

DANSK PALLIATIV DATABASE

DPD

VEJLEDNING TIL DATAINDTASTNING

VERSIONSDATO 18.12.2023

Indhold:

1 INDLEDNING.....	2
2 INTERNETADRESSER OG KONTAKTINFORMATIONER.....	3
3 PRINCIPPER FOR INDTASTNING AF PATIENTER.....	4
4 HVORDAN INDTASTER MAN PATIENTER I DATABASEN?	5
5 ÆNDRINGER I indberetningen til databasen	5
5.1. ÆNDRINGER FRA D.14. JUNI 2016	5
5.2. ÆNDRINGER FRA DECEMBER 2019: Spørgsmål fra LKT-projektet.....	7
5.3. ÆNDRINGER FRA JUNI 2021: EORTC svarmuligheder.....	7
5.4. ÆNDRINGER FRA DECEMBER 2023: Spørgsmål om læge ved start af palliativ indsats	8

Forskningsenheden, Palliativ Medicinsk Afdeling

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, Københavns Universitet
Indgang 20D
Bispebjerg Bakke 23B, 2. sal
2400 København NV

RKKPs videnscenter – Afdeling for databaseområde 2: Cancer og Cancerscreening

Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram
Blegdamsvej 53B, 2100 København Ø

1 INDLEDNING

Indtastning til Dansk Palliativ Database foregår i KIP (Kvalitets Indrapporterings Platform). Tidligere (indtil november 2022) foregik indtastningen i KMS (Klinisk Måle System).

I forhold til at svare på jeres spørgsmål/kommentarer samt i forhold til telefoniske henvendelser om indtastning i Dansk Palliativ Database har vi følgende arbejdsdeling:

- Hvis du har brug for **teknisk hjælp** til spørgeskemaer, fx mangler adgang til et spørgeskema eller skal have nulstillet din adgangskode, skal du kontakte RKKP support. Se mere her <https://www.rkkp.dk/support/> Telefon: 7021 8200
- Andre henvendelser inkl. **faglige** spørgsmål stilles til Mogens Grønvold (mold@sund.ku.dk) og Maiken Bang Hansen (maiken.bang.hansen@regionh.dk) og Linnea Damslund (iddams@rkkp.dk).

På RKKPs hjemmeside kan I læse mere om KIP <https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/indberetningssystemer/kip/>.

På denne side findes bl.a. **en vejledning til indtastning/indberetning i KIP** (link til vejledning indsat her: <https://www.rkkp.dk/siteassets/systemer/indberetningssystemer/kip/vejledning-til-sporgeskemaer-i-kip.pdf>) og en KIP introduktionsvideo.

Indtastning af patienter i databasen (dvs. i KIP) bør ske tidstro. I KIP udfyldes registreringskemaet for ALLE patienter mens afslutningsskemaet KUN skal udfyldes for modtagne patienter:

Registreringskemaet. Registreringskemaet bør udfyldes senest fire uger efter start af palliativ indsats. Her indtastes alle informationer på patienten (på nær om patienten afsluttes som død eller i live samt eventuelt dødssted).

Afslutningsskemaet. Afslutningsskemaet udfyldes når patienten afsluttes fra jeres palliative enhed enten i live eller som død. Her angives, hvordan patienten afsluttes og eventuelt dødssted. Udfyldes KUN for modtagne patienter

I afsnit 3-5 i denne vejledning kan der læses mere om principper og logik i indtastningen i Dansk Palliativ Database samt, hvordan der er sket ændringer over tid i hvad, der indberettes.

Hvis der indtastes **børn/unge** patienter under 18 år i databasen er der et registreringskema særligt til dem pga. ikke alle spørgsmål og svarmuligheder er relevante for børn/unge. Skemaet kan ses her http://www.dmcgpal.dk/files/dataskema_boern.pdf

2 INTERNETADRESSER OG KONTAKTINFORMATIONER

Internetadresser med information om Dansk Palliativ Database

- Link til Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram, <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/dansk-palliativ-database/indberetning/>
- Link til DMCG-PAL, <http://www.dmcgpal.dk/>

Spørgsmål, gode idéer, kritik og andre kommentarer sendes til

Mogens Grønvold telefon 3863 5509 (man-, tors/fredag)
 telefon 3532 7983 (tirs/onsdag)
 e-mail mold@sund.ku.dk

Maiken Bang Hansen telefon 3863 5131
 e-mail maiken.bang.hansen@regionh.dk

Linnea Damslund telefon 6161 4706
 e-mail iddams@rkkp.dk

Teknisk support fra KIP kan findes her: <https://www.rkkp.dk/support/>, Telefon: 7021 8200

3 PRINCIPPER FOR INDTASTNING AF PATIENTER

Principper for indtastning af patienter er følgende:

1. Databasen omfatter alle patienter henvist til palliative specialfunktioner fra og med 1.januar 2010.
2. En patient, der henvises, men aldrig kommer i palliativ indsats, skal således også indrapporteres.
3. Hver patient, som henvises til en enhed, indtastes en (og kun en) gang. Eneste undtagelse er patienter, som er indtastet som afvist, og som senere modtages i samme enhed. I disse tilfælde ændres den oprindelige indtastning.
4. Har en patient flere forløb i samme enhed, indtastes data med udgangspunkt i det første forløb, hvor patienten er modtaget til palliativ indsats.
5. En patient, der henvises til mere end en enhed, skal indtastes en gang af hver enhed.

4 HVORDAN INDTASTER MAN PATIENTER I DATABASEN?

I dag foregår indtastningen til Dansk Palliativ Database i KIP (Kvalitets Indrapporterings Platform) mens den fra 2010 indtil november 2022 foregik i KMS (Klinisk Måle System). På RKKPs hjemmeside kan I læse mere om KIP <https://www.rkkp.dk/systemer-og-support/indberetningssystemer/kip/>. På denne side findes bl.a. en vejledning til indtastning/indberetning i KIP (link til vejledning indsat her: <https://www.rkkp.dk/siteassets/systemer/indberetningssystemer/kip/vejledning-til-sporgeskemaer-i-kip.pdf>) og en KIP introduktionsvideo.

Rækkefølgen af spørgsmål i KIP følger rækkefølgen af spørgsmål på KIP-skemaet (tidligere kaldet KMS-skemaet) og EORTC-skemaet. Afhængig af dine svar åbner nye felter. Ideen er, at du kun ser de felter, du skal udfylde.

Forhåbentligt er udfyldelsen i KIP selvforklarende.

Princippet er, at det først registreres, hvorfra patienten er henvist og hvornår. Ikke alle henviste patienter bliver jo modtaget til palliativ indsats, så næste trin er at markere, om patienten blev modtaget til palliativ indsats eller ikke. Afhængig af svaret åbnes forskellige felter.

For patienter, der *ikke* blev modtaget, er det afgørende at finde ud af hvorfor. Derfor spørges til, om det var fordi visitationskriterier ikke var opfyldt. Er det tilfældet, spørges *hvilke visitationskriterier*, der ikke var opfyldt. Hvis visitationskriterierne var opfyldt, spørges der til *årsag til* patienten ikke blev modtaget.

For patienter, der *blev modtaget* til palliativ indsats, kommer der andre spørgsmål.

(Bliver du i tvivl om noget undervejs, så kontakt os! Se kontaktoplysninger på side 2 og 3).

5 ÆNDRINGER I INDBERETNINGEN TIL DATABASEN

5.1. ÆNDRINGER FRA D.14. JUNI 2016

Der skete flere større ændringer i indtastningen til palliativ database i juni 2016 dvs. der er sket følgende ændringer:

1. Der skal nu udover indtastning af, om der er udfyldt et EORTC skema ved modtagelsen til palliativ indsats (0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt) OGSÅ indtastes, om der er udfyldt et EORTC skema 1-4 uger efter modtagelsen (7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt).
2. Det er blevet muligt at skrive tilbudt start dato for palliativ indsats, hvis en patient venter efter eget ønske eller pga. indlæggelse andet sted. Dette er formuleret som '*Hvis patienten blev tilbudt en tidligere dato for start af palliativ indsats, så skriv datoen her*'.

3. Muligheder for angivelse af diagnose for patienter med anden sygdom end kræft dvs. 'ikke kræft diagnoser' er ændret.

Uddybende kommentar til ændring 1:

Fra 1. april 2016 blev det igangsat, at der udover at udfylde et EORTC skema ved modtagelse til palliativ indsats¹ (0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt) OGSÅ skulle udfyldes et EORTC skema 1-4 uger efter modtagelse² (7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt). NB for indlagte skal EORTC skema 2 udfyldes 7-14 dage efter modtagelse og for ambulante 7-28 efter modtagelse.

Det vil sige, at EORTC skema 2 er blevet indtastet siden 2016 (eller årsagen til skemaet ikke er udfyldt). Dvs. tilsvarende informationer, der altid er blevet udfyldt om EORTC skema 1. Udfyldelse af EORTC skema 2 har rejst nogle spørgsmål. Nedenfor ses de spørgsmål vi er blevet gjort opmærksomme på samt svar:

- **Hvad er EORTC skema 2, det kender jeg ikke?** EORTC skema 2 er identisk med EORTC skema 1, men det er bare udfyldt på et senere tidspunkt end EORTC skema 1.
- **Hvordan kan man kende forskel på EORTC skema 1 og 2? Skemaerne er ens, men datoen viser selvfølgelig, om det er EORTC skema 1 eller EORTC skema 2.** Nogle afdelinger printer skemaet i to forskellige farver, så det er let at vurdere for personalet, hvilket skema det er de giver patienten.
- **Hvad hvis EORTC skema 1 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?** Det skal efter ønske fra nogle enheder indtastes selvom det er senere end '0-3 dage før første behandlingsmæssige kontakt'.
- **Hvad hvis EORTC skema 2 er udfyldt for sent, skal det så ikke indtastes?** Det skal efter ønske fra nogle enheder indtastes selvom det er senere end '7-28 dage efter første behandlingsmæssige kontakt'.
- **Hvad hvis EORTC skema 1 ikke er udfyldt skal skema 2, så udfyldes?** Ja det skal det.
- **Hvad, hvis der ikke udfyldes et EORTC skema ved modtagelse, men der udfyldes et senere fx ved første hjemmebesøg, er det udfyldte EORTC skema, så EORTC skema 1 eller EORTC skema 2?** Hvis EORTC skemaet udfyldes første gang senest 6 dage efter første behandlingsmæssige kontakt, så er det EORTC skema 1, men udfyldes EORTC skemaet første gang 7 dage efter første behandlingsmæssige kontakt eller senere, så er det EORTC skema 2.
- **Hvad hvis første EORTC skema, der er udfyldt er fra ambulante forløb og det næste under indlæggelse (eller omvendt), er det så 'bare' stadig EORTC skema 1 og 2 eller dur det andet skema så ikke?** Det er lige meget om patienten skifter status fra ambulante til indlagt, eller omvendt, og begge skemaer skal indtastes i KIP.

¹ Omtales som EORTC skema 1

² Omtales som EORTC skema 2

- **Hvad hvis der kun er en fysisk kontakt med patienten ved start af palliativt forløb og resten er telefonisk, hvordan udleveres og returneres svar fra EORTC skema 2 så?** Dette kan løses på forskellige måder, fx ved at både EORTC skema 1 og 2 udleveres ved første fysiske kontakt og EORTC skema 1 tages med retur med det samme; EORTC skema 2 udfylder patienten senere og fortæller sine svar i telefonen til personalet.
- **Hvad hvis der ikke kan følges op på de svar patienten angiver på EORTC skema 2?** Når det aftales, at patienten udfylder EORTC skema 2, skal det sikres, at svarene kommer personalet til kendskab, så der kan følges op på dem. Hvis der ikke kan følges op på EORTC skema 2, skal det således ikke udfyldes og så skal svaret på 'EORTC-skema udfyldt?' være 'Nej - ikke begrundet'.

Uddybende kommentar til ændring 2:

I Dansk Palliativ Databases årsrapport angiver indikator 2 andelen af patienter, der modtages senest 10 dage fra henvisningen er modtaget.

Det har været et problem for nogle afdelinger, at nogle af deres patienter er kommet til at vente længere end 10 dage pga. patientens selv har ønsket at vente eller fordi patienten var indlagt på en anden afdeling og derfor ikke kunne starte i palliativ indsats før patienten blev udskrevet. Dette problem er løst ved, at man udover den faktiske dato for start af palliativ indsats, OGSÅ kan angive, hvis patienten er tilbudt en tidligere dato for start af palliativ indsats. For de patienter, der var indlagt et andet sted, indtastes den dato patienten ville være blevet tilbudt start af palliativ indsats, hvis patienten ikke havde været indlagt.

Uddybende kommentar til ændring 3:

Ikke-kræft diagnoser er opdateret således, at 'lungesygdomme' og 'nyresygdomme' kan angives specifikt, desuden adskilles neurologiske sygdomme i hhv. 'Neurologisk sygdom (ikke apopleksi)' og 'Apopleksi (cerebral thrombose/hæmorrhagi)'. Der har været meget få patienter med AIDS i Dansk Palliativ Database, og AIDS-patienter kommer derfor fremover ind under 'Anden sygdom'.

5.2. ÆNDRINGER FRA DECEMBER 2019: Spørgsmål fra LKT-projektet

De spørgsmål, der har været indsat i databasen som følge af LKT-projekt, er fjernet.

Spørgsmål 5 er præciseret, så det hedder 'Henvisningsdato' i stedet for 'Dato modtaget'. Der er desuden indsat en hjælpetekst under spørgsmål 5 dvs. *Ved elektronisk henvisning er dette dato for afsendelse*. Teksten er indsat for at præcisere, at det er afsendelsesdatoen og ikke modtagelsesdatoen, der skal registreres.

5.3. ÆNDRINGER FRA JUNI 2021: EORTC svarmuligheder

Svar til spørgsmålene om hhv. EORTC skema 1 og 2 er besvarede udvides fra kun at være 'ja' og 'nej' til hvordan skemaet er udfyldt (på papir eller elektronisk) og forskellige årsager til det ikke er

udfyldt fx 'Nej – ikke i live'. Desuden fjernes spørgsmålet om, hvem der har udfyldt EORTC-skema. Årsagen til det fjernes er spørgsmålet findes overflødigt pga. det i introduktionen af EORTC-skemaet står, at skemaet skal udfyldes af patienten selv.

5.4. ÆNDRINGER FRA DECEMBER 2023: Spørgsmål om læge ved start af palliativ indsats

Der blev indført ny variabel om lægedækning på 1. besøg hos patienten i "*Var lægen til stede med patienten ved start af specialiseret palliativ indsats?*"

Spørgsmålet om lægedækning på 1. besøg skal besvares for alle modtagne patienter, således at der i databasen kan registreres, hvorvidt der er læge med ved starten af den specialiserede palliative indsats. Ved start menes ved første ambulante kontakt eller senest et døgn fra indlæggelsestidspunktet på den specialiserede palliative enhed. Spørgsmålet vil erstatte den årlige rundspørge til de specialiserede palliative afdelinger, der har været udsendt op til kommende årsrapporter omkring lægedækning, fordi oplysningerne om det nye spørgsmål vil komme direkte ind i databasen på patientniveau fra 1.1.2024.