

DMCG-PAL Årsberetning 2021

**Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe – Palliation
(DMCG-PAL)**



Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	1
Rapportudarbejdelse og bestyrelse	2
DMCG'ens organisation	5
Statusbeskrivelse	6
Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2021	12
Forskningsaktiviteter mv. i 2021	16
Plan for 2022: planlagte aktiviteter	18

Rapportudarbejdelse og bestyrelse

Årsberetningen 2021 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, Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital. E-mail: birgit.villadsen@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
- Lene Jørgensen, palliationssygeplejerske, Palliativt Team Vejle, Vejle Sygehus. E-mail: Lene.Joergensen2@rsyd.dk

DMCG'ens formand:

Henrik Larsen, formand for DMCG-PAL, overlæge, Palliativt afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet.

DMCG'ens bestyrelse 2021:

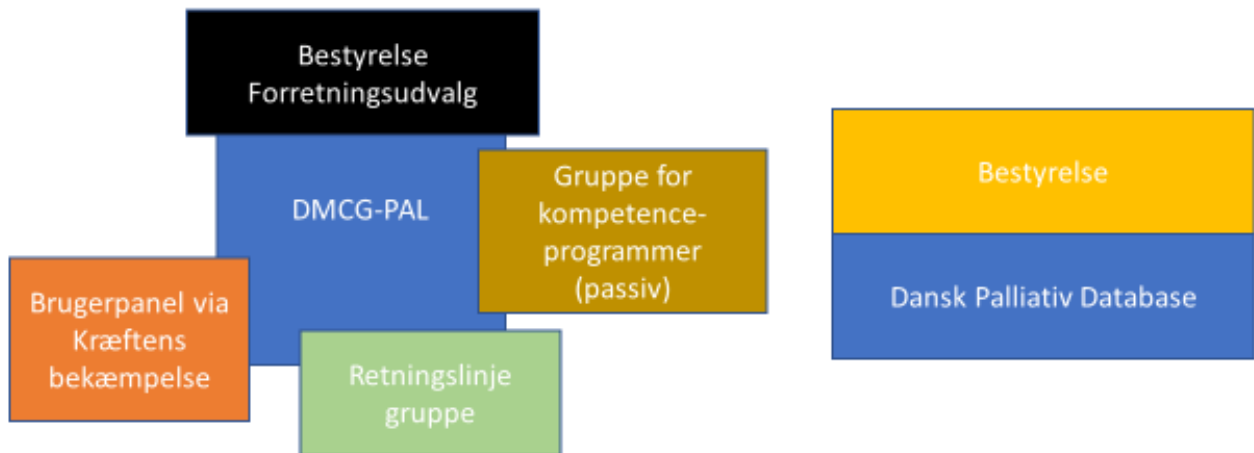
Navn	Titel	Arbejdssted	Fagligt tilhørsforhold*
Anders Bonde Jensen	Professor, overlæge	Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
Birgit Longmose Jacobsen	Klinisk Sygepleje-specialist/udviklings-sygeplejerske	Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital	Fagligt Selskab for Kræftsygeplejersker
Birgit Villadsen	Oversygeplejerske	Geriatrik og Palliativ Afdeling, Bispebjerg- og Frederiksberg Hospital	Formand for arbejdet med kliniske retningslinjer
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	Palliations-sygeplejerske	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	Palliativt team Aarhus	Dansk Socialrådgiverforening
Mai-Britt Guldin	Professor, psykolog, 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
Mette Lemser	Sundhedsfaglig konsulent	Kræftens Bekæmpelse	Kræftens Bekæmpelse
Mogens Grønvold	Professor, overlæge	Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ Afdeling, Bispebjerg Hospital, og Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet	Formand for Dansk Palliativ Database
Ole Raakjær	Sognepræst	Sulsted Sogn	Præsteforeningen
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 (DPDs) styregruppe 2021:

- Mogens Grønvold, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital og Københavns Universitet (formand)
- Birgitte Bülow, hospicechef, Svanevig Hospice
- Birgitte Nielsen, Hospice Vendsyssel, Frederikshavn
- 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
- Jette Søgård Nissen, hospicechef, Hospice Fyn
- Kirsten Ørom 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
- Louise Madsen, fysioterapeut, Medicinsk Terapifsnit og Klinik for Lindrende Behandling. Regionshospitalet Silkeborg
- Mai-Britt Guldin, psykolog, Aarhus Universitetshospital
- Maiken Bang Hansen, Postdoc, databasens epidemiolog, Palliativ Forskningsenhed, Geriatrisk og Palliativ afd., Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Mette Asbjørn Neergaard, overlæge, ph.d., klinisk lektor, Enhed for Lindrende behandling, Aarhus Universitetshospital
- Nikolaj Aarøe Jensen, afdelingslæge, Det Palliative Team, Aalborg
- Per Hansen, pårørenderepræsentant
- Per Sjøgren, professor, overlæge, dr.med., Palliativ Afsnit, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet
- Thomas Feveile, hospicechef, Sankt Lukas Hospice

DMCG'ens organisation



Medlemmer af DMCG-bestyrelsen 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

Medlemmer af retningslinjegruppe:

Anna Ogstrup, akademisk medarbejder; Birgit Villadsen, formand

Statusbeskrivelse

1. Hvad har vi været optaget af i 2021?

Kliniske retningslinjer:

I 2021 har der været udskiftning af den akademiske medarbejder med ansættelse af Anna Ogstrup medio april. Anna Ogstrup blev i starten af sin ansættelse introduceret til retningslinje skabelonerne i RKKP ved Sasja Håkonsen, RKKP.

Følgende kliniske retningslinjer er opdateret i 2021:

- "Confusion Assessment Method (CAM) til identifikation af delirium hos voksne, indlagte patienter"
- Tidlig sorgstøtte til forebyggelse af vedvarende sorglidelse hos pårørende og efterladte til patienter i palliativ indsats".

"Klinisk retningslinje for lindring af dødsrallen hos voksne uafvendelige døende kræftpatienter over 18 år": Opdatering er i proces med en litteratursøgning.

Restriktionerne i forbindelse med Covid-19 har betydet forsinkelse af arbejdet med den kliniske retningslinje "Eksistentiel og åndelog omsorg blandt palliative patienter".

Arbejdsgruppen er derfor først kommet videre med deres arbejde i efteråret 2021, hvor der er afholdt to arbejdsgruppemøder med tilretning af udkast til retningslinje.

Klinisk retningslinje for anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats er i proces, og forventes færdig foråret 2022. Retningslinjen vil bestå af to overordnede emner: (1) Hvordan sikres den mest dækkende beskrivelse af patientens symptombyrde opnået gennem systematisk brug af PRO? (2) Analyse og fortolkning af data fra EORTC. Dermed kan der sikres ensartet, optimal og korrekt brug af metoden, der er med til at sikre afdækning 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 2021 har fokus været på:

- Fagområdegodkendelse af sygeplejersker i det specialiserede palliative fagfelt – i alt er 66 sygeplejersker blevet fagområdegodkendt.

I maj 2022 tilrettelægges en temadag for fagområdegodkendte 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 2020 blev udgivet juni 2021 med følgende konklusion:

Konklusioner og anbefalinger

Konklusioner

1. Årsrapport 2020 viser – som de tidligere år – en særdeles høj dækningsgrad på enhedsniveau på 100%. Dækningsgraden på individniveau kunne ikke bestemmes i 2020, idet de nødvendige oplysninger fra det nye Landspatientregister (LPR3) ikke var tilgængelige. Det er blevet undersøgt, hvor mange patientforløb, der blev indtastet efter udgivelsen af Årsrapport 2019, og på det grundlag vurderes det, at dækningsgraden på patientniveau i Årsrapport 2019 var 99.6%. Det forventes, at dækningsgraden i 2020 Årsrapporten vil være på samme niveau (se nærmere s. 59). Datakompletheden i Årsrapport 2020 var som i de foregående år høj og på 99%.
2. Databasen offentliggør tal på patienter, der er døde i 2020 uanset, hvornår de er henvist til specialiseret palliativ indsats. Der var 10.726 patienter henvist til specialiseret palliativ enhed/-team/hospice, der døde i 2020, og 8.276 (77 %) af disse patienter blev modtaget til behandling.
3. Antal henviste patienter og antal henvisninger (idet en patient kan have mere end en henvisning) faldt med hhv. 2% og 5% fra 2019 til 2020. Antallet af modtagne patienter og patientforløb faldt lidt mindre fra 2019 til 2020 (hhv. 1% og 3%).
4. Omkring en fjerdedel (24%) af patienterne havde forløb i mere end én specialiseret palliativ enhed/team/hospice.
5. Som i foregående årsrapporter viser Årsrapport 2020, at patienter, der henvises til specialiseret palliativ indsats, henvises meget sent i deres sygdomsforløb: Den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet var 37 dage (uændret fra 2019). Den gennemsnitlige overlevelse steg en smule fra 2019 til 2020 (fra 129 til 133 dage). Specialiseret palliativ indsats er således ofte et tilbud knyttet til den sidste del af livet, og ikke et tilbud der gives tidligt i sygdomsforløbet for patienter med livstruende sygdom.
6. Årsrapportens indikatorer opgøres samlet for alle patienter uanset diagnose med undtagelse af indikator 3, hvor den vedtagne standard kun vurderes meningsfuld for patienter med kræft (som supplement vises der dog også tal for indikator 3 for patienter med andre diagnoser end kræft). For hele landet var tre ud af fem indikatorer opfyldt, hvilket er identisk med sidste år. Her ses et overblik over indikatoropfyldelsen i Årsrapport 2020:
 - a. Indikator 1, adgang til specialiseret palliativ indsats (standard 80 %): Opfyldt med 82 (81-83) %, svagt stigende (2019: 81%).
 - b. Indikator 2, ventetid (standard 90 %): Ikke opfyldt med 76 (75-77) %, stigende (2019: 73%).
 - c. Indikator 3, andel i kontakt med specialister (standard 35 %): Opfyldt med 49 (48-50) %, faldende (2019: 51%).
 - d. Indikator 4, patientudfyldelse af screeningsskema (standard 50 %): Opfyldt med 61 (60-62) %, svagt faldende (2019: 62%).
 - e. Indikator 5, tværfaglig konference (standard 80 %): Ikke opfyldt med 69 (68-70) %, faldende (2019: 72%).
7. Rigsrevisionen kritiserede i deres rapport fra august 2020 adgangen til specialiseret palliativ indsats i perioden 2016-2019¹. Det er derfor interessant at se på, hvordan udviklingen i adgangen til specialiseret palliativ indsats ser ud i Årsrapport 2020 i forhold til 2019. Der er sket en stigning i de to indikatorer, der belyser adgangen til specialiseret palliativ indsats, hvilket isoleret set er positivt. Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at der fra Årsrapport 2019 til Årsrapport 2020 samtidig er sket et fald i antallet af henvisninger, der er større end faldet i antallet af modtagne, hvilket helt eller delvist kan forklare, at en større andel henviste blev modtaget (indikator 1) og blev modtaget uden for lang ventetid (indikator 2). Faldet i antallet af henviste kan afspejle, at patienter med behov for henvisning pga. COVID-19 ikke er blevet 'opdaget' som følge af nedsat kontakt med sundhedsvæsenet. Kapaciteten til at modtage patienter kan ligeledes være faldet fra 2019 til 2020 pga. COVID-19.
8. Faldet i indikator 5 (tværfaglig konference) kan muligvis til dels skyldes COVID-19, idet dele af det tværfaglige personale har været hjemsendt.
9. Standarderne blev fastlagt for kræftpatienter, men det antages foreløbig, at indikatorerne 1, 2, 4 og 5 giver mening for henvist til specialiseret palliativ indsats uanset diagnose. Dvs. også for ikke-kræftpatienter, mens standarden for indikator 3 ikke vurderes meningsfuld for patienter med øvrige diagnoser end kræft (se s. 9).
10. Tallene for andel af kræftpatienter modtaget (indikator 3) og antallet af modtagne (patienter og forløb) viser samlet, at kapaciteten til at modtage patienter er faldet fra 2019.

¹ https://www.ft.dk/da/statsrevisorerne/nyheder/2020/08/beretning_om_palliation

11. Resultaterne viser som i tidligere år 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 2020 således, at der fortsat var betydelige problemer med at leve op til vedtagne kvalitetsstandarder (navnlig indikator 2 om ventetid og indikator 5 om tværfaglig konference), ligesom der var meget betydelig variation regionalt og mellem institutionerne. Der er således fortsat store forbedringspotentialer.

I 2020 udførte DPD og RKKP et stort arbejde med at levere en del af datagrundlaget til Rigsrevisionen, som i august offentliggjorde en kritisk beretning om adgangen til specialiseret palliativ indsats i Danmark i 2016-2019. DPD har i april 2021 leveret data vedr. 2020 til Sundhedsministeriet/Folketinget til brug for en opfølgning på Rigsrevisionens rapport fra August 2020.

Året 2020 var et år med COVID-19 restriktioner, hvilket kan have påvirket adgang til og ventetid på specialiseret palliativ indsats. Der blev i sommeren 2021 leveret en række dataanalyser fra DPD til Danske Regioner til at belyse palliativ behandling under COVID-19 pandemien. Dette er der kommenteret på i konklusionens punkt 7 (se ovenfor). Kort fortalt vurderes nedgangen i antal henvisninger som følge af mindre kontakt med patienterne under COVID-19 at have været større end nedgangen i kapacitet til at modtage patienter, hvilket umiddelbart påvirker indikatorerne 1 og 2 positivt, men formentlig afspejler, at færre har modtaget den hjælp de havde brug for.

I årsrapport 2021 er der opgjort nye, supplerende indikatorer. Der er således for første gang præsenteret "patientudfyldelse af screeningsskema 1-4 uger efter start af den palliative indsats", som måler på, om der er sket en opfølgning med det anvendte PRO-skema. Denne indikator 6 supplerer således indikator 4. Indikator 4 og 6 måler andelen af patienter, der har rapporteret deres symptomer vha. screeningsskemaet EORTC QLQ-C15-PAL hhv. ved start (indikator 4) og 1-4 uger efter senere (indikator 6).

På baggrund af symptomdata fra den indledende og opfølgende udfyldelse af EORTC-skemaet er der ligeledes for første gang i 2020 årsrapporten opgjort andelen af patienter, der opnåede en lindring/forbedring i de symptomer og problemer, der indgår i EORTC-skemaet samt andelen med en reduktion i den samlede symptombyrde. I årsrapporten blev disse indikatorer opgjort overordnet samt separat for hospice vs. teams og regionalt, men ikke på de 43 enkeltheder. DPDs styregruppe vil i løbet af 2022 arbejde videre på at få afgjort, om alle de nye indikatorer skal gøres til 'rigtige' indikatorer, og om det kræver revisioner. Dette vil ske bl.a. ved at sende egne indikatorresultater ud til de 43 specialiserede enheder og høre, om de har kommentarer til de nye indikatorer, og ved at udsende en beskrivelse af den overordnede model for de nye indikatorer i bred høring til relevante interessenter.

2. *Hvad er vores aktuelle hovedproblemstillinger/udfordringer?*

Kliniske retningslinjer

I december 2021 gik Anna Ogstrup på barselsorlov. Med det formål at sikre den fortsatte fremdrift i retningslinjearbejdet støtter medarbejdere i Palliativ Forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, i 2022 op med følgende:

- Afholdelse af konsensuskonference omkring retningslinjen 'Åndelig omsorg' og derefter færdiggørelse af retningslinjen
- Færdiggørelse af opdateringen af retningslinjen 'dødsrallen'
- Opdatering af retningslinjerne:
 - Farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Relateret Fatigue
 - Farmakologisk behandling af obstipation - hos voksne kræftpatienter i palliativ fase
 - Behandling af klinisk depression hos patienter ≥ 18 år med en kræftdiagnose

Vi er udfordret af, at vi aktuelt har en række kliniske retningslinjer (16 stk.), som skal opdateres i perioden 2021-2023. Vi vurderer, at vi med de tildelte ressourcer i 2022 vil kunne opdatere ca. 3-4 retningslinjer samt færdiggøre én retningslinje. Dette vil desværre 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.

Den kliniske database (DPD):

- Den fortsatte drift af en meget stor og komplet database omfattende 43 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 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. Derfor er de i 2020 årsrapporten inkluderet som '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-tvarfaeligt-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.
- Endelig har Sundhedsdatastyrelsens PRO Sekretariat i 2021 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 vil i 2022

blive testet på en række hospitalsafdelinger og i kommuner, hvorefter der tages stilling til national anvendelse.

- 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 Mogens Grønvold og RKKP om mulighederne for at lave en landsdækkende database for den basale palliative indsats.

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 være national, så man kan dokumentere indsatsen overfor pårørende. Vi har desværre været nødt til at fortsætte denne proces med fornyede henvendelser til Sundhedsstyrelsen og til Region Hovedstaden, og vi afventer svar og hjælp, herunder afklaring af, hvem der har ansvaret for at afhjælpe dette brist i den påkrævede journalføring.

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. 4.000 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 påpeget 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.

3. *Hvad er vi lykkedes med i 2021?*

Kliniske retningslinjer

- Opdateret klinisk retningslinje til udredning af delirium
- Påbegyndt opdatering af klinisk retningslinje for dødsrallen
- Påbegyndt udarbejdelse af en klinisk retningslinje mhp. anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats.
- Videreudvikling af klinisk retningslinje om eksistentiel og åndelig omsorg til patienter i den palliative indsats
- Ved DMCG-PAL's årsdag, marts 2021 blev retningslinjen om tidlig sorgstøtte og det foreløbige arbejde med retningslinjen om åndelig omsorg præsenteret

Kompetanceudvikling

- Fagområdegodkendt yderligere 14 sygeplejersker inden for specialiseret palliativ indsats

Den kliniske kvalitetsdatabase (DPD)

- Udgivelse af Årsrapport 2020 med tal for både kræft og patienter med andre diagnoser.
- Udvikling og efterfølgende præsentation DPD's 2020 årsrapport af nye 'supplerende' indikatorer; én for patientudfyldt symptomscreeningskema 1-4 uger efter start af specialiseret palliativ indsats og i alt 11 indikatorer for symptomudvikling i de første uger af specialiseret palliativ indsats.
- Omtale og anvendelse af databasens resultater bl.a. i interview til TV avisen og DR radio i sommeren 2021 omkring adgang til den specialiserede palliative indsats.
- Efterspørgsel og udlevering af dataanalyser fra databasen til Sundhedsministeriet/ Folketinget omhandlende adgangen til specialiseret palliativ indsats i Danmark i 2020 som opfølgning på Rigsrevisionens kritiske beretning om adgangen til specialiseret palliativ indsats i 2016-2019.
- Efterspørgsel og udlevering af dataanalyser fra databasen til Danske Regioner omhandlende betydningen af COVID-19 for specialiseret palliativ indsats i 2020.
- Udgivelse af væsentlige videnskabelige artikler der bygger på DPD.

Beskrivelse af aktiviteter iht. DMCG.dk's strategi 2020-2022 og handlingsplan 2021

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 2021 her:

https://www.dmcg.dk/siteassets/om-dmcg.dk/strategi-og-handlingsplan-2020-2022/dmcg_handlingsplan_2021_final_04122020.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.

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>	xx	
1.1.b	Er der i jeres retningslinjer anbefalinger for både udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering (hele forløbet)? <i>Kommentar: Vi har fokus på palliativ indsats.</i>		xx
1.2	Er alle DMCG'ens retningslinjer opdaterede sv.t. de revisionsdatoer, der er angivet på forsiden af retningslinjerne? <i>Kommentar:</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: Hidtil har vores kliniske retningslinjer omhandlet den konkrete palliative indsats rettet mod de forskellige palliative behov, mens databasen har fokuseret på procesmål såsom adgang, symptomscreening og tværfaglige konferencer. Vi håber med de kommende indikatorer, der måler på resultaterne af den palliative indsats, at koble retningslinjer og database tættere sammen. Dette er også målet med den igangværende udvikling af en klinisk retningslinje for palliativ behovsvurdering, som i forvejen er central i databasen.</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:</i>	xx	
5.2	Har I en LPR3-kodevejledning sv.t. eget sygdomsområde		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
	<p><i>Kommentar: Vi har gennem flere år arbejdet sammen med Sundhedsdatastyrelsen om at validere de eksisterende koder og deres anvendelse samt udvikle nye koder, 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-data, men alene på KMS, der – når LPR3 er implementeret af RKKP – vil blive valideret i forhold til LPR3.</i></p> <p><i>Der er dog i RKKP i 2021-2022 udviklet fejllister for første gang ud fra LPR3, og disse anvendes til at beregne dækningsgrad i 2021 årsrapporten.</i></p>		
6.1	<p>Bliver jeres indicatorsæt vurderet årligt mhp. eventuel opdatering?</p> <p><i>Kommentar: Indicatorsættet har været stabilt over en årrække. Gennem det seneste år har vi som beskrevet arbejdet på en større revision, som implementeres i 2021 og 2022.</i></p>	xx	
6.2	<p>Afspejler jeres datasæt hele patientforløbet (udredning, behandling, opfølgning, palliation og rehabilitering) og udvalgte anbefalinger fra DMCG retningslinjerne?</p> <p><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).</i></p> <p><i>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.</i></p> <p><i>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></p>		xx
Mål	Målsætning	Ja	Nej
6.3	<p>Rummer jeres datasæt tværgående indikatorer, der kan bidrage til en generel vurdering af 'kvaliteten af kræftbehandlingen i Danmark' på tværs af sygdoms-områder?²</p> <p><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></p>	x	
6.4	<p>Er det jeres vurdering, at alle beslutninger om store terapeutiske interventioner tages på MDT-konference jf. DMCG vejledningen herfor?</p> <p><i>Kommentar: Det har vi ikke grundlag for at vurdere.</i></p>		
6.5	<p>Har jeres database variable eller indikatorer vedr. ét eller flere af følgende områder:</p> <p>a. TNM</p>		xx

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

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	b. MDT-konference (<i>OBS. Vi måler tværfaglig konference</i>)		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 forbedringsinitiativer baseret på nationalt samarbejde, inkl. forbedringsfællesskaber? <i>Hvis ja, hvilke?</i> <i>Databasen kommer årligt med forslag til forbedring af de problemer, databasen dokumenterer.</i> <i>I 2020 udførte Rigsrevisionen (som omtalt andetsteds) en omfattende udredning af den palliative indsats i Danmark i 2016-2019, 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. Som opfølgning Rigsrevisionens rapport udleverede databasen i 2021 data til Sundhedsministeriet/Folketinget.</i> <i>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</i>	xx	

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.

Mål	Målsætning	Ja	Nej
	<i>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 nationale visitationskriterier.</i>		
10	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/ ? <i>Kommentar:</i>		xx
11	Gør jeres DMCG en aktiv indsats for, at der er protokoller til alle patienter? <i>Kommentar: DMCG-PAL har endnu ikke landsdækkende protokoller.</i>		
12.1	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
12.2	Har I i det forgangne år arbejdet for, at der skaffes evidens fra fase IV undersøgelser af dansk kræftbehandling? <i>Kommentar: Forskningen på det palliative område er endnu ikke forankret i DMCG-PAL.</i>		xx
13	Er der patient- eller pårørendedeltagelse i jeres databasestyregruppe? <i>Kommentar: Pårørenderepræsentant.</i>	xx	
14	Er der oprettet telefonisk speciallægerådgivning primært målrettet almen praksis ("onkofon-løsninger") der dækker hele landet for jeres kræftområde? <i>Kommentar: Der er i regionalt regi etableret telefonrådgivninger varetaget af palliative specialister målrettet almen praksis og sygehuse.</i>	xx	
15	Opgørelse via DMCG.dk formanden		
16.1	Opgørelse via sekretariatet		
16.2	Opgørelse via sekretariatet		

Forskningsaktiviteter mv. i 2021

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

Den aktivitet der ønskes angivet, er kun igangværende aktivitet på baggrund af DMCG'en.

Igangværende aktiviteter i 2021	Antal
Protokoller	0
Projekter baseret på DMCG'en	9
Præsentationer, herunder posters	6
Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en	4

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, 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 2021 til følgende forskningsprojekter:

- Psykologiske og somatiske konsekvenser hos forældre til børn med kræft. Anvendes i phd.-projekt. Ansøger: Pernille Bidstrup

- Registerbaseret analyse af forbrug af sundhedsydelser hos uhelbredeligt syge kræftpatienter det sidste år op til død. Anvendes i phd.-projekt af Henriette Tind Hasse.
- Palliation in brain tumorpatients. Projekt under Syddansk Universitet med projektansøgerne Sisse Josephine Rudkjøbing, Rikke Hedegaard Dahlrot og Katrine Rahbek Schønnemann
- Differences in symptomatology among cancer patients and non-cancer patients at the start of specialized palliative care. Del af ovennævnte projekt ' Patient-rapporterede outcomes ved påbegyndelsen af specialiseret palliativ indsats og ved opfølgning' med projektansøgerne Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold.
- Patient characteristics association with nausea at the start of specialized palliative care and with change in nausea the first period of specialized palliative care. Patient-rapporterede outcomes ved påbegyndelsen af specialiseret palliativ indsats og ved opfølgning' med projektansøgerne Maiken Bang Hansen og Mogens Grønvold.

Præsentationer, herunder posters

Mundtlige

- Grønvold M. Patient-rapporterede oplysninger (outcomes) i palliativ indsats. Gå-hjem-møde for Sundhedsstyrelsen, København, 10.02.21.
- Grønvold M, Hansen MB. Nyt fra Dansk Palliativ Database. DMCG-PAL's Årsmøde (virtuelt), 10.03.21.
- Hygum A, Grønvold M. [Kan vi med en styrket palliativ indsats gennem kræftforløbet forbedre patienternes livskvalitet?](#) Webinar arrangeret af Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) og DMCG.DK. 27.04.21 (video og slides på link).
- Grønvold M. Patient-reported Outcomes/Patient-rapportede oplysninger (PRO) og palliativ indsats. REHPA webinar om brobygning og sammenhænge mellem specialiseret og basal palliativ indsats, 20.05.21.
- Grønvold M. Præsentation af Dansk Palliativ Databases Årsrapport 2020. Sundhedsfagligt Råd for Palliativ Behandling i Region Hovedstaden. 10.09.21.

Posters

- Mathilde Adersen, Maiken Bang Hansen, Mette Asbjørn Neergaard, Per Sjøgren, Mogens Grønvold. The first decade of the Danish Palliative Care Database: Has specialised palliative care improved? Klinisk Kvalitetskonference 2021. Aalborg Kongres- og Kulturcenter 2-3. Nov. 2021.

Peer reviewed artikler med kobling til DMCG'en

- Adersen M, Chen IM, Rasmussen LS, Johansen JS, Nissen M, Grønvold M, et al. Regional and age differences in specialised palliative care for patients with pancreatic cancer. BMC Palliative Care. 2021;20(1):192.

- Kristensen MS, Thygesen LC, Tay DL, Kumar R, Grønvold M, Aldridge M, Ornstein KA. Size and composition of family networks of decedents: A nationwide register-based study. *Palliat Med.* 2021 Oct;35(9):1652-1662. doi: 10.1177/0269216321998602. PMID: 33823696.
- Rojas-Concha L, Petersen MA, Groenvold M. Characteristics of patients reporting symptoms by open-ended questions in specialist palliative care. *Dan Med J.* 2021; 68(8):A12200916. PMID: 34356013.
- Rojas-Concha L, Hansen MB, Petersen MA, Groenvold M. Symptoms of advanced cancer in palliative medicine: a longitudinal study. *BMJ Support Palliat Care.* 2021 Jun 23;bmjpspcare-2021-002999. doi: 10.1136/bmjpspcare-2021-002999. Epub ahead of print. PMID: 34162585.

Andet

- Hansen MB, Adsersen M, Grønvold M. *Dansk Palliativ Database: Årsrapport 2020*. København: DMCG-PAL 2021.
- Hansen MB, Adsersen M, Agerbæk A, Kotasek B, Bülow B, Nielsen B, Lehmann HJ, Larsen HB, Tingrup H, Pærregaard J, Nissen JS, Bakker J, Larsen KØ, Damslund L, Mondrup L, Madsen L, Guldin MB, Neergaard MA, Nielsen NA, Hansen P, Sjøgren P, Feveile T, Grønvold M, 2021. *Dansk Palliativ Database (DPD) – Resumé af årsrapport 2020*. 2021 Aug 30. *Ugeskrift for Læger*. 183
- Grønvold M. Hvordan sikrer vi god og rettidig lindring? Grønvold, M., 2021 Sep. *Helse*. September, s. 42.
- Interview til TV avisen og DR radio i juli 2021 omkring adgang til den specialiserede palliative indsats med udgangspunkt i 2020 DPD årsrapportens resultater.
- Rekvireret rapport: Som opfølgning på Rigsrevisionens kritiske beretning om adgangen til specialiseret palliativ indsats i Danmark i 2016-2019 udgivet i August 2020, har DPD i april 2021 leveret opgørelser af data vedr. 2020 til Sundhedsministeriet/Folketinget
- Rekvireret rapport: Der blev i sommeren 2021 leveret en række dataanalyser fra DPD til Danske Regioner til at belyse palliativ behandling under COVID-19 pandemien.

Plan for 2022: planlagte aktiviteter

Kliniske Retningslinjer:

- Afholdelse af konsensuskonference omkring retningslinjen 'Åndelig omsorg' og derefter færdiggørelse af retningslinjen
- Færdiggørelse af klinisk retningslinje for anvendelse af spørgeskemaet EORTC QLQ-C15-PAL i den specialiserede, palliative indsats
- Færdiggørelse af opdatering af retningslinjen 'dødsrallen'
- Opdatering af retningslinjerne:
 - Farmakologisk behandling af patienter i tidlig og sen palliativ fase med Cancer Related Fatigue
 - Farmakologisk behandling af obstipation - hos voksne kræftpatienter i palliativ fase
 - Behandling af klinisk depression hos patienter ≥ 18 år med en kræftdiagnose

Databasedrift og klinisk kvalitetsudvikling:

- Udarbejdelse af Årsrapport 2021 til udgivelse i juni 2022.
- 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 fortsat på at få KMS/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 viderudvikling af databasens beskrivelse af omfanget af den palliative indsats (antal og type af kontakter).

Forskning med udgangspunkt i databasen:

De ovenfor anførte forskningslinjer/projekter forsættes, og resultaterne publiceres og formidles nationalt og internationalt.

Patientinvolvering og samarbejde:

- Samarbejde med pårørenderepræsentant 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 2022