæggelser, overflytning til højere pleje/behandlingsniveau, interventionsradiologi

<sup>4</sup> <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

Mål	Målsætning	Ja	Nej
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i databasestyregruppen? <i>Kommentar:</i>	X	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits <sup>5</sup> på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar: DMCG-PAL og DPD blev auditeret af DMCG.DK i 2022. Rigsrevisionens beretning i 2020, der blev udført i nært samarbejde med DPD, kan vel også betegnes som en audit, hvor der blev fremsat betydelig kritik af både det utilstyrækkelige udbud af specialiseret palliativ indsats og den manglende systematiske behovsafdækning i det øvrige sundhedsvæsen.</i>	X	
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke? DPD og DMCG-PAL samarbejdede nært i forhold til gennemførelsen af Lærings- og KvalitetsTeam Palliation (2017-19).</i>		X
10	Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til <a href="mailto:protokoller@cancer.dk">protokoller@cancer.dk</a> mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside <a href="https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/">https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/</a> ? <i>Kommentar: Der er ingen nationale protokoller for specialiseret palliativ indsats.</i>		X
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar:</i>		X
12.1	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar:</i>		X
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar:</i>	X	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Dette varierer mellem regionerne.</i>		
15	Opgørelse via DMCG.dk's formand		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

<sup>5</sup> Auditering uden for styregruppen/DMCG'en fx i behandlingsfællesskaber eller regionalt i ledelseslaget.

## Forskningsaktiviteter mv. i 2022

Igangværende aktiviteter i 2022	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på DMCG'en	6
Præsentationer, herunder posters	7
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	2

### Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/> )

### Projekter baseret på DMCG'en

#### Projekter baseret på kvalitetsdatabasen

- 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. Dette vil fremme og understøtte den kliniske anvendelse af PRO data og muliggøre 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.

Data er konkret udleveret fra DPD i 2022 til følgende forskningsprojekter:

- Palliativ Case-Management af Gastrointestinal Cancer. Anvendes i phd.-projekt. Ansøger: Stine Gerhardt, Bispebjerg og Frederiksberg Hospitaler.
- Palliation in brain tumour patients. Ansøger: Katrine Rahbek Schønnemann, Odense Universitetshospital.
- Afledte konsekvenser af COVID-19 pandemien på sundhedsområdet: National kortlægning og analyse. Ansøger: Tina Bech Olesen, RKKP

## Præsentationer, herunder posters

### Mundtlige

- Leslye Rojas-Concha. 'Symptoms reported by patients with non-cancer diseases through open-ended question in specialist palliative care'. Lassemdagen, Bispebjerg Hospital, København, December 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Development of QoL in disease trajectories (Data from The Danish Palliative Database)'. På 12th International Seminar of the European Palliative Care Research Centre, Aarhus, November 2022.
- Leslye Rojas-Concha. 'Implementation of clinical guidelines in specialized palliative care - results from a national improvement project'. På Danske Danske Kræftforskningsdage, Kolding, oktober 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Implementering af PRO til afdækning af palliative behov'. På PRO-seminar, afholdt af PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen, Odense, Maj 2022.
- Grønvold M. The Danish Palliative Care Database - a snowball story. Farewell Symposium for Per Sjøgren, Rigshospitalet, 21.01.22.
- Grønvold M, Hansen MB. [Nyt fra Dansk Palliativ Database – aktivitet og symptomlindringsfokus](#). DMCG-PAL Årsmøde, online, 10.03.22.
- Grønvold M. Styrkelse af den palliative indsats. Takketale for Kræftens Bekæmpelses Hæderspris 2022 til Kræftens Bekæmpelses Hovedbestyrelse og de kræftspecifikke patientforeninger. København, 23.03.22.
- Grønvold M. Debatpanel om palliativ indsats sammen med Karin Friis Bach, Danske Regioner og Anette Wandel, Danske Patienter, arrangeret og inviteret af Københavns Universitet. Folke-mødet, Bornholm. 18.06.22.
- Grønvold M. Palliation – hvor langt er vi nået, hvor skal vi hen, og hvor er udfordringerne? Danske Kræftforskningsdage. Kolding. 26.8.22.
- Grønvold M. Dansk Palliativ Database Årsrapport 2021. Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden. 16.09.22.
- Grønvold M. Projektet 'Forbedring af implementering af patient-rapporterede oplysninger (PRO) i specialiseret palliativ indsats via 'ePRO' og best practice anbefalinger'. Fælles informationsmøde for specialiseret palliation i Region H vedr. PRO. Teams. 16.9.22.
- Grønvold M. Palliation. Foredrag efterfulgt af workshop og paneldebat. Kræftdag 2022, København. 29.9.22.
- Grønvold M og Larsen H. DMCG-PAL og Dansk Palliativ Database. DMCG Samling, Middelfart, 13.10.22.
- Grønvold M. How can registry PROMs data be used to guide implementation of palliative care in oncology? Inviteret foredrag ved European Association for Palliative Care (EAPC) Palliative Care Research Center (PRC) Seminar. Aarhus, 17.11.22.
- Grønvold M. Værdien af Patient-Rapporterede Outcomes i Dansk Palliativ Database. Inviteret foredrag ved Kvalitetskonference 2022. Aalborg, 30.11.22.

## Posters

- Leslye Rojas-Concha. 'Symptoms and problems reported by patients with non-cancer diseases through open-ended questions in specialist palliative care'. 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Online, Maj 2022.
- Maiken Bang Hansen. 'Did the COVID-19 pandemic affect referral and admittance to specialized palliative care in Denmark?'. 12th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Online, Maj 2022.

## Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

- Hansen MB, Adsersen M, Rojas-Concha L, Petersen MA, Ross L, Groenvold M. Nausea at the start of specialized palliative care and change in nausea after the first weeks of palliative care were associated with cancer site, gender, and type of palliative care service-a nationwide study. *Support Care Cancer* 2022; 30: 9471-9482.
- Hansen MB, Ross L, Petersen MA, et al Age, cancer site and gender associations with symptoms and problems in specialised palliative care: a large, nationwide, register-based study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2022;12:e201-e210.

## Andet

- Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram. **De afledte konsekvenser af COVID-19 pandemien på sundhedsområdet i Danmark: National kortlægning og analyse.** Danske Regioner, December 2022. <https://www.regioner.dk/media/23062/de-afledte-konsekvenser-af-covid-19-pandemien-paa-sundhedsomraadet-i-danmark-national-kortlaegning-og-analyse.pdf>
- Hansen MB, Adsersen M, Grønvold M. **Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2021.** København: DMCG-PAL 2022.
- Hansen MB, Adsersen M, Bülow, B, Nielsen B, Lehmann HJ, Tingrupp H, Pærregaard J, Nissen JS, Bakker J, Damslund L, Mondrup L, Madsen L, Guldin M-B, Neergaard MA, Jensen NA, Hansen P, Sjøgren P, Feveile T, Grønvold M. [Dansk Palliativ Database: Ingen fremgang i adgang til specialiseret palliativ indsats.](#) *Ugeskrift for Læger* 2022; 184: 1764.
- Grønvold M, Jarbøl DE, Øhlenschläger L. [Hvordan kan vi forbedre den palliative indsats for kræftpatienterne?](#) *Ugeskrift for Læger* 2022; 184: 2362-3236.

## Omtale/interviews i aviser og andre medier

- Avisen Danmark: [Annettes mand døde, mens han væltede rundt i sengen i smerte og åndedræt: Hver femte patient får ikke den nødvendige palliative behandling.](#) 29.08.22.
- Ritzau: Kræftsyge får mere hjælp end andre dødssyge patienter. Udgivet i kort form på [Politiken](#), [Jyllands-Posten](#), [Kristeligt Dagblad](#), [Berlingske Tidende](#), [Ekstra-Bladet](#), [TV2 Nyheder](#), [BT](#), [DKNyt](#), 10.10.22. Længere artikel trykt i papirudgaven af Avisen Danmark og mange lokale og regionale dagblade. Uddybende artikel, 'Alvorligt syge patienter, der ikke lider af kræft, har dårligere adgang til palliation' samme dag på [RKKP.dk](#).



## Plan for 2023: planlagte aktiviteter

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

Handlingsplanen er tilgængelig her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

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

### Kliniske retningslinjer

- Færdiggørelse af opdatering af retningslinjen for ”behandling af klinisk depression hos patienter  $\geq 18$  år med en kræftdiagnose”
- Færdiggørelse af opdatering af retningslinjen ”farmakologisk behandling af obstipation”
- Færdiggørelse af retningslinjen mhp. anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats
- Færdiggørelse af retningslinjen om ”eksistentiel og åndelig omsorg til patienter i den palliative indsats”
- Udarbejdelse af ny retningslinje om farmakologisk behandling af kvalme
- Opdatering af retningslinjerne:
  - Screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats (2221020 version 1.0)
  - Fysisk træning til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase (231120 version 1.0)
  - Psykosociale interventioner til lindring af Cancer-Relateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase (231120 version 1.0)

### Pårørendedokumentation

- Udarbejdelse af retningslinje vedr. pårørendedokumentation.

### Kompetenceprogrammerne

DMCG-PAL har gennem årene stået for udvikling af kompetenceprogrammer, der definerer palliative kompetencer for diverse faggrupper. Det er 10 år siden de første kompetenceprogrammer blev udgivet, og der ønskes derfor et eftersyn på skabelon og indhold. DMCG-PALs årsdag 2023 skal bruges til at igangsætte dette arbejde under overskriften ”Eftersyn af kompetenceprogrammer – hvor langt er vi kommet, hvor skal vi hen, og hvordan kommer vi derhen?” Efter årsdagen vil der blive nedsat arbejdsgrupper til at varetage den videre proces med kompetenceprogrammerne.

## Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling

- Udarbejdelse af Årsrapport 2022 til udgivelse i juni 2023.
- Styregruppen forsætter processen med at udvikle nye indikatorer, hvor målet er at gå fra 'supplerende indikatorer' til egentlige indikatorer omhandlende symptomlindring i den første periode af den specialiserede palliative indsats.
- Fortsat samarbejde med RKKP og regioner omkring effektivisering af data-flow, så færre data skal indtastes, og ePRO data integreres i elektronisk patientjournal. Nogle specialiserede palliative enheder (på Bispebjerg Hospital, på Vejle Sygehus og på Sjællands Universitetshospital i Roskilde) er gået i gang med at anvende ePRO (via MinSundhedsplatform og MitSygehus), så patientsvar på EORTC QLQ-C15-PAL overføres direkte fra patientens telefon/tablet/computer til de regionale it-systemer. Næste skridt er at udbrede ePRO til flere specialiserede enheder. Desuden arbejdes der forsat på at få KMS/KIP/EORTC data ført over i databasen fra de regionale it-systemer.
- RKKP arbejder videre med at etablere træk af data fra LPR3, som vil muliggøre en længe ønsket videreudvikling databasens beskrivelse af omfanget af den palliative indsats (antal og type af kontakter).
- Forbedring af indtastningsfladen i KIP.
- Arbejde med udbredelse af kvalitetsudvikling vedrørende palliativ indsats til det øvrige sundhedsvæsen (dvs. udenfor specialiseret indsats), blandt andet ved at få relevante data ind i de sygdoms-specifikke kræftdatabaser – dette foregår i samarbejde med DMCG.DK's Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde (UTPS), der har dette som målsætning.

## Forskning med udgangspunkt i databasen

Som anført har formanden for Dansk Palliativ Database (Mogens Grønvold) modtaget en bevilling fra Kræftens bekæmpelse til tre-årigt projekt med opstart i januar 2023, som skal udforske og forbedre palliativ behovsvurdering og palliativ indsats i primærsektoren blandt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker i kommunerne ud fra DPD data og med brug af bl.a. det nationale PRO Palliation spørgeskema, der er udviklet i regi af Sundhedsdatastyrelsen.

Fortsat udforskning af adgang til (og ulighed i) specialiseret palliativ indsats samt i symptomatologi og ændringen heri efter påbegyndelse af specialiseret palliativ indsats.

Der forventes desuden samarbejde med det EU-finansierede projekt, EUonQoL, som fra 2023 og fire år frem med et budget på 11M EUR har til formål at udvikle og udbrede en nyt, fælles europæisk PRO spørgeskema til tre onkologiske patientgrupper (patienter i behandling, survivors og i palliativ indsats) – Mogens Grønvold er WP co-leader: <http://www.euonqol.eu/>

Se desuden afsnittet om 'forskningsaktiviteter'.

## Patientinvolvering og samarbejde

Der er en pårørenderepræsentant DPDs styregruppe, og der søges udpeget yderligere en.

**Andet:**

Afholdelse af DMCG-PAL's årsdag 13. marts 2023 i Bygningen Vejle.