

DMCG-PAL Årsberetning 2020

**Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk)
Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe – Palliation
(DMCG-PAL)**



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
Statusbeskrivelse	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2020.....	11
Forskningsaktiviteter mv. i 2020.....	15
Plan for 2021: planlagte aktiviteter	18

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2020 for DMCG-PAL, den multidisciplinære cancergruppe for palliativ indsats, er udarbejdet af:

- Henrik Larsen, Formand for DMCG-PAL, Overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet. E-mail: henrik.larsen@regionh.dk
- Birgit Villadsen, Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer, Oversygeplejerske, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital. E-mail: birgit.villadsen@regionh.dk
- Mogens Grønvold, Formand for bestyrelsen for Dansk Palliativ Database (DPD), Professor, overlæge, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. E-mail: Mogens.Groenvold@regionh.dk.
- Lene Jørgensen, Palliationspsygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus. E-mail: Lene.Joergensen2@rsyd.dk

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

DMCG'ens bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Anders Bonde Jensen	Professor, overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygeplejespecialist/udviklingspsygeplejerske	Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Birgit Villadsen	Ledende oversygeplejerske	Geriatrisk og Palliativ Afd., Bispebjerg Hospital	Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer
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
Ann-Dorthe-Olsen Zwisler	Professor	REHPA, København og Nyborg	REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Lene Jørgensen	Palliationspsygeplejerske	Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus	Fagligt Selskab for palliationspsygeplejersker
Lene Tschemerinsky	Overlæge	SUH Roskilde Kirurgisk afdeling SUH Køge (per 01.04.19)	Dansk Kirurgisk Selskab
Bente Mouritzen	Socialrådgiver	Palliativt team århus	Dansk Socialrådgiverforening
Mai-Britt Guldin	Psykolog, Specialist, Ph.d.	Enhed for lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Psykologforening

Lisa Nørgaard Lauritsen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Randers	Fagligt Selskab for Palliations­sygeplejersker
Marlène Elisabeth Spielmann	Projektleder, specialkonsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, overlæge	Palliativ Forsknings­en­hed, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet	Formand for Dansk Palliativ Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
Birgitte Bjørn Stimpel	Hospitalspræst	Bispebjerg-Frederiksberg Hospital	Præsteforeningen
Roar Maagaard	Praktiserende læge og lektor	Skødstrup Lægepraksis	Dansk Selskab for Almen Medicin
Olav Nørgaard	Regionsrådsmedlem (V), Region Midt og dyrlæge	Region Midt	Hospice Forum Danmark
Sarah Lauritzen	Fysioterapeut	Herlev og Gentofte Hospital	Dansk Selskab for Onkologisk og Palliativ Fysio­terapi
Annette Majlund	Musikterapeut	Hospice Sydvestjylland	

Dansk Palliativ Databases bestyrelse 2020:

Navn	Titel	Arbejdssted/repræsentation
Region Hovedstaden		
Mogens Grønvold (formand siden 2010)	Overlæge, professor, dr.med.	Geriatrisk og Palliativ medicinsk afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital (formand).
Helle Tingrup (medlem siden 2010)	Hospicechef	Diakonissestiftelsens Hospice (repræsenterer hospice i Region Hovedstaden).
Thomas Feveile (medlem siden 2010)	Hospicechef	Sankt Lukas Hospice (repræsenterer hospice i Region Hovedstaden)
Jette Pærregaard (medlem siden 2018)	Overlæge	Palliativ Medicinsk Afdeling, Bispebjerg Hospital (repræsenterer palliative teams i Region Hovedstaden)
Per Sjøgren (medlem siden 2010)	Overlæge, professor, dr.med.	Enhed for Akut Smertebehandling og Palliation, RH (repræsenterer DSPaM og palliative teams i Region Hovedstaden).
Maiken Bang Hansen (medlem siden 2013)	Post doc., cand.sci-ent.san.publ.	Sekretariatsmedarbejder og epidemiolog i databasen
Region Sjælland		
Birgitte Bülow (medlem siden 2020)	Hospicechef	Svanevig Hospice (repræsenterer hospice i Region Sjælland)

Hans-Jørgen Lehman (medlem siden 2018)	Overlæge	Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde (repræsenterer palliative teams i Region Sjælland)
Region Syddanmark		
Jette Søgård Nissen (medlem siden 2016)	Hospicechef	Hospice Fyn (repræsenterer hospice i Region Syddanmark)
Lise Mondrup (medlem siden 2016)	Overlæge	Det Palliativt Team, Sydvestjysk Sygehus (repræsenterer palliative teams i Region Syddanmark)
Region Midtjylland		
Linnea Damslund (medlem siden 2019)	Kvalitets-konsulent, RKKP-kontakt-person, cand.scient.san.publ.	Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)
Kirsten Ørom Larsen (medlem siden 2019)	Hospicechef	Gudenå Hospice (repræsenterer hospice i Region Midtjylland)
Mette Asbjørn Neergaard (medlem siden 2010)	Afdelingslæge, ph.d.	Det Palliative Team, Århus Universitetshospital, (repræsenterer DSPaM og palliative teams i Region Midtjylland)
Louise Madsen	Fysioterapeut	Fysioterapeutrepræsentant
Mai-Britt Guldin	Psykolog	psykologrepræsentant
Region Nordjylland		
Birgitte Nielsen (medlem siden 2020)	Hospicechef	Hospice Vendsyssel (repræsenterer hospice i Region Nordjylland)
Nikolaj Aarøe Jensen (medlem siden 2010)	Overlæge	Det Palliative Team, Aalborg og Hospice Vangen (repræsenterer palliative teams i Region Nordjylland)
Pårørende repræsentant		
Per Hansen	Jurist, pårørende til afdød kone, der var tilknyttet en palliativ enhed	Patienter i palliativ indsats og deres pårørende

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2020) med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder: landsdækkende kliniske retningslinjer, kliniske kvalitetsdatabaser og tilhørende kvalitetsudvikling, forskning samt patientinvolvering og eksternt samarbejde.

1. Hvad har vi været optaget af i 2020?

Kliniske retningslinjer:

I 2020 har vi overført vores retningslinjer i skabelonen fra Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet /RKKP, i alt 13 retningslinjer.

Følgende kliniske retningslinjer er blevet færdige i løbet af 2020:

”Nasal iltterapi og håndholdte vifte til lindring af refraktær dyspnø hos voksne patienter med kræft, KOL eller hjertheinsufficiens i sen eller terminal palliativ fase”

”Tidlig sorgstøtte til forebyggelse af vedvarende sorglidelse hos pårørende og efterladte til patienter i palliativ Indsats”.

Vi er godt i gang med en retningslinje om ”Eksistentiel og åndelig omsorg blandt palliative patienter”. Den er baseret på en ny, primært konsensusbaseret, hollandsk retningslinje, som er oversat og er ved at blive tilpasset en dansk kontekst. Planen er at processen skal afsluttes med en konsensuskonference. Desværre er dette arbejde blevet forsinket af Covid-19 situationen.

I efteråret har vi netop initieret udarbejdelse af en klinisk retningslinje for anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats. Retningslinjen skal beskrive anvendelsen af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL på specialiseret palliativt niveau, herunder regler og procedurer for patientens besvarelse, for tolkning af svarene, og for samtale med patienten om svarene. Dermed kan der sikres ensartet, optimal og korrekt brug af metoden, der er med til at sikre afdekning af de palliative behov..

Kompetenceløft:

DMCG-PAL har som bekendt gennem årene stået for udvikling af kompetenceprogrammer, der definerer palliative kompetencer for diverse faggrupper. I 2020 har fokus været på:

- Udarbejdelse af kompetenceprogram for musikterapeuter
- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt på c-niveau er blevet etableret, og der er tre gange indkaldt ansøgere hertil. I alt er 52 blevet fagområdegodkendt. I 2021 er der planer om at samle disse sygeplejersker mhp. at inddrage dem i udviklingsarbejder, fx opdatering af sygeplejerskernes kompetenceprogram samt deltagelse i udvikling af kliniske retningslinjer.

Den kliniske database:

Dansk Palliativ Databases (DPD) Årsrapport for 2019 blev udgivet juni 2020 med følgende konklusion:

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2019 viser – som de tidligere år – en **særdeles høj dækningsgrad på enhedsniveau på 100%**. **Dækningsgraden på individniveau** kunne ikke bestemmes i 2019, idet de nødvendige oplysninger fra det nye Landspatientregister (LPR3) ikke var tilgængelige, da Årsrapporten blev lavet. Datakompletheden var som i de foregående år høj og på 99%.
2. Der var **10.160 kræftpatienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ enhed/team/hospice efter 1. januar 2010 og døde i 2019, og 7.983 (79 %) af disse patienter blev modtaget til behandling. Der var **1.133 ikke-kræft patienter, der blev henvist** til specialiseret palliativ indsats, hvoraf 663 (59%) blev modtaget til behandling, dvs. en væsentlig lavere modtagelsesprocent end for kræftpatienter.
3. Antal henviste kræftpatienter og antal henvisninger (idet en patient kan have mere end en henvisning) steg med hhv. 1% og 3% fra 2018 til 2019, mens antallet af modtagne patienter og patientforløb faldt en smule fra 2018 til 2019 (hhv. 1% og 2%). Antal henviste ikke-kræftpatienter og antal henvisninger steg med hhv. 5% og 12% fra 2018 til 2019, og der var 3% flere modtagne ikke-kræftpatienter (4% flere patientforløb).
4. Omkring en fjerdedel (26%) af kræftpatienterne havde forløb i mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice. Omkring en sjettedel (16%) af ikke-kræftpatienterne havde forløb i mere end én enhed.
5. Mange kræftpatienter blev først henvist meget sent i deres sygdomsforløb: Den **mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 38 dage** (et fald på en dag sammenlignet med 2018). For ikke-kræftpatienter var den mediane overlevelse næsten den samme som for kræftpatienter (37 dage), mens den gennemsnitlige overlevelse var længere (204 dage vs. 122).
6. For hele landet var **tre ud af fem indikatorer opfyldt for kræftpatienter, hvilket er identisk med sidste år**:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): **Opfyldt med 81 (80-82) %, svagt faldende (2018: 82%)**.
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-74) %, på niveau med 2018 (2018: 73%)**.
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): **Opfyldt med 50 (50-51) %, svagt faldende (2018: 51%)**.
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): **Opfyldt med 62 (61-63) %, let stigende (2018: 60%)**
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): **Ikke opfyldt med 73 (72-73) %, på niveau med 2018 (2018: 73%)**.
7. Standarderne blev fastlagt for kræftpatienter, men det antages foreløbig, at indikatorerne 1, 2, 4 og 5 giver mening for ikke-kræftpatienter, mens indikator 3 ikke gør (se s. 8). Hvis, man anvender standarderne, så var det på landsplan **kun indikator 4, der var opfyldt for ikke-kræftpatienter** (indikator 1: 73%, Indikator 2: 68%, indikator 3: 2%, indikator 4: 56%, indikator 5: 65%). Alle indikatorer var på landsplan lavere for ikke-kræftpatienter end for kræftpatienter (5-48% lavere).
8. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er stort set uændret (svagt faldende) og det er desværre fortsat ikke er lykkedes at forbedre adgangen (indikatorerne 1 og 2).
9. Resultaterne viser **meget store forskelle regionalt og mellem institutioner**, og giver således klare anvisninger på, hvor der er behov for og mulighed for kvalitetsforbedringer inden for de målte kvalitetsindikatorer.

I store træk viste DPD's Årsrapport 2019 således, at der fortsat var betydelige problemer med at leve op til vedtagne kvalitetsstandarder, ligesom der var meget betydelig variation regionalt og mellem institutionerne. Der er således fortsat store forbedringspotentialer.

Sommeren 2019 blev databasen via Regionerne og RKKP kontaktet af Rigsrevisionen, som på eget initiativ – efter at have læst databasens årsrapporter (som var omtalt i TV-Avisen juni 2019) – ønskede at undersøge, hvorvidt regionerne levede op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for palliativ indsats (2017). Rigsrevisionens beretning udkom august 2020, og bestod af en meget omfattende analyse af DPD's data for 2016-2019 suppleret med en grundig yderligere rundspørge og dataindsamling i regionerne. Konklusionen fra Statsrevisorerne var bl.a.:

Statsrevisorerne finder det utilfredsstillende, at regionerne ikke har sikret, at patienter med livstruende sygdomme ved behov har adgang til specialiseret palliation.

Statsrevisorerne finder det ligeledes utilfredsstillende, at regionerne ikke i tilstrækkeligt omfang har sikret en systematisk og effektiv identifikation af den enkelte patients behov for specialiseret palliation.

Statsrevisorernes kritik er bl.a. baseret på:

- At regionerne ikke i tilstrækkelig grad har sikret, at patienter ved behov henvises til specialiseret palliation uanset sygdom. Målet om, at 90 % af patienterne skal modtages inden for 10 dage, er således ikke nået i perioden 2016-2019 med risiko for, at patienterne dør eller bliver for dårlige, inden de modtager tilbuddet.
- At der er betydelige forskelle på tværs af regionerne i, hvor mange patienter der henvises til specialiseret palliation, og hvor mange der tilbagevises.
- At det ikke altid er klart for de henvisende læger, hvilke kriterier der skal være opfyldt i visitationen til specialiseret palliation, så det så vidt muligt undgås, at patienter henvises forgæves.
- At der i perioden 2016-2019 ikke er sket tydelige forbedringer i adgangen til specialiseret palliation.

<https://rigsrevisionen.dk/Media/6/F/sr1819.pdf>

Database og DMCG-PAL vurderer, at det er en betydelig anerkendelse, at Rigsrevisionen har bygget en stor del af deres beretning på databasens indhold.

Fra og med Årsrapport 2018 har DPD imødekommet et ønske fra myndigheder og regioner om at af-rapportere kvalitetsdata for ikke blot kræftpatienter, men også for patienter med andre sygdomme (hjerter-, lunge-, neurologiske m.v.), og da disse data rapporteres separat er der kontinuitet for kræftpatienter.

Databasens bestyrelse

2. Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?

Kliniske retningslinjer

I DMCG-PAL har vi i en del år haft mulighed for at ansætte en akademisk medarbejder, som har haft til opgave at sikre, at kvaliteten i de kliniske retningslinjer var i overensstemmelse med kravene hertil. Dette har muliggjort meget grundig litteratursøgning, og har medført en stor anerkendelse af vores arbejde med de kliniske retningslinjer. Vi er aktuelt udfordret af, at økonomien til dette er blevet mindre igennem årene.

Endvidere er vi udfordret af, at vi aktuelt har ikke mindre end 10 kliniske retningslinjer, som skal opdateres i perioden 2021-2022. Vi vurderer, at vi med de tildelte ressourcer i 2021 vil kunne opdatere ca. 4 retningslinjer. Dette kan desværre betyde, at vi fremadrettet må udarbejde kliniske retningslinjer udfra hvad der er kapacitet og akademiske kompetencer til, snarere ud end hvad der er behov for.

Derudover er der i 2020 som omtalt ovenfor udgivet en rapport af Rigsrevisionen baseret på Dansk Palliativ Database. Der er kritik af den manglende afdækning af palliative behov blandt patienter i kræftbehandlende afdelinger samt i afdelinger, der behandler livstruende sygdom af anden karakter. Der er også kritik af adgangen til specialiseret palliativ indsats. Der ses for få patienter og de ses for langsomt. DMCG-PAL ønsker at bidrage til at løse disse væsentlige problemer, og ser bl.a. det nye initiativ (fra 2019), Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde, som et vigtigt forum.

Den kliniske database (DPD):

- Den fortsatte drift af en meget stor og komplet database omfattende 44 enheder er en stor opgave.
- Alle de eksisterende indikatorer, som nu afrapportereseparata for kræftpatienter og patienter med andre diagnoser, vurderes fortsat at være relevante.
- Derudover er der som omtalt ovenfor 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, og forventer at starte med 'pilotindikatorer'.
- Endelig er der meget store udfordringer med udvikling og kvalitetssikring af den palliative indsats *udenfor* de specialiserede palliative enheder (jf. Rigsrevisionens Beretning). 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 nye Udvalg for Tværgående indikatorer, hvor et af målene kan være at udvikle tværgående indikatorer relateret til palliativ indsats.
- Endelig har Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat i 2020 nedsat en national, klinisk koordinationsgruppe (med Mogens Grønvold som formand), der arbejder på at sammensætte et nationalt PRO-skema vedrørende palliative behov til anvendelse udenfor den specialiserede, palliative indsats.

- Det kan 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.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2020?*

Kliniske retningslinjer

- Færdiggørelse af to kliniske retningslinjer indenfor sorgstøtte og lunge-/hjertesygdom.
- Overførsel af 13 kliniske retningslinjer i skabelonen fra Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på Kræftområdet /RKKP
- Påbegyndt udarbejdelse af en klinisk retningslinje mhp anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats.
- Oversat og igangsat tilpasning af en hollandsk klinisk retningslinje om eksistentiel og åndelig omsorg til patienter i den palliative indsats
- Udviklet et kompetenceprogram for musikterapeuter

Den kliniske database:

- Udgivelse af Årsrapport 2019 med deltagelse af samtlige 44 enheder i Danmark, med tal for både kræft og patienter med andre diagnoser.
- Massiv omtale af og anvendelse databasens resultater via Rigsrevisionens Beretning, som har affødt omtale i medier og fagkredse, herunder oplæg for Task Force for forløb på kræft- og hjerteområdet.
- Grundigt arbejde på en række møder i databasens styregruppe, som forventes at føre til nye (resultat)indikatorer, der bygger på patient-rapporterede outcomes.
- Udgivelse af væsentlige videnskabelige artikler og den fjerde PhD-afhandling, der bygger på DPD.

4. *Andre problemstillinger vedrørende palliativ indsats*

Journalføring - pårørende

I samarbejde med Dansk Selskab for Palliativ Medicin, Fagligt Selskab for Palliationssygeplejersker og Netværk for psykologer i palliation og onkologi har vi lavet en henvendelse til Sundhedsstyrelsen for at skabe en mulighed for at dokumentere vores indsats for pårørende. Det er en mulighed som ikke er skabt optimalt nogen steder og som bør optimeres og være national så man kan dokumentere indsatsen overfor pårørende.

Tryghedskassen

'Tryghedskassen' er en medicinkasse til behandling af uafvendeligt døende borgere, som opholder sig i eget hjem de sidste levedøgn. Tryghedskassen blev oprindeligt udviklet af en gruppe klinikere med ekspertise i palliativ indsats, og sælges af apotekerne. Der blev i 2019 solgt ca. 4000 tryghedskasser i Danmark, og den anses som et vigtigt redskab i den palliative indsats i primærsektoren.

Da DMCG-PAL's bestyrelse gentagne gange har konstateret, at der mangler viden om, hvordan Tryghedskassen anvendes når den er leveret i hjemmene, og med hvilke resultater, og at der ikke er nogen form for central styring af Tryghedskassen, har DMCG-PAL flere gange henvendt sig til Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed via de læge- og sygeplejefaglige selskaber, hvor vi har på-

peget et stort behov for større tværsektoriel gennemsigtighed og samarbejde, blandt andet til at udvikle de efterspurgte og nødvendige retningslinjer for stringent brug af Tryghedskassen. Desværre har ingen af myndighederne påtaget sig et ansvar for eller udvist interesse for brugen af Tryghedskassen.

Denne problematik blev igen tydelig i juni 2020, idet Firmaet Sanofi meddelte et permanent markedsophør på Buscopan 20 mg/ml, 5 amp. á 1 ml injektionsvæske, som er en del af Tryghedskassens indhold. Der var behov for en koordinerende indsats for at sikre en optimal løsning, så nødvendig, symptomlindrende medicin igen kunne blive tilgængelig. En mindre gruppe udførte hen over sommeren en stor indsats med at udrede problemet. Buscopan blev indtil videre erstattet med Robinul 0,2 mg/ml, som også var et af oprindelige præparater i Tryghedskassen. Gruppen tog kontakt til produktionsapoteker, sikrede besked til relevante instanser, tilretning af dokumenter i Tryghedskassen, FMK-tilretninger, opdatering af vejledninger m.m.

Forløbet kalder på en ny henvendelse til Sundhedsstyrelsen og Styrelsen for Patientsikkerhed, da det atter er tydeliggjort, at opgaven med at håndtere og kvalitetssikre brugen af Tryghedskassen bør formaliseres og styres via de sundhedsfaglige myndigheder.

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

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 2020 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2020_final_310320.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

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

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>	xx	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: DMCG-PAL fokuserer jo på den palliative indsats.</i>		xx
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar: Dog skal vi i løbet af 2021 opdatere 5 kliniske retningslinjer, hvoraf vi håber at kunne nå fire.</i>	xx	
2.	Har I retningslinjer med links til beslutningsstøtteværktøjer? <i>Hvis ja, hvor mange retningslinjer:</i>		xx
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: Vores senest påbegyndte retningslinje om anvendelse af PRO (patient-reported outcome)-skemaet EORTC QLQ-C15-PAL udspringer af databasens styregruppes arbejde med og fokus på dette vigtige redskab.</i>		xx
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? ¹ <i>Kommentar: De 44 enheder er gode til at sikre løbende og tidstro registrering, hvilket var en af de ting, der blev forbedret via Lærings- og KvalitetsTeam (LKT) Palliation, der blev gennemført 2017-2019. Data fra databasen afrapporteres månedligt i ledelsesinformationssystemerne.</i>	Xx	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde <i>Kommentar: Vi har gennem flere år arbejdet sammen med Sundhedsdatastyrelsen om at validere de eksisterende koder og deres anvendelse samt udvikle nye koder,</i>		xx

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
	<i>og når dette arbejde er kommet videre (SDS har endnu ikke kunnet prioritere tilstrækkelig tid hertil), og når RKKP får mulighed for at færdiggøre udviklingen af de datatræk til databasen, som vi ønsker, vil vi udvikle en kodevejledning. Dette vil kunne danne grundlag for fremtidige indikatorer. Indtil videre baseres databasen imidlertid ikke på LPR3, men alene på KMS, der – når LPR3 er implementeret af RKKP – vil blive valideret i forhold til LPR3.</i>		
6.1	Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering? <i>Kommentar: Indicatorsættet har været stabilt over en årrække. Gennem det seneste år har vi arbejdet på en større revision, som implementeres i 2021 og 2022.</i>	xx	
6.2	Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne? <i>Kommentar: Som nævnt ovenfor, dækker databasen (DPD), og dermed vores datasæt, alene den palliative indsats (fra og med henvisning til palliative specialister). Der er behov for at skaffe data om den palliative indsats tidligere i forløbet (inden patienten henvises til specialister). DMCG.DK har derfor – efter forslag fra DMCG-PAL – etableret Udvalg for Tværgående Palliativt Samarbejde, 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. En udløber af dette initiativ er også, at formanden for databasen, Mogens Grøn-vold, er blevet medlem af dmcg.dk's nye Udvalg for Tværgående indikatorer, hvor målet er at udvikle tværgående indikatorer relateret til palliativ indsats.</i>		xx

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? ² <i>Kommentar: Vores data i DPD omfatter alle kræftdiagnoserne, og vurderer således vigtige dele af kræftbehandlingen i Danmark (fx om de henviste kræftpatienter med behov for specialiseret palliativ indsats reelt får dette tilbud, og om der er for lang ventetid på det).</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: Det har vi ikke grundlag for at vurdere.</i>		
6.5	Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:		
	a. TNM		xx
	b. MDT-konference		xx
	c. Den palliative indsats	xx	
	d. Onkologisk behandling		xx
	e. Patientdeltagelse i kliniske forsøg		xx
	f. Komplikationer ³		xx
	<i>Kommentar:</i>		
7.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
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 ⁴ ? <i>Kommentar: Dette har været grundigt diskuteret i styregruppen. Data afrapporteres i øvrigt løbende for de hospitalsbaserede enheder, mens nogle af enhederne (hospices) ikke har adgang til disse data – hvilket skyldes deres særlige status.</i>	xx	
7.3	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
8	Har I en kort sammenfatning (one-pager) i årsrapporten, der angiver de vigtigste succeser og udfordringer i det forgange år? <i>Kommentar:</i>	xx	
9.1	Auditerer I jeres resultater i den kliniske database mindst én gang årligt i database-styregruppen? <i>Kommentar: Første udkast til Årsrapport (og senere versioner) udsendes til og diskuteres med Styregruppen.</i>	xx	
9.2	Er der gennemført landsdækkende audits ⁵ på jeres sygdomsområder? <i>Kommentar: Det er vores indtryk, at alle regioner udfører årlige audits ud fra DPD's resultater.</i>	xx	
9.3	Er der i databasestyregruppen i det forgangne år iværksat relevante forbedrings-initiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber?	xx	

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

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

⁴ <https://www.rkkp.dk/afrapportering/>

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

	<p>Hvis ja, hvilke? Databasen kommer årligt med forslag til forbedring af de problemer, databasen dokumenterer.</p> <p>Året 2020 var et særligt år, idet Rigsrevisionen (som omtalt andetsteds) udførte en omfattende udredning af den palliative indsats i Danmark, og baserede en stor del af deres undersøgelse på databasens data (vi leverede sammen med RKKP mere end tusind tabeller baseret på databasen til Rigsrevisionen). Rigsrevisionen bakkede ud fra disse data fuldt op om de konklusioner og forslag til forbedring, som databasen har fremlagt i årevis, hvilket vi fortolker som en meget stor anerkendelse.</p> <p>Vi er i tvivl om, hvad der menes med 'forbedringsfællesskaber'. Som nævnt i tidligere Årsberetninger, bidrog databasen og DMCG-PAL i 2017-19 meget aktivt til Lærings- og KvalitetsTeam (LKT) Palliation, der udgjorde den første nationale implementering af den nye kvalitetsmodel baseret på Forbedringsmetoden. Målet var at forbedre en række af de udfordringer, som var påvist af databasen, samt at forbedre selve effekten af den palliative indsats. Et yderligere resultat var, at der blev udviklet visitationskriterier.</p>		
10	<p>Er det almindelig praksis i DMCG'en at synliggøre nye og igangværende protokoller via kontakt til protokoller@cancer.dk mhp. oversigt på DCCC's hjemmeside https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/</p> <p>Kommentar:</p>		xx
11	<p>Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter?</p> <p>Kommentar: DMCG-PAL har endnu ikke landsdækkende protokoller.</p>		
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	<p>Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling?</p> <p>Kommentar: Forskningen på det palliative område er endnu ikke forankret i DMCG-PAL.</p>		xx
13	<p>Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe?</p> <p>Kommentar: Pårørenderepræsentant.</p>	xx	
14	<p>Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde?</p> <p>Kommentar: Der er i regionalt regi etableret telefonrådgivninger varetaget af palliative specialister målrettet almen praksis og sygehuse.</p>	xx	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2020

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

Den aktivitet, der ønskes angivet, er alene igangværende aktivitet på baggrund af kvalitetsdatabasen.

Igangværende aktiviteter i 2020	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på kvalitetsdatabasen	4
Præsentationer, herunder posters	7
Peer reviewed artikler med kobling til databasen	4

Protokoller

(Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC

<https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>)

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 såvel 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.
- The impact of bereavement on siblings and other family members. Et flerårigt registerprojekt i samarbejde med Syddansk Universitet og Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA.

Præsentationer, herunder posters

Mundtlige

- Hansen MB. Symptomer og problemer blandt kræftpatienter ved start af specialiseret palliativ indsats. Dansk Selskab for Palliativ Medicin Årsmøde, Middelfart, 22.01.20.
- Grønvold M. Databaseret kvalitets- og kompetenceudvikling. Temadagen 'Hvordan sikrer vi patienter en god og rettidig palliativ indsats', Kræftens Bekæmpelse, København, 30.01.20.
- Grønvold M. Rigsrevisionens beretning om adgang til specialiseret palliation. Oplæg for Task Force for Task Force for patientforløb på kræft- og hjerteområdet, Sundhedsstyrelsen. 19.10.20
- Grønvold M. Implementation of Patients Reported Outcome Measures (PROMs) in oncology, palliative care and as methods for integration: does it change clinical practice? Invited lecture and

subsequent panel discussion at 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 5.

Posters

- Adersen M, Hansen MB, Neergaard MA, Sjøgren P, Groenvold M. Nine years with the Danish Palliative Care Database - has the quality of specialised palliative care in Denmark improved? 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 118.
- Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M Symptoms and problems reported by patients with advanced cancer admitted to palliative care services: a longitudinal study. 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2019; 34(1S): 271.
- Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Change in nausea during the first weeks of specialized palliative care and its association with demographic and clinical variables: a longitudinal register-based study. 11th EAPC World Research Congress Online, 7-9.10.20. *Palliative Medicine* 2020; 34(1S): 124.

Peer review'ede artikler med kobling til databasen

- Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Which symptoms and problems do advanced cancer patients admitted to specialized palliative care report in addition to those included in the EORTC QLQ-C15-PAL? A register-based national study. *Supportive Care in Cancer* 2020; 28: 1725-1735. PMID: 31297593.
- Hansen MB, Nylandsted LR, Petersen MA, Adersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Patient-reported symptoms and problems at admission to specialized palliative care improved survival prediction in 30,969 cancer patients: A nationwide register-based study. *Palliative Medicine* 2020; 34: 795-805. PMID: 32186244.
- Hansen MB, Petersen MA, Ross L, Groenvold M. Should analyses of large, national palliative care data sets with patient reported outcomes (PROs) be restricted to services with high patient participation? A register-based study. *BMC Palliative Care* 2020; 19(1): 89 (11 pages). PMID: 32576171.
- Hansen MB, Ross L, Petersen MA, Adersen M, Rojas-Concha L, Groenvold M. Similar levels of symptoms and problems were found among patients referred to specialized palliative care by general practitioners and hospital physicians: A nationwide register-based study of 31,139 cancer patients. *Palliative Medicine* 2020; 34: 1118-1126. PMID: 32538287.

Andet

- Hansen MB, Adersen M, Grønvold M. *Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2019*. København: DMCG-PAL 2020.
- Hansen MB, Adersen M, Agerbæk A, Kotasek B, Bülow B, Nielsen B, Simonsen D, Lehman HJ, Larsen HB, Tingrup H, Pærregaard J, Nissen JS, Larsen KØ, Damslund L, Mondrup L, Neergaard MA,

Sjøgren P, Feveile T, Seidelin UH, Grønvold M. [Dansk Palliativ Database \(DPD\) – Resumé af årsrapport 2019](#). *Ugeskrift for Læger* 2020; 182: 1659

- Rojas-Concha L. Symptomatology of advanced cancer patients admitted to palliative care in Denmark and Chile. **PhD thesis**, Bispebjerg and Frederiksberg Hospital and University of Copenhagen, 2020.

Plan for 2021: planlagte aktiviteter

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG's planlagte aktiviteter i det kommende år med udgangspunkt i, hvad der er sket på de strategiske indsatsområder, eksempelvis med afsæt i handlingsplanen for 2021

Tilgængelig december 2020 på siden her: <https://www.dmcg.dk/om-dmcg/strategi-og-handlingsplan/>

Kliniske Retningslinjer:

- Færdiggørelse af:
 - Eksistentiel og åndelig omsorg blandt palliative patienter
 - Anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats
- Opdatering af fire ud af 10 kliniske retningslinjer

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

- Udarbejdelse af Årsrapport 2020 til udgivelse juni 2021.
- Styregruppen færdiggør forslag til nye indikatorer, som i første omgang vil have status af 'pilot-indikatorer', som afrapporteres i bilag til Årsrapport 2021.
- Fortsat samarbejde med RKKP og regioner omkring effektivisering af data-flow, så færre data skal indtastes, og ePRO data integreres i elektronisk patientjournal.
- RKKP arbejder videre med at etablere træk af data fra LPR3, som vil muliggøre en længe ønsket viderudvikling databasens beskrivelse af omfanget af den palliative indsats (antal og type af kontakter).

Forskning med udgangspunkt i databasen:

- De fire anførte forskningslinjer/projekter fortsættes, og resultaterne publiceres og formidles nationalt og internationalt.

Patientinvolvering og samarbejde:

- Samarbejde med pårørende repræsentant i bestyrelsen for databasen fortsættes.
- Patienter er involveret i projektet om ePRO, hvor de interviewes om anvendelse, udbytte og forbedringsmuligheder.

Andet:

Digital afholdelse af DMCG-PAL's årsdag, marts 2021