

DMCG-PAL Årsberetning 2023

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



Indholdsfortegnelse

Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
DMCG'ens organisation	4
Statusbeskrivelse	5
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi & handlingsplan 2023-2025	8
Forskningsaktiviteter mv. i 2023	12
Plan for 2024: planlagte aktiviteter	15

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2023 for den multidisciplinære cancergruppe er udarbejdet af:

Navn, titel, arbejdssted, tilhørsforhold, email:

- 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 ([barsel](#))

DMCG'ens formand: Henrik Larsen, overlæge, Lindrende Behandling, klinik 4005, Afdeling for Kræftbehandling, Rigshospitalet.

DMCG'ens bestyrelse 2023:

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
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	Palliativ 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
Brita Jørgensen	Sygeplejerske MKS	Enhed for Lindrende Be- handling, Aarhus Universi- tetshospital.	Fagligt Selskab for Palliativ- 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
Annika von Hey- mann	Postdoc, PhD, Psykolog	Afdeling for Kræftbehand- ling, Center for Kræft og Organsygdomme, Rigs- hospitalet	Dansk Sundhedspsykolo- gisk Selskab
Ingeborg Farver-Ve- stergaard (midlertidigt)	Psykolog, post.doc.	Medicinsk Afdeling, Vejle Sygehus, Institut for Regi- onal Sundhedsforskning, Syddansk Universitet	Dansk Sundhedspsykolo- gisk Selskab
Anne Marie Holm- gaard Thomsen	Fysioterapeut	-Hospitalsenheden Hor- sens	Dansk Selskab for Onkolo- gisk og Palliativ Fysioterapi

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

DMCG'ens organisation

Her ønskes et overblik over DMCG'ens undergrupper, udvalg, databasestyregruppe etc. – det angives hvem der er delmængder af hvad.

- Angives meget gerne grafisk, der er dog fuld metodefrihed.
- Medlemsnavne kan angives - eksempelvis som note.

DMCG-PAL 2023

Bestyrelse

Forretningsudvalg

Database-
bestyrelse

Gruppe for
LPR3-kodning

Retnings-
linjegruppe

Brugerpanel
via Kræftens
Bekæmpelse

Gruppe for
kompetence-
programmer
(passiv)

¹Medlemmer af DMCG-bestyrelsen 2023 er angivet i forrige afsnit

²Medlemmer af forretningsudvalg 2023:

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

³Medlemmer af Dansk Palliativ Databases (DPDs) bestyrelse 2023:

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Bettina Rønnest, hospicechef, Hospice Vangen
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice
- Christian Babiarz Madsen, datamanager, Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videncenter
- Hans-Jørgen Lehman, overlæge, Palliativ afdeling, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde (udtrådt i 2023)
- 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
- Kirsten Ørum, hospicechef, Gudenå Hospice
- Linnea Damslund, kontaktperson og repræsentant for den dataansvarlige myndighed (Region Midtjylland), Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videnscenter
- Lise Mondrup, overlæge, Palliativ Team, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
- Lone Jensen, hospicechef, Sct. Maria Hospice
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg
- Mai-Britt Guldin, professor, psykolog, REHPA, Odense Universitetshospital og Klinisk Institut, Syddansk Universitet (udtrådt i 2023)
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Afdeling for Cancer og Cancerscreening, RKKPs Videnscenter
- Mette Asbjørn Neergaard, klinisk professor, overlæge, ph.d., Enhed for Lindrende Behandling, Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital
- Nikolaj Aarøe Jensen, overlæge, Team for Lindrende Behandling, Aalborg Universitetshospital
- Per Hansen, pårørenderepræsentant

4 Medlemmer af retningslinjegruppe 2023:

Anna Ogstrup, akademisk medarbejder (barsel); Gertrud Lampe Dohn, akademisk medarbejder (barsel); Maiken Bang Hansen, akademisk medarbejder; Mathilde Adersen, akademisk medarbejder; Leslye Rojas-Concha, akademisk medarbejder.

7 Medlemmer af arbejdsgruppe for LPR-kodning 2023:

Lise Mondrup, overlæge i det palliative team på Sydvestjysk Sygehus, Kirsten Ørum, hospicechef på Gudenå hospice (kila@gudenaahospice.dk), Louise Søllingvraa Madsen, Fysioterapeut på Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Silkeborg (loumadse@rm.dk)

Statusbeskrivelse

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

Anfør her en kort prosabeskrivelse af DMCG'ens aktiviteter i det forgangne år (2023) 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.

Beskrivelsen kan eksempelvis bygges op om besvarelse af flg. spørgsmål:

1. *Hvad har vi været optaget af i 2023?*
2. *Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*
3. *Hvad er vi lykkedes med i 2023?*

DMCG-PAL har haft et produktivt år som vanligt, fortsat udfordret af opdateringer.

Følgende kliniske retningslinjer er opdateret i 2023:

- Non-farmakologisk forebyggelse af delirium hos patienter ≥ 65 år

- Behandling af sekundært lymfødeme hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase
- Interventioner, der lindrer psykisk og følelsesmæssig belastning hos voksne pårørende > 18 år til delirøse patienter med uhelbredelig kræft i palliativ fase
- Interventioner til støtte til teenagere i alderen 13-17 år med en kræftsyg forælder i palliativt forløb
- Farmakologisk behandling af patienter med delirium

Følgende retningslinjer er udgivet i 2023:

- Eksistentielle og åndelige aspekter i palliativ indsats
- Identifikation af palliative behov blandt voksne kræftpatienter med kontakt til specialiserede palliative enheder
- Klinisk relevante EORTC-scorer for behandling af patienter med kræft i specialiseret palliativ indsats

Derudover har vi proces på en retningslinje om kvalme og behandling heraf. Vi er meget taknemmelige for den bistand som Retningslinjese sekretariatet bistår os med i forhold til denne proces. forventes færdig i 2024.

En Delfi-proces er i gang for at kunne udarbejde en retningslinje om pårørende journal mhp at få dette etableret.

DMCG-PAL hjemmesiden er på nuværende tidspunkt dysfunktionel, og skal flyttes over på en anden udbyders platform. Det er i en meget langsom proces, idet vores akademiske medarbejder aktuelt er på barsel.

Vi holdt som vanligt en velbesøgt Årsdag med status på Dansk Palliativ Databases årsrapport og DMCG-PAL's retningslinjer. Det primære fokus var på kompetenceprogrammerne, som står overfor en gennemgribende opdatering.

Dansk Palliativ Database

- Årsrapport 2022 omfattede de 10.755 patienter, der blev henvist specialiserede enheder og døde i 2022.
- Styregruppen afholdt i august 2023 et to-dages internat, der gav mulighed for en grundig diskussion af de aktuelle og fremtidige planer.
- Den fortsatte drift af en meget stor og komplet database omfattende 42 enheder er en stor opgave.
- Alle de eksisterende indikatorer vurderes fortsat at være relevante, hvilket underbygges af, at de muliggjorde Rigsrevisionens store og vigtige undersøgelse.

- 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. Foreløbige PRO-baserede indikatorer er offentliggjort i DPD Årsrapport 2022, og vil fra januar 2024 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). 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 er startet i januar 2023, som skal hjælpe til at forbedre den løbende behovsvurdering og skabe nye data herom i primærsektoren blandt praktiserende læger og hjemmesygeplejersker i kommunerne.
- Rigsrevisionen har udgivet et notat i August 2023 som opfølgning til deres oprindelige rapport, der bygger på data fra DPD. Titlen er 'Notat om beretning om adgangen til specialiseret palliation' og kan ses her <https://rigsrevisionen.dk/Media/638236197525769234/408-23.pdf>. I notatet konkluderer de, at der er sket en reduktion af patienternes ventetid, idet tallene for 2020 og 2021 er højere end 2019. Årsrapporten 2022 har tal for yderligere ét år, og viser, at andelen af patienter, der venter maksimalt 10 dage fra henvisning til modtagelse, i perioden efter Rigsrevisionens undersøgelse for 2016-19 (hvor tallet lå 73-75%) har ligget lidt højere (2020: 76%, 2021: 78% og 2022: 77%), dvs. fortsat betydeligt under standarden på 90%.
- 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 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-tvarfaeligt-palliativt-samarbejde/>). Der aflægges separat rapport fra det Udvalg.
- Endelig har Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat afsluttet arbejdet i den Nationale, Kliniske 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 blev i 2022 blevet testet på en række hospitalsafdelinger og i kommuner og skemaet blev godkendt og anbefalet til brug i starten af 2023. Styregruppen for DPD har i 2023 vedtaget at arbejde for få dette skema udbredt til det specialiserede niveau.

Aktuelle udfordringer:

- Den største udfordring i DPD i 2022 og 2023 har været overgangen fra det gamle indberetningssystem (KMS) til det nye indberetningssystem (KIP). De væsentligste problemer er løst, men der er fortsat problemer, der skal løses. Overgangen til KIP forsinkede udgivelsen af 2022 årsrapporten fra juni 2023 til november 2023. Det skyldes, at de palliative enheder ikke kunne indtaste data i perioden mellem nedlukningen af KMS og åbningen af KIP, og i perioder efter åbningen pga. KIP har problemer i opstartsfasen.
- Der er desuden et problem med at hospicer (privathospitaler) kan få deres indtastede data tilbageleveret og præsenteret efter at Refeld-systemet lukkede ned. Det forventes løst i første halvår af 2024 med systemet RAB.

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, DMCG'en har angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</i> Der er enkelte retningslinjer, som er i proces, men overskredet ifht. Revisionsdato.		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:</i>	x	
4.	Retningslinjer skal dække relevante tværgående sygdomsområder med høj grad af samarbejde på tværs af sundhedsvæsnet		
4.2	Bidrager DMCG'en til at identificere og udarbejde tværgående kliniske retningslinjer? <i>Kommentar: DMCG-pal indgår i UTPS (Udvalg for Tværfagligt Palliativt Samarbejde) med henblik på dette.</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:</i>	x	
5.2	Har jeres DMCG en LPR3-kodevejledning svarende til eget sygdomsområde? <i>Kommentar: den gældende er under revidering i et udvalg under Dansk Palliativ Database.</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 alene de patienter, som er henvist til specialiseret palliativ behandling og fuldt datasæt opnås kun for dem, der er modtaget og kun for den specialiserede palliative del af forløbet. DMCG'en arbejder desuden også ar mere bredt, bl.a. via UTPS (se punkt 4.2) for 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 ¹ ? <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>	x	
10.	Overblik over igangværende kliniske interventionsstudier via offentlig portal		
10.2	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/ ? ² <i>Kommentar:</i>		x
10.3	Sikrer DMCG'en at jeres forkortelse indgår i protokol-titlen? <i>Kommentar:</i>		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: Hovedparten af patienterne i specialiseret palliativ indsats kan ikke deltage i forskningsprotokoller.</i>		x
11.2	Arbejder DMCG'en for national tilgængelighed af protokollerne? <i>Kommentar:</i>		x
12.	Kvalitetsdata omsættes til forskning til gavn for patienterne		

¹ <https://www.rkkp.dk/resultater/Regioner/>

² Region Midt-ansatte skal tilgå linket via Edge-browseren (det kan ikke åbnes via Chrome i RM).

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 a. jeres databasestyregruppe? b. i DMCG-bestyrelsen? <i>Kommentar: I DMCG-bestyrelsen er Kræftens bekæmpelse og Hospice Forum Danmark tænkt som patient- og pårørenderepræsentation. I Databasestyregruppen er det en pårørende udpeget af Kræftens Bekæmpelse, og yderligere en er under udpegning fra en anden sygdomsorganisation.</i>	X	
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>		X
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>Kommentar: Ud over at databasen har haft PRO siden 2010 og fra 2022 også offentligør data for ændring i PRO over tid, har DMCG'ens og databasens formænd været aktive i Sundhedsdatastyrelsens udvikling af det nye, fælles nationale PRO Palliation, der er godkendt i 2023, og som forventes at kunne forbedre den tværsektorielle kommunikation (se nærmere ovenfor)</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: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</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: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		X
20.5	Arbejder jeres DMCG for regelmæssig stikprøvebaseret auditering af de lokale MDT-konferencer ifht. om behandlingsbeslutninger er i overensstemmelse med gældende		X

	retningslinjer? <i>Kommentar: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		
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: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		X
20.7	Koder jeres lokale MDT-konference til LPR? <i>Kommentar: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		X
20.9	Monitoreres det i kvalitetsdatabasen, hvorvidt DMCG'ens relevante patienter tages med på MDT-konference? <i>Kommentar: Vi deltager ikke i MDT-konferencer systematisk</i>		x
23.	Konstruktive samarbejdsrelationer		
23.3	Arbejder I i jeres DMCG for styrkede samarbejdsrelationer med alle parter involveret i hele patientforløbet? <i>Kommentar: 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:</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	x	
	b. rehabilitering	X	
	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>		

Forskningsaktiviteter mv. i 2023

Forskningsaktiviteter defineres som aktiviteter initieret af DMCG'en, herunder protokoller, projekter og peer reviewede publikationer affilieret med DMCG'en.

Indsæt antal i tabellen og angiv øvrige oplysninger under de relevante overskrifter.
Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet.

Igangværende aktiviteter i 2023	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på DMCG'en	4
Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en	5

Protokoller

Nye og igangværende protokoller som DMCG'erne tilbyder danske patienter synliggjort via DCCC <https://www.dccc.dk/kliniske-protokoller/>³

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, 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.

Data er konkret udleveret fra DPD i 2023 til følgende forskningsprojekter:

- Symptomer og problemer i den basale og specialiserede palliative indsat. Anvendes i forskningsprojekt. Ansøger: Cecilie Lindström Egholm, OUH - REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

³ OBS igen: Region Midt-ansatte skal tilgå linket via Edge browser

Mundtlige præsentationer

- Hansen MB. Smerteforekomst hos patienter i den specialiserede, palliative indsats: Hvad ved vi fra Dansk Palliativ Database? Fyraftensmøde om palliation på Bispebjerg hospital. Maj 2023.
- Grønvold M. Patient-rapporterede oplysninger om palliative behov: Hvorfor indsamle disse oplysninger? Hvilke behov rapporterer patienterne? Fyraftensmøde om palliation på Bispebjerg hospital. Februar 2023.
- Grønvold M, Hansen MB. Nyt fra Dansk Palliativ Database. DMCG-PAL Årsmøde, Vejle, 13.03.23.
- Grønvold M. Hvad er rettidig palliation og systematisk palliativ behovsvurdering? Oplæg ved webinar arrangeret af Sundhedsdatastyrelsen, 15.05.2023.
- Grønvold M. Palliation – en indflyvning. Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) Workshop om Real World Data. København 1.11.2023
- Grønvold M. Dansk Palliativ Database Årsrapport 2022. Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden. 08.12.23.
- M. Grønvold. Palliativ støtte i patientforløb. Pancreasnetværket, Herlev Hospital, 17.11.23
- Grønvold M. Oversigt over PRO-indsatser i palliation og deres udfordringer i Danmark. Mini-konference om Lindring af kræftpatienters psykosociale og eksistentielle/åndelige smerter. Klinisk Institut og Institut for Sundhedstjenesteforskning på SDU, 21.11.2023
- Grønvold M. Palliation – en indflyvning. Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) Workshop om Real World Data. København 1.11.2023
- Grønvold M, Hygum A. Den manglende systematiske palliative behovsvurdering: Hvad er problemet og hvordan løser vi det? Oplæg ved webinar arrangeret af Vælg Klogt. 22.11.23.

Posters

- Hansen MB et al. Fewer referrals to specialized palliative care during the COVID-19 pandemic and reduced screening for palliative care needs. Danske Kræftforskningsdage august 2023, Odense.
- Adersen M et al. The health care professional's perception of EORTC QLQ-C15-PAL in specialist palliative care -Results from a national survey. Danske Kræftforskningsdage, august 2023, Odense.
- Leslye Rojas-Concha. 'Symptoms and Problems Reported by Patients with Non-cancer Diseases through Open-ended Questions in Specialist Palliative Care'. 18th World Congress of the European Association for Palliative Care, Rotterdam, Juni 2023.
- Adersen M et al. The health care professional's perception of EORTC QLQ-C15-PAL in specialist palliative care -Results from a national survey. 18th World Congress of the European Association for Palliative Care, Rotterdam, Juni 2023.
- Chelliah T et al. Symptom burden and quality of life in patients with pancreatic cancer at admission to specialized palliative care. 18th World Congress of the European Association for Palliative Care, Rotterdam, Juni 2023.

Peer reviewede artikler med kobling til DMCG'en

- Rojas-Concha L, Hansen MB, Adersen M, Petersen MA, Groenvold M. Implementation of clinical guidelines in specialized palliative care-results from a national improvement project: A national register-based study. **Palliat Med.** 2023 2023; 37: 749-759. doi: 10.1177/02692163231155977. PMID: 36872567.
- Adersen M, Thygesen LC, Kristiansen M, Hansen MB, Neergaard MA, Petersen MA, Groenvold M. Higher overall admittance of immigrants to specialised palliative care in Denmark: a nationwide register-based study of 99,624 patients with cancer. **Support Care Cancer.** 2023;31(2):132. doi: 10.1007/s00520-023-07597-7. PMID: 36695904.
- Adersen M, Thygesen LC, Neergaard MA, Sjøgren P, Mondrup L, Nissen JS, Clausen LM, Groenvold M. Higher Admittance to Specialized Palliative Care for Patients with High Education and Income: A Nationwide Register-Based Study. **J Palliat Med.** 2023;26(1):57-66. doi: 10.1089/jpm.2022.0087. PMID: 36130182.
- Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Symptoms of advanced cancer in palliative medicine: a longitudinal study. **BMJ Support Palliat Care** 2023 13(e2): e415-e427. PMID: 34162585
- 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 Support Palliat Care.** 2023 Apr 25:spcare-2023-004324. doi: 10.1136/spcare-2023-004324. Epub ahead of print. PMID: 37098445.

Andet

- Hansen MB, Adersen M. Grønvold M. **Dansk Palliativ Database, Årsrapport 2022.** November 2023.
- Hansen MB, Adersen M, Bülow B, Nielsen B, Lehman HJ, Tingrup H, Pærregaard J, Nissen JS, Bakker J, Damslund L, Mondrup L, Madsen L, Guldin MB, Neergaard MA, Jensen NA, Hansen P, Sjøgren P, Feveile T, Grønvold M. Dansk Palliativ Database: Ingen fremgang i adgang til specialiseret palliativ indsats. **Ugeskr Læger** 2024 Feb 2.
- Rigsrevisionen. Notat om beretning om adgangen til specialiseret palliation. August 2023. Hentet d. 25. januar på <https://rigsrevisionen.dk/Media/638236197525769234/408-23.pdf>.
- Grønvold M. [Palliationsprofessor: Skru op for livshjælpen i stedet for aktiv dødshjælp. Altin-
get](#), 3.11.2023.

Omtale/interviews i aviser og andre medier

- DR.DK. [Det har været galt i flere år: Patienter dør, mens de er på venteliste til hospice.](#) 11.12.23. Samme dag interview med M. Grønvold i flere omgange på DR P4.
- Grønvold, Wilroth A. [Palliation bør gives til alle med behov.](#) **Ældre Sagens Hjertesager (Podcast).** Nov. 2023.

Plan for 2024: 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 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

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling

- Udarbejdelse af Årsrapport 2023 til udgivelse i juni 2024.
- Styregruppen forsætter processen med at udvikle nye PRO-baserede indikatorer, hvor målet er at gå fra 'supplerende indikatorer' til egentlige indikatorer omhandlende symptomlindring i den første periode af den specialiserede palliative indsats.
- Styregruppen vil arbejde for at skifte fra PRO skemaet EORTC QLQ-C15-PAL, der har været brugt hidtil, til det nye, nationale PRO Palliation skema udviklet til primær- og sekundærsektorerne, der består af EORTC QLQ-C15-PAL og yderligere 8 nye spørgsmål. Dette
- 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 KIP/EORTC data ført over i databasen fra de regionale it-systemer.
- RKKP er ved at færdiggøre første del af et stort arbejde med at udarbejde nye indikatorer der belyser det palliative tilbud i Danmark mere detaljeret end det hidtil har været muligt (antal og type af kontakter). Indikatorerne kører snart ud i de regionale afrapporteringssystemer, og vil blive valideret i det kommende år.
- Der arbejdes på at gøre det muligt for hospicer at se indrapporterede data og indikatorvisning i systemet RAB
- Arbejdsgruppe har påbegyndt arbejdet med at lave en kodemanual/vejledning til landspatientregistret (LPR3) for den specialiserede palliative indsats. Dette vil bl.a. hjælpe til at belyse tværfagligheden i den palliative indsats på sigt.

Andet:

Eksempelvis møder eller arrangementer.

Medlemmer/formand fra Styregruppe og DMCG har medvirket i en lang række arrangementer/webinarer/podcast, m.v., der handler om at forbedre den palliative indsats.